

JYU DISSERTATIONS 714

Päivi Eskola

Vastavuoroisesta parisuhteesta hoivasuhteeksi?

Muistisairaus parisuhteessa



UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ
FACULTY OF SPORT AND
HEALTH SCIENCES

JYU DISSERTATIONS 714

Päivi Eskola

**Vastavuoroisesta parisuhteesta
hoivasuhteeksi?
Muistisairaus parisuhteessa**

Esitetään Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston vanhassa juhlasalissa S212
joulukuun 1. päivänä 2023 kello 12.

Academic dissertation to be publicly discussed, by permission of
the Faculty of Sport and Health Sciences of the University of Jyväskylä,
in building Seminarium, auditorium S212, on December 1, 2023, at 12 o'clock noon.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

JYVÄSKYLÄ 2023

Editors

Anne Viljanen

Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä

Ville Korkiakangas

Open Science Centre, University of Jyväskylä

Cover picture by Virpi Uotinen.

Copyright © 2023, by the author and University of Jyväskylä

ISBN 978-951-39-9803-5 (PDF)

URN:ISBN:978-951-39-9803-5

ISSN 2489-9003

Permanent link to this publication: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9803-5>

ABSTRACT

Eskola, Päivi

From a reciprocal relationship to a care relationship? Dementia and couplehood
Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2023, 115 p.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 714)

ISBN 978-951-39-9803-5 (PDF)

The dissertation examines how spousal relationships change as a spouse's dementia progresses. The changes in couplehood were examined from the perspectives of the couple's shared life, their physical and emotional intimacy and reciprocity, and the agency of the spouse with dementia. Life course theory, theory of social exchange and agency were used as the theoretical framework. The data consisted of 23 semi-structured interviews conducted and audio-recorded in 2018 and 2019 with home-dwelling persons diagnosed with dementia ($N = 15$) and their spousal carers ($N = 20$) from different regions of southern and central Finland. For some couples, but not all, dementia had already brought major changes to their relationship. The situation was influenced by the cause and the stage of dementia. The carer and the spouse with dementia provided more different than similar descriptions of their intimacy, reciprocity and couplehood. As dementia progressed, the physical and emotional intimacy and the reciprocity of the couplehood was at risk as the behaviour and agency of the spouse with dementia changed. The need for intimacy between spouses was different. The spousal carer missed their own space and time, but the spouse with dementia wanted them to be together all the time. Due to the symptoms related to dementia, the intimacy between spouses changed, as the spousal carer had to take responsibility for the daily life of both spouses and eventually also the physical activities of daily living (PADLs) as well as the most demanding care procedures of the spouse with dementia. The spouse with dementia did not see the situation in the same way. Spouses with dementia described themselves as active actors and as members of the team, which the spousal carer tried to support. The spousal carers could describe the relationship turning into a care relationship, but the spouse with dementia felt that they were living in a reciprocal relationship. Spousal carers' actions could be described as hypothetical reciprocity because they might think that the situation would be the same in reverse: if the spousal carer was the one with dementia, the other spouse would take care of them. From the point of view of the spouse with dementia, the promise of marriage gave the right to rely on a spousal carer. Dementia causes challenges to couplehood, but the life lived together, the intimacy of the couplehood despite changes to it, and a sense of responsibility for the spouse act as a source of strength for the couplehood and support its continuity.

Keywords: reciprocity, spouse, couplehood, caregiving, dementia, intimacy, agency, ageing

TIIVISTELMÄ

Eskola, Päivi

Vastavuoroisesta parisuhteesta hoivasuhteeksi? Muistisairaus parisuhteessa

Jyväskylä: Jyväskylä yliopisto, 2023, 115 s.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 714)

ISBN 978-951-39-9803-5 (PDF)

Tässä väitöstutkimuksessa tarkasteltiin, miten parisuhde muuttuu puolison muistisairauden edetessä. Parisuhteen muuttumista tarkasteltiin pariskunnan yhteisen eletyn elämän, parisuhteen fyysisen ja emotionaalisen läheisyyden ja vastavuoroisuuden sekä muistisairautta sairastavan puolison toimijuuden näkökulmista. Teoreettisina viitekehyksinä käytettiin elämänkulkuteoriaa ja toimijuutta sekä sosiaalisen vaihdon teoriaa. Aineisto koostui 23 temaattisesta, puolistrukturoidusta haastattelusta, jotka kerättiin vuosina 2018–2019 eri puolilta Suomea. Haastatteluihin osallistui yhteensä 35 henkilöä. Heistä 15 oli muistisairautta sairastavia puolisoita ja 20 puoliso-omaishoitajia.

Joillakin pariskunnilla muistisairaus oli muuttanut parisuhdetta, mutta ei kaikilla. Muutoksen taustalla vaikuttivat muistisairauden syy ja etenemisvaihe. Puolison muistisairauden edetessä puoliso-omaishoitajan näkökulmasta parisuhteen fyysinen ja emotionaalinen läheisyys ja parisuhteen vastavuoroisuus olivat muuttuneet sairastuneen puolison käyttäytymisen ja parisuhdetoimijuuden muuttuessa. Puolisoiden välinen läheisyyden tarve oli erilainen. Puoliso-omaishoitajat kaipasivat omaa tilaa ja aikaa, mutta sairastuneet puoliset halusivat olla koko ajan yhdessä. Muistisairauteen liittyvien oireiden vuoksi puoliso-omaishoitajat joutuivat vähitellen huolehtimaan sairastuneen puolisonsa päivittäisistä perustoiminnoista ja myös vaativimmista hoitotoimenpiteistä. Muistisairaot puoliset eivät nähneet tilannetta samalla tavalla. Sairastuneet puoliset kuvailivat olevansa parisuhteessa aktiivisia toimijoita ja tiimin jäseniä, joita puoliso-omaishoitajat pyrkivät omalla toiminnallaan tukemaan. Puoliso-omaishoitajat saattoivat kertoa parisuhteen muuttuneen hoivasuhteeksi, jossa he ottivat vastuun kaikesta parisuhteen arjesta, mutta sairastuneet kokivat elävänsä vastavuoroisessa parisuhteessä. Puoliso-omaishoitajien toimintaa voi tulkita hypoteettiseksi vastavuoroisuudeksi, koska he saattoivat ajatella, että jos olisi itse sairastunut, puoliso pitäisi huolta. Muistisairautta sairastavat puoliset katsoivat vihkivalaan liittyvän avioliittolupauksen antavan oikeuden tukeutua puoliso-omaishoitajaan. Muistisairaus aiheuttaa haasteita parisuhteeseen, mutta yhdessä eletty elämä, parisuhteen läheisyys sen muuttumisesta huolimatta ja vastuuntunto puolisosta toimivat parisuhteen voimavarana ja tukevat sen jatkuvuutta.

Avainsanat: vastavuoroisuus, puoliso, parisuhde, hoiva, muistisairaus, läheisyys, toimijuus, ikääntyminen

Author Päivi Eskola, MSc
Gerontology Research Center
Faculty of Sport and Health Sciences
University of Jyväskylä
Finland
paivi.eskola@jyu.fi
ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-7395-2673>

Supervisors Professor Taina Rantanen, PhD
Gerontology Research Center
Faculty of Sport and Health Sciences
University of Jyväskylä
Finland

Research Manager Outi Jolanki, PhD, Title of Docent
Faculty of Social Sciences / Health Sciences
University of Tampere
Finland

Chief Researcher Mari Aaltonen, PhD, Title of Docent
The Finnish Institute for Health and Welfare
and Faculty of Social Sciences / Health Sciences
University of Tampere
Finland

Reviewers Professor Anna-Maija Castrén, PhD
Department of Social Sciences
Faculty of Social Sciences and Business Studies
University of Eastern Finland
Finland

Associate Professor Elisa Tiilikainen, PhD
Department of Social Sciences
Faculty of Social Sciences and Business Studies
University of Eastern Finland
Finland

Opponent Professor, Emerita Marja Vaarama, PhD
Department of Health and Social Management
Faculty of Social Sciences and Business Studies
University of Eastern Finland
Finland

ESIPUHE

Tämän väitöskirjan syntyminen oli pitkän projektin tulos, minkä vuoksi sen päätyminen tuntuu suorastaan ihmeelliseltä. Kuopusta myöten lapseni ovat ehtineet varttua aikuisiksi. Väitöskirjaprosessi työn ohella tehtynä on ollut monella tavalla opettavainen matka. Lisäksi olen tavannut tutkimusmatkallani paljon mielenkiintoisia ihmisiä, joista osa on jäänyt matkan varrelle, mutta osa pysynyt mukana loppuun asti. Väitöskirjaa ei tehdä yksin, vaikka työskentely tuntui välillä hyvin yksinäiseltä. Nyt on kiitosten aika.

Haluan kiittää kaikkia teitä ikääntyviä pariskuntia ja puolisoita, jotka annoitte aikaanne ja osallistuitte tähän tutkimukseen. Toivottavasti tulkintani elämästänne tekevät oikeutta teille. Yhteyshenkilöt paikallisissa muistiyhdistyksissä auttoivat meitä kohtaamaan toisemme. Kiitos myös teille.

Koko väitöskirjaprosessini aikana gerontologian ja kansanterveyden professori Taina Rantanen on pysynyt ohjaajanani. Iso kiitos kannustuksesta ja rohkaisuista vuosien varrella ja erityisesti tämän väitöskirjani yhteenvedon eteenpäin vievistä kommentteista ja loppuvaiheen tuesta. Dosentti Marja Saarenheimo ja professori (emeritus) Jyrki Jyrkämä, kiitos alkumatkasta. Keskivaiheilla mukaan tuli ohjaajaksi dosentti Outi Jolanki. Sydämelliset kiitokset ohjauksesta, asiantuntijuutesi jakamisesta sekä avustasi myös uusien verkostojen luomisessa. Ohjaajani dosentti Mari Aaltosen kanssa sain jakaa kokemuksia tämän väitöskirjan mahdollistavasta aineiston keruusta, koska keräsimme sen yhdessä. Kiitos Mari antoisista keskusteluista ja asiantuntevasta ja empaattisesta ohjauksestasi. Kiitän myös yliopistonlehtori Lina Van Aerschotia, joka oli tämän väitöskirjan osajulkaisussa kanssakirjoittajana, kannustajana ja kuuntelijana.

Kiitokset väitöskirjani esitarkastajille professori Anna-Maija Castrénille ja apulaisprofessori Elisa Tiilikaiselle erinomaisista huomioista. Lämmin kiitos professori (emerita) Marja Vaaramalle vastaväittäjäksi lupautumisesta.

Ohjausryhmäni jäsenenä toimi apulaisprofessori Mikaela von Bonsdorff. Kiitos empaattisesta otteestasi, kuuntelusta ja kannustuksista. Samoin haluan kiittää yliopistonlehtori Anne Viljasta, joka oli tukena silloin, kun tuntui, että asiat junnaavat paikoillaan. Kiitos Anne myös konkreettisesta avusta väitöskirjani loppuvaiheessa.

Minulla on onni saada työskennellä innostavassa ja monitieteisessä työyhteisössä Jyväskylän yliopiston avoimessa yliopistossa. Kiitokset erityisesti omalle liikunta- ja terveystieteiden tiimilleni eli Susannalle, Marialle, Hanna-Marille, Hennalle, Heikille ja Anna-Marialle sekä Helille ja Marille, joiden kanssa olen työskennellyt pisimpään. Kiitos kannustuksista. Piditte huolta myös siitä, etten hautautunut kokonaan työ- eli vaatehuoneeseeni. Kiitos Heli myös yhteenvedon alkuvaiheen arvokkaista kommentteista. Lisäksi haluan kiittää työyhteisöstämme Virpiä, monivuotista kollegaani, jolla on myös aina aikaa kuunnella, ja jonka kanssa olen tehnyt tuloksesta ja upeaa yhteistyötä gerontologian opetuksen parissa. Tuhannet kiitokset Virpi myös tämän väitöskirjan upeasta kansikuvasta.

Koska tutkimusaiheeni liittyi perheeseen, osallistuin monitieteisen perhetutkimuksen jatkokoulutusseminaariin, mikä oli gerontologin silmiä avaavaa.

Vauva- ja lapsiperheisiin liittyvät väitöskirjatutkimukset tutustuttivat perheen elämänkulun alkupään vaiheisiin, josta minulla on omakohtaista kokemusta, mutta ei tutkimustietoa. Kiitos jatkokoulutusseminaarin asiantunneville vetäjille professori (emeritus) Kimmo Jokinen, professori Anna Rönkä, yliopistonlehtori Marja Leena Böök ja yliopistonlehtori Petteri Eerola kannustamisesta ja hyvistä kommentteista ja siitä, että sain osallistua tähän monitieteiseen jatkokoulutusseminariin. Kiitokset myös jatkokoulutusseminaarissa teille muille väitöskirjaanne työstäville jatko-opiskelijoille ja erityisesti Katjalle useista vertaisarvioinneista ja Minnalle ja Marialle tärkeistä huomioista.

Oma tsemppiryhmäni kokoontui vuosien ajan säännöllisesti. Kiitos Helky ja Irma innostavista keskusteluista. Tutkimukset edistyivät, mutta myös maailma parani. Gerontologia 2023 -kongressissa tutustuin Katjaan, jonka kanssa pohdimme yhteisiä mielenkiinnon kohteita muistisairautta sairastavien näkökulmasta, Katja työikäisten ja minä jo eläkkeellä olevien. Kiitos Katja.

Musiikki ja erityisesti kuorossa laulaminen on ollut henkireikäni ja tärkeä harrastukseni. Erityisen lähellä sydäntäni on Jyväskylän naislaulajat ry, jonka riveissä on vierähtänyt useampi vuosikymmen laulajana ja erilaisissa luottamustehtävissä. Toinen todella tärkeä kuoroni on VoxMamas, jossa olen myös laulanut jo useamman vuoden. Kiitos teille ihanat kuorosiskot, että saan jakaa maanantait ja torstait laulaen kanssanne myös jatkossa. Kuoro ei ole vain harrastus. Se on elämäntapa.

Rinnallani on tärkeitä ja rakkaita ystäviä ja sukulaisia. Teistä osan kanssa olen jakanut elämäntapahtumia ja -kokemuksia lapsuudesta tai kouluajasta asti ja osaan olen tutustunut aikuisena joko opiskelujen merkeissä, lasten tai omien harrastusten tai yhteisten ystävien kautta. Ihanaa, että olette rinnallani ja kanssani ja kannustaneet myös tässä projektissa. Kiitos myös Ullatus-porukka. Teillä on innostava, positiivinen ja kuntouttava vaikutus.

Vanhempani ovat olleet aina erittäin koulutusmyönteisiä ja tukeneet ja kannustaneet minua lapsesta asti koulutielläni. He ovat mahdollistaneet myös perheeni arkea erityisesti silloin, kun kuljin opettamassa ympäri Suomea, auttamalla ensin esikoisen hoitamisessa ja perheeni kasvaessa myös keskimäinen ja kuopus ovat saaneet nauttia isovanhempien kanssa ajasta sekä mummolassa että maalla, Mansikkamäellä, mummolassani, paikassa, jossa oma äitini kasvoi. Sanat eivät riitä kertomaan kiitollisuuttani teille. Minulla on myös maailman paras rakas anoppi. Kiitos teille kaikille kuin myös edesmenneelle apelleni ja mieheni tädille. Ilman isovanhempia ja läheistä isotätiä lastemme ja koko meidän perheemme elämästä puuttuisi iso pala.

Lopuksi kiitän kaikkein rakkaimpiani eli omaa perhettäni. Laura, Jaakko ja Riina olette elämäni suurin ilo ja saavutukseni. Rakas puolisoni Ipe, kiitos, että olet tukenut minua tällä pitkällä matkalla ja jaksanut kannustaa tämänkin projektin myötä- ja vastoinkäymisissä. Ilman sinun tukeasi tämä kirja ei olisi koskaan valmistunut.

Jyväskylässä 24.10.2023

Päivi Eskola

ALKUPERÄISET TUTKIMUSARTIKKELIT

- I Eskola, P., Jolanki, O., & Aaltonen, M. (2022). Through Thick and Thin: The Meaning of Dementia for the Intimacy of Ageing Couples. *Healthcare*, 10(12), Article 2559. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122559>
- II 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>
- III Eskola, P., Jolanki, O., & Aaltonen, M. (2023). Muistisairautta sairastavan ikääntyvän puolison toimijuus parisuhteessa. *Gerontologia*, 37(2), 120–139. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.119365>

Väitöskirjani perustuu kolmeen vertaisarvioituun tieteelliseen tutkimusartikkeliin. Ensimmäisenä kirjoittajana minulla on ollut päävastuu artikkelikäsitelmistä ja niihin liittyvistä kirjallisuuskatsauksista, analyysistä, tuloksista ja pohdinnasta. Kaikissa artikkeleissa olen käyttänyt samaa teemahaastatteluaikainetta, jonka olen kerännyt yhdessä dosentti Mari Aaltosen kanssa hänen hankkeessaan. Tässä väitöstutkimuksen yhteenveto-osassa alkuperäisiin tutkimusartikkeleihin viitataan osatutkimuksina I, II ja III. Alkuperäiset tutkimusartikkelit julkaisen kustantajien antamalla luvilla tämän väitöskirjan lopussa.

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Tutkimukseen osallistuneiden perustietoja.....	36
------------	--	----

SISÄLLYS

ABSTRACT

TIIVISTELMÄ

ESIPUHE

ALKUPERÄISET TUTKIMUSARTIKKELIT

TAULUKOT

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	13
2	TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	16
	2.1 Vastavuoroisuus ikääntyvässä parisuhteessa	16
	2.2 Parisuhteen elämänkulun tarkastelu	19
	2.3 Toimijuus parisuhteessa	20
3	MUISTISAIRAUS PARISUHTEEN KOLMANTENA	24
	3.1 Puolisoiden välinen kumppanuus muutoksessa	24
	3.2 Muistisairaahan puolison käyttäytymisen muuttuminen	26
	3.3 Muistisairautta sairastavan toimijuus sairauden edetessä	29
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	32
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	33
	5.1 Tutkimusmenetelmä ja aineisto.....	34
	5.1.1 Tutkimusaineisto.....	34
	5.1.2 Tutkimukseen osallistujat	34
	5.2 Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä	36
	5.2.1 Pariskuntahaastattelut.....	38
	5.2.2 Yksilöhaastattelut.....	41
	5.3 Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä	42
	5.4 Minä tutkijana	45
	5.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset.....	47
	5.5.1 Muistisairautta sairastava haastateltavana	48
	5.5.2 Aiheen sensitiivisyys	50
	5.6 Tutkimuksen luotettavuus	51
6	TULOKSET.....	54
	6.1 Muistisairaus muuttaa parisuhteen läheisyyttä	54
	6.2 Muistisairauteen liittyvä käyttäytymisen muuttuminen parisuhteen vastavuoroisuuden uhkana.....	56
	6.3 Muistisairaahan puolison toimijuus muuttuu parisuhteessa.....	59
7	POHDINTA	61
	7.1 Muistisairaus parisuhteen siirtymänä kohti uutta elämänvaihetta ..	63

7.2	Puolisoiden elämät linkittyvät toisiinsa	66
7.3	Yhteinen arki tiivistyy - tulevaisuus?	68
7.4	Tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet.....	71
7.5	Jatkotutkimusaiheet.....	74
8	JOHTOPÄÄTÖKSET - PARISUHDE VAI HOIVASUHDE?.....	79
	SUMMARY	82
	LÄHTEET	87
	LIITTEET.....	104
	Liite 1. Teemahaastattelurunko.....	104
	Liite 2. Tiedote tutkimuksesta	108
	Liite 3. Tietosuojailmoitus.....	110
	Liite 4. Suostumus tutkimukseen.....	114
	ALKUPERÄISET JULKAISUT	

1 JOHDANTO

Etenevä muistisairaus on läsnä yhä useammassa suomalaisessa perheessä. Suomessa elää lähes 200 000 muistisairausdiagnoosin saanutta henkilöä ja heidän määränsä kasvaa vuosittain tuhansilla uusilla tapauksilla (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2022). Maailmanlaajuisesti tarkasteltuna muistisairautta sairastavia on yli 55 miljoonaa (World Health Organization, 2023). Väestön ikääntyessä muistisairautta sairastavien ihmisten määrä lisääntyy voimakkaasti sekä Suomessa että maailmalla (Ngandu & Kivipelto, 2018). Muistisairaudet eivät kuulu normaaliin ikääntymiseen, sillä ne ovat elimellisiä aivosairauksia (Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus, 2021).

Väestön ikääntyminen ja elinajanodotteen pidentyminen merkitsevät perhe-elämän ja parisuhteen muuttumista avioelämän pidentyessä ja puolisoitten vanhetessa yhdessä. Pitkässä parisuhteessa on hyvin todennäköistä, että josakin vaiheessa toinen puoliso on puolisonsa hoitaja (Evans & Lee, 2014). Puoliso-omaishoitajuuden syynä on usein muistisairaus, mikä ei ole vain sairastuneen asia, sillä se koskettaa sairastuneen ihmisen läheisiä ja erityisesti kumppania (Swall ym., 2020). Kun muistisairaus etenee, sairastuneen ihmisen kyvyt ja taidot elää entisenkaltaista elämää heikkenevät. Muistisairauden syystä ja etenemisvauhdista riippuen kognitiivinen toimintakyky saattaa heikentyä jo sairauden alkuvaiheessa ja muistisairaus saattaa muuttaa sairastuneen ihmisen persoonallisuutta ja käyttäytymistä, vaikka ulkoisesti henkilö voi vaikuttaa olevan entisellään. Käyttäytymisen muuttuminen saattaa aiheuttaa väärinymmärryksiä ja konfliktitilanteita, kun parisuhteen ulkopuoliset eivät ymmärrä päällepäin terveeltä näyttävän ihmisen käyttäytymistä. Myös muille läheisille, aikuisille lapsille, lapsenlapsille, sukulaisille ja ystäville saattaa tulla yllätyksenä, että terveeltä vaikuttava tuttu ihminen käyttäytyy aivan eri tavoin kuin aikaisemmin. Yleensä perheenjäsenet huomaavatkin etenevän muistisairauden ensimmäiset merkit ennen muita läheisiä ja ystäviä (Carpentier ym., 2010).

Muistisairautta sairastavien puoliso-omaishoitajuuteen liittyvistä tutkimuksista iso osa keskittyy siihen, mitä on hoivakokemus ja hoivataakka erityisesti omaishoitajan näkökulmasta (Brown & Bond, 2016; Chiao ym., 2015; Eters ym., 2008; Evans & Lee, 2014; Hammar ym., 2021; Vatter ym., 2020), ja miten hoi-

vataakka lisää muistisairautta sairastavien ihmisten omaishoitajien masennuksen ilmaantumisesta (mm. Schoenmakers ym., 2010) ja sosiaalista eristäytymistä (Brodaty & Donkin, 2009). Muistisairautta sairastavat ovat jääneet usein tutkimusten ulkopuolelle (Hellström ym., 2007; Littlechild ym., 2015; Rivett, 2017) muun muassa siksi, että heillä saattaa olla muistisairaudesta johtuvia puheentuottamiseen liittyviä haasteita, mikä tekee tutkimukseen osallistumisen haasteelliseksi (Phillipson & Hammond, 2018). Väitöstutkimuksessani olen haastatellut myös muistisairautta sairastavia puolisoita.

Väitöstutkimuksessani tarkastelin puoliso-omaishoitajuutta parisuhteessa, vaikka omaishoitajana voi toimia myös muistisairautta sairastavan aikuinen lapsi. Aikuisen lapsen ja ikääntyvän vanhemman välinen suhde on erilainen, sillä roolit muuttuvat päinvastaisiksi, kuin mitä ne ovat olleet aikaisemmin, mikä aiheuttaa hämmennystä molemmissa osapuolissa, joskin eri tavoin kuin puolisoitten välisessä suhteessa (Dang ym., 2022; Halonen, 2023, s. 59; Rigby ym., 2019). Aikuisilla lapsilla on usein omaishoidon lisäksi oma perhe ja työ, jotka on hoidettava (Jolanki ym., 2014, s. 55).

Muistisairauden merkitystä ikääntyvän pariskunnan parisuhteeseen on tutkittu vielä suhteellisen vähän, etenkin toimijuuden ja läheisyyden näkökulmasta (Sandberg, 2020) ja muistisairautta sairastavan puolison kertomana. On tärkeää tutkia parisuhdetta molempien puolisoitten näkökulmasta siten, että myös muistisairautta sairastava voi kertoa parisuhteestaan omien kykyjensä ja voimavarojensa puitteissa ilman puolison puuttumista puheeseen (ks. Andréasson ym., 2021; Clark & Prescott, 2019; Davies, 2011; Hernandez ym., 2019), vaikka haastattelussa olisi mukana myös puoliso-omaishoitaja (ks. Clare ym., 2012).

Käytän tutkimuksessani käsitettä puoliso-omaishoitaja, en omaishoitaja-puoliso korostaakseni, että haastateltavat ovat puolisoita toisilleen, vaikka suhteeseen saattaa kuulua myös omaishoiva. Muistisairausdiagnoosin saaneesta puolisoista käytän käsitteitä muistisairautta sairastava tai muistisairas puoliso, jotta käyttämäni käsite olisi mahdollisimman vähän sairastunutta puolisoa leimaava (ks. esim. Sabat, 2005).

Väitöskirjani on monitieteinen. Tutkimukseni sijoittuu parisuhdetarkastelun kautta monitieteiseen gerontologiseen perhetutkimukseen, jossa tarkastellaan esimerkiksi perheeseen liittyviä ylisukupolvisia kysymyksiä (esim. Carr & Utz, 2020; Danielsbacka & Tanskanen, 2021; Roberto ym., 2006). Kun puoliset vanhenevat, sekä puolisoitten välinen suhde että perhesuhteet, -roolit ja tunnesuhteet puolisoitten ja aikuisten lasten ja lastenlasten välillä saattavat muuttua monimutkaisiksi johtuen yhteisen elämän tapahtumista ja mahdollisista hoivavelvollisuuksien muuttumisista (Silverstein & Giarrusso, 2010; Thomas ym., 2017; Zechner ym., 2009). Gerontologisessa perhetutkimuksessa on tarkasteltu myös myöhemmässä iässä solmitun avioliiton merkitystä ja siviilisäädyn transiitioita (Carr & Utz, 2020; Roberto ym., 2006), tyytyväisyyttä avioliittoon eläkeiässä (Fye ym., 2020) ja isovanhemmuuksia (esim. Danielsbacka & Tanskanen, 2021; Roberto ym., 2006). Omaishoitajuuden tarkastelu on aikaisemmin fokusoitunut omaishoitajuuteen liittyvän hoivataakan, uupumuksen ja stressin sekä coping-keinojen tutkimukseen (Roberto ym., 2006), kuten mainitsin jo edellä.

Kirjallisuuskatsauksessa (luku 3) tarkastelen puoliso-omaishoitajuuteen liittyviä tutkimuksia, jotka asemoin osaksi gerontologista perhetutkimusta, vaikka harvempi käyttämästäni tutkimuksista on perhetutkimuksen tieteellisistä aikakauslehdistä. Parisuhteella, jonka määrittelen tarkemmin luvussa 2, tarkoitin väitöskirjassani kahden ikääntyvän aikuisen välistä avio- tai avoliittoa, jossa jaetaan yhteinen koti tai vietetään ainakin osa ajasta yhdessä samassa osoitteessa.

Toimijuus- ja elämänkulkukäsitteiden kautta tutkimukseni asemoituu sosiaaligerontologiaan, jossa tarkastellaan muun muassa ikääntyvien ihmisten osallisuutta ja asemaa suhteessa muihin väestöryhmiin (Jolanki, 2020). Väitöstutkimukseni liittyy vahvasti yhteiskuntapoliittiseen keskusteluun, kun pohditaan, ketkä pitävät huolta muistisairautta sairastavista erityisesti nyt, kun heidän määränsä lisääntyy väestön pitkäikäistymisen myötä. Hoivapalveluiden kriisin vuoksi pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavat elävät läheistensä tuella (Eskola & Jolanki, 2022; Halonen, 2023). Muistisairauksien yleisyydestä ja ilmaantuvuuden lisääntymisestä johtuen muistisairauksista voi puhua kansanterveydellisenä haasteena (Ngandu & Kivipelto, 2018). Muistisairausdiagnoosi liittyy tutkimukseni kansanterveystieteeseen. Muistisairauksien kuormitus terveydenhuoltoon ja kansantalouteen on merkittävä (Vuoksimaa, 2019). Tämän vuoksi puoliso-omaishoitajien tekemä työ on erityisesti inhimillisesti mutta myös kansantalouden kannalta arvokasta.

Väitöskirjassani tutkin, miten parisuhde muuttuu puolison muistisairauden edetessä. Yhteiskuntapoliittiseen keskusteluun en ota kantaa tutkimuksessani, vaan pitäydyn parisuhteen tutkimuksessa. Ikääntyvän parisuhteen muutoksia tarkastelen parisuhteen vastavuoroisuuden, siihen vahvasti liittyvän fyysisen ja emotionaalisen läheisyyden sekä muistisairautta sairastavan puolison toimijuuden kautta. Parisuhteen tarkastelun teoreettisina viitekehyksinä (luku 1) käytän parisuhteen vastavuoroisuutta, toimijuuden teoriaa ja elämänkulkuteoriaa, vaikka en tarkastele yksityiskohtaisesti parisuhteen koko elämänkulkua.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Väitöskirjassani tutkin ikääntyvää parisuhdetta tilanteessa, jossa puolisoilla on todettu etenevä muistisairaus. Parisuhteen vastavuoroisuutta tarkastelen Homanin (1958) sosiaalisen vaihdon teorian avulla. Elderin (1994) elämäntieteiden kautta käsittelen parisuhteessa elävien ikääntyvien puolisoitten elämäntietoa siten, kuin se oli käyttämäni aineiston puitteissa mahdollista. Elämäntieteiden mahdollistaa perheen merkityksen tarkastelun yksilön elämän eri käännekohtissa, joihin vaikuttavat myös elämässä tapahtuvat yksilötasolla ennustamattomat satunnaistekijät (ks. Ruoppila, 2014, s. 122). Muistisairauteen sairastumista voidaan tarkastella parisuhteen käännekohtana ja parisuhteen aikatauluun usein epäsovittavana satunnaistekijänä, joka voi vaikuttaa sekä yksilön että parisuhteen elämäntietoon myönteisesti tai kielteisesti. Toisten ihmisten näkökulmasta aktiivinen toimijuus parisuhteessa saattaa heiketä, kun puoliso sairastuu muistisairauteen ja sairaus etenee. Toimijuudessa keskeistä on puolisoitten välinen suhde, jota voidaan tarkastella sekä yksilön että jaetun ja yhteistoimijuuden näkökulmista (ks. Bandura, 2006).

2.1 Vastavuoroisuus ikääntyvässä parisuhteessa

Käytän väitöskirjatutkimuksessani käsitettä ikääntyvä parisuhde, jolla voidaan tarkoittaa kahden ihmisen muodostamaa vastavuoroisesti toimivaa yksikköä, jossa heidän elämänsä ovat linkittyneet toisiinsa useiden vuosikymmenten ajan (Hitlin & Elder, 2007), ja jotka ovat Ruoppilan (2014, s. 99) mukaan jatkuvassa vuorovaikutuksessa toisiinsa. Parisuhteella voidaan tarkoittaa kaikenlaisia intiimejä tai romanttisia suhteita (Carr & Utz, 2020). Parisuhdetta voidaan tarkastella myös pelkästään aviosuhteena. Usein perhemuodoissa on kuitenkin moninaisuutta, jolloin aviosuhde ei kuvaa kaikkia parisuhteita, sillä aviosuhteeseen liittyy avioliitto (Jallinoja, 2009, s. 23–24). Parisuhteen määrittelyyn ja parisuhteeseen liittyviin tehtäviin tai työnjakoon, parisuhteeseen liittyviin odotuksiin sekä

parisuhteessa olevien että ulkopuolisten taholta, vaikuttaa myös yhteiskunta, missä eletään (Oda, 2017).

Kontula (2013, s. 37) muistuttaa, että useimmilla ihmisillä on tavoitteena pitkäaikainen parisuhde. Jotta rakkaussuhteena alkanut suhde voisi jatkua, rakkauden tunteen lisäksi tarvitaan yhteisöllistä yhteisyyttä, millä tarkoitetaan Schmalenbachin (1977) mukaan avio- tai avosidosta ja sen pitämistä jopa itsensänselvyytenä (siteerattu teoksessa Jallinoja, 2009, s. 23–25). Perhebarometrin (Hägglund ym., 2021, s. 54–57) mukaan pitkän parisuhteen taustalla on vahva tunneyhteys, joka tarkoittaa keskinäistä rakkautta, yhteenkuuluvuuden tunnetta, kumppanin tukea, arvostusta ja ymmärtämistä puolin ja toisin, vaikka fyysisen läheisyyden määrään ei oltaisi tyytyväisiä (ks. myös Waite & Das, 2010).

Vastavuoroisuudella ja parisuhteeseen tyytyväisyydellä näyttäisi olevan yhteyttä toisiinsa. Koetun vastavuoroisuuden eli sosiaalisten suhteiden vaihdon tasapainon subjektiivinen arviointi on tärkeä tekijä, jotta parisuhteen voi kokea tyydyttäväksi (Acitelli & Antonucci, 1994; siteerattu Braun ym., 2018). Parisuhteen tyytyväisyyden on todettu laskevan keski-ikässä, mutta muuttuvan myönteisemmäksi kumppanien vanhetessa, sillä iän myötä kumppanit arvioivat parisuhteensa ongelmat vähemmän vakaviksi kuin keski-ikäiset (Carstensen ym., 1995). Parisuhteen toimivuuden kannalta vastavuoroisuus on emotionaalisen tuen ohella tärkeää (Lins ym., 2018). Homansin (1958) sosiaalisen vaihdon teorian mukaan ihmisen toimintaan vaikuttavat palkinnot ja kustannukset sekä antaminen ja saaminen. Parisuhteessa tämä tarkoittaa vastavuoroisuutta, jossa molemmat osapuolet saavat ja antavat erilaisia resursseja, kuten auttavat toisiaan jokapäiväisissä askareissa, huolehtivat toisistaan ja antavat neuvoja ja ohjeita. Parisuhteessa tavoitteena on, että molemmat hyötyisivät siitä tasapuolisesti, jolloin osapuolten vuorovaikutuksen oletetaan olevan myönteistä (Emerson, 1976). Erityisesti aviosuhteessa, jonka voi katsoa olevan läheinen suhde, odotetaan korkeaa vastavuoroisuuden tasoa, jossa puolisoitten oletetaan tasapainottavan antamisen ja ottamisen suhteessaan (Neyer ym., 2011).

Kontulan (2013, s. 45) mukaan oikeudenmukaisessa parisuhteessa elävät puolisoit ovat tyytyväisiä parisuhteeseensa ja epäoikeudenmukaisissa liitoissa tyytymättömiä. Mutta iän myötä vastavuoroisuus saattaa muuttua vähemmän tärkeäksi parisuhteen tyytyväisyyttä rakentavaksi tekijäksi (Braun ym., 2018). Iän myötä kognitiiviset, fyysiset ja sosiaaliset voimavarat voivat heiketä, jolloin on vaikeampaa vastata saatuun tukeen, mikä tekee vastavuoroisen parisuhteen ylläpitämisestä vanhuusiässä myös epätodennäköisempää (Ingersoll-Dayton & Antonucci, 1988, siteerattu Braun ym., 2018). Ikääntyvä kumppani ymmärtää, ettei vastavuoroisuus ole realistinen tavoite, mikä helpottaa irrottautumista siihen liittyvistä tavoitteista, eikä koettu vastavuoroisuus ole parisuhteen laadun varmistaja (Braun ym., 2018).

Merkityksellisenä ihmissuhteena parisuhteeseen voi liittyä sekä onnea että onnettomuutta, vahvoja tunteita ja molempien hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä (Kontula, 2013, s. 20). Parisuhteen on todettu lisäävän terveitä vuosia, tyytyväisyyttä elämään ja yleistä hyvinvointia puolisoitten vanhetessa yhdessä verrattuna yksin eläviin ikääntyviin ihmisiin (Ševčíková ym., 2021; Waite & Das,

2010). Parisuhteen purkautumisen avio- tai avoeron tai leskeksi jäämisen vuoksi on todettu vähentävän onnellisuuden kokemusta (Kontula, 2013, s. 23) ja heikentävän yksin jääneen osapuolen terveyttä (Brown & Wright, 2017).

Toisaalta parisuhde ei tarkoita aina hyvinvoinnin lisääntymistä. Erityisesti naisille parisuhteen laatu on merkityksellinen, jotta sillä olisi heille myönteisiä vaikutuksia (Acitelli & Antonucci, 1994; Hägglund, 2021, s. 51). Kun parisuhteen toinen osapuoli sairastuu, puolison antama tuki voi parhaimmillaan lieventää sairauden tuomia ikäviä seurauksia, mutta puolison huono terveys voi myös kuormittaa parisuhteen tervettä osapuolta heikentäen hänen terveyttään (Pascual-Sáez ym., 2019). Ikääntyneiden ihmisten heteroparisuhteissa miehen sairastuminen näyttäisi vaikuttavan vahvemmin myös vaimon hyvinvointiin, mikä saattaa johtua siitä, että naisilla on jo suhteen alussa ollut suurempi hoivavastuu läheisistä perheenjäsenistä, kun taas miehet eivät välttämättä koe samalla tavalla vastuuta vaimonsa hyvinvoinnista ja siihen liittyvästä hoivasta (Carr & Utz, 2020). Tulevaisuudessa uusien sukupolvien vanhetessa tilanne voi muuttua perinteisten sukupuoliroolien heikentyessä (Hägglund ym., 2021, s. 19). Puolison sairastumisen myötä parisuhteeseen voi siis tulla kolmanneksi tekijäksi hoiva. Puolisoilla ei ole kuitenkaan juridista velvollisuutta sairastuneen puolison hoitamiseen, mutta moraalinen velvoite voi olla hyvinkin vahva. Puoliso tekee hoivatyötä yleensä rakkaudesta ja velvollisuudesta, sitoutuen hoivaan ja kuunnellen hoivattavan tarpeita (Anttonen & Zechner, 2009, s. 16–18).

Vaikka parisuhde on kahden ihmisen välinen, sen laatu ja parisuhteessa tapahtuvat muutokset, esimerkiksi toisen osapuolen sairastuminen, vaikuttavat myös muihin perhesuhteisiin ja erityisesti perhedynamiikkaan muuttamalla sen jopa kokonaan erilaiseksi (Zechner ym., 2009, s. 236). Ikääntymisen myötä parisuhteen todennäköisyys laskee muun muassa leskeksi jäämisen vuoksi. Erityisesti vanhoista vanhimmat miehet solmivat kuitenkin todennäköisemmin uuden parisuhteen verrattuna samanikäisiin naisiin, mihin vaikuttaa se, että iän myötä leskeksi jääviä naisia on enemmän kuin miehiä (Waite & Das, 2010).

Castrén (2009, s. 113) käyttää käsitettä puolisosuhde kuvatessaan avo- tai avioliittoa. Väitöskirjatutkimuksessani käytän käsitettä parisuhde, jolla tarkoitan ikääntyvän aikuisen heteromiehen ja -naisen välistä suhdetta. He voivat elää joko avo- tai avioliitossa (vrt. Hägglund ym., 2021, s. 14) keski-ikä, myöhäis-keski-ikä tai vanhuutta ja asuvat joko yhteisessä kodissa tai molemmat omissa kodeissaan (ks. Carr & Utz, 2020; Hägglund ym., 2021). He ovat puolisoita toisilleen ja kutsuvat toisiaan avio- tai avopuolisoksi, avio- tai avomieheksi ja avio- tai avovaimoksi. Myös eri kodeissa asuvat henkilöt voivat kutsua suhdettaan avioliitoksi, jota en voi ulkopuolisena kyseenalaistaa. Pariskunnat ovat voineet solmia aviosuhteensa jo nuorina aikuisina tai keski-ikässä ja voivat olla joko ensimmäisessä tai toisessa avio- tai avioliitossa. He voivat olla lapsettomia tai heillä voi olla yhteisiä lapsia tai lapsia edellisistä parisuhteista, mutta ei yhteisiä lapsia.

2.2 Parisuhteen elämänkulun tarkastelu

Pitkän parisuhteen aikana pariskunnat kokevat yhdessä useita erilaisia elämän muutostilanteita ja siirtymiä. Parisuhteen varhaisessa vaiheessa tapahtuvia siirtymiä ovat esimerkiksi parisuhteen aloittaminen, yhteen muuttaminen, avioituminen, mahdollinen vanhemmuus, lasten kasvaminen murrosikäiseksi, muutot ja työpaikanvaihdokset. Parisuhteen myöhemmässä vaiheessa elämän muutostilanteita voivat olla isovanhemmuus, omien vanhempien menetykset, omaan terveydentilaan, toimintakykyyn ja ikääntymiseen liittyvät muutokset, eläkkeelle jääminen ja leskeksi jääminen (Kupperbusch ym., 2003). Parisuhteen yksi siirtymä voi olla myös ero, mutta sitä en käsittele tässä väitöskirjatutkimuksessa osana parisuhteen elämäntulkua, vaikka haastateltavissa oli mukana ihmisiä, jotka olivat eronneet aikaisemmin. Yksi merkittävä siirtymä ikääntyvässä parisuhteessa on eläkkeelle jääminen, jonka vaikutuksesta parisuhteeseen on saatu vaihtelevia tuloksia (Fye ym., 2020; Kupperbusch ym., 2003). Eläköitymistä on kuvattu eräänlaiseksi uudeksi häämatkavaiheeksi, koska puolisoilla on tuolloin muun muassa mahdollisuus nauttia lisääntyneestä vapaa-ajasta yhdessä (Kupperbusch ym., 2003). Toisaalta eläkkeellä oleminen voi vaikuttaa parisuhteeseen myös kielteisesti. Rooli- ja identiteetti muutokset palkkatyön päättymisen jälkeen ovat stressitekijöitä. Yhteisen ajan lisääntymisen myötä puoliset tulevat tietoisemmiksi kumppaniensa virheistä (Kupperbusch ym., 2003.) Fye ja kumppanit (2020) havaitsivat, että kun ihminen oli tyytyväinen parisuhteessaan, eläkkeelle siirtyminen oli myönteisempi asia kuin henkilöillä, jotka eivät olleet tyytyväisiä parisuhteeseensa.

Parisuhteen elämäntulkun tarkastelussa sovellan alun perin Elderin (1994; ks. myös Giele & Elder, 1998; Hitlin & Elder, 2007) elämäntulkun paradigmatteja nimettyä elämäntulkuteoriaa. Kun tarkastellaan parisuhteen elämäntulkua, on huomioitava sen rinnalla kulkeva yksilön elämäntulkun. Yksilön elämäntulkun voi edetä moniin eri suuntiin riippuen muun muassa siitä, miten yksilö kokee perhetilanteensa, millaisia ratkaisuja hän tekee eri tilanteissa, ja millaisista odotuksista ja vaatimuksista hän joutuu selviytymään (Ruoppila, 2014, s. 102). Se, minkälaisia valintoja yksilö tekee, vaikuttaa perheessä myös sen kaikkiin muihin jäseniin riippumatta siitä, asuvatko kaikki samassa taloudessa vai eivät. Elämäntulkuteoriassa tätä kutsutaan linkittyneeksi elämäksi, jolla Elder (1994) ja Giele ja Elder (1998) tarkoittavat sosiaalista integraatiota. Kaikki sosiaalisen toiminnan tasot eli kulttuuriset, institutionaaliset, sosiaaliset, psykologiset ja sosiobiologiset tasot ovat vuorovaikutuksessa ja vaikuttavat toisiinsa. Sosiaalisen toiminnan tasojen sisältämien erilaisten odotusten ja normien integroiminen ja sisäistäminen vaihtelevat yksilön mukaan (Elder, 1994; Elder & Giele, 2009, s. 13; Giele & Elder, 1998). Kun tutkitaan parisuhdetta, tarkastellaan kahden ihmisen elämäntulkua, jotka ovat vahvasti linkittyneet toisiinsa yhteisten kokemusten ja yhteisen elämän ja siihen liittyvien ihmisten kautta. Eli se, mitä tapahtuu puolisolalle, vaikuttaa myös parisuhteen toiseen osapuoleen.

Yksilön ja parisuhteen elämänkulkuun vaikuttavat heidän kulttuurinen taustansa ja yhteiskunnallisten olosuhteiden aiheuttamat rajoitukset ja mahdollisuudet ja se, miten näistä tilanteista on selvitty (Giele & Elder, 1998). Eri sukupolvet kokevat yhteiskunnassa tapahtuvat historialliset vaikutukset eri tavoin (Elder, 1994; Elder & Giele, 2009, s. 12). Kun ihminen elää parisuhteessa, tilanteet kohdataan yhdessä, mutta silti ne voi käsitellä myös yksin, sillä puolisoilla on kummallakin omat näkökulmansa ja omat havaintonsa (Gupta, 1995).

Henkilökohtaisten elämäntapahtumien ajoittuminen elämänkulussa on merkityksellistä. Sosiaalinen ja biologinen ikä määrittävät niin kutsuttua oikea-aikaisuutta elämänkulun siirtymätilanteissa ja elämäntapahtumissa (Elder & Giele, 2009, s. 14; Giele & Elder, 1998). Elämänkulun siirtymä on vähittäinen muutos, johon liittyy usein roolien saavuttaminen tai menettäminen. Elämäntapahtuma on äkillinen ja odottamaton. Elämäntapahtumien ajoitus voidaan ymmärtää sekä passiivisena että aktiivisena sopeutumisena yksilöllisten ja kollektiivisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Elämään voi tulla myös käännekohta, jolloin elämä muuttaa suuntaansa (Giele & Elder, 1998, s. 10).

Elämänkulun tarkasteluun liittyy ajallinen eli temporaalinen ulottuvuus. Mennyt elämä vaikuttaa sekä tähänhetkiseen että tulevaan elämään (Elder, 1994). Yksilön näkökulmasta se tarkoittaa aikaperspektiiviä yksilön toimijuuteen: toisaalta yksilöillä on oma historiansa, nykyhetkensä sekä tulevaisuutensa ja toisaalta on olemassa myös rakenteiden ajallinen ulottuvuus (Hitlin & Elder, 2007). Iästä, sairauksista ja toimintakykyyn liittyvistä rajoituksista huolimatta, ikääntyneellä ihmisellä on mahdollisuus tarkastella omaa elämäänsä ja toimijuutta mahdollisuuksien näkökulmasta. Eläkeikä ja vanhuus eivät ole vain ”riskien hallintaa ja kuoleman odotushuoneessa olemista”. Eläkkeelle jäämisen jälkeinen elämäntapahtuma on elämistä eteenpäin, kehittymistä ja kasvamista (Pikkarainen, 2020, s. 32). Myöhäisaikaisuudessa psyykinen joustavuus auttaa sopeutumaan erilaisiin sosiaalisiin, oman sekä puolison terveydentilan ja toimintakyvyn muutoksiin (Ruoppila, 2014, s. 112). Psyykkistä joustoa tarvitaan molemmilta puolisoilta toisen sairastuessa. Väitöstutkimuksessani tarkastelen parisuhteen elämänkulkua ennen ja jälkeen muistisairausdiagnoosin, en koko parisuhteen elämänkulkua.

2.3 Toimijuus parisuhteessa

Toimijuustutkimusta on tehty Suomessa eri tieteenaloilla, kuten sosiaali- ja terveystieteissä (esim. Koivula, 2013; Pirhonen, 2017a; Ruuskanen-Parrukoski, 2018; Virkola, 2014; Åkerblad & Haapakoski, 2020), aikuiskasvatustieteessä (Pikkarainen, 2020) ja uskontotieteessä (Tuomaala, 2013). Toimijuus-käsitteen juuret ovat sosiologiassa. Sosiaaligerontologiassa toimijuutta tarkastellaan usein Jyrkämän (2007) toimijuuden teoreettismetodologisen viite- ja tulkintakehyksen avulla. Se perustuu Giddensin (1984) rakenteistumisen teoriaan, jossa yksilön toimintaa pyritään yhdistämään yhteiskunnallisiin rakenteisiin korostaen kontekstin ja historian merkitystä. Toimijuus voidaan siis nähdä toimijan ja hänen sosiaalisen ja yhteiskunnallisen toimintaympäristönsä välisenä vuorovaikutuksena. Jyrkämän

(2007) mukaan toimijuus syntyy, rakentuu ja uudistuu toisiinsa kytkeytyvän kuuden modaalisen ulottuvuuden kautta: osaaminen, kykeneminen, täytyminen, voiminen, tunteminen ja haluaminen. Osatekijöitä arvioidessa tulee ottaa huomioon ikään ja ikäryhmään sekä sukupuoleen ja kontekstiin eli ajankohtaan, kulttuuriin, tilaan tai paikkaan liittyvät reunaehdot (Jyrkämä, 2007).

Koska toimijuus on käsitteenä moniselitteinen ja -merkityksellinen, sitä käytetään eri tavoin tutkijan epistemologisesta taustasta ja tavoitteista riippuen (Hitlin & Elder, 2007). Toimijuus tarkoittaa sitä, että ihmiset rakentavat elämänsä kulkuaan niiden valintojen ja toimintojen kautta, joita he voivat toteuttaa sosiaalisessa ympäristössään. Sosiaalinen ympäristö mahdollistaa tai rajoittaa toimijuutta (Elder & Giele, 2009, s. 10–11). Tarkastelen toimijuutta parisuhteessa tavoiteltavana asiana, sillä se vaikuttaa parisuhteen arkeen erityisesti silloin, kun tavoitteena on vastavuoroinen toimijuus.

Banduran (2001, 2006) sosiokognitiivisessa oppimisteoriassa ihmisen toimijuus on keskeinen käsite. Vaikka osajulkaisussa 3 toimijuuden tarkastelu painotui Jyrkämän (2007) määrittelemään toimijuuteen, yhteenvedo-osassa olen valinnut Banduran (2001) tavan määrittellä toimijuutta. Banduran (2001, 2006) toimijuuden määrittelyssä keskitytään yksilön ja parisuhteen dynamiikan näkökulmasta sen kahteen toimijaan ja yksilön psykologisiin prosesseihin. Toimijuudella tarkoitetaan ihmisen kykyä vaikuttaa toiminnallaan kokemuksiinsa ja tapahtumien kulkuun. Käsitteenä se suuntautuu tulevaisuuteen (Bandura, 1989, 2006). Tämän myötä ihmisellä on kyky antaa asioille ja tapahtumille merkityksiä ja toimia näiden merkitysten mukaan (Jolanki, 2009).

Banduran (1989) toimijuuden ajattelun taustalla on sosiokognitiivinen lähestymistapa, jossa toimijuuden perustana on käsitys minäpystyvyydestä, minkä vuoksi se sopii erityisesti muistisairautta sairastavan ikääntyvän ihmisen toimijuuden tarkasteluun. Minäpystyvyydellä tarkoitetaan sitä, miten ihminen uskoo pystyvänsä vaikuttamaan oman elämänsä valintoihin ja tekoihin. Kokemukseen minäpystyvyydestä vaikuttavat omat käsitykset tilanteen hallinnasta, mallit toisten onnistumisista samanlaisissa tilanteissa sekä toisten ihmisten kannustus ja tuki ja heidän uskonsa siihen, että kyseinen henkilö selviytyy (Bandura 2001, 2006).

Sosiokognitiivisen persoonallisuusteorian kehittäjän Julian Rotterin (1966, siteerattu Rotter, 1990) mukaan minäpystyvyyteen vaikuttavat ihmisen sisäinen ja ulkoinen hallintakäsitys. Sisäinen hallintakäsitys tarkoittaa, että ihminen kokee, että hän voi itse vaikuttaa elämäänsä. Ulkoisella hallintakäsityksellä tarkoitetaan, että ihminen kokee, ettei pysty itse vaikuttamaan oman elämänsä valintoihin vaan ohjaus tapahtuu hänen ulkopuolellaan (Rotter, 1990). Tämä tarkoittaa Banduran (2006, s. 170) mukaan, että mikäli ihminen ei usko siihen, että pystyisi suoriutumaan jostakin tehtävästä, hän ei jatka yrittämistä vaikeuksien edessä. Jos hän taas uskoo selviytyvänsä, hän jatkaa todennäköisesti ja myös onnistuu paremmin.

Toimijuudessa olennaista on ihmisen mahdollisuus vaikuttaa elämäänsä erilaisissa muutostilanteissa (vrt. Bandura, 2006) myös silloin, kun kyky omaa elämää koskeviin valintoihin ja päätöksiin heikkenee, vaikka toiset ihmiset voi-

vat tulkita tilanteen jo niin, että osallisuus omaan arkeen vähenee (Jyrkämä, 2013, s. 102). Tällainen tilanne saattaa tulla eteen, kun muistisairautta sairastava ei pysty ilmaisemaan itseään verbaalisesti ja toimimaan muiden näkökulmasta tavoitteellisesti ja rationaalisesti (Boyle, 2014b). Muistisairaana ihmisen toimijuus muuttuu toisten ihmisten näkökulmasta ”pieneksi toimijuudeksi”, jossa toimijuutta rakennetaan pienten arkisten tekemisten kautta. Verbaalisen kyvyn heikessä hän voi kommunikoida esimerkiksi koskettamalla toista ihmistä. Toiset ihmiset saattavat nähdä hänet silti vain passiivisena toimijana (Honkasalo, 2008, s. 79–81).

Banduran (2006, s. 164–165) mukaan toimijuuteen vaikuttavat kolme tekijää, jotka ovat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa: ihmisen henkilökohtaiset tekijät, käyttäytyminen ja ympäristö. Ihminen ei ole ympäristönsä tuote vaan aktiivinen toimija. Toimijuus muodostuu neljästä perusominaisuudesta, jotka ovat tarkoituksellisuus (intentionality), ennakointi (forethought), itseohjautuvuus (self-reactiveness) ja (itse)reflektio (self-reflectiveness). Tarkoituksellisuus tarkoittaa, että ihmisillä on aikomuksia, jotka sisältävät toimintasuunnitelmia ja strategioita niiden toteuttamiseksi, toisin sanoen toiminta tehdään tarkoituksella tulevaisuuteen suuntautuen. Ennakoinnissa on myös ajallinen ulottuvuus. Ihmiset asettavat itselleen tavoitteita ja ennakoivat tuloksia ohjatakseen ja motivoidakseen omia pyrkimyksiään. Itseohjautuvuudella tarkoitetaan, että pystymme vaikuttamaan itse omaan elämäämme, emme ole vain oman elämämme tuote. Siihen liittyy myös oman toiminnan vertaamista tavoitteisiin ja tarvittaessa toiminnan korjaamista. (Itse)reflektiolla tarkoitetaan, että koska ihmisellä on vapaa tahto, hän kykenee arvioimaan, mikä on oikein, ja mikä väärin, ja pohtimaan toimintansa seurauksia suhteessa muiden ihmisten toimintaan. Tähän liittyy myös moraalinen puoli ja kysymys siitä, onko oikein tavoitella jotakin, joka saattaisi tuottaa harmia toiselle ihmiselle (Bandura, 2006, s. 164–165). Vastavuoroisessa parisuhteessa tavoitteena on yleensä tuottaa hyvää toiselle puolisolalle.

Toimijuus voidaan jakaa Banduran (2001) mukaan kolmeen tasoon. Yksilöllisellä (individual) tai henkilökohtaisella tasolla ihmiset vaikuttavat itseensä ja omaan toimintaansa tekoina ja puheina erilaisissa tilanteissa. Yhteistoimijuus (proxy agency) on jonkun toisen ihmisen kanssa yhdessä tuotettua toimijuutta. Yhteistoimijuudessa ihminen pyytää apua henkilöltä, jonka ajattelee voivan parhaiten auttaa yhteisen päämäärän saavuttamisessa (Bandura, 2001, 2006). Parisuhteessa toinen toimija on puoliso. Vaikka toimijuus on henkilökohtaista, monet asiat elämässä ovat saavutettavissa vain tekemällä yhteistyötä toisten ihmisten kanssa, kollektiivisen (collective agency) toimijuuden kautta. Kollektiivisella tai yhteisöllisellä tasolla ihmiset yhdistävät tietonsa, taitonsa ja resurssinsa saavuttaakseen yhteisen tavoitteensa (Bandura 2001, 2006). Muistisairautta sairastavien ja heidän puolisojensa vertaistukiryhmät voivat toimia yhteisöllisellä tasolla ja siten tukea molempien puolisoitten toimijuutta. Toimijuuden toteutuminen näkyy esimerkiksi tilanteeseen sopeutumisenä tai vastarintana (Bandura 2001, 2006).

Kun muistisairaus etenee, sairastuneen toimijuus voi muuttua ja tilalle tulee jaettu toimijuus (shared agency). Jaetulla toimijuudella tarkoitetaan osapuolten

välistä yhteistyötä, johon sisältyy yhteinen päämäärä ja sitoutuminen toimintaan (Åkerblad & Haapakoski, 2020, s. 21). Tulkitsen, että jaetussa toimijuudessa ja yhteistoimijuudessa on sama tavoite, joten sitä voisi tarkastella myös puolisoitten välillä, vaikka jaettua toimijuutta on yleensä tarkasteltu sellaisessa kontekstissa, jossa on asiakas ja asiantuntija tai ammattilainen (Harra, 2014; Åkerblad & Haapakoski, 2020). Väitöskirjassani tarkastelen toimijuutta parisuhteessa henkilökohtaisena tai yksilöllisenä sekä jaettuna ja yhteistoimijuutena. Parisuhteessa jaetulla toimijuudella tarkoitan sitä, että puoliso luovuttaa toimijuutensa puolisolleen. Yhteistoimijuudella tarkoitan, että puoliso toimivat yhdessä kodin arjessa, kuten he ovat saattaneet toimia aikaisemminkin ennen toisen puolison sairastumista muistisairauteen.

3 MUISTISAIRAUS PARISUHTEEN KOLMANTENA

Parisuhde vaikuttaa yleensä yksilön hyvinvointiin myönteisesti (Poutiainen ym., 2020). Parisuhteessa aiempi yhdessä eletty elämä seuraa mukana ja muistisairausdiagnoosi ja sairauden vakavuus vaikuttavat parisuhteen kehittymiseen (Harris ym., 2011). Puolison sairastuminen muistisairauteen on alku parisuhteen muutosprosessille (Evans & Lee, 2014). Ennen kuin diagnoosi on saatu varmistettua, muistisairauden varhaiset oireet ovat voineet herättää hämmennystä molemmissa puolisoissa, mutta puoliset eivät ole välttämättä tunnistaneeet oireita jonkin sairauden aiheuttamiksi (Egset & Myklebust, 2011; Kirsi, 2004; Prakke, 2012; Sointu, 2016).

3.1 Puolisoiden välinen kumppanuus muutoksessa

Erityisesti muistisairauden alkuvaiheessa molemmat puoliset pyrkivät jatkaamaan omaa toimintaansa, kuten olivat tehneet ennen puolison sairastumista (Boyle, 2014a; Hernandez ym., 2019) ja toisaalta ylläpitämään yhteisiä aktiviteetteja (Hellström ym., 2005; Hernandez ym., 2019; Molyneaux ym., 2011; Riekkola ym., 2019). Yhdessä he ovat edelleen ”me”, mutta asemoivat ja kokevat itsensä myös yksilöinä parisuhteessa (Hydén & Nilsson, 2015). Etenevä muistisairaus on parisuhteen elämänmuutos (Lindeza ym., 2020), joka herättää monenlaisia tunteita puolisoissa ja johtaa vähitellen siihen tilanteeseen, että puoliso-omaishoitaja joutuu ottamaan vastuun heidän arjestaan (Andréasson ym., 2021; Boyle, 2014a; Eskola & Jolanki, 2022; Halonen, 2023, s. 59; Herron & Rosenberg, 2019; Holdsworth & McCabe, 2018; Tikkanen, 2016). Carpentier ym. (2010, s. 1505) kuvaavat tilannetta ”vedenjakajatapahtumaksi” (watershed event), mikä tarkoittaa, että tietty tapahtuma tai tilanne johtaa siihen, että läheinen alkaa huolehtia muistisairauden sairastuneesta läheisestä (myös Tikkanen, 2016, s. 124). Tätä voisi kutsua myös parisuhteen elämänsä siirtymäksi (vrt. Giele & Elder, 1998). Puoliso-omaishoitaja voi kokea olevansa kuin vieraalla maalla, jos hänellä ei ole tietoa muistisairaudesta ja sen seurauksista (Hammar ym., 2021).

