

Hilkka Perttunen

Tyttärien kokemuksia vanhempiensa muistisairaudesta ja saamastaan vertaistuesta

Opinnäytetyö

Syksy 2015

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Geronomi AMK

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Geronomi AMK

Tekijä: Hilikka Perttunen

Työn nimi: Tyttärien kokemuksia vanhempiensa muistisairaudesta ja saamastaan vertaistuesta

Ohjaajat: Kari Jokiranta & Anna-Kaarina Koivula

Vuosi: 2015

Sivumäärä: 50

Liitteiden lukumäärä: 4

Vanhempiaan hoivaavat aikuiset lapset ovat yhä kasvava omaishoitajaryhmä ikääntyvässä yhteiskunnassamme. Yhteiskunta säästää ikääntyneiden hoivameinoissa merkittäviä summia läheisten antaman hoivan ansiosta. Läheisten antaman hoivan myötä mahdollistetaan monien ikäihmisten kotona asuminen mahdollisimman pitkään. Usein toissijaiseksi jää läheistään hoitavien omaisten jaksaminen ja hyvinvointi. Tässä opinnäytetyössä haluan tuoda muistisairaista vanhemmistaan huolehtivien tyttärien äänen kuuluviin. Halusin selvittää, kuinka he kokevat vanhempiensa muistisairauden ja minkälaisen merkityksen he antavat vertaistuelle.

Opinnäytetyön toteutin yhteistyössä Keski-Suomen Muistiyhdistyksen Osallistuva muistisairas-hankkeen kanssa. Opinnäytetyötäni varten haastattelin viittä tytärtä, jotka kävivät hankkeen järjestämässä vertaistukiryhmässä. Vertaistukiryhmä on suunnattu aikuisille lapsille, joiden vanhemmat sairastavat muistisairautta. Opinnäytetyöni toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja aineisto analysointiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen tuloksena voidaan todeta, että tyttäret kokivat vanhempiensa muistisairauden muuttaneen heidän elämänsä. He kokivat vanhemman hoivaamisen sitouttavan ja aiheuttavan paljon huolta. Toisaalta tutkimuksesta ilmeni muistisairauden tuovan myös hyviä asioita. Tutkimuksesta selvisi myös tyttären ja vanhemman roolien vaihtuneen muistisairauden myötä. Tutkimuksesta ilmeni, että tyttären ja muistisairaahan vanhemman suhde oli muuttunut monella tavalla, mutta päällimmäisenä asiana nousi suhteen lähentyminen ja osittain jopa paraneminen. Tutkimus osoitti vertaistuen olevan erittäin merkittävä ja tärkeä asia. Jatkotutkimusaiheena voisi olla esimerkiksi miesten kokemusten tutkiminen samaan aiheeseen liittyen.

Avainsanat: muistisairaus, tytär, omaishoito, vertaistuki, roolien muuttuminen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Bachelor of Elderly Care

Author: Hilikka Perttunen

Title of thesis: How Daughters Experience Their Parents' Memory Disorder and the Support They Get from Peer Groups

Supervisors: Kari Jokiranta & Anna-Kaarina Koivula

Year: 2015

Number of pages: 50

Number of appendices: 4

Adult children, who take care of their aging parents with memory disorders, are a growing caregiver group of our society. A significant amount of money is saved by society because of family members serving as caregivers. Furthermore, many elderly people get the possibility to continue living at home. Unfortunately, the special role of this caregiver group and the amount of time they spend taking care of their parents is not always acknowledged. In this thesis, I would like to give the daughters, who take care of their parents suffering from memory disorders, the chance to speak out.

The thesis was made in collaboration with a project of the Central Finland Memory Association (Engaging Memory Impaired – project). I interviewed five daughters, who were participants in a peer group for adult children taking care of their parents suffering from memory disorders. Open interviews were used to gather data for this qualitative thesis. Inductive analysis was applied to the data.

The daughters felt that their special role as a caregiver affects their lives in several different ways. They complained about having a lot of concerns. On the other hand, they were happy about a closer and sometimes even better relationship with their parent. Furthermore, the support of peer groups was very important for the daughters. An interesting subject for further research would be to find out how men feel about their parents' memory disorder.