Muistisairautta sairastava puoliso voi asemoida itsensä edelleen pariskunnan toiseksi aktiiviseksi osapuoleksi (Jolanki ym., 2023). Muistisairauden edetessä perinteiset parisuhteen roolien mukaiset kotityöt siirtyvät jossakin vaiheessa kokonaan puoliso-omaishoitajan vastuulle (Andréasson ym., 2021; Boyle, 2014a; Boylstein & Hayes, 2012; Egilstrod ym., 2019; Hellström ym., 2007; Merrick ym., 2016), vaikka tämä ei olisi välttämättä halukas tekemään niitä (esim. Boyle, 2014a). Samalla parisuhteen perinteiset roolit puolisona ja kumppanina tulevat haastetuksi. Etenevä muistisairaus saattaa heikentää ja kyseenalaistaa parisuhteen vastavuoroisuutta ja läheisyyttä (Evans & Lee, 2014; Kirsi, 2004). Suhde on kuitenkin edelleen kahden aikuisen suhde (Sointu, 2016), johon on sitouduttu, eikä puolison hoivan tarve muuta sen arvoa (Eskola & Jolanki, 2022; Mikkola, 2009).

Puolisot voivat elää tunteiden myllerryksessä. Muutokset sekä arjen rutineissa että puolison käyttäytymisessä voivat aiheuttaa ahdistusta (Merrick ym., 2016). Lisäksi ne voivat aiheuttaa surua, turhautumista, epävarmuutta ja syyllisyyttä puolisoitten pohtiessa yhteistä pitkää elämäänsä ja asioita, jotka he ovat aina aikaisemmin jakaneet avioparina, mutta joiden jakaminen saattaa muuttua jopa mahdottomaksi puolison sairauden edetessä (Boylstein & Hayes, 2012; Hernandez ym., 2019; Rykkje & Tranvåg, 2019). Vaikka suhde on muuttunut, molemmat puoliset saattavat kuitenkin kokea, että suhteessa on edelleen rakkautta (Hellström, ym. 2005). Etenevän muistisairauden keskelläkin parisuhdetta voidaan ylläpitää toista huomioon ottavin teoin (Hellström ym., 2007; Holdsworth & McCabe, 2018). Esimerkiksi jos muistisairautta sairastavalle vaimolle tyylikäs pukeutuminen oli tärkeää ennen sairastumista, puoliso-omaishoitaja huomioi sen edelleen, vaikkei tämä itse enää pystyisi pitämään huolta edes päivittäisistä perustoiminnoistaan (Boyle, 2014a).

Puoliso-omaishoitaja pyrkii myös ylläpitämään puolison roolia muistisairautta sairastavalle kumppanilleen (Eskola & Jolanki, 2022; Hemingway ym., 2016). Samaan aikaan puoliso-omaishoitajaa saattaa hämmentää se, että hän asuu yhdessä puolisonsa kanssa eläen kuin ”elävän leski”, kun puoliso on fyysisesti läsnä, mutta tämän persoona on kadonnut (Evans & Lee, 2014; Harris ym., 2011; Lövenmark ym., 2018; Pozzebon ym., 2016; Sandberg, 2020). Puoliso-omaishoitaja voi tuntea tällaisessa tilanteessa itsensä myös yksinäiseksi (Hammar ym., 2021). Youell ja kumppanit (2016) kuvaavat tilannetta poissaolevaksi läsnäoloksi (absent presence). Kaplan (2001) nimeää tilanteen miehettömäksi vaimoksi (husbandless wife) tai vaimottomaksi mieheksi (wifeless husband).

Vastavuoroisessa parisuhteessa odotetaan molempien panostavan parisuhteeseen (Mikkola, 2009). Muistisairauden edetessä parisuhteen emotionaalinen ja älyllinen vastavuoroisuus voi kadota kokonaan (Evans & Lee, 2014; Hayes ym., 2009; Milligan & Morbey, 2016; Pozzebon ym., 2016). Puolisot yrittävät rakentaa parisuhdetta uudella tavalla muistisairauden edetessä (Andréasson ym., 2021; Hernandez ym., 2019; Molyneaux ym., 2011) ja löytää fyysistä ja emotionaalista läheisyyttä (Harris ym., 2011). Seksuaalinen läheisyys voi heikentyä, mutta emotionaalinen läheisyys voi syventyä sairauden edetessä (Drummond ym., 2013; Evans & Lee, 2014; Harris ym., 2011; Youell ym., 2016). Puoliso-omaishoitajan

näkökulmasta emotionaalinen läheisyys voi myös heikentyä kotitilanteen aiheuttaman stressin ja uupumuksen vuoksi (Harris ym., 2011). Seksuaalisen läheisyyden merkitys vähenee, kun parisuhteesta puuttuu fyysinen vastavuoroisuus muistisairautta sairastavan puolison kognitiivisen tai fyysisen tai molempien toimintakykyjen osa-alueiden heikkenemisen vuoksi (Drummond ym., 2013; Sandberg, 2020).

Puoliso taiteilee aviopuolison ja omaishoitajuuden välimaastossa. Puolison hoitaminen voidaan kuvata vihkivalaan liittyvänä avioliittolupaukseen kuuluvana velvollisuutena, vastavuoroisena toimintana tai itsestäänselvyytenä. Puoliso-omaishoitajuus saattaa olla myös pakotettu asema, jota ei ole ollut mahdollista itse valita (Eskola & Jolanki, 2022). Arkeen tulee kolmanneksi osapuoleksi hoiva, joka on yleisemmin naisten kuin miesten tekemää (Bertogg & Strauss, 2020). Puoliso-omaishoitaja saattaa kokea, että hoivan myötä elämä muuttuu yhä rajoittuneemmaksi ja puolison ehdoilla elämiseksi (Soilemezi ym., 2017; Tikkanen, 2016). Puoliso-omaishoitajuus tarkoittaa myös puolison asianajajana ja vapaa-ajanohjaajana toimimista (Eskola & Jolanki, 2022). Jossakin vaiheessa kotiin tulevat hoivan ammattilaiset ja hoitovälineet, jotka rytmittävät arkea ja kotia (Aaltonen ym., 2023).

Puolison muistisairauden edetessä, puoliso-omaishoitaja saattaa suuntautua jo tulevaisuuteen (esim. O'Shaughnessy ym., 2010) ja etsiä uusia läheisempiä sosiaalisia suhteita tai ystävyys-suhteita, sillä puoliso-omaishoitajan näkökulmasta pariskunnasta tulee vahvemmin yksilöitä puolison muistisairauden edetessä (Hernandez ym., 2019). Kun puoliso siirtyy laitoshoidon, parisuhteen tasa-vertaisuus häviää lopullisesti ja romanttinen suhde saattaa muuttua ystävyys-suhteeksi (Roelofs ym., 2019).

3.2 Muistisairaahan puolison käyttäytymisen muuttuminen

Muistisairauden syitä on useita ja oireet vaihtelevat riippuen sairauden syystä. Yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti, jolle on tyypillistä muistamiseen liittyvät haasteet, kuten tapahtumamuistin heikentyminen (Koivisto ym., 2018). Vaskulaarista kognitiivista heikentymistä eli verenkiertoperäistä muistisairautta sairastavien yleisimmät oireet liittyvät taas muistamiseen ja muihin kognitiivisiin toimintoihin. Mahdolliset neurologiset ongelmat voivat ilmetä esimerkiksi kävelyvaikeuksina (Atula, 2023a). Kahden edellä olevan sairauden yhdistelmästä käytetään nimitystä sekamuotoinen muistisairaus. Persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksia, kuten epäsopivaa käyttäytymistä (Krüger ym., 2021) ja häiritsevää, ehkä välipitämätöntäkin suhtautumista toisten ihmisten tunteita kohtaan esiintyy erityisesti otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvassa muistisairaudessa (Cheng, 2017). Lewyn kappale -tautiin liittyy esimerkiksi tarkkaavuuden ja vireystilan vaihteluita, toistuvia näköharhoja sekä Parkinsonin taudin piirteitä, kuten jäykkyyttä ja kävelyhäiriöitä (Atula, 2023b).

Mikäli muistisairauteen liittyy käyttäytymisen muuttumista, se vaikuttaa puolisojen väliseen parisuhteeseen ja parisuhteen arkeen (Ablitt ym., 2009;

Chiao ym., 2015; Colquhoun ym., 2019; Egilstrod ym., 2019; Kirsi, 2004; Prakke, 2012). Muistisairauteen liittyy usein erilaisia neuropsykiatrisia oireita, jotka vaikuttavat sairastuneen puolison persoonallisuuteen, käyttäytymiseen ja myös tunteiden säätelyyn (Cerejeira ym., 2012; Cheng, 2017; van der Lee ym., 2014). Masennus (Knapskog ym., 2013), erilaiset aistiharhat tai harha-ajatukset saattavat olla hyvinkin tavallisia (Talaslahti ym., 2019), ja ne lisäävät puoliso-omaishoitajan kuormittumista, uupumuksen ja masennuksen esiintymistä (Etters ym., 2008; Hansen ym., 2020; Shaji ym., 2009;) sekä ennustavat sairastuneen puolison laitoshoitoon joutumista (Etters ym., 2008; Nunez, 2021). Etenevään muistisairauteen voi liittyä sekä verbaalista että fyysistä hyperseksuaalisuutta, mikä voi olla ahdistavaa puoliso-omaishoitajalle (Harel ym., 2022).

Puoliso-omaishoitajan uupumiseen ja uupumuksen asteeseen vaikuttavat myös hänen omat voimavaransa ja selviytymiskeinonsa, kompetenssinsa ja henkilökohtaiset piirteensä (van der Lee ym., 2014). Tsai ja kumppanit (2021) havaitsivat, että muistisairautta sairastavan ikääntyvän puolison neuropsykiatrisista oireista erityisesti apatia ja ärtyneisyys lisäävät ikääntyvän puoliso-omaishoitajan kokemusta taakasta. Muistisairautta sairastavan ihmisen masennusoireet heikentävät hänen elämänlaatuaan (Holopainen ym., 2019), nopeuttavat kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemistä (Rapp ym., 2011) sekä vaikeuttavat päivittäisistä toiminnoista selviytymistä (Knapskog ym., 2013).

Muistisairautta sairastavan ihmisen käyttäytyminen muuttuu yleensä keskivaikeassa muistisairaudessa, mutta se voi tapahtua jo varhaisemmassa vaiheessa erityisesti otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta sairastavilla (Bruinsma ym., 2022; Fick ym., 2014). Muistisairauden edetessä muistisairautta sairastavan kyky aistia ja tulkita ympäristöä, ihmisiä ja erilaisia tilanteita ja niihin liittyviä tunnelmia herkistyy, etenkin jos hän kokee, että häntä kohdellaan väärin (Höltkä & Pitkälä, 2019; Kinskey & Buchanan, 2018). Kun muistisairautta sairastava ei hahmota tilannetta oikein, tämä saattaa muuttaa hänen käyttäytymistään haastavaksi erityisesti puolisoaan kohtaan. Tällaista käyttäytymisen muuttumista voidaan nimittää häiritseväksi käyttäytymiseksi, puolustavaksi aggressiivisuudeksi tai käytösoireeksi. Häiritsevä käyttäytyminen voi olla esimerkiksi huitomista, nimittelyä ja mustasukkaista tai uhkaavaa käytöstä (Kinskey & Buchanan, 2018).

Ongelmallisen tai häiritsevän käyttäytymisen voi laukaista mustasukkaisuus puolisoista, elämänhallinnan heikkeneminen ja turvattomuuden tunne. Muistisairauksiin liittyvä stressinsietokyvyn heikkeneminen madaltaa kynnystä reagoida aggressiivisesti joihinkin ärsykkeisiin. Häiritsevän käyttäytymisen voivat laukaista myös häpeä omasta kyvyttömyydestä, kun ympäristöstä tulee liian suuria vaatimuksia, jotka kuormittavat muistisairautta sairastavaa. Vaikeudet omien tarpeiden, toiveiden ja tunteiden ilmaisemiseen voivat vaikeuttaa puolisoisten välistä vuorovaikutusta (Höltkä & Pitkälä, 2019). Suuttumus voi olla oire heikentyneen itsetunnon puolustamisesta. Vuorovaikutuksen ongelmia lisää se, kun muut ihmiset eivät ehkä tunnista muistisairautta sairastavan tarpeita (Elo-niemi-Sulkava & Savikko, 2012), tai hänelle tulee tunne, että häntä kohdellaan väärin (Kinskey & Buchanan, 2018), tai ettei häntä ymmärretä (Egset & Mykle-

bust, 2011). Muistisairautta sairastavan toisten mielestä häiritsevä käytös voi siis vahvistua muiden ihmisten toiminnasta. Tähän vaikuttaa se, etteivät muut ihmiset osaa ottaa huomioon, miten muistisairauden aiheuttamat rajoitteet vaikuttavat tilanteiden ymmärtämiseen.

Toisinaan normeja rikkovaa käyttäytymistä, kuten kiroilua, ei ole ennen sairastumista ilmennyt lainkaan (Zechner ym., 2009). Joskus taas ikääntyvä puoliso-omaishoitaja ei tunnista puolisonsa käyttäytymisen muuttumista sairaudesta johtuvaksi, jos tämä on käyttäytynyt haasteellisesti jo ennen sairastumistaan (Band-Winterstein, 2012). Myös kuhunkin kulttuuriin liittyvät arvot, normit ja odotukset voivat vaikuttaa siihen, mitä käyttäytymistä pidetään ei-toivottuna ja häiritsevänä (Hansen ym., 2020; Melchiorre ym., 2021; Momtaz ym., 2013). Muistisairaana puolison käyttäytymisen muuttuminen voi aiheuttaa sosiaalisia, fyysisiä ja emotionaalisia haittoja, kuten pelkoa joko omaishoitajassa tai muistisairautta sairastavassa henkilössä itsessään tai molemmissa (Isham ym., 2020). Puolison käyttäytymisen muuttumisen on osoitettu lisäävän puoliso-omaishoitajan kuormittumista (Etters ym., 2008) ja rasittavan sekä parisuhdetta että puolisoisten välistä läheisyyden tunnetta (Harris ym., 2011; Sandberg, 2020). Kaikesta huolimatta useimmat puoliso-omaishoitajat huolehtivat muistisairautta sairastavista puolisoistaan joko velvollisuudesta, rakkaudesta tai molemmista (Herron & Rosenberg, 2019).

Muistisairautta sairastavan puolison käyttäytymisen muuttumisesta kertovat useammin omaishoitajina toimivat naiset kuin omaishoitajina toimivat miehet (Band-Winterstein & Avieli, 2019; Finfgeld-Connett, 2014; Herron & Rosenberg, 2019; Isham ym., 2019; Isham ym., 2020). Muistisairautta sairastavien naisten käyttäytymisen muuttumisesta häiritseväksi erityisesti kumppaniaan kohtaan on vielä vähän tutkittua tietoa (Isham ym., 2019) kuten myös siitä, miten muistisairautta sairastavat itse kuvaavat käyttäytymisensä muuttumista ja siihen liittyviä syitä ja seurauksia (Välimäki ym., 2020).

Puoliso-omaishoitajakin voi käyttäytyä tai pelätä käyttäytyvänsä fyysisesti tai verbaalisesti kaltoinkohtelevasti muistisairautta sairastavaa puolisoaan kohtaan kuormittuessaan arjesta (Fang & Yan, 2018; McCausland ym., 2016). Omaishoitajan ahdistuneisuuden ja masennuksen on todettu lisäävän kaltoinkohtelua muistisairautta sairastavaa läheistään kohtaan, mutta myös sillä on merkitystä, millainen perheenjäsenten välinen suhde on ollut ennen toisen sairastumista. Mikäli suhde on koettu huonoksi, riski muistisairautta sairastavan läheisen kaltoinkohteluun on suurempi kuin tilanteessa, jossa suhde on koettu hyväksi (Välimäki ym., 2020). Cooper kollegoineen (2009) havaitsivat, että heidän poikittaistutkimukseensa osallistuneista omaishoitajista yli 80 % ilmoitti erityisesti verbaalisesta kaltoinkohteleavasta käyttäytymisestään muistisairautta sairastavaa perheenjäsentä kohtaan. Omaishoitajien tukemiseksi Suomessa on toteutettu monenlaisia projekteja, kuten vuosina 2020–2022 toteutettu Tunne voimavarasi -hanke. Hankkeessa tuettiin ikääntyviä omaishoitajanaisia tavoitteena edistää heidän hyvinvointiaan ja jaksamistaan. Lisäksi pyrittiin ehkäisemään omaishoiva-suhteissa tapahtuvaa kaltoinkohtelua sekä omaishoidettavaa että omaishoitajaa kohtaan (Miina Sillanpään Säätio, 2022).

Käytän väitöstutkimuksessani pääasiallisesti käsitteitä käyttäytymisen muuttuminen tai häiritsevä käyttäytyminen kuvaamaan muistisairaahan puolison sairauteen liittyvää ja siitä johtuvaa käyttäytymistä, jota henkilöllä ei ole ollut ennen sairastumistaan. Joissakin tilanteissa käytän myös käsitettä käytösoire, mutta pyrin käyttämään sitä hienovaraisesti, sillä olen tietoinen käsitteen muistisairautta sairastavan leimaavasta piirteestä.

3.3 Muistisairautta sairastavan toimijuus sairauden edetessä

Toimijuus-käsitteeseen liittyy odotus siitä, että ihmiset elävät aktiivisesti ja tuottavasti tehden päätöksiä ja suunnitelmia omaan elämäänsä liittyen. Kun ihminen ei pystykään sairautensa takia elämään odotusten mukaisesti, häntä voidaan pitää heikkona, toisista ihmisistä riippuvaisena (Boyle, 2014b; Honkasalo, 2008, s. 80; Kontos, 2003; Romaioli & Contarello, 2019), passiivisena ja tuottamattomana (Kontos, 2003; Romaioli & Contarello, 2019) tai haavoittuvana henkilönä, jota pitää suojella ja auttaa (Bottner, 2018). Muistisairautta sairastavia ihmisiä on tarkasteltu erityisesti biolääketieteellisestä näkökulmasta, jolloin heitä kuvataan kognitiivisten puutteiden ja häiritsevän käyttäytymisen kautta (Kontos, 2003; myös Sabat, 2019). Kitwood (1997) käyttää käsitettä ”pahanlaatuinen sosiaalipsykologia” (malignant social psychology) tarkoittaen, että ihmisten kohtelu dementikkoina tai dementoituneina vahingoittaa muistisairautta sairastavien herkkää itsetuntoa ja persoonallisuutta ja johtaa oman itsen menettämiseen. Muut ihmiset eivät ymmärrä, että muistisairautta sairastava ihminen voi kokea sellaiset tilanteet nöyryyttävinä, joissa häntä kohdellaan lapsenomaisesti, objektina ja sairauden leimaamana (Kitwood, 1997).

Toimijuuden viitekehystä on sovellettu muistisairautta sairastavien ihmisten arkielämän tutkimiseen, mutta toimijuutta heidän omasta näkökulmastaan on tarkasteltu vielä melko vähän. Bosco ja kumppanit (2019) ovat todenneet, että erityisesti muistisairauden alkuvaiheessa olisi tärkeää tunnistaa sairastunut ihminen oman elämänsä toimijana, sillä se auttaa hallitsemaan kognitiivisen toimintakyvyn kielteisiä vaikutuksia, lisää sairastuneen ihmisen autonomian tunnetta ja mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon.

Sosiaaligerontologi Virkola (2014) tarkasteli etnografisessa väitöskirjassaan Alzheimerin tautiin sairastuneiden kaupungissa asuvien eläkeikäisten yksin asuvien naisten toimijuutta elämässään. Arki ja elämäntilanne etenevän muistisairauden kanssa tarkoittivat jatkuvaa neuvottelua murtuneiden taitojen ja kykyjen sekä elinympäristön vaatimusten ja mahdollisuuksien välillä. Muistisairautta sairastavalle ihmiselle oli tärkeää säilyttää mahdollisuus itse valita ja päättää, sillä se tarkoitti myös arjen hallintaa (Virkola, 2014).

Pirhosen ja Pietilän (2018) etnografisessa tutkimuksessa selvitettiin, millaisia mahdollisuuksia tehostetussa palvelutalossa asuvilla ikääntyvillä ihmisillä oli toteuttaa toimijuuttaan. Osa tutkimukseen osallistuneista ikääntyvistä oli muistisairautta sairastavia, mutta osalla oli palvelutaloasumisen syynä somaattinen sairaus. Huomattavista toimintakykyyn liittyvistä haasteista huolimatta,

sosiaalinen ympäristö eli omaiset ja palvelutalon henkilökunta saattoivat kannatella ja ylläpitää palvelutalossa asuvan ikääntyvän ihmisen tunnetta toimijuudesta. Tutkimuksessa havaittiin, että muistisairautta sairastavan ikääntyneen ihmisen toimijuutta voidaan tukea siis myös silloin, kun hänen sairautensa on edennyt pitkälle (Pirhonen & Pietilä, 2018). Kun kiinnitetään huomiota ikääntyvän ihmisen autonomiaan ja tunnustetaan hänet persoonana sekä tuetaan hänen osallisuuttaan niin hyvin kuin se on mahdollista, tuetaan samalla hänen toimijuuttaan, joka voi olla ulkopuolisen näkökulmasta ”vain” olemista (Pirhonen, 2017a).

Viinisalo-Heiskanen (2020) ihmetteli väitöskirjassaan, miten muistisairautta sairastavat ihmiset kohdataan puheessa. Yleistykset ”ne” ja ”nämä” muistuttavat meitä siitä, että muistisairautta sairastavat ihmiset ovat sivusta seuraajia. Pirhonen (2017b) muistuttaakin, että ikääntyneellä ihmisellä on oikeus olla näkyvä myös silloin, kun hän asuu palvelutalossa pitkäaikaishoidossa. Pirhosen (2017b) esittämä kysymys siitä, kun Martti muuttaa palvelutaloon, mihin Martti häviää, on inhimillisestä näkökulmasta äärettömän tärkeä, mutta siinä Pirhonen (2017b) kuvaa, miten toimijuus on myös sitä, että ihminen kohdataan ihmisenä ja hänet huomataan. Muistisairautta sairastava ihminen helposti infantilisoidaan unohtaen, että kognitiivisista haasteista huolimatta hän on aikuinen ihminen (Kitwood, 1997).

Pikkarainen (2020) kuvaa kuntoutusta toimijuuden projektiksi elämänkullussa. Tässä tutkimuksessa toimijuuden projektina on parisuhde, joka oli kestänyt 20 vuodesta 62 vuoteen. Hellström ja kumppanit (2007) havaitsivat pitkittäistutkimuksessaan, että tilanteessa, jossa toinen puolisoista sairasti muistisairautta, puoliso kävivät parisuhteessaan läpi kolme vaihetta. Puolison muistisairauden alkuvaiheessa he ylläpitivät suhdetta yhdessä ja pyrkivät entisenkaltaiseen parisuhteeseen (myös Boyle, 2014a; Hernandez ym., 2019). Muistisairauden edetessä puoliso-omaishoitaja joutui ottamaan entistä enemmän vastuuta arjen hoitamisesta ja myös niistä tehtävistä, joita sairastunut oli aikaisemmin hoitanut. Puoliso-omaishoitajat kokivat kuitenkin tärkeäksi, että muistisairautta sairastava puoliso osallistui heidän yhteiseen arkeensa omien kykyjensä ja voimavarojensa mukaan ja sai näin tunteen osallisuudesta. Viimeisessä vaiheessa puoliso-omaishoitajat kuvasivat enemmän itseään ”minänä” kuin ”meinä”, eivätkä painottaneet enää niinkään parisuhdetta (Hellström ym., 2007).

Hedman ja kumppanit (2019) havaitsivat, että omaishoitajat kuvasivat Alzheimerin tautia sairastavan puolison toimijuutta heikommaksi kuin muistisairas puoliso itse. Puoliso-omaishoitajilla näytti olevan vähän tietoa siitä, mikä voisi tukea tai uhata muistisairautta sairastavan tunnetta toimijuudesta ja yhteistoimijuudesta (Hedman ym., 2019).

Mikkola (2009) taas paneutui väitöskirjassaan puolisohoivaan, jossa hän tarkasteli puolisojen toimijuuden rakentumista keskinäisessä hoivan antamisessa ja saamisessa ja hoivapalvelujen käyttämisessä. Puoliso-omaishoitotilanteessa toimijuus rakentui puolisojen arkisessa vuorovaikutuksessa. Näitä arkiisiä vuorovaikutustilanteita olivat esimerkiksi neuvottelut hoivapalvelujen käyttämisestä (Mikkola, 2009).

Aaltonen ja kumppanit (2021) havaitsivat, ettei yhteistoimijuus toiminut sellaisissa tilanteissa, joissa pariskunnat neuvottelivat muistisairautta sairastavan puolison hoiva- ja terveystalvveluista, sillä sairastuneelle puolisolle tuli harvoin tilanteita, joissa hän saattoi kertoa itse siitä, minkälaista apua hän tarvitsee. Muistisairautta sairastava puoliso sivuutettiin helposti ja neuvotteluita tarjottavista palveluista käytiin hänen puoliso-omaishoitajansa kanssa. Joissakin tilanteissa muistisairas puoliso saattoi käyttää toimijuuttaan luovuttaen vapaaehtoisesti neuvottelemisen puoliso-omaishoitajalleen, vaikka hänellä olisi voinut olla kykyä osallistua itseään koskevien palveluiden neuvotteluun (Aaltonen ym., 2021; Jolanki ym., 2023).

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän väitöstutkimuksen tarkoituksena oli lisätä ymmärrystä ikääntyvän pariskunnan parisuhteesta tilanteessa, jossa toisella puolisoista oli todettu etenevä muistisairaus. Tutkimukseen osallistujat elivät parisuhteessa, joka oli kestänyt vähintään varhaiskeski-ikästä (35–45-vuotiaasta) ja pariskunnalla oli yhteinen koti tai molemmilla omat kodit, mutta he asuivat silti yhdessä. Laajempi tutkimustehtävä, johon vastaan tässä väitöskirjassa, oli: miten parisuhde muuttuu puolison muistisairauden edetessä? Ikääntyvän parisuhteen muutoksia tarkastelin parisuhteen vastavuoroisuuden, siihen vahvasti liittyvän fyysisen ja emotionaalisen läheisyyden sekä muistisairautta sairastavan puolison toimijuuden kautta.

Osatutkimusten tutkimuskysymykset olivat:

- I. Miten ikääntyvät puoliset kuvailevat heidän välistään fyysisistä ja emotionaalista läheisyyttä tilanteessa, jossa toisella puolisoista on etenevä muistisairaus? Mitä muutoksia muistisairaus on tuonut heidän parisuhteeseensa? (Osatutkimus I)
- II. Millaisissa tilanteissa muistisairautta sairastavan puolison häiritsevää käyttäytymistä ilmaantuu, ja miten se vaikuttaa muistisairautta sairastavan ja hänen puoliso-omaishoitajansa välisen suhteen vastavuoroisuuteen. (Osatutkimus II)
- III. Miten puoliso-omaishoitajat ja heidän muistisairaajat puolisonsa kuvaavat muistisairautta sairastavan puolison toimijuutta erilaisissa parisuhteen arjen tilanteissa? (Osatutkimus III)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Laadullinen väitöstutkimukseni perustuu kolmeen osatutkimukseen, joissa tarkasteltiin ikääntyvän pariskunnan parisuhdetta tilanteessa, jossa toisella puolisoista oli todettu etenevä muistisairaus. Väitöstutkimukseni lisää ymmärrystä siitä, miten parisuhde muuttuu tässä elämäntilanteessa. Ikääntyvän parisuhteen muutoksia tarkastelin parisuhteen vastavuoroisuuden, siihen vahvasti liittyvän fyysisen ja emotionaalisen läheisyyden sekä muistisairautta sairastavan puolison toimijuuden kautta.

Laadullista tutkimusta voidaan kuvata ymmärtäväksi tutkimukseksi. Ymmärtäminen tarkoittaa tutkijan eräänlaista eläytymistä tutkimukseen osallistuvien ihmisten henkiseen ilmapiiriin, heidän tunteisiinsa, motiiveihinsa ja ajatuksiinsa. Ymmärtämiseen liittyy myös intentionaalisuus, millä tarkoitetaan, että ymmärrämme jonkin asian merkityksen (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 33–34) esimerkiksi parisuhteen tärkeyden tilanteessa, jossa toisella puolisoista on muistisairaus. Laadullisen tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on kieli kommunikation välineenä ja todellisuuden kuvana (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 53).

Osajulkaisujen tutkimustehtäviin ja päätutkimustehtävään sain vastaukset haastattelemalla muistisairautta sairastavia ja heidän puolisoitaan yksin tai yhdessä pariskuntina. Empiirinen aineisto oli kaikissa osajulkaisuissa sama. Tutkimuskysymyksen perusteella tein kuitenkin valintaa siitä, mitä haastatteluja käytettiin missäkin osajulkaisussa. Olen kuvannut aineiston luvussa 5.1. ja aineiston analysoinnin pääpiirteissään luvussa 5.3. Luvussa 5.2 kuvaan haastattelua aineistonkeruun menetelmänä sekä teorian että oman haastattelukokemuksen kautta. Luvussa 5.4. tarkastelen omaa positiotani tutkijana. Tämän pääluvun viimeisissä alaluvuissa käsitelen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä (5.5) ja tutkimuksen luotettavuutta (5.6).

5.1 Tutkimusmenetelmä ja aineisto

Väitöstutkimukseeni kuuluvien alkuperäisjulkaisujen aineistonkeruu toteutettiin laadullisilla puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla. Aineisto kerättiin haastattelemalla pariskuntia, joista toinen tunnisti itsensä puoliso-omaishoitajaksi ja toisella puolisoista oli todettu etenevä muistisairaus. Tutkimukseen osallistuneet pariskunnat asuivat eri puolella Suomea.

5.1.1 Tutkimusaineisto

Laadullinen tutkimusaineisto kerättiin dosentti Mari Aaltosen ”Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävästä ja heikentävästä tekijöistä”-tutkimushankkeessa. Tutkimushankkeen tarkoituksena oli selvittää, millaiset tekijät tukevat kotona asumista muistisairauden kanssa, ja millaiset tekijät tukevat muistisairautta sairastavaa henkilöä hoitavaa omaista hoivaamisessa ja auttamisessa.

Aineisto muodostui joulukuussa 2018 ja keväällä 2019 kerätyistä 23 puolistrukturoidusta teemahaastattelusta, joihin osallistui muistisairautta sairastavia ikääntyviä ihmisiä ja heidän puoliso-omaishoitajiaan. Tutkimukseen osallistuvat oli tarkoitus haastatella yhteensä kolme kertaa kolmen vuoden aikana eli myös vuosina 2020 ja 2021, mutta Covid-19-pandemian vuoksi toisen kesken jääneen haastattelukierroksen jälkeen haastattelut jouduttiin keskeyttämään kokonaan. Väitöstutkimuksessani olen käyttänyt ensimmäisen haastattelukierroksen haastatteluita, joten kaikkia tutkimukseen osallistuneita on haastateltu vain kerran tähän tutkimukseen.

5.1.2 Tutkimukseen osallistujat

Haastateltavia oli yhteensä 35. Heistä 15 oli muistisairautta sairastavia henkilöitä ja 20 puoliso-omaishoitajia. Muistisairautta sairastavien keski-ikä oli 76 vuotta ja puoliso-omaishoitajien 74 vuotta. Muistisairautta sairastavista haastateltavista 5 oli naisia ja 10 miehiä. Puoliso-omaishoitajista 15 oli naisia ja 5 miehiä.

Yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta kaikki muut haastateltavat olivat eläneet vakiintuneessa parisuhteessaan 20–62 vuotta ja he asuivat yhteisessä kodissa. Osa oli muuttanut eläkkeelle jäätyään kerrostaloon ja vaihtanut paikkakuntaakin, kun taas osa asui siinä talossa, jossa he olivat asuneet melkein koko avioliittonsa ajan. Poikkeuksen teki yksin haastateltu ihminen, joka kutsui itseään avovaimoksi. Avovaimo oli asunut yhdessä avomiehensä kanssa 20 vuotta. Hänen avomiehensä oli ollut aikaisemmin naimisissa, mutta he olivat yhdessä avomiehen kanssa päättäneet, että eivät menisi naimisiin. Pariskunnalla oli molemmilla omat kodit, mutta viimeisen vuoden aikana vain puoliso-omaishoitajana toimiva avovaimo liikkui muistisairautta sairastavan avomiehen ja oman kotinsa välillä. Muistisairautta sairastava avopuoliso ei pystynyt enää kulkemaan kahden kodin väliä muistisairautensa vuoksi. Erillisistä kodeista huolimatta haastateltava kuvaili itseään avovaimoksi.

Yksi pariskunnista oli eronnut ensimmäisestä avioliitostaan, mutta hekin olivat ehtineet olla naimisissa toistensa kanssa jo 40 vuotta. Kaikki muut haastateltavat elivät ensimmäisessä avioliitossaan. Haastateltavat asuivat eri puolilla Suomea sekä kaupungeissa että haja-asutusalueella tai kunnan keskustassa. Puolet haastateltavista oli korkeasti koulutettuja, ja he olivat työskennelleet monenlaisissa vaativissa työtehtävissä, osa myös ulkomailla.

Muistisairautta sairastaneista 14:llä oli diagnosoitu Alzheimerin tauti, kahdella otsa-ohimolohkorappeuma, kahdella verenkiertoperäinen muistisairaus eli vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen sekä kahdella ns. sekamuotoinen muistisairaus. Tässä ovat mukana myös ne viisi muistisairautta sairastavaa puolisoa, jotka eivät itse osallistuneet haastatteluihin, mutta heidän puoliso-omaishoitajansa osallistuivat. Muistisairautta sairastavien tai heidän puolisoheidensa arviot tai tiedot muistisairaudesta vaihtelivat lievästä vaikeaan. Tutkimustavasta ei selvitetty Mini-mental State Examination - mittarin (MMSE) tuloksia, mikäli asia ei tullut puheeksi haastattelussa tai haastateltava ei itse kertonut sitä. MMSE-mittari on minitesti, jonka avulla voidaan arvioida henkilön muistia ja tiedonkäsittelyä (Muistipotilaan arviointi ja arvioinnin työkalut. Käypä hoito -suositus, 2016). Tämän tutkimuksen näkökulmasta MMSE-pisteet eivät olleet merkityksellinen asia, sillä muistisairaudesta eteneminen on yksilöllistä, eikä tavoitteena ollut selvittää, miten muistitestin pisteet vaikuttavat parisuhteeseen.

Puolisoiden muistisairausdiagnoosin saamisesta oli 1-12 vuotta. Joko muistisairautta sairastava itse tai hänen puolisonsa tai molemmat olivat havainneet muistisairautta sairastavan puolison arjen toiminnoissa muutoksia jopa vuosia ennen muistisairausdiagnoosia. Muistisairautta sairastavilla puolisoilla oli myös muita sairauksia ennen muistisairautta, kuten aivoinfarkti ja aivoverenvuoto. Haastateltavista puoliso-omaishoitajista 11 oli sopimusomaishoitajia, ja he olivat siten oikeutettuja muun muassa omaishoidon tukeen ja omaishoitajan lakisääteeseen vapaaseen (Noro, 2019).

Seuraavassa taulukossa (Taulukko 1) olen kuvannut perustietoja haastateltavista ja haastattelutilanteista.

TAULUKKO 1 Tutkimukseen osallistuneiden perustietoja

	Muistisairas puoliso	Puoliso-omaishoitaja
N	15	20
Naisia	5	15
Miehiä	10	5
Ikäjakauma	50–88 vuotta	50–87 vuotta
Vuosia avio- tai avoliitossa	20–62 vuotta	20–62 vuotta
Avoliitossa	15	19
Avoliitossa	0	1
Ensimmäisessä avoliitossa	14	18
Toisessa avio- tai avoliitossa	1	2
Vuosi, jolloin sai muistisairausdiagnoosin	2008–2018	
Puoliso-omaishoitajuuden aika		1–12 vuotta
Sopimusomaishoitajien määrä		11
Haastattelut		
• pariskuntana	12	12
• yksin	0	5
• erikseen	3	3
Haastattelupaikka		
• kotona	14	17
• muistiyhdistyksen tilassa	1	3

Yksi pariskunta oli vielä alle 65-vuotias. Heidän haastatteluitaan olen käyttänyt vain osatutkimuksessa I, sillä muistisairaus työikäisenä on eri asia kuin muistisairaus eläkeiässä. Usein työikäisellä ihmisellä on myös lapsia ja molemmat puoliset ovat työssä, kunnes muistisairauden vuoksi puoliso ei pysty enää jatkamaan työssään (Ducharme ym., 2013). Näin oli myös tällä pariskunnalla. Sairauden edetessä työssäkäyvän puolison täytyy jossakin vaiheessa miettiä, miten järjestää muistisairautta sairastavan puolisonsa kotona asuminen turvallisiksi silloinkin, kun ei ole itse paikalla vaan töissä. Lisäksi on huomioitava perheen lapset ja vanhemman sairauden vaikutus heidän elämäänsä (esim. Blake & Hopper, 2022).

5.2 Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Haastateltavat tavoitettiin Muistiliiton jäsenyhdistysten vertaisryhmätilaisuuksista. Haastattelut teki kaksi henkilöä eli Mari Aaltonen hankkeen vastuullisena tutkijana ja minä. Tein viisi pariskuntahaastattelua ja neljää puoliso-omaishoitajaa haastattelin yksin. Mari Aaltonen teki seitsemän pariskuntahaastattelua ja

haastatteli kolmea pariskuntaa peräkkäin niin, että puoliso ei ollut samassa tilassa haastattelun aikana. Lisäksi hän haastatteli yhtä puoliso-omaishoitajaa yksin. Koko aineistosta 12 haastattelua oli pariskuntahaastatteluja. Kolme pariskuntaa halusi, että heidät haastatellaan erikseen. Näistä tuli siis kuusi haastattelua yhteensä. Viisi puoliso-omaishoitajaa haastateltiin yksin. Haastatteluja oli yhteensä 23. Kuvaan seuraavaksi niitä haastattelutilanteita, joissa olin itse haastattelijana.

Tutkimushaastattelua voisi kutsua spontaaniksi keskusteluksi, mutta tutkimushaastattelu eroaa keskustelusta siinä, että haastattelua ohjaa tutkimuksen tavoite (Ruusuvuori & Tiittula, 2017, s. 47). Haastateltavat tiesivät, mihin he osallistuivat, sillä he olivat saaneet tutkimustiedotteen ennen haastattelua. Haastattelut painottuivat heidän perhetilanteensa ja yhteisen arjen tarkasteluun, ja siihen he olivat valmistautuneet. Haastattelijana tein kysymyksiä ja ohjasin keskustelua haastattelurungon teemoihin. Tilanteen institutionaalisuudesta muistutti se, että tallensin haastattelun (Ruusuvuori & Tiittula, 2017).

Haastattelun alkuhetken merkitystä on syytä korostaa, sillä siinä luodaan haastattelun tunnelma ja luottamus (Hyvärinen, 2017, s. 32). Luottamuksellisen ilmapiirin synnyttäminen on tärkeää, jotta haastattelu ylipäänsä onnistuu (Dempsey ym., 2016). Luottamuksellista ilmapiiriä vahvistaa se, että haastateltavat tietävät, mikä on tutkimuksen tarkoitus, että haastattelu on luottamuksellinen, heidän henkilöllisyytensä ei tule ilmi missään tilanteessa, eikä heidän haastatteluissansa esiin tuomia hyvinkin intiimejä asioita voida yhdistää juuri heihin (Hyvärinen, 2017, s. 33; Ruusuvuori & Tiittula, 2017, s. 66). Haastattelutilanteet olivat luontevia, ilmapiiriltään rauhallisia ja miellyttäviä ja haastateltavilla oli paljon puhuttavaa. Hiljaisia hetkiä ei tullut.

Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluja. Teemahaastattelu on yleinen tapa kerätä laadullista haastatteluaineistoa yksilö-, pari- tai ryhmähaastattelussa (Jamshed, 2014; Kallio ym., 2016). Puolistrukturoitu teemahaastattelu helpottaa havaintojen tekemistä, kun kaikilta tutkimukseen osallistuvilta kysytään samoja asioita (Burkard & Knox, 2009; Kallio ym., 2016). Todellisuudessa haastattelu eteni haastateltavan ehdoilla siten, että vaikka haastattelu-runko auttoi pysymään aiheessa, asioita tuli käsiteltyä eri järjestyksessä, kuin ne oli kirjoitettu teemahaastattelurunkoon riippuen haastateltavasta. Tavoitteenani oli saada tilanteesta mahdollisimman keskustelunomainen ja luonnollinen, minkä vuoksi haastattelu eteni sen mukaan, missä järjestyksessä haastateltava oli halukas puhumaan haastattelun teemoista.

Haastattelut kestivät yhdestä kahteen tuntia. Siinä ajassa käsiteltiin monta muutakin teemaa, kuin mitä oli tarkoitus. Minulle tuli tunne, että olin odotettu vieras, jolla oli aikaa kuunnella. Haastattelutilanteen tulee olla kiireetön ja haastateltavien ehdoilla etenevä (Hubbard ym., 2003).

Haastateltavani olivat sekä ikääntyviä miehiä että ikääntyviä naisia. Haastattelut aviovaimojen kanssa olivat vuorovaikutteisia ja haastateltavat hyvin puheliaita. En kokenut, että sukupuolellani olisi ollut merkitystä niissä haastatteluissa, joissa oli myös aviomies mukana tai aviomies 'pääpuhujana'. Päinvastoin uskon, että aviomiehet uskaltautuivat kertomaan vahvemmin myös tunteistaan

ja kokemuksistaan, kun haastattelijana oli keski-ikäinen nainen (vrt. Manderson ym., 2006).

Haastatteluun valmistautumisessa on tärkeää huomioida haastattelupaikka. Haastattelutilanteessa ei ollut ulkopuolisia häiriötekijöitä riippumatta siitä, tehtiinkö ne kotona vai muistiyhdistysten tiloissa, joten sekä haastateltavat että haastattelijat saattoivat keskittyä haastatteluun. Myös haastattelujen tallennus onnistui moitteettomasti. Haastattelun lopussa kerroin, että laitan nauhurin kiinni. Haastattelun jälkeen keskustelimme haastateltavasta tai haastateltavista riippuen vielä kaikenlaisista arkisista asioista, tulevista juhlapyhistä ja esimerkiksi tulevan viikonlopun aikuisten lasten vierailuista.

Teemahaastattelurungossa (Liite 1) tarkasteltiin kuutta teemaa: 1) muistisairausten ilmeneminen, 2) avun ja tuen tarve sekä läheisapu ja palvelut, 3) sosiaaliset suhteet tai ihmissuhteet, 4) asunto ja elinympäristö, 5) teknologian rooli arjessa sekä 6) omaishoitajan jaksaminen. Haastateltavat saivat vapaasti ohjata keskustelua ja ottaa esille itselleen tärkeiksi kokemiaan asioita, vaikka ne eivät olisi liittyneet suoraan haastattelun teemoihin. Haastattelukysymyksissä ei kysytty suoraan toimivuudesta, parisuhteen läheisyydestä tai muistisairautta sairastavan puolison käyttäytymisen muuttumisesta. Pyysin haastateltavia kuvailemaan, miten muistisairaus näkyi arjessa ja erilaisissa arjen tilanteissa. Haastatteluissa tuli spontaanisti kuvauksia myös parisuhteen arjesta. Tarvittaessa tein tarkentavia kysymyksiä, jos jokin asia jäi ikään kuin kesken ja haastateltava halusi jatkaa aiheesta.

Tallennetut haastattelut litteroitiin Tutkimustie Oy:ssä, jonne haastattelut lähetettiin suojatun verkkoyhteyden kautta. Litterointi tehtiin sanasta sanaan, mutta myös tauot, päällekkäinen puhe, erityisen painolliset sanat ja esimerkiksi naurahdukset merkittiin. Litteroinnin tarkkuustason määrittäjänä on tutkimuskysymys ja analyysitapa (Ruusuvoori & Nikander, 2017, s. 427). Väitöstutkimuksessani käytin ensimmäisen haastattelukierroksen haastatteluja. Litteroitua haastatteluaineistoa oli yhteensä 846 sivua, kirjasintyyppinä oli Verdana, fonttikoko 8 ja riviväli 1.

Seuraavaksi käyn läpi haastattelutilanteet sekä niissä tilanteissa, joissa pariskuntia haastateltiin yhdessä, että niissä tilanteissa, joissa heidät haastateltiin yksin. Sen lisäksi, että kuvaan haastatteluaineiston keruuta, kokoan huomioita muistisairautta sairastavien ikääntyvien ihmisten haastatteluun liittyvistä erityispiirteistä.

5.2.1 Pariskuntahaastattelut

Kun halutaan tutkia puolisoitten kokemuksia parisuhteestaan, puolisoita voidaan haastatella erikseen tai yhdessä (Blake ym., 2021). Tässä tutkimuksessa oli tavoitteena, että pariskunnat olisivat yhdessä haastattelussa, mutta pariskunnat päättivät itse, osallistuivatko yhdessä vai erikseen vai osallistuiko puoliso-omahoitaja itsekseen haastatteluun. Pariskuntien haastattelu yhdessä voi tarjota arvokasta tietoa ihmissuhteisiin liittyvissä kysymyksissä (Blake ym., 2021).

Kahden ihmisen samanaikaisesta tutkimushaastattelusta on käytetty käsitteitä parihaastattelu, dyadinen haastattelu tai perhe- ja parisuhdehaastattelu,

kun haastateltavat kuuluvat samaan perheeseen (Morgan ym., 2013). Käytän tässä väitöstutkimuksessani käsitettä pariskuntahaastattelu Eerolan ja kumppaneiden (2021) tapaan, koska kyse oli parisuhteessa asuvista ihmisistä. Aineistosta pariskuntahaastatteluita oli yhteensä 12. Haastateltavat olivat eläneet yhdessä vuosikymmeniä, joten tuntui luontevalta, että haastatteluissa oli kumpikin puoliso, jos he olivat niin yhdessä päättäneet. Oli tärkeää, että tutkimushaastatteluun osallistuivat molemmat puoliset mahdollisuuksien mukaan, jotta he saattoivat kertoa heidän yhteisestä elämästään kumpikin omasta näkökulmastaan.

Paikalliset muistiyhdistykset olivat tärkeä apu tutkimukseen rekrytoinnissa. Muistiryhmien vetäjiä tai muistiyhdistyksen muita toimijoita voisi kutsua portinvartijoiksi, sillä he toimivat tässä hankkeessa tutkijoitten ja tutkimukseen osallistuvien välissä ja saattoivat valita, mille ryhmälle tai kenelle yksittäiselle puoliso-omaishoitajalle he kertoivat tutkimuksesta (ks. Pote, 2016). Rekrytointi voi olla haasteellinen, vaikka olisi tutkimukseen osallistumiseen innostavia portinvartijoita. Pariskunnat, joilla on hyvä parisuhde ja molemminpuolinen ymmärrys tutkimukseen osallistumisesta, on helpompi rekrytoida tutkimukseen mukaan (Mellor ym., 2013). Kun toinen puolisoista sairastuu etenevään muistisairauteen, molemminpuolista yhteisymmärrystä tutkimukseen osallistumisesta ei välttämättä ole, sillä riippuen muistisairauden vakavuusasteesta muistisairautta sairastava puoliso ymmärtää tai yrittää ymmärtää, mistä on kyse. Hän luottaa puoliso-omaishoitajaansa päätöksenteossa tai luovuttaa päätöksenteon puolisolleen. Puoliso-omaishoitajat olivatkin aktiivisia aloitteentekijöitä tutkimukseen osallistumiseen. Puoliso-omaishoitajan voi katsoa toimivan osaltaan eräänlaisena portinvartijana (vrt. Dempsey ym., 2016; Mellor ym., 2013). Tässä tutkimuksessa oli siis oikeastaan kaksi portinvartijaa eli muistiyhdistyksen työntekijä ja puoliso-omaishoitaja, mutta he katsoivat tilannetta eri näkökulmista. Muistiryhmän vetäjä oli tuttu ihminen vertaistukiryhmään osallistuneille ja saattoi tuttuudella myös innostaa ihmisiä mukaan tutkimukseen. Puoliso-omaishoitaja pohti tilannetta muistisairautta sairastavan puolison näkökulmasta, mutta myös siitä näkökulmasta, että miten hän itse jaksaa osallistua haastatteluun ja saa järjestettyä haastattelulle ajan, joka sopisi heidän parisuhteensa arkirytmiiin.

Tutkimushaastattelu on myös interventio parisuhteeseen, joka tulee ottaa huomioon. Pariskuntahaastattelut ovat luonteeltaan ainutlaatuisia, sillä niihin sisältyy erilaisia parisuhteeseen liittyviä ja puolisoitten yksilöllisiä ja puolisoitten välisiä tunteita ja jännitteitä, joita ei voi vain sulkea pois haastattelusta, mutta joita haastattelijalla ei välttämättä tunnista. Kun pariskunta osallistuu haastatteluun yhdessä, se saattaa vaikuttaa haastattelun kulkuun, kun pariskunta toimii ikään kuin tiiminä (Eerola ym., 2021). Haastattelijan tulee hallita vuorovaikutusta haastattelun aikana ja hänen tulee pystyä sopeuttamaan haastatteluprosessi haastateltavan pariskunnan tilanteeseen (Mavhandu-Mudzusi, 2018). Haastattelutilanne voi aiheuttaa myös jännitteitä puolisoitten välille riippuen pariskunnasta. Puolisot saattavat pidättäytyä ilmaisemasta erimielisyyttä jostakin keskusteltavasta aiheesta, koska haluavat osoittaa kunnioitusta kumppaniaan kohtaan (Blake ym., 2021). En havainnut haastatteluissani erityisiä jännitteitä puolisoitten välillä. Erään pariskunnan haastattelussa puoliso-omaishoitajana toimiva avio-

mies ei sanallisesti suostunut puhumaan omasta jaksamisestaan muistisairaana vaimonsa kuullen. Sen sijaan hän ilmaisi jaksamisestaan katseella. Arvelin puhumattomuuden johtuvan siitä, ettei hän halunnut loukata vaimoaan. Aviomies puhui haastattelussa muutenkin muistisairasta puolisoaan arvostaen viitaten siihen, miten hän tiesi, *millainen vaimo oli ollut ennen sairastumistaan*.

Tutkimustavoitteilla on vaikutusta siihen, onko pariskunnan tiimityöskentely haastattelutilanteessa etu vai haitta (Morgan ym., 2013). Haastattelutilanteessa puoliset saattavat näyttäytyä *täydellisenä pariskuntana*, jolla kaikki toimii hyvin tai sitten jompikumpi puolisoista saattaa näyttäytyä myös uhrilta, joka tarvitsee myötätuntoa (vrt. Eerola ym., 2021). Näissä haastatteluissa puoliset kuvasivat heidän arkeaan kaiken kaikkiaan vaikeita tilanteita peittelemättä, vaikka he olivat molemmat läsnä yhtä aikaa haastattelutilanteessa. Pariskuntahaastattelun avulla voidaan lisätä ymmärrystä siitä, miten puoliset neuvottelevat asioista, tai kuinka he rakentavat jaettua tai erilaista kertomusta siitä, miten nykyiseen tilanteeseen on tultu, ja missä tilanteessa he elävät tällä hetkellä (Cerchiaro, 2022). Haastatteluissa puoliset kertoivat omasta näkökulmastaan, miten epäily muistisairaudesta syntyi, miten diagnoosin saaminen tapahtui ja minkälaista heidän elämänsä oli nyt. Puolisoiden näkemykset asioista ja tapahtumista eivät olleet aina välttämättä samanlaisia.

Pariskuntahaastatteluissa on huolehdittava, että molemmat puoliset saavat mahdollisuuden kertoa ja kuvailla oman näkemyksensä käsiteltävään asiaan (Bjørnholt & Farstad, 2014; Mellor ym., 2013). Haastattelutilanteessa tulee olla herkkyyttä erityisesti muistisairautta sairastavan haastateltavan reaktioille, jotka saattavat olla hyvinkin yllättäviä. Eräs muistisairas haastateltava oli haastattelutilanteessa välillä hyvin ahdistunut, jolloin puoliso-omaishoitaja oli eräänlaisessa suojelijan roolissa. Puolison läsnäolo oli siis hyvin tärkeä, sillä hän saattoi muuttaa puheenaihetta johonkin toiseen suuntaan ja siten laukaista ahdistavan tilanteen. On tärkeää, että tutkija käsittelee ennakoimattoman ja haastavan tilanteen niin, että siitä ei jää ikävää olotilaa haastateltaville (Eerola ym., 2021). Edellä kuvatussa haastattelutilanteessa muistisairaana puolison ahdistus ei johtunut itse haastattelusta vaan siitä, että hän oli aivan varma, että olin tullut tarkistamaan hänen tilanteensa ja toimittaisin hänet hoivakotiin. Saimme yhdessä tilanteen laukaistua ja muistisairas puolisoikin jäi tuntemukseni mukaan rauhallisin mielin kotiin haastattelun jälkeen yhdessä puolisonsa kanssa.

Pariskuntahaastatteluissa haastateltavat voivat auttaa toisiaan muistamaan yksityiskohtia ja täyttämään jotain tarinan aukkoja (Bjørnholt & Farstad, 2014; Morgan ym., 2013). Morganin ja kumppaneiden (2013) mukaan kahden ihmisen välisessä haastattelussa kummatkin haastateltavat voivat jakaa ja verrata omaan kokemukseensa ja puheeseensa sitä, mitä toinen on sanonut. Jakaminen ja vertailu antavat tutkijalle mahdollisuuden kuulla sekä mielenkiintoisia yhtäläisyyksiä että eroja, mitä tutkimusaihe herättää haastateltavissa (Morgan ym., 2013). Haastattelutilanteissa tuli esiin, miten etenevän muistisairauden vuoksi muistojen ja kokemusten jakaminen toimi vain yhteen suuntaan, koska muistisairautta sairastava puoliso ei välttämättä muistanut tapahtumaa, josta oli puhe, tai hän ei halunnut syystä tai toisesta kertoa siitä. Näinhän voi toisaalta olla myös silloin,

kun kummallakaan puolisoista ei ole diagnosoitua muistisairautta. Kaikesta ei välttämättä haluta puhua. Mutta näissä pariskuntahaastatteluissa puoliso-omaishoitaja oli hyvin merkityksellinen, sillä hän auttoi tarvittaessa haastattelutilanteessa muistisairautta sairastavaa puolisoaan sanoittamalla asiaa eteenpäin, jos tämä ei muistanut tai pystynyt itse kertomaan asiasta. Vaikka haastattelijalla olisi kuinka hyvät kuuntelutaidot, hän ei välttämättä osaa tulkita kaikkea muistisairautta sairastavan puhetta. Haastattelijalla ei ole riittävästi tietoa esimerkiksi siitä, mistä tilanteesta muistisairas haastateltava kertoo, koska sairastunut ei välttämättä osaa kuvata tilannetta niin monisanaisesti, että haastattelija ymmärtäisi (Hubbard ym., 2003).

5.2.2 Yksilöhaastattelut

Yksilöhaastatteluita oli yhteensä 11. Kolme pariskuntaa, jotka haastateltiin erikseen, olivat sopineet yhdessä, että heidät haastatellaan siten, ettei toinen puoliso ollut paikalla. Haastattelut toteutettiin kuitenkin peräkkäin. Näitä haastatteluita oli yhteensä kuusi ja haastattelut teki Mari Aaltonen, minkä vuoksi en pysty kertomaan yksityiskohtaisesti, miten haastattelut sujuivat, vaikka olemme keskustelleet haastattelutilanteista. Pelkästään puoliso-omaishoitajien haastatteluita oli viisi, joista tein itse neljä.

Yksilöhaastattelun hyviä puolia on, että luottamuksellisessa ilmapiirissä voi puhua sellaisista asioista, joista ei välttämättä halua puhua tai pysty puhumaan puolison ollessa paikalla. Yksin haastatellut puoliso-omaishoitajat eivät olleet keskustelleet puolisonsa kanssa haastattelusta tai edes kertoneet osallistuvansa tutkimukseen. Kahden puoliso-omaishoitajan mukaan puolison muistisairaus oli siinä vaiheessa, että tämä olisi saattanut joko ahdistua tai hermostua haastattelutilanteessa. He sanoivat voivansa vapaammin kertoa arjestaan, kun muistisairautta sairastava puoliso ei ollut paikalla.

Kun puoliso-omaishoitajaa haastatellaan yksin, oikean ajan ja paikan löytäminen saattaa olla joskus hyvin haasteellista (vrt. Dempsey ym., 2016), sillä muistisairaalle puolisolle on löydettävä turvallinen paikka, missä hän voi olla haastattelun ajan, mikäli puolison muistisairaus on siinä vaiheessa, ettei häntä voi jättää yksin kotiin. Kahden puoliso-omaishoitajan oli melko helppo järjestää rauhallinen haastatteluhetki. Toinen heistä asui eri asunnossa ja kaupungissa kuin muistisairautta sairastava avopuolionsa. Haastattelu tehtiin puoliso-omaishoitajan kotona. Toisen puoliso-omaishoitajan muistisairautta sairastava aviopuoliso oli siirtynyt muutama viikko ennen haastattelua pitkäaikaiseen laitoshoitoon. Kolmannen puoliso-omaishoitajan muistisairautta sairastava aviopuoliso teki itse valinnan ja oli koko haastattelun ajan makuuhuoneessa. Kahden puoliso-omaishoitajan muistisairautta sairastavat kumppanit tulivat heidän mukanaan muistiyhdistykseen, jossa haastattelu tehtiin. Haastattelu sovittiin sellaisena aikana, että muistisairautta sairastava aviomies saattoi osallistua muistiryhmän toimintaan samaan aikaan, kun puoliso-omaishoitaja oli haastateltavana. Koska muistisairautta sairastavan puolison kanssa eläessä tilanteet kotona voivat muuttua nopeasti, haastattelu aika sovittiin hyvin lähelle sitä aikaa, jolloin puhelimesta

sovimme haastattelusta. Suunnitelmia ei voi tehdä kovin pitkälle tulevaisuuteen (vrt. Dempsey ym., 2016).

Kolme pariskuntaa, jotka haastateltiin erikseen, olivat yhdessä sopineet, että haastattelu toteutetaan näin. Haastattelutilanteessa molemmat puoliset saivat mahdollisuuden kertoa elämästään ilman, että toinen puoliso oli rajoittamassa hänen puhettaan. Boyle (2013) muistuttaa, että joskus voi käydä niin, että puoliso-omaishoitaja rajoittaa läsnäolollaan muistisairautta sairastavan puhetta, jolloin erikseen haastattelu on järkevää.

Neljää muistiyhdistyksen tiloissa tehtyä yksilöhaastattelua lukuun ottamatta kaikki muut haastattelut tehtiin haastateltavien kotona. Muistiyhdistyksen tiloissa tehdyistä haastatteluista kaksi oli yhden pariskunnan puolisoiden peräkkäiset haastattelut ja kaksi muuta haastattelua vain puoliso-omaishoitajan haastatteluita.

5.3 Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä

Osatutkimusten aineistot olen analysoinut aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä (osatutkimus I) ja teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä (osatutkimukset II-III). Sisällönanalyysi on Tuomen ja Sarajärven (2018, s. 103) mukaan tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sitä voidaan pitää sekä yksittäisenä metodina että väljänä teoreettisena viitekehyksenä ja sen avulla voidaan tehdä monenlaista tutkimusta. Sisällönanalyysiä ei ohjaa täsmällisesti jokin teoria tai epistemologia. Sen sijaan sisällönanalyysiin voidaan soveltaa riippuen aiheesta hyvinkin vapaasti monenlaisia teoreettisia ja epistemologisia lähtökohtia. Sisällönanalyysissä organisoidaan aineistoa ja selvitetään aineistossa olevia merkityksiä ja tehdään niiden pohjalta johtopäätöksiä (Bengtsson, 2016).

Sisällönanalyysi perustuu tutkijan tekemään aineiston koodaukseen, jossa tutkija sekä nimeää että tunnistaa sisällölliset elementit aineistosta (Bengtsson, 2016; Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 104–105). Tutkimuskysymys, tutkijan tekemät tulkinnat ja valinnat ohjaavat ja jäsentävät aineiston käsittelyä (Ruusuvuori ym., 2010, s. 15; Eskola, 2017, s. 210). Aineiston analyysi etenee aina samalla tavalla: aineiston valmistelu, järjestäminen ja raportointi (Elo & Kyngäs, 2008). Kaikkien kolmen osatutkimusten (I, II ja III) analyysi eteni seuraavanlaisesti. Ensin haastattelut tallennettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Litteroidut haastattelut luin useampaan kertaan. Koodasin aineiston Atlas.ti-ohjelman avulla siten, että etsin haastatteluista aineistokatkelmia, joissa joko muistisairautta sairastavat puoliset tai heidän puoliso-omaishoitajansa tai he yhdessä kuvasivat erilaisia tilanteita heidän parisuhteestaan. Arjen ja parisuhteen tilanteiden koodaaminen tapahtui eri tavoin riippuen tutkimuskysymyksestä.