Keywords: memory disorder, daughter, caregiver, peer support, changed roles

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 TYTÄR HOIVAAJANA.....	7
2.1 Hoiva käsitteenä.....	7
2.2 Nainen hoivaajana.....	8
2.3 Tyttäret hoivaajina.....	9
3 MUISTISAIRAUKSISTA.....	11
3.1 Alzheimerin tauti.....	11
3.2 Sekamuotoinen Alzheimerin tauti.....	12
3.3 Alzheimerin taudin vaiheet ja oireet.....	12
3.4 Otsalohkorappeuma.....	14
3.5 Muistisairauksiin liittyvät mieliala- ja käytösoireet.....	15
4 ARKI MUISTISAIRAAN LÄHEISENÄ.....	18
4.1 Omaishoitaja.....	18
4.2 Diagnoosi ahdistaa ja vapauttaa.....	19
4.3 Arkielämä.....	20
4.4 Tunteiden kirjo.....	22
4.5 Arjen ilon aiheet.....	22
4.6 Omaisten saama vertaistuki.....	23
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	24
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	25
6.1 Kvalitatiivinen tutkimus.....	25
6.2 Teemahaastattelu.....	25
6.3 Sisällönanalyysi.....	26
6.4 Tutkimuksen toteutus.....	27
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	29
7.1 Taustatietoja.....	29
7.2 Diagnoosiin pääsy.....	30

7.3 Tyttärestä huolehtijaksi	30
7.3.1 Hoivavastuu	32
7.3.2 Jatkuva huoli.....	34
7.4 Muuttunut suhde vanhempaan.....	34
7.5 Tyttären voimavarat arjessa	36
7.6 Oma ja vanhempien tulevaisuus mietityttää.....	37
7.7 Kokemukset vertaistuesta.....	38
7.7.1 Tietoa, perspektiiviä ja tyytyväisyys ohjaajiin	38
7.7.2 Samanhenkisyys.....	39
8 TUTKIMUKSEN JOHTOPÄÄTÖKSET	40
8.2 Vanhemman muistisairaus herättää tunteita.....	40
8.3 Roolien vaihtuminen ja lähentynyt suhde.....	41
8.4 Vertaistuki tärkeää	42
9 POHDINTA	44
9.1 Omat oppimiskokemukset.....	44
9.2 Eettisyys ja luotettavuus laadullisessa tutkimuksessa	44
9.3 Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen	45
LÄHTEET	46
LIITTEET	50

1 JOHDANTO

Suomessa lähes kolmannes työssäkäyvistä pitää huolta läheisistään korkean iän, vamman tai sairauden vuoksi (Kauhanen 2015). Ikääntynyttä omaistaan hoitaa jopa 700 000 työssäkäyvää, heistä kuitenkin suurin osa hoitaa läheistään korvauksetta. Sari Kehusmaan väitöstutkimuksen (2014) mukaan omaishoito säästää yhteiskunnan varoja vuositasolla peräti 2,8 miljardia. Lokakuussa 2015 valmistuneen tutkimuksen mukaan suurin osa hoivaajista on 45—55-vuotiaita naisia (Kauhanen 2015). Suomen väestön kiihtyvän ikääntymisen myötä on syytä kiinnittää enemmän huomioita ikääntyneitä vanhempiaan hoivaavien aikuisten lapsien hyvinvointiin. Tämä tulee jatkossa korostumaan vielä enemmän, kun vanhusten laitoshoidoa puretaan ja ihmiset elävät yhä pidempään.

Suomessa on arvioilta 193 000 muistisairasta ihmistä. Heistä 114 000 on vähintään keskivaikeassa muistisairauden vaiheessa. Muistisairauksia voidaan pitää kansansairauksina siinä missä sydän- ja verisuonisairauksiakin. (Muistisairaudet 2015.) Omaishoitoa tutkineen Kaisa Kauppisen (Rimmi 2015) mukaan vanhusten hoivassa on useimmiten kyse oman tai puolison vanhemman muistisairaudesta.

Opinnäytetyössäni tutkitaan myös vertaistuen merkitystä. Vertaistuen tarkoituksena on tukea samankaltaisten elämäkokemusten tai elämänvaiheiden läpi eläneitä ihmisiä (Heino & Kaivolainen 2011, 6). Samankaltaisten elämäkokemusten jakaminen voimaannuttaa ja vuorovaikutus tukee omaishoitajan jaksamista (Heino & Kainulainen 2011, 6).

Tämä kyseinen aihe herätti kiinnostukseni, kahden harjoittelujakson ja lähipiirissä olevan vastaavanlaisen tilanteen myötä. Aihe on myös hyvin ajankohtainen, ja siitä on uutisoitu mediassakin. Opinnäytetyön toteutin yhteistyössä Osallistuva muistisairas- mahdollisuuksista käytäntöön kehittämishankkeen kanssa. Hanke on Keski-Suomen Muistiyhdistyksen sekä Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen yhteinen hanke, jota rahoittaa Raha-automaattiyhdistys (RAY).

2 TYTÄR HOIVAAJANA

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää **tyttärien** kokemuksia vanhempiensa muistisairaudesta ja vertaistuesta. Tässä kappaleessa pohditaan hoivavastuun syntymistä nimenomaan naiselle ja sitä kautta tyttärille. Koin myös tarpeelliseksi avata hoivan käsitettä.

2.1 Hoiva käsitteenä

Hoiva on tänä päivänä paljon käytetty termi, niin arkikielessä, kuin myös tieteen sanastossa. Hoiva on lyhyt ja ytimekäs ja siihen liitetään myönteisiä mielikuvia. Ennen hoiva sanan yleistymistä, käytettiin muita asiaa kuvaavia käsitteitä, kuten huolenpito, auttaminen ja hoito ja hoitaminen. Edelleen arkikielessä puhutaan enemmän esimerkiksi vanhempien huolehtimisesta kuin hoivasta. Hoivan käsite on syntynyt naistutkimuksen kautta. Hoivaa ei ole kuitenkaan helppo määritellä, sillä hoivalla ei ole vakiintunutta tietoteoreettista perustaa ja se on käsitteenä laaja-alainen. (Anttonen & Zechner 2009, 16–17.)

Arkipuheessa hoiva ja hoitaminen usein sekoittuvat tai niitä käytetään toistensa synonyymeina. Hoivan kohdistuessa pelkästään ihmiseen tai elollisiin olentoihin, hoitaa voidaan sen sijaan melkein mitä vain; ihmisten ja eläinten ohella myös virkaa, liiketoimia tai vaikkapa kukkia. (Kirsi 2004, 17–18.) Anttonen ja Zechner (2009, 17) toteavat, että lääke- ja hoitotiede puhuvat enimmäkseen hoidosta ja sosiaalitieteet useasti hoivasta. Kirsi (2004, 17) tuo esille hoivan käsitteen kätevyyden, koska sana ei johdata tekemään erotteluja sosiaalisen ja terveydellisen kesken, ei myöskään kotityön ja palkkatyön välillä.

Hoiva on kokonaisvaltaista huolenpitoa ihmisistä, jotka tarvitsevat apua joka päivä. Hoiva sisältää fyysinen, psyykkisen ja sosiaalisen huolenpidon lisäksi emotionaalista huolenpitoa (Kirsi 2004, 18). Kirsi huomauttaa, että mikä tahansa satunnainen huolenpito ei kuitenkaan ole hoivaa, vaan hoivan määritelmät korostavat huolenpidon jatkuvuutta ja ruumiillisuutta. Hoiva voidaan tuottaa maksetulla tai ilmaisella työllä, se voi perustua sopimukseen, ammatillisuuteen, vapaaehtoisuuteen tai moraaliseen velvoitteeseen (Kirsi 2004,18).

Hoiva voidaan jakaa välittömään ja välilliseen hoivaan (Kuronen 2007, 124). Välittömään hoivaan kuuluu fyysistä läheisyyttä tai ihokosketusta. Välillisellä hoivalla Kuronen tarkoittaa hoivaa, jossa huomio kiinnittyy kodin fyysiseen ympäristöön. Esimerkiksi henkilön kodista ja henkilökohtaisista asioista huolehtiminen on välillistä hoivaa. (Kuronen 2007, 124–129.)

Hoiva voidaan jaotella myös informaalisesti hoivaksi ja formaalisesti hoivaksi. Zecher (2010, 5) toteaa vanhusten informaali hoivan määrittävän tavallisesti omaisten tai läheisten toisilleen antamaksi avuksi. Se voi perustua yhteiseen historiaan, sukulaisuuteen, läheisyyteen, rahaan tai velvollisuuteen. Formaalisella hoivalla tarkoitetaan virallista, yhteiskunnan, yritysten ja järjestöjen tuottamaa hoivaa (Julkunen 2006, 242). Julkunen (2006, 242) kuitenkin huomauttaa, että nyky-yhteiskunnassa hoiva olisi syytä nähdä kokonaisuutena, pirstomatta sitä erikseen formaaliksi ja informaaliksi, perheen sisäiseksi ja ammatilliseksi hoivaksi.