Sisällönanalyysi voidaan jakaa aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen analyysiin (Eskola, 2018, s. 212). Tuomi ja Sarajärvi (2018, s. 133) kutsuvat teoriasidonnaista teoriaohjaavaksi sisällönanalyysiksi. Käytän tutkimuksessani käsitettä teoriaohjaava sisällönanalyysi, sillä se kuvaa minusta pa-

remmin kahden osatutkimukseni (II ja III) analyysin etenemistä kuin teoriasidonnainen sisällönanalyysi. Valitsemani teoriat ohjasivat alkuvaiheen jälkeen analyysin etenemistä.

Aineiston analyysiä voidaan kuvata induktiiviseksi, aineistolähtöiseksi menetelmäksi, kun aineistoa ei tarkastella minkään tietyn teorian mukaisesti (Elo & Kyngäs, 2008; Eskola, 2017, s. 212; Tuomi & Sarajärvi, 2018). Aineistolähtöisen analyysin tavoitteena on luoda tutkimusaineistosta teorettinen kokonaisuus. Analyysiyksiköitä ei ole etukäteen sovittu ja niiden valinta aineistosta tapahtuu tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 107–108). Aineistosta etsitään yhtäläisyyksiä ja eroja, jotka kuvataan luokittelemalla tai teemoittelemalla aineistoa (Graneheim ym., 2017). Aineistolähtöisen tutkimuksen haasteena on se, voiko tutkija oikeasti kontrolloida, että analyysi tapahtuu haastateltavien ehdoilla, ei tutkijan ennako-oletusten myötävaikutuksesta (Bengtsson, 2016; Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 109). Laadullista analyysiä tehdessään tutkijan on otettava huomioon omat kokemuksensa tutkittavasta ilmiöstä minimoidakseen harhan, joka voi johtua hänestä itsestään (Bengtsson, 2016). Tätä tarkastelen luvussa 5.4. Minä tutkijana.

Osatutkimuksen I analyysi perustui **aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin**. Tutkimuksessa selvitin, miten ikääntyvät puoliset kuvailivat heidän välistään fyysistä ja emotionaalista läheisyyttä tilanteessa, jossa toisella puolisoista oli etenevä muistisairaus. Lisäksi tutkin, mitä muutoksia muistisairaus oli tuonut heidän parisuhteeseensa. Analyysissä tavoitteena oli antaa tilaa erityisesti haastateltavien omille kuvauksille heidän suhteestaan. Tässä osatutkimuksessa aineistona olivat kaikki pariskuntahaastattelut sekä puoliso-omaishoitajien ja heidän muistisairaiden puolisoitensa yksilöhaastattelut.

Analyysi eteni siten, että ensin koodasin tekstin sen mukaan, miten haastateltavat käyttivät sanoja minä ja me. Tämän jälkeen tarkastelin parisuhteeseen liittyviä mainintoja. Koodeiksi muodostuivat muun muassa huumori, hassuttelu, seksi, riitely, vihaisuus, selibaatti, vastavuoroisuus, riippuvuus, vastuu toisesta, oma aika, vankila, harrastukset, sairaanhoitaja. Koodit muodostuivat joko siten, että aineistossa oli paljon mainintoja aiheesta tai siten, että kyseessä oli hyvin tärkeä aihe. Koodien ryhmittelyn jälkeen muodostin alateemoja, kuten seksuaalinen kanssakäyminen, vastavuoroisuus, huumorin käyttö ja käyttäytymisen muuttuminen. Alateemoista muodostin lopulta neljä pääteemaa, jotka kuvasivat parisuhteen läheisyyttä tai siinä tapahtuvaa muutosta. Analyysin tavoitteena oli antaa tilaa haastateltavien kuvauksille heidän parisuhteensa fyysisestä ja emotionaalista läheisyydestä sekä sen mahdollisesta muuttumisesta.

Teoriaohjaava sisällönanalyysi oli käytössä osatutkimuksissa II ja III, joihin valitsin 20 haastattelua. Osatutkimusten ulkopuolelle jäivät vain sekä nuorimman että vanhimman pariskunnan haastattelut. Nuorimman pariskunnan haastattelut jäivät pois heidän ikänsä vuoksi, sillä heidän elämäntilanteensa työikäisinä oli aivan erilainen kuin muiden haastateltavien. Vanhimman pariskunnan haastattelussa ei keskusteltu puolison käyttäytymisestä ja toimijuuden tarkastelu jäi myös marginaaliin. Molemmissa osatutkimuksissa analyysi oli aluksi

aineistolähtöinen, mutta analyysin tulosten tulkinnassa hyödynnettiin johdannossa esiteltyjä teorioita.

Teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä on kuvattu myös abduktiiviseksi (Graneheim ym., 2017) tai yhdistetyksi (Elo & Kyngäs, 2008) menetelmäksi. Analyysi etenee aineiston ehdoilla aineistolähtöisen analyysin tavoin. Abstrahoinnissa empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin siten, että aikaisemman tiedon ja tutkimuksen vaikutus on tunnistettavissa. Analyysin teossa vaihtelevat sekä aineistolähtöisyys että valmiit mallit (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 133). Analyysissä on siis teoreettisia kytkentöjä, mutta analyysi ei nouse teoriasta tai pohjaudu teoriaan. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä on kyse aineistolähtöisen ja teorialähtöisen sisällönanalyysin välisestä vuoropuhelusta, jolloin havainnot, jotka on tehty aineistosta, suhteutetaan teoriaan tai toisinpäin (Eskola, 2018, s. 213–214).

Osatutkimuksessa II tutkin, millaisissa tilanteissa muistisairautta sairastavan puolison käyttäytyminen muuttui, ja miten käyttäytymisen muuttuminen vaikutti muistisairautta sairastavan ja hänen puoliso-omaishoitajansa välisen suhteen vastavuoroisuuteen. Analyysin lähtökohtana oli sekä muistisairautta sairastavan että hänen puoliso-omaishoitajansa kuvaukset tilanteista, joissa muistisairautta sairastavan puolison käyttäytymisessä kuvattiin muuttumista. Analyysin tulosten tulkinnassa hyödynsin Homansin (1958) sosiaalisen vaihdon teoriaa, mutta itse analyysi painottui aineistolähtöisyyteen.

Haastatteluista etsin aineistokatkelmia, joissa joko muistisairautta sairastavat puoliset tai heidän puoliso-omaishoitajansa tai he yhdessä kuvasivat tilanteita, joissa muistisairautta sairastava puoliso reagoi tilanteeseen häiritsevällä käyttäytymisellä. Aineiston koodaus tapahtui ensin käytösoire-käsitteen avulla karkeasti. Eli tarkastelin aineistoa siten, että etsin mainintoja siitä, miten molemmat puoliset puhuivat sairastuneen fyysisesti, emotionaalisesti ja verbaalisesti häiritsevistä käyttäytymisistä. Tämän jälkeen oli yksityiskohtaisemman tarkastelun vaihe: minkälaisista tilanteista haastateltavamme puhuivat, kun joko muistisairautta sairastava puoliso ja / tai hänen puoliso-omaishoitajansa kuvailivat arjen tilanteita, joissa muistisairautta sairastava puoliso reagoi fyysisesti häiritsevällä käyttäytymisen muutoksella tai hän uhkasi puoliso-omaishoitajaansa fyysisesti? Samaan tapaan tutkin myös niitä tilanteita, joissa muistisairautta sairastava puoliso reagoi verbaalisesti tai emotionaalisesti häiritsevällä käyttäytymisellä. Kaikista kuvatuista tilanteista ei ollut muistisairautta sairastavan puolison tulkintaa, sillä osa puoliso-omaishoitajista haastateltiin yksin. Lisäksi pariskuntahaastatteluissa muistisairautta sairastava puoliso ei välttämättä enää muistanut tai halunnut kommentoida tilannetta, jota hänen puoliso-omaishoitajansa kuvasi. Analyysin tuloksena syntyneiden teemojen kohdalla tarkastelin vielä, miten muistisairaan puolison käyttäytymisen muuttuminen vaikutti puolisoiden välisen suhteen vastavuoroisuuteen. Esimerkiksi, miten muistisairautta sairastava puoliso suhtautui tilanteeseen, jossa puoliso-omaishoitaja halasi häntä.

Osatutkimuksessa III tutkin, miten muistisairautta sairastava ja hänen puoliso-omaishoitajansa kuvasivat sairastuneen toimijuutta heidän parisuhteessaan. Analyysin lähtökohtana olivat heidän parisuhteensa arjen tilanteiden kuvaukset.

Analyysin ensimmäinen vaihe oli aineistolähtöinen. Aineistokatkelmat liittyivät tilanteisiin, joissa kuvattiin haastateltavien arkisia askareita ja niihin liittyviä neuvotteluita. Näistä muodostin pelkistettyjä ilmauksia, joista etsin samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Ryhmittelin pelkistetyt ilmaukset. Niistä muodostin alaluokkia kuten vetäytyminen tilanteesta ja ripustautuminen puolisoon. Tämän jälkeen tutkin yksityiskohtaisemmin, minkälaisista tilanteista haastateltavat puhuivat, kun muistisairautta sairastava puoliso kertoi, että hän ei ollut enää kiinnostunut vaikkapa tapaamaan ystäviä. Lisäksi tarkastelin, minkälaisesta tilanteesta oli kyse, kun haastateltava kuvasi, ettei pystynyt osallistumaan johonkin toimintaan tai kun puoliso-omaishoitaja kertoi muistisairautta sairastavan puolison vaatimuksesta, että puoliso-omaishoitaja oli näköetäisyydellä. Lopuksi arvioin vielä, miten molemmat puoliset tulkitsivat tilanteita, jos se oli mahdollista tehdä molempien puolisoitten osalta. Analyysi painottui aineistolähtöisyyteen, mutta tutkimuksen johdannossa käsitellyt toimijuuden monenlaiset näkökulmat suuntasivat aineiston teemojen syntymistä siten, että analyysin tulkintojen tueksi haettiin toimijuuden käsitteestä selityksiä ja vahvistuksia. Toimijuuden käsitettä tarkastelin sekä Jyrkämän (2008) että Banduran (2001, 2006) määrittelemän toimijuuden kautta. Toimijuuden määritelmien päällekkäisyydet vahvistivat toisiinsa.

5.4 Minä tutkijana

Laadullisen tutkimuksen luonteenpiirteisiin kuuluu, että tutkija työskentelee omalla persoonallaan (Berger, 2015). Tutkijan ontologiset oletukset, mikä tarkoittaa uskomusta sosiaalisen todellisuuden luonteesta ja todellisuudesta, epistemologiset oletukset eli yksilön uskomukset tiedon luonteesta sekä oletukset tavalla, jolla olemme vuorovaikutuksessa ja yhteydessä ympäristömme kanssa, vaikuttavat tutkijan tapaan tehdä laadullista tutkimusta (Bahari, 2010). Yhteiskunta ja kulttuuri, missä tutkija elää ja asuu, ovat muokanneet hänen arvojaan ja uskomuksiaan. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan onkin kriittisesti tarkasteltava ja tunnistettava oma roolinsa ja sen vaikutus koko tutkimusprosessiin. Tutkijan on myös tunnistettava ennakkokäsityksensä tutkittavasta aiheesta. On pohdittava, miten aikaisemmat ammatilliset kokemukset, opiskelu ja tutkijan henkilökohtaiset tavoitteet tutkimuksen suhteen vaikuttavat tutkimusprosessiin (Berger, 2015; Holmes & Gary, 2020). Nämä kaikki edellä olevat asiat vaikuttavat myös tutkimuksen laatuun (Berger, 2015).

Tunnistan tutkijapositioni asianajajan (Juhila, 2016, s. 418), sillä pyrin väitöstutkimuksellani edistämään puoliso-omaishoitajien ja heidän muistisairaiden puolisoitten asiaa tuomalla esiin parisuhteen merkityksen tilanteessa, jossa toisella puolisoista on etenevä muistisairaus. Parisuhde on ainutlaatuinen ihmissuhde ja puoliso joutuu tai pääsee automaattisesti omaishoitajan rooliin toisen puolison sairastuessa, eikä tilanne ole aina valittavissa (Eskola & Jolanki, 2022).

Olen ollut keräämässä tämän väitöskirjan osatutkimusten aineistoa, joten olen läsnä haastatteluaineistoissa haastattelijana. Minulla on ammatillinen tausta,

jonka kautta myös tarkastelen aineistoa. Henkilökohtaiset kokemukseni ja eletty elämä vaikuttavat siihen, miten tulkitseen aineistoa. Suurimman osan lyhyeksi jääneestä sairaanhoitajan urastani työskentelin ikääntyvien ihmisten parissa, joten haastattelijana minusta oli luontevaa kohdata ikääntyviä ihmisiä, eikä minulla ollut ennako-oletuksia joistakin tietyistä aiheista tabuina (vrt. Lumme-Sandt, 2017, s. 299).

Tutkimushaastattelukokemusta sain gerontologia ja kansanterveys -oppiaineen maisteriopintojeni aikana, kun haastattelin Jyväskylän yliopiston Ikivihreät-hankkeessa yli 65-vuotiaita kotona asuvia jyväskyläläisiä strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Sittenkin haastattelukokemusta tuli myös Vanhustyön Keskusliiton geriatrinen kuntoutus -hankkeen laadullisessa omaishoito-osahankkeessa (esim. Saarenheimo & Pietilä, 2005; Saarenheimo ym., 2007), jonka vuoksi kuljin eri puolella Suomea ja haastattelin puoliso-omaishoitajia. Hankkeessa kerättiin tietoa siitä, minkälaista arkea sotainvalidit ja -veteraanit elivät puoliso-omaishoitajiensa kanssa. Osa sotainvalideista ja -veteraaneista toimi puolisojensa omaishoitajana, ja osa heistä tarvitsi itse puoliso-omaishoitajansa tukea arjessaan. Yksilöhaastattelujen lisäksi tein omaishoito-osahankkeessa puoliso-omaishoitajien ryhmähaastatteluita sekä yksin että yhdessä toisen tutkijan kanssa. Sekä yksilö- että ryhmähaastattelut toteutettiin teemahaastatteluina.

En ole samaa ikäluokkaa haastateltavieni kanssa, enkä elä samanlaisessa elämäntilanteessa kuin he, minkä vuoksi en voi jakaa heidän elämäkokemustaan (vrt. Berger, 2015; Luomanen & Nikander, 2016, s. 292). Uskon kuitenkin, että ikäni ja sukupuoli lisäsivät luottamusta haastateltavissa, koska haastatteluissa käsiteltiin myös hyvin intiimejä sisältöjä. Eerola ja Pirskanen (2021) muistuttavat, että haastattelijan samantapainen elämäntilanne tai sosiaalinen tausta voivat tukea luottamuksen syntymistä haastattelutilanteessa. Luottamuksen rakentaminen on tutkimushaastattelussa joka tapauksessa todella tärkeä, jotta haastattelu ylipäänsä onnistuu. Ruusuvuoren ja Tiittulan (2017) mukaan luottamuksen syntyminen haastattelutilanteessa on tasapainottelua empatian ja yhteenkuuluvuuden rakentamisen ja haastattelutilanteen roolijaon välillä, jossa toinen on haastattelija ja toinen haastateltava. Haastattelijan tavoitteena on saada haastateltavalta se tieto, mikä on vain hänellä (Ruusuvuori & Tiittula, 2017, s. 75–80). Keskustelut jatkuivat varsinaisen tutkimushaastattelun jälkeen, jonka tulkitseen niin, että se kertoo luottamuksen rakentumisesta minun ja haastateltavieni välillä.

Haastatteluissa en tuonut ilmi aikaisempaa ammattiani, sillä minulla oli aikaisempien haastatteluiden tekemisen yhteydessä tullutta kokemusta siitä, että kun haastateltava sai tietää, että minulla on myös sairaanhoitajan tutkinto, haastattelu painottui helposti sairauskertomuksen kertomiseen tai haastateltava saattoi pyytää jotain sairaanhoidollista apua tai neuvoa. Sairaanhoitajan tutkinnosta ja työkokemuksesta oli hyötyä siinä mielessä, että ymmärsin, mitä haastateltavani tarkoittivat, kun he kertoivat esimerkiksi sairauksistaan, lääkityksestään ja sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvistä asioista, vaikka toki nuo palvelut ja niiden tarjonta ja saatavuus ovat muuttuneet niistä ajoista, kun olen itse työskennellyt alalla. Lisäksi ne ovat paikkakuntakohtaisia. Gerontologina ja gerontolo-

gian yliopistonopettajana taas ymmärrän ihmisen vanhenemista laaja-alaisesti. Haastateltavani ovat kuitenkin tämän aiheen kokemusasiantuntijoita.

5.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tarvittavien tutkimuslupien hankkiminen ja eettinen ennakoarviointi (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012). Tutkimuksen toteuttamiseen oli saatu puoltava päätös Tampereen alueen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta (Päätös 37/2018). Tutkijana allekirjoitin Tampereen yliopistoon salassapitosopimuksen, joka perustuu lakiin viranomaisen toiminnan julkisuudesta (Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta, 1991/621). Kyseisen lain 23§ sisältää myös asiakirjoihin liittyvän vaitiolo-velvollisuuden ja hyväksikäyttökiellon. Clarkeburn ja Mustajoki (2007, s. 80–86) muistuttavat tutkijan monista lakisääteisistä velvollisuuksista etenkin silloin, kun tutkimuskohteenä ovat ihmiset. Näitä velvollisuuksia ovat edellä olevassa laissa mainittujen asioiden lisäksi tutkittavien informointi (ks. myös Ranta & Kuula-Luumi, 2017, s. 415–416). Tutkimus tulee tehdä yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta noudattaen ja siinä tulee noudattaa tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta ja vastuullisuutta (Clarkeburn & Mustajoki, 2007, s. 80–86; Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012).

Haastateltaviin saatiin yhteys Muistiliiton jäsenyhdistysten kautta. Tutkimuksen ensimmäisinä portinvartijoina (vrt. Dempsey ym., 2016; Mellor ym., 2013) toimivat näiden yhdistysten työntekijät, jotka toimittivat ryhmiin tutkimustiedotteen ja kertoivat hankkeesta. Tässä kuvaan vain niitä tilanteita, joissa olin itse haastattelijana.

Kävin kertomassa hankkeesta kahdella paikkakunnalla. Yhdellä paikkakunnalla sain muistiryhmän vetäjään yhteyden paikallisen muistiyhdistyksen toiminnanjohtajalta. Muistiryhmän vetäjä kertoi hankkeesta omaishoitajien vertaisryhmässä. Haastateltavat ilmoittivat itse halukkuutensa haastatteluun osallistumisesta joko ryhmätapaamisessa tai antoivat luvan, että voisin soittaa heille. Muutamat ottivat itse yhteyttä puhelimitse. Tutkimukseen osallistuneet pariskunnat päättivät yleensä yhdessä, osallistuivatko molemmat puoliso tutkimukseen yhdessä, vai haastateltiinko heitä erikseen. Yksin haastatellut puoliso-omaishoitajat olivat kuitenkin päättäneet muistisairaudesta sairastavan puolisonsa puolesta, että osallistuivat tutkimukseen yksin, sillä puolison muistisairaus oli siinä vaiheessa, että puoliso-omaishoitaja koki, ettei haastattelu ollut mahdollista. Muistisairas puoliso olisi saattanut puoliso-omaishoitajansa mukaan kokea haastattelutilanteen ahdistavana.

Tutkimukseen osallistuville puolisoille kerrottiin, että osallistuminen oli vapaaehtoista ja osallistumisen saattoi peruuttaa missä vaiheessa tahansa. Vaikka kaikki osallistujat olivat tutustuneet jo ennen haastattelua tutkimustiedotteeseen (Liite 2), kävimme ennen varsinaisen haastattelun aloitusta vielä läpi suullisesti tutkimuksen tarkoituksen sekä aineiston käsittelyyn ja tallentamiseen liittyvät tiedot. Tutkimustiedotteessa oli tutkimuksesta vastaavan tutkijan eli do-

sentti Mari Aaltosen yhteystiedot lisätietojen ja tarkennusten kysymistä varten. Aineisto kerättiin Euroopan unionin yleisen tietosuojasetuksen (2016/679) mukaisesti (Liite 3). Kaikki haastateltavat allekirjoittivat suostumuksensa tutkimukseen (Liite 4).

Koska tämä on laadullinen tutkimus, kaikki sellainen yksityiskohtainen tieto, joka voisi johdattaa lukijan haastateltavien jäljille, on poistettu tai muutettu. Haastateltavien nimet ovat pseudonyymejä. En mainitse myöskään Muistiliiton jäsenyhdistyksiä, joiden kautta haastateltavien kotipaikka voisi tulla ilmi. Tutkimuksessa en mainitse haastateltavien ammatteja tai muita sellaisia tietoja, joiden perusteella heidät saattaisi tunnistaa. Lisäksi haastattelunäytteissä esiintyneet erikoisemmat murre sanat olen muuttanut yleiskieleksi.

5.5.1 Muistisairautta sairastava haastateltavana

Tämän tutkimuksen perusajatuksena oli, että on tärkeää antaa myös muistisairautta sairastavalle puolisolle mahdollisuus kertoa pariskuntien yhteisestä arjesta. Tutkimushaastatteluun osallistuivatkin molemmat puoliset, mikäli se oli mahdollista. Muistisairautta sairastavia ihmisiä voidaan tutkimuksen näkökulmasta pitää haavoittuvana ryhmänä, joten haastatteluun on valmistauduttava erityisen hyvin (Luomanen & Nikander, 2016).

Ikääntyvät muistisairautta sairastavat ihmiset ovat jääneet usein heitä koskevien tutkimusten ulkopuolelle, ja heidän elämänsä puolestapuhujia ovat olleet yleensä heidän puoliso-omaishoitajansa (Littlechild ym., 2015; Rivett, 2017). Muiden ihmisten silmissä muistisairas ihminen saattaa menettää aktiivisen toimijan roolin (Sabat, 2005). Muistisairausdiagnoosin saaneet saatetaan leimata hauraksi henkilöiksi, joilta puuttuvat kognitiiviset taidot ja kyvyt tehdä rationaalisia päätöksiä. Joissakin tilanteissa heidän voidaan olettaa olevan alttiita irrationaaliseen käyttäytymiseen (Sabat, 2019). Nykyään ajatellaan kuitenkin yhä vahvemmin, että muistisairautta sairastavilla on oikeus tuoda esiin omat näkemyksensä. On myös huomioitava, että muistisairautta sairastavien määrä kasvaa, joten muistisairaita ihmisiä ei voi jättää heitä koskevien tutkimusten ulkopuolelle (Lumme-Sandt, 2017, s. 302).

Aineistonkeruuvaiheessa tulee huomioida muistisairautta sairastavan sairauden etenemisvaihe, sillä se vaikuttaa hänen mahdollisuuteensa osallistua tutkimukseen (Andréasson ym., 2021; Boyle, 2013, 2017; Clark & Prescott, 2019; Davies, 2011; Hernandez ym., 2019). Muistisairaus ei kuitenkaan ole automaattisesti este tutkimukseen osallistumiselle, vaikka osallistuakseen itseään koskevaan haastatteluun muistisairautta sairastava saattaa tarvita tukea puolisoltaan (Boyle, 2014a).

Lumme-Sandt (2017, s. 302) muistuttaa, että muistisairaus ei näy ihmisestä päällepäin. Muistisairautta sairastavalla, kuten kaikilla muillakin, on erilaisia päiviä. Muistisairauden syystä, etenemisvaiheesta ja haastattelupäivästä riippuen haastattelukysymyksiin vastaaminen voi olla vaikeaa (Phillipson & Hammond, 2018) tai haastattelu voi onnistua erinomaisesti (Lumme-Sandt, 2017, s. 303). Haastattelutilanne voi aiheuttaa ahdistusta sairastuneelle, jos hänelle ei ole käynyt riittävän selväksi, mikä haastattelun tarkoitus on (Sabat, 2019). Haastat-

telutilanne voi olla muistisairaalle henkilölle myös miellyttävä ja voimaannuttava kokemus (Lumme-Sandt, 2017, s. 303), mikä tunne minulle tuli myös haastattelijana yhtä parikuntahaastattelua lukuun ottamatta, vaikka kaikki sairastuneet puoliset eivät pystyneet osallistumaan verbaalisesti aktiivisesti haastatteluun. Heidän olemuksensa puolison turvallisessa läheisyydessä kertoi, että kaikki oli hyvin.

On siis tärkeää, että muistisairautta sairastavat ihmiset saavat mahdollisuuden osallistua heitä koskevaan tutkimukseen (Beuscher & Grando, 2009), mikä on osa hyvää tieteellistä tutkimuskäytäntöä (Stevenson & Taylor, 2019). Lisäksi se antaa muistisairautta sairastavalle ihmiselle mahdollisuuden tehdä itse päätöksen siitä, mitä haluaa kertoa ja mihin haluaa osallistua (Sabat, 2005). Myös vanhusasiavaltuutettu Päivi Topo (2021) muistuttaa, että muistisairautta sairastavia ihmisiä ei saisi jättää tutkimusten ulkopuolelle, etenkin sellaisissa tutkimushankkeissa, joissa tutkitaan muistisairauksiin liittyviä asioita, vaikka muistisairaana ihmisen osallistuminen tutkimukseen voi herättää pohdintaa siitä, ettei hän vain joudu hyväksikäytetyksi etenkin, jos muistisairaus on edennyt pitkälle. Tutkimuksessa on pidettävä huoli myös siitä, ettei muistisairautta sairastava ihminen leimaudu negatiivisesti (ks. Sabat, 2005; Topo, 2021).

Haastattelutilanteen saattaa tehdä haasteelliseksi se, että muistisairautta sairastavalla voi esiintyä anomiaa eli vaikeuksia löytää sanoja, sillä jo lievän kognitiivisen heikentymisen myötä asioiden nimeäminen vaikeutuu. Alzheimerin taudin edetessä puheen tuottaminen muuttuu muun muassa siten, että lausepituus lyhenee ja sanasto kaventuu. Myös en tiedä -vastaukset lisääntyvät. Puheen ymmärtämisessä tapahtuu muutoksia muistisairauden edetessä. Alzheimerin taudin lievässä vaiheessa ei ole haasteita, mutta sairauden edetessä pitkien ja kielipillisesti kompleksisten lauseiden sekä kuvaannollisen kielen, kuten huumorin tai sarkasmin ymmärtäminen vaikeutuu (Pekkala, 2020, s. 148). Avoimeen kysymykseen vastaaminen saattaa olla vaikeaa (Boyle, 2013), jolloin tarvitaan puoliso-omaishoitajan apua. Tähän tutkimukseen osallistuneista suurimmalla osalla oli todettu Alzheimerin tauti.

Muistisairautta sairastava ihminen tulee kohdata kunnioittavasti aikuisena ihmisenä (Digby ym., 2016), vaikka hän ei pystyisi osallistumaan haastatteluun tasavertaisesti. Itselläni erityistä pohdintaa aiheutti se, että kahden pariskunnan kohdalla puolison muistisairaus oli edennyt jo pidemmälle, eikä muistisairautta sairastava vaimo pystynyt osallistumaan aktiivisesti keskusteluun. Molempien muistisairaiden vaimojen verbaalinen kyky oli heikentynyt. Vaikka kaikki tutkimukseen osallistuneet antoivat henkilökohtaisen tietoon perustuvan kirjallisen suostumuksensa allekirjoituksellaan haastatteluun osallistumiseen ja haastattelun nauhoittamiseen (Liite 4), mietin, ymmärsivätkö ne muistisairautta sairastavat puoliset, joiden muistisairaus oli edennyt pitemmälle, mihin he osallistuivat. Haastattelu tehtiin kuitenkin niin, että pariskunta oli yhdessä ja puoliso tukena. Tilanne oli sekä hyvin turvallinen että rauhallinen, eikä muistisairautta sairastava puoliso näyttänyt ahdistuneelta vaan päinvastoin ilahtuneelta (vrt. Boyle, 2014b).

Haastattelutilanteet olivat kaiken kaikkiaan mukavia ja rauhallisia, vaikka pariskunnille saattoi syntyä pientä erimielisyyttäkin haastattelun aikana, kun he kuvailivat oman näkökulmansa käsiteltävään aiheeseen. Puoliso-omaishoitaja oli kuitenkin tehnyt lopulta päätöksen heidän osallistumisestaan tutkimukseen, joten luotin siihen, että hän tiesi, mikä oli hyväksi myös muistisairautta sairastavalle puolisolle.

5.5.2 Aiheen sensitiivisyys

Kun haastatellaan ihmisiä heidän arjestaan ja erityisesti tilanteessa, jossa toisella puolisoista on etenevä muistisairaus, haastattelijan tulee olla hienotunteinen. Tutkimus ei saa loukata siihen osallistuneita ihmisiä. Käsiteltävät aiheet voivat olla arkoja ja ainakin hyvin henkilökohtaisia. Muistisairaus voidaan kokea hyvinkin pelottavaksi (Sabat, 2019) ja siitä puhuminen voi aiheuttaa ahdistusta. Muistisairauksiin liittyy negatiivinen stigma, eikä siihen ole vielä tällä hetkellä hoitoa, jonka avulla sairaus paranisi (Sabat, 2019). Lisäksi Sabat (2019) viittaa Goffmaniin (1968), joka kuvaa jo lievän kognitiivisen heikkenemisen havaitsemisen edistävän pilatun identiteetin (spoiled identity) syntymistä, mikä saattaa myös vähentää halua puhua muistisairaudesta omassa elämässä. Sabatin (2019) mukaan pilatun identiteetin syntymisen taustalla on biolääketieteen dominointi. Toisaalta se heijastaa myös kulttuurisia käsityksiä (Sabat, 2019).

Myös muistisairauksiin liittyvät neuropsykologiset oireet ja erityisesti käyttäytymisen muuttuminen voivat olla aiheita, joita voi olla vaikea käsitellä. Muistisairautta sairastavan puolison fyysisesti, verbaalasti tai emotionaalisesti häiritsevä käyttäytyminen puoliso-omaishoitajaansa kohtaan tai puoliso-omaishoitajan kaltoinkohteleva käytös muistisairasta puolisoaan kohtaan ovat usein piilossa olevia asioita (Isham ym., 2020). Muistisairaudesta johtuva häiritsevä käyttäytyminen lisää muistisairautta sairastavan ihmisen sairautteen liittyvää stigmaa, eivätkä puoliso-omaishoitajat halua välttämättä kertoa kaikkea, jotta sairastunut puoliso ei joutuisi vaikeuksiin. Aiheen sensitiivisyyden lisäksi on vaikea mitata ja määritellä, minkälainen käyttäytyminen on haitallista tai kaltoinkohtelevaa (Spencer ym., 2019). Häiritsevästä käyttäytymisestä puhuminen erityisesti puolison kuullen voi olla mahdotonta, jotta ei loukkaa sairastunutta puolisoa. Teemahaastattelurungossa ei ollut kysymyksiä, joissa olisi käsitelty puolison käyttäytymisen muuttumista. Tämä tuli esiin arjen tilanteiden kuvauksissa kysymättä spontaanisti myös niissä tilanteissa, joissa molemmat puoliset olivat läsnä. Puoliso-omaishoitajien kaltoinkohtelevaa käyttäytymistä ei tullut puheeksi haastatteluissa.

Haastattelemalla on mahdollista tehdä tarkentavia kysymyksiä myös sensitiivisistä asioista, joista ei ehkä tulisi edes puhuttua ilman haastattelutilannetta (Eerola & Pirskanen, 2021). Parisuhde on intiimi asia ja muistisairaus jo sellaisenaan sensitiivinen tutkimusaihe, kuten totesin edellä. Parisuhteen läheisyys menee syvälle ihmisten henkilökohtaiseen elämään. Toisaalta on tärkeää tuoda hyvin henkilökohtaisiakin asioita yleiselle tasolle, jotta ihmiset ymmärtäisivät, minkälaiseksi elämä voi muuttua, kun toinen puoliso sairastuu etenevään muistisairauteen. Hyvin henkilökohtaisista asioista puhuminen voi kuitenkin haastattelu-

tilanteessa nostaa pintaan monenlaisia tunteita (Eerola & Pirskanen, 2021), joihin haastattelijat ei välttämättä ole osannut varautua. Muutama yksin haastateltu puoliso-omaishoitaja kertoi, että he eivät olleet puhuneet joistakin haastatteluissa kertomistaan omaan arkeensa ja parisuhteeseensa liittyvistä asioista aikaisemmin kenenkään muun kanssa. Tutkijana minun tulee olla tämän luottamuksen arvoinen. Tieteellisessä tutkimuksessa on erityisen tärkeää suojata tutkimukseen osallistuvia, ettei heille aiheudu haittaa tutkimukseen osallistumisesta (Kuula & Tiitinen, 2010, s. 452).

Vaikka haastatteluissa ei varsinaisesti kysytty parisuhteeseen liittyviä asioita, arkisia parisuhteeseen liittyviä haasteellisia tilanteita tuli esiin ja riippuen pariskunnasta puoliset puhuivat hyvinkin avoimesti sekä negatiivisista että positiivisista tunteista (vrt. Molyneaux ym., 2011). Negatiivisistakaan tunteista puhuminen ei silti aiheuttanut haastatteluun ikäviä sävyjä. Ehkä syynä oli se, että he olivat eläneet niin kauan yhdessä, että asioista voitiin puhua näissä parisuh-teissa suoraan.

5.6 Tutkimuksen luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on mahdollisimman luotettavan tiedon tuottaminen tutkittavasta ilmiöstä. Luotettavuuden arvioinnilla varmistetaan, miten totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on saatu aikaan (Kylmä & Juvakka, 2007, s. 127).

Laadullista tutkimusta on kritisoitu siitä, ettei se ole tieteellisesti kurinalaista, tutkimusmenetelmät ovat huonosti perusteltuja, analyysi on kokoelma henkilökohtaisia mielipiteitä, joissa näkyy myös tutkijan puolueellisuus (Noble & Smith, 2015), eikä tutkimuksen kriittinen laadunarviointi ole niin selkeää kuin määrällisen tutkimuksen (Kuper ym., 2008; Leung, 2015). Laadulliseen tutkimukseen onkin kehitetty määrällisen tutkimuksen tavoin mittareita laadunarviointia varten (Kuper ym., 2008). Tällaisia mittareita ovat esimerkiksi Critical appraisal checklist [CASP] (2022), Methods for the development of NICE public health guidance (2012) sekä Joanna Briggs insituutin arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle, jotka on käännetty suomeksi Hoitotyön tutkimussäätiön (2018) toimesta. Mittareita hyödynnetään erityisesti systemaattisiin katsauksiin valittavien laadullisten tutkimusten laadunarvioinnissa. CASP-arviointikriteereitä (2022) hyödynsin osajulkaisun I itsearvioinnissa, vaikka sitä ei vaadittu kyseisessä lehdessä.

Laadullista tutkimusta on arvioitu määrällisen tutkimuksen näkökulmasta ja kiinnitetty huomioita määrällistä tutkimusta määritteleviin tekijöihin, kuten aineiston kokoon, tutkimuksen subjektiivisuuteen ja aineiston satunnaistamisen puutteeseen (Hannes, 2011; Noble & Smith, 2015). Määrällisessä tutkimuksessa yleisesti käytettyjä luotettavuuden kriteereitä validiteettia, reliabiliteettia ja etenkin tulosten yleistämistä on haasteellista ja aineiston koon takia jopa aivan mahdollonta arvioida laadullisessa tutkimuksessa, eikä yleistäminen ole laadullisen tutkimuksen tarkoituksenaan (Hannes, 2011; Kuper ym., 2008; Leung, 2015; Noble

& Smith 2015). Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin onkin kehitetty siihen paremmin sopivia kriteereitä. Kylmä ja Juvakka (2007, s. 127–136) ehdottavat laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin neljää kriteeriä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (ks. myös Kallio ym., 2016; Kuper ym., 2008).

Uskottavuudella tarkoitetaan, että tutkijan on varmistettava tutkimustulosten vastaavan tutkimukseen osallistuvien ihmisten käsityksiä tutkimuskohteesta. Jotta uskottavuus toteutuu, tulokset voidaan antaa tutkimukseen osallistujien arvioitavaksi tai tutkimusprosessista ja tuloksista voidaan keskustella toisten samaa aihetta tutkivien kanssa (Kylmä & Juvakka, 2007, s. 128). Tässä tutkimuksessa toteutuu jälkimmäinen, jota voi kutsua myös tutkijatriangulaatioksi. Kaikki osajulkaisut on kirjoitettu yhdessä kahden tai kolmen muun tämän tutkimuksen aineiston tuntevan tutkijan kanssa. Lisäksi aineisto on kahden henkilön keräämä, mistä on ollut hyötyä erityisesti analyysivaiheissa. Usein laadullisen tutkimuksen tekijä on yksin aineistonsa kanssa.

Haastateltavien oma arviointi osajulkaisujen tuloksista ennen niiden julkaisuprosessia olisi ollut hyvin arvokasta tietoa. Tässä tutkimuksessa sitä mahdollisuutta ei hyödynnetty. Uskottavuutta vahvistaa myös aineistotriangulaatio, jossa kerätään erilaista laadullista aineistoa tutkittavasta aiheesta (Kylmä & Juvakka, 2007, s. 128–129). Tarkoituksena oli kerätä laadullinen pitkittäisaineisto, mutta Covid-19 aiheuttama pandemia keskeytti aineiston keruun. Aineistotriangulaation voi katsoa toteutuneen kuitenkin sen vuoksi, että aineistona oli sekä yksilöettä pariskuntahaastatteluita. Haastateltavien heterogeenisyydestä huolimatta aineistosta oli havaittavissa saturaatiota eli aineiston kylläntymistä, mikä vahvistaa tutkimuksen uskottavuutta. Saturaation saavuttamisen mahdollisuudesta tutkijat ovat erimielisiä (Fusch & Ness, 2015; Guest ym., 2020; Saunders ym., 2018).

Vahvistettavuudella Kylmä ja Juvakka (2007; myös Kallio ym., 2016) tarkoittavat, että koko tutkimusprosessi tulee kirjoittaa niin hyvin auki, että tutkimuksen lukija voisi seurata sitä. Esimerkiksi tutkimuspäiväkirja on kirjoittamisessa hyvä apuväline. Noble ja Smith (2015) kuvaavat samaa asiaa kriteerillä johdonmukaisuus, jota he suosittelevat käyttämään reliabiliteettikäsitteen sijaan. Vahvistettavuuden tai johdonmukaisuuden tavoitteena on, että toinen tutkija voisi päätyä samaan tulkintaan samasta aineistosta, kun on sama tutkimuskysymys. Todellisuudessa se saattaa olla hyvin haasteellista. Sisällöt voivat olla samoja, mutta esimerkiksi teemat saattavat tulla tai hyvin tyypillisesti tulevat eri tavoin nimetyiksi (Kylmä & Juvakka, 2007; Noble & Smith, 2015).

Noblen ja Smithin (2015) validiteettia kuvaava kriteeri totuusarvo menee osittain päällekkäin vahvistettavuuden kanssa, sillä tämä kriteeri sisältää tutkimuspäiväkirjan ja tutkimukseen liittyvien päätösten dokumentoinnin (Noble & Smith, 2015). Vahvistettavuuden arviointia en voi tehdä tutkijana kokonaan itse, sillä siihen tarvitaan myös tutkimuksen lukijan näkemys. Tutkimuspäiväkirjaa pidin erityisesti haastattelujen tekemisen aikana. Muuten olen käyttänyt lähinnä muistilistoja. Keskustelut aineistosta ja osajulkaisuista yhdessä muiden kirjoittajien kanssa ovat lisänneet tämän tutkimuksen vahvistettavuutta.

Refleksiivisyys (Kylmä & Juvakka, 2007) tai totuusarvo (Noble & Smith, 2015) edellyttävät, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Hän tunnistaa, että on olemassa useita todellisuuksia ja tiedostaa, että hänen henkilökohtaiset kokemuksensa ja näkemyksensä ovat saattaneet johtaa myös harhaan (Noble & Smith, 2015). Laadullisessa tutkimuksessa tutkija kerää aineiston omalla persoonallaan, millä on merkitystä myös siihen, minkälaista aineistoa saadaan. Tähän viittasin luvussa 5.4., jossa tarkastelin positiotani tutkijana.

Noblen ja Smithin (2015) mukaan toinen reliabiliteetin sijaan käytettävä käsite on tutkimuksen neutraalius, joka on mahdollista saavuttaa, jos kriteereistä totuusarvo, johdonmukaisuus ja sovellettavuus toteutuvat. Jälkimmäistä kriteeriä Noble ja Smith (2015) suosittelivat käytettäväksi yleistettävyyden sijaan. Olen pyrkinyt siihen, että tämä yhteenvedo on kirjoitettu mahdollisimman neutraalisti. Sovellettavuus toteutuu, jos tulokset on mahdollista siirtää johonkin toiseen kontekstiin tai ryhmään (Noble & Smith, 2015). Sovellettavuuden synonyyminä voidaan käyttää myös siirrettävyydekriteeriä (Kallio ym., 2016; Kuper ym., 2008; Kylmä & Juvakka, 2007, s. 129). Tämän tutkimuksen osajulkaisujen ja yhteenvedon tuloksia verrataan aikaisempiin tutkimuksiin, joka vahvistaa sekä tutkimuksen sovellettavuutta että siirrettävyyttä. Lisäksi samanlaisessa elämäntilanteessa elävät ihmiset saattavat tunnistaa samanlaisia kokemuksia kuin väitöstutkimukseni haastateltavat kuvasivat omasta elämästään, jolloin siirrettävyyden- ja sovellettavuuskriteerit toteutuvat.

6 TULOKSET

Tässä luvussa kuvaan osajulkaisujen tärkeimmät tulokset jokainen osatutkimus omassa alaluvussaan. Osajulkaisut ovat luettavissa väitöskirjani lopussa niiden tieteellisten lehtien antamalla julkaisuluvulla, joissa osajulkaisut on julkaistu.

6.1 Muistisairaus muuttaa parisuhteen läheisyyttä

Empiirisessä osatutkimuksessa I tarkasteltiin, miten ikääntyvät puoliset kuvailivat heidän välistään fyysistä ja emotionaalista läheisyyttä tilanteessa, jossa toisella puolisoista oli todettu etenevä muistisairaus. Lisäksi selvitettiin, mitä muutoksia muistisairaus oli tuonut heidän parisuhteeseensa. Tutkimus oli aineistolähtöinen. Tutkimus tuotti uutta tietoa ja lisäsi ymmärrystä siitä, miten fyysinen ja emotionaalinen läheisyys ilmeni parisuhteessa toisen puolison muistisairauden edetessä. Tutkimuksessa oli sekä muistisairautta sairastavien että heidän puoliso-omaishoitajiensa kuvauksia muistisairauden parisuhteeseen tuomista erityispiirteistä. Aineistosta muodostettiin neljä teemaa, joiden avulla puolisoisten välistä läheisyyttä kuvattiin: läheisyys parisuhteen vahvistajana, puolisoisten välisen läheisyyden muuttuminen puolison käyttäytymisen muuttumisen vuoksi, läheisyys muistisairaana puolison fyysisenä ja emotionaalisena riippuvuutena ja läheisyyden muuttuminen yksipuoliseksi puolisoista huolehtimiseksi.

Muistisairaudesta huolimatta parisuhteessa pidettiin tärkeänä sekä fyysistä että emotionaalista läheisyyttä. **Läheisyys vahvasti parisuhdetta.** Fyysinen ja emotionaalinen läheisyys tarkoitti esimerkiksi hassuttelua ja yhdessä tekemistä. Myös seksuaalinen läheisyys nostettiin tärkeäksi asiaksi joissakin haastatteluisissa. Molemmat puoliset pyrkivät ylläpitämään parisuhdetta omalla tavallaan, mutta muistisairauden edetessä se muuttui haasteellisemmaksi, kun sairastunut puoliso ei pystynyt vastaamaan siihen vastavuoroisesti. Kun emotionaalinen läheisyys haurastui muistisairauden tuomien neuropsykologisten oireiden vuoksi, se heikensi myös parisuhteen fyysistä läheisyyttä.

Muistisairaus muuttaa ihmisen persoonallisuutta ja usein myös käyttäytymistä. Sairauden edetessä **läheisyys muuttui muistisairaahan puolison käyttäytymisen muuttumisen vuoksi**, mutta muistisairas puoliso ei välttämättä itse huomannut sitä. Muistisairaahan puolison käyttäytymisen muuttuminen saattoi etäännyttää puolisoita toisistaan, mutta siitä raportoivat vain puoliso-omaishoitajat. Koska puolisoilla saattoi olla fyysisesti häiritsevää käyttäytymistä, puoliso-omaishoitaja piti fyysistä etäisyyttä sairastuneeseen puolisoonsa ja vältti näin tilanteita, jotka saattoivat herättää puoliso-omaishoitajassa jopa pelkoa siitä, että sairastunut puoliso olisi käyttäytynyt fyysisesti uhkaavasti. Muistisairautta sairastavan puolison käyttäytyminen saattoi muuttua muutenkin, ei vain häiritseväksi käyttäytymiseksi. Oli sairastuneen puolison käyttäytymisen muuttuminen millaista tahansa, se vaikutti kielteisesti puolisoitten väliseen fyysiseen ja emotionaaliseen läheisyyteen lisäen sekä fyysistä että emotionaalista etäisyyttä puolisoitten välillä.

Muistisairauden edetessä **muistisairaahan puolison fyysinen ja emotionaalinen riippuvuus puoliso-omaishoitajastaan vahvistui**, sillä muistisairas puoliso halusi olla kumppaninsa lähellä ja mielellään näköyhteydessä vuorokauden ajasta riippumatta. Muistisairaahan puolison samojen asioiden kysyminen ja toistaminen uuvutti puoliso-omaishoitajaa. Puoliso-omaishoitajat kuvasivat tilannetta kuin eläisi *lieka jalassa* tai *kuin eläisi vankilassa*. Puoliso-omaishoitaja olisi kaivannut myös omaa aikaa, fyysistä ja emotionaalista etäisyyttä sairastuneeseen puolisoonsa sekä toisten ihmisten seuraa. Muutama puoliso-omaishoitaja oli saanut pidettyä itselleen tärkeän harrastuksen, jonka aikana ei voinut keskittyä muuhun kuin meneillään olevaan tekemiseen. Harrastuksessa saattoi siis unohtaa myös kotiasiat hetkeksi. Muistisairaalle puolisolle riitti se, että puoliso-omaishoitaja oli läsnä. Muita ei tarvittu. Sairastuneen puolison oli vaikea ymmärtää, miksei puoliso-omaishoitajalle riittänyt hänen seuransa, vaan tämän piti tavata myös muita ihmisiä.

Vähitellen **läheisyys muuttui yksipuoliseksi puolison hoitamiseksi**. Parisuhteen fyysinen läheisyys muuttui toisenlaiseksi fyysiseksi läheisyydeksi, mikä tarkoitti puolison päivittäisissä perustoiminnoissa auttamista ja erilaisia vaativia hoitotoimenpiteitä, joiden tekemiseen puoliso-omaishoitaja oli saanut koulutusta terveydenhuoltoalan ammattilaisilta. Emotionaalinen läheisyys tarkoitti vastuuta muistisairaahan puolison hyvinvoinnista huolehtimisesta. Muistisairas puoliso saattoi nähdä tilanteen toisin riippuen siitä, missä vaiheessa hänen sairautensa oli. Muistisairas puoliso kuvasi parisuhdetta samanlaiseksi kuin ennen sairastumistaan: he tekivät yhdessä asioita, kuten ennenkin. Kuten eräs muistisairautta sairastava puoliso sanoi, että *heidän tiimityöskentelystään voisivat ottaa mallia terveetkin pariskunnat*.

Muistisairaajat puolisoit eivät tunnistanee puoliso-omaishoitajan hoivapuhetta heihin kohdistuvaksi hoivaksi. Näissä haastatteluissa hoivasuhteesta kertoivat enemmän ne puoliso-omaishoitajat, joita haastateltiin yksin. He olivat kaikki naisia. Muutamissa pariskuntahaastatteluissakin puoliso-omaishoitajien hoivapuhe tuli näkyväksi. Naiset kuvasivat itseään äitinä ja miehet kuvasivat itseään sairaanhoitajana. Kukaan miehistä ei kuvannut itseään isänä.

Tulokset osoittivat, että muistisairaus muuttaa parisuhteen läheisyyttä, mutta toisaalta läheisyyden ilmaisut ja tarpeet saattoivat jatkua samanlaisina kuin ennen diagnoosia. Muistisairautta sairastava ja hänen puoliso-omaishoitajansa kuvasivat heidän välistään läheisyyttä osittain samalla tavalla ja osittain eri tavoin. Tärkeä havainto oli se, että parisuhteen läheisyyteen liittyvät muutokset tulivat näkyväksi vasta siinä vaiheessa, kun muistisairaus oli edennyt pitemmälle, jolloin sairastunut ei itse huomannut muutoksia tai ei vain halunnut puhua niistä. On muistettava, että vaikka muistisairaahan muistitestien pisteet olisivat samat, ihmiset ovat aina yksilöitä. Muistisairauden syyt ovat erilaisia ja sairaus etenee eri tavoin. Lisäksi parisuhteessa elämä rakentuu parisuhteen menneiden elämäntapahtumien varaan. Muistisairautta sairastavan henkilökohtaiset ominaisuudet ja yhteinen elämä, kokemukset ja tunteet, vaikuttavat siihen, miten parisuhteen läheisyys muotoutuu muistisairauden edetessä. Fyysinen ja emotionaalinen läheisyys muuttavat muotoaan kumppanin muistisairauden edetessä, mutta muutos ei välttämättä etene lineaarisesti ja läheisyyden eri vaiheet voivat esiintyä myös päällekkäin. Puoliso-omaishoitajat pyrkivät ylläpitämään parisuhdetta, vaikka he eivät voineet puhua enää tasavertaisesta parisuhteesta. Parisuhteen ylläpitämistä edisti vastavuoroinen fyysinen ja emotionaalinen läheisyys, joka vahvisti yhteenkuuluvuutta ja ajatusta ”meistä” pariskuntana.

6.2 Muistisairauteen liittyvä käyttäytymisen muuttuminen parisuhteen vastavuoroisuuden uhkana

Empiirisessä osatutkimuksessa II selvitettiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä, millaisissa tilanteissa muistisairautta sairastavan puolison häiritsevää käyttäytymistä ilmaantui, ja miten se vaikutti muistisairautta sairastavan ja hänen puoliso-omaishoitajansa välisen suhteen vastavuoroisuuteen. Kaikissa haastatteluissa tuli ilmi, että sairastuneen puolison käyttäytyminen oli muuttunut. Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin sellaista käyttäytymisen muuttumista, jota voidaan kuvata käytösoire-termin avulla. Edellä mainitun käsitteen lisäksi voidaan käyttää häiritsevää käyttäytymisen -käsitettä, joka ei leimaa sairastunutta niin vahvasti kuin käytösoire. On myös muistettava, että käyttäytymisen muuttuminen toisten ihmisen kannalta häiritseväksi johtuu muistisairaudesta.

Tarkastelussa käytettiin Homansin (1958) kehittämää sosiaalisen vaihdon teoriaa. Aineistona olivat vanhimman ja nuorimman pariskunnan haastatteluita lukuun ottamatta kaikki muut haastattelut. Käyttäytymisen muuttumista kuvattiin 10 haastattelussa, mikä oli noin puolet tämän osatutkimuksen aineistosta. Näissä kaikissa haastatteluissa puoliso-omaishoitaja oli vaimo. Puoliso-omaishoitajat kuvasivat enemmän muistisairaahan puolison häiritsevää käyttäytymistä kuin sairastuneet itse, mutta haastatteluihin osallistuneista muistisairautta sairastavista aviomiehistä osa tunnisti käyttäytymisensä muuttuneen, vaikka haastattelutilanteessa he eivät välttämättä muistaneet koko tilannetta, eivätkä havainneet, miten häiritsevää käyttäytymisen vaikutti heidän puoliso-omaishoitajaansa.

Muistisairaahan puolison käyttäytymisen muuttuminen näyttäytyi häiritsevänä verbaalisena, emotionaalisenä ja fyysisenä käyttäytymisen muutoksena. Muutoksia tuli harvoin esiin muiden ihmisten läsnä ollessa, jos sosiaalinen tilanne oli lyhyt, minkä vuoksi esimerkiksi aikuisten lasten ja ystävien oli vaikea ymmärtää puoliso-omaishoitajien kuvauksia arjesta. Puoliso-omaishoitaja jäi tilanteessa yksin. Tilanteista, joissa muistisairaahan puolison käyttäytyminen muuttui häiritseväksi, muodostui neljä pääteemaa: puoliso-omaishoitajan toiminnan kontrollointi, oman muistisairaahan kohtaaminen tai kieltäminen, muistisairautta sairastavan puolison arkirutiineissa neuvominen ja ohjaaminen sekä muistisairautta sairastavan tekemisen rajoittaminen. Teemat linkittyivät toinen toisiinsa.

Muistisairaahan puolison käyttäytyminen muuttui verbaalisesti ja emotionaalisesti häiritseväksi tilanteissa, joissa **muistisairautta sairastavalla puolisollla oli tarve kontrolloida puoliso-omaishoitajan toimintaa**. Tyypillinen tällainen tilanne oli se, kun puoliso-omaishoitaja puhui puhelimesta jonkun kanssa. Puoliso-omaishoitajille olisi ollut tärkeää saada omaa aikaa ja tavata myös muita ihmisiä. Muistisairaalle puolisolle taas oli tärkeää saada jakamaton huomio puolisoltaan. Kun puoliso-omaishoitaja vietti aikaa muiden ihmisten kanssa, muistisairaahan puolison turhautuminen tai voimattomuuden tunne saattoi purkautua mustasukkaisuudeksi käyttäytymisenä, mikä taas rasitti hänen puoliso-omaishoitajaansa. Puoliso saattoi olla jo ennestään dominoiva ja nämä luonteenpiirteet saattoivat vahvistua muistisairaahan edetessä, minkä vuoksi tämä pyrki rajoittamaan puoliso-omaishoitajansa sosiaalisia suhteita, vaikka kyse olisi heidän yhteisistä aikuisista lapsistaan ja heidän kanssaan tekemisessä olemisesta. Muistisairas puoliso ei siis kyennyt tukemaan puoliso-omaishoitajaansa ja ymmärtämään, että tämä tarvitsi oman jaksamisensa tueksi myös muita ihmisiä. Verbaalisesti häiritsevä käyttäytyminen hankaloitti puoliso-omaishoitajan sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä ja vaikutti myös sitä kautta hänen jaksamiseensa.

Tilanteet, joissa **muistisairautta sairastava puoliso joutui kohtaamaan sairautensa, mutta yritti kieltää sen**, aiheuttivat verbaalisesti ja joskus myös fyysisesti häiritsevää käyttäytymisen muuttumista. Haasteellisia tilanteita syntyi lähinnä silloin, jos puolisollla ei ollut sairaudentuntoa tai hän ei hyväksynyt sairauttaan. Esimerkiksi kun muistisairautta sairastavalta puolisollla oli evätty autolla ajo, hänen oli vaikea ymmärtää, että se johtui muistisairaudesta, jota hän ei mielestään edes sairastanut. Muistisairas puoliso saattoi kokea, että puoliso-omaishoitaja esti autolla ajamisen vain kiusatakseen häntä, sillä muistisairautensa takia hän ei ymmärtänyt, että puoliso-omaishoitaja oikeastaan suojeli häntä siltä, että tapahtuisi jotain ikävää. Muistisairas puoliso ei kyennyt hoitamaan tasapuolisesti ja vastavuoroisesti kodin arkeen liittyviä asioita, kuten ennen sairastumisestaan. Puoliso-omaishoitaja joutui korjaamaan tilanteita jälkepäin, mikä aiheutti myös konfliktitilanteita. Tällaiset tilanteet etäännyttivät puolisoita sekä fyysisesti että emotionaalisesti ja puoliso-omaishoitaja yritti välttää tällaisten tilanteiden syntymistä.

Kun **puoliso-omaishoitaja joutui neuvomaan tai ohjaamaan arkirutiineissa**, muistisairas puoliso saattoi reagoida tilanteissa verbaalisesti tai fyysisesti häiritsevällä käyttäytymisellä. Erityisen haasteellisia tilanteita olivat päivittäi-

sistä perustoiminnoista huolehtiminen eli pukeutuminen ja henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen. Muistisairautta sairastavan puolison oli vaikea ymmärtää, että ulos lähtiessä pitäisi pukeutua sään mukaan. Talvella ei voinut lähteä ulos pikkukengät jalassa. Autoon ja autoiluun liittyvä neuvominen ja ohjaaminen aiheutti sekä fyysisesti että verbaalisesti häiritsevää käyttäytymistä, sillä haastatteluun osallistuneet muistisairautta sairastavat miehet olivat *'perinteisiä miehiä'*, joille auton avaimen hallussapito ja auto olivat todella tärkeitä. Voisi sanoa, että auto ja autolla ajaminen olivat osa heidän identiteettiään. Häiritsevää käyttäytymistä saattoi ilmaantua myös muualla kuin kotona, jos puoliso-omaishoitaja erehtyi neuvomaan esimerkiksi, miten kaupassa toimitaan. Ulkopuolinen saattoi säikähtää sitä, miten ikävästi muistisairas mies kohteli vaimoaan kaupassa, sillä muistisairaus ei näy päälle päin. Puoliso-omaishoitajat ratkaisivat tilanteet niin, että he hoitivat asioita mieluummin yksin kuin sairastuneen puolisonsa kanssa. Samalla he suojelivat puolisoaan ulkopuolisten ihmisten ihmetteilyltä ja toisaalta ottivat myös vastuun pariskunnan ulkopuolisten asioiden hoitamisesta. Vastuuta yhteisten asioiden hoitamisessa ei pystynyt jakamaan sairastuneen puolison kanssa, mutta muistisairas puoliso ei sairautensa vuoksi kyennyt näkemään tilannetta samoin.

Muistisairautta sairastavan puolison tekemisen rajoittaminen saattoi johdattaa konfliktitilanteeseen, jossa tämä saattoi käyttäytyä myös fyysisesti aggressiivisesti. Yleensä rajoittamista vaativat tilanteet liittyivät jollakin tavalla autoon tai ns. perinteisiin miesten kotitöihin, kuten talon lämmittämiseen ja korjaamiseen. Autosta ja autoilusta luopuminen oli todella merkityksellinen asia, kuten jo tuli ilmi edellisessä teemassa. Autoilusta, autosta ja sen avaimista luopuminen aiheutti eniten haasteellisia tilanteita, ja puoliso-omaishoitaja joutui piilottamaan auton avaimet. Puoliso-omaishoitaja joutui myös esimerkiksi lämmittämään taloa keskellä yötä, jottei sairastunut puoliso lämmittäisi taloa liikaa ja aiheuttaisi tulipalovaaraa ja piilottamaan tikapuut, ettei tämä kiipeäisi katolle. Muistisairas puoliso saattoi kokea puoliso-omaishoitajan rajoittavat toimenpiteet nöyryyttäväksi, vaikka niiden tarkoituksena oli suojella sairastunutta puolisoa tapaturmilta ja esimerkiksi toisia ihmisiä liikenteessä, koska sairastunut ei ollut enää ajokykyinen.

Puoliso-omaishoitajat kertoivat, ettei mies käyttäytynyt ennen sairastumistaan koskaan fyysisesti häiritsevästi. Muistisairaat puoliset kertoivat myös itse käyttäytymisensä muuttumisesta häiritseväksi, mutta he eivät ymmärtäneet, miten heidän puoliso-omaishoitajansa koki nuo tilanteet, ja mitä seurauksia tilanteista syntyi. Häiritsevän käyttäytymisen ilmenemiseen liittyi aina sellainen tilanne, jossa muistisairas oli jollakin tavalla riippuvainen puoliso-omaishoitajastaan, tai hän oli tai koki olevansa tilanteessa altavastajana. Muistisairauden aiheuttama häiritsevää käyttäytymistä, fyysinen, verbaalinen tai emotionaalinen, heikensi parisuhteen vastavuoroisuutta, koska sosiaaliset odotukset kahden tasavertaisen aikuisen suhteesta haurastuivat. Puoliso-omaishoitajat olivat kehittäneet erilaisia strategioita, joiden avulla he selvisivät tilanteista, joissa muistisairas puoliso saattoi reagoida verbaalisesti, emotionaalisesti tai fyysisesti häiritsevällä käyttäytymisellä. He tiesivät, että puolison käyttäytymisen muuttumisen syynä

oli etenevä muistisairaus ja pelko oman elämänhallinnan menettämisestä. Puoliso-omaishoitajat olivat sitoutuneet huolehtimaan pitkäaikaisesta kumppanistaan, koska he olivat luvanneet tehdä niin avioliittolupauksessaan vihkivalan yhteydessä, kuten monissa haastatteluissa kävi ilmi. Lisäksi he kokivat tekevänsä tässä elämäntilanteessa moraalisesti oikein, kun pysyivät sairastuneen puolisonsa rinnalla, vaikkei se ollut aina helppoa. Muistisairautta sairastava puoliso ei ymmärtänyt, miten sairaudesta johtuva käyttäytymisen muuttuminen vaikutti heidän väliseensä parisuhteeseen. Muistisairas puoliso ei pystynyt tasavertaisesti ja vastavuoroisesti osallistumaan yhteiseen arkeen. Sairauden aiheuttama käyttäytymisen muuttuminen häiritseväksi lisäsi puoliso-omaishoitajan kuormittumista.