2.2 Nainen hoivaajana

Hoivavastuun syntymistä juuri naiselle voidaan tarkastella naistutkimuksen kautta. Raija Julkunen (1992, 127) toteaa, että naiseuden mielikuvaan on kautta aikain liitetty vastuu hoivasta. Tämän lisäksi naisille ominaista toimintatapaa on kuvailtu hoivarationaaliseksi sekä vastuurationaaliseksi (Anttonen 1997, 132–133). Hoivarationaalisuudella tarkoitetaan kykyä vastata toisen tarpeisiin kulloistenkin ajallisten ja paikallisten kehysten puitteissa. Vastuurationaalisuudella tarkoitetaan naisten tapaa tajuta ja tunnistaa toisten ihmisten asema ja tarpeet, sekä kyky samautua niihin ja toimia niiden mukaisesti tai ainakin ne huomioon ottaen. (Anttonen 1997, 130–133)

Hoiva on monella eri tavalla liitetty naiseuteen, naissukupuoleen ja naistoimintaan. Kuitenkaan kyse ei ole pelkästään naistyön tai naisen määrittelystä, vaan kyse on myös sosiaalipolitiikasta (Anttonen 1997, 133, 138). Hoiva onkin yksi tärkeimpiä sosiaalipolitiikan julkisia keskusteluaiheita. Viime aikoina julkisen keskustelun aiheena on ollut väestön ikärakenteen radikaali muuttuminen. Samaan aikaan vanhusten laitospaikkoja puretaan ja ihmisten elinikä nousee. Herää kysymys, kuka hoitaa vanhuksemme tulevaisuudessa ja millaisilla resursseilla?

2.3 Tyttäret hoivaajina

Yhä useampi työkäinen suomalainen hoitaa huolenpitoa tarvitsevaa tai sairasta läheistään. Heikki ja Kirsi Hiilamo (2015, 7) ovat havahtuneet siihen, että tuttavapiirissä puhutaan omien vanhempien hyvinvoinnista lähes yhtä paljon kuin omista lapsista. Puhuttaessa lapsien syistä ryhtyä vanhempiansa hoivaajiksi nousee ensimmäisenä esille vastavuoroisuuden periaate. Vanhemmat ovat saattaneet heidät maailmaan ja kasvattaneet heidät ja hoitaneet myös heidän lapsiaan, joten he kokevat avun antamisen luonnollisena siirtymänä. (Hiilamo & Hiilamo 2015, 67.) Omaishoitoa tutkinut Mikkola (2009) toteaa omaishoidon tärkeimmän motiivin olevan jo olemassa oleva suhde, joka ei ole syntynyt hoidon tarpeen perusteella, vaan on olemassa siitä riippumatta. Vaikka omaishoitotilanne voidaan kokea velvollisuutena, on hoivaajan päämotiivina usein rakkaus ja auttamisen halu (Mäkinen 2011, 50).

Vaikka yleensä auttajana on 50-64-vuotias nainen, on tänä päivänä yhä useampi mies ryhtynyt hoitamaan omaistaan (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 14). Auttamisen ja hoitamisen muodot ovat sukupuolisidonnaisia. Naiset hoitavat, tekevät ruokaa, siivoavat, käyvät kaupassa, huolehtivat hygieniasta ja niin edelleen. Miehet auttavat tekemällä enemmän niin sanottuja miesten töitä kuten korjaavat, kunnostavat ja kuljettavat. Sukupuolten välistä eroa huolenpidossa on selitetty ajankäyttöön ja sukupuolirooleihin sosiaalistumiseen liittyvillä eroilla sekä erilaisiin tehtäviin erikoistumisella (Eriksson 2010, 303).

Tuoreen tutkimuksen mukaan suurin osa hoivaajista on 45-55-vuotiaita naisia (Kauppinen 2015). Näin ollen voidaan päätellä, että on suuri joukko tyttäriä, jotka huolehtivat iäkkäistä vanhemmistaan. Toki on myös esimerkiksi vammaista tai muutoin sairastunutta lastaan, puolisoaan tai sisarustaan hoitavia naisia. Kauppinen (2015) toteaa, että vanhusten hoivassa on usein kyse oman tai puolison vanhemman muistisairaudesta. Hiilamo (2015, 99) tuo esille tyttärien olevan vaikeassa asemassa. Tilanne voi usein olla se, että omat lapset ovat jo aikuistumassa tai juuri aikuistuneet ja vihdoinkin olisi aikaa panostaa omaan uraan sekä tarpeisiin, mutta vastuu omista tai puolison vanhemmista kuluttaa voimia. Hän toteaa, että yhteiskunta käyttää mielellään hyväksi ”kilttejä tyttäriä” verorahoja säästääkseen.