6.3 Muistisairaana puolison toimijuus muuttuu parisuhteessa

Empiirisessä osatutkimuksessa III selvitettiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla, miten puoliso-omaishoitajat ja heidän muistisairaana puolisonsa kuvasivat muistisairautta sairastavan puolison toimijuutta erilaisissa parisuhteen arjen tilanteissa. Tutkimuksen tavoitteena oli vahvistaa toimijuuden tutkimusta tuomalla keskusteluun parisuhteenäkökulma tilanteessa, jossa toisella puolisoista oli todettu etenevä muistisairaus. Toimijuuden tarkastelussa hyödynnettiin sekä Jyrkämän (2008) että Banduran (2001, 2006) toimijuuden teorioita, jotka päällekkäisistä määrittelyistään huolimatta täydensivät toisiaan. Muistisairaana puolison toimijuutta kuvattiin neljän teeman avulla: touhuilua vai kodinhoitotöitä, kiinnostuksen väheneminen vai uudelleensuuntaaminen, muistisairaana tuomien muutosten peittäminen ja arki yhä tiiviimmin yhdessä.

Touhuilua vai kodinhoitotöitä -teemassa puoliso-omaishoitajat kuvasivat muistisairaana puolison toimintaa puuhasteluksi ja touhuiluksi, jossa ei ollut mitään järkeä, mutta sitä piti vahtia ja kontrolloida, jotta muistisairas puoliso ei vahingoittaisi itseään tai myöskään fyysistä ympäristöään. Muistisairaana puolison osaaminen oli vähentynyt ja kyvyt ja taidot hävinneet entiseen verrattuna. Muistisairas puoliso kuvasi tekemisensä itselleen järkeenkäyvällä tavalla. Hän koki hoitavansa kotitöitä niin kuin ennenkin ja tekevänsä oman osansa pariskunnan arjessa. Tekemisen taustalla oli huoli siitä, että koti oli rempallaan, minkä vuoksi hänen piti aloittaa esimerkiksi kotiin liittyvät korjaustyöt heti, kun havaitsi niissä korjattavaa. Sillä ei ollut merkitystä, mikä vuorokauden aika oli. Aviovaimo, joka oli ennen sairastumistaan huolehtinut siitä, että pariskunta syö, hakeutui yhä uudestaan keittiöön, vaikkei hän kyennyt enää tekemään ruokaa. Puoliso-omaishoitaja joutui tekemään salaa sellaisia kotitöitä, jotka muistisairas puoliso oli aikaisemmin hoitanut, jotta ei tapahtuisi vahinkoja. Mutta puoliso-omaishoitajat myös tukivat muistisairaana puolison toimijuutta tekemällä kotitöitä yhdessä.

Muistisairaana puolison kiinnostuksen väheneminen tai uudelleensuuntaaminen -teemassa puoliso-omaishoitajat kuvailivat, miten muistisairautta sairastavan puolison toimijuus oli kutistunut sitä mukaa, kun aloitteellisuus oli hävinnyt. Ylipäänsä kaikenlainen tekeminen oli vähentynyt. Myös muistisairas

puoliso saattoi tunnistaa itse, että hän oli luopunut sairauden edetessä joistakin itselleen tärkeistä asioista, mutta se johtui siitä, ettei asia enää kiinnostanut häntä. Tilanteet voisi tulkita myös niin, että muistisairas puoliso vältti tilanteita, joissa hän saattoi kokea, ettei selviytyisi niistä enää. Asian arvon kieltämällä hän valitsi itselleen mieleistä tekemistä. Puoliso-omaishoitajat kertoivat, että muistisairautta sairastavan puolison elinpiiri oli kutistumassa kotiin neljän seinän sisälle. Mutta muistisairaavat puoliset eivät halunneet kodin ulkopuolelle, sillä kotona oli turvallista, eikä kukaan arvostellut häntä kotona.

Oli muistisairauden syy mikä tahansa, puoliso-omaishoitajat kertoivat, että muistisairautta sairastava puoliso oli muuttunut ihmisenä. Muistisairas puoliso pyrki **peittämään muistisairauden tuomia muutoksia** siten, että hän oli sosiaalisissa tilanteissa sivustaseuraajana, eikä osallistunut itse aktiivisesti keskusteluihin. Jos hän osallistui keskusteluun, keskustelun aiheet liittyivät menneisyyteen tai siihen, mitä saattoi nähdä keskusteluhetkellä. Esimerkiksi säästä puhuminen oli turvallinen aihe. Tavoitteena oli kasvojen säilyttäminen sosiaalisessa tilanteessa, mikä on hyvin inhimillistä. Sosiaalisen tilanteen jälkeen muistisairas puoliso saattoi hermostua puoliso-omaishoitajalleen. Tilanteen ahdistavuus saattoi purkautua erityisesti verbaalisesti häiritsevänä käyttäytymisenä. Mikäli sosiaalinen tilanne oli lyhyt, parisuhteen ulkopuolisille ihmisille muistisairas puoliso näyttäytyi aktiivisena toimijana, eli sellaisena kuin he olivat tunteneet hänet aikaisemminkin. Sairastunut saattoi johtaa myös sosiaali- ja terveystalouden ammattilaisia harhaan, kuten eräs puoliso-omaishoitaja kertoi. Kotihoidon henkilökunnalla on vain vähän aikaa yhden asiakkaan luona ja henkilökunnan vaihtuvuuskin voi olla suurta, jolloin asiakkaat eivät tule tutuiksi. Muistisairas saattoi hämätä todellisen tilanteensa sen pienen hetken aikana, kun työntekijä oli hänen luonaan ja näyttäytyi hyvin osaavana ja kykenevänä.

Muistisairauden edetessä **arki muuttui yhä tiiviimmäksi yhdessäoloksi**, mikä rasitti puoliso-omaishoitajaa, joka olisi tarvinnut myös hetken ihan omaa aikaa. Muistisairas puoliso tarvitsi puolisoaan rinnalleen jatkuvasti. Pienikin poissaolo saattoi aiheuttaa suurta ahdistusta, turvattomuuden tunnetta ja pelkoa siitä, että puoliso-omaishoitajalle oli sattunut jotain, jolloin muistisairautta sairastava puoliso joutuisi selviytymään yksin, vaikka puoliso-omaishoitaja saattoi olla vain omassa pihassa tekemässä puutarhatöitä. Puoliso-omaishoitajien kertomana muistisairaahan puolison toimijuus näyttäytyi heikkona toimijuutena, jossa puoliso oli luopunut aktiivisesta toimijuudestaan. Muistisairaiden puolison mukaan toimijuus oli jaettava tai yhteistoimijuutta, tiimityötä. He osallistuivat yhteiseen arkeen yhdessä kuten ennenkin. Muistisairautta sairastava luopui toimijuudestaan itse, jos hän oli tehnyt sellaisen päätöksen.

7 POHDINTA

Väitöstutkimuksessani selvitin, miten parisuhde muuttuu puolison muistisairauden edetessä. Ikääntyvän parisuhteen muutoksia tarkastelin parisuhteen vastavuoroisuuden, siihen vahvasti liittyvän fyysisen ja emotionaalisen läheisyyden sekä muistisairautta sairastavan puolison toimijuuden kautta. Toimijuutta voisi tässä kuvata käsitteellä parisuhdetoimijuus, koska rajasin toimijuuden tarkastelun ikääntyvään parisuhteeseen. Tutkimuksessani tuli käsiteltyä lisäksi parisuhteen elämänkulkua ennen ja jälkeen sairastumisen, sillä haastatteluissa moni asia tarkasteltiin siitä näkökulmasta, miten puoliso toimi parisuhteessa ennen sairastumistaan, ja miten hän toimii nyt, toisin sanoen minkälainen toimija hän oli ja on. Tässä tutkimuksessa parisuhteet olivat kestäneet vähintään varhaiskeskiästä (35–45-vuotiaasta) asti eli 20–62 vuotta ja pariskunnilla oli yhteinen koti tai molemmilla omat kodit, mutta he asuivat silti yhdessä. Parisuhde, joka on usein aikuisiän pisin ihmissuhde, muokkaa meitä ihmisinä ja antaa meille sosiaalisen vaihdon teorian (Homans, 1958) mukaan sekä resursseja että aiheuttaa kustannuksia.

Muistisairauden edetessä parisuhteen emotionaalinen ja fyysinen läheisyys muuttui toisenlaiseksi. Parisuhteen vastavuoroisuus väheni johtuen erityisesti muistisairaahan puolison käyttäytymisen ja parisuhdetoimijuuden muuttumisesta. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu parisuhteen vastavuoroisuuden heikkeneminen puolison muistisairauden edetessä (esim. Evans & Lee, 2014; Hayes ym., 2009; Milligan & Morbey, 2016; Pozzebon ym., 2016), mutta parisuhteen ja sen läheisyyden muuttumista ei ole tarkasteltu tutkimuksissa näin yksityiskohtaisesti eikä molempien puolisoitten näkökulmasta, kuten tässä tutkimuksessa. Parisuhdetta on aikaisemmin tarkasteltu lähinnä puoliso-omaishoitajan näkökulmasta siten, että parisuhde muuttuu hoivasuhteeksi tarkoittaen myös puolisoitten roolien muutoksia (Andréasson ym., 2021; Egilstrod ym., 2019; Hellström ym., 2005; Molyneaux ym., 2011). Ikääntyvän parisuhteen roolit ja niissä tapahtuvat muutokset muistisairauden edetessä eivät olleet tutkimuksessani keskiössä, vaikka ne tulivat esiin haastateltavien puheessa. Lisäksi muistisairautta sairastavat puoliset ovat saaneet aikaisemmin harvemmin äänensä kuulu-

viin (esim. Andréasson ym., 2021; Brown & Bond, 2016), mutta tässä tutkimuksessa he olivat mukana siten, kuin se oli mahdollista.

Aikaisemmissa tutkimuksissa parisuhteeseen liittyvä läheisyyden tarkastelu on painottunut muistisairautta sairastavan ja hänen puoliso-omaishoitajansa seksuaaliseen läheisyyteen ja sen muuttumiseen puoliso-omaishoitajan näkökulmasta (Evans & Lee, 2014; Harris ym., 2011; Youell ym., 2016). Tämä aihe tuli tutkimuksessani esiin vain muutamissa haastatteluissa. Voihan olla niinkin, että siitä ei haluttu puhua, sillä seksuaalinen läheisyys on erittäin henkilökohtainen asia. Toisaalta niissä haastatteluissa, joissa puhuttiin myös tästä aiheesta, siitä puhuttiin kiertelemättä.

Tutkimuksessani parisuhteen läheisyyteen ja vastavuoroisuuteen vaikutti erityisesti puolison käyttäytymisen muuttuminen. Käyttäytymisen muuttuminen ei tarkoittanut pelkästään häiritsevää käyttäytymistä, jota on tutkittu aikaisemminkin (esim. Ablitt ym., 2009; Chiao ym., 2015; Colquhoun ym., 2019; Egilströd ym., 2019; Kirsi, 2004; Prakke, 2012). Käyttäytymisen muuttuminen tarkoitti tässä tutkimuksessa sitä, miten sairastuneen puolison toiminta muuttui tutuissa arkipäivän tilanteissa verrattuna siihen aikaan, kun hän ei ollut vielä sairastunut.

Puoliso-omaishoitaja pyrki tukemaan muistisairaansa puolisonsa parisuhde-toimijuutta yhteistoimijuuden ja jaetun toimijuuden kautta. On tärkeää huomata, että sairastuneen puolison toimijuus saattoi estää puoliso-omaishoitajaa toteuttamasta omaa toimijuuttaan. Muistisairautta sairastava puoliso rajoitti esimerkiksi omalla toiminnallaan puoliso-omaishoitajan yhteydenpitoa parisuhteen ulkopuoliseen maailmaan.

Tutkimukseni toi uutta ymmärrystä siihen, miten parisuhteen läheisyys muuttuu, kun puoliso sairastuu muistisairauteen. Puolisot kuvasivat ja tulkitsivat parisuhteen arjen tilanteita eri tavoin riippuen siitä, oliko tulkitsijana puoliso-omaishoitaja vai muistisairautta sairastava puoliso. Parisuhteen muuttumista parisuhteen läheisyyden ja muistisairautta sairastavan käyttäytymisen muuttumisen kautta kuvasivat lähinnä puoliso-omaishoitajat ja erityisen vahvasti yksin haastatellut puoliso-omaishoitajat. Muistisairautta sairastavien puolisoitten kertoman mukaan he elivät samanlaista elämää kuin ennenkin jakaen arkea tiiminä.

Seuraavaksi tarkastelen tutkimukseni tuloksia yksityiskohtaisemmin suhteessa erityisesti aikaisempaan puoliso-omaishoitajuustutkimukseen. Tarkastelen tuloksia toisiaan seuraavina vaiheina parisuhteessa, vaikka todellisuudessa vaiheet menevät limittäin. Lisäksi on huomioitava, että riippuen pariskunnista ja muistisairauden etenemisvauhdista vaiheet voivat kestää pitemmän tai lyhyemmän aikaa, eivätkä kaikki pariskunnat välttämättä tunnista kaikkia vaiheita. Muistisairaus voidaan kuvata elämänkulkuteorian käsitteiden avulla parisuhteen siirtymänä kohti tiiviimpää arkea sairauden edetessä, kun puolisoitten elämät linkittyvät tiukasti toisiinsa riippumatta siitä, halusivatko puolisot sitä vai eivät, kunnes eteen tulee tilanne, jolloin on pohdittava, miten elämä jatkuu yhdessä tai erikseen (ks. esim. Elder, 1994).

7.1 Muistisairaus parisuhteen siirtymänä kohti uutta elämävaihetta

Tämän tutkimuksen haastateltavat olivat eläneet pitkään yhdessä. Heidän elämänsä oli mahtunut luonnollisesti monenlaisia elämäntapahtumia yhteisen elämänkulun varrella. Viimeisimmät niistä liittyivät esimerkiksi eläkkeelle siirtymiseen, toiselle paikkakunnalle muuttamiseen ja erityisesti puolison terveyden ja toimintakyvyn muutoksiin.

Tieto muistisairauksista on lisääntynyt, minkä vuoksi tähänkin tutkimukseen osallistuneet pariskunnat ja puoliso-omaishoitajat osasivat epäillä puolisoillaan muistisairautta, vaikka osalle tieto tuli myös yllätyksenä. Ensimmäiset epäilyt muistisairaudesta liittyivät siihen, että puolison käyttäytyminen oli muuttunut (vrt. Egset & Myklebus, 2011; Prakke, 2012; Sointu, 2016; Tikkanen, 2016). Esimerkiksi puolison tarkoituksellinen, ennakoiva ja itseohjautuva toiminta oli heikentynyt. Nämä ovat tärkeitä toiminnanohjauksen osa-alueita ja siten toimijuuden keskeisiä määrittäjiä (Bandura, 2006). Puoliso-omaishoitaja saattoi havaita hyvin pienistä merkeistä, kuten jonkun asian sanoittamisen ongelmista, ettei puolisoilla ollut kaikki kunnossa. Mutta myös sairastunut itse saattoi huomata arjen toiminnoissaan muutoksia.

Muistisairausdiagnoosin jälkeen parisuhteen arki jatkui aluksi kuten ennenkin riippuen tietysti siitä, missä vaiheessa sairautta diagnoosi saatiin. Haastateltavat kertoivat, että parisuhteessa elettiin arkea kuitenkin siten, että asioita ja tapahtumia tarkasteltiin ennen ja jälkeen muistisairausdiagnoosin (vrt. Lindeza ym., 2020). Haastatteluissa kävi ilmi, miten puoliset puhuivat, miten he ennen esimerkiksi matkustelivat yhdessä melkein missä tahansa, mutta tässä tilanteessa matkustelu oli jäänyt vain kotimaanmatkailuun, mökkimatkoihin tai sitten niistäkin oli luovuttu, mikäli puolison muistisairaus oli edennyt siihen vaiheeseen, ettei mökillä käynti ollut kummallekaan voimaannuttava kokemus.

Sairaus voidaan nähdä Gielen ja Elderin (1998, s. 10) sanoin käännekohtana, jossa molempien elämä muuttaa suuntaansa. Haastateltavat kertoivat diagnoosin olevan toisaalta helpotus, kun puolison käyttäytymisen muuttumiselle saatiin selvyys, mutta tieto aiheutti myös surun tunteita (ks. myös Andréasson ym., 2021), sillä muistisairauteen ja sen etenemiseen liittyi molemmilla puolisoilla pohdintaa ja myös pelkoja siitä, mitä tapahtuu, kun sairaus etenee. Pitkän yhteisen elämän aikana oli syntynyt yhteisiä muistoja, jotka vahvistivat puolisoitten välistä yhteenkuuluvuutta sairaudesta huolimatta (vrt. Hernandez ym., 2019; Swall ym., 2020). Kun diagnoosille saatiin vahvistus, formaali verkosto tuli osaksi parisuhteen arkea, tosin haastateltavien mukaan vielä hyvin löyhästi erityisesti silloin, kun diagnoosi varmistui muistisairauden varhaisessa vaiheessa.

Puolison sairastuminen muistisairauteen on elämäntapahtuma, jota ei ole kutsuttu tai kaivattu, vaan se tulee yllättäen ja odottamatta (ks. Elder & Giele, 2009, s. 14). Se on myös siirtymä uuteen elämävaiheeseen, jossa puolisoitten roolit tulevat vähitellen uudelleen arvioitaviksi. Muistisairaus saattaa rikkoa odotukset siitä, mitä yhteiselle eläkeajalle on asetettu. Haastateltavat kuvasivat, mi-

ten muistisairaus koettiin kyllä yhdessä, mutta sairastunut kohtasi sen seuraukset omalla tavallaan ja puoliso-omaishoitaja omalla tavallaan (vrt. Gupta, 1995). Tämä tuli esiin myös haastattelutilanteissa, jotka olivat kaikki erilaisia, sillä haasteltavatkin olivat erilaisia. Muutamassa haastattelussa sairastunut oli hyvin ahdistunut sairaudestaan ja hänen oli vaikea hyväksyä muistisairauttaan. Tähän saattoi olla syynä muistisairauden aiheuttama stigma (ks. Sabat, 2019), mutta tässä tapauksessa syynä oli vahvemmin pelko siitä, mihin sairaus johtaa, ja mitä hänelle tapahtuu muistisairauden vaikeammassa vaiheessa. Oli myös tilanteita, ettei sairastunut itse tunnistanut muistisairauttaan. Tämän taustalla saattoi olla sairauden kieltäminen tai se, että muistisairaus oli jo edennyt pitemmälle.

Se, ettei hyväksy sairauttaan ja ikään kuin kapinoi tilannetta vastaan, on yksi tapa toteuttaa toimijuutta. Parisuhteeseen kapinointi saattoi aiheuttaa haasteita, kun eteen tuli tilanteita, joissa muistisairauden vuoksi jokin asia ei onnistunutkaan sairastuneelta puolisolta entiseen tapaan, eikä hän kyennyt myöskään verbalisoimaan tapahtumaa. Tilanne saattoi olla molemmille puolisoille ahdistava. Erityisesti yksin haastatellut puoliso-omaishoitajat kertoivat, että heidän sairastuneet puolisonsa kielsivät muistisairautensa ja saattoivat suuttua, jos asiasta puhuttiin. Kyse saattoi olla siitä, ettei puolisollla ollut sairaudentuntoa. Sairaudentunnottomuus oli saattanut vahvistua muistisairauden edetessä. Mutta tämä ei koskettanut kaikkia sairastuneita, sillä osa tähän tutkimukseen osallistuneista muistisairauteen sairastuneista henkilöistä oli itse epäillyt muistisairauden mahdollisuutta ja hakeutunut tutkimuksiin. Diagnoosin saamisen ongelmana oli kuitenkin ollut se, että tutkimuksiin pääsy oli pitkittynyt. Muutama jo työikäisenä sairastunut haastateltava kertoi, ettei saanut heti apua kummallisiin oireisiinsa työterveyshuollosta, koska siellä ei osattu epäillä muistisairautta. Kun diagnoosi varmistui, se antoi puolisolle ja myös muille läheisille mahdollisuuden käsitellä ja yrittää ymmärtää, mistä on kyse. Silti saattoi käydä niin, ettei puoliso-omaishoitaja pystynyt ymmärtämään sairastuneen puolison toiminnan muuttamista.

Sabatin (2019) mukaan, kun ihminen saa muistisairausdiagnoosin, toiset ihmiset puoliso mukaan lukien tulkitsevat sairastuneen toiminnan ja käyttäytymisen syyksi yleensä muistisairauden eikä jonkun muun syyn. Myös tässä tutkimuksessa osa muistisairaista kertoi, että kun toiset ihmiset saivat tietää sairaudesta, he tarkkailivat häntä eri tavalla kuin ennen ja huomauttivat, jos hän unohti jotain, vaikka hän oli unohtanut jo ennen diagnoosiakin asioita, eikä kukaan kommentoinut silloin asiasta hänelle. Muistisairas puoliso koki, että hänen puoliso-omaishoitajansa tarkkaili myös hänen toimintaansa eri tavoin kuin ennen diagnoosia.

Kun puoliso sairastuu muistisairauteen, parisuhteen ulkopuoliset ihmiset eivät välttämättä edes huomaa, että tämä on sairastunut, sillä muistisairaus ei näy ulospäin etenäkään sairauden varhaisvaiheessa. Puoliso-omaishoitajat kokivat, että läheisten ja ystävien oli vaikea ymmärtää, että hänellä olisi sosiaalisen ja emotionaalisen ja joskus myös ihan konkreettisen tuen tarvetta, koska sairastunut puoliso pystyi peittämään sairautensa muilta. Puoliso-omaishoitajat kertoivat läheisten ja ystävien suhtautumisen olleen yllättävän kielteistä. Erityisesti

puoliso-omaishoitajina toimivat vaimot kertoivat haastatteluissa, miten ystävät sanoivat suoraan, että hän oli *huono vaimo*, joka *moitti* muille miestänsä. Aikuisten lasten näkökulmasta puoliso-omaishoitaja oli *ikävä äiti, kun puhui isästä pahaa*. Muut ihmiset eivät kyenneet ymmärtämään, minkälaista parisuhdearkea oli muistisairaana puolison kanssa.

Tutkimuksessani ei tullut ilmi, että pariskunnat olisivat jääneet täysin ilman informaalin verkoston tukea, vaikka haastateltavista osa kertoi, että sosiaaliset kontaktit olivat vähentyneet. Suurin syy sosiaalisen verkoston pienentymiseen oli se, että pariskunta oli eläköitymisen jälkeen muuttanut uudelle paikkakunnalle, jossa ei ollut tuttuja ennestään. Jos lapset asuivat kaukana ja ystävät pelkäsivät joko *sairauden tarttumista* tai sitä, etteivät osaisi kohdata muistisairasta ystävänsä, nämä saattoivat jättää käymättä heidän luonaan. Formaali tuki, jos sitä oli saatavilla, ei korvannut informaalin tuen puutetta. Mutta kaikki parisuhteen arkeen liittyvät muutokset eivät johtuneet siis pelkästään muistisairaudesta.

Useimmat haastateltavat osallistuivat paikallisen muistiyhdistyksen vertaisryhmään, josta puoliso-omaishoitajat saivat samanlaisessa elämäntilanteessa eläviltä ihmisiltä kaivattua vertaistukea. Vertaistuki on Banduran (2001, 2006) kuvaamaa yhteisöllistä toimijuutta. Puoliso-omaishoitaja sai vahvistusta siihen, ettei ollut yksin tässä tilanteessa, sillä muillakin oli samanlaisia kokemuksia. Toinen puoliso-omaishoitaja voi ymmärtää toista puoliso-omaishoitajaa, etenkin silloin kun puoliso-omaishoitajan muistisairauden syy on sama. Muistisairaalle puolisololle vertaisryhmä saattoi kuitenkin olla ahdistava kokemus. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa oleville oma tulevaisuus näytti pelottavalta, kun vertaisryhmässä näki henkilöitä, joiden muistisairaus oli jo pidemmällä kuin itsellä. Tämän vuoksi sairastunut puoliso ei halunnut osallistua omaan vertaisryhmäänsä, jolloin puoliso-omaishoitajakaan ei päässyt omaan vertaisryhmäänsä. Puoliso-omaishoitaja toimi sairastuneen puolisonsa ehdoilla unohtaen omat tarpeensa. Parisuhteen vastavuoroisuus ei toteutunut tässä tilanteessa.

Muistisairauden alkuvaiheessa parisuhteen fyysinen ja emotionaalinen läheisyys ylläpitivät parisuhdetta. Seksuaalinen läheisyys ja sen tärkeys parisuhteessa tuli esiin vain muutamassa haastattelussa. Haastatteluissa tuotiin tärkeämpänä esiin parisuhdetta ylläpitävänä emotionaalinen läheisyys, jonka toteutumisen haasteena oli se, että johtuen muistisairaudestaan sairastunut puoliso ei kyennyt samanlaiseen vastavuoroisuuteen.

Puoliso-omaishoitaja tuki sairastuneen puolison toimijuutta siten, että he tekivät yhdessä kotitöitä. Puoliso-omaishoitajan hengähdystauot kodin ulkopuolella saattoivat aiheuttaa mustasukkaisuutta muistisairaassa puolisosessa, joka halusi olla yhä enemmän kotona. Sairastuneen puolison kotiin jättäminen yksin ei ollut sairauden edetessä useinkaan mahdollista. Jos kotoa lähdettiin johonkin, puoliso-omaishoitaja oli tärkeä tuki kodin ulkopuolella sairastuneelle puolisolleen. Muistisairautta sairastavat puoliset eivät kyenneet vastavuoroisesti tukemaan puoliso-omaishoitajaansa kodin ulkopuolella.

7.2 Puolisoiden elämät linkittyvät toisiinsa

Puolison muistisairauden edetessä puoliso-omaishoitajan ja muistisairautta sairastavan puolison näkemykset parisuhteen vastavuoroisuudesta sekä heidän välisestään fyysisestä ja emotionaalisesta läheisyydestä eriytyivät yhä vahvemmin. Parisuhteen vastavuoroisuus heikentyi muistisairauden edetessä, kun muistisairas puoliso ei kyennyt sairautensa vuoksi hoitamaan esimerkiksi hänelle aikaisemmin kuuluvia kotiin liittyviä tehtäviä (vrt. esim. Milligan & Morbey, 2016; Pozzebon ym., 2016). Mutta tämä oli puoliso-omaishoitajan näkemys. Muistisairautta sairastavan puolison mielestä hän osallistui samalla tavalla ja tasavertaisesti yhteisiin kodin arkiaskareisiin niin kuin aina ennenkin tai siten, että sai puoliso-omaishoitajaltaan siihen tukea. Muistisairaot vaimot erityisesti toivat esiin, miten omaan puolisoon sai vaimon oikeudella tukeutua. Tässä he viittasivat varmaankin vihkivalaan ja avioliittosopimukseen, jossa luvataan osoittaa uskollisuutta ja rakkautta myötä- ja vastoinkäymisissä.

Puolison käyttäytymisen muuttuminen vaikutti puolisoitten väliseen fyysiseen ja emotionaaliseen läheisyyteen ja vastavuoroisuuteen. Haastatellut puoliso-omaishoitajat kertoivat, miten heidän muistisairaansa puolisonsa fyysinen olemus oli sama kuin ennenkin, mutta persoona oli muuttunut (ks. myös esim. Bohlstein & Hayes, 2012; Hernandez ym., 2019; Rykkje & Tranvåg, 2019). Hammar ja kumppanit (2021) vertasivat tällaista tilannetta elämiseksi vieraalla maalla, jossa ei ymmärrä kieltä eikä kulttuuria. Muut ihmiset eivät välttämättä olleet huomanneet sairastuneen käyttäytymisen muutosta, sillä he viettivät vain vähän aikaa yhdessä muistisairautta sairastavan kanssa. Tapaamisen tai vierailun aikana ystävät saattoivat puhua yhdessä muistisairaansa ystävänsä kanssa heille tutuista yhteisistä asioista tai vaikkapa säästä, joka on hyvin turvallinen puheenaihe.

Haastateltavat kuvasivat, miten muistisairautta sairastavalle puolisolle oli ilmaantunut erilaisia neuropsykologisia käyttäytymiseen liittyviä oireita (vrt. esim. Cerejeira ym., 2012; Cheng, 2017; van der Lee ym., 2014), mutta myös lisääntyvää aktiivisuutta, mikä tarkoitti muistisairaansa puolison vahtimista, hänen arkirutiineissaan neuvomista ja ohjaamista ja tekemisen rajoittamista eli asioita, jotka eivät kuuluneet heidän yhteiseen arkeensa ennen puolison sairastumista. Puoliso-omaishoitajan jokin arkinen toiminta saattoi lisätä sairastuneella puolisollla häiritsevää käyttäytymistä. Sairautensa vuoksi muistisairas puoliso ei ymmärtänyt, mitä seurauksia hänen toiminnallaan oli puoliso-omaishoitajan toimintaan tai puolisoitten väliseen emotionaaliseen ja fyysiseen läheisyyteen.

Muistisairaansa puolison käyttäytymisen muuttuminen arvaamattomaksi puoliso-omaishoitajaansa kohtaan heikensi heidän välistään emotionaalista ja fyysistä läheisyyttä siten, että puoliso-omaishoitaja pyrki pitämään fyysistä etäisyyttä muistisairaaseen puolisoonsa erityisesti silloin, kun käyttäytyminen näytti muuttuvan verbaalisesti, emotionaalisesti tai fyysisesti häiritseväksi. Eräs yksin haastateltu puoliso-omaishoitaja kertoi, että hänen puolisonsa oli muuttunut muistisairaansa edetessä ystävällisemmäksi. Aikaisemmin hän oli käyttäytynyt

heidän parisuhteessaan dominoivasti. Tosin ystävällisen käyttäytymisen myötä sairastunut puoliso ripustautui puoliso-omaishoitajaansa, eikä olisi halunnut päästää tätä näkyvistä. Tämä lienee aikaisempien tutkimusten perusteella harvinaisempaa, mutta Boylen (2017) kuvaama tilanne, jossa puoliso-omaishoitaja kuvasi aikaisemmin kontrolloivan puolison käyttäytymisen muuttumista jopa kontrolloivammaksi, tuli esiin useammassakin puoliso-omaishoitajan haastattelussa. Käyttäytymisen taustalla saattoi olla hallinnan menettämisen pelko omasta elämästä, mikä heikentää Rotterin (1990) kuvaamaa minäpystyvyyttä ja vaikuttaa siten myös kokemukseen omasta toimijuudesta (Bandura, 2006).

Muistisairautta sairastavalla puolisollla saattoi olla vahva sisäinen hallintakäsitys. Sisäisen hallintakäsityksen mukaan hän koki pystyvänsä vaikuttamaan oman elämänsä valintoihin ja tekoihin, mutta puoliso-omaishoitaja oli esteenä, joten ohjaus tapahtui muistisairautta sairastavan puolison näkökulmasta hänen ulkopuoleltaan. Puoliso-omaishoitaja yritti vedota esimerkiksi lääkärinlausuntoon, jossa muistisairaalle puolisolle oli määrätty ajokielto, kun puoliso-omaishoitaja ei antanut muistisairaalle puolisonsa ajaa autoa. Muistisairas puoliso näki tilanteen siten, että puoliso rajoitti hänen tekemistään. Myös tilanteet, joissa puoliso-omaishoitaja joutui neuvomaan muistisairasta puolisoaan, saattoivat johtaa sairastuneen verbaalisesti tai fyysisesti häiritsevään käyttäytymiseen puoliso-omaishoitajaa kohtaan etenkin tilanteissa, joissa muistisairas puoliso koki henkilökohtaisen toimijuutensa uhatuksi. Näistä tilanteista kertoivat vain puoliso-omaishoitajina toimivat vaimot ja muutama muistisairautta sairastava aviomies itse. Muistisairautta sairastavien aviovaimojen häiritsevästä käyttäytymisestä ei puhuttu, mutta heidänkin käyttäytymisessään oli puoliso-omaishoitajien kokemuksen mukaan tapahtunut muutosta. Puoliso-omaishoitajat kertoivat erityisesti sairastuneen puolisonsa yöllisestä *touhuamisesta*.

Muistisairaalle puolison mustasukkaisuus puoliso-omaishoitajasta lisääntyi joidenkin haastateltavien mukaan. Mustasukkaisuus on yksi emotionaalisesti häiritsevän käyttäytymisen muoto (Höltkä & Pitkälä, 2019). Sairastunut puoliso halusi tietää tarkkaan, kenen kanssa puolisonsa oli tekemisissä, ja missä hän kulki. Puhelimeen puhuminen oli muistisairaalle puolison mielestä *ärsyttävää ja jonninjoutavaa ajanhukkaa*. Muistisairas puoliso halusi saada puolisonsa jakamattoman huomion, mikä rajoitti puoliso-omaishoitajan henkilökohtaista toimijuutta. Toimijuuden perusominaisuuksista itsereflektointi (Bandura, 2006) heikeni muistisairauden myötä, sillä muistisairautta sairastava puoliso ei kyennyt arvioimaan oman toimintansa seurauksia puolisolleen, vaikka haastattelutilanteessa saattoikin todeta käyttäytyneensä jossakin tilanteessa huonosti puoliso-omaishoitajaansa kohtaan.

Muistisairas puoliso vetäytyi sairauden taakse ja enemmän itseensä. Hän ei ollut kiinnostunut enää niistä asioista, mitkä olivat olleet aikaisemmin tärkeitä. Hän väheksyi esimerkiksi televisio-ohjelmia, joita oli aikaisemmin katsonut hyvinkin aktiivisesti tai lopetti kokonaan tietokoneen käytön, sillä ei kokenut sitä merkitykselliseksi. Tilanteen voisi tulkita Banduran (2006, s. 170) mukaisesti siten, että kyse on siitä, että muistisairas puoliso ei ehkä uskonut selviytyvänsä tietokoneen käytöstä, minkä vuoksi hän ei edes halunnut yrittää. Hän pyrki myös

peittämään sairautensa, jolloin hän säilytti kasvonsa muiden ihmisten edessä, mikä on yksi tapa ylläpitää toimijuutta. Toisaalta puoliso-omaishoitaja myös suojeli muistisairasta puolisoaan kasvojen menettämiseltä siten, etteivät he lähteneet kotoa yhdessä mihinkään (vrt. Bottner, 2018), jottei tulisi yllättäviä ikäviä tilanteita. Muistisairaana puolison näkökulmasta hänen toimintansa taustalla oli asioiden ja tilanteiden valikointi ja uudelleen suuntautuminen. Näihin hän saattoi itse vaikuttaa tarkoituksellisesti ja ennakkoiden. Puoliso-omaishoitajan näkökulmasta kyse oli sairastuneen puolison vetäytymisestä, mikä satoi myös puoliso-omaishoitajaa vahvemmin kotiin, mikä taas vaikutti puoliso-omaishoitajan jaksamiseen. Toisaalta puoliso-omaishoitajakin saattoi pienentää sairastuneen puolison toimijuutta esimerkiksi tekemällä tämän puolesta joitakin asioita, kuten lämmitämällä talon, jotta arki sujuisi helpommin ja välttyttäisiin myös vaaratilanteilta. Puoliso-omaishoitajan toiminnan tarkoitus oli kuitenkin hyvä.

7.3 Yhteinen arki tiivistyy - tulevaisuus?

Pitkässä parisuhteessa saatetaan ajautua hoivatilanteeseen vähitellen, eikä kumpikaan puolisoista tunnista tilanteen muuttumista (ks. esim. Evans & Lee, 2014). Arvelen, että näin saattoi ollakin aikaisemmin, kun aviovaimot perinteisesti hoitivat kodin, ja aviomiehen sairastuminen oli jatkoa aviovaimon hoivatyölle (esim. Evans & Lee, 2014). Tutkimukseeni osallistuneista suurin osa oli ollut kodin ulkopuolella töissä, joten puolison sairastuminen toi eteen uudenlaisen tilanteen, jossa sairauden edetessä puoliso-omaishoitajalle tuli myös hoivaajan rooli riippumatta siitä, oliko hän aviovaimo vai -mies. He myös tunnistivat tilanteen muuttumisen, sillä he osallistuivat tähän tutkimukseen, jossa heidät asemoitiin valmiiksi joko puoliso-omaishoitajiksi tai muistisairautta sairastaviksi. On eri asia, hyväksyivätkö he nämä positiot. Puoliso-omaishoitajan position hyväksyminen saattoi olla helpompaa, sillä haastateltavista puoliso-omaishoitajista hie-man yli puolella oli sopimusomaishoitajan status. Harvempi heistä kuvasi silti itseään hoitajana.

Osa puoliso-omaishoitajista kertoi parisuhteen fyysisen ja emotionaalisen läheisyyden muuttuneen puolison muistisairauden edetessä yksipuoliseksi puolison hoitamiseksi. Tämä tarkoitti esimerkiksi erilaisia vaativiakin hoitotoimenpiteitä puolison päivittäisistä perustoiminnoista huolehtimisen lisäksi. Parisuhteeseen usein luonnollisena kuuluva seksuaalinen läheisyys oli hävinnyt kokonaan (vrt. Evans & Lee, 2014; Sandberg 2020; Youell ym., 2016). Parisuhde oli muutosmatkalla meistä sinuksi, minuksi ja häneksi, joista hän oli muistisairaus. Se tarkoitti osalla puoliso-omaishoitajista myös henkilökohtaisen toimijuuden ja elämänkulun vahvistumista, vaikka elettiin yhdessä. Puolisot palasivat aikaan, jolloin vasta tutustuttiin toisiin. Tässä oli kuitenkin se ero verrattuna seurustelu-aikaan, kuten muutama puoliso-omaishoitaja totesi haastattelussa, että nyt *tuntee puolison paremmin kuin itsensä*.

Muistisairauden edetessä parisuhteen hyvinvointia tukeva vaikutus (ks. Poutiainen ym., 2020) saattoi vähentyä. *Rakas, mutta raskas*, kuten eräs puoliso-omaishoitaja kertoi.

hoitaja kertoi heidän parisuhteestaan. Puoliso-omaishoitaja ymmärsi, että puoliso oli sairas, minkä vuoksi hän halusi parasta mahdollista yhteistä elämää heille molemmille. Tosin voi käydä niinkin, että puoliso-omaishoitaja unohti itsensä. Eikä se ole vain unohtamista, vaan se on myös väsymistä heidän arkeensa. Tai sitten kyse voisi olla siitä, kuten Boyle (2017) muistutti, että erityisesti naisille ihmissuhteet ovat keskeinen osa heidän identiteettiään, minkä vuoksi he saattavat asettaa parisuhteen harmonian oman hyvinvointinsa edelle. Erään puoliso-omaishoitajan vastaus kysymykseen, mikä auttoi häntä jaksamaan, vaikka hän oli väsynyt, kuvasi heidän parisuhteensa kantavaa voimaa: *Muistan, minkälainen hän on ollut*. Puoliso ei ollut aina ollut sairas, mutta nyt kun hän oli sairas, terveen puolison velvollisuus oli pitää huolta sairastuneesta puolisoista.

Puoliso-omaishoitajuus voidaan nähdä mahdollisuutena. Se on uusi jakso elämässä, jolloin puolisoille tulee parisuhteessa uusia rooleja (Giele & Elder, 1998, s. 10). Mutta voi käydä myös niin, että puoliset eivät ole valmiita ottamaan vastaan uusia rooleja, joista toinen on hoivaaja ja toinen hoivattava (esim. Andréasson ym., 2021; Egilstrod ym., 2019). Muutama sairastunut puoliso kuvasi, miten olisi halunnut tilanteen olevan niin kuin ennenkin. Mikä tahansa muu olisi toivotumpi tilanne kuin muistisaira. Ja muutama puoliso-omaishoitaja kuvasi tilannetta niin, että siihen oli vain sopeuduttava. Sopeutuminen on osa toimijuutta (Bandura, 2001, 2006), mutta se ei välttämättä tarkoita sitä, että puoliso-omaishoitaja sopeutuisi omasta tahdostaan. Puoliso-omaishoitajuus saattoi olla pakko-tilanne, jossa ei ollut vaihtoehtoja (vrt. Eskola & Jolanki, 2022).

Kun muistisaira eteni, puoliso-omaishoitaja oli vastuussa yhä vahvemmin sekä omasta että puolisonsa kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista. Molempien puolisojen hyvinvointi oli koetuksella etenkin, jos muistisairas puoliso koki, että hän oli taakka puoliso-omaishoitajalleen. Tällainen tunne saattoi syntyä jostakin erityisestä tilanteesta, kuten puoliso-omaishoitajan äkillisestä sairastumisesta, joka aiheutti muistisairalle puolisolle ahdistusta ja pelkoa siitä, että hän joutuisi pärjäämään ilman puolisoaan. Tilannetta voisi kuvata Carpentierin ja kumppaneiden (2010, s. 1505) termillä vedenjakajatapahtuma, sillä tapahtuneen jälkeen puoliso-omaishoitaja joutui ottamaan yhä enemmän vastuuta heidän yhteisestä arjestaan. Aikaisemmin *reipas* puoliso oli käynyt itsenäisesti kaupassa, mutta tapahtuneen jälkeen muistisairas puoliso ei halunnut mennä mihinkään enää yksin, ei edes tuttuun lähikauppaan. Toisaalta hän ei myöskään päästänyt puoliso-omaishoitajaansa mihinkään ilman, että tuli itse mukaan. Ennen puolison sairastumista muistisairauteen molemmilla puolisoilla saattoi olla omia menoja, ystäviä ja harrastuksia yhteisten menojen lisäksi. Nyt oli lähinnä *meidän menojamme*.

Parisuhteen muuttumisesta kertoi se, että osa puoliso-omaishoitajista kuvasi itseään sairaanhoitajaksi tai äidiksi ennemmin kuin puolisoiksi (vrt. Andréasson ym., 2021). Äidiksi itseään kuvaavat puoliso-omaishoitajat olivat yksin haastateltuja vaimoja. Välittäminen ja hoivaaminen on perinteisesti nähty naisellisina piirteinä, joten voi olla, että vaimot puoliso-omaishoitajina omaksuivat äitiposition, kun taas miehet omaishoitajina saattoivat korostaa muita hyveitä, kuten kärsi-

vällisyys, hyväksyntä ja luottamus osoittaakseen olevansa päteviä uudessa huolehtivassa roolissaan sairaanhoitajana (ks. Boyle, 2013).

Puoliso-omaishoitajat kuvasivat, miten muistisairasta puolisoa täytyi pitää silmällä, vahtia yötä päivää, jos tämä oli hyvin aktiivinen. Vahtiminen kuulostaa negatiiviselta, mutta sen tarkoitus oli hyvä, sillä tavoitteena oli suojella erityisesti muistisairasta puolisoa, kun hän ei enää ymmärtänyt toimintansa seurauksia. Muistisairautta sairastava puoliso oli omasta mielestään parisuhteen aktiivinen toimija ja tiimin vastavuoroinen jäsen, joka pystyi osallistumaan heidän arkeensa liittyvien asioiden hoitamiseen ja yhteiseen päätöksentekoon. Tässä ei ollut muistisairaana puolison mielestä mikään merkittävästi muuttunut, vaikka oli tietysti tilanteita, joissa hän myönsi tarvitsevansa kumppaninsa apua. Puoliso-omaishoitajan mukaan muistisairaana puolison tasavertainen osallistuminen parisuhteeseen liittyvään päätöksentekoon oli heikentynyt, eikä hän kyennyt tekemään niitä asioita, mitkä olivat olleet hänen vastuullaan. Vastuu arjesta siirtyi vähitellen kokonaan puoliso-omaishoitajalle ja tämän näkökulmasta sairastuneen puolison toimijuus parisuhteessa saattoi näyttäytyä Honkasalon (2008) kuvaamana pienenä (ks. myös Boyle, 2014) tai passiivisena toimijuutena.

Sairauden edetessä muistisairaana puolison elinpiiri kutistui kotiin, sillä hänellä ei ollut tarvetta tai halua tavata muita ihmisiä. Muistisairaana puolison läheisyydeksi kokema tilanne tarkoitti omaishoitajan kannalta fyysistä ja emotionaalista riippuvuutta. Puoliso-omaishoitaja saattoi kokea tilanteen kuin vankilassa asumiseksi (vrt. Tikkanen, 2016), jossa hänellä ei ollut omaa tilaa. Kodin arki eteni muistisairaana puolison ehdoilla, ja hän tukeutui kaikessa puoliso-omaishoitajaansa. Puoliso-omaishoitaja kuvaili, että parisuhde oli muuttunut yksipuoliseksi hoivasuhteeksi, velvollisuudeksi pitää huolta sairastuneesta puolisoista. Velvollisuusajattelun taustalla saattoi olla kuitenkin ajatus vastavuoraisuudesta, sillä puoliso-omaishoitaja uskoi, että jos tilanne olisi ollut päinvastoin, puoliso olisi tehnyt samoin ja auttaisi vuorostaan häntä. Homansin (1958) sosiaalisen vaihdon teorian mukaiset palkinnot ja kustannukset sekä antaminen ja saaminen voisi katsoa toteutuvan siis hypoteettisesti, mutta ei konkreettisesti.

Kun riippuvuus puoliso-omaishoitajasta kasvaa, jossakin vaiheessa tulee pohdittavaksi, miten yhteinen elämä jatkuu. Mitä tapahtuu parisuhteelle? Muistisairaana puolison näkökulmasta elämä jatkui niin kuin ennenkin, jos puoliso-omaishoitaja oli vain siinä vieressä ja läsnä. Muistisairas puoliso ei kyennyt näkemään sairauden tuomaa muutosta itsessään, vaikka osa muistisairaista puolisoista pystyikin vielä sanoittamaan, että jotkin arkiset asiat eivät enää sujuneet niin kuin ennen. Puoliso-omaishoitaja pyrki vahvistamaan muistisairaana puolisonsa toimijuutta parisuhteessa siten, että hän ohjasi muistisairasta puolisoaan yhteisissä kotiin liittyvissä tehtävissä niin paljon, kuin se oli mahdollista. Sairastunut puoliso myös jakoi toimijuuttaan puolisolleen. Hän luovutti päätöksentekoa erilaisissa tilanteissa puoliso-omaishoitajalleen ja vetäytyi sosiaalisissa tilanteissa sivuun. Puoliso-omaishoitaja hoiti tilanteet heidän molempien puolesta.

Puolison muistisairauden edetessä osa puoliso-omaishoitajista kuvasi, miten koti oli muuttunut hiljaiseksi. Yhteiset muistot ja kokemukset sekä totut toimintatavat ja rutiinit auttoivat eteenpäin, mutta puoliso-omaishoitaja saattoi

kokea yksinäisyyttä, vaikka asui edelleen yhdessä sairastuneen puolisonsa kanssa. Muistisairas puoliso ei kyennyt vastavuoroisesti osallistumaan keskusteluun, koska hän oli sairautensa vuoksi menettänyt verbaalisen kyvykkyytensä. Tätä voisi jollakin tavalla verrata Kaplanin (2001) mainitsemaan tilanteeseen ”miehetön vaimo” tai ”vaimoton mies” joidenkin haastateltavien kohdalla, mutta tilannetta ei voi yleistää kaikkiin tähän tutkimukseen osallistuneisiin.

Haastatteluista ilmeni, että monet pariskunnat olivat pohtineet mahdollisia asumisjärjestelyitä jo puolison muistisairauden alkuvaiheessa. Osa muistisairautta sairastavista puolisoista oli lyhytaikaishoidossa läheisessä hoivakodissa säännöllisesti tai tarvittaessa, jolloin puoliso-omaishoitaja sai aikaa itselleen, ja toisaalta muistisairas puoliso sai vaihtelua arkipäiväänsä turvallisessa ympäristössä. Osa haastateltavista pohti yhteisessä palveluasumisessa asumista, mutta se nähtiin myös mahdottomana, sillä puoliso-omaishoitaja olisi liian hyväkuntoinen muuttamaan. Erilleen muuttaminen tai edes ajatus siitä tuntui vaikealta niin kauan, kuin yhdessä asuminen oli mahdollista. Pohdinta tulevaisuudesta ei ollut helppoa.

Muistisairaus on parisuhteeseen tuleva elämäntapahtuma, johon ei välttämättä osata valmistautua, sillä etukäteen ei voi tietää, miten sairaus etenee ja miten se vaikuttaa parisuhteeseen ja puolisojen jokapäiväiseen elämään, ja miten sairaus mahdollisesti muuttaa yhteistä arkea. Muistisairauden edetessä muistisairautta sairastavan puolison elämä pyrkii kytkeytymään vahvemmin puoliso-omaishoitajan elämään, vaikka puoliso-omaishoitaja ei olisi siihen välttämättä valmis tai halukas. Muistisairaajat puolisoita kuvasivat, miten oma puoliso oli tärkein tuki ja turva, johon vihkivalan avioliittolupaus antoi oikeutuksen tukeutua myötä- ja vastoinkäymisissä. Mutta puoliso-omaishoitajalla ei ollut mahdollisuutta tukeutua muistisairautta sairastavaan puolisoon. Puoliso-omaishoitajan oli hoidettava yksin parisuhteen arki ja pidettävä sairastuneen puolisonsa hyvinvoinnista huolta kokonaisvaltaisesti. Puoliso-omaishoitajan näkökulmasta heidän parisuhteensa ei ollut enää vastavuoroinen. Puoliso-omaishoitaja olisi tarvinnut hengähdystaukoja heidän yhteisestä arjestaan, mitä muistisairas puoliso ei pystynyt ymmärtämään, sillä hän takertui puoliso-omaishoitajaansa yhä vahvemmin ja toivoi tämän olevan lähellä, sillä se lisäsi hänen turvallisuuden tunnettaan.

7.4 Tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet

Tutkimukseni rajoituksena voidaan pitää sitä, että tutkimukseen osallistuneet olivat valikoitunut joukko, kuten tutkimuksissa usein on. Haastateltavat rekrytoitiin Muistiliiton jäsenjärjestöjen kautta. Luultavasti haastateltavat edustivat aktiivisten ihmisten joukkoa, jotka yleensäkin osallistuvat tutkimuksiin ja tässä tapauksessa myös järjestön toimintaan, esimerkiksi vertaisryhmien kautta. Aktiivista joukkoa edustivat puoliso-omaishoitajat, sillä he keskustelivat muistisairautta sairastavan puolisonsa kanssa haastatteluun osallistumisesta. Puoliso-

omaishoitajat myös päättivät itsenäisesti, mikäli vain heitä haastateltiin, eikä muistisairautta sairastava puoliso osallistunut haastatteluun.

Toisaalta juuri tutkimukseen osallistuneiden vapaaehtoisuus voidaan nähdä vahvuutena. Heillä oli tarve kertoa yhteisestä elämästään muistisairauden kanssa, minkä vuoksi he ilmoittivat halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Erityisesti yksin haastatellut puoliso-omaishoitajat olivat valmistautuneet haastatteluihin erittäin hyvin, sillä he olivat kirjoittaneet itselleen muistilapun siitä, mitä halusivat kertoa elämästään ja arjestaan muistisairaahan puolisonsa kanssa. Vahvuutena on myös se, että tutkimuksessani tarkasteltiin puolisoitten välistä omaishoitajasuhdetta, mikä yhdistää siis kaikkia haastateltavia. Jos mukana olisi ollut myös esimerkiksi omaishoitajana toimivia aikuisia lapsia, heidän näkökulmansa olisi toki laajentanut aiheen tarkastelua, mutta tutkimustani ei olisi voinut fokuroida parisuhteeseen, joka on itse asiassa sekin todella laaja aihepiiri.

Naiset olivat väitöstutkimukseni aineistossa yllätyksellisesti puoliso-omaishoitajissa. Tässä asiassa tutkimukseni ei siis juurikaan poikkea aikaisemmista omaishoitajuuteen ja muistisairauksiin liittyvistä tutkimuksista, sillä puoliso-omaishoitajana on yleensä osallistunut enemmän tämän aihepiirin tutkimuksiin (esim. Hemingway ym., 2016). Naiset myös toimivat useammin ja pitempään puoliso-omaishoitajina kuin miehet (Carr & Utz, 2020). Haastateltuja muistisairautta sairastavia miehiä oli taas enemmän kuin naisia, joten ikääntyvät muistisairautta sairastavat miehet saivat äänensä esiin, sillä yhtä miestä lukuun ottamatta heillä kaikilla sairaus oli siinä vaiheessa, että he pystyivät osallistumaan aktiivisesti keskusteluun ja tuomaan oman näkökulmansa haastatteluissa.

Osatutkimuksissa käytetystä haastatteluaineistosta suurin osa oli pariskunta-haastatteluja. Haastatteluiden tavoitteena oli, että sekä muistisairautta sairastavat puoliset että heidän puoliso-omaishoitajansa voisivat osallistua tasavertaisesti haastatteluihin. Todellisuudessa puoliso-omaishoitajien ääni oli vahvempi, sillä useimmilla heistä oli parempi verbaalinen kyky haastatteluun osallistumiseen kuin heidän muistisairailla puolisoillaan. Lisäksi puoliso-omaishoitajia oli määrällisesti enemmän. Jos puolisoita olisi ollut mahdollista haastatella erikseen, myös muistisairautta sairastavat puoliset olisivat saaneet äänensä paremmin esiin (vrt. Boyle, 2013). Mutta on huomioitava, että muistisairaus oli eri ihmisillä erilaisessa vaiheessa ja sairauden syyt olivat erilaiset.

Muistisairauden edetessä kognitiivinen toimintakyky heikkenee, mikä vaikeuttaa tutkimukseen osallistumista ja tasavertaista haastatteluun osallistumista (Sabat, 2019). Tämän vuoksi muistisairautta sairastavat osallistuvat usein haastattelu- ja tutkimuksiin vähemmän kuin heidän läheisensä tai omaishoitajansa (esim. Bosco ym., 2019; Lambotte ym., 2019; Poutiainen ym., 2020). Väitöstutkimuksessani puoliso-omaishoitajan läsnäolo mahdollisti muistisairautta sairastavan puolison osallistumisen haastatteluihin. Luultavasti sairastunut puoliso ei olisi osallistunut kuitenkaan yksin sen vuoksi, että haastattelu-tilanne olisi saattanut aiheuttaa hänelle epävarmuuden tunnetta. Puoliso-omaishoitajien läsnäolo ja kannustus vahvistivat muistisairaahan puolison mahdollisuutta osallistua keskusteluun ja ilmaista näkemyksiään silloinkin, kun sairastuneen puhe oli rajoittunutta. Puoliso-omaishoitaja tuki samalla sairastuneen puolisonsa toimijuutta. Mutta on

myös huomioitava, että parisuhteella on merkitystä siihen, mistä voidaan puhua, ja miten asiasta voidaan puhua, kun molemmat puoliset ovat samanaikaisesti haastateltavana.

Koska haastateltavat eivät olleet haastatteliijoille ennestään tuttuja, ei voi tietää, vaikuttiko muistisairautta sairastavien puolisoitten vähäisempään haastatteluun osallistumiseen pariskuntahaastatteluissa vain muistisairaus, vai liittyikö se myös parisuhdedynamiikkaan. Tosin muistisairautta sairastavakin saattoi hallita haastattelua riippuen pariskunnasta. Esimerkiksi eräs puoliso-omaishoitajavaimo olisi halunnut, että hänet haastatellaan yksin, koska koki, että muistisairas miehensä dominoi tilannetta. Jostain syystä haastattelu eteni kuitenkin loppuun asti pariskuntahaastatteluna. Samaan tapaan oli myös eräässä toisessa pariskuntahaastattelussa, jossa puoliso-omaishoitajamies jäi sivurooliin haastattelussa. Hän ei kuitenkaan sanonut haluavansa, että hänet haastatellaan yksin.

Muistisairautta sairastavista naisista kaksi ja miehistä yksi ei pystynyt osallistumaan verbaalisesti aktiivisesti pariskuntahaastatteluun, koska heillä muistisairaus oli edennyt jo pitemmälle. Haastatteluun osallistuminen vaatii verbaalista kykyä. He olivat kuitenkin olemuksellaan aktiivisesti mukana. Aineiston olisi voinut kerätä myös videoimalla, mutta tutkimuskysymyksen näkökulmasta teemahaastattelu oli soveltuvin tapa hankkia aineistoa. Video ei olisi tuonut lisäarvoa tähän tutkimukseen. Tutkimuksen vahvuutena oli kuitenkin se, että myös muistisairautta sairastavat ihmiset pystyivät osallistumaan tutkimukseen omien resurssiensa mukaan ja heidän näkökulmaansa saatiin mukaan, vaikka heidän äänensä olisi voinut olla vahvemmin esillä. Aineistonkeruutapa mahdollisti muistisairautta sairastavien osallistumisen joko yhdessä puoliso-omaishoitajan kanssa tai erikseen riippuen siitä, miten pariskunnat olivat päättäneet.

Tutkimukseen osallistuvien puoliso-omaishoitajien näkökulmasta aineiston keruun vaihe oli merkityksellinen ja näen tämän myös tutkimuksen vahvuutena. Haastattelu saattoi toimia eräänlaisena elämänkulun siirtymän apuvälineenä. Yksi haastateltavista puoliso-omaishoitajista oli jäänyt äskettäin yksin kotiin, sillä muistisairas puoliso oli siirtynyt pitkäaikaiseen laitoshoitoon. Puoliso-omaishoitaja sanoi haastattelun virallisen osuuden jälkeen, että haastattelu oli oikeastaan päätepiste hänen puoliso-omaishoitajuudelleen kotona. Hän kuvasi haastattelutilannetta *puhdistavaksi kokemukseksi*. Yleisesti haastattelua kuvattiin *helpottavaksi tilanteeksi*, jossa sai puhua, mitä elämä on muistisairaana puolison rinnalla. Eräs puoliso-omaishoitaja kertoi, että hänellä ei ollut oikein *puhekaveria*, kun puoliso ei pystynyt tuottamaan sanoja, joten haastattelu oli hyvin tervetullut. Haastattelun avulla muutama haastateltava kertoi, että sai tehtyä ikään kuin tilannekartoituksen siitä, minkälaisessa elämäntilanteessa he elävät.

Tähän tutkimukseen osallistuneet haastateltavat ja heidän elämäntilanteensa eivät kuvaa kaikkea sitä kirjoa, minkälaisissa perhetilanteissa muistisairautta sairastavat ja heidän puolisonsa elävät. Aineistossa oli kuitenkin erilaisia perhetilanteita, vaikka kaikki olivatkin ikääntyviä heteropariskuntia. Haastateltavat asuivat eri puolilla Suomea sekä kaupungeissa että maaseudulla kymmenien kilometrien päässä kuntakeskuksesta. Koulutustaustaltaan haastateltavat olivat heterogeenisiä, kansakoulutaustasta yliopistokoulutukseen. He edustivat

myös eri sukupolvia, sillä nuorimmat olivat keski-ikäisiä ja vanhimmat melkein 90-vuotiaita. Toisaalta se, että nuorin pariskunta oli huomattavasti muita pariskuntia nuorempi, vaikutti siihen, että heidän kokemuksensa eivät päässeet esiin kovinkaan vahvasti. Tähän vaikutti myös se, että käytin aineistona heidän haastattelujaan vain osajulkaisussa I. Tutkimukseen osallistunut nuorin pariskunta eli aivan erilaista elämänvaihetta muistisairauden kanssa kuin muut haastateltavat, sillä heillä oli vielä yhteinen kouluikäinen lapsi.

Tutkimukseen osallistuneet olivat kaikki eläneet pariskuntana vuosikymmeniä yhdessä. Parisuhdetutkimuksessa näen sen vahvuutena, sillä kuten eräs haastateltava sanoi, *tunnen puolisoni paremmin kuin itseni*.

Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden muistisairauden syinä oli useampia sairauksia, joista Alzheimerin tauti oli yleisin. Alzheimerin tauti on Suomessa yleisin muistisairauden syy (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2021). Eräs puoliso-omaishoitaja kertoi, että koska hänen puolisonsa sairasti otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta, puoliso-omaishoitajat, joiden puoliset sairastivat Alzheimerin tautia, eivät pystyneet ymmärtämään, miten erilaista yhteiselämä on, kun sairaus ei olekaan Alzheimerin tauti. Tutkimuksessani pyrin avaamaan myös erilaisten muistisairauksien kanssa elävien pariskuntien tilanteita, mutta anonymiteetin säilyttämisen vuoksi ei ollut mahdollista osoittaa, miten erilaisia arjen haasteelliset tilanteet saattoivat olla riippuen muistisairausten syystä.

Tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää laadullisen tutkimusotteen vuoksi, mutta uskoisin, että samanlaisessa elämäntilanteessa elävät voivat havaita itselleen tuttuja ilmiöitä ja tilanteita. Tulokset ovat siirrettävissä samankaltaisessa elämäntilanteessa elävien ikääntyvien ihmisten parisuhteeseen. Väitöskirjani vahvuudeksi katson myös, että se on vahvistanut gerontologista perhetutkimusta, koska se on lisännyt ymmärrystä ikääntyvien ihmisten muuttuneesta parisuhteesta tilanteessa, jossa puolisoilla on etenevä muistisairaus. Erityisesti se on tuonut uutta näkökulmaa ikääntyvän parisuhteen fyysisen ja emotionaalisen läheisyyden muuttumisen tarkasteluun, kun toisella puolisoista on todettu muistisairaus.

7.5 Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksessa kaikki pariskunnat olivat eläneet yhdessä kymmeniä vuosia. Kaikki avioliitot eivät kuitenkaan kestä loppuun asti. Avioeron jälkeen saatetaan ryhtyä uuteen suhteeseen, ehkä avioituakin uudestaan. Olisi tärkeää saada lisää tietoa siitä, mitä tapahtuu parisuhteessa, joka onkin solmittu vasta myöhemässä iässä ja toinen puolisoista sairastuu muistisairauteen parisuhteen alkuvaiheessa. Miten parisuhdetta voidaan tukea tällaisessa tilanteessa? Ryhdytäänkö uudessa suhteessa omaishoitajan tehtävään? Entä sitten, jos muistisairauden edetessä sairastunut puoliso muistaakin vain esimerkiksi edellisen puolison, mutta ei uutta suhdetta?

Kaikki tämän väitöstutkimuksen haastateltavat elivät parisuhteessa. Yksinasuvien ikääntyvien ihmisten elämä muistisairauden kanssa saattaa olla haasteellisempaa, koska heillä ei ole välttämättä ketään sellaista läheistä ihmistä, joka voisi tukea ja auttaa heitä päivittäin muistisairauden edetessä ja varmistaa turvallinen kotona asuminen. Pitäisi tutkia lisää, miten voidaan tukea yksin asuvien muistisairautta sairastavien ihmisten turvallista kotona asumista ja heidän toimijuuttaan. Tämä on tärkeää myös siksi, että yksinasuvien ikääntyvien ihmisten määrä kasvaa Suomessa eri syitten takia väestön pitkäikäistymisen myötä.

Aiempi puoliso-omaishoitajuuden tutkimus, kuten tämäkin, painottuu heteroparisuhteen tutkimiseen, mutta parisuhteiden moninaisuus saatetaan helposti unohtaa tutkimuksissa. Mikä merkitys parisuhteen heterogeenisyydellä on, kun toinen puolisoista sairastuu etenevään muistisairauteen? Osataanko sosiaali- ja terveystalveissa ottaa huomioon erilaisissa parisuhteissa elävät?

Suomi on myös monikulttuurinen maa, joten olisi tärkeää saada tietoa siitä, mikä on muistisairauksien merkitys erilaisista kulttuuritaustoista tulevien ihmisten parisuhteissa. Miten heitä voisi tukea? Tämä tieto olisi tärkeää erityisesti sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ihmisille, jotka kohtaavat muistisairaita ja heidän läheisiään erilaisista etnisistä taustoista.

Tulevaisuudessa yhä useampi muistisairauteen sairastuva osaa käyttää tietokonetta, mutta ei välttämättä pysty arvioimaan Internetissä toimimisen seurauksia muistisairauden edetessä. Julkisia palveluita on digitalisoitu ja digitalisoidaan edelleen Suomessa, mutta ei ole ajateltu, miten niiden käyttö onnistuu esimerkiksi muistisairautta sairastavilta tai minkälaisia tietoturvariskejä se tarkoittaa heidän kohdallaan. Ei ole myöskään pohdittu, mitä se tarkoittaa aviopuolison näkökulmasta. Miten muistisairautta sairastavan ja hänen puolisonsa digitaatioita ylläpidetään ja vahvistetaan? Muistisairauteen edetessä puolison tai muiden läheisten tukea tarvitaan tässäkin yhä enemmän. Vanhusasiavaltuutettu Päivi Topo (2023) siteerasi Saukkosta ja kumppaneita (2021) ja FinTerveys-seurantatutkimuksen (2020) tuloksia ja kertoi niihin viitaten vanhuusoikeuden seminaarissa, miten yli 70-vuotiaiden ihmisten sähköisessä asiointissa on iso ero koulutusasteen mukaan. Vähemmän koulutetuista yli 70-vuotiaista 64 % ei käytä tai käyttää avustettuna sähköisiä asiointipalveluita, kun taas korkeasti koulutetuista sähköisiä asiointipalveluita käyttää 81 %. Koulutustausta asettaa ihmiset edelleen eriarvoiseen asemaan. Korkea koulutus suojaa muistisairaudelta, mutta se ei silti estä sairastumista. Mikäli sähköisessä asiointissa on haasteita ennen muistisairautta, haasteet saattavat lisääntyä silloin, kun ihminen sairastuu muistisairauteen.

Tässä tutkimuksessa ei tullut ilmi muistisairautta sairastavien vaimojen fyysisesti, emotionaalisesti tai verbaalisti häiritsevä käyttäytyminen, vaikka haastatellut aviomiehet kertoivat puolisonsa käyttäytymisen kyllä muuttuneen. Useammassakin haastattelussa puoliso-omaishoitajat kuvailivat muistisairaana puolisonsa toimintaa *touhuamiseksi*, jossa ei ollut heidän näkökulmastaan järkeä. Tunteet, joita tällaiset tilanteet herättävät puoliso-omaishoitajina toimivilla aviomiehillä, ovat jääneet piiloon perheiden sisään (Isham ym., 2019). Olisi syytä selvittää, miksi tunteista ei puhuta. Myöskään muistisairautta sairastavan vaimon

häiritsevistä käyttäytymisistä ei ole juurikaan tutkimuksia. Onko ehkä kyse siitä, että muistisairaana vaimon mahdollisesta häiritsevistä käyttäytymisestä ei haluta kertoa ulkopuoliselle esimerkiksi häpeän tunteen vuoksi vai siitä, ettei käyttäytymisen muuttumista tunnusteta muistisairauteen kuuluviksi?

Parisuhteessa on kaksi osapuolta, joten tulisi tarkastella, miten molempien puolisoitten minäpystyvyyttä tulisi tukea. Kun ihmisellä on vahvempi tunne siitä, että hän kykenee toimimaan siten, että saavuttaa itselleen asettamansa tavoitteet, se auttaa sekä muistisairautta sairastavaa puolisoa parisuhdetoimijuuksessa että hänen puoliso-omaishoitajaansa jaksamaan arjessa.

Entä onko ikääntyvien muistiperheiden parisuhdetutkimuksessa oletus, että parisuhteet ovat olleet alun perin tasavertaisia? Toinen puoliso on saattanut olla vahvempi ja toinen myötäilijä. Valtasuhde saattaa muuttua, kun aiempi seurailija joutuukin ottamaan koko talouden vastuulleen. Mitä se tarkoittaa parisuhteessa? Yksi haastateltavamme kuvasi, miten hänen puolisonsa aikaisemmin hallitseva käytös häntä kohtaan muuttui lempeäksi muistisairauden edetessä. Puoliso-omaishoitaja pohti, oliko hänen velvollisuutensa pitää huolta miehestään, joka oli aikaisemmin käyttäytynyt häntä kohtaan ikävästi.

Vaikka tässä tutkimuksessa myös muistisairautta sairastavat puoliset saivat kuvailla ja kertoa parisuhteestaan ja puolisonsa muistisairauteen liittyvästä käyttäytymisen muuttumisesta, tarvitaan edelleen lisää tutkimuksia siitä, miten muistisairautta sairastavat itse kokevat käyttäytymisensä muutoksen ja tulkitsevat sitä ja sen vaikutusta parisuhteeseen.

Muistisairauden stigman poistaminen olisi tärkeää, sillä myönteinen ilmapiiri voisi tukea muistisairauteen sairastuneita ja auttaa näkemään heidät yksilöinä ja toimijoina sairaudesta huolimatta. Muistisairautta sairastava henkilö kykenee ilmaisemaan omia näkemyksiään, kun hänelle annetaan siihen mahdollisuus, ja kun häntä kuunnellaan aidosti. On tärkeää saada kokemuksellista tietoa muistisairauksista, minkä vuoksi olisi kehitettävä erilaisia tapoja, joiden avulla muistisairautta sairastavat henkilöt voivat osallistua tutkimuksiin sairauden aiheuttamista mahdollisista rajoitteista huolimatta. Muistisairauksiin liittyviä sensitiivisiä aiheita tulisi tutkia lisää ja tutkijoiden pitäisi ottaa tutkimuksiin vahvemmin mukaan muistisairautta sairastavat ihmiset.

Väitöskirjani johdannossa kirjoitin, etten ota kantaa yhteiskuntapoliittiseen keskusteluun omaishoidosta, sillä paneuduin puoliso-omaishoitajien ja heidän muistisairaiden puolisoitensa parisuhteeseen ja sen muuttumiseen sairauden edetessä. Jatkotutkimusten pohdinnassa en voi kuitenkaan ohittaa omaishoitajuuden yhteiskunnallisen merkityksen huomioimista, sillä sopimusomaishoitajat, joita tässäkin tutkimuksessa oli hieman yli puolet puoliso-omaishoitajista, ovat erittäin tärkeä osa hoiva- ja palvelujärjestelmää. Sopimusomaishoitajat ovat tehneet sopimuksen omaishoidosta oman hyvinvointialueen sotekeskuksen kanssa (Omaishoitajaliitto, 2023) ja ovat sopimuksen saatuaan oikeutettuja muun muassa omaishoidon tukeen ja omaishoidon vapaisiin (Noro, 2019). Ilman heitä tässäkin tutkimuksessa mukana olevat muistisairautta sairastavat puoliset asuisivat yksin kotona, mikä olisi kyllä mahdotonta, sillä osalla heistä sairaus oli siinä vaiheessa, etteivät he olisi voineet asua siellä turvallisesti. Sosiaali- ja terveystiete-

lujen saamisessa on kuitenkin edelleen ongelmaa. Olin melkein 20 vuotta sitten Vanhustyön Keskusliiton omaishoitohankkeessa. Hankkeessa haastateltiin puoliso-omaishoitajia. Tärkeimpiä tuloksia oli se, miten yksilöllisesti räätälöidyt sosiaali- ja terveyspalvelut, jotka voisivat sisältää myös liikunta- ja kulttuuripalveluita, voisivat vahvistaa omaishoitajien jaksamista ja edistää omaishoivan piirissä olevien läheisten kotona asumista. Tämä vähentäisi kuormitusta pitkäaikaishoitoon, mikä taas tarkoittaisi sosiaali- ja terveyspalveluissa säästöjä. Mutta yksilöllisesti räätälöityjä palveluita ei ollut silloin, eikä ole nytkään. Omaishoitoperheiden palvelutarjonnassa oikeastaan mikään ole muuttunut viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana, vaikka omaishoitajuus on tunnistettu ja tunnustettu yhteiskunnallisesti tärkeäksi tehtäväksi (Eskola & Jolanki, 2022). Halonen (2023) muistuttikin väitöskirjassaan, että omaishoitajien ja heidän muistisairaiden läheistensä palvelutarpeiden selvittämistä tulisi edelleen tutkia ja kehittää, jotta arvioinnit toteutuvat oikein ja oikeille ihmisille. Lisäksi palveluiden viidakossa navigointi vaatii osaamista ja ohjausta.

Omaishoitajaliiton (2022) mukaan omaishoito koskettaa työssäkäyvistä noin joka kolmatta suomalaista. Läheistensä pääasiallisia auttajia on arvioitu olevan Suomessa noin 350 000 (Noro & Karppanen, 2019) ja heistä sopimusomahoitajia hieman yli 50 000 (Omaishoitajaliitto, 2022). Läheistään hoitavien todellista lukua ei tiedetä, sillä tuo ensimmäinen luku on vain arvio. Miten saadaan näkyväksi se työ, mitä tekevät ne läheiset, jotka eivät ole sopimusomahoitajia? Kuinka moni puoliso hoitaa muistisairasta puolisoaan ilman tukea, koska on luvannut vihkivalassa tukea myötä- ja vastamäessä? Aikuiset lapset pitävät muiden tehtäviensä ohella huolta myös muistisairaasta vanhemmastaan. Muistisairaalla vanhemmalla saattaa olla huollettavana aikuinen kehitysvammainen lapsi. Miten he pärjäävät kotona ja miten heidän asumistaan kotona tuetaan turvallisesti?

Entä miten 1.1.2023 aloittaneet hyvinvointialueet ovat huomioineet omaishoitotilanteet? Kuluneen vuoden helmikuussa saatoimme lukea toimittaja Veirton (2023) kirjoittaman uutisen siitä, miten omaishoitoon tehtiin tuntuvia leikkauksia, kun uusi hyvinvointialue aloitti toimintansa Päijät-Hämeessä. Palveluja siis yhtenäistettiin hyvinvointialueen sisällä. Uutisessa muistutettiin, että omaishoitajat pitävät läheisistään huolta oman jaksamisensa ääri rajoilla. Näyttää siltä, että riippuen hyvinvointialueista omaishoitoperheet, joiksi määrittelen myös tämän tutkimuksen pariskunnat, vaikka johtuen parisuhdeaiheesta en käyttänyt tuota termiä, ovat eriarvoisessa asemassa. Esimerkiksi tämän uutisen mukaan Kanta-Hämeessä omaishoidon tukea nostettiin kaikilla sopimusomahoitajilla. Miten voi olla mahdollista, että sosiaali- ja terveyspalvelujen tarjonta ja saanti riippuu siitä, millä hyvinvointialueella sattuu asumaan? Miten omaishoitajat ja heidän läheisensä jaksavat? Miten omaishoitajille ja heidän läheisilleen tarkoitettut palvelut eroavat riippuen siitä, millä hyvinvointialueella sattuu asumaan? Onko moraalisesti oikein, että omaishoitoperheet ovat eriarvoisessa asemassa? Heidän työnsä, palkattuna tai vapaaehtoisena, mahdollistaa sairastuneen läheisen kotona asumisen myös siinä vaiheessa, kun se ei olisi mahdollista ilman toisen ihmisen apua. On myös muistettava, että omaishoitajien tekemä työ säästää

sekä lyhyt- että pitkäaikaislaitospaikkoja ratkaisten ainakin osittain hoivatyön kriisiä (Eskola & Jolanki, 2022).

Tähän väitöskirjaan haastateltujen ihmisten parisuhteissa toisella puoli-soista oli etenevä muistisairaus. Muistisairauden sijaan pitkään parisuhteeseen voi tulla kolmanneksi pyöräksi myös jokin toinen etenevä sairaus. Pitäisi tutkia myös somaattisen pitkäaikaisen sairauden merkitystä ikääntyvässä parisuhteessa.

Perhebarometrissä (Hägglund ym., 2021) tarkasteltiin 50 vuotta täyttäneiden parisuhteita. Tutkimuksessa oli hyvin erilaisessa elämänvaiheessa eläviä pariskuntia, mutta tuloksissa vedettiin yhteen kaikki 50 vuotta täyttäneet. Tutkimukseen osallistuneet edustivat eri sukupolvia. Osa saattoi olla vielä työiässä, ja kotona saattoi asua nuoria tai aikuistuvia lapsia, kun toiset olivat olleet jo kymmeniä vuosia eläkkeellä. Hägglund ja kumppanit (2021, s. 7) muistuttivat, että parisuhde- ja perhetutkimus on kohdistunut tähän mennessä usein siihen osaan väestöstä, joka on lisääntymisiässä. Pitkäikäisessä väestössä ikääntyvien pariskuntien määrä ja parisuhteiden monimuotoisuus lisääntyvät, joten olisi tärkeää tutkia enemmän sitä, miten pariskunta vanhenee yhdessä ja minkälainen voimavara parisuhde on etenkin, kun oletus on, että ihmiset elävät yhä pitempään kotona yhdessä läheistensä kanssa. Lisäksi on huomioitava, että kun puhutaan ikääntyvistä pariskunnista, tarkastellaan ihmisiä, jotka edustavat eri sukupolvia ja heillä on erilaiset sukupolvikokemukset myös parisuhteesta.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET - PARISUHDE VAI HOIVASUHDE?

Yhä useammassa ikääntyvässä parisuhteessa muistisairaudesta voi tulla parisuhteen kolmas pyörä, sillä pitkäikäisessä väestössä muistisairauksien määrä lisääntyy. Muistisairauteen sairastumisesta voinee sanoa, että se on elämän satunnaistekijä, joka tulee yllättäen, on harvoin sopiva elämäntapahtuma ja vaikuttaa parisuhteeseen ja sen elämäntapahtumaan myönteisesti tai kielteisesti. Ei voi kuitenkaan yleistää, että elämä muuttuisi mustavalkoisesti joko myönteiseen tai kielteiseen suuntaan.

Väitöskirjani otsikossa on kysymysmerkki: Vastavuoroisesta parisuhteesta hoivasuhteeksi? Kysymysmerkki on erittäin merkityksellinen. Miten parisuhde muuttuu puolison muistisairaudesta edetessä? Muuttuuko vastavuoroinen parisuhde vähitellen hoivasuhteeksi? Jos muuttuu, missä vaiheessa muuttuminen tapahtuu? Mitkä tekijät vaikuttavat parisuhteen muuttumiseen? Parisuhde ei sisällä oletusta, että toisesta puolisoista tulisi automaattisesti hoivaaja puolison sairastuessa. Vai onko yhteiskunnassamme oletus, että kun elää erityisesti avioliitossa ja toinen puoliso sairastuu, terve puoliso epäröimättä ja itsestään selvästi hoitaa sairastunutta puolisoaan? Etenevä muistisairaus muuttaa väijäämättä parisuhdetta, koska parisuhteeseen yleensä luonnollisesti kuuluva fyysinen ja emotionaalinen läheisyys tulevat haastetuksi. Tähän vaikuttaa sairastuneen puolison muistisairaudesta aiheuttama käyttäytymisen muuttuminen, millä on taas yhteys sairastuneen puolison toimijuuteen parisuhteessa. Nämä yhdessä voivat aiheuttaa vierauden tunteen puolisoille tai ainakin puoliso-omahoitaja voi kokea, että muistisairas puoliso on eri ihminen kuin ennen, vaikka hän olisikin ulkoisesti sama vanha tuttu. Muistisairaudesta vuoksi sairastunut puoliso ei pysty tasavertaiseen vastavuoroisuuteen parisuhteessa. On tietysti muistettava, että kaikki parisuhteet eivät ole välttämättä olleet tasavertaisesti vastavuoroisia ennen toisen puolison sairastumistakaan.

Vaikka puoliso-omahoitajan näkökulmasta parisuhteen vastavuoroisuus heikkenisi ja lopulta häviäisi puolison muistisairaudesta edetessä ja puoliso-omahoitaja kuvailisi parisuhteen muuttuneen hoivasuhteeksi, muistisairaudesta puolison näkökulmasta näin ei kuitenkaan ole. Sairastunut puoliso ei näe, miten

sairausras muuttaa häntä eikä sitä, miten se vaikuttaa hänen ja puolison väliseen parisuhteeseen. Vaikka sairastunut puoliso tunnistaisi, että muistisairausras on muuttanut häntä, ei hän silti välttämättä pysty käsittämään muutosta puoliso-omaishoitajansa näkökulmasta. Puoliso-omaishoitaja saattaa siis kuvailla parisuhdetta hoivasuhteeksi, mutta muistisairausras puolison näkökulmasta he ovat edelleen tiimi, joka toimii yhdessä, ja jonka toimimisesta *terveetkin pariskunnat voisivat ottaa mallia*, vaikka ilman puolisoa muistisairas puoliso saattaisi kokea turvattomuutta ja ehkä avuttomuuttakin.

Vaikka muistisairauteen mahdollisesti liittyvä käyttäytymisen muuttuminen rasittaa parisuhdetta ja puolisoitten välistä läheisyyttä, vastuuntunto puolisoista pitää kuitenkin pariskunnan yhdessä siitäkin huolimatta, ettei suhde ole enää kahden aikuisen välinen vastavuoroinen suhde, johon molemmat sijoittavat ja josta molemmat saavat. Puoliso-omaishoitajat toimivat näin, koska se on heidän mielestään moraalisesti oikein.

Mikäli parisuhde on aikaisemmin ollut vastavuoroinen, yhteenkuuluvuuden tunne puolisoitten välillä saattaa vahvistua riippumatta muistisairaudesta, joka on saattanut tuoda parisuhteeseen epämiellyttäviäkin sivuvaikutuksia. Mutta tämä riippuu täysin pariskunnasta ja siitä, missä vaiheessa muistisairausras on. Parisuhteen vastavuoroisuus voisi tarkoittaa myös hypoteettista vastavuoroisuutta, jossa oletus on, että jos tilanne olisikin toisin päin, puoliso hoitaisi häntä, joka toimii tässä tilanteessa puoliso-omaishoitajana.

Muistisairausras sairastavan puolison toimijuus parisuhteessa saattaa näyttäytyä parisuhteen yhteisessä arjessa heikkona tai pienenä toimijuutena. Mutta muistisairausras sairastavat eivät kuvaa toimijuuttaan yhtä kielteisesti, vaikka he olisivat luopuneet monista itselleen tärkeistä asioista. Tilanteissa, joissa muistisairas puoliso kuvasi, ettei pystynyt olemaan aktiivinen toimija, hän saattoi tukeutua puolisoonsa ja jakoi toimijuuttaan, mutta silloinkin sen vuoksi, että hän päätti itse tukeutumisestaan. Muistisairas puoliso oli luultavasti tunnistanut, että hänen minäpystyvyytensä oli heikentynyt, minkä vuoksi hän ei jatkanut itselleen aikaisemmin tärkeitä toimintoja, kuten vaikka tietokoneen käyttämistä, koska ei osannut enää käyttää sitä tai televisio-ohjelmien katsomista, koska ei jaksanut katsoa niitä. Myös vihkivalaan liittyvä avioliittolupaus antoi oikeutuksen tukeutua puolisoon. Puoliso-omaishoitaja tuki muistisairausras puolisoaan ohjaamalla, neuvomalla ja suojelemalla häntä, koska se on puolison tehtävä. Näitä voisi kuvata puoliso-omaishoitajien tukistrategioiksi, joiden tavoitteena on vähentää muistisairausras puolison ahdistusta ja lisätä turvallisuuden tunnetta.

Jokainen muistisairausras sairastava on ainutlaatuinen ihminen. Muistisairausras etenee yksilöllisesti, eivätkä samat muistitietin pisteet tarkoita, että sairastuneilla olisi esimerkiksi samanlaiset kyvyt ja osaaminen. Myös jokainen parisuhde on ainutlaatuinen ja puolisoit kokevat suhteensa yksilöllisesti ja määrittelevät sen parisuhteeksi tai hoivasuhteeksi tai välimuodoksi puolison muistisairausras edetessä. Mielenkiintoinen yksityiskohta on se, että väitöskirjatutkimuksessani vain puoliso-omaishoitajat, joita haastateltiin yksin, kuvasivat parisuhteensa muuttumista hoivasuhteeksi, vaikka pariskuntahaastatteluissakin oli sovimusomaishoitajia. Haastattelutilanteessa virallinen omaishoitajastatus ei mää-

ritelty parisuhdetta hoivasuhteeksi, mihin syynä saattoi olla myös se, että puoliso-omaishoitaja ei halunnut ehkä loukata sairastunutta kumppaniaan.

Vaikka haastattelussa ei kovin moni suoraan sanonut, puoliso-omaishoitajien kiertoilmauksista saattoi lukea parisuhteessa pysymisen *salaisuuden* erään haastatellun puoliso-omaishoitajan sanoin: ”Kai se on sitä rakkautta. Kohta 50 vuotta.” Muutama muistisairautta sairastava puolisoikin viittasi haastattelussa puolisoitten välisen rakkauden merkitykseen. Pitkän yhteiselämän aikana puolison hyvinvoinnista huolehtimisesta tuli tärkeämpää kuin aviosuhteeseen yleensä kuuluvasta fyysisestä ja emotionaalista läheisyydestä, joka muuttui puolison muistisairauden edetessä puoliso-omaishoitajan näkökulmasta vähitellen yksipuoliseksi puolison hoitamiseksi sisältäen myös fyysisistä perustarpeista huolehtimisen. Puolisoitten välinen rakkaus muutti muotoaan vastuuntunnoksi toisesta, mikä kantoi eteenpäin riippumatta siitä, oliko vastavuoroinen parisuhde muuttunut puoliso-omaishoitajien näkökulmasta hoivasuhteeksi, vai elettiinkö parisuhteen ja hoivasuhteen välimaastossa. Muistisairautta sairastava puoliso kuvasi tilannetta siten, että hän oli tiimin aktiivinen jäsen, joka eli vastavuoroisessa parisuhteessa. Mikäli parisuhde oli ollut aiemmin vastavuoroinen, puolisoitten välinen yhteenkuuluvuuden tunne vahvistui, vaikka muistisairaudesta oli tullut parisuhteen kolmas. Tällaisessa parisuhteessa puoliso-omaishoitaja pyrki myös tukemaan muistisairaana puolisonsa toimijuutta siten, kuin se oli mahdollista. Muistisairautta sairastavalle puolisolle puoliso-omaishoitajan fyysinen läheisyys, siis konkreettisesti lähellä oleminen oli tärkeää. Hän ei kaivannut viereensä ketään muuta. Puoliso-omaishoitaja taas saattoi kokea tarvitsevansa myös omaa tilaa ja aikaa sekä muita ihmisiä.

Parisuhde on kahden ihmisen välinen intiimi ja emotionaalinen suhde, joka perustuu kumppanien väliseen rakkauteen, kiintymykseen ja toisiinsa sitoutumiseen. Parisuhteeseen ja sen yhteisen tulevaisuuden suunnitteluun voi tulla särö, kun siihen tunkeutuu kolmas, muistisairaus. Parisuhde muuttuu vääjäämättä jollakin tavalla puolison sairastuessa muistisairauteen. Toiset ihmiset voivat määritellä puolisoitten välisen suhteen hoivasuhteeksi, mutta puolisoit tarkastelevat suhdetta sisältä päin, jolloin he voivat nähdä sen edelleen kahden ihmisen välisenä parisuhteena, jossa ponnistellaan vastamäessä, jolloin puoliso-omaishoitaja voi kuvailla suhdetta vahvemmin hoivasuhteena, vaikka sairastuneen puolison kokemus on toinen. Parisuhteessa voi olla myös myötämäkeä, jolloin puolisoit voivat jakaa arkea, ei välttämättä tasaveroisesti vastavuoroisesti, mutta silti puolisoina, yhdessä ja erityisesti niin, että puoliso-omaishoitaja tukee sairastuneen puolison toimijuutta parisuhteessa.

SUMMARY

From a reciprocal relationship to a care relationship? Dementia and couplehood

Introduction

The dissertation examined how the spousal relationship changes as spouse's dementia progresses. The changes in couplehood were examined from the perspectives of the couple's shared life, their physical and emotional intimacy, reciprocity, and the agency of the spouse with dementia. Couplehood refers to the reciprocal unit formed by two adults, where their lives have been linked together for several decades (Hitlin & Elder, 2007). In this study, the relationships had lasted from at least early middle age (35–45 years old), that is, for around 20 to 62 years, and the couple shared a home, or both had their own homes, but they still lived together. A spousal relationship, often the longest relationship in adulthood, shapes us as people and provides us with both resources and costs. The relationship between resources and costs is also important in the life course of the couplehood.

A spousal relationship usually has a positive effect on an individual's well-being (Poutiainen et al., 2020). In such a relationship, the previous life lived together follows along, and a dementia diagnosis and the severity of dementia affect the development of the relationship (Harris et al., 2011). A spouse becoming ill with dementia is the beginning of a change process in a relationship (Evans & Lee, 2014). Before the diagnosis has been confirmed, the early symptoms of dementia may have caused confusion in both spouses, but the spouses have not necessarily recognized the symptoms as being caused by the illness (Egset & Myklebust, 2011; Kirsi, 2004; Prakke, 2012; Sointu, 2016).

Theoretical background

The theoretical background of the study was Elder's (1994) life course theory, which enables the examination of different turning points or transitions in life of the family. A spouse falling ill with dementia is such a transition. Dementia affects both spouses, and they look at it both through their joint and individual life course (cf. Gupta, 1995). The timing of personal events in the life course is important. Social and biological age determine the so-called timeliness in transitional situations and life events (Elder & Giele, 2009, p. 14; Giele & Elder, 1998). A life course transition is a gradual change that often involves gaining or losing roles. A life event is sudden and unexpected. The timing of life events can be understood as both passive and active adaptation to achieve individual and collective goals. There can also be a turning point in life when life changes direction (Giele & Elder, 1998). The life course also has a temporal dimension. The past life affects both the present and the future life (Elder, 1994).

Another theoretical concept used was agency. Agency is something to be pursued in couplehood because it affects the everyday life of the relationship. In a reciprocal relationship, both are expected to contribute to the relationship (Mikkola, 2009). Agency refers to a person's ability to influence their experiences and the course of events with their actions. Agency is oriented towards the future (Bandura, 2006). Bandura's (1989, 2001, 2006) agency is based on a sociocognitive approach, where agency is based on the concept of self-efficacy. This means how a person believes he or she can influence the choices and actions of one's own life. The experience of self-efficacy is influenced by one's own perceptions of managing the situation, models of others success in similar situations, as well as the encouragement and support of other people and their belief that the person in question can cope with the situation. Agency is influenced by three factors that interact with each other: the person's personal factors, behavior, and environment. A human being is not a product of the environment, but an active actor. Agency consists of four basic characteristics: intentionality, forethought, self-reactiveness, and self-reflectiveness (Bandura, 2006). According to Bandura (2001, 2006), agency can be divided into three levels. On an individual or personal level, people affect their self and their own activities through actions and words in different situations. Proxy agency is agency produced together with another person: a person asks for help from the person who they think can best help achieve a common goal (Bandura, 2001, 2006). In a spousal relationship, the other actor is the spouse. Although agency is personal, many things in life can only be achieved by cooperating with other people, through collective agency. At the collective level people combine their knowledge, skills, and resources to achieve their common goal (Bandura, 2006). As dementia progresses, the concept of shared agency also fits here, although it is not defined in Bandura's (2006) concept of agency. Shared agency refers to cooperation between the parties (Harra, 2014; Åkerblad & Haapakoski, 2020). Agency can be seen as adaptation to the situation or as resistance in the situation (Bandura, 2001, 2006).

In my dissertation, I examine agency as personal or individual and proxy agency, but my research also makes references to shared agency between spouses.

Research questions

The purpose of my dissertation was to understand the relationship of an aging couple in a situation where one of the spouses had been diagnosed with progressive dementia. The overarching research question was: how does the relationship change as the other spouse's dementia progresses? I looked at the change in the couple's relationship through the physical and emotional intimacy of the relationship, the reciprocity of the relationship and the agency in the relationship of the spouse with dementia. The life course of the relationship is also under consideration.

The research questions of the publications were:

- I. What forms does intimacy take in a couplehood where one partner has dementia and what changes has dementia brought to their relationship?
- II. In what situations do the disruptive symptoms of the spouse with dementia appear, and how do they affect the reciprocity of the relationship between the person with dementia and their spousal carers?
- III. How does the person with dementia and their spouse describe the agency of the spouse with dementia in their couplehood?

Methodology

The data consist of 23 semi-structured, 60- to 90-min-long interviews conducted and audio-recorded in 2018 and 2019 with home-dwelling persons diagnosed with dementia ($N = 15$) and their spousal carers ($N = 20$). The participants lived in different regions around southern and central Finland. Among the persons with dementia, ten were men and five were women. Among the spousal carers, 15 were women and five were men. Fourteen spouses were diagnosed with Alzheimer's disease, two with frontotemporal dementia, and two with vascular and two with mixed dementia. This list includes the diagnoses of the five partners with dementia who did not participate in the interviews themselves. The mean age of those with dementia was 76 years, and that of spousal carers was 75 years. Among the carers, six were men and 14 were women. All but one couple was married. Most of the interviews were conducted at the interviewees' homes. Before the interview, each couple decided whether they would participate in the interview together or separately. Twelve couples were interviewed together and five spousal carers were interviewed alone. Three couples felt that they could express themselves more freely if they were interviewed separately.

The data were analyzed using qualitative content analysis, which proceeds in three stages: preparation, organizing, and reporting (Elo & Kyngäs, 2008). Analysis can be described as an inductive, data-oriented method, when the data are not examined according to any theory (Elo & Kyngäs, 2008; Eskola, 2017; Tuomi & Sarajärvi, 2018). The goal of inductive analysis is to create a theoretical entity form the research data. The analysis units have not been agreed upon in advance and their selection from the data takes place in accordance with the purpose of the study (Tuomi & Sarajärvi, 2018). The data is examined for similarities and differences, which are described by classifying or thematizing the data (Graneheim et al., 2017). The analysis of the first article was inductive content analysis. Abductive content analysis proceeds on the terms of data, just as inductive content analysis does. In abduction, empirical data are connected to theoretical concepts in such a way that the influence of previous knowledge and research is recognizable. When conducting the analysis, the inductive and abductive content analysis vary (Tuomi & Sarajärvi, 2018). The analysis of the other two articles proceeded according to abductive content analysis.

The National Ethics Committee of Tampere (Decision 37/2018) approved the study. Participants gave their written informed consent for the interview and for recording it. The participants were informed of their right to withdraw at any time. They were also informed of the data collection and handling procedures. All research procedures were conducted according to the General Data Protection Regulation. The names used in data samples are pseudonyms. The state of dementia of the interviewees was assessed as ranging from mild to severe. It was self-reported by the person with dementia and that person's spouse, and some of them also mentioned MMSE scores.

Results

As the dementia progressed, the emotional and physical intimacy of the relationship changed, and reciprocity decreased. In the previous studies, the couple's relationship has been examined mainly from the perspective of the spousal carer, so that the couple's relationship changes into a caregiving relationship, meaning also changes in the roles of the spouses (Andréasson et al., 2021; Egilstrod et al., 2019; Hellström et al., 2005; Molyneaux et al., 2011). However, the progress of the change process has not been examined in such detail or from the perspective of both spouses, as in this study. Examining the intimacy of a relationship has focused on changes in the sexual intimacy of the person with dementia and spousal carer (Evans & Lee, 2014; Harris et al., 2011; Youell et al., 2016). The topic came up in my research only in a few interviews. It could also be that they preferred not to talk about it, because sexual intimacy is a very personal matter. In my research, the intimacy and reciprocity of a relationship was especially affected by a change in the spouse's behavior. The change in behavior did not mean only disruptive symptoms, which have been studied much earlier (e.g., Ablitt et al., 2009; Chiao et al., 2015; Colquhoun et al., 2019; Egilstrod et al., 2019; Kirsi, 2004; Prakke, 2012). Change in behavior in my study generally meant how the activity of the spouse with dementia changed. My research brought a new perspective and understanding to which factors influenced both the behavior of the spouse with dementia and the change in agency of the spouse with dementia in a relationship. Spouses described and interpreted the same situations in different ways whether the interpreter was a spousal carer or a spouse with dementia. They also described their relationship in different ways. Some of the spousal carers described their relationship as a care relationship and some as a relationship of married spouses and some somewhere in between. Those with dementia who were able to verbally produce their thoughts talked about the relationship as a team and doing things together, in which they themselves were an active party.

Limitations and strengths of the study

Due to the qualitative data, the results of this study cannot be generalized to all people with dementia and their spousal carers. However, the experiences of being in a relationship with a person who has dementia are often shared and recognizable. They have common features and similarities. The views of the partners with dementia were less, since some of the spouses with dementia had advanced dementia, so their ability to verbally express themselves was limited. However, the strength of the study is that people with dementia were also able to participate in the study according to their own resources and their perspective was included. The data collection made it possible for people with dementia to participate together with a spousal carer or separately. It should also be noted that, since the interviewees had been together for decades, they may have conversational and interactional habits that are related to their relationship, not to dementia. I also consider the strength of my dissertation to be that it has increased knowledge and understanding of the relationship between aging people in a situation where one spouse has progressive dementia.

Conclusions

There is question mark in the title of my dissertation: From a reciprocal relationship to a care relationship? The question mark is small but meaningful. Does a reciprocal relationship change into a care relationship as dementia progresses and at what stage does the change occur? Being in a relationship does not mean that you will automatically be the carer when your spouse become ill with dementia. Or is there an assumption in our society that when you live in a married relationship and one spouse gets sick, the healthy spouse without hesitation and naturally takes care of the spouse with dementia?

Even if the reciprocity of the relationship disappears from the spousal carer's perspective and the transformation of the relationship into a caregiving relationship happens at some stage, from the perspective of the spouse with dementia, this is not the case. The spouse with dementia does not see how the illness changes them and how it affects the couple's relationship. And even if the spouse recognizes that dementia has changed them, that spouse may still be unable to understand the change from the point of view of the spousal carer. The spousal carer may feel that it is already a care relationship, but the spouse with dementia may still describe them as a team that works together. Without the help of the spouse, the spouse with dementia might feel that they are in trouble, but that does not affect the fact that, from the spouse with dementia's point of view, the relationship is still reciprocal.

LÄHTEET

- Aaltonen, M., Eskola, P., & Jolanki, O. (2023). *Koti*. [Valmisteilla oleva käsikirjoitus]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos ja Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Tampereen yliopisto.
- Aaltonen, M., Martin-Matthews, A., Pulkki, J., Eskola, P., & Jolanki, O. (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*, 20(7), 2307–2322.
<https://doi.org/10.1177/1471301221994300>
- Ablitt, A., Jones, G. V., & Muers, J. (2009). Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health*, 13(4), 497–511. <https://doi.org/10.1080/13607860902774436>
- Acitelli, L.K., & Antonucci, T. C. (1994). Gender differences in the link between marital support and satisfaction in older couples. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(4), 688–698. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.67.4.688>
- Andréasson, F., Mattsson, T., & Hanson, E. (2021). 'The balance in our relationship has changed': Everyday family living, couplehood and digital spaces in informal spousal care. *Journal of Family Studies*, 1–19.
<https://doi.org/10.1080/13229400.2021.1980421>
- Anttonen, A., & Zechner, M. (2009). Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki* (s. 16–53). Vastapaino.
- Atula, S. (23.1.2023a). Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen (verenkiertoperäinen muistisairaus). Terveyskirjasto. *Lääkärikirja Duodecim*.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01106>
- Atula, S. (29.1.2023b). Lewyn kappale -tauti. Terveyskirjasto. *Lääkärikirja Duodecim*. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01105>
- Bahari, S.F. (2010). Qualitative versus quantitative research strategies: Contrasting epistemological and ontological assumptions. *Sains Humanika*, 52(1). <https://doi.org/10.11113/sh.v52n1.256>
- Band-Winterstein, T. (2012). Narratives of aging in intimate partner violence: The double lens of violence and old age. *Journal of Aging Studies*, 26(4), 504–514. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.07.003>
- Band-Winterstein, T., & Avieli H. (2019). Women coping with a partner's dementia-related violence: A qualitative study. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(4), 368–379. <https://doi.org/10.1111/jnu.12485>
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44(9), 1175–1184.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52(1):1–26. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>

- Bandura, A. (2006). Toward a psychology of human agency. *Perspectives on Psychological Science*, 1(2), 164–180. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6916.2006.00011.x>
- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursing Plus Open*, 2, 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001>
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, 15(2), 219–234. <https://doi.org/10.1177/1468794112468475>
- Bertogg, A., & Strauss, S. (2020). Spousal care-giving arrangements in Europe. The role of gender, socio-economic status, and the welfare state. *Ageing and Society*, 40(4), 735–758. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18001320>
- Beuscher, L., & Grando, V. T. (2009). Challenges in conducting qualitative research with individuals with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 2(1), 6–11. <https://doi.org/10.3928/19404921-20090101-04>
- Bjørnholt, M., & Farstad, G. R. (2014). Am I rambling? On the advantages of interviewing couples together. *Qualitative Research*, 14(1), 3–19. <https://doi.org/10.1177/1468794112459671>
- Blake, C., & Hopper, L. (2022). Childhood perspectives of parental young onset dementia: A qualitative data synthesis. *Dementia*, 21(4), 1304–1327. <https://doi.org/10.1177/14713012221077531>
- Blake, S., Janssens, A., Ewing, J., & Barlow, A. (2021). Reflections on joint and individual interviews with couples: A multi-level interview mode. *International Journal of Qualitative Methods*, 20(1), 16094069211016733. <https://doi.org/10.1177/16094069211016733>
- 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*, 31(5), 627–642. <https://doi.org/10.1017/S1041610218001801>
- Bottner, T. (2018). Vulnerable people: Dementia and the making of embodied agency. *Suomen Antropologi*, 43(3), 41–55. <https://doi.org/10.30676/jfas.v43i3.82733>
- Boyle, G. (2013). Facilitating decision-making by people with dementia: Is spousal support gendered? *Journal of Social Welfare & Family Law*, 35(2), 227–243. <http://dx.doi.org/10.1080/09649069.2013.800290>
- Boyle, G. (2014a). 'Can't cook, won't cook': Men's involvement in cooking when their wives develop dementia. *Journal of Gender Studies*, 23(4), 336–350. <https://doi.org/10.1080/09589236.2013.792728>
- Boyle, G. (2014b). Recognising the agency of people with dementia. *Disability & Society*, 29(7), 1130–1144. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910108>
- Boyle, G. (2017). Revealing gendered identity and agency in dementia. *Health & Social Care in the Community*, 25(6), 1787–1793. <https://doi.org/10.1111/hsc.12452>

- Boylstein, C., & Hayes, J. (2012). Reconstructing marital closeness while caring for a spouse with Alzheimer's. *Journal of Family Issues*, 33(5), 584–612. <https://doi.org/10.1177/0192513X11416449>
- Braun, T., Rohr, M. K., Wagner, J., & Kunzmann, U. (2018). Perceived reciprocity and relationship satisfaction: Age and relationship category matter. *Psychology and Aging*, 33(5), 713–727. <https://doi.org/10.1037/pag0000267>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228.
- Brown, L. J., & Bond, M. J. (2016). Transition from the spouse dementia caregiver role: A change for the better? *Dementia*, 15(4), 756–773. <https://doi.org/10.1177/1471301214539337>
- Brown, S. L., & Wright, M. R. (2017). Marriage, cohabitation, and divorce in later life. *Innovation in Aging*, 1(2), igx015. <https://doi.org/10.1093/geroni/igx015>
- Bruinsma, J., Peetoom, K., Verhey, F., Bakker, C., & de Vugt, M. (2022). Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Dementia*, 27, 14713012221126312. <https://doi.org/10.1177/14713012221126312>
- Burkard, A. W., & Knox, S. (2014). Qualitative research interviews: an update. Teoksessa W. Lutz & S. Knox (toim.), *Quantitative and Qualitative Methods in Psychotherapy Research* (s. 342–354). Taylor & Francis (Routledge).
- Carpentier, N., Bernard, P., Grenier, A., & Guberman, N. (2010). Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 70(10), 1501–1508. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.038>
- Carr, D., & Utz, R. L. (2020). Families in later life: A decade in review. *Journal of Marriage and Family*, 82(1), 346–363. <https://doi.org/10.1111/jomf.12609>
- Carstensen, L., Gottman, J. M., & Levenson, R. W. (1995). Emotional behavior in long-term marriage. *Psychology and Aging*, 10(1), 140–149. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.10.1.140>
- Castrén, A-M. (2009). Mahtuuko ero perheeseen? Perheen hajoaminen ja uusperhe perheenä. Teoksessa R. Jallinoja (toim.), *Vieras perheessä* (s. 106–127). Gaudeamus.
- Cerchiaro, F. (2022). Advancing research in couple studies. *Quality & Quantity*, 57, 1465–1482. <https://doi.org/10.1007/s11135-022-01395-9>
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Cheng, S. T. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Chiao, C. Y., Wu, H. S. & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

- Clare, L., Nelis, S. M., Whitaker, C. J., Martyr, A., Markova, I. S., Roth, I., Woods, R. & Morris, R. G. (2012). Marital relationship quality in early-stage dementia - perspectives from people with dementia and their spouses. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(2), 148–158.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318221ba23>
- Clark, S., & Prescott, T. (2019). The lived experiences of dementia in married couple relationships. *Dementia*, 18(5), 1727–1739.
<https://doi.org/10.1177/1471301217722034>
- Clarkeburn, H., & Mustajoki A. (2007). *Tutkijan arkipäivän etiikka*. Vastapaino.
- Colquhoun, A., Moses, J., & Offord, R. (2019). Experiences of loss and relationship quality in couples living with dementia. *Dementia*, 18(6), 2158–2172.
<https://doi.org/10.1177/1471301217744597>
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., & Livingston, G. (2009). Abuse of people with dementia by family carers: Representative cross-sectional survey. *British Medical Journal*, 338, b155.
<https://doi.org/10.1136/bmj.b155>
- Critical Appraisal Checklist [CASP]. (2022). *CASP Qualitative studies checklist*. Haettu 27.2.2023 osoitteesta <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Dang, S., Looijmans, A., Ferraris, G., Lamura, G., & Hagedoorn, M. (2022). Exploring the needs of spousal, adult child, and adult sibling informal caregivers: A mixed-method systematic review. *Frontiers in Psychology*, 13.
<https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2022.832974>
- Danielsbacka, M., & Tanskanen, A. O. (2021). Ylisukupolviset suhteet 2000-luvun Suomessa. Teoksessa J. Ilmakunnas & A. Lahtinen (toim.), *Perheen jäljillä* (s. 289–316). Vastapaino.
- Davies, J. C. (2011). Preserving the “us identity” through marriage commitment while living with early-stage dementia. *Dementia*, 10(2), 217–234.
<https://doi.org/10.1177/1471301211398991>
- Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., & Murphy, K. (2016). Sensitive interviewing in qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 39(6), 480–490.
<https://doi.org/10.1002/nur.21743>
- Digby, R., Lee, S., & Williams, A. (2016). Interviewing people with dementia in hospital: Recommendations for researchers. *Journal of Clinical Nursing*, 25 (7–8), 1156–1165. <https://doi.org/10.1111/jocn.13141>
- Drummond, J.D., Brotman, S., Silverman, M., Sussman, T., Orzeck, P., Barylak, L., & Wallach, I. (2013). The impact of caregiving: older women’s experiences of sexuality and intimacy. *Affilia*, 28(4), 415–428.
<https://doi.org/10.1177/0886109913504154>
- Ducharme, F., Kergoat, M-J., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias®*, 28(6), 634–641.
<https://doi.org/10.1177/1533317513494443>
- Eerola, P., Närvi, J., Terävä, J., & Repo, K. (2021). Negotiating parenting practices: The arguments and justifications of Finnish couples. *Families, Rela-*

- tionships and Societies*, 10(1), 119–135.
<https://doi.org/10.1332/204674320X15898834533942>
- Eerola, P., & Pirskanen, H. (2021). Miehiä haastattelemassa – reflektointeja sensitiivisten aiheiden tutkimisesta. Teoksessa T. Aho, J. Nieminen & A. Salo (toim.), *Miestutkimuksen metodologiaa* [E-kirja]. Vastapaino.
- Egilstrod, B., Ravn, M. B., & Petersen K. S. (2019). Living with a partner with dementia: A systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. *Aging & Mental Health*, 23(5), 541–550. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1433634>
- Egset, A. S., & Myklebust, J. O. (2011). Dementia in the family: Two Norwegian case studies. *Dementia*, 10(4), 571–585.
<https://doi.org/10.1177/1471301211415315>
- Elder, G. H. (1994). Time, human agency, and social change: Perspectives on the life course. *Social Psychology Quarterly*, 57(1), 4–15.
<https://doi.org/10.2307/2786971>
- Elder, G. H., & Giele, J. Z. (2009). Life course studies: An evolving field. Teoksessa G. H. Elder & J. Z. Giele (toim.), *The craft of life course research* (s. 1–24). A Division of Guilford Publications.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008) The Qualitative Content Analysis Process. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 107–115.
- Eloniemi-Sulkava, U., & Savikko, N. (2011). *MielenMuutos pitkäaikaishoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen* (MielenMuutos -tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 3). Vanhustyön keskusliitto.
- Emerson, R M. (1976). Social exchange theory. *Annual Review of Sociology*, 2, 335–362. <http://www.jstor.org/stable/2946096>
- Eskola, J. (2018). Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 209–231). PS-kustannus.
- Eskola, P., & Jolanki, O. (2022). Mikä muuttui 20 vuoden aikana? Pohdintaa ikääntyvän puoliso-omaishoitajan asemasta ja kotiin saatavasta tuesta. *Gerontologia*, 36(4), 412–419. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99217>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428.
<https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Euroopan unionin yleinen tietosuoja-asetus 2016/679.
- Evans, D., & Lee, E. (2014). Impact of dementia on marriage: A qualitative systematic review. *Dementia*, 13(3), 330–349.
<https://doi.org/10.1177/1471301212473882>
- Fang, B., & Yan E. (2018). Abuse of older persons with dementia: A review of the literature. *Trauma, Violence & Abuse*, 19(2), 127–147.
<https://doi.org/10.1177/1524838016650185>

- Finfgeld-Connett, D. (2014). Intimate partner abuse among older women: Qualitative systematic review. *Clinical Nursing Research*, 23(6), 664–683.
<https://doi.org/10.1177/1054773813500301>
- Fusch, P. I., & Ness, L. R. (2015). Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *The Qualitative Report*, 20(9), 1408–1416
<https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol20/iss9/3/>
- Fye, M. A., Chasek, C. T., Mims, G. A., Sandman, J., & Hinrichsen, A. (2020). Marital satisfaction during retirement. *The Family Journal*, 28(3), 313–318.
<https://doi.org/10.1177/1066480720929689>
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society: outline of the theory of structuration*. Polity Press.
- Giele J. Z., & Elder G. H. Jr. (1998). Life Course Research: Development of a field. Teoksessa J. Z Giele & G. H. J. Elder (toim.), *Methods of life course research: qualitative and quantitative approaches* (s. 5–27). Sage Publications.
<https://doi.org/10.4135/9781483348919>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Guest, G., Namey, E., & Chen M. (2020). A simple method to assess and report thematic saturation in qualitative research. *PLOS ONE*, 15(5), e0232076.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232076>
- Gupta, M. D. (1995). Life course perspectives on women’s autonomy and health outcomes. *American Anthropologist*, 97(3), 481–491.
- Halonen, U. (2023). *Muistisairaiden omaishoitajat palvelujärjestelmässä* (JYU Dissertations, 635). [Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto].
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9549-2>
- Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S., & McKee, K. (2021). Being alone striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia. *Dementia*, 20(1), 273–290.
<https://doi.org/10.1177/1471301219879343>
- Hannes, K. (2011). Chapter 4: Critical appraisal of qualitative research. Teoksessa J. Noyes, A. Booth, K. Hannes, A. Harden, J. Harris, S. Lewin & C. Lockwood (toim.), *Supplementary guidance for inclusion of qualitative research in cochrane systematic reviews of interventions* (Versio 1 päivitetty elokuussa 2011). Cochrane Collaboration Qualitative Methods Group.
<http://cqrmg.cochrane.org/supplemental-handbook-guidance>
- Hansen, B. R, Hodgson, N. A, Budhathoki, C., & Gitlin L. N. (2020). Caregiver reactions to aggressive behavior in persons with dementia in a diverse, community-dwelling sample. *Journal of Applied Gerontology*, 39(1), 50–61.
<https://doi.org/10.1177/0733464818756999>
- Harel, D., Band-Winterstein, T., & Goldblatt, H. (2022). Between sexual assault and compassion: The experience of living with a spouse’s dementia-related hypersexuality – A narrative case-study. *Dementia*, 21, 181–195.
<https://doi.org/10.1177/14713012211032068>

- Harra, T. (2014). *Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa* (Acta Universitatis Lapponiensis, 288). [Väitöskirja, Lapin yliopisto]. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-772-8>
- Harris, S. M., Adams, M. S., Zubatsky, M., & White, M. (2011). A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging & Mental Health*, 15(8), 950–960. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.583629>
- Hayes, J., Boylstein, C., & Zimmerman, M. K. (2009). Living and loving with dementia: Negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies*, 23(1), 48–59. <https://doi.org/10.1016/j.jag-ing.2007.09.002>
- Hedman, R., Norberg, A., & Hellström, I. (2019). Agency and communion in people with Alzheimer's disease, as described by themselves and their spousal carers. *Dementia*, 18(4), 1354–1372. <https://doi.org/10.1177/1471301217706268>
- Hellström, I., Nolan, M., & Lundh, U. (2005). We do things together: A case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia*, 4(1), 7–22. <https://doi.org/10.1177/1471301205049188>
- Hellström, I., Nolan, M., & Lundh, U. (2007). Sustaining couplehood: Spouses' strategies for living positively with dementia. *Dementia*, 6(3), 383–409. <https://doi.org/10.1177/1471301207081571>
- Hemingway, D., MacCourt, P., Pierce, J., & Strudsholm, T. (2016). Together but apart: Caring for a spouse with dementia resident in a care facility. *Dementia*, 15(4), 872–890. <https://doi.org/10.1177/1471301214542837>
- Hernandez, E., Spencer, B., Ingersoll-Dayton, B., Faber, A., & Ewert, A. (2019). "We are a team": Couple identity and memory loss. *Dementia*, 18(3), 1166–1180. <https://doi.org/10.1177/1471301217709604>
- Herron, R. V., & Rosenberg, M. W. (2019). Responding to aggression and reactive behaviours in the home. *Dementia*, 18(4), 1328–1340. <https://doi.org/10.1177/1471301217699676>
- Hitlin, S., & Elder, G. H. (2007). Time, self, and the curiously abstract concept of agency. *Sociological Theory*, 25(2), 170–191. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9558.2007.00303.x>
- Hoitotyön tutkimussäätiö. (2018). *JBI kriteerit laadulliselle tutkimukselle*. Haettu 27.2.2023 osoitteesta <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>
- Holdsworth, K., & McCabe, M. (2018). The impact of dementia on relationships, intimacy, and sexuality in later life couples: An integrative qualitative analysis of existing literature. *Clinical Gerontologist*, 41(1), 3–19. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1380102>
- Holmes, D., & Gary, A. (2020). Researcher positionality - A consideration of its influence and place in qualitative research - A new researcher guide. *Shanlax International Journal of Education*, 8(4), 1–10. <https://doi.org/10.34293/education.v8i4.3232>

- Holopainen, A., Siltanen, H., Pohjanvuori, A., Mäkisalo-Ropponen, M., & Okkonen, E. (2019). Factors associated with the quality of life of people with dementia and with quality of life-improving interventions: Scoping review. *Dementia*, 18(4), 1507–1537. <https://doi.org/10.1177/1471301217716725>
- Homans, G. C. (1958). Social behavior as exchange. *American Journal of Sociology*, 63(6), 597–606.
- Honkasalo, M. L. (2008). *Reikä sydämessä*. Vastapaino.
- Hubbard, G., Downs, M. G., & Tester, S. (2003). Including older people with dementia in research: Challenges and strategies. *Aging and Mental Health*, 7(5), 351–362. <https://doi.org/10.1080/1360786031000150685>
- Hydén, L.-C., & Nilsson, E. (2015). Couples with dementia: Positioning the 'we'. *Dementia*, 14(6), 716–733. <https://doi.org/10.1177/1471301213506923>
- Hyvärinen, M. (2017). Haastattelun maailma. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 11–45). Vastapaino.
- Hägglund, A., Sorsa, T., Danielsbacka, M., Tanskanen, A., & Rotkirch, A. (2021). *Perhebarometri. Vanhenee kuin hyvä viini. Yli 50-vuotiaiden parisuhteet Suomessa* (Väestöntutkimuslaitoksen katsauksia E56). Väestöntutkimuslaitos. <https://www.vaestoliitto.fi/verkkojulkaisut/vanhenee-kuin-hyva-viini/>
- Hölttä, E., & Pitkälä, K. (2019). Muistisairauden neuropsykiatristen oireiden hoito. *Suomen Lääkärilehti*, 74(5), 242–247. <http://hdl.handle.net/10138/312114>
- Isham, L., Alistair, H., & Bradbury-Jones, C. (2019). When older people are violent or abusive toward their family caregiver: A review of mixed-methods research. *Trauma, Violence, & Abuse*, 20(5), 626–637. <https://doi.org/10.1177/1524838017726425>
- Isham, L., Bradbury-Jones, C., & Hewison, A. (2020). Female family carers' experiences of violent, abusive, or harmful behaviour by the older person for whom they care: A case of epistemic injustice? *Sociology of Health & Illness*, 42(1), 80–94. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12986>
- Jallinoja, R. (2009). Vieras perheessä: suhteen hahmotus. Teoksessa R. Jallinoja (toim.), *Vieras perheessä* (s. 236–256). Gaudeamus.
- Jamshed, S. (2014). Qualitative research method-interviewing and observation. *Journal of Basic and Clinical Pharmacy*, 5(4), 87–88. <https://doi.org/10.4103/0976-0105.141942>
- Jolanki, O. H. (2009). Agency in talk about old age and health. *Journal of Aging Studies*, 23(4), 215–226. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.12.020>
- Jolanki, O. H. (2020). Sosiaaligerontologian ja vanhuspolitiikan suuntaviivoja ennen ja nyt. *Gerontologia*, 34(1), 1–3. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/89888>
- Jolanki, O., Eskola, P., & Aaltonen, M. (2023). People with memory illnesses and their spouses as actors in the hybrid care model. *Journal of Family Research*, 35, 326–344. <https://doi.org/10.20377/jfr-892>
- Jolanki, O., Szebehely, M., & Kauppinen K. (2014). Family rediscovered? Working carers of older people in Finland and Sweden. Teoksessa T. Kröger &

- S. Yeandle (toim.), *Combining paid work and family care. Policies and experiences in international perspective* (s. 53–70). University of Bristol.
- Juhila, K. (2016). Tutkijan positiot. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suonen (toim.), *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö* (s. 411–444). Vastapaino.
- Jyrkämä, J. (2007). Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa M. Seppänen, A. Karisto & T. Kröger (toim.), *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä* (s. 195–217). PS-Kustannus.
- Jyrkämä, J. (2013). Kolmas ikä, sukupuoli ja toimijuus. Teoksessa H. Ojala & I. Pietilä (toim.), *Miehistä puhetta. Miehet, ikääntyminen ja vanhenemisen kulttuuriset mallit* (s. 89–116). Tampere University Press.
- Kallio, H., Pietilä, A-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Kaplan, L. (2001). A couplehood typology for spouses of institutionalized persons with Alzheimer's disease: Perceptions of “We” – “I”. *Family Relations*, 50(1), 87–98. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00087.x>
- Kinskey, C., & Buchanan J. A. (2018). Non-pharmacological interventions for aggression in persons with dementia: A 10-year follow-up review of the literature. *Clinical Nursing Studies*, 6(3). <https://doi.org/10.5430/cns.v6n3p8>
- Kirsi, T. (2004). *Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista* (Acta Universitatis Tamperensis, 1051). [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-6152-5>
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1(1), 13–22. <https://doi.org/10.1080/13607869757344>
- Knapskog, A-B., Barca, M. L., & Engedal, K. (2014). Prevalence of depression among memory clinic patients as measured by the Cornell scale of depression in dementia. *Aging & Mental Health*, 18(5), 579–587. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.827630>
- 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. <https://www.duodecim-lehti.fi/duo14670>
- Koivula, R. (2013). *Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta* (Tutkimus, 108). [Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos]. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-904-6>
- Kontos, P. C. (2003). The painterly hand: Embodied consciousness and Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 17(2), 151–170. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(03\)00006-9](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(03)00006-9)
- Kontula, O. (2013). *Yhdessä vai erikseen? Tutkimus suomalaisten parisuhteiden vahvuuksista, ristiriidoista ja erojen syistä. Perhebarometri* (Väestötutkimuslaitok-