Hiilamo toteaa monien tutkijoiden osoittaneen, että läheisiä hoivaavilla keski-ikäisillä on ongelmia fyysisen ja psyykkisen terveyden kanssa. Elämä on hyvinkin kiireellistä, eikä kokemattomuus hoivasta auta asiaa. Tämän vuoksi työikäinen hoivaaja joutuu jatkuvasti kamppailemaan oman jaksamisensa kanssa.

3 MUISTISAIRAUKSISTA

Muistioireita tarkastellessa on syytä erottaa ohimenevät syyt, parannettavissa olevat syyt, pysyvät jälkitilat sekä etenevät syyt. Eteneviin muistisairauksiin katsotaan lukeutuvan muun muassa Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden muistisairaus, pienten aivoverisuonten sairaus, Parkinsonin taudin muistisairaus, Lewynkappale tauti sekä otsa-ohimolohkorappeumat. (Erkinjuntti 2010, 74–75.) Alzheimerin tautiin, sekamuotoiseen Alzheimerin tautiin ja otsalohkorappeumaan perehdytään opinnäytetyössäni tarkemmin, sillä tämän tutkimuksen haastateltavien vanhemmat sairastavat jotakin edellä mainituista sairauksista. Tutkimuksen tulosten ymmärtämisen vuoksi on tärkeää, että lukija tietää muistisairauksista ja niiden aiheuttamista käytösoireista. On hyvä muistaa, että muistisairaus ei ole vain muistin ja muiden älyllisten toimintojen rappeutumista, eivätkä sairastuneen ja hänen läheistensä arkielämän ongelmat niinkään aiheudu muistivaikeuksista (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 182). Erkinjuntti ja Huovinen (2008) muistuttavat, että sairauden edetessä sairastuneen käyttäytymisessä ja tunne-elämässä alkaa näkyä muutoksia, kuten mielialan vaihtelua, aggressiivisuutta ja levottomuutta. Nämä käytösoireet rasittavatkin kaikista eniten omaishoitajia ja muita muistisairaana läheisiä, eikä niinkään älyllisten toimintojen heikentyminen. Käytösoireista kertova kappale ohjailee opinnäytetyön lukijaa seuraavaan päälukuun, joka kertoo arjesta muistisairaana läheisenä.

3.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tautia sairastaa 65–70 % kaikista keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavista. Täten Alzheimerin tautia voidaan pitää yleisempänä muistisairautena (Viramo & Sulkava 2010, 31). Alzheimerin tauti on vaiheittain etenevä aivosairaus, jonka oireet aiheutuvat eri aivoalueiden vaurioista. Alzheimerin taudin synnyn syyt ovat epäselviä, eikä taudin perimmäistä syytä tunneta. Alzheimerin tauti on yleisempää ikääntyneillä, yli 65–vuotiailla ihmisillä, mutta sitä voidaan myös todeta työikäisillä alle 50–vuotiailla. (Viramo & Sulkava 2010, 31.)

Alzheimerin tautiin ei ole parantavaa lääkettä, mutta sairastuneen elämänlaatua voidaan parantaa oireiden mukaisella lääkityksellä ja kuntoutuksella. Hallikainen korostaa artikkelissaan (1/2014) varhaisen diagnoosin ja varhain aloitetun lääkityksen keskeistä merkitystä hoitovasteen aikaansaamiseksi. Lääkehoito ei paranna muistia, mutta lääkehoidon vaikutuksesta muistisairaalan aloitteellisuus ja yleinen aktiivisuus kohenevat, sekä rauhattomuus ja käytösoireet vähenevät. Oikeanlaisilla tukitoimilla, sekä varhain aloitetulla lääkityksellä voidaan pidentää muistisairaalan kotona selviytymistä muutamalla vuodella.

3.2 Sekamuotoinen Alzheimerin tauti

Sekamuotoiseksi Alzheimerin taudiksi voidaan kutsua Alzheimerin taudin ja vaskulaarisen eli aivoverenkierron sairauden yhdistelmää. Tämä tarkoittaa sitä, että osalla Alzheimerin tautia sairastavista potilaista on muutoksia, jotka ovat tyypillisiä aivoverenkiertohäiriöistä johtuvalle muistisairaudesta (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 84). Erkinjuntti ja Huovinen (2010, 84) toteavat, että viimeaikaiset tutkimukset ovat osoittaneet tämän ryhmän olevan aiemmin oletettua suurempi, noin kolmasosalla Alzheimer-potilaista on vaskulaarisia muutoksia. Sekamuotoisen muistisairauden vaaratekijöitä ovat esimerkiksi verenpaine- ja eteisvärinä, valtimonkovettumistauti sekä aivohalvaus. Myös taudin syntyyn vaikuttavia, yhteneviä piirteitä on havaittu sairastuneen aivoissa, esimerkiksi erityyppiset solukuolemat ja niiden seurauksena tapahtuneet kudosten surkastuminen ja valkean aineen muutokset sekä tulehdukselliset muutokset. Sekamuotoista muistisairausta esiintyy tavallisimmin vanhenevan väestön keskuudessa ja se saattaa olla tulevaisuudessa jopa yleisin muistisairauksien alatyyppejä. (Huovinen & Erkinjuntti 2010, 84–85.)