- sen katsauksia E 47). Väestöntutkimuslaitos. <https://www.vaestoliitto.fi/verkkojulkaisut/yhdessa-vai-erikseen>
- Krüger, J., Katisko, K., Suhonen, N. M., Haapasalo, A., Remes, A. M., & Solje, E. (2021). Otsa-ohimolohkorappeumat – miten tunnistan ja hoidan? *Duodecim*, 137(21), 2307–2316. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16513.pdf>
- Kuper, A., Lingard, L., & Levinson, W. (2008). Critically appraising qualitative research. *British Medical Journal*, 337(3), a1035. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1035>
- Kupperbusch, C., Levenson, R.W., & Ebling, R. (2003). Predicting husbands' and wives' retirement satisfaction from the emotional qualities of marital interaction. *Journal of Social and Personal Relationships*, 20(3), 335–354. <https://doi.org/10.1177/0265407503020003004>
- Kuula, A., & Tiitinen, S. (2010). Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.), *Haastattelun analyysi* (s. 446–459). Vastapaino.
- Kylmä, J., & Juvakka T. (2007). *Laadullinen terveystutkimus*. Edita.
- Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta 21.5.1991/621
- Lambotte, D., Kardol, M. J. M., Schoenmakers, B., Fret, B., Smetcoren, A-S., De Roeck, E. E., Van der Elst, M., De Donder, L., & Consortium, D.-Scope. (2019). Relational aspects of mastery for frail, older adults: The role of informal caregivers in the care process. *Health & Social Care in the Community*, 27(3), 632–641. <https://doi.org/10.1111/hsc.12676>
- Leung, L. (2015). Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 4(3), 324–327. <https://doi.org/10.4103/2249-4863.161306>
- Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>
- Lins, A. E., Rosas, C., & Neri, A. L. (2018). Satisfaction with family relations and support according to elderly persons caring for elderly relatives. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21, 330–341. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170177>
- Littlechild, R., Tanner, D., & Hall, K. (2015). Co-research with older people: Perspectives on impact. *Qualitative Social Work*, 14(1), 18–35. <https://doi.org/10.1177/1473325014556791>
- Lumme-Sandt, K. (2017). Vanhojen ihmisten haastattelu. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 297–311). Vastapaino.
- Luomanen, J., & Nikander, P. (2016). Haavoittuvat haastateltavat. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 287–296). Vastapaino.
- Lövenmark, A., Meranius, M. S., & Hammar, L. M. (2018). That Mr. Alzheimer... you never know what he's up to, but what about me? A dis-

- course analysis of how Swedish spouse caregivers can make their subject positions understandable and meaningful. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 13(1), 1554025.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1554025>
- Mavhandu-Mudzusi, A. H. (2018). The couple interview as a method of collecting data in interpretative phenomenological analysis studies. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1), 1609406917750994.
<https://doi.org/10.1177/1609406917750994>
- McCausland, B., Knight, L., Page, L., & Trevillion K. (2016). A systematic review of the prevalence and odds of domestic abuse victimization among people with dementia. *International Review of Psychiatry*, 28(5), 475–484.
<https://doi.org/10.1080/09540261.2016.1215296>
- Melchiorre, M. G., Di Rosa, M., Macassa, G., Eslami, B., Torres-Gonzales, F., Stankunas, M., Lindert, J., Ioannidi-Kapolou, E., Barros, H., Lamura, G., & Joaquim, J. F. S. (2021). The prevalence, severity, and chronicity of abuse towards older men: Insights from a multinational European survey. *PLoS ONE*, 16(4), e0250039. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0250039>
- Mellor, R. M., Slaymaker, E., & Cleland, J. (2013). Recognizing and overcoming challenges of couple interview research. *Qualitative Health Research*, 23(10), 1399–1407. <https://doi.org/10.1177/1049732313506963>
- Manderson, L., Bennett, E., & Andajani-Sutjahjo, S. (2006). The social dynamics of the interview: Age, class, and gender. *Qualitative Health Research*, 16(10), 1317–1334. <https://doi.org/10.1177/1049732306294512>
- Merrick, K., Camic, P. M., & O’Shaughnessy, M. (2016). Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. *Dementia*, 15(1), 34–50. <https://doi.org/10.1177/1471301213513029>
- Methods for the development of NICE public health guidance (third edition). (2012). Appendix H. Quality appraisal checklist – qualitative studies. Haettu 13.1.2023 osoitteesta <https://www.nice.org.uk/process/pmg4/chapter/appendix-h-quality-appraisal-checklist-qualitative-studies#checklist-2>
- Miina Sillanpään Säätiö (2022). *Tunne voimavarasi -hanke*. Haettu 28.2.2023 osoitteesta <https://tunnevoimavarasi.fi/hanke/>
- Mikkola, T. (2009). *Sinusta kiinni - tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista*. (Tutkimuksia, 21). [Väitöskirja, Helsingin yliopisto].
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-067-3>
- Milligan, C., & Morbey, H. (2016). Care, coping and identity: older men's experiences of spousal care-giving. *Journal of Aging Studies*, 38, 105–114.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.05.002>
- Molyneaux, V. J., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2011). The co-construction of couplehood in dementia. *Dementia*, 11(4), 483–502.
<https://doi.org/10.1177/1471301211421070>
- Momtaz, A. Y., Hamid, T. A., & Ibrahim, R. (2013). Theories and measures of elder abuse. *Psychogeriatrics*, 13(3), 182–188.
<https://doi.org/10.1111/psyg.12009>

- Morgan, D. L., Ataie, J., Carder, P., & Hoffman, K. (2013). Introducing dyadic interviews as a method for collecting qualitative data. *Qualitative Health Research*, 23(9), 1276–1284. <https://doi.org/10.1177/1049732313501889>
- Muistipotilaan arviointi ja arvioinnin työkalut. *Käypä hoito -suositus*. (2016). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 18.10.2023 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/nix02416>
- Muistisairaudet. *Käypä hoito -suositus*. (2021). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 13.1.2023 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>
- Neyer, F. J., Wrzus, C., Wagner, J., & Lang, F. R. (2011). Principles of relationship differentiation. *European Psychologist*, 16(4), 267–277. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000055>
- Ngandu, T., & Kivipelto M. (2018). Monimuotoiset elintapainterventiot muistisairausepidemian ehkäisyssä. *Duodecim*, 134, 2547–2553. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo14669.pdf>
- Noble, H., & Smith J. (2015). Issues of Validity and Reliability in Qualitative Research. *Evidence-Based Nursing*, 18(2), 34–35. <https://doi.org/10.1136/eb-2015-102054>
- Noro, A. (toim.) (2019). *Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161377>
- Noro, A., & Karppanen, S. (2019). *Ikäihmisten kotihoidon ja kaikenikäisten omaishoidon uudistus 2016–2018. Tuloksia ja toimintamalleja* (STM:n raportteja ja muistioita 29). Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161532>
- Nunez, F.E. (2021). Factors influencing decisions to admit family members with dementia to long-term care facilities. *Nursing Forum*, 56(2), 372–381. <https://doi.org/10.1111/nuf.12555>
- Oda, A. (2010). Autonomy, reciprocity, and communication in older spouse relationships. *Japanstudien*, 21(1), 25–53. <https://doi.org/10.1080/09386491.2010.11826989>
- Omaishoitajaliitto. (2022). *Omaishoito lukuina*. Haettu 6.6.2023 osoitteesta https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2022/11/Omaishoito_lukuina_070922_powerpoint-1.png
- Omaishoitajaliitto. (2023). *Omaishoidon tuen hakeminen ja sopimus*. Haettu 10.10.2023 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/tuet-ja-palvelut/omaishoidon-tuki/omaishoidon-tuen-hakeminen/>

- O'Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences. *Dementia*, 9(2), 237–258. <https://doi.org/10.1177/1471301209354021>
- Pascual-Sáez, M., Cantarero-Prieto, D., & Blázquez-Fernández, C. (2019). Partner's depression and quality of life among older Europeans. *The European Journal of Health Economics*, 20(7), 1093–1101. <https://doi.org/10.1007/s10198-019-01081-y>
- Pekkala, S. (2020). Ikääntymiseen ja muistisairauksiin liittyvät kielelliset muutokset. Teoksessa K. Hippi, A. Mäntynen & C. Lindholm (toim.), *Vanhuus ja kielenkäyttö* (s. 145–190). Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Phillipson, L., & Hammond, A. (2018). More than talking: A scoping review of innovative approaches to qualitative research involving people with dementia. *International Journal of Quality in Health Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1177/1609406918782784>
- Pirhonen, J. (2017a). *Good human life in assisted living for older people. What the residents are able to do and be* (Acta Universitatis Tamperensis, 2271). [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0416-4>
- Pirhonen, J. (2017b). Hyvä elämä vanhojen ihmisten hoidossa. *Gerontologia*, 31(2), 147–151. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/64173>
- Pirhonen, J., & Pietilä, I. (2018). Active and non-active agents: Residents' agency in assisted living. *Ageing & Society*, 38(1), 19–36. <https://doi.org/10.1017/S0144686X1600074X>
- Pikkarainen, A. (2020). *Ikääntyneiden aikuisten toimijuus kuntoutuksessa* (JYU Dissertations, 262) [Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8250-8>
- Pote, S. (2016). May I recruit through your agency? Considerations for researchers of spousal caregivers. *Educational Gerontology*, 42(10), 729–738. <https://doi.org/10.1080/03601277.2016.1205423>
- Poutiainen, S., Kytö, S., Virtanen, E., & Pekkala, S. (2020). Parisuhde ja parisuhdeviestintä muistisairaiden ihmisten ja puolisoitten haastattelupuheessa. *Gerontologia*, 34(1), 4–24. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.79717>
- Pozzebon, M., Douglas, J., & Ames, D. (2016). Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: A synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics*, 28(4), 537–556. <https://doi.org/10.1017/S1041610215002239>
- Prakke, H. M. (2012). Spousal relationships in which one partner has early cognitive problems. *Dementia*, 11(2), 199–215. <https://doi.org/10.1177/1471301211421363>
- Ranta, J., & Kuula-Luumi, A. (2017). Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 413–426). Vastapaino.
- Rapp, M., Schnaider-Berri, M., Wysocki, M., Guerrero-Berroa, E., Grossman, H. T., Heinz, A., & Haroutunian, V. (2011). Cognitive decline in patients with dementia as a function of depression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(4), 357–363. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181e898d0>

- Rigby, T., Robert, T., Ashwill, R. T., Johnson, D. K., & Galvin, J. E. (2019). Differences in the experience of caregiving between spouse and adult child caregivers in dementia with Lewy bodies. *Innovation in Aging*, 3(3), igz027. <https://doi.org/10.1093/geroni/igz027>
- Rivett, E. (2017). Research involving people with dementia: A literature review. *Working with Older People*, 21(2), 107–114. <https://doi.org/10.1108/WWOP-11-2016-0033>
- Roberto, K. A., Blieszner, R., & Allen, K. R. (2006). Theorizing in family gerontology: new opportunities for research and practice. *Family Relations*, 55(5), 513–525. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2006.00422.x>
- Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Love, intimacy, and sexuality in residential dementia care: A spousal perspective. *Dementia*, 18(3), 936–950. <https://doi.org/10.1177/1471301217697467>
- Romaioli, D., & Contarello, A. (2019). Redefining agency in late life: The concept of disponibility. *Ageing & Society*, 39(1), 194–216. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000897>
- Rotter, J. B. (1990). Internal versus external control of reinforcement. A case history of a variable. *American Psychologist*, 45(4), 489–493. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.45.4.489>
- Ruoppila, I. (2014). Elämänkulun teoria perhetutkimuksessa. Teoksessa R. Jallinoja, H. Hurme & K. Jokinen (toim.), *Perhetutkimuksen suuntauksia* (s. 99–122). Gaudeamus.
- Ruuskanen-Parrukoski, P. (2018). *Palveluasuminen ikääntyneen asumisen kontekstina. Tapaustutkimus ikääntyneiden toimijuudesta sekä vallasta ja sosiaalisista suhteista* (Acta Universitatis Lapponiensis, 364). [Väitöskirja, Lapin yliopisto]. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-043-2>
- Ruusuvuori, J., & Nikander, P. (2017). Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 427–444). Vastapaino.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P., & Hyvärinen M. (2010). Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.), *Haastattelun analyysi* (s. 9–38). Vastapaino.
- Ruusuvuori, J., & Tiittula, L. (2017). Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 46–83). Vastapaino.
- Rykkje, L., & Tranvåg, O. (2019). Caring for one's wife with dementia at home: older husbands' experiences with managing challenges of everyday life. *SAGE Open*, 9(1). <https://doi.org/10.1177/2158244019834453>
- Saarenheimo, M., Fried, S., & Eskola P. (2007). Exploring the cultural borderlines of family caregiving in Finland. Teoksessa I. Paoletti (toim.), *Family caregiving for older disabled people: Relational and institutional issues* (s. 333–357). Nova Science Publisher.
- Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) (2005). *Kaksin kotona - iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia* (Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6). Vanhustyön Keskusliitto.

- Sabat, S. R. (2005). Capacity for decision-making in Alzheimer's disease: Self-hood, positioning and semiotic people. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(11-12), 1030-1035. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01722.x>
- Sabat, S. R. (2019). Dementia beyond pathology: What people diagnosed can teach us about our shared humanity. *Journal of Bioethical Inquiry*, 16(2), 163-172. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09899-0>
- Sandberg, L. J. (2020). Too late for love? Sexuality and intimacy in heterosexual couples living with an Alzheimer's disease diagnosis. *Sexual and Relationship Therapy*, 38(1), 1-22. <https://doi.org/10.1080/14681994.2020.1750587>
- Saunders, B., Sim, T., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: Exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893-1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191-200. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Ševčíková, A., Juhová, D. S., Blinky, L., Gottfried, J., Elavsky, S., & Ďápal, A. (2021). Does living together or apart matter? A longitudinal analysis of relationship formation in later life in association with health, well-being, and life satisfaction. *Journal of Social and Personal Relationships*, 38(5), 1553-1571. <https://doi.org/10.1177/0265407521996809>
- Shaji, K. S., George, R. K., Prince, M. J., & Jacob, K. S. (2009). Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia. *Indian Journal of Psychiatry*, 51(1), 45-49. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.44905>
- Silverstein, M., & Giarrusso, R. (2010). Aging and family life: A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 72(5), 1039-1058. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00749.x>
- Soilemezi, D., Drahotá, A., Crossland, J., Stores, R., & Costall, A. (2017). Exploring the meaning of home for family caregivers of people with dementia. *Journal of Environmental Psychology*, 51(1), 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jenvp.2017.03.007>
- Sointu, L. (2016). *Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta* (Acta Universitatis Tamperensis, 2195). [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/99617>
- Spencer, D., Funk, L. M., Herron, R. V., Gerbrandt, E., & Dansereau, L. (2019). Fear, defensive strategies and caring for cognitively impaired family members. *Journal of Gerontological Social Work*, 62(1), 67-85. <https://doi.org/10.1080/01634372.2018.1505796>
- Stevenson, M., & Taylor, B. J. (2019). Involving individuals with dementia as co-researchers in analysis of findings from a qualitative study. *Dementia*, 18(2), 701-712. <https://doi.org/10.1177/1471301217690904>
- Swall, A., Williams, C., & Hammar, L. M. (2020). The value of 'us' – Expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. *International*

- Journal of Older People Nursing*, 15(2), e12299.
<https://doi.org/10.1111/opn.12299>
- Talasilahti, T., Vataja, R., Ginters, M., & Koponen, H. (2019). Muistisairauspotilaan vaikeiden käytösoireiden lääkehoito. *Duodecim*, 135, 2106–2012.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo15228>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2022). *Muistisairauksien yleisyys*. Haettu 20.2.2023 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairau-det/muistisairauksien-yleisyys>
- Thomas, P.A., Liu, H., & Umberson, D. (2017). Family relationships and well-being. *Innovation in Aging*, 1(3), igx025.
<https://doi.org/10.1093/geroni/igx025>
- Tikkanen, U. (2016). *Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista* (Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja, 5). [Väitöskirja, Helsingin yliopisto].
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-1056-5>
- Topo, P. (2021). *Etiikka iäkkäiden ja muistisairautta sairastavien henkilöiden tutkimuksessa*. Haettu 5.1.2023 osoitteesta <https://vastuullinen-tiede.fi/fi/etiikka-iakkaiden-ja-muistisairautta-sairastavien-henkiloiden-tutkimuksessa>
- Topo, P. (25.5.2023). *Vanhusasiavaaltuutetun havaintoja hyvinvointialueiden toiminnasta ikääntyneiden palveluasumisessa* [Seminaariesitys]. Vanhuus oikeuden seminaari, Helsinki, Suomi.
- Tsai, C-F., Hwang, W-S., Lee, J-J., Wang, W-F., Huang, L-C., Huang, L-K., Lee, W-J., Sung, P-S., Liu, Y-C., Hsu, C. C., & Fuh, J-L. (2021). Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients. *BMC Geriatrics*, 21(1), Article 59. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02007-1>
- Tuomaala, S. (2013). *Keskeytyksiä elämässä: Naisten toimijuudet aborttikertomuksissa* (Uskontotiede, 13). [Väitöskirja, Helsingin yliopisto].
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-6908-6>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (14.11.2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittelyminen Suomessa* [Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje]. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-2012>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi.
- Van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76–93.
<https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Vatter, S., Stanmore, E., Clare, L., McDonald, K. R., McCormick, S. A., & Leroi, I. (2020). Care burden and mental ill health in spouses of people with Parkinson disease dementia and Lewy Body dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 33(1), 3–14.
<https://doi.org/10.1177/0891988719853043>
- Viinisalo-Heiskanen, L. (2020). *Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat: Tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta* (Dissertations in Social

- Sciences and Business Studies, 231). [Väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto].
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3447-5>
- Virkola, E. (2014). *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja - muistisairaus yksin-asuvan naisen arjessa* (Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, 491). [Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-5568-7>
- Vuoksima, E. (2020). Kognitiivisten toimintojen muutokset – mikä on ikääntymistä, mikä sairautta? *Duodecim*, 134, 1075–1084.
- Välimäki, T., Mäki-Petäjä-Leinonen, A., & Vaismoradi, M. (2020). Abuse in the caregiving relationship between older people with memory disorders and family caregivers: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 76(8), 1977–1987. <https://doi.org/10.1111/jan.14397>
- Waite, L., & Das, A. (2010). Families, social life, and well-being at older ages. *Demography*, 47(Suppl 1), S87-109. <https://doi.org/10.1353/dem.2010.0009>
- World Health Organization. (2023). *Dementia*. Haettu 31.3.2023 osoitteesta <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Veirto, T. (2023). *Hyvinvointialue vei muistisairaalta päivätoiminnan ja leikkasi puolet omaishoitajan palkkiosta*. Haettu 6.6.2023 osoitteesta <https://yle.fi/a/74-20018829>
- Zechner, M., Lumme-Sandt, K., & Kirsi, T. (2009). Vanhusperheen vieraat. Teoksessa R. Jallinoja (toim.), *Vieras perheessä* (s. 236–256). Gaudeamus.
- Åkerblad, L., & Haapakoski, K. (2020). Hauras jaettu toimijuus ammatillisessa kuntoutuksessa. *Janus*, 28(3), 220–236. <https://doi.org/10.30668/janus.83335>

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko

Vahvennetulla merkityt teemat otetaan esille haastatteluissa. Teemojen alla mainittuja apukysymyksiä käytetään tarkentavina kysymyksinä. Apukysymykset eivät ole tarkkoja strukturoituja kysymyksiä, vaan toimivat haastattelutilanteen runkona ja mahdollisina aiheina, joista keskustellaan. Haastattelu ei ole strukturoitu, vaan haastattelussa edetään haastateltavien ehdoilla siten, että kysymysten järjestys voi vaihdella haastateltavien kerronnan mukaan, ja keskustelu painottuu haastateltavan haluamiin teemoihin. Haastateltavalla on myös mahdollisuus kieltäytyä keskustelemasta joistakin teemoista.

Tausta

- Ketä haastatellaan
- Jos parihaastattelu, pyydä ääninäytteet: nimi ja ikä

(tarvittaessa: hoiva- ja asuinjärjestelyt. Asutteko yhdessä vai miten kuvio toimii? Jos ei niin miten asutaan?)

Muistisairauden ilmeneminen

- Miten voitte tällä hetkellä?
- Omaiselta: Miten hän voi tällä hetkellä? (voi toki myös kysyä omaiselta)
- Milloin huomasitte (omaisessanne tai omaisenne huomasi) ensimmäisiä merkkejä muistisairaudesta (millaisia)?
- Onko muistisairaudesta diagnoosia?
- Miten elämä ja arki ovat muuttuneet tämän sairauden myötä?
- Millaisia oireita?
- Miten sairaus on edennyt tähän päivään saakka, jos mietitään alkuajoista tähän hetkeen?
- Onko joitakin muita sairauksia tai toimintakykyä rajoittavia tekijöitä, joista haluat kertoa? *Muistisairaalla ja omaisella molemmilla?*
- Miten muistisairaus näkyy arjessa? Millaista on olla omaishoitaja?

Avun ja tuen tarve – läheisapu ja palvelut

- *Omainen:* Miten kuvaillette päivänne /arkeanne, millaisissa asioissa autatte läheistänne? Arjen asioissa/päivittäisissä asioissa? Jos lähdetään ihan aamusta liikkeelle, niin miten teidän päivänne etenee?
- *Muistisairas:* Millaisissa asioissa tarvitsette apua? Arjen asioissa/päivittäisissä asioissa?
- (Esimerkiksi pukeutumisessa, liikkumisessa, liikkumisessa kodin ulkopuolella...)
- Millaista apua saatte sosiaali- ja terveystoimesta? Käykö teillä esimerkiksi kotipalvelu? Onko se kunnan vai yksityinen palvelu? Onko teillä muita julkisia tai yksityisiä palveluita, ja jos niin millaisia? Jos yksityinen,

niin onko esim. palveluseteli? Maksaako kunta maksaa vai itse vai kuinka?

- *(Jos käyttää palveluja)* Millaisia kokemuksia teillä on palveluista?
- Koetteko, että hoitohenkilökunta tietää tarpeeksi muistisairaudesta / teidän tilanteestanne? Saatteko mielestänne osaavaa ja ammattitaitoista apua?
- Miten mielestänne yhteistyö heidän kanssaan sujuu?
- *Jos ei käytä:* koetteko, että ette tarvitse vai ette halua ulkopuolista apua? Miksi?
- Saatteko **riittävästi** apua tänne kotiin? Onko jokin asia, jossa tarvitsisitte apua, mutta ette saa sitä? Jos niin mikä?
- Haluatko kertoa jonkin esimerkkitalanteen missä olette ajatelleet, että nyt lisääpua olisi paikallaan?
- Keneltä/mistä haluaisitte saada apua? *(sekä omainen että muistisairas.)*
- Saatteko tarpeeksi tietoa esimerkiksi omasta/ omaisenne terveydentilaan liittyen?
- Tiedättekö mitä tukipalveluita on mahdollisesti saatavilla?

Sosiaaliset suhteet / ihmissuhteet

Kartoitetaan aluksi läheis- ja alueen sosiaaliset verkostot: keitä tapaa/kenen kanssa on tekemisissä, kuinka usein, missä tilanteissa ja miten (kasvokkain, puhelimitse, Skype tms.)

- Millainen perhe on (keitä kuuluu perheeseen)? Tapaatteko heitä tai muita sukulaisia?
- Missä he asuvat? (lähialue, sama kaupunki, eri osassa maata, ulkomailla)
- Keitä tapaatte/kenen kanssa olette tekemisissä useimmiten? Tapaatteko päivittäin tai viikoittain tai harvemmin?
- Millä tavalla olette yhteydessä? Soittelette, vieraillette...
- Onko muistisairaus muuttanut ihmissuhteita jotenkin? Jos kyllä niin miten?
- Kuinka paljon liikutte kodin ulkopuolella? *(Sekä muistisairas että omainen jos esimerkiksi samassa taloudessa asuva puoliso.)*

Omainen:

- Osaatteko arvioida kuinka paljon aikaa läheisesi hoitaminen vie päivässä?
- Käyttökö harrastuksissa? Saatteko mielestäsi tarpeeksi omaa aikaa? Onko teillä aikaa muille asioille kuten harrastuksille tai muille läheisille ja ystäville?

Muistisairas:

- Kuinka paljon nykyinen terveydentila rajoittaa esimerkiksi ulkona liikkumista tai asioiden tekemistä, esim. jos ajatellaan harrastuksia tms.?

- Voitteko liikkua kodin ulkopuolella/asioida kuten haluatte? (*muistisairas ja omainenkin jos asuvat yhdessä?*)
- Kun puhutaan muista kuin sosiaali- ja terveystalouksista, mitä alueen palveluita käytätte? Esimerkiksi kaupassakäynti, pankki, kirjasto...
- Miten hyvin palvelut ovat saavutettavissa tässä teidän asuinalueellanne?
- Onko sellaisia ihmisiä, joilta voitte pyytää apua? Haluatko kertoa jonkin esimerkin millaisessa tilanteessa tarvitsitte apua joltain läheiseltä (ei viralliselta palveluntuottajalta)?

Asunto ja elinympäristö

(Asuuko yhdessä)

- Kauanko olette asuneet nykyisessä asunnossa?
- Mitä mieltä olet, onko tämä teille hyvä asunto elää ja olla?
- (Kodin merkitys → Kuinka tärkeä koti on Teille? Mikä tekee paikasta kodin? *Kysytään, jos sopii tilanteeseen*)
- Millaisia ovat teidän tulevaisuudensuunnitelmanne? Oletteko harkinnut muuttamista ja jos niin minne tai miksi?
- Oletko harkinnut palveluasumista, tai onko paikkaa palvelutalossa haettu?
- Mikä olisi teidän mielestänne paras asuinpaikka vanhana?
- Nyt kun paljon mediassa ja muualla puhutaan siitä, että vanhan ihmisen paras paikka on kotona, niin millaisia ajatuksia tämä herättää / mitä mieltä olette tästä?
- Ylipäänsä, millaisena näette tulevaisuuden? (luottavaisin mielin / huolia?)

Teknologian rooli arjessa (tavanomainen ja 'älyteknologia')

- Millaista teknologiaa teillä on käytössä? Esimerkiksi tietokone, kännykkä, älypuhelin, turvaranneke...
- Auttaako teknologia teidän arkeenne?
- Kerro millaisissa tilanteissa ja mihin tarkoitukseen käytätte?
- Jos ei ole käytössä niin miksi?
- Mitä kautta hankit? Hankitteko itse / yhdessä, vai auttoiko joku?
- Entä tarvittiinko apua käyttöönotossa? Tarvitaanko käyttämisessä apua?
- Onko käyttäminen helppoa?
- Ovatko ne hyödyllisiä ja tarpeellisia? Mikä ovat tärkeimpiä välineitä? Miksi?
- Mikä käyttämässänne teknologiassa/välineissä on parasta? Mitä huonoa laitteissa on? Mitä muuttaisitte, jos voisitte?

Seuraavaksi olisi muutama kysymys vain hoitavalle omaiselle:

Omaishoitajan oma jaksaminen eli vain hoitaja

- Kun ajattelette omaa jaksamistasi läheisen ihmisen hoitajana, millaiset asiat edistävät omaa jaksamistasi? Haluatko kertoa jonkin esimerkkitilanteen?
- Millaisena itse koette tämän vaiheen elämässänne, jossa autat kotona asuvaa muistisairasta läheistäsi?
- Olemme puhuneet sosiaali- ja terveystalvveluista, läheisistä ihmisistä ja sosiaalisista suhteista, asumisesta ja teknologiasta. Mitkä näistä koet kaikkein tärkeimpinä omaa jaksamistasi edistävänä asioista? Vai onko vielä jokin muu asia, joka on sinulle tärkeää oman jaksamisen kannalta?

Liite 2. Tiedote tutkimuksesta

Tutkimusaihe

Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävästä ja heikentävistä tekijöistä

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaiset tekijät tukevat kotona asumista muistisairauden kanssa, ja millaiset tekijät tukevat muistisairasta henkilöä hoitavaa omaista hoivaamisessa ja auttamisessa.

Tutkimuksen kulku ja tietojen luottamuksellisuus

Pyydämme Teitä arvioimaan kotona asumista ja arjessa pärjäämistä edistäviä tekijöitä. Haastatteluissa käsiteltävät asiakokonaisuudet sisältävät kysymyksiä liittyen sosiaali- ja terveyspalveluihin, asuinympäristöön, ihmissuhteisiin ja teknologian käyttöön. Lisäksi Te voitte puhua kaikesta sellaisesta mikä Teidän mielestänne liittyy aiheeseen. Toivomuksemme on, että voimme haastatella teitä kaikkiaan kolme kertaa kolmen vuoden aikana. Teillä on kuitenkin oikeus kieltäytyä haastatteluista tai lopettaa haastattelut missä tahansa tutkimuksen vaiheessa.

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Tietoja ei anneta tutkimusryhmän ulkopuolisille henkilöille, ja yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa tulosten raportoinnissa.

Tietoa tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastateltavalla on oikeus milloin vain keskeyttää osallistuminen tutkimukseen tai kieltäytyä vastaamasta hänelle esitettyyn kysymykseen.

Haastattelun keston arvio on 30–90 minuuttia. Haastattelu nauhoitetaan ääninauhalle, jonka jälkeen haastattelu kirjoitetaan tekstitiedostoksi.

Haastattelun luottamuksellisuus turvataan niin, että siitä tehtyä äänitallennetta käsittelevät tutkimusapulaiset ja tutkijat allekirjoittavat vaitiolositoumuksen. Henkilötietoja sisältävää aineistoa ei luovuteta tutkimuksen vastuullisen tutkijaryhmän ulkopuolisille tutkimuksen missään vaiheessa.

Haastattelu kirjataan tekstitiedostoksi. Haastateltavan ja haastattelussa esille tulevien muiden henkilöiden nimet poistetaan tai muutetaan peitenimiksi. Tarvittaessa muutetaan tai poistetaan myös paikkatietoja ja muita erisnimiä (työpaikkojen tms. nimet), jotta aineistoon sisältyvien henkilöiden tunnistaminen ei ole enää mahdollista.

Ääninauha tuhotaan, kun haastattelu on kirjoitettu tekstitiedostoksi eikä nauhoituksia enää tarvita tutkimuksen toteuttamiseen.

Haastattelussa esille tulleet asiat raportoidaan tutkimusjulkaisuissa tavalla, jossa tutkittavia tai muita haastattelussa mainittuja yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa.

Tutkimusjulkaisuihin voidaan sisällyttää suoria otteita haastatteluista.

Tutkimuksen päätyttyä ääninauhoista tehdyt tekstitiedostot luovutetaan pysyvästi säilytettäväksi Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon myöhempään tutkimuskäyttöön. Tekstitiedostot eivät sisällä henkilötunnuksia. Tarvittaessa tekstitiedostoista poistetaan ja muokataan lisää tunnuksia arkistoinnin yhteydessä (anonymisointi).

Tutkimuksen tuloksia käytetään muistisairaiden kotona asuvien ihmisten, ja omaistaan hoitavien henkilöiden tilanteen parantamiseen ja kehittämiseen.

Lisätiedot

Pyydämme Teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä allekirjoittaneelle.

Mari Aaltonen

Tutkijatohtori

Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta (terveystieteet), Tampereen yliopisto

Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö

puhelin: 040 1901674

sähköposti: mari.s.aaltonen@uta.fi

Liite 3. Tietosuojailmoitus

Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12–14 artikla

12.9.2018

1. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Nimi: Täyttä elämää vai selviytymistä? Muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksi arjesta ja kotona asumista edistävästä ja heikentävistä tekijöistä

Luonne ja kesto: Seurantatutkimus, arvioitu kesto vuoden 2025 loppuun saakka.

2. Rekisterinpitäjä, tutkimusta johtava ja yhteyshenkilö

Tampereen yliopisto päättää ja vastaa henkilötietojen käsittelystä tässä tutkimuksessa, eli Tampereen yliopisto on tämän tutkimuksen rekisterinpitäjä.

Yhteystiedot

Tampereen yliopisto, Kalevantie 4, PL 4, 33014, Tampereen yliopisto. Vaihde (03) 355 111, Y-tunnus 0155668-4

Tutkimuksen vastuullinen johtaja

Outi Jolanki, 040 1901660, outi.jolanki@uta.fi

Tutkimuksen vastuullinen tutkija

Mari Aaltonen, 040 1901674, mari.s.aaltonen@uta.fi

3. Yhteistyöhankkeessa tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus on osa Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikön ja Gerontologian tutkimuskeskuksen tutkimuksia. Huippuyksikkö on Tampereen yliopiston, Helsingin yliopiston ja Jyväskylän yliopiston yhteinen.

Outi Jolanki on yksi Ikääntymisen ja hoivan huippuyksikön ryhmänjohtajista ja vastaa ikääntyneiden toimijuuteen ja itsemääräämisoikeuteen liittyvistä tutkimusprojekteista. Mari Aaltonen vastaa tämän projektin tutkimuksellisista tehtävistä. Vastuullinen johtaja ja tutkija työskentelevät Tampereen yliopistossa, ja päättävät tutkimusryhmään kuuluvat henkilöt. Nykyiset ja mahdollisesti tulevat tutkimusryhmän jäsenet ovat sopimussuhteessa Tampereen yliopistoon tai muihin huippuyksikköön kuuluvien tutkimusryhmien yliopistoihin (Jyväskylän tai Helsingin yliopisto).

4. Henkilötietojen käsittelijät ja vastaanottajat

Alkuperäistä aineistoa, josta ei ole poistettu suoria tunnistellisia tietoja, voivat käsitellä vain vastuullinen johtaja ja tutkija. Haastattelunauhat litteroidaan eli kirjoitetaan auki kirjalliseen muotoon. Litteroinnin toteuttaa litterointiin erikoistunut yritys, jonka kanssa

tehdään kirjallinen tietojenkäsittelysopimus, ja jonka työntekijät ovat vaitiolovelvollisia. Tutkimusryhmän tutkijat käsittelevät aineistoa, josta on poistettu suorat tunnistusteelliset tiedot (esimerkiksi nimi ja ammatti). Kaikki aineistoa käsittelevät tutkijat allekirjoittavat henkilökohtaisen salassapitosopimuksen. Tietoja ei anneta tutkimusryhmän ulkopuolisille henkilöille, eikä yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa tulosten raportoinnista.

5. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittajia ovat tutkimusryhmän jäsenet.

6. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa tutkitaan miten muistisairaiden henkilöiden ja heidän omaisensa kokevat arjen kotona, millaisten tekijöiden he kokevat edistävän tai heikentävän kotona asumisen mahdollisuuksia, ja miten tämä muuttuu ajassa ja/tai sairauden edetessä. Muistisairaiden omien kokemusten tutkiminen on tärkeää tilanteessa, jossa väestö ikääntyy ja muistisairauksia sairastavien kotona asuvien ihmisten lukumäärä kasvaa. Tutkimustulosten avulla kehitetään palvelujärjestelmää tukemaan muistisairaiden ihmisten kotona asumista ja heidän hoitoaan.

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään tutkittavan kirjallisen suostumukseen perustuen.

8. Minkä verran ja mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tietoja kerätään tutkimusvuosien 2018–2022 aikana enintään 40 henkilöstä. Haastateltavilta kerätään nimet ja yhteystiedot seurantahaastattelujen sopimiseksi. Seurantahaastattelut tehdään noin vuoden kuluttua ensimmäisestä haastattelusta. Tutkittavat voivat kuitenkin halutessaan kieltäytyä osallistumasta seurantahaastatteluihin. Haastateltavilta kerätään nimet ja yhteystiedot, jotta voimme ottaa seurantahaastattelujen vuoksi yhteyttä tutkittaviin. Nimiä ja yhteystietoja ei käytetä muihin tarkoituksiin. Tutkimusaineisto sisältää tiedot haastateltavien iästä ja sukupuolesta, sekä muut haastateltavien antamat tiedot.

9. Mistä henkilötiedot kerätään

Tutkittavat haetaan julkisella ilmoituksella, ja he ilmoittavat omat henkilötietonsa itse.

10. Profilointi

Tampereen yliopisto ei tee automaattista päätöksentekoa perustuen henkilöiden profilointiin.

11. Eettinen ennakoarviointi

Tutkimuksesta on hankittu eettinen ennakoarviointi Tampereen alueen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta, lausunto 37/2018. Toimikunta antoi puoltavan lausunnon.

12. Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle ja asianmukaiset suojatoimet

Tieteellinen tutkimus on entistä useammin kansainvälistä. Tämä tarkoittaa, että tutkimusjulkaisujen kirjoittamiseen saattaa osallistua tutkijoita muista yliopistoista, myös EU:n tai ETA:n ulkopuolisista yliopistoista. Tunnisteellista aineistoa ei siirretä tai toimiteta Suomen ulkopuolelle. Ulkomaanvierailuille otetaan mukaan otteita litteroidusta aineistosta, jotka käännetään englanniksi. Aineistoa ei kuitenkaan kokonaisuudessaan luovuteta ulkomaisille tutkijoille tai tutkimusinstituutioille. Aineisto käytetään joko etäkäyttönä tai sitä kuljetetaan ulkoisella kovalevyllä, muistitikulla tai muistikortilla, jotka on suojattu salasanalla.

13. Henkilötietojen suojauksen periaatteet ja valitut suojatoimenpiteet

- Aineistoista poistetaan sellaiset henkilötiedot, joista henkilö voitaisiin suoraan tunnistaa (nimi, ammatti). Tämä tarkoittaa, että aineisto pseudonymisoidaan.
- Kirjallisiin teksteihin eli litteroituihin haastatteluihin laitetaan tunnistenumero eli koodiavaimet. Tutkijat pitävät yllä salassapidettävää rekisteriä koodiavaimista, jotta voimme toteuttaa seurantatutkimuksen. Henkilötieto-tunnistenumero rekisteri on vain tutkimuksen johtajan ja vastuullisen tutkijan hallussa Tampereen yliopiston verkkolevyllä tiedostossa, johon pääsee vain henkilökohteisilla tunnuksilla. Lisäksi se arkistoidaan suostumuslomakkeiden kanssa Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan arkistoon.
- Haastattelut tallennetaan yliopiston verkkolevyllä, jonne on pääsy vain tutkimusryhmän jäsenillä. Aineisto voidaan tallentaa sitä käyttävien tutkijoiden yliopiston omistamille koneille, joille on pääsy vain tutkijoiden omilla henkilökohteisilla tunnuksilla ja salasanoilla. Mahdolliset tulostetut aineistot säilytetään tutkijoiden lukollisissa työhuoneissa.
- Tutkimusaineistoa käsittelevät tutkijat allekirjoittavat salassapitosopimuksen.
- Tutkimuksen päätyttyä ja huippuyksikön toiminnan loputtua salassapidettävä rekisteri osallistujien henkilötiedoista tuhotaan eikä sitä luovuteta eteenpäin.

14. Mitä oikeuksia sinulla on?

Haastateltavalla säilyy kaikki alla mainitut EU:n yleisen tietosuojasetuksen mukaiset oikeudet niin kauan, kun tutkimusraportista on eroteltavissa yksittäisen tutkittavan tiedot, ja kun raporttia ei ole lähetetty arvioitavaksi tieteelliseen julkaisuun. Tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä on oikeus

- Tarkistaa, mitä häntä koskevia tietoja on tallennettu ja miten niitä käytetään.
- Pyytää oikaisemaan rekisterissään olevan virheellisen tai puuttuvan henkilötiedon, tai rajoittaa henkilötietojensa käyttöä.
- Pyytää henkilötietonsa poistettaviksi.
- Peruuttaa antamansa suostumus, kun henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen.

- Kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisen tai peruuttaa suostumuksen syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana.

Rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuojasetuksen mukaisista oikeuksista voidaan tarvittaessa poiketa, jos oikeuksia rajoitetaan kansallisessa lainsäädännössä (HE 9/2018 vp), jos se on tarpeellista. Tutkittavalla on oikeus tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli tutkittava katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä. (lue lisää: <http://www.tietosuoja.fi>).

15. Henkilötietojen arkistointi

Aineiston jatkokäyttö pyritään tekemään mahdolliseksi huippuyksikön toiminnan loputtua vuoden 2025 jälkeen. Tarkoitus on, että aineisto tallennetaan tunnistettomana huippuyksikön toiminnan loputtua Tampereen yliopiston Yhteiskuntatieteelliseen tietarkistoon (<http://www.fsd.uta.fi/fi/>).

16. Rekisteröityjen oikeuksien toteuttaminen

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä yliopiston tietosuojavastaavaan Jukka Tuomela, puh 050 437 7074. Kaikki oikeuksien toteuttamista koskevat pyynnöt toimitetaan Tampereen yliopiston kirjaamoon.

Kirjaamon käyntiosoite: Kalevantie 4, B-siiven 2. kerros, postiosoite: 33014 TAMPEREEN YLIOPISTO

Puh: 050 318 6689, Faksi (03) 213 4473

Sähköposti: kirjaamo@uta.fi ja tampereen.yliopisto@uta.fi.

Liite 4. Suostumus tutkimukseen

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN, MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVA HENKILÖ

Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävästä ja heikentävästä tekijöistä

Minua on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun tieteelliseen tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää muistisairaiden ihmisten ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia tekijöistä, jotka edistävät tai estävät kotona asumista ja hyvinvointia.

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä puolesta sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta.

Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.

Tutkittavan nimi

Tutkittavan syntymäaika

Päivämäärä ja paikka

Allekirjoitus

Suostumuksia on kirjoitettu kaksi kappaletta. Tutkimustiedote, tietosuojailmoitus ja toinen kappale suostumuksesta annetaan tutkittavalle, toinen jää tutkimusryhmälle ja se arkistoidaan Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan arkistoon, jonne on pääsy vain tiedekunnan arkistovastaavalla.

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN, OMAINEN

Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävästä ja heikentävästä tekijöistä

Minua on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun tieteelliseen tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää muistisairaiden ihmisten ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia tekijöistä, jotka edistävät tai estävät kotona asumista ja hyvinvointia.

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä puolesta sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta.

Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.

Tutkittavan nimi

Tutkittavan syntymäaika

Päivämäärä ja paikka

Allekirjoitus

Suostumuksia on kirjoitettu kaksi kappaletta. Tutkimustiedote ja toinen kappale suostumuksesta annetaan tutkittavalle, toinen jää tutkimusryhmälle ja se arkistoidaan Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan arkistoon, jonne on pääsy vain tiedekunnan arkistovastaavalla. Tutkimuksessa kerätty aineisto arkistoidaan myöhempää tutkimuskäyttöä varten Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan arkistoon.



ALKUPERÄISET JULKAISUT

I

THROUGH THICK AND THIN: THE MEANING OF
DEMENTIA FOR THE INTIMACY OF AGEING COUPLES

by

Päivi Eskola, Outi Jolanki & Mari Aaltonen, 2022.

Healthcare 10(12), Article 2559

<https://doi.org/10.3390/healthcare10122559>

Reproduced with kind permission by Healthcare MDPI Publications.

Article

Through Thick and Thin: The Meaning of Dementia for the Intimacy of Ageing Couples

Päivi Eskola ^{1,*} , Outi Jolanki ^{2,3} and Mari Aaltonen ^{2,4}

¹ Gerontology Research Center, Faculty of Sport and Health Sciences, and Open University, University of Jyväskylä, 40014 Jyväskylä, Finland

² Gerontology Research Center, Faculty of Social Sciences and Centre of Excellence in Research on Ageing and Care, Tampere University, 33520 Tampere, Finland

³ Centre of Excellence in Research on Ageing and Care, Department of Social Sciences and Philosophy, Faculty of Humanities and Social Sciences, University of Jyväskylä, 40014 Jyväskylä, Finland

⁴ Finnish Institute for Health and Welfare, 00271 Helsinki, Finland

* Correspondence: paivi.eskola@jyu.fi

Abstract: As the population ages, the number of people with dementia increases. An emerging body of research is focusing on living with dementia and understanding the experience of caring and the care burden. There is much less research on the meaning of dementia from the perspective of an older couple's spousal relationship and related intimacy. This qualitative study explores the meanings of emotional and physical intimacy and the changes brought by dementia in the couplehood of persons with dementia and their spousal carers. The data comprise semi-structured interviews with 35 persons. The interviews were analysed using inductive qualitative content analysis. Four themes describing the meanings of relational intimacy were identified: intimacy as a striving force, intimacy turning into worrisome behaviour, intimacy as physical and emotional dependency, and intimacy turning into one-sided caring for a partner. Dementia changes the intimate relationship in many ways, but shared affection and long-term partnership help maintain the spousal relationship. While dementia may bring about conflicts and behavioural challenges in an intimate relationship, the couple's shared intimacy and a sense of responsibility for one another may serve as a resource and support the continuity of couplehood.

Keywords: dementia; intimacy; relationships; couplehood; family care; qualitative research



check for updates

Citation: Eskola, P.; Jolanki, O.; Aaltonen, M. Through Thick and Thin: The Meaning of Dementia for the Intimacy of Ageing Couples. *Healthcare* **2022**, *10*, 2559. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122559>

Academic Editors: Edward Tolhurst and Peter Kevern

Received: 29 November 2022

Accepted: 14 December 2022

Published: 17 December 2022

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

The ageing of the population and increase in life expectancy mean that family lives and relationships will change as couples live together longer and grow to a very old age together. Since age is a significant factor in the onset of dementia, the increase in the number of older people is reflected in the increase in the number of people with dementia. Dementia refers to a condition with progressive cognitive impairment, including diagnoses such as Alzheimer's disease, vascular dementia, frontotemporal dementia, and Lewy body dementia. Different forms of dementia are indistinct, and as a result, mixed forms often coexist [1]. In addition to cognitive and functional decline, dementia affects an individual's personality, emotional control, and behaviour. Hence, the condition often impacts the everyday interactions and intimacy between partners [2–4]. Our study aims to find out how people with dementia and their spouses describe physical and emotional intimacy when the other partner has progressive dementia. We approach the topic from the perspective of both partners, with and without the condition.

Dementia often brings about dramatic changes to everyday life, as the familiar roles in the couplehood become challenged. Hence, progressing dementia may change everything that was once stable in the relationship [5]. However, the effects of dementia on a couple's life depend on the type of illness and the symptoms the other partner has, as well as

how far the dementia has progressed. Previous research shows that, despite everyday life challenges, both partners may aim to maintain a sense of couplehood [4–8]. In the early stages of dementia, in particular, each member of the couple often strives to continue their own activities as they did before the onset of the condition [8], in addition to their joint activities [6,8–10].

As the illness progresses, the spousal roles become challenged, and everyday life responsibilities may bring about feelings of anxiety for both partners when, for example, the gender-related roles that both are used to are crossed [11]. This results in situations where the household chores previously conducted by the other fall to the ‘wrong’ partner, such as cooking, clothing maintenance, or car maintenance [4,5,7,9,11,12]. Moreover, one of the essential elements of the couplehood, namely emotional and intellectual reciprocity, may disappear as the condition progresses [2,3,13,14]. These changes may evoke sadness, frustration, resentment, and guilt as they recall the life and interests previously shared in the couplehood [8,12,15].

One common change in daily life and responsibilities is that the partner without the condition is likely to become a family carer (i.e., an informal carer) at some stage of the illness. This change has consequences for the couplehood [2]. A family carer takes care of a family member or another close relative, who, due to illness, disability, or other special need for care, does not cope with their daily life on their own, outside a professional or formal framework [16]. However, having a partner with dementia does not always mean only negative things. The strong and unshakable sense of togetherness between partners also helps them to face life’s adversities, such as dementia [11]. This continuing feeling of togetherness, despite change, makes the family situation somewhat ambivalent because of the many practical, emotional, and moral pressures involved [17]. Spousal carers may experience negative emotions, such as anger at their spouse with dementia, even though they understand the behaviour is due to the condition [18–20].

Dementia may have different effects on the couple’s intimacy. Intimacy is a fundamental part of a human relationship, in which people have mutual feelings of trust, emotional closeness towards each other, and shared experiences that enable a sense of mutual understanding [19,21,22]. Sexual intimacy, especially sexual activities, often decrease due to cognitive decline and related symptoms [2,18,19]. However, some people with dementia may experience verbally, as well as physically, reflected hypersexuality as one of the behavioural and psychological symptoms of dementia, which may be a distressing experience for the spousal carer [23].

Drummond et al. studied female carers and found that for them, sexual identity no longer felt relevant, since physical intimacy was absent from their relationship due to the cognitive or physical decline of their partner [24]. Family carers’ sexual identity may be replaced with a caregiving identity [23,24]. These difficulties related to sexuality caused by dementia are placed in the broader context of well-being, as sexual experiences, identity, and behaviour are essential for well-being and health across the lifespan and part of healthy and successful ageing [25].

Intimacy is often used synonymously with sexuality and sexual activity. However, it can be seen as a broader aspect of the human experience, including emotional closeness [26] and physical intimacy, such as holding hands, hugging, and having fun together [24]. It has been argued that emotional intimacy may even deepen in the early stages of dementia, as exemplified by small gestures of attention by both partners [24]. Based on the results of Sandberg, older couples where one partner has dementia emphasise the importance of a committed, positive relationship, rather than sexual intimacy [27]. On the other hand, emotional intimacy may decrease, due to the stress and fatigue caused by caring that falls on the partner without the condition [18].

The spouse whose partner has dementia may try to find closer physical intimacy and emotional bonds [18] and rebuild the relationship as the disease progresses [4,8,9]. However, dementia is often described as a loss of the person, despite their continued physical presence [3,27,28]. Kaplan calls this the state of being a husbandless wife or

wifeless husband [29]. During the later stages of dementia, some spousal carers may look to the future and for new social connections, friendships, and relationships. At the same time, the spousal carer may be confused, due to fuzzy boundaries between marriage and approaching widow- or widowerhood [2,18].

As the descriptions of intimacy above show, intimacy is a multidimensional concept that includes physical, emotional, and cognitive aspects in the relationship. There is still little research on the intimacy of older couples living with dementia [27], especially research that employs the descriptions of people with dementia themselves. Holdsworth and McCabe have called for research on the impact of dementia on relationships, intimacy, and sexuality from the perspective of partners, the person with dementia, and the couple jointly to ensure the development of appropriate information and services that meet the needs of both people in the couple relationship [30]. We aim to add knowledge on these topics with this qualitative study. Our research questions are as follows: what forms does intimacy take in a couplehood in which one partner has dementia, and what changes has dementia brought to their relationship?

2. Materials and Methods

2.1. Data and Study Design

The data consist of 20 semi-structured, 60- to 90-min-long interviews conducted and audio-recorded in 2019 with home-dwelling persons diagnosed with dementia ($n = 15$) and their spousal carers ($n = 20$). The participants lived in different regions around southern and central Finland. Among the persons with dementia, nine were men and six were women. Fourteen spouses were diagnosed with Alzheimer's disease, two with frontotemporal dementia, and two with vascular and two with mixed dementia. This list includes the diagnoses of the five partners with dementia who did not participate in the interviews themselves. The mean age of those with dementia was 76 years, and that of spousal carers was 75 years. Among the carers, six were men and 14 were women. In this article, we use term 'couple' when we refer to both spouses together. The participants were volunteers. In the information leaflet, we asked couples interested in the study to participate. All couples signed for the study represented heterosexual couples with a long history together. All but one couple were married.

Most of the interviews were conducted at the interviewees' homes. Before the interview, each couple decided whether they would participate in the interview together or separately. Twelve couples were interviewed together and three separately, and five spousal carers were interviewed alone. Three couples felt that they could express themselves more freely if they were interviewed separately. Of those partners with dementia who did not participate in the interview, one husband had recently moved into institutional care. Two of the husbands with dementia were unable to attend the interviews, as their condition had progressed to a severe stage. One of the husbands lived at a different address. In addition, one husband decided not to participate in the research. He was at home during his spousal carer's interview, but he stayed in another room. Interviews included questions about their current health status and well-being, care histories, life satisfaction, relationship, the role of social networks, social participation, and living conditions. In addition, interviews allowed participants to raise matters that were important to them.

2.2. Ethics

The National Ethics Committee of Tampere (Decision 37/2018) approved the study. Participants gave their written informed consent for the interview and its recording. The participants were informed of their right to withdraw at any time. They were also informed of the data collection and handling procedures. All research procedures were conducted according to the General Data Protection Regulation [31] and the Declaration of Helsinki. The names used in data samples are pseudonyms. The state of dementia of the interviewees was assessed as ranging from mild to severe. It was self-reported by the person with dementia and his/her spouse, and some of them also mentioned MMSE scores.

It can be difficult for a person with advanced dementia to understand the meanings and consequences of their own decisions or, for example, the purpose of a research interview. To ensure that persons with dementia who participated in the interviews were aware of what the interviews were about and that they were able to participate in the interviews, data collection was conducted in close collaboration with spousal carers. Interviews were conducted by the two authors who have previously worked with persons with dementia and are, thus, aware of the challenges that dementia can bring to the conversational situation. Both researchers have a long experience working with and interviewing older people. Involving persons with dementia in an interview requires the interviewer to be emotionally sensitive and respectful in the discussion situation [32].

Several qualitative studies of family caregiving touch on care and have addressed the perspective of older family carers [2,33], but persons with dementia have often been excluded from research [34,35]. Our study begins from the idea that it is important to include people with dementia in research to the extent that they can participate, in terms of the stage of the illness [4,8,36,37]. Five of the spouses with dementia did not participate in this research. The reasons for their absence are explained in Section 2.1.

In addition, as Clare et al. argued, it is important in research on older couples' quality of life to study the quality of the couplehood alongside the individual variables [38]. For people with dementia, participation in research may be difficult because they have difficulties with verbal expression [39]. However, this does not mean that older persons with dementia cannot voice their concerns or present their own views on how the disease affects their lives when given the chance to speak out [40]. People with dementia can express themselves in research if appropriate methods are used [41]. Involving people with dementia as partners in research is good research practice and an important ethical guideline [42].

2.3. Analysis

In this article, we focus on the questions of what forms intimacy takes in a couplehood where one partner has dementia and what changes dementia has brought to their relationship. The interviewers addressed the relationship by asking how the interviewees would describe it. However, talk about their relationship came up spontaneously during the interviews. For example, when a partner with dementia was asked how they are, they occasionally started talking about their relationship. Moreover, the question of what brings resources to their lives could be answered by descriptions related to the couplehood.

The data were analysed using inductive qualitative content analysis, which proceeds in three stages: preparation, organising, and reporting [43]. As two of the authors conducted the interviews, the data were very familiar. The analysis process proceeded as follows: Interviews were recorded, transcribed verbatim, read in their entirety several times, and coded using Atlas.ti. The purpose of the preparation phase was to select the unit of analysis and make sense of the data [43]. In our study, the units of analysis were, first, the words I, me, and we, and then the sentences that talked about relationship-related issues. In the organising phase, the text was coded by open coding, according to what was mentioned regarding the relationship and its changes, including humour, sex, and bickering among other subjects. The codes were then grouped, and subthemes were formed according to their content (e.g., sexual interaction, reciprocity, humour, and disruptive behaviour). In inductive content analysis, the researcher must decide through an interpretation which things to put in the same theme or category when formulating the themes. The last phase, abstraction, means formulating a general description of the research topic by generating themes until the main themes are reached [43]. Four main themes were formed from the sub-themes, which described the intimacy between couples or the change that occurred in it. The aim of the analysis was, in particular, to give room to interviewees' own descriptions of their relationships and the physical and emotional intimacy between them. The descriptions of both spouses were analysed together.

3. Results

Intimacy in a couplehood can take many forms related to the individual symptoms and stage of the dementia. From the data, we identified four main themes linked to physical and/or emotional intimacy: intimacy as a striving force, intimacy turning into worrisome behaviour, intimacy as physical and emotional dependency, and intimacy turning into one-sided caring for a partner. Dementia progresses individually, which is why the themes we identify from the data may occur simultaneously or sequentially and are partly overlapping, depending on the stage of the partner's dementia and the history of the couplehood. Next, we present the themes from the perspectives of both the persons with dementia and their spousal carers.

3.1. Intimacy as a Striving Force

Most of our interviewees highlighted their long lives, during which physical and emotional intimacy had become an integral part of their relationship. The interconnection of physical and emotional intimacy meant doing everyday household chores together, doing fun things as a couple, and being in close physical contact in other ways, too, such as napping together, cuddling, and holding hands, all of which show how tightly intertwined emotional and physical intimacy is in the couples' daily lives. The data showed that continuous physical and emotional intimacy carries the couple through the difficulties caused by dementia. Here, one of the wives, Elina, describes how the couple has fun while walking during daily outings.

Elina (Erkki's wife, carer, couple interview): *But we have so much fun when we walk in the city hand in hand. Erkki always wants to go there, where the green lights are, and he walks in a zigzag and pulls me behind. [Laughs].*

Physical intimacy also includes sexual intimacy: hugging, kissing, touching each other, sleeping in the crook of their partner's arm, and making love, as Sirpa and Sauli describe in their account. They also express their intimacy by saying they love each other every morning. These types of descriptions show how emotional, physical, and sexual intimacy are intertwined, overlapping, and, at least partly, build on each other.

Interviewer: *What is the most important thing in your life that adds to your personal resources?*

Sauli (husband, carer): *It probably is that we say each morning how much we love each other.*

Sirpa (wife): *Yes, yes.*

Sauli: *And then we give each other hugs . . .*

Sirpa: [Give a laugh] *Yes.*

Sauli: *. . . throughout the day.*

Sirpa: *Yeah, and when everything is now so intimate. Yes, we have made love almost at least once a week, but now it's probably been two weeks. I've thought that we should soon . . .*

Sauli: *You have a diary over there. [Laughs].*

Sirpa: *Yes, should we . . . But really, physical intimacy is terribly important.*

Sauli: *Yeah, yeah. And we have the habit that when we sleep . . .*

Sirpa: *Yes. We sleep together and . . .*

Sauli: *. . . so, just head in the crook of the arm . . .*

Sirpa: *Yeah. Yes.*

Sauli: *. . . overnight, until the side goes numb, and you have to switch your position. [Laughs].*

Sirpa: *Yes.*

This couple is a rare example of how both partners emphasised the importance of physical intimacy, including sexual intimacy, in their marriage, which is only accentuated by the wife mentioning that it had been almost two weeks since they last made love. Talking directly about sexual activity was quite rare, and most partners, if they talked about it all, used circular expressions to do so.

However, the analysis showed that dementia causes difficulties in maintaining physical and emotional intimacy, which affects the nature of the relationship in which these forms of intimacy were intertwined. For example, some partners slept in separate rooms because of the restlessness of the spouse with dementia. Because physical and emotional intimacy are intertwined, the absence of physical intimacy complicates emotional intimacy. Helena, wife and carer, described how, as the symptoms of dementia developed, her physical intimacy or hugging did not produce reciprocal physical or emotional intimacy.

Helena (Heikki's wife, carer, interviewed alone): *Reciprocity is lacking, and the relationship has become one-sided. My partner has become completely dependent on me and my care. I often wonder what is going on in his brain, what he still feels when he is unable to express himself with words, though he can express himself by deeds. He says thank you every night for his meal and that this or that was good. In those words, he says that I have taken care of him and taken care of everything alone. Well, in some way, he gives feedback. But the reciprocity is that I am the one who goes and hugs him. His emotional life towards other people has faded.*

Helena highlights how dementia has diluted her husband's emotional life, making him unable to respond to his wife's attempts at mutual physical or emotional intimacy. Therefore, reciprocity becomes complicated, and the responsibility for maintaining intimacy remains with the caring spouse.

3.2. Intimacy Turning into Worrisome Behaviour

The data revealed how dementia changes one's personality and affects behaviour. All the spouses had noticed this, and the wives, in particular, described situations where their husband with dementia could even behave in a disruptive or aggressive manner. We found that sometimes a person with dementia recognises the changes in their own behaviour, such as having become short-tempered. The disruptive behaviour discussed in the interviews could be physical and/or verbal and emotional.

Erkki is one of the husbands with dementia. According to him, a person with dementia wants to be left in peace and easily recognises if there is something wrong with the general mood. He feels annoyed and nervous when his wife gives him advice on daily chores. In their relationship, he has always been more quick-tempered than his wife, and with dementia, this trait has been accentuated in him. Erkki also refers to the area in which he grew up and explains his temper through it.

Erkki (husband): *A person with dementia just likes to be left in peace as activities begin to decline. General atmosphere affects. And it stays in my mind. When there are bad vibes, you suffer from them and get angry easily.*

Elina (wife, carer): *Well, yeah. Nowadays, Erkki gets angry. It also happened before the illness. But it is different now. It happens so suddenly, and he looks really cruel.*

Erkki: *... Ostrobothnian (a region in Finland) fierce ...*

Elina: *So true, that the fact is that, of course, I can't say things the same way you do [Laughs], you say things so it can even hurt me verbally.*

Erkki: *Yes, I may say something sharply.*

Elina: *Yes, that's how you say something, very sharply. But I have noticed that it's good that after that you act as if nothing had happened.*

Increased physically disruptive behaviour by the partner with dementia had negatively affected emotional intimacy. Disruptive behaviour was understood as a symptom of dementia, but this understanding did not remove the fear of physical aggression and its effects on the relationship. For most couples, this was a new situation, and it meant a change in their relationship. Maire, wife and carer to Markku, described how she felt frightened when her husband behaved surprisingly aggressively. He had never behaved aggressively towards anyone before he fell ill with dementia.