3.3 Alzheimerin taudin vaiheet ja oireet

Alzheimerin taudin vaiheet voidaan jakaa neljään osaan: varhainen Alzheimerin tauti, lievä Alzheimerin tauti sekä keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 126). Taudin eteneminen ja oireet ovat aina yksilöllisiä, mutta

taudin tunnusomaisten vaiheiden tunteminen helpottaa taudin etenemisen ymmärtämistä ja auttaa varautumaan tulevaan.

Varhaisessa Alzheimerin taudissa korostuvat oppimisen vaikeudet ja unohtelu. Nimien muistaminen ja asiakokonaisuuksien hahmottaminen hankaloituvat. Oireet alkavat tyypillisesti hitaasti näkymään sairastuneelle ja hänen läheisilleen, mutta usein sairastunut itse kieltää muistioireensa. Arkielämän askareissa voi ilmetä hidastumista ja epävarmuutta, joka aiheuttaa ärsytystä, masennusta ja ahdistusta. Tämän vuoksi tutut harrastukset saattavat vähentyä tai jäädä kokonaan pois. (Telaranta 2014, 28–33.)

Lievässä Alzheimerin taudissa on kyse laajemmasta muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymisestä. Omatoimisuus ja aloitekyky vähenee ja sairastuneen toiminnan ohjauksessa alkaa ilmetä ongelmia. Kauppareissut, raha-asioiden hoitaminen ja vieraassa ympäristössä liikkuminen vaikeutuvat. Sanojen löytäminen ja nimeäminen vaikeutuvat, sekä asioiden prosessointi hidastuu, jonka vuoksi sairastunut saattaa välttää sosiaalista kanssakäymistä. Ajantaju heikkenee ja tapahtuneiden asioiden aikajärjestys menee sekaisin. Myös harhaluuloja saattaa esiintyä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 126 ; Telaranta 2014, 62–65.)

Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa itsenäinen selviytyminen vaikeutuu huomattavasti. Tututkin paikat voivat tuntua vierailta ja niiden hahmottaminen on vaikeaa, jonka vuoksi sairastunut voi eksyä tutussakin ympäristössä. Hygienian hoidossa ja oikeanlaisesta pukeutumisesta tarvitaan apua. Sairastuneella esiintyy sanallisten vaikeuksien lisäksi harhanäkyjä, harhaluuloja sekä uni-valverytmin häiriöitä. Alzheimerin keskivaikeassa vaiheessa sairastuneen laihtuminen on tyypillistä, vaikka hänen ravintonsa olisikin monipuolista. Käyttäytymisen muutoksia saattaa ilmaantua, mutta ruumiillisessa kunnossa ei tässä vaiheessa tapahdu merkittävää muutosta. Vaikka sairastuneen kaikki toiminnat ovat heikentyneet, ei hän itse koe olevansa sairas vaan usein keskivaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa potilaat tuntevat olevansa onnellisia. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006, 87,88 ; Telaranta 2014, 65–67.)

Vaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa sairastunut on laitoshoidon tarpeessa. Muisti toimii vain satunnaisesti eikä sairastunut tunnista enää läheisiään. Puheen

tuottaminen ja ymmärtäminen on vähäistä sekä hahmottamiskyky ja kätevyys ovat lähes kadonneet. Sairastunut tarvitsee ohjausta ja apua kaikissa perustoiminnoissaan. Sairastuneella saattaa ilmetä myös fyysisiä oireita kuten suun seudun pakoliikkeitä ja usein kävelykyky heikentyy huomattavasti. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 67–68 ; Telaranta 2014, 68–69.)

3.4 Otsalohkorappeuma

Otsalohkorappeumaksi voidaan kutsua sairauksia, jotka vaurioittavat aivojen frontaali- eli otsalohkoa. Otsalohkorappeumia voidaan kutsua myös frontotemporaaliksi dementiaksi. Otsalohkon toiminta liittyy vahvasti ihmisen aloitteellisuuteen sekä motivaatioon. Myös tunteiden ja estojen säätely tapahtuu otsalohkossa. Ihmisen toiminnanohjaus eli toiminnan suunnitelmallisuus ja loogisuus on otsalohkon vastuulla. Kielelliset toiminnot ovat kuuluvat myös osittain otsalohkon toimintaan. (Rinne & Remes 2010, 166–168.)