Maire (Markku's wife, carer, interviewed alone): *This is not a nice situation, but there is nothing you can do about these diseases. But there will be difficulties. And now, when that fist gets swung in front of my face a little too often, it's starting to get scary.*

Tyine, Toivo's wife and carer, described how she must guide her husband to get dressed in the same way she helped their children decades ago. In Finland, it can be dangerous to wear summer shoes during the winter, but this fact can be forgotten by the spouse with dementia. Therefore, dressing properly for the weather is a factor that can create conflict between partners. The wife advising the husband how to dress sometimes provoked disruptive behaviour.

Tyine (wife, carer): *We sometimes have a situation that is a bit tense when he often refuses to put his winter shoes on. This morning he did put the proper shoes on, but many times I have had to turn him back from the front door when I find out he's wearing sneakers, summer sneakers. In that situation, I'm about to get hit when he doesn't accept that . . .*

Toivo (husband): *Hmm, I fell.*

Tyine: *Yes, you did.*

Toivo: *When the shoes were so slippery. There was snow on the ice, ice with a surface like a mirror.*

Toivo, Tyine's husband, calmly stated that he fell because his summer shoes were so slippery. He did not comment in any way on his wife's description of how he behaved aggressively towards her.

One of the wives interviewed alone, Aila, described how, because of her husband's aggressive verbal behaviour, she had even considered divorce. However, as the dementia progressed, she felt she could no longer leave her husband because the responsibility for the spouse was too great.

Aila (wife, carer, interview alone): *Divorce was considered, if I'm honest. But I think I should have done it a little earlier. But, once this situation has calmed down, there is responsibility for the other person, I'm no longer able to make such decisions at this point.*

Pekka, a husband with dementia, and Pirkko, Pekka's wife and carer, were interviewed separately at Pirkko's request. What is noteworthy is that they described their daily lives differently. Pekka said that there were no problems with his behaviour, but Pirkko described how Pekka had started talking in a nasty tone, which is evident in the following excerpts.

Pekka (Pirkko's husband): *I behave quite calmly. [Laughs] No, never, there are no problems with my behaviour. I still behave like I used to.*

Pirkko (Pekka's wife, carer): *There is nothing wrong with him. I'm the one who forgets. Then he said in a nasty way this morning, there's probably a third person here in our home. I responded to him that, yes, there is. We have Mr Alzheimer here. He attacked me verbally: "You are the one who doesn't remember anything!" If the task goes beyond his understanding, for example when we were in the store stacking groceries at the counter, and I asked him to put the groceries stuff over there to make things easier. He flinched: "shut up, bitch". Hmm. So, we are at that stage now.*

Interviewer: *Yeah. So, he certainly didn't behave in this way in the past?*

Pirkko: *No. No. Not at all. This kind of behaviour is new.*

Spouses' perceptions of disruptive behaviour may differ, or at least they talk about it differently. Pirkko reported that her husband had not behaved verbally aggressively before becoming ill with dementia. With dementia, her husband Pekka gets nervous easily and suspects they have a third person living at home. Jealousy and suspicion are symptoms of dementia. However, later in the interview, Pirkko still described their couplehood as a caring relationship. This is discussed more in the last theme: intimacy as turning into one-sided caring for a partner.

3.3. Intimacy as Physical and Emotional Dependency

The data showed how spousal carers are mostly available to their partners around the clock. Depending on the type and severity of the condition, the spousal carer needs to keep an eye on the partner with dementia, or the partner with dementia always wants to be close to the carer. According to the participants, continuous physical closeness is burdensome, and spousal carers wished to have some distance from the situation and occasionally be on their own. Some spousal carers felt so strongly about this situation that they described it as being 'like imprisonment' or 'having a ball and chain'. Burdensome elements consist of the need to be present and available for the needs of the partner with dementia around the clock. In most marriages, spouses have some time for private activities or their own interests, but dementia may change this. Spousal carers have little to no time for themselves, other social contacts, or their own interests.

The partner with dementia might require constant attention, as is the case with Pirkko and her husband. Pirkko, the spousal carer, described how her husband might talk and talk all day, or he is constantly asking something. Persons with dementia commonly repeat a question after they have already received the answer. The data showed that recurrence and repetition were seen as extremely tiresome by the caring spouse. In some cases, the spousal carer gets a moment to themselves if the partner with dementia attends a peer support group or some other event on their own.

Pirkko (wife, carer, separate interview): *When my spouse is in a memory group, I have an hour or two for myself. We have a peer group for carers. Some carers say the spouse does not talk about anything for days. He [Pekka, Pirkko's husband] chatters all the time. He talks and talks. And, if you answer, then the same question will be asked again. It is constant. And I have a break. Just a minute.*

Almost all spousal carers described hoping for even a small amount of time on their own, but none of the partners with dementia said they wanted their own time or space. Some carers described how their situation meant they have no time for themselves at all.

Taina (wife, carer, separate interview): *Before, I felt like I was in jail. Because the time when he had those digestive problems, it was difficult to go anywhere. After all, now I have my own time every day when he spends a lot of time in bed, so I think it's my own time.*

For Taina, the period of her husband's stomach problems with dementia had meant being tied to him all the time. Paradoxically, her life has changed positively because her husband has started spending more time in bed, allowing her to be alone. In some other interviews, dementia meant the relationship had started to mean non-stop togetherness and the constant presence of the spouse. The reasons for this were many, as became evident in Aila's interview.

Aila (wife, carer, interviewed alone): *I have such a rope around my leg. Life has come to the point that I no longer have the freedom to do anything. I'm constantly worried. And this is where jealousy comes in. I wish I could be at home alone for one day. You know how I get annoyed with Olavi [her husband] sometimes, so I say, go somewhere, even for a bit, so that I can be alone for a little while. But he is not able to go anywhere. I'd enjoy being alone sometimes. We should do something to make that possible. If there was a nursing home where my husband could be taken for a day or two. That's all I need.*

It was evident that constant physical closeness and being there for the spouse with dementia all the time burdened the patience and peace of mind of the spousal carers. Sometimes this led to the desire for physical distance, for example, in the form of temporary respite care for the spouse with dementia. Aila would like her husband to be taken to a nursing home for one or two days so she, as a caring spouse, could be home alone without caring responsibilities.

Although their spouse's dementia had already progressed to a more severe stage, some of the spousal carers were able to continue, for example, a long-term hobby because the partner with dementia managed that time alone at home. Maintaining one's own time and independence, if only to some extent, can be important for the spousal carer's well-being. This is evident in Mikko's account, where he describes how continuing his long-term hobby was important to him. Doing so was made possible by the condition of his wife, which allowed her to be alone at home for a few hours, and Mikko could be confident that she managed being home alone during that time.

Mikko (husband, carer, couple interview): *Well, hobbies (choir), they are like twice a week. There is no time for thinking about household things. Fortunately.*

Singing in the choir is an important hobby for Mikko. He has been involved in choir activities 'probably for 60 years', as he stated in their couple interview. Mikko was involved in two different choirs, and the rehearsals lasted three hours at a time. For Mikko, the choir rehearsals were places where he could forget his everyday worries for a moment, since he had to focus on singing. That was his own time.

3.4. Intimacy Turning into One-Sided Caring for a Partner

As dementia progresses, the role of the spouse becomes that of a carer who takes care of a patient or, in some cases, similar to that of a parent looking after a child. This theme came up only in those interviews where the spouse's dementia was more severe. The physical and emotional intimacy of a spousal relationship changes into a different kind of intimacy or closeness that includes caring for the bodily and emotional needs of someone who is vulnerable and in need of help. Carers may perform demanding treatment procedures that not even care professionals can perform without adequate training. Catheterisation is one example of such a treatment, which the spousal carer Valma discussed.

Valma (wife, carer, couple interview): *After all, the fact is that normal home care is not possible because Ville [her husband] must be catheterised twice a day, and not every professional in home care can do it. Even in our health care centre, there are not many nurses who can catheterise. I think it's normal once you've learned it and do what the hospital taught you. Ville also says that they [professionals] don't catheterise him properly.*

Valma described how she feels as if she has become a nursing professional and, instead of being a wife, now treats her spouse like a patient. In addition, she thinks she knows how to catheterise better than many health care professionals. Moreover, her husband with dementia is proud of her for doing this demanding treatment procedure.

The spousal carer takes care of the partner's basic daily needs when it is time. Tuomas, spousal carer, eloquently described the details of his caring duties, while highlighting that he sees no other way forward.

Tuomas (husband, carer, couple interview): *I'm prepared for [sigh] what awaits me when everything [faeces and urine] goes into a diaper. Well, we have to go to the shower. After all, it's nothing more than putting her in the shower. I don't know what will happen, and when I have no other way, I'll study to become a nurse for a person like her.*

However, Tuomas highlights that he is mentally prepared for the time to come when he will have to take care of all his wife's basic needs. Different tasks, such as helping with dressing or washing, mean physical closeness, but one which differs from the physical intimacy of a marriage. In addition to the spouse turning into a nurse, the interviewees

sometimes described their relationship as a parent–child relation. Thus, sexual and other intimacies related to the spousal relationship disappeared with the dementia. One of the wives, Irja, described how she has lived in celibacy for four years, but at this age, she was already used to it. She described the relationship as ‘a mother–infant relationship’.

Interviewer: *What do you think of your couplehood?*

Irja (wife, carer, interviewed alone): *Well, that’s the mother–infant relationship. Uh, I’ve been celibate for four years now, and at this age it has not been tough. At a younger age, it would have been harder, of course.*

Like Irja, Helena also describes her relationship with her husband as a mother–child relationship that she is in charge of: ‘And I know he’s kind of like a child that I, now, will guide forward.’

With dementia, the personal emotional intimacy fades. The relationship becomes one-sided when the partner with dementia becomes totally dependent on their wife/husband, and spouses are held together by the caring and responsibility for a spouse with dementia. The data showed that one of the difficulties faced by the spousal carer was emotional loneliness in couplehood, as is exemplified by Aila’s comment in the following extract.

Aila (wife, carer, interviewed alone): *When you asked about this couplehood, well [sigh]. I guess that is the kind of caring and responsibility and that kind of stuff, but there’s not much couplehood here when the other is completely helpless. You are not on the same page anymore. And nothing is being discussed.*

In other illnesses, too, the partner may become completely helpless, but as dementia progresses, the personality of the partner also changes, and the spouse becomes a stranger, as Helena described.

Helena (wife, carer, interviewed alone): *I noticed that his personality has changed. That’s what I was about to say, that he’s a completely different person now. He is not a stranger, but quite different. There is this sadness, and you just have to live with it that what used to be there isn’t any more. The emotional side is a different matter. Reciprocity is lacking, and the relationship has become one-sided. The partner has become completely dependent on me and my care.*

The partner with dementia is no longer the same person as they were when the couple married, and the relationship is no longer that of equal partners. The outer surface is familiar, but the inside is foreign. The spousal carer loses a familiar spouse and lives with a stranger who, however, must be cared for.

The data revealed how a partner with dementia and their spousal carer describe the intimacy of their relationship in differing ways.

Pekka (Pirkko’s husband, separate interview): *Well, let’s say that we are such a little team with the wife that we are able to do certain things pretty quickly together and share tasks.*

Interviewer: *Do you feel that your husband’s dementia has somehow affected your couplehood?*

Pirkko (Pekka’s wife, carer, separate interview): *Caring relationship.*

According to Pekka, a husband with dementia, they are still a team—a married couple doing things together. According to his wife, Pirkko, this is a caring relationship. That was an example of how, with dementia, the partner did not recognise the illness or the change that had taken place in themselves and in their couplehood, or he did not want to say in the interview that the situation had progressed to this point. In general, with dementia, various changes in behaviour lead to a caring relationship.

4. Discussion

Our study expands the knowledge and understanding of how physical and emotional intimacy between older partners manifests and changes with dementia. There are few

studies in which older people with dementia have the opportunity to talk about their couplehood [4,8,34,35]. Intimacy is an important part of the relationship, despite dementia. The results of this study combine descriptions of the person with dementia, the carer of their intimacy in a relationship, and the special features that dementia brings to their couplehood. We identified four key themes, which intertwine with each other: intimacy as a striving force, intimacy turning into worrisome behaviour, intimacy as physical and emotional dependency, and intimacy turning into one-sided caring for a partner. The results of this study showed that dementia alters the intimacy of the partnership, but on the other hand, expressions of and needs for intimacy may continue in a similar way as before the diagnosis.

The carer and the partner with dementia provided partly similar and partly different descriptions. The first two themes were raised by both partners, while the latter two were brought forward mainly by spousal carers. Partners with dementia described only a few issues or none related to these themes. It may be that these changes in intimacy are related to a more advanced stage of the disease; thus, the person with dementia does not notice the changes or just does not want to talk about them. However, even if the memory test score is similar, people are always individuals. The causes of dementia vary, and the progression of the condition is individual. In addition, everyone's current life is built on past life events and the couplehood's history. The personal qualities of the person with dementia and the life lived together, with all their experiences and feelings, affect how the intimacy of the couplehood takes shape as the dementia progresses. Our data revealed how the severity of dementia affects the maintenance of both physical and emotional intimacy. Physical and emotional intimacy changes shape as a partner's dementia progresses, but the change does not necessarily progress linearly, and the themes we identified from the data are also partly overlapping.

As has been shown in previous studies [4–8], spousal carers often try to maintain the sense of couplehood, even when the partner with dementia is no longer able to have an equal relationship. Maintaining couplehood involves reciprocal intertwined physical and emotional intimacy, which strengthens the sense of belonging, the idea of 'us'. In the early stages of dementia, depending on the relationship, emotional and physical intimacy are perceived as very important parts of couplehood. Physical intimacy can be sexual intimacy, but it can also be doing all sorts of things together, including fun and amusing things [27]. Reciprocity strengthens physical and emotional intimacy. However, when a partner with dementia is unable to reciprocally show feelings of intimacy to their spousal carer, intimacy becomes physical closeness, including various treatments or help with basic things, such as getting dressed. Emotional intimacy can turn into a sense of responsibility for the spousal carer because of the long marriage. However, a partner with dementia may not recognise any change in intimacy. For the person with dementia, the couple may still be 'our team', see also [8].

The marriages of our interviewees had mainly lasted for decades. They had, at one point, promised to support each other 'through thick and thin'. In the marriage of some couples, the husband had been dominant, but now he needed help. With dementia, the husband could also become gentler. Three of the wives felt, as carers, that divorce was no longer an option: if they were to divorce, it should have happened earlier, before the onset of dementia. None of the husbands as carers talked about divorce or the possibility of it at any point in the interview. Responsibility and a sense of duty seemed to keep some of the couples together, a result also found in previous studies [4,18,30]. As the memory condition progresses, the person with dementia may experience physical, verbal, or emotional behavioural symptoms (see also 18) that alter both the physical and emotional intimacy between the spouses. As in the previous research of Herron and Rosenberg [20], disruptive behavioural symptoms experienced by the caring spouse emerged in nine interviews, in which the spousal carer was the wife. Disruptive behavioural symptoms were only reported in regard to husbands with dementia. For some reason, husbands as spousal carers did not describe their wife with dementia as behaving in ways that were

physically, verbally, or emotionally disruptive. Wives as carers, on the other hand, would talk about their husband's physically, verbally, and emotionally disruptive behaviour very directly, even in the couple interviews. Three husbands with dementia realised they were behaving disruptively because they talked about it themselves, but they still may not understand the consequences of their behaviour. Sometimes the spousal carers pondered whether their own behaviour and actions caused the disruptive behaviour of the partner with the condition, as Harris et al. also observed in their study [18]. The topic clearly calls for more research on the physical aggression encountered by both female and male carers and how they express it.

The results of our study are in line with those of previous studies showing that spousal carers described themselves as being a living widow/widower, rather than a spouse [2,18], or having a carer–cared-for relationship because of the vast range of social and household responsibilities [2,4,12,17,23,27,28]. However, the partner with dementia did not see their relationship like that. The results show what an emotionally difficult situation the spousal carers may have to live with when trying to maintain the spousal relationship while feeling that, for them, it no longer exists. Some spousal carers even described themselves as mothers. Interestingly, not one carer husband said he was like a father to his wife, although there may have been a protective tone to their descriptions. Instead, husbands as carers might describe themselves as nurses.

Although people with dementia expressed their views less than their spousal carers did, their participation was important, as their views shed light on how they experienced their relationships. They experienced changes in their relationships due to their condition, but the carers expressed more diverse changes. In all, our data revealed that families are different from one another, and their situations vary. It is important to see there is no single uniform formula for how dementia affects couplehood. Marriages are different in their dynamics, couplehood history, and couplehood quality. As dementia progresses, it brings new challenges into the daily lives of the couples. However, a long-shared life history and intimacy can help to maintain couplehood, see also [8]. It would, therefore, be beneficial if couples were also supported in maintaining intimacy in the relationship, despite the challenging symptoms. Despite dementia, spouses are partners with each other, and living together is made up of similar daily chores as before, although these are carried out in slightly different ways than previously and often on the terms of the spouse with dementia.

The relationships of older people, and especially of older people with dementia, have been little studied in family research. As the population ages, the relationships of older people increase in number. In meeting their service and care needs, the partner and quality of the relationship also need to be considered.

5. Limitations of the Study

Due to the limited data, the results of our study cannot be generalised to all people with dementia and their spousal carers. However, the experiences of being in a relationship with a person who has dementia are often shared and recognizable. They have common features and similarities. The views of the partners with dementia were less, since some of the spouses with dementia had advanced dementia, so their ability to verbally express themselves was limited. It should also be noted that, since the interviewees had been together for decades, they may have conversational and interactional ways that are related to their relationship, not dementia.

6. Conclusions

During long lives together, taking care of the partner's well-being becomes the key issue, instead of the physical and emotional intimacy usually associated with a couplehood. Behavioural symptoms related to dementia strain both the couplehood and the intimacy between partners. In long relationships, the sense of responsibility for the partner keeps the couple together, even though the relationship is no longer a reciprocal one between two adults, in which both invest and from which both receive benefits. In addition, it could be

interpreted that spousal carers act this way because they think it is morally right. However, if the couplehood was previously reciprocal, the sense of belonging between the partners is strengthened, even if dementia has become a third party with unpleasant side effects.

Author Contributions: Conceptualization, P.E., O.J. and M.A.; methodology, P.E., O.J. and M.A.; formal analysis, P.E.; writing—original draft preparation, P.E., O.J. and M.A.; writing—review and editing, P.E., O.J. and M.A.; supervision, O.J. and M.A. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research was funded by the Finnish Cultural Foundation (grant from Aino Valvaala Fund to Mari Aaltonen) and Centre of Excellence in Research on Ageing and Care.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki and approved by The National Ethics Committee of the Tampere Region, Finland (Decision 37/2018).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: Data sharing is not applicable. All interviews were conducted in Finnish. Only selected quotes were translated.

Conflicts of Interest: The funders had no role in the design of the study, the collection, analyses, or interpretation of data, the writing of the manuscript, or the decision to publish the results.

References

- World Health Organization. Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025. Available online: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/ (accessed on 20 September 2022).
- Evans, D.; Lee, E. Impact of Dementia on Marriage: A Qualitative Systematic Review. *Dementia* **2014**, *13*, 330–349. [CrossRef]
- Pozzebon, M.; Douglas, J.; Ames, D. Spouses' Experience of Living with a Partner Diagnosed with a Dementia: A Synthesis of the Qualitative Research. *Int. Psychogeriatr.* **2016**, *28*, 537–556. [CrossRef]
- 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. [CrossRef]
- Egilstrød, B.; Ravn, M.B.; Petersen, K.S. Living with a Partner with Dementia: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Spouses' Lived Experiences of Changes in Their Everyday Lives. *Ageing Ment. Health* **2019**, *23*, 541–550. [CrossRef]
- Hellström, I.; Nolan, M.; Lundh, U. We Do Things Together: A Case Study of 'Couplehood' in Dementia. *Dementia* **2005**, *4*, 7–22. [CrossRef]
- Hellström, I.; Nolan, M.; Lundh, U. Sustaining 'Couplehood': Spouses' Strategies for Living Positively with Dementia. *Dementia* **2007**, *6*, 383–409. [CrossRef]
- Hernandez, E.; Spencer, B.; Ingersoll-Dayton, B.; Faber, A.; Ewert, A. "We Are a Team": Couple Identity and Memory Loss. *Dementia* **2019**, *18*, 1166–1180. [CrossRef]
- Molyneaux, V.J.; Butchard, S.; Simpson, J.; Murray, C. The Co-construction of Couplehood in Dementia. *Dementia* **2012**, *11*, 483–502. [CrossRef]
- Riekkola, J.; Rutberg, S.; Lilja, M. Strategies of Older Couples to Sustain Togetherness. *J. Aging Stud.* **2019**, *48*, 60–66. [CrossRef]
- Merrick, K.; Camic, P.M.; O'Shaughnessy, M. Couples Constructing Their Experiences of Dementia: A Relational Perspective. *Dementia* **2016**, *15*, 34–50. [CrossRef]
- Boylstein, C.; Hayes, J. Reconstructing Marital Closeness While Caring for a Spouse with Alzheimer's. *J. Fam. Issues* **2012**, *33*, 584–612. [CrossRef]
- Hayes, J.; Boylstein, C.; Zimmerman, M.K. Living and Loving with Dementia: Negotiating Spousal and Caregiver Identity Through Narrative. *J. Aging Stud.* **2009**, *23*, 48–59. [CrossRef]
- Milligan, C.; Morbey, H. Care, Coping and Identity: Older Men's Experiences of Spousal Care-giving. *J. Aging Stud.* **2016**, *38*, 105–114. [CrossRef]
- 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*, 2158244019834453. [CrossRef]
- EuroCarers. About Carers. Available online: <https://eurocarers.org/about-carers/> (accessed on 22 October 2022).
- Tollhurst, E.; Carey, M.; Weicht, B.; Kingston, P. Is Living Well with Dementia a Credible Aspiration for Spousal Carers? *Health Sociol. Rev.* **2019**, *28*, 54–68. [CrossRef]
- Harris, S.M.; Adams, M.S.; Zubatsky, M.; White, M. A Caregiver Perspective of How Alzheimer's Disease and Related Disorders Affect Couple Intimacy. *Ageing Ment. Health* **2011**, *15*, 950–960. [CrossRef]
- Youell, J.; Callaghan, J.E.M.; Buchanan, K. I Don't Know If You Want to Know This: Carers' Understandings of Intimacy in Long-Term Relationships When One Partner Has Dementia. *Ageing Soc.* **2016**, *36*, 946–967. [CrossRef]

20. Herron, R.V.; Rosenberg, M.W. Responding to Aggression and Reactive Behaviours in the Home. *Dementia* **2019**, *18*, 1328–1340. [CrossRef]
21. Timmerman, G.M. A Concept Analysis of Intimacy. *Issues Ment. Health Nurs.* **1991**, *12*, 19–30. [CrossRef]
22. Moss, B.F.; Schwebel, A.I. Defining Intimacy in Romantic Relationships. *Fam. Relat.* **1993**, *42*, 31–37. [CrossRef]
23. Harel, D.; Band-Winterstein, T.; Goldblatt, H. Between Sexual Assault and Compassion: The Experience of Living with a Spouse's Dementia-Related Hypersexuality—A Narrative Case-Study. *Dementia* **2022**, *21*, 181–195. [CrossRef]
24. Drummond, J.D.; Brotman, S.; Silverman, M.; Sussman, T.; Orzeck, P.; Barylak, L.; Wallach, I. The Impact of Caregiving: Older Women's Experiences of Sexuality and Intimacy. *Affilia* **2013**, *28*, 415–428. [CrossRef]
25. World Health Organization. Sexual Health and Its Linkages to Reproductive Health: An Operational Approach. Available online: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258738/1/9789241512886-eng.pdf> (accessed on 21 September 2022).
26. Linton, K.F.; Williams, L.R. Sustaining an Intimate and Sexually Fulfilled Marriage or Partnership in Older Adulthood with a Disability: Perspectives of Social Workers. *J. Hum. Behav. Soc. Environ.* **2019**, *29*, 1026–1035. [CrossRef]
27. Sandberg, L.J. Too Late for Love? Sexuality and Intimacy in Heterosexual Couples Living with an Alzheimer's Disease Diagnosis. *Sex. Relatsh. Ther.* **2020**, *1*–22. [CrossRef]
28. Lövenmark, A.; Meranius, M.S.; Hammar, L.M. That Mr. Alzheimer . . . You Never Know What He's Up To, But What About Me? A Discourse Analysis of How Swedish Spouse Caregivers Can Make Their Subject Positions Understandable and Meaningful. *Int. J. Qual. Stud. Health Well-Being* **2018**, *13*, 1554025. [CrossRef]
29. Kaplan, L. A Couplehood Typology for Spouses of Institutionalized Persons with Alzheimer's Disease: Perceptions of "We"—"I". *Fam. Relat.* **2001**, *50*, 87–98. [CrossRef]
30. 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*, 3–19. [CrossRef]
31. European Commission. EU Data Protection Rules. Available online: https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/eu-data-protection-rules_en (accessed on 1 September 2022).
32. Digby, R.; Lee, S.; Williams, A. Interviewing People with Dementia in Hospital: Recommendations for Researchers. *J. Clin. Nurs.* **2016**, *25*, 1156–1165. [CrossRef]
33. Brown, L.J.; Bond, M.J. Transition from the Spouse Dementia Caregiver Role: A Change for the Better? *Dementia* **2016**, *15*, 756–773. [CrossRef]
34. Littlechild, R.; Tanner, D.; Hall, K. Co-Research with Older People: Perspectives on Impact. *Qual. Soc. Work.* **2015**, *14*, 18–35. [CrossRef]
35. Rivett, E. Research Involving People with Dementia: A Literature Review. *Work. Older People.* **2017**, *21*, 107–114. [CrossRef]
36. Davies, J.C. Preserving the "Us Identity" Through Marriage Commitment While Living with Early-Stage Dementia. *Dementia* **2011**, *10*, 217–234. [CrossRef]
37. Clark, S.; Prescott, T. The Lived Experiences of Dementia in Married Couple Relationships. *Dementia* **2019**, *18*, 1727–1739. [CrossRef]
38. Clare, L.; Nelis, S.M.; Whitaker, C.J.; Martyr, A.; Markova, I.S.; Roth, I.; Woods, R.T.; Morris, R.G. Marital Relationship Quality in Early-Stage Dementia—Perspectives from People with Dementia and Their Spouses. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.* **2012**, *26*, 148–158. [CrossRef]
39. Phillipson, L.; Hammond, A. More Than Talking: A Scoping Review of Innovative Approaches to Qualitative Research Involving People with Dementia. *Int. J. Qual. Methods* **2018**, *17*, 1609406918782784. [CrossRef]
40. Beuscher, L.; Grando, V.T. Challenges in Conducting Qualitative Research with Individuals with Dementia. *Res. Gerontol. Nurs.* **2009**, *2*, 6–11. [CrossRef]
41. Sabat, S.R. Capacity for Decision-Making in Alzheimer's Disease: Selfhood, Positioning and Semiotic People. *Aust. N. Z. J. Psychiatry* **2005**, *39*, 1030–1035. [CrossRef]
42. Stevenson, M.; Taylor, B.J. Involving Individuals with Dementia as Co-Researchers in Analysis of Findings from a Qualitative Study. *Dementia* **2019**, *18*, 701–712. [CrossRef]
43. Elo, S.; Kyngäs, H. The Qualitative Content Analysis Process. *J. Adv. Nurs.* **2008**, *62*, 107–115. [CrossRef]



II

MUISTISAIRAUDEN AIHEUTTAMAT KÄYTTÄYTYMISEN
MUUTOKSET JA PARISUHTEEN VASTAVUOROISUUS

by

Päivi Eskola, Outi Jolanki, Lina Van Aerschoot & Mari Aaltonen, 2022.

Gerontologia 36(4), 344–361

<https://doi.org/10.23989/gerontologia.114513>

Julkaistu Gerontologia-lehden luvalla.



➤ 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)

⁴Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

Muistisairauksiin usein liittyvät kognitiiviset ja persoonallisuuden muutokset sekä itseilmaisun vaikeudet saattavat ilmetä käyttäytymisen muutoksina. Puoliso ja muut läheiset kohtaavat nämä muutokset ensimmäisinä. Laadullisessa tutkimuksessa selvitimme, millaisissa tilanteissa muistisairauden aiheuttamia ongelmallisia ja kielteisiä koettuja käyttäytymisen muutoksia ilmaantuu ja miten ne vaikuttavat parisuhteen vastavuoroisuuteen. Käyttäytymisen muutoksista käytetään termiä 'käyttösoireet'. 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. Käyttösoireet 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 välttyäkseen 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 päällepäin 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 muistisairaudesta myötä. Tällaisesta käyttäytymisen muutoksesta käytetään tutkimuksessa usein termiä 'käyttösoireet'. Jatkossa tässä artikkelissa käytämme samaa termiä viittamaan ei-toivottuihin ja kielteiseksi koettuihin käyttäytymisen muutoksiin. Kyseessä ei siis ole lievä 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 haluavat pitää kiinni perhe-elämän yksityisyydestä, minkä vuoksi puolison käyttösoireista ei välttämättä kerrota perheen ulkopuolelle (Finfgeld-Connett 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 avo- tai 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 tietoisien suostumuksen 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. Ympäriällä 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 haitallisenä (Momtaz ym. 2013; Hansen ym. 2020; Melchiorre ym. 2021).

Muistisairautta sairastavan puolison häiritseviä käyttöoireita kuvailevat yleensä puoliso-omaishoitajina toimivat naiset, useimmiten vaimot (Finfgeld-Connert 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 käyttäytymisensä 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 kaltoinkohtelun kohteeksi (McCausland ym. 2016; Fang & Yan 2018). Tutkimuksessamme emme tarkastele omaishoitajien mahdollista kaltoinkohtele-

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 epätasapainoiksi. 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 kasvava 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) muistisairauden 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 tiettyissä tilanteissa viihaisemmaksi, 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 tietosuojasetuksen 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 aineistokatkelmet kolmeen luokkaan häiritsevä käyttäytyminen -käsitteen määrittelyn 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 emotionaalisella 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 puolisojen 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 puolisojen 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 emotionaalisiin 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 tämmönen 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 soitetaan, tai mulle tulee viestejä, sen pitää kaikki tietää, kuka mulle on lähettäny viestin, ja sitte se koko ajan kuuntelee, ku mä puhun puhelimeen, 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 loppeta. Kieltää mua niinku puhumasta. Mulle tulee pitkiä puheluja joskus. Työnki puolesta jääny tämmösiä ystäviä. Se tämmöne mustasukkasuus, 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 kuvaili, 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 mielti, 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 sukulaisteni 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 altavastaajan 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 lääkärinlausuman 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 bitaudessa, 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 pärsstä 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 silloin alkuun, kun mä sain sen niin, kai mä jotenkin sen, otin sen väbän sillain, niinku että se oli mulle niinku helpotus, että mulle todettiin jotain. Ja sitten, kun ei mua ymmärtäny hän, niin mä olin hyvin, hyvin niin öö kiukkuinen.*

Riitta (vaimo, puoliso-omaishoitaja): *Hyvin kärtynen. [naurahtuen] Hyvin kärtynen.*

Reijon mukaan ennen diagnoosin saamista hän saattoi olla *hyvin kiukkuinen* erityisesti tilanteissa, joissa vaimo ei ymmärtänyt häntä. Diagnoosin saamisen jälkeen molemmat puoliset ymmärsivät ”kärtyisän” käyttäytymisen syyn olevan etenevä muistisairaus. Tieto käyttäytymisen syystä helpotti myös heidän välisään 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. Maitolitran 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 muistisairauden seurauksista sairastuneelle puolisolleen, mikä aiheuttaa riitaa ja mielihäpästä molemmille osapuolille.

Muistisairautta sairastavan puolison arkirutiineissa neuvominen ja ohjaaminen

Tilanteet, joissa puoliso-omaishoitaja joutui neuvomaan ja ohjaillemaan muistisairautta sairastavan kumppaninsa toimintaa, saattoivat laukaista käytösoireita. Nämä tilanteet liittyivät muistisairauden etenemisen aiheuttamaan toimintakyvyn ja kognitiivisten taitojen heikkenemiseen, joiden seurauksena suoriutuminen arkirutiineista heikkeni. Monet haastattelemamme puoliso-omaishoitajat kuvailivat, miten muistisairauden 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 birmu 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 birmusen hankalaa nyt.*

Seuraavassa aineistonäytteessä Tyyne ja Toivo keskustelevat 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 varamaan 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 kauheeta.

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 meiän [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 suoriutu siitä.

Aviopari Pekka ja Pirkko haastateltiin erikseen. Kun haastattelija kysyi, miten Pekka voi, hän vastasi, että *mielestäni suhteellisen 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 miestänsä laittamaan ostokset tietyllä tavalla ostoshihnalle.

Pirkko: *Jos menee tehtävä niinkun, yli hänen tämänhetkisen ymmärryksensä. Esimerkiks [supermarketissa] oltiin latomassa ostoksia siihen bihnalle. 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 käytökseensä 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 sannaa [näyttää ranteita] nyt siinä käytti, mut kuitenkin, että ku ei hän mitään 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 Maireneuvomisellaan tarkoittavan, että *ku ei hän mittään ossaa tehdä.*

Muistisairauden myötä parisuhteeseen tulee epätasapainoa. Puoliso-omaishoitajan rooli vaihtuu puolisoista huolenpitäjäksi ja holhoojaksi, 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 kotiin niin sanottuihin perinteisiin miesten töihin. Helena kuvasi muistisairautta sairastavan miehensä toiminnan rajoittamiseen liittyviä haasteita:

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

Puoliso-omaishoitajat saattoivat syyttää itseään siitä, etteivät osanneet toimia oikein ja olivat siten aiheuttamassa *aggressiivista* käyttäytymistä – 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 Tyyne kuvailee, miten hänelle ja puolisolalle oli tullut erimielisyyttä auton renkaitten vaihtoon liittyen. Tyyne ei ollut suostunut ajamaan autoa tallista ulos aamulla. Toivo ei käsittänyt, mistä säännöistä vaimo puhui.

Tyyne (vaimo, puoliso-omaishoitaja): *Tää aggressiivisuus ensinnäkin, ja tämmönen äk-*

kipikaisuus, niin se on todella, se on todella mun mielestä se pahin. Niin ku tänä aamunakin just tää renkaittenvaihto. Kun on jotain tämmöstä vähänkin erilaista, niin mun ois pitäny lähtee 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.*

Tyyne: *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 tulkua 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 näkemuserosta. 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 Tyyne rajoitti Toivon tekemisiä, tämä saattoi äkkiarvaamatta 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 jälakeen, sanotaan että nyt kevääsee asti, nii mä sanon, että oli kyllä aika helvettä [naurahtaa] tämä elämä, ku se tuli nii aggressiiviseksi, että mä ihan pelekäsin sitä. Sitte ku mä panin avaimet piiloon, ku lapset sano että laita piiloo. Sitte se suuttu siitä, että häntä nöyrytetään vielä siitä asiasta. Ja sitte tosiaan se meni siihen pisteeseen, että [naurahtaa] nyt maaliskuulle tai helmikuullekohan se oli tos talavella 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 huutetaan 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 raubottunu, 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, sovittamista ja kekseliäisyyttä. Jotkut haastateltavat totesivat, että velvollisuuden tunne ja vastuu puolisoita 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 puolisoitten 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 kuvaili.

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 hau-rastuttaa 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 (Fingfeld-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 (Höltkä & Pitkälä 2019).

Kuten Herronin ja Rosenbergin (2019) tutkimuksessa myös meidän tuloksissamme tuli esiin, että puoliso-omaishoitajat kehittivät toisinaan erilaisia strategioita selvitäkseen tilanteista, joissa muistisairautta sairastava läheinen saattoi reagoida joko verbaalisilla, emotionaalilla 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 puolisoilla 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 fyysisistä 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). Tulkitsemme asian niin, että he toimivat näin, koska se on heidän mielestään myös moraalisesti oikein.

Haastattelemiemme muistisairautta sairastavien puolisoitten muistisairaus oli eri vaiheissa. Jotkut puolisoista kuvasivat ja tulkit्सivat 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 tunnistsivatko muistisairautta sairastavat itse näitä tilanteita vai kuvasiko niitä vain puoliso-omaishoitaja, muistisairaajat puoliso 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 puoliso saivat kuulla 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 muistisairaana 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>
- Finfgeld-Connett 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? *Sociol Health Illn* 2020;42(1):80–94.
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12986>
- Kinsky 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.vaestoliitto.fi/verkkajulkaisut/yhdessa-vai-erikseen/> (viitattu 12.4.2022).
- Latomäki MM, Runsala E, Koivisto AM, Kylmä J, Paavilainen E. Omaishoitajien kokema 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/lehti/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. Vierasperheessä. Helsinki: Gaudeamus, 2009:236–56.



III

MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN IKÄÄNTYVÄN
PUOLISON TOIMIJUUS PARISUHTEESSA

by

Päivi Eskola, Outi Jolanki & Mari Aaltonen, 2023.

Gerontologia 37(2), 120–139

<https://doi.org/10.23989/gerontologia.119365>

Julkaistu Gerontologia-lehden luvalla.



➤ Muistisairautta sairastavan ikääntyvän puolison toimijuus parisuhteessa

Päivi Eskola¹, Outi Jolanki², Mari Aaltonen³

¹Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta, Gerontologian tutkimuskeskus (GEREC) ja Avoin yliopisto

²Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Gerontologian tutkimuskeskus (GEREC) ja Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoE AgeCare) ja Jyväskylän yliopisto, Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoE AgeCare)

³Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Gerontologian tutkimuskeskus (GEREC) ja Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö

Tässä laadullisessa tutkimuksessa selvitimme, miten muistisairautta sairastava ikääntyvä puoliso ja hänen puoliso-omaishoitajansa kuvaavat muistisairaana puolison toimijuutta parisuhteessa. Analysoimme aineiston sisällönanalyysin keinoin. Muodostimme aineistosta neljä pääteemaa. Puoliso-omaishoitajat kuvasivat muistisairaana toimijuutta eri tavalla kuin sairastavat itse. Puoliso-omaishoitaja kuvasi muistisairaana puolison toimijuutta touhuamisena, mutta sairastavalla käyttäytymisen taustalla oli huoli kotitöistä. Kun muistisairas puoliso havaitsi, ettei kykene tekemään jotakin, mielenkiinto asiaa kohtaan väheni. Puoliso-omaishoitaja näki tilanteessa aloittekyvyttömyyttä. Parisuhteen yhteisissä sosiaalisissa tilanteissa muistisairautta sairastava oli tilanteesta ja ihmisestä riippuen aktiivisena toimijana tai aktiivisena tarkkailijana, itse toimintatapansa valiten. Puoliso-omaishoitajan näkökulmasta puoliso vetäytyi syrjään. Muistisairas puoliso vaikutti myös puoliso-omaishoitajan toimijuuteen vaatimalla läsnäoloa, jolloin tämä joutui osittain luopumaan omasta toimijuudestaan ja toimimaan puolisonsa ehdoilla. Muistisairauteen sairastuneet ovat aktiivisia toimijoita vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa omilla ehdoillaan tilanteesta riippuen. He hakevat toimijuuden jakamista puolisonsa kanssa niissä tilanteissa, joissa se on mahdollista, vaikka puoliso-omaishoitajan näkökulmasta kyse ei olisi vastavuoroisesta toimijuudesta. Jaettu toimijuus tukee muistisairautta sairastavan puolison yhteisessä arjessa selviytymistä.

Johdanto

Tarkastelemme tässä laadullisessa tutkimuksessa muistisairautta sairastavan puolison toimijuutta pitkässä parisuhteessa. Muistisairautta

sairastavien ihmisten kuulemisen sijaan heidän elämästään kertovat usein toiset ihmiset, yleensä puoliset (Littlechild ym. 2015; Rivett 2017). Tämän vuoksi halusimme antaa muistisairautta sairastavalle ikääntyvälle ihmiselle mahdol-

lisuuden kuvailla toimijuuttaan parisuhteessa, vaikka muistisairaudesta ja sen vaikeusasteesta riippuen hänen saattaa olla vaikeaa ilmaista itseään sanallisesti (Phillipson & Hammond 2018). Muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen. Sairauden edetessä yksi parisuhteen tärkeimmistä vuorovaikutuksen elementeistä, emotionaalinen ja älyllinen vastavuoroisuus, voi kadota kokonaan (Milligan & Morbey 2016; Pozzebon ym. 2016; Eskola ym. 2022b). Puolisot yrittävätkin rakentaa parisuhdetta uudestaan muistisairauden edetessä (Andréasson ym. 2021) ja löytää siihen myös fyysistä ja emotionaalista läheisyyttä (Harris ym. 2011; Eskola ym. 2022a).

Suomessa on melkein 200 000 muistisairausdiagnoosin saanutta henkilöä. Määrä kasvaa vuosittain tuhansilla uusilla tapauksilla. (THL 2019.) Muistisairaudet ovat aivosairauksia, eivätkä ne kuuluu niin sanottuun normaaliin ikääntymiseen (Muistisairaudet 2021). Muistisairauden ja siihen liittyvien kognitiivisten oireiden edetessä ihminen voi toimia tavoilla, joita kutsumme käytösoireiksi, kuten aggressiivisuudeksi ja levottomuudeksi. Käytösoireiden taustalla saattavat olla esimerkiksi kipu (Veldwijk-Rouwenhorst ym. 2020), turhautuminen tai toteutumattomat toiveet, joita henkilö ei pysty kuvailemaan sanoilla (Gilmore ym. 2020). Muistisairaus saattaa aiheuttaa myös masennusta, erilaisia aistiharhoja tai harha-ajatusoireita (Talaslahti ym. 2019), jotka lisäävät puoliso-omaishoitajan taakkaa ja masennusta (Hansen ym. 2020) sekä ennustavat sairastavan puolison laitoshoitoon joutumista (Nunez 2021). Muistisairauksiin liittyvät neuropsykiatriset oireet vaikuttavat ihmisen persoonallisuuteen, tunteiden säätelyyn ja käyttäytymiseen (Cerejeira ym. 2012). Oireet vaihtelevat muistisairauden syystä riippuen. Alzheimerin taudille tyypillisiä ovat muistiin liittyvät ongelmat, kuten episodisen muistin heikentyminen (Koivisto ym. 2018). Otsahimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta sairastavilla saattaa esiintyä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksia, ku-

ten epäsopivaa käytöstä (Krüger ym. 2021). Verenkierroperäistä muistisairautta sairastavilla on usein muisti- ja ajatustoimintoihin liittyvien oireiden lisäksi muita neurologisia oireita, esimerkiksi kävelyn ongelmia (Atula 2019). Nämä moninaiset ja vaihtelevat oireet heikentävät usein muistisairautta sairastavan mahdollisuuksia ilmaista omia toiveitaan ja vaikuttaa omaan elämäänsä. Tämä taas vaikuttaa hänen mahdollisuuksiinsa ilmaista toimijuuttaan. Lisäksi oireet saattavat vaikeuttaa sekä muistisairautta sairastavan että hänen puolisonsa arkea monin tavoin (Eskola ym. 2022b).

Toimijuuden teoreettinen viitekehys

Toimijuuden viitekehystä on sovellettu muistisairaiden ihmisten arkielämän tutkimiseen, mutta toimijuutta heidän omasta näkökulmastaan on tarkasteltu melko vähän, vaikka esimerkiksi Pirhosen (2017) mukaan muistisairautta sairastavan ikääntyneen ihmisen toimijuutta voidaan tukea myös silloin, kun hänen sairautensa on edennyt pitkälle. Muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuuden tunnustaminen erityisesti muistisairauden alkuvaiheessa lisää autonomian tunnetta ja mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon sekä auttaa hallitsemaan kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemisen kielteisiä vaikutuksia (Bosco ym. 2019).

Muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuutta parisuhteessa voidaan tarkastella Jyrkämän (2008) esittämän toimijuuden teoreettis-metodologisen viite- ja tulkintakehyksen kautta, sillä se antaa mahdollisuuden lähestyä ikääntyviä ihmisiä yksilöinä heidän arkitilanteissaan (Jyrkämä 2013) huomioiden esteet, rajoitukset ja pakot, joita ihmiset kohtaavat elämässään (Jyrkämä 2008). Jyrkämän toimijuuskäsite perustuu sosiologi Anthony Giddensin (1984) rakenteistumisen teoriaan, jossa tarkastellaan, ohjaavatko ihmisen toimintaa rakenteet, kuten sukupolvi ja sosioekonominen taso, vai pystyykö hän tekemään valinnat itse tahtomallaan tavalla.

Jyrkämän (2008) mukaan toimijuus syntyy, rakentuu ja uudistuu tilanteisesti toisistaan erillään pidettävien mutta silti toisiinsa kytkeytyvien modaalisten ulottuvuuksien – osaamisen, kykenemisen, täytymisen, voimisen, tuntemisen ja haluamisen – kautta. Nämä kuusi ulottuvuutta ovat eri tavoin yhteydessä ihmisen ikään ja sitä kautta hänen edustamaansa ikäryhmään, sukupolveen ja ajankohtaan sekä kontekstiin. Osata-ulottuvuus viittaa erilaisiin pysyviin osaamisiin eli tietoihin ja taitoihin, joita ihminen on elämänsä aikana hankkinut. Kyetä-ulottuvuus tarkoittaa erityisesti tilanteesta riippuen vaihtelevia fyysisiä ja psyykkisiä kykyjä ja kykenemisiä, joissa ihmisen vanhetessa tapahtuu muutoksia. Haluta-ulottuvuus liittyy motivoitumiseen, tahtomiseen, päämääriin ja tavoitteisiin. Täytyä-ulottuvuuteen kuuluvat erilaiset normatiiviset ja moraaliset fyysiset ja sosiaaliset pakot, esteet ja rajoitukset. Voida-ulottuvuus tarkoittaa mahdollisuuksia, joita tilanne ja siihen liittyvät tekijät tuottavat ja avaavat. Tuntee-ulottuvuus tarkoittaa ihmisen tapaa arvottaa, kokea ja liittää kohtamiinsa tilanteisiin ja erilaisiin asioihin tunteita. (Jyrkämä 2008.)

Tutkimuksessamme huomiomme kohdistuu parisuhteen dynamiikkaan ja siihen, että parisuhteessa on kaksi toimijaa, vaikka pääpaino on muistisairautta sairastavan puolison toimijuudessa. Tämän vuoksi sovellamme myös Banduran (2001; 2006) kollektiivisen toimijuuden ideaa. Banduran mukaan toimijuus on henkilökohtaista, mutta se voi olla myös läheisen ihmisen kanssa luotua yhteistä ja jaettua toimijuutta. Toimijuus toteutuu suhteessa toisiin ihmisiin. Se voi näkyä esimerkiksi tilanteeseen sopeutumisenä. Jaetussa tai yhteistoimijuudessa ihminen pyytää apua siltä, jonka ajattelee voivan parhaiten auttaa yhteisen päämäärän saavuttamisessa. (Bandura 2001; 2006.)

Toimijuudessa olennaista on ihmisen mahdollisuus vaikuttaa elämäänsä erilaisissa muutostilanteissa niin halutessaan aktiivisesti, ei-aktiivisesti tai vastustaen muutosta, vaikka kyky omaa elämää koskevien valintojen ja päät-

tösten tekemiseen olisi murentumassa ja taidot taantumassa esimerkiksi etenevän muistisairauden vuoksi. Ulkopuolisen ihmisen näkökulmasta muistisairautta sairastavan ihmisen osallisuus arkeen vähenee. (Jyrkämä 2013.) Boylen (2014) mukaan muistisairautta sairastavia ihmisiä saatetaan tarkastella heikkoina toimijoina erityisesti silloin, kun he eivät enää pysty ilmaisemaan itseään sanallisesti eivätkä toimimaan tavoitteellisesti ja rationaalisesti toisten ihmisten näkökulmasta. Honkasalo (2008) mukaillen tässä voisi olla kyse ”pienestä toimijuudesta”, jota rakennetaan pienten arkisten tekemisten kautta mutta joka ulkopuolista saattaa näyttää jopa passiivisuudelta.

Muistisairautta sairastavan ikääntyvän ihmisen toimijuus

Toimijuudessa tärkeää on, miten ikääntynyt ihminen pystyy vaikuttamaan omaan elämäänsä ja sitä koskevaan päätöksentekoon, ei vain hänen kykenevyydestään tai kykenemättömydestään (Mikkola 2009). Muistisairautta sairastavien tunnustaminen aktiiviseksi toimijoiksi vahvistaa heidän itsenäisyyden tunnettaan ja antaa mahdollisuuden olemassa olevien kykyjen käyttöön (Bosco ym. 2019). Mikkola (2009) painottaa, että toimijuuden säilyttäminen merkitsee mahdollisuutta pitää yllä omia tottumuksia ja tapoja, mikä taas vahvistaa ihmisen itsemääräämisoikeutta. Anttonen ja Zechner (2009) muistuttavat, että muistisairautta sairastavaa iäkästä ihmistä ei ole pidetty aktiivisena ja valintoja tekevänä kansalaisena, sillä abstraktiin toimijuuteen on sisällytetty ajatus itsenäisestä päätöksistä tekevästä ihmisestä. Muistisairausdiagnoosin saanutta saatetaan kohdella haavoittuvana ihmisenä, jolla ei ole muita oikeuksia kuin tulla autetuksi ja suojeluksi (Bottner 2018).

Muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuutta on tarkasteltu arjessa selviytymisen ja erityisesti hoivan ja siihen liittyvien palveluiden saamisen neuvottelemisen näkökulmista.

Esimerkiksi Virkolan (2014) etnografisessa väitöskirjassa Alzheimerin tautiin sairastuneet yksin asuvat ikääntyneet kaupunkilaisnaiset kuvasivat toimijuuttaan arjessaan. Heidän mukaansa muistisairaus näyttäytyi konkreettisenä uhkana sekä heidän aktiiviselle toimijuudelleen että aiemman minäkuvan säilymiselle. Mikkola (2009) taas tutki väitöskirjassaan puolisohoivaa ja tarkasteli puolisoitten toimijuuden rakentumista keskinäisessä hoidon antamisessa ja saamisessa ja hoivapalvelujen käyttämisessä. Hän havaitsi, että puoliso-omaishoitotilanteissa toimijuus rakentui puolisoitten arkisessa vuorovaikutuksessa, kun he neuvottelivat esimerkiksi hoivapalvelujen käyttämisestä. Aaltonen ja kumppanit (2021) havaitsivat, että tilanteissa, joissa oli kyse muistisairautta sairastavan terveyspalveluista, tämä pääsi harvoin itse kertomaan tarpeistaan. Sen sijaan neuvotteluita tarjottavista palveluista käytiin hänen puoliso-omaishoitajansa kanssa. Toisaalta osa muistisairautta sairastavista puolisoista luovutti neuvottelemisen omaiselleen, vaikka heillä olisi voinut olla kykyä osallistua neuvotteluun. He käyttivät näin toimijuuttaan siirtäen neuvottelutehtävät omaiselle. Myös Viinisalo-Heiskanen (2020) muistuttaa, että vaikka muistisairaus saattaa haurastuttaa ja kyseenalaistaa muistisairaiden ihmisten toimijuutta, he ovat aktiivisia toimijoita, jotka hoitavat asioitaan ja luovuttavat tai jakavat harkiten toimijuuttaan tilanteesta riippuen ja omasta tahdostaan.

Puolisoiden välisen yhteistoimijuuden lähtökohtana on pitkä parisuhde, joka perustuu vastavuoroiseen kumppanuuteen sekä läheisyyden kokemukseen (Mikkola 2009). Kun parisuhteeseen tulee kolmas osapuoli, hoiva, se muuttaa arkea, puolisoitten keskinäistä työnjakoa ja keskinäistä riippuvuutta. Parisuhde ei silti automaattisesti kutistu vain hoivasuhteeksi, vaan puolisoit pyrkivät pitämään kiinni parisuhteen aikaisemmista merkityksistä, kuten emotionaalisesta tai fyysisestä läheisyydestä (Harris ym. 2011; Evans & Lee 2014; Sandberg 2020;

Swall ym. 2020; Eskola ym. 2022a). Yhdessä tekeminen nähdään tärkeänä parisuhteen ylläpitämisessä, sillä se vahvistaa muistisairautta sairastavan puolison itsetuntoa (Hellström ym. 2005) ja sitä kautta hänen toimijuuttaan. Toisaalta pitkässä parisuhteessa pidetään tärkeänä myös sitä, että molemmilla on omia aktiviteetteja, harrastuksia tai omia ystäviä (Hernandez ym. 2019). Sairauden edetessä parisuhteen ylläpitäminen vaikeutuu (Hellström ym. 2007; Eskola ym. 2022a). Muistisairautta sairastava puoliso menettää henkilökohtaiset muistot sairauden edetessä, mikä voi olla haastava tilanne molemmille puolisoille, sillä yhteiset muistot vahvistavat kumppanien yhteenkuuluvuutta (Hernandez ym. 2019; Swall ym. 2020).

Boyle (2014) havaitsi, että puoliso-omaishoitajavaimot tukivat enemmän muistisairaitten aviomiestensä toimijuutta kuin puoliso-omaishoitajana toimivat aviomiehet muistisairaana vaimonsa toimijuutta. Kun puolison muistisairaus etenee keskivaikeasta vaikeaan, sairastavan on yhä vaikeampi sanoittaa tai käsitteellistää toimijuuttaan. Sen sijaan hän ilmentää toimijuuttaan tunteiden kautta, mutta toiset ihmiset eivät välttämättä ymmärrä toiminnan tavoitetta, jolloin hänen toimijuutensa saattaa heiketä. (Boyle 2014.) Ympäristön tarjoamat vihjeet – esimerkiksi tutun näköiset mutta silti tuntemattomat ihmiset tai jokin tietty esine – voivat sekoittaa muistisairasta ihmistä siten, että hän olettaa olevansa jossain muualla kuin on ja toimii sen mukaisesti, mikä taas näyttäytyy muille ihmisille poikkeavana käyttäytymisenä (Matthews & Kenneth 2021). Muistisairautta sairastava saattaa käyttäytyä esimerkiksi aggressiivisesti, mikä saattaa heikentää puolisoitten välistä läheisyyden tunnetta (Sandberg 2020; Eskola ym. 2022a). Tällöin muistisairautta sairastavan puolison potentiaalinen toimijuus ei saa vahvistusta, mikä vahvistaisi hänen toimijuuttaan sekä parisuhteessa että sosiaalisissa tilanteissa yleensä (Boyle 2014; Bosco ym. 2019).

Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävä

Toimijuus-käsitteen haasteellisuudesta, monitieteellisyydestä ja monimutkaisestakin määrittelystä huolimatta tutkimuksemme tavoitteena on vahvistaa toimijuuden tutkimusta tuomalla keskusteluun muistisairautta sairastavien ihmisten ja heidän puoliso-omaishoitajiensa kuvaukset sairastuneen puolison toimijuudesta parisuhteessa. On tärkeää tutkia muistisairautta sairastavien ihmisten arkea ja sitä, miten yksilöllisinä pidetyt kyvyt, taidot, tunteet ja haaluamiset rakentuvat pitkän parisuhteen arjessa.

Tutkimuskysymyksemme on: Miten muistisairautta sairastava ja hänen puolisonsa kuvaavat muistisairautta sairastavan puolison toimijuutta heidän parisuhteessaan?

Aineisto

Tutkimusaineisto muodostuu vuosina 2018–2019 kerätystä 20 puolistrukturoidusta teemahaastattelusta, joihin osallistui muistisairautta sairastavia puolisoita ja heidän puoliso-omaishoitajiaan. Tavoitimme haastateltavamme Omaishoitaja- ja Muistiliittojen jäsenyhdistysten vertaisryhmätilaisuuksista. Pariskunnat olivat haastattelussa yhdessä (n=11), erikseen (n=4) tai yksin (n=5). Pariskunnat päättivät yhdessä, osallistuivatko he haastatteluun yhdessä vai erikseen. Puoliso-omaishoitajat, jotka haastateltiin yksin, kokivat voivansa vapaammin kertoa arjestaan, kun muistisairautta sairastava puoliso ei ollut paikalla. Kahden puoliso-omaishoitajan mukaan puolison muistisairaus oli siinä vaiheessa, että tämä olisi saattanut joko ahdistua tai hermostua haastattelutilanteessa. Yksi puoliso oli juuri siirtynyt pitkäaikaiseen laitoshoitoon, ja yksi asui eri paikkakunnalla. Yksi puoliso oli haastattelun aikana kotona, mutta hän ei halunnut osallistua haastatteluun. Neljää muistiyhdistyksen tiloissa tehtyä haastattelua lukuun ottamatta haastattelut tehtiin pariskuntien kodeissa.

Haastateltavia oli yhteensä 33, joista 14 oli

muistisairautta sairastavia henkilöitä ja 19 puoliso-omaishoitajia. Muistisairautta sairastavien keski-ikä oli 77 vuotta ja puoliso-omaishoitajien 76 vuotta. Muistisairautta sairastavista 14:llä oli diagnosoitu Alzheimerin tauti, yhdellä otso-ohimolohkorappeuma, kahdella verenkiertoperäinen muistisairaus 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 puolisoheidensa arviot tai tiedot muistisairauden asteesta vaihtelivat lievistä vaikeaan. Muistisairausdiagnoosin saamisesta oli kulu-
nut 1–12 vuotta.

Käytämme käsitettä puoliso-omaishoitaja emmekä omaishoitajapuoliso korostaaksemme, että haastateltavat ovat puolisoita toisilleen, vaikka suhteeseen kuuluu myös omaishoitto. Muistisairausdiagnoosin saaneesta puolisoista käytämme käsitettä muistisairautta sairastava tai muistisairas puoliso. Pidimme tärkeänä, että tutkimushaastatteluun osallistuivat molemmat puoliset mahdollisuuksien mukaan, jotta he voivat kertoa heidän yhteisestä elämästään kumpikin omasta näkökulmastaan.

Tutkimus on osa Kulttuurirahaston Pirkanmaan aluerahaston rahoittamaa hanketta Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävistä ja heikentävistä tekijöistä, jonka vastuullisena tutkijana on Mari Aaltonen. Tutkimushankkeessa tarkasteltiin muistisairautta sairastavien ja heitä hoitavien puoliso-omaishoitajien kokemuksia arjesta sekä kotona asumista tukevista ja sitä heikentävistä tekijöistä. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Haastattelurungon teemoja oli kuusi: 1) muistisairauden ilmeneminen, 2) avun ja tuen tarve sekä läheisapu ja palvelut, 3) sosiaaliset suhteet, 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 toimijuudesta, vaan haastateltavia pyydettiin kuvailemaan, miten muistisairaus näkyi arjessa.

Tutkimuksen eettiset lähtökohdat

Tutkimusta ohjasivat Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) ohjeet tutkimuksen yleisistä eettisistä periaatteista, joita ovat tutkittavien henkilöiden ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä tutkimuksen toteuttaminen niin, ettei tutkimuksesta aiheudu tutkimukseen osallistuville ihmisille merkittäviä riskejä, haittoja tai vahinkoa.

Tutkimuksen toteuttamiseen saatiin puoltaa päätös Tampereen kaupungin ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta (Päätösnumero 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 ja 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 tietosuojasuojauksen (2016/679) mukaisesti.

Haastattelut pyrittiin tekemään niin, että haastattelukysymykset eivät ohjaisi haastateltavaa. Yhteishaastatteluissa haastattelua usein dominoi jompikumpi riippuen pariskunnasta. Useimmiten vaimo oli haastattelussa aktiivisemmassa roolissa riippumatta siitä, oliko hän puoliso-omaishoitaja vai oliko hänellä todettu etenevä muistisairaus lukuun ottamatta niitä tilanteita, joissa vaimon muistisairaus oli edennyt jo niin pitkälle, ettei hän voinut osallistua

tasavertaisesti haastatteluun. Näissä tilanteissa puoliso-omaishoitajana toimiva mies oli erittäin korrekki. Kysyttäessä esimerkiksi puoliso-omaishoitajan jaksamisesta tämä vastasi ympäröivästä tai katsoi haastattelijaa vain pitkään viitaten katseellaan vaimoonsa. Haastattelijana tuli tunne, että hän ei halunnut puhua aiheesta, jotta ei loukkaisi vaimoaan. Puoliso-omaishoitajavaimot taas puhuivat hyvin suoraan, minkälaista elämä muistisairautta sairastavan miehen kanssa on riippumatta siitä, oliko mies paikalla vai haastateltiin puoliso-omaishoitajavaimoa yksin. Yhdessä pariskuntahaastattelussa puoliso-omaishoitajana toimiva vaimo toivoi, että hänet haastateltaisiin myös yksin, sillä hän koki, että muistisairautta sairastava mies hallitsi haastattelua eikä antanut hänen puhua asiaansa loppuun. Pariskuntahaastattelun päätteeksi hän ei kuitenkaan ottanut puheeksi enää haastattelun jatkamista ilman miestänsä. Muistisairautta sairastavista puolisoista kukaan ei haastattelutilanteessa osoittanut halua siihen, että hänet haastateltaisiin yksin. Pariskunnat olivat sopineet mahdollisesta erikseen haastattelusta jo ennen haastattelutilannetta.