Sairastuneella ilmenee muun muassa estottomuutta, tahdittomuutta, arvostelukyvyttömyyttä sekä huolettomuutta. Tämä oire näkyy käytöksenä tai sopimattomana puheena, mitä sairastunut ei koskaan aiemmin olisi tehnyt terveenä ollessaan. Omaiset huomioivat juuri persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset, eikä muistin heikkeneminen ole samalla tavalla korostunut kuin Alzheimerin taudissa. Aloitekyvyttömyys ja apaattisuus puolestaan näkyvät pitkäkestoisena toimettomuutena. (Rinne & Remes 2010, 166–168.)

Otsalohkojen vaurioitumisen syyt eivät ole yksiselitteisiä. Mahdollisia syitä ovat aivovammat, aivoverenvuodot ja aivojen etuosien kasvaimet. Myös perimällä ja siihen liittyvillä geenivirheillä on vaikutuksensa. Rinne ja Remes mainitsevat, että noin puolella otsalohkopotilaista on positiivinen sukuhistoria, naisten ja miesten sairastuvuudessa ei ole eroja. (Rinne & Remes 2010, 166–168.)

Otsalohkodementia alkaa yleensä 45–65–vuoden välillä, mutta sitä esiintyy myös iäkkäämmillä ihmisillä. Remes & Rinne (2010, 166) mainitsevat, että eri tutkimuksissa sairauden kesto vaihtelee 2:sta 20:een vuoteen ja keskimääräinen elinikä sairastuneella on noin kahdeksan vuotta.

3.5 Muistisairauksiin liittyvät mieliala- ja käytösoireet

Suurin osa etenevään muistisairauteen sairastuneista kärsii sairauden jossakin vaiheessa jostakin mieliala- tai käytösoireesta. Telaaranta (2014, 75) huomauttaa niiden ilmaantumisen olevan yksilöllistä, vaihdellen lähes oireettomuudesta, vaikeisiin oireisiin. Hän tarkentaa osan oireiden johtuvan aivotoimintojen muuttumisesta sairauden myötä, kun tunnetilojen normaalista säätelystä vastaavat keskushermoston välittäjäaineet vaurioituvat. Sairausprosessin aiheuttama pelko, ahdistus ja masennus ovat myös osaltaan syyllisiä ilmaantuviin oireisiin. Muistisairas kokee tarvetta puolustautua, kun asiat eivät suju entiseen malliin, tulee virheitä ja väärinymmärryksiä, joiden myötä elämänhallinta ja omanarvon tunne tuntuvat katoavan. Muistisairauteen sairastunut saattaa puolustukseksi vetäytyä sosiaalisista tilanteista, sekä olla ärtynyt ja syytellä muita omista virheistään ja muistamattomuudesta. (Telaaranta 2014, 75.)

Telaaranta (2014, 79) huomauttaa, että käytösoireet tulisi osata erottaa sairastuneen käyttäytymisen ja mielialan normaalina pidettävästä vaihtelusta. On syytä muistaa, että sairastunut säilyy omana itsenään, vaikka hän käyttäytyy aikaisemmasta poiketen ja persoonallisuuteen saattaa tulla muutoksia. Jotkin terveen ajan persoonallisuuspiirteet korostuvat, toiset latistuvat ja uusia, hieman outojakin piirteitä ilmaantuu. Alla kerron tyypillisimmistä muistisairauden mukana tuomista käytös- ja mielialaoireista.

Masennus eli depressio on tyypillistä sairauden alkuvaiheessa. Sairastunut tiedostaa henkisten kykyjensä taantuvan ja sairauden olevan parantumaton. Erkinjuntti ja Huovinen (2008, 183) toteavat myös keskushermoston välittäjäainejärjestelmien rappeutumisen vaikuttavan masennuksen oirekuvan kehittymiseen. Muistisairauden myötä sairastuneesta voi tulla apaattinen. **Apatia** tarkoittaa tunneelämän latistumista, välinpitämättömyyttä sekä motivaation ja mielenkiinnon vähenemistä. Apatiasta kärsivää potilasta eivät hetkauta iloiset eikä surullisetkaan asiat entiseen tapaan. Itsestä huolehtiminen ja kodinaskareet eivät ole enää itsestään selvyiksiä. Apatia on tavallisin ja ensimmäisin käytösoire etenevää muistisairautta sairastavalla. Läheiset kokevat usein apatian kuormittavana käytösoireena. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 183–184.)