Haastattelut kestivät tunnista kahteen tuntiin. Haastattelut tallennettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Litteroidut haastattelut pseudonymisointiin ja niistä poistettiin kaikki sellainen tieto, josta haastateltavat voisi tunnistaa, kuten esimerkiksi haastateltavien tai heidän läheistensä oikeat nimet sekä asuinpaikkakunta. Kaksi tämän artikkelin kirjoittajaa keräsi haastatteluaineiston. He olivat aikaisemmin työskennelleet muistisairautta sairastavien ihmisten parissa ja olivat siten tietoisia niistä haasteista, joita muistisairaus voi tuoda haastattelutilanteeseen.

Menetelmät

Analyysimme lähtökohtana olivat kuvaukset siitä, miten puoliso-omaishoitajat ja heidän muistisairaajat puolisonsa kuvasivat muistisai-

rautta sairastavan kumppanin toimijuutta erilaisissa parisuhteen arjen tilanteissa. Aineiston analyysiä voi kuvata induktiiviseksi, aineistolähtöiseksi, sillä aineistoa ei tarkasteltu minäkään tietyn teorian mukaisesti kuten teoriaohjaavassa analyysitavassa (Elo & Kyngäs 2008; Tuomi & Sarajärvi 2018). Artikkelimme johdanto- ja teoriaosassa esittämämme toimijuuden monenlaiset näkökulmat suuntasivat kuitenkin aineiston teemojen syntyä. Haimmekin analyysin tulkintojen tueksi selityksiä ja vahvistuksia toimijuuden käsitteestä.

Haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 811 sivua. Luimme litteroidut haastattelut ensin kokonaan useampaan kertaan, jotta saisimme aineistosta kokonaiskuvan. Ensimmäinen varsinainen analyysivaihe aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on aineiston redusointi eli pelkistäminen (Tuomi & Sarajärvi 2018). Koodasimme aineiston Atlas.ti-ohjelman avulla etsimällä haastatteluista aineistokatkelmia, joissa joko muistisairautta sairastavat puoliset tai heidän puoliso-omaishoitajansa tai he yhdessä kuvasivat erilaisia parisuhteen arjen tilanteita. Tilanteet saattoivat liittyä tavallisen päivän askareisiin ja niihin liittyviin neuvotteluihin. Aineistolähtöisen analyysin prosessin mukaisesti muodostimme näistä pelkistettyjä ilmauksia, joista etsimme samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia (Tuomi & Sarajärvi 2018), kuten luopuminen tietokoneen käytöstä, aktiiviteettien väheneminen, puolison vetäytyminen, puolison kotiin jääminen, puolison muuttuminen, puolison vahtiminen, puolison touhuaminen, puoliso kuin vieras ihminen.

Pelkistettyjen ilmausten listaamisen jälkeen ryhmittelimme ilmauksia ja muodostimme alateemoja ilman etukäteen tehtyä luokittelemista. Muodostimme aineistosta tässä vaiheessa kolme yläteemaa: touhuaminen, kiinni ripustautuminen ja luopuminen. Tämän jälkeen tarkastelimme yksityiskohtaisemmin, minkälaisista tilanteista haastateltavamme puhuivat, kun muistisairautta sairastava puoliso kertoi, että hän ei ollut kiinnostunut esimerkiksi jos-

takin toiminnasta tai kun puoliso-omaishoitaja kertoi muistisairautta sairastavan puolison vahtimuksesta, että puoliso-omaishoitajan tuli olla näköetäisyydellä.

Jatkoanalyysin myötä teemat kirkastuivat, mutta havaitsimme, että analyysimme painotui vahvasti puoliso-omaishoitajan tulkintoihin. Touhuaminen-teemaan tuli mukaan myös muistisairautta sairastavan puolison näkökulma. Luopuminen-teema vahvistui muistisairautta sairastavan kuvauksista. Kiinni ripustautuminen -teemasta muodostui kaksi teemaa, joista toisessa oli vahvemmin näkökulma tiiviistä yhteisestä arjesta ja toisessa muistisairauksiin liittyvät muutokset ja niiden peittäminen. Muodostimme aineistosta lopulta neljä pääteemaa, jotka kuvaavat muistisairautta sairastavan puolison toimijuutta parisuhteessa: touhuilua vai kodinhoitotöitä, kiinnostuksen väheneminen vai uudelleensuuntaaminen, muistisairauden tuomien muutosten peittäminen ja arki yhä tiiviimmin yhdessä. Esimerkki yhden teeman muodostumisesta on kuvattu taulukossa 1.

Kaikki tutkimuksemme haastateltavat olivat elämäntilanteessa, jossa toisella puolisoista oli siis diagnosoitu etenevä muistisairaus. Muistisairautta sairastavan puolison toimijuudessa oli sekä samanlaisia että erilaisia piirteitä riippuen ennen kaikkea siitä, missä vaiheessa sairaus oli. Kaikkia pariskuntia yhdistävänä asiana oli kuitenkin muistisairautta sairastavan tukeutuminen puolisoonsa, joka oli samalla myös puoliso-omaishoitaja.

Touhuilua vai kodinhoitotöitä?

Haastattelemamme puoliso-omaishoitajat kuvasivat, miten heidän puolisonsa pyrki hoitamaan kotiin liittyviä niin sanottuja miesten tai naisten töitä samaan tapaan kuin ennen muistisairautta. Monet haastattelemamme puoliso-omaishoitajat kuvasivat puolisonsa toimintaa touhuiluksi Tyynen tavoin.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston analyysin etenemisestä.

Esimerkkejä alkuperäisilmauksista	Esimerkkejä pelkistetyistä ilmauksista	Alateemat	Pääteema
<p>Pso: Muistisairas tykkää rauhassa vaan kattella, koska aktiviteetit rupee vähenemään.</p> <p>Pso: Aika paljon olen sillai itseeni kääntyneenä, että kun ei vaan ole henkisesti hyvä olla.</p> <p>Pso: Tää on mun heikko kohtani. Mä siis, mullahan tää Alzheimer-tauti lähti siitä, että mä en osannut käyttää laitteita. Emmä oikeestaan mitään osaa käyttää.</p> <p>Pso-omaishoitaja: Tietokone ei millään tavalla nyt sitten enää kiinnosta sua.</p> <p>Pso: Juu, toi telkkarikin on semmosta, että mä katton siitä ykkösen, kakkosen ja kolmosen kanavia, mut en muita yleensä. En löydä mitään.</p> <p>Pso-omaishoitaja: Kaikki muu paitsi sanahaku on jääny sitte, et se alkaa se alotekyky kaikkeen olla sitte. Ei jaksa kiinnostaa lehdet. Lehti tullee, mutta ei jaksa lukkee tai sillä tavalla kiinnosta enää. Ja samoten televisio-ohjelmat kans, että mielenkiinto mennee vähän kaikkeen. En saanu sinnekään muistihistyksele. Et se vähä niinkun eristäytyy.</p> <p>Pso-omaishoitaja: Mutta ku se on juuri se jota mäki haluaisin, että olis semmosia tapauksia, mihin mä voisin mennä yhdessä. Niin se se on jotenkin.</p> <p>Pso: Minä taas en oo kiinnostunu.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – muistisairas haluaa olla rauhassa – aktiviteettien väheneminen – muistisairas kääntyy itseensä, henkisesti ei hyvä olla – ei osaa käyttää tietokoneita – unohtaa, miten laitteita käytetään – luopuminen tietokoneen käytöstä – ei jaksa katsoa televisiota – aloitekyky heikentynyt – lehti tulee, ei jaksa lukea tai ei ole kiinnostunut – televisio-ohjelmiin mennyt mielenkiinto – ei lähde muistihdistyksen ryhmään – suuttuu, jos / kun puoliso-omaishoitaja yrittää ehdottaa lähtemistä ryhmään – muistisairaana eristäytyminen – puoliso haluaisi mennä yhdessä – muistisairas ei ole kiinnostunut lähtemään kotoa 	<ul style="list-style-type: none"> – aktiviteettien vähentyminen – eristäytyminen/vetäytyminen sosiaalisista tilanteista – itselle tärkeiden asioiden tekeminen – itselle merkityksettömistä asioista luopuminen – aloitekyvyn heikkeneminen 	<p>kiinnostuksen väheneminen vai uudelleensuuntaaminen</p>

Tyyne, puoliso-omaishoitaja, yhteishaastattelu: *Nyt mä aattelin, ku hän nousi tosta ylös, niin se, että hällä sitte ku se alkaa se tämmönen touhuilu. Semmonen touhuilu ympäristössä että. Ei sil oo mitään merkitystä, mut se on semmost kummallista touhuilua, et mun pitää koko aika kattella, et mitä se nyt oikein meinaa. Toivo, muistisairautta sairastava puoliso: *Huoli paikoista.**

Yleensä pariskuntahaastatteluissa muistisairautta sairastava henkilö perusteli toimintaansa itselleen järkeenkäyvällä tavalla, mutta puoliso-omaishoitaja kuvasi sitä ”kummalliseksi touhuiluksi”, jota piti vahtia ja joka jäi yleensä kesken. Touhuilu sanana on negatiivisesti latautunut. Puoliso-omaishoitajan kuvailun voisi tulkita myös niin, että muistisairautta sairastavan puolison tekeminen on puuhastelua, älytöntä toimintaa, ja se tuskastuttaa puoliso-omaishoitajaa.

Toivo oli pitänyt aina kodin kunnossa, minkä vuoksi hän ryhtyi korjauspuuhiin, jos näki niille mielestään tarvetta. Hänellä siis oli ”huoli paikoista”, koska kukaan ei pitäisi kodista huolta, jos hän ei ryhtyisi toimeen. Yleensä korjauksen tarve tuli silloin, kun Toivo oli jo menossa nukkumaan. Tyyne kertoi, että *se on myöskin tässä sairaudessa juuri se, joka niin kun hirveesti käy mun hermoille, kun hän yhtäkkiä keksii, että ”nyt mä korjaankin tänä iltana kello 19 aloitan tämän oven, joka on menny pois saranoiltaan pikusen, et se on laskenu. Se ei mee kunnolla kii, että nyt se laitetaan.” Ja sit se ei kuitenkaan, ei, ei hän sitä osaa laittaa. Ja mä tiedän sen, mutta ai kun se on kauheeta, kun mä aattelen, että miten mä nyt taas saan sen loppumaan, kun se rupee sitten jotain naputteleen niitä nauloja tai. Kyllähän se nyt jäi sitten taas kesken ja ovi roikkuu [nauraa] edelleen, mut että ne on niitä asioita, jotka on tosi kamalia, kun hän yhtäkkiä sen päättää.”*

Vaikka haastattelutilanteessa Tyyneä nau-rattivat puolisonsa korjaustyöt, joihin ei olisi hänen mielestään ollut tarvetta, todellisuudessa hän koki tilanteet rasittaviksi, koska puoli-

son tekemistä piti vahtia siihen asti, kun tämä päätti mennä nukkumaan.

Omakotitalossa asuvat puoliso-omaishoitajat kuvasivat, miten heidän miehilleen talon lämmitys oli tärkeää, sillä he olivat hoitaneet sen aina. Yksin haastattelulle Helenalle huolta aiheutti sekä muistisairautta sairastavan aviomiehen innokas talon lämmitys, josta saattoi aiheutua tulipalovaara, että se, että tämä kiipesi katolle, mihin liittyi putoamisvaara.

Helena, puoliso-omaishoitaja, yksin haastattelu: *Puoliso kävi aina katolla. Se vielä vuosi sitte seiso siel, et piti hakee naapuri, että tuupas sää, että se vieraita tottelee, ettei se putoa sieltä. Mutta eipä totellu. Mutta se sit tuli, kun [naurahtaa] mä huusin kahville. Äkkiä tuli [naurua]. Että hyvin paljon vaaratilanteita. Ja ei osaa enää, mitään sähkölaitteita, ja joku pikkujuttukin nii mä oon kysyny, että miten sitä, ku mul on paha nivelrikko, et mittehän, et saisitko. Nii ei yhtään. Ei enää mene. Että päinvastoin rupee leikkaamaan sähköjohtoja siellä, ku meil on iso työkaluvarasto ja näin että, et heti jos näkee, et se menee sinne, nii perään pitää mennä. Meil on iso omakotitalo, ja meil on puulämmitys ja niin tota, että hän melkein hakkas rikki niitä, et hän ei enää, se toiminnanohjaus ja näin. Et jumittuu.*

Helena tiesi, että puolison toisen ihmisen näkökulmasta jopa vaarallinen toiminta johtui muistisairaudesta aiheuttamasta toiminnanohjauksen heikentymisestä, minkä vuoksi tämä saattoi esimerkiksi yrittää leikata sähköjohtoja tai jumittua johonkin tilanteeseen. Tämän vuoksi Helenan piti hoitaa talon lämmitys salaa aamuyöllä, *kun hän vielä nukku, ku hän on tosi hyväuninen. Ja sitte, sain pellit kiinni, että se ei niinku huomannu, et tääl [naurahtaa] on lämmitetty.* Helena jatkoi vielä, että *no, se oli hirveetä vahtimista.* Muistisairautta sairastavalla aviomiehellä ei ollut enää osaamista eikä kykyä hänen vastuualueenaan olleiden kotitöiden tekemiseen.

Kaisan mies oli ennen sairastumistaan tehnyt korjaustöitä heidän asumassaan kerrostalossa, sillä hän oli kätevä käsistään ja tottunut tekemään kaikenlaisia pienempiä ja isompia remontteja: *Kauko maalas ton kivijalan ja teki kaikkea, mut sitte mä menin kerran sinne [talon kellariin], nii se oli joka puolella maalissa. Kuule, kun se oli sieltä kaavellu tota pienempään astiaan, ja sitä oli ovenpielissä ja se oli tuota sitten jotaki vanhaa jakkaraa niin sitte valkoseks maalannu siellä, ja mä sit, että ei hyvänen aika, et siitä ei tuu mitään, että tuota sää et saa niitä ottaa ja pesin siellä ja hankasin niitä maalia pois.*

Toisin kuin Tyynen mies, Kaisan mies aloitti remonttihommat vasta sitten, kun Kaisa oli lähtenyt kotoa: *Sitte aina kun mää lähin kauppaan, niin sillon siellä oli sitte heti. Se sano, monta kertaa, mä huomasin, että no, et sää läbe jo sinne kauppaan. Mä aattelin, et nyt jotaki taas tapahtuu. Parvekkeella maalattiin kaikennäköstä, ja sitä oli sitä sotkua joka puolella. Kaisa arvasi, että puolisollla oli jotain mielessään, mutta hänen oli silti mentävä hoitamaan asioita. Kotiin tultuaan hän tiesi jo odottaa, että jotain siivottavaa oli tiedossa. Muistisairaudesta johtuen mies ei ymmärtänyt, että hänen tekemisensä lisäsi Kaisan kotitöiden määrää.*

Helena vahti miehensä tietokoneen käyttöä erityisesti muistisairauden alkuvuosina, jolloin hän osasi vielä käyttää sujuvasti tietokonetta: *Ja tässä oli just tätä nettipelaamista ja tavaroiden ostelemista ja tilaamista netistä, ja niitä piti sitte perua. Muistisairautta sairastava puoliso ei ymmärtänyt, kuinka paljon tavara maksoi ja oli sille tarvetta. Helena joutui perumaan tilauksia ja selittämään myyjille, miksi hän perui. Samalla tavalla hän vahti aviomiehensä puhelimen käyttöä, sillä tämä saattoi ostaa puhelinympyjältä ihan mitä vain, koska muistisairauteensa vuoksi ei ymmärtänyt, mistä oikein oli kyse. Muistisairauden edetessä tilanne oli helpottunut, eikä yllättäviä verkko-ostoksia ilmestynyt enää postiin, mutta silti Helena oli valppaana, ettei tulisi yllätyksiä. Hänen piti edelleen kontrolloida muistisairaahan miehensä tekemisiä, minkä vuoksi hän tarkisti varmuuden vuoksi*

viikoittain tämän sähköpostin ja poisti kaikki mainokset. Puhelimen ja tietokoneen poisottamista Helena ei edes miettinyt, sillä esimerkiksi päivän lehtien selaaminen tietokoneelta oli ajanvietettä puolisolle, jolla ei ollut enää mitään kodin ulkopuolista toimintaa. Tämä tuki puolison toimijuutta.

Helena, puoliso-omaishoitaja, yksin haastateltu: *Mutta mää oon antanu hänen vielä pitää sitä [tietokonetta], kun mä aattelin, kun hänel ei enää, ku kaikest joutuu luopumaan. Nii hän menee varmaan kymmenen kertaa päiväs siihen omalle tietokoneelle, ja hän osaa aukasta sen, missä on säätiedotukset ja Iltalehti ja päivän sanomalehdet. Niitä hän kattoo ja kierrättää niitä. Ja joskus oon huomannu, että pääsee sinne omalle sähköpostilleki, jonka mää nyt kerran viikos aina käyn tarkistamas, ku sinne tulee vielä niitä mainoksia, ja mää en ymmärrä, miten ne sais sieltä pois. Mää käyn sieltä ruksimass, näin.*

Tuomas kertoi monen muun puoliso-omaishoitajan tavoin, että hänen täytyi pitää muistisairasta vaimoaan Tiinaa koko ajan silmällä tämän ollessa hereillä. Tiinan vastuulla olivat aikaisemmin olleet perinteiset naisten kotityöt, mutta nyt hän ei osannut enää esimerkiksi laittaa ruokaa. Kun keittiöstä alkoi kuulua ääniä, Tuomaksen oli mentävä nopeasti katsomaan, mistä on kyse: oliko Tiina mielestään leipomassa vai pakastinta avaamassa?

Haastattelija: *Millä tavalla teidän elämä on muuttunu Tiinan muistisairaudesta myötä?*

Tuomas, puoliso-omaishoitaja, yhteishaastattelu: *No, minä piän kaikesta huolen. Tiina haluais tehdä, mutta ku ei satu hollilleen. Ja keittiö on tiällä ja televisio on tuola. Teältä kapina kuuluu, niin on tietävä, että millonka auki jää pakastimen kans. Ja sitte leivinuuni viekötteloo. Ottaa ja laittaa sinne jotakin ja. Että kyllä tästä on tullu, tullu sellanen, että ei niinku silmistään voi jättee.*

Tuomaksen mukaan Tiinan kotitaloustöihin liittyvät kyvyt ja osaaminen olivat heikentyneet, sillä haluamisestaan huolimatta keittiössä tehtävät kotityöt *ei satu hollilleen*. Tiina oli enimäkseen hiljaa haastattelutilanteessa, hymyili ja myötäili aviomiestään, mutta hän ei osallistunut keskusteluun juuri ollenkaan, minkä voisi tulkita heikoksi toimijuudeksi haastattelutilanteessa. Sitä se ei kuitenkaan ollut, sillä hän oli hyvin aktiivisesti läsnä ja kuunteli ja otti välillä myös osaa haastatteluun.

Myös Lasse kuvasi, ettei Leena-vaimoa voinut jättää silmistään, muuten ehtii tapahtumaan kaikenlaista: *Ei sitä yksin parane jättää. Jos mä jätän vähäks aikaa, ni se on ulkona [naurahtaa] taikka kaupassa tai hakee leipomisaineita. Se on sitte kova touhu päällä, ni se on*. Lassen mukaan he tekivät yhdessä kotitöitä, jolloin Leenakin saattoi osallistua tekemiseen: *Hän on kyllä mukana sitten, ku vaan pystyy tuleen, niin sitten varsinkin pyykillä ollaan yhdessä*. Leena myötäili haastattelussa miestään mutta ei osallistunut tähän keskusteluun.

Haastateltavamme kuuluivat vielä siihen sukupolveen, joka oli jakanut kotityöt perinteisiin miesten ja naisten töihin. Muistisairautta sairastava puoliso halusi tehdä vuorokauden ajasta riippumatta niitä tuttuja kotitöitä, joita hän oli tehnyt ennen sairastumistaankin, sillä hän ei tunnistanut itse, että osaaminen oli vähentynyt ja kyvyt ja taidot kotitöiden tekemiseen olivat hiipuneet. Tilanteesta riippuen puoliso-omaishoitaja saattoi tukea puolisonsa toimijuutta esimerkiksi siten, että he tekivät yhdessä kotitöitä, mutta joskus hän joutui estämään tai rajoittamaan puolisonsa tekemistä tai tekemään hänen puolestaan. Puoliso-omaishoitajan näkökulmasta yhteinen elämä oli muuttunut muistisairautta sairastavan puolison vahtimiseksi ja toiminnan kontrolloimiseksi.

Kiinnostuksen väheneminen vai uudelleensuuntaaminen?

Sekä muistisairautta sairastavat että heidän puoliso-omaishoitajansa kertoivat, miten muistisairautta sairastavan oma aktiivisuus, kiinnostuksen kohteet ja aktiviteetit sekä kodin ulkopuolella että kotona olivat muuttuneet verrattuna aikaan ennen muistisairautta. Alzheimerin tautia sairastava Erkki kuvasi itseään: *Muistisairas tykkää rauhassa vaan kattella, koska aktiviteetit rupee vähenemään*.

Orvokki, jolla oli myös todettu Alzheimerin tauti, viittasi siihen, miten harrastuksista ja monista ystävistä huolimatta *aika paljon olen sillai itseeni kääntyneenä, että kun ei vaan ole henkisesti hyvä olla*. Orvokki oli kertonut aikaisemmin haastattelussa, että hänen ei olisi pitänyt kertoa ystävilleen, että oli sairastunut muistisairauteen, sillä hänestä tuntui, että nyt nämä koko ajan tarkkailivat häntä, vaikka toisaalta vakuuttivat, etteivät huomaa hänessä mitään eroa aikaisempaan. Tarkkailun vuoksi hän ei ollut kovin halukas tapaamaan ystäviään.

Ilpon muistisairaus havaittiin, kun hän huomasi ensin itse ja hyvin pian hänen vaimonsakin, ettei hän osannut enää käyttää tietokonetta ja mobiililaitteita, joita oli käyttänyt aina erittäin sujuvasti. Ilpo kertoo, että kesän aikana hän oli unohtanut tietokoneen käytön ja television katselukin oli jäänyt vähemmälle, koska hän ei löytänyt itselleen mieleisiä ohjelmia.

Ilpo, muistisairautta sairastava puoliso: *Tää on mun heikko kohtani. Mä siis, mullahan tää Alzheimer-tauti lähti siitä, että mä en osannut käyttää laitteita. Tota mä en osaa käyttää ja, tota, mm, emmä oikeestaan mitään osaa käyttää*.

Irma, puoliso-omaishoitaja: *Kesällä meil ei ollu mökillä tietokonetta niin, niin tota se unohtu kyllä sen käyttö. Ja se ei millään tavalla nyt sitten enää kiinnosta sua. Tai ebkä kiinnostais, mutta se menee siten, että siellä mun täytyy olla kyllä sitte koko ajan. Että siit on, että luovutaan siitä*.

Ilpo: *Juu, toi telkkarikin on semmosta, että mä kattoo siitä ykkösen, kakkosen ja kolmosen kanavia, mut en muita yleensä. Kaikki muut kattoo ulkomaan ohjelmia ja lapset varsinkin. Emmä enää semmosia jaksa kattoo. En löydä mitään.*

Vaimo kertoi, että Ilpon tietokoneen käyttö kyllä onnistuisi edelleen, mutta se tarkoittaisi, että hänen pitäisi olla vieressä neuvomassa ja auttamassa. Ilpo ei ollut ennen tarvinnut apua tietokoneen käytössä, joten ehkä avun tarve vaikutti siihen, ettei häntä enää kiinnostanut tietokoneella työskentely.

Maire kuvasi, miten hänen avomiehensä Markun aloitekyky ja kiinnostus oikeastaan kaikkeen oli hävinnyt. Markku kävi aikaisemmin muistiyhdistyksen vertaistukiryhmissä, mutta nyt hän halusi olla vain kotona. Muutos puolison käyttäytymisessä oli todella näkyvä, sillä hän oli ollut aikaisemmin hyvin sosiaalinen ja osallistunut monenlaiseen toimintaan.

Maire, puoliso-omaishoitaja, yksin haasteltelu: *Ku ei hän tee ku niitä sanabakuja semmosia tekkee kotona. Mutta kaikki muu on jääny sitte, et se alkaa se alotekyky kaikkeen olla sitte. Ei jaksa kiinnostuu lehdistä. Lehti tulee, mutta ei jaksa lukee tai sillä tavalla kiinnosta enää. Ja samoten televisio-ohjelmat kans, että mielenkiinto mennee vähän kaikkeen. En saanu sinnekään muistiyhdistykselle. Kaks kertaa siitä yritin hänelle puhua sitten, mutta siitäki tuli semmonen suuttuminen, että en lähe mihinkään. Et se vähä niinkun eristäytyy.*

Mairen kuvaus siitä, miten muistisairautta sairastavan puolison mielenkiinto oikeastaan kaikkeen oli hävinnyt, oli haastatteluissamme hyvin tyypillinen. Muistisairas puoliso halusi olla kotona tai rauhassa, kuten muistisairautta sairastava Erkkikin aikaisemmin kuvasi. Tämä käy ilmi myös seuraavasta puoliso-omaishoitaja Tyynen ja hänen aviomiehensä Toivon dialogista. He olivat ennen Toivon sairastumista

kulkeneet aina yhdessä joka paikassa, mutta nyt Tyne joutui houkuttelemaan miestänsä mukaan, tosin turhaan.

Tyine, puoliso-omaishoitaja: *Mutta ku se on juuri se, jota mäki haluaisin, että olis semmosia tapauksia, mihin mä voisoin mennä yhdessä. Niin se se on jotenkin.*

Toivo, muistisairautta sairastava puoliso: *Mi-minä taas en oo kiinnostunu.*

Tyine: [nauraa] *Et, sä et oo kiinnostunu.*

Toivo: *Mä oon kotona.*

Tyine: *Mutta kyl sä selvästi kiinnostut sitte taas, kun mennään.*

Toivo: *Mä luulen, että yksin käyt.*

Toivo totesi, ettei hän ole kiinnostunut lähtemään mihinkään. Tyne taas uskoi, että miehensä kyllä kiinnostuisi, jos hänet saisi lähtemään mukaan. Toivon sarkastinen kommentti *luulen, että yksin käyt*, lopetti keskustelun tästä aiheesta. Haastattelutilanteessa Toivo näyttäytyi hyvin aktiivisena toimijana, sillä hänen aloitteestaan keskustelu jostakin aiheesta joko tyrehtyi tai jatkui.

Edellä kuvatut tilanteet ovat esimerkkejä siitä, miten puolison haluttomuuden lähtemään mihinkään voisi puoliso-omaishoitajan näkökulmasta tulkita niin, että muistisairaana puolison aktiivinen toimijuus oli kutistunut aloitteellisuuden vähenemisen myötä. Kotiin jäämisen voisi tulkita liittyvän siihen, että muistisairautta sairastava puoliso saattoi aktiivisesti välttää sellaisia tilanteita, joissa hän koki selviytymisvaikeuksia. Hän teki siis itse päätöksen osallistumisestaan. Puoliso-omaishoitaja pyrki ylläpitämään muistisairautta sairastavan puolisonsa toimijuutta näkyvänä siten, että he menisivät yhdessä pariskuntana niin kuin ennenkin.

Muistisairauden tuomien muutosten peittäminen

Muistisairauden syystä riippumatta useat puoliso-omaishoitajat kuvailivat puolisonsa muut-

tuneen ihmisenä erilaiseksi sairauden edetessä. Helena kuvasi aviomiestään: *Hänen persoona on muuttunu. Se nyt mun piti sanooki, että hänhän on nyt aivan eri ihminen. Hän on ihan, ei ole vieras, mut ihan eri.* Muistisairauden aiheuttama persoonallisuuden muutos näkyi sairastuneen puolison toimijuudessa suhteessa puoliso-omaishoitajaansa ja suhteessa muihin ihmisiin. Muistisairautta sairastavat itse eivät juurikaan kuvanneet tai eivät ehkä tunnistanee tällaisia tilanteita.

Sosiaaliset tilanteet olivat yleensä melko lyhytkestoisia ystävien tai lasten vierailuja, mutta näiden aikana puoliso näytti muiden ihmisten silmissä samanlaiselta kuin aina ennenkin. Kun ystäviä tai tuttavilla tuli kylään, muistisairautta sairastavan ihmisen kanssa muisteltiin yleensä vanhoja asioita, kuten Valma, Villen vaimo ja puoliso-omaishoitaja kertoo: *Naapuri sanoo, että "ehän minä oo huomannu [puolison muistisairautta], mutta enhän minä puhukaan Villen kanssa ku niitä vanhoja juttuja". Puoliso-omaishoitaja Anneli mietti, että onko se niin vieraskoree? Ku mä oon kuullu muittenki sanovan nii, että sivullinen ei huomaa juuri mitää.*

Kun puoliso pystyi peittämään muistisairautensa, puoliso-omaishoitajat saattoivat saada tuttavilta ja ystävilta moitteita, jos he kertoivat, minkälaiseksi elämä oli muuttunut, kuten Pirkko kuvailee: *Mä oon miettiny kovasti, milloin tää alko. Minusta tää on vuosia kehittyiny. Ja jos mä ystävilleni jollekulle kerroin, mitä meillä tapahtuu, niin muhun subtauduttiin niinku, sä et ole hyvä vaimo, kun sä puhut tuommosia miehestäs. Eli, hän pysty sen tietyllä seurustelulla kaiken niinkun, ne hetket mitä oltiin yhdessä, niin peittämään.* Ystävien ja läheisten tuki olisi ollut tarpeellista molemmille puolisoille, mutta puoliso-omaishoitaja jäi tässä tilanteessa yksin. Tilanne oli varmasti ystävillekin vaikea, sillä luultavasti joku heistä oli huomannut muistisairautta sairastavan käyttäytymisessä muutoksia.

Mairen avopuoliso Markku asui välillä yksin, sillä heillä oli edelleen molemmilla oma koti, vaikka he olivat olleet yhdessä noin 20

vuotta. Maire kuvasi tilannetta, jossa kotihoito kävi Markun luona: *Kun mä oon pois, niin siellä käy hoitajat kaks kolme kertaa päivässä. Mutta hänki ajelee niitä sitten pois, että ei täällä oo mitään tekemistä. Ja pystyy niinku puhumalla sitten huijaamaan heitä, että on kaikki, kysyy mitä tabtoja, niin hän on tehny ja hän on syöny ja sitten taas tietää, kun mä tiedän sitten, miten asiat on, niin mua ei pysty huijaamaan, mutta sillai että vieraita ihmisiä pystyy huijaamaan. Ja sit hän on hirmu reipas aina sillon, ku tätä lääkärii tai hoitohenkilökuntaa ja muuta käypi.*

Kotihoidolle muistisairautta sairastava avopuoliso näyttäytyi aktiivisena toimijana, joka osasi, kykeni ja halusi itse hoitaa omaan elämänsä liittyvät asiat. Mairen näkökulmasta tilanne oli toinen. Se *hirmu reipas* mies ei osannut tai halunnut vaihtaa esimerkiksi puhtaita vaatteita päälleen ilman Mairen ohjausta. Pitkän parisuhteen myötä Maire tunsu miehensä ja tiesi, mitä hän osaa ja kykenee tekemään, joten *mua ei pysty huijaamaan, mutta vieraita ihmisiä pystyy huijaamaan.* On hyvin ymmärrettävää ja inhimillistä, että sairaudesta huolimatta ihminen haluaa olla osaava ja kyvykäs itselleen vieraiden ihmisten läsnä ollessa.

Samaan tapaan puoliso osasi keskittyä tilanteeseen, kun lapset olivat käymässä, kuten puoliso-omaishoitaja Riitta kertoo. Lapset ymmärsivät isänsä sairauden luonteen ja heidän tilanteensa vasta sitten, kun olivat vanhempiansa kanssa pitemmän aikaa. Riitan mies Reijo oli itsekin huomannut, että lapset eivät aluksi uskoneet äitiään.

Riitta, vaimo, puoliso-omaishoitaja: *Kun ne tulee sinne pohjosiin, ja ovat siellä kaks-kolme viikkoo. Sillon vasta he näkee hänen oikeen luonteen. Kun Alzheimerillahan on se, että se pystyy esittämään. Mut siellä kun ollaan yötä päivää yhdessä niin, kun tytärkin ja lapsenlapset ovat huomanneet, että mikä se oikeesti niinkun on, kun ei jaksa esittää, että se on niinkun, sillain ollu vale, et jos oltas täällä oltu ja eikä oltas sitä, kahta kolme viikkoo saman katon alla ja samassa ruokakunnassa*

siinä niin, mitä tuolla kentältä kuulee, niin lapset niin kun eivät ymmärrä, kuinka sairas esimerkiksi isä on.

Reijo, muistisairautta sairastava puoliso: *Ne ei usko siihen, mitä vaimo sanoo.*

Kaikki haastateltavamme olivat eläneet kymmeniä vuosia avio- tai avoliitossa puolisonsa kanssa, joten he tunsivat puolisonsa erittäin hyvin. Ystävät tuntevat toisenlaisen ihmisen kuin puoliso-omaishoitaja, ja aikuisille lapsille äidin tai isän sairastuminen muistisairautteen voi olla niin iso shokki, ettei sitä haluaisi uskoa. Muistisairautta sairastava osaa peittää sairautensa vetäytymällä sosiaalisesta tilanteesta kauemmas, tarkkailijaksi, jolloin hän ei tule paljastaneeksi sairauttaan, kuten puoliso-omaishoitaja Anneli kertoi: *Se pystyy tosi pitkästi niinku peittämään sen ja on aika hiljaa, ettei puhu paljoo ja vähän oleskelee taka-alalla ja sillä tavalla. Mutta sit mä arvasin, että nyt ku ne lähtee, mä tiesin, että nyt, nyt tulee sitte vähä patoutumia, niinku tuli tänä aamuna sitte.*

Muistisairautta sairastava ihminen on aktiivinen toimija sosiaalisissa tilanteissa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa omilla ehdoillaan, ihmisestä ja tilanteesta riippuen. Hän kykenee tarvittaessa vetäytymään tilanteesta ja puhumaan itselleen tutuista ja turvallisista asioista. Samalla hän pystyy myös peittämään sairautensa.

Arki yhä tiiviimmin yhdessä

Ennen muistisairauden tuloa perheeseen puolisoilla oli sekä omia että yhteisiä menoja. Arjen kotityöt jakautuivat pariskunnasta riippuen eri tavoin ja kumpikin hoiti oman osansa. Muistisairauden edetessä sairastunut puoliso ei enää halunnut tai osannut tehdä hänen vastuullaan olevia kotiin liittyviä töitä yksin. Puoliso-omaishoitajat kertoivat myös, että muistisairautta sairastava halusi olla yhä enemmän puolisonsa lähellä ja mieluiten niin, että puoliso-omaishoitaja oli näköetäisyydel-

lä. Joskus tilanteeseen ajaututtiin vähitellen, mutta joskus siihen liittyi jokin tapahtuma, joka muutti yllättäen heidän yhteistä arkeaan. Sirpa ja Sauli olivat avioliittonsa aikana matkustaneet paljon yhdessä, myös Sirpan muistisairausdiagnoosin jälkeen. He keskustelivat toistaiseksi viimeiseksi jääneestä ulkomaille suuntautuneesta matkastaan, joka muutti Sirpan itsenäistä aktiivista toimijuutta kodin ulkopuolella.

Sauli, puoliso-omaishoitaja: *Mutta mun sairastuminen oli se turvattomuus, mikä tuli siihen. Sirpa sano, että hän luuli koko ajan sen matkan aikana, et mä tuun kuolemaa, että...*

Sirpa, muistisairautta sairastava puoliso: *Niin siellä reissulla, niin sillan ku sä olit hirveen, hourit vaan ja...*

Sauli: *Nii, nii, joo. Ja tuota, että hän ei oikeen tiiä, mitä hän tekee. Että kyllä hän älyäis mennä kysymään sitte neuvoa jossaki vaiheessa henkilökunnalta sieltä, että oishan se tietysti selvinny, ei siinä sen kummempaa ois ollu. Mut ku mä olin sairaalassa, sit hän kävi mua siellä kattomassa, ja tietysti yksinään joutu olee kotona miettimässä koko ajan, miten täs käy, ni se oli tällöinen taitekohta. Selkeesti oli taitekohta, ja sen jälkee ku me ollaan kotona oltu, ni ei tässä mitään, me kuletaan yhdessä hyvin paljon, niinku me ollaan kuljettu tähänki asti, ei tää mitään uutta oo, että kuletaan yhdessä, mutta että nyt Sirpa on tällä, tai menneellä viikolla sanonu, nyt viikonloppuna, et en mie lähe yksin tuota jonneki, että jos sanoo, että haluaisit sä käyä vaikka kaupassa tossa lähiruokakaupassa, joka on tossa keskustassa, ni se sano, että...*

Sirpa: *En haluu.*

Sauli: *Kyllä hän tietää, mis se on, mutta ei hän oo varma, osaako hän mennä sinne. Et ei hän halua.*

Sirpa: *En halua.*

Sauli: *Ja sanoin, et ei tarviikaa.*

Sauli, puoliso-omaishoitaja oli sairastunut matkalla ja joutunut sen jälkeen sairaalahoit-

toon. Sirpa joutui selviytymään yksin kotona Saulin sairaalassaoloajan, mikä lisäsi hänen turvattomuuden tunnettaan. Tämä muutti myös Sirpan halua liikkua yksin. Sirpa halusi mieluummin kulkea yhdessä miehensä kanssa ja haki siten aktiivisesti toimijuuden jakamista. Sauli tuki hänen päätöstään, mikä lisäsi Sirpan turvallisuuden tunnetta. Saulin tuli olla koko ajan sekä henkisesti että fyysisesti läsnä. Sirpa oli myös ahdistunut seuralaisestaan muistisairaudesta. Hän toi haastattelussa useampaan kertaan esille, että *koko ajan kuvittelen, et Saulil on jossain takataskus joku sellanen lappu, missä se sitte pitää niinku näyttää, että nyt pitää toi Sirpa viedä johonki laitoksee*. Sirpa pelkäsi, ettei hän voi itse vaikuttaa kotona asumiseensa, vaikka Sauli vakuutti, ettei siitä ole pelkoa. Toisaalta heillä oli Sirpan muistisairaudesta huolimatta edelleen yhteinen harrastus. Vaikka Sirpa ei voinut osallistua siihen yhtä suurella innolla kuin ennen, Saulin läsnäolo auttoi häntä pysymään mukana. Sirpa mainitsikin, että *mehän on oltu sitten näissä harrastuksissa vaikka kuinka ja paljon yhdessä ja ollaan edelleenkin*.

Lasse kertoi, miten tärkeää oli, että hän pystyi olemaan puolisonsa omaishoitaja: *Että kyllä niin kun monelle olis, jos ois semmone, että yksin olis, niin kyllä se jäis, jäis vaikeuksiin*. Hänen vaimonsa Leena myötäili: *Niin, tää on aina kun tuki ja turva, ni sehän on ihan hirveen suuri apu. Tai jos ei itte pärjää, ni voi sitten turvautua toiseen. Ja tietysti saakin turvautua*. Leenan pohdinnan voisi tulkita tarkoittavan myös sitä, että avioliittolupauksen myötä toiseen saa turvautua myötä- ja vastamässä (vrt. Mikkola 2009).

Muistisairauden vaikeusasteesta riippuen käsitys ajankulusta ja vuorokaudenajasta muuttuu. Tyypillinen tilanne oli sellainen, jossa puoliso-omaishoitaja oli tunnin tai kaksi poissa kotoa esimerkiksi kaupassa, puutarhatöissä tai harrastuksessaan. Muistisairaalla puolisollla ei välttämättä ollut käsitystä ajasta, mutta huoli puoliso-omaishoitajan poissaolosta oli suuri. Erityisesti sekaannusta ajankulusta tuli kesällä, koska koko ajan oli valoisaa, kuten Valma kertoi:

Mulle ainaki, niin kesällä oli tosi rankkaa, ku se ei ei niinku, oliko se siinä, että se ei oikein tajunnu mikä. Se ol niinku itekin huolissaan siitä, että onko yö vai onko päivä, ja onko se nyt, kun kello on 12, ni onko se yöllä 12 vai onko se päivällä 12. Ja sitten ku mä läksin pihatöihin, ni se saatto soittaa päivässä 2–3 kertaa mulle, että et se niinku sillä oli semmone oma peleko. Sillä niinku ajantaju oli niinku pois, että olenko mä ollu tunnin pois, vai olenko minä ollu kaks tuntia pois. Eli se soitti saatto soitto 28 kertoo parraana päivänä.

Valman aviopuoliso Ville oli haastattelussa mukana, mutta hän ei osallistunut tätä aihetta koskevaan keskusteluun.

Kaisan muistisairautta sairastava puoliso oli juuri siirtynyt pitkäaikaishoitoon. Kaisa kuvaili, miten aviomies *kulki kotona mun perässä*. Mies meni nukkumaan aikaisin ja halusi myös Kaisan tekevän näin. Televisio ei kiinnostanut, vaikka Kaisa yritti houkutella häntä katsomaan sitä, sillä miehen mukaan *”onpa noita nähty, tuo on ihan paskaa”* [naurahtaa]. *Ja sitte taas sinne sänkyyn*. Mies ei kuitenkaan tyytynyt nukkumaan yksin, vaan kulki edestakaisin olohuoneen ja makuuhuoneen väliä, kunnes *loppujen lopuks mun piti mennä sinne meidän sänkyyn sitte nukkumaan. Ja se nukkuminen oli vähän sitä sun tätä. Että kyllä mä, kyllä mä niin loppu olin kyllä sillon*.

Muistisairaahan puolison haluamiset ja voimiset muuttuvat sairauden edetessä. Puoliso-omaishoitajan täytyy joskus toimia vastoin omaa tahtoaan, jotta puoliso on tyytyväinen tilanteeseen, kuten Kaisa edellä kuvasi. Kaisa olisi halunnut katsoa televisiota, mutta muistisairas aviomies ei osannut nukkua ilman häntä. Niinpä Kaisa sulki television ja meni puolisonsa viereen nukkumaan, vaikka se tarkoitti hänelle itselleen huonoa yöunta.

Vaikka puoliso-omaishoitajan täytyy olla koko ajan puolisonsa saatavilla, tämä ei ole kuitenkaan vain passiivinen kohde vaan hakee toimijuuden jakamista muistisairauden oireiden mukanaan tuoman epävarmuuden vuoksi.

Pohdinta

Tutkimme, miten muistisairautta sairastava ja hänen puolisonsa kuvaavat muistisairautta sairastavan kumppanin toimijuutta parisuhteessa. Puolison toimijuutta kuvattiin neljän teeman avulla: touhuilua vai kodinhoitotöitä, kiinnostuksen väheneminen vai uudelleensuuntaaminen, muistisairauden tuomien muutosten peittäminen ja arki yhä tiiviimmin yhdessä.

Tutkimuksemme muistisairautta sairastavat puoliset olivat hyvin heterogeeninen ryhmä. Osalla sairaus oli vasta alkuvaiheessa, mutta joillakin se oli jo vaikea-asteinen. Kun sairaus ei ole vielä vaikea-asteinen, sairastunut puoliso voi olla hyvinkin aktiivinen, valintoja ja itsenäisiä päätöksiä tekevä ihminen (Anttonen & Zechner 2009; Boyle 2014; Viinisalo-Heiskanen 2020). Kyse ei ole pelkästään tuestusta aktiivisuudesta tai jaetusta toimijuudesta (Bandura 2001), jossa puoliso-omaishoitaja avustaa muistisairautta sairastavaa puolisoaan arjessa. Puolisot ovat tehneet erilaisia kodin arkeen liittyviä asioita yhdessä tai erikseen jo ennen toisen puolison sairastumista muistisairauteen.

Suurin osa muistisairaista puolisoista osallistui haastatteluun aktiivisesti keskustellen, osa heistä myös haastattelua halliten. Muutamat olivat mukana haastattelussa aktiivisesti kehollaan ja ilmeillään, vaikka eivät juurikaan osallistuneet keskusteluun. Heidän toimijuuttaan haastattelutilanteessa voisi tulkita Boylen (2014) heikon toimijuuden tai Honkasalon (2008) pienen toimijuuden näkökulmasta, koska se näyttäytyi tilanteessa passiivisena, mikäli toimijuutta tarkastellaan siitä näkökulmasta, että henkilö pystyy ilmaisemaan itseään sanallisesti (Boyle 2014). He olivat kuitenkin hyvin vahvasti läsnä haastattelutilanteessa puoliso-omaishoitajansa tukemana.

Vaikka muistisairautta sairastavat puolisot pyrkivät omasta näkökulmastaan aktiiviseen toimijuuteen erilaisissa arjen tilanteissa, sairauden eteneminen muuttaa ihmisen toimijuutta. Muuttuminen tapahtuu eritahtisesti eri ihmi-

sillä muistisairauden etenemisestä ja ihmisen omista sosiaalisista, fyysisistä ja psyykkisistä resursseista riippuen (Jyrkämä 2008). Toisaalta kyse voi olla jossain määrin myös ”väärin kalibroidusta” toimijuudesta, jossa muistisairas ihminen tekee ja päättää tekemisestään ympäristön vihjeiden innostamana (Matthews & Kenneth 2021), kuten aineistossamme kodin kunnostustöihin liittyvissä kuvauksissa. Muistisairautta sairastava puoliso pyrki tekemään samoja kotiin liittyviä töitä kuin ennenkin. Puoliso-omaishoitajat kuvasivat tekemistä touhuamiseksi, jota muistisairautta sairastava puoliso jaksoi tehdä loputtomasti, mutta jossa he eivät nähneet mitään järkeä. Tämä lisäsi puoliso-omaishoitajan kuormittumista, sillä elämä muuttui puolison vahtimiseksi ja tekemisen kontrolloinniksi koko tämän hereilläolon ajan, mutta myös yöllä piti olla valppaana. Joissakin tilanteissa puoliso-omaishoitajat kuvasivat itseään vanhempänä, joka ohjaa muistisairautta sairastavaa puolisoaan eteenpäin suojellen tätä niiltä vaaratilanteilta, joita tämä saattoi itselleen ja muillekin aiheuttaa.

Aineistostamme ei voida vetää samanlaisia johtopäätöksiä sukupuolen merkityksestä puolison toimijuuden tukemisessa kuin Boyle (2014) havaitsi omassa tutkimuksessaan, koska muistisairautta sairastavista haastateltavistamme enemmistö oli miehiä ja puoliso-omaishoitajista taas naisia. Sekä puoliso-omaishoitajamiehet että -vaimot pyrkivät tukemaan puolisonsa toimijuutta tekemällä esimerkiksi kotitöitä yhdessä eli jakamalla toimijuutta (vrt. Bandura 2001), mikä vahvistaa muistisairautta sairastavan puolison itsetuntoa (Hellström ym. 2005) ja kognitiivista toimintakykyä (Bosco ym. 2019). Puoliso-omaishoitajan läsnäolo onkin ensiarvoisen tärkeää muistisairautta sairastavan puolison toimijuudelle. Muistisairautta sairastavat puolisot pyrkivät myös itse aktiivisesti jakamaan toimijuutta siten, että asioita tehtiin yhdessä puoliso-omaishoitajan kanssa. He hakivat tukea ja vahvistusta toimintaansa puoliso-omaishoitajaltaan, mikäli kokivat tilanteessa epävarmuutta.

Vaikka aineistossamme vain yksi puoliso-omaishoitaja kertoi muistisairautta sairastavan puolisonsa tietokoneen käytöstä ja mahdollisista verkko-ostoksista, haluamme nostaa tämän asian esiin, sillä tulevaisuudessa tällaiset tilanteet saattavat olla yhä useamman omaishoitajan edessä, jos muistisairautta sairastavien määrä lisääntyy THL:n (2019) ennusteen mukaan. Väestön vanhetessa tietokoneen ja älypuhelin käyttäjien määrä lisääntyy myös vanhemmissa ikäryhmissä. Tulevaisuudessa yhä useampi muistisairauteen sairastuva osaa käyttää tietokonetta, mutta muistisairauden edessä internetissä toimimisen seurauksien arviointi saattaa olla hänelle haasteellista. Julkisia palveluita on Suomessa digitalisoitu ja digitalisoidaan edelleen, mutta ei ole ajateltu, miten niiden käyttö onnistuu esimerkiksi muistisairautta sairastavilta tai minkälaisia tietoturvariskejä se tarkoittaa heidän kohdallaan.

Tarkastelimme erityisesti muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuutta. Puoliso-omaishoitajan toimijuutta ei voi kokonaan ohittaa, sillä puoliset vaikuttavat toinen toisiinsa. Muistisairautta sairastava voi rajoittaa puoliso-omaishoitajansa toimijuutta, jolloin myös parisuhteen vuorovaikutus saattaa vinoutua. Muistisairaana vaatimukset puoliso-omaishoitajan jatkuvasta läsnäolosta estävät puoliso-omaishoitajaa toteuttamasta hänelle merkityksellisiä parisuhteen ulkopuolisia asioita (vrt. Hernandez ym. 2019), etenkin kun muistisairautta sairastavan halu parisuhteen ulkopuoliseen kanssakäymiseen vähenee mutta puoliso-omaishoitajalla olisi siihen edelleen tarvetta.

Sosiaalisissa tilanteissa muistisairautta sairastava voi vetäytyä sivummalle aktiivisesta toimijasta aktiiviseksi tarkkailijaksi peittäen samalla oman kykenemättömyytensä pysyä mukana keskustelussa. Mikäli muistisairas puoliso on keskustelutilanteissa mukana, hän valitsee itselleen turvallisia puheenaiheita. Kasvojen säilyttäminen muiden ihmisten silmissä on yksi tapa toteuttaa toimijuutta. Parisuhteen ulkopuoliset ihmiset tulevatkin tietoisiksi muistisairautta sairastavan puolison sairaudesta ja

sen aiheuttamista käyttäytymisen muutoksista vasta, kun he viettävät pitemmän aikaa yhdessä tämän kanssa. Lyhyiden tapaamisten aikana muistisairautta sairastava saattaa vaikuttaa aikuisten lasten ja ystävien silmissä omatoimiselta ja aktiiviselta toimijalta, mahdollisesti siis samanlaiselta kuin aina ennenkin. Tämän vuoksi puoliso-omaishoitaja voi saada tylyjä kommentteja muilta ihmisiltä, joiden mielestä tämä vain puhuu ikävästi puolisostaan kertoessaan, minkälaista heidän arkensa on. Kotihoidon henkilöstön vaihtuvuuden takia muistisairautta sairastavat asiakkaat eivät tule henkilökunnalle tutuiksi, jolloin heidän todelliset kykynsä ja osaamisensa arjen tilanteissa saattavat jäädä piiloon. Puoliso-omaishoitaja saattaa kuitenkin kohdata puolisonsa toimijuuteen liittyviä uuvuttavia ja kuormittumista lisääviä tilanteita useita kertoja päivässä.

Tarkastelimme muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuutta parisuhteessa. Kaikki muistisairautta sairastavat eivät kuitenkaan elä parisuhteessa. Olisikin tärkeää tutkia, miten hyvin yksin kotona tai esimerkiksi palveluasumisessa asuva muistisairautta sairastava ihminen pystyy ilmaisemaan toimijuutta sairautensa vaikeammassa vaiheessa.

Tutkimuksemme tulosten pohjalta muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuus parisuhteessa näyttäytyy melko negatiivisena, jopa heikkona toimijuutena, koska sen kuvajina olivat enemmän puoliso-omaishoitajat kuin muistisairautta sairastavat puoliset itse. Puoliso-omaishoitajat tuntevat vastuuta kumppanistaan ja tukevat ja tarvittaessa myös kannattelevat puolisonsa toimijuutta parisuhteessa niin kauan kuin se on mahdollista, vaikka puoliso-omaishoitajan näkökulmasta kyseessä ei olisikaan enää vastavuoroinen parisuhde. Muistisairautta sairastavat itse eivät kuitenkaan kuvanneet toimijuuttaan yhtä kielteisesti, vaikka he kertoivatkin luopuneensa monista asioista. He olivat tehneet luopumispäätöksensä itse, tunnistaen ehkä osaamisensa ja kykyjensä heikentymisen, mutta päätös oli joka tapauksessa heidän omansa. Muistisairautta sairasta-

van puolison näkökulmasta toimijuus oli jaettava toimijuutta, sillä he elivät edelleen yhteistä parisuhdetta ja kokivat osallistuvansa yhteiseen arkeen niin kuin ennenkin. Sairaudesta huolimatta he olivat myös itsenäisiä ihmisiä, jotka toisaalta saattoivat tukeutua puolisoonsa tilanteissa, jotka tuntuivat haastavilta. Tähän heillä oli myös avioliittolupauksen antama oikeus.

Tutkimuksen rajoitukset

Tutkimuksemme rajoituksena ja luotettavuutta haastavana tekijänä voidaan pitää sitä, että kaikissa neljässä teemassa painottuivat puoliso-omaishoitajan näkökulma ja hänen ongelmallisiksi kokemansa asiat puolisoitten yhteisessä arjessa, vaikka tavoitteenamme oli saada myös muistisairautta sairastavan puolison näkökulma mahdollisimman vahvasti mukaan. Muistisairauden edetessä sairastuneen ja hänen puolisonsa kokemusten ja tulkintojen tasavertainen tarkastelu on vaativaa. Lisäksi muistisairaiden osallistuminen on usein vähäisempää kuin heidän omaistensa (mm. Bosco ym. 2019). Jatkossa pitäisikin saada vahvemmin kuuluviin muistisairautta sairastavan ihmisen ääni. Tämä olisi saattanut toteutua paremmin myös omassa tutkimuksessamme, jos olisimme voineet haastatella molempia puolisoja erikseen.

Tutkimuksemme osallistuneiden ikääntyvien ihmisten heterogeenisyys on aineiston rikkaus. Puolisoiden muistisairauksien syinä olivat eri sairaudet, jotka olivat eri vaiheissa. Lisäksi he olivat sairastuneet eri-ikäisinä, myös ennen varsinaista eläkeikää. Myös parisuhteet olivat erilaisia pariskunnista ja heidän yhteisestä historiastaan riippuen. Aineistomme heterogeenisyyden ja myös rajallisuuden vuoksi tuloksia ei voi yleistää kaikkiin ikääntyviin muistisairautta sairastaviin ja heidän puoliso-omaishoitajiinsa, mikä ei toisaalta ole myöskään laadullisen tutkimuksen tarkoitus. Toisaalta tutkittaviemme kanssa samanlaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset saattavat tunnistaa samankaltaisia tilanteita omasta elämästään.

Yhteydenotto:

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



Kirjallisuus

- Aaltonen MS, Martin-Matthews A, Pulkki JM, Eskola P, Jolanki OH. 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* 2021;20(7):2307–22. <https://doi.org/10.1177/1471301221994300>
- 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>
- Anttonen A, Zechner M. Tutkimuksen lähtökohdista hoivaan. Teoksessa Anttonen A, Valokivi H, Zechner M, toim. Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 2009:16–53.
- Atula S. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. 2019. Internet: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01106> (viitattu 26.3.2022).
- Bandura A. Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annu Rev Psychol* 2001;52(1):1–26. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- Bandura A. Toward a psychology of human agency. *Perspect Psychol Sci* 2006;1(2):164–80. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6916.2006.00011.x>
- Bosco A, Schneider J, Coleston-Shields DM, Jawahar K, Higgs P, Orrell M. Agency in dementia care: systematic review and meta-ethnography. *Int Psychogeriatr*. 2019;31(5):627–42. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610218001801>
- Bottner T. Vulnerable People: Dementia and the making of embodied agency. *Suomen Antropologi: Journal of the Finnish Anthropological Society* 2018;43(3):41–55. <https://doi.org/10.30676/jfas.v43i3.82733>
- Boyle G. Recognising the agency of people with dementia. *Disability & Society* 2014;29(7): 1130–44. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910108>
- Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska EB. Behavioral and psychological symptoms of de-

- mentia. *Front Neurol* 2012;73. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008;62(1):107–15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Eskola P, Jolanki O, Aaltonen M. Through thick and thin: the meaning of dementia for the intimacy of ageing couples. *Healthcare* 2022a;10(12):e2559. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122559>
- Eskola P, Jolanki O, Van Aerschot L, Aaltonen M. Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus. *Gerontologia* 2022b;36(4):344–61. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.114513>
- Euroopan unionin yleinen tietosuoja-asetus 2016/679. Internet: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679> (viitattu 22.9.2022).
- Evans D, Lee E. Impact of dementia on marriage: a qualitative systematic review. *Dementia* 2014;13(3):330–49. <https://doi.org/10.1177/1471301212473882>
- Giddens A. *The constitution of society: outline of the theory of structuration*. Cambridge: Polity Press, 1984.
- Gilmore MC, Stebbins L, Argüelles-Borge S, Trinidad B, Golden CJ. Development and treatment of aggression in individuals with dementia. *Aggress Violent Behav* 2020;54:e101415. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2020.101415>
- 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. *Aging Ment Health* 2011;15(8):950–60. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.583629>
- Hellström I, Nolan M, Lundh U. 'We do things together': a case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia* 2005;4(1):7–22. <https://doi.org/10.1177/1471301205049188>
- 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>
- Honkasalo ML. *Reikä sydämessä*. Tampere: Vastapaino, 2008.
- Jyrkämä J. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehukseksi. *Gerontologia* 2008;22(4):190–203.
- Jyrkämä J. Kolmas ikä, sukupuoli ja toimijuus. Teoksessa Ojala H, Pietilä I, toim. *Miehistä puhetta: miehet, ikääntyminen ja vanhenemisen kulttuuriset mallit*. Tampere: Suomen Yliopistopaino, 2013:89–116.
- Koivisto AM, Paajanen T, Rinne J, Hokkanen L, Vanninen R, Herukka SK, ym. Alzheimerin taudin varhainen tunnistaminen. *Duodecim* 2018;134(24):2519–28. Internet: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14670> (viitattu 30.10.2022).
- Krüger J, Katisko K, Suhonen NM, Haapasalo A, Remes AM, Solje E. Otsa-ohimolohkorapheet – miten tunnistan ja hoidan? *Duodecim* 2021;137(21):2307–16. Internet: <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16513.pdf> (viitattu 30.10.2022).
- 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>
- Matthews S, Kennett J. Respecting agency in dementia care: when should truthfulness give way? *J Appl Philos* 2021;39(1):117–31. <https://doi.org/10.1111/japp.12541>
- Mikkola T. *Sinusta kiinni – tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista*. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2009. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-067-3>
- Milligan C, Morbey H. Care, coping and identity: older men's experiences of spousal caregiving. *J Aging Stud* 2016; 38:105–14. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.05.002>
- Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2021. Internet: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044> (viitattu 30.8.2022).
- 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>

- Pirhonen J. Good human life in assisted living for older people: what the residents are able to do and be. *Acta Universitatis Tamperensis* 2271. Tampere, 2017. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0416-4>
- Pozzebon M, Douglas J, Ames D. Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research. *Int Psychogeriatr* 2016;28(4):537–56. <https://doi.org/10.1017/S1041610215002239>
- 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>
- 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>
- Swall A, Williams C, Hammar LM. "The value of 'us' – expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. *Int J Older People Nurs* 2020;5(2):e12299. <https://doi.org/10.1111/opn.12299>
- Talaslahti T, Vataja R, Ginters M, Koponen H. Muistisairauspotilaan vaikeiden käytösoireiden lääkehoito. *Duodecim* 2019;135:2106–12.
- THL. Muistisairauksien yleisyys 2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2019. Internet: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> (viitattu 13.9.2022).
- Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällysanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi, 2018.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki, 2019. Internet: https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf (viitattu 30.10.2022).
- Veldwijk-Rouwenhorst A, Zuidema S, Smalbrugge M, Bor B, Wetzels R, Gerritsen D, et al. Very frequent physical aggression and vocalizations in nursing home residents with dementia. *Ageing Ment Health* 2020;25(8):1442–51. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1786799>
- Viinisalo-Heiskanen L. Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat: tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta. Itä-Suomen yliopisto, Dissertations in Social Sciences and Business Studies 231. Joensuu, 2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3447-5>
- Virkola E. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvottelua – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 491. Jyväskylä, 2014. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-5568-7>