Levottomuus voi ilmetä esimerkiksi vaelteluna, huutamisena tai jatkuvana puhumisena ja kyselynä, hoitajan tai muun ihmisen seuraamisena, tavaroiden keräilyinä, piilotteluna, hypistelynä ja purkamisena. Levottomuuteen ja sen ilmenemiseen on useita syitä. Muistisairaus aiheuttaa sairastuneessa suurta epävarmuutta, pelkoa, masennusta ja stressiä, jotka puolestaan aiheuttavat edellä mainittua levottomuutta. Epätietoisuus itsestä, omasta ympäristöstä ja ympärillä olevista ihmisistä aiheuttanee vaeltelua. Syitä levottomaan käytökseen voi olla useita, mutta niitä voi olla vaikea selvittää eteenkin silloin, kun sairastunut ei osaa ilmaista itseään sanallisesti. Syihin puuttamalla oireilua voidaan vähentää. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 184–185; Telaranta 2014, 79–88.) Erkinjuntti ja Huovinen (2008, 184–185) muistuttavat, että iäkkäillä potilailla elimelliset sairaudet esiintyvät usein ilman tyypillisiä oireita, (esimerkiksi sydäninfarkti ilman kipua, keuhkokuume ilman kuumetta) jolloin potilaan huono olo tulee esiin levottomuutena. Hän muistuttaa myös, että motorinen levottomuus saattaa aiheutua myös tavallisen neuroleptilääkityksen (joskus myös masennuslääkityksen) vaikutuksesta.

Aggressiivinen käyttäytyminen voi olla sekä fyysistä että sanallista tai kumpaa-kin. Muistisairaahan henkilön kyky ajatella loogisesti, syy- ja seuraussuhteet oivaltaen on rajoittunut, kuten myös kyky tuottaa ja ymmärtää puhetta. Tämän vuoksi tilanteissa, joissa muistisairas turhautuu, epäonnistuu, pelkää tai tuntee itsensä väärin kohdelluksi, hän käyttäytyy helposti primitiivireaktion mukaisesti. Tällaisia reaktioita ovat kiukuttelu, huutaminen, kiroilu, uhkailu, ovien paiskominen ja fyysinen väkivalta. Seurantatutkimukset ovat tuoneet ilmi aggressiivisten oireiden pitkäkestoisuuden ja jatkuvuuden muita käytösoireita todennäköisemmin kuolemaan saakka. Myös aggressiivista käytöstä voidaan hillitä ympäristön, tilanteiden ennakoinnin ja osaavan omaisen tai hoitajan avulla sekä tietenkin tilanteen kärjistyessä lääkkeitä voi olla apua tarvittaessa käytettynä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 184.; Telaranta 2014, 80, 84–85.)

Psykoottiset oireet käsittävät muistisairaudesta puhuttaessa harhaluulot ja aistiharhat. Harhaluulot ovat sisällöltään niin sanotusti yksinkertaisia, kuten esimerkiksi tunne siitä, että tavaroita varastetaan tai epäily puolison uskottomuudesta. Harhaluuloja ei tulisi sekoittaa harhoihin, jotka liittyvät oleellisina oireina psykiatrisiin sairauksiin kuten skitsofreniaan. Aistiharhat eli hallusinaatiot voivat esiintyä minkä

tahansa aistin alueella, eli näkö-, kuulo, haju/maku – tai tuntoaistin hallusinaatiot ovat mahdollisia. Aistiharhat ovat tyypillisempiä iäkkäimmillä potilailla. Aistiharhojen sisältö kumpuaa eletystä elämästä ja kokemusmaailmasta. Sairastunut itse voi kokea aistiharhat pelottavina, yhdentekevinä tai jopa miellyttävinä. Sairastuneen elämänkulun ja historian tunteminen on tärkeää, jotta aistiharhoja voisi ymmärtää paremmin. Läheiset voivat kokea aistiharhat ahdistavina ja pelottavina ja jopa luulla niiden olevan merkki psykiatrisesta sairaudesta, mutta aistiharhojen ymmärtäminen osana muistisairauden tuomaa oireistoa tuovat ymmärrystä ja sietämistä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 185–186 ; Telaranta 2014, 88–93.)

Unihäiriöt ovat tyypillisiä muistisairauden edetessä. Unihäiriöt voivat ilmetä eri tavoin, mutta yleisimmin uneen liittyvä käyttäytymisen muutos näkyy sairastuneen vuoteessa viettämän ajan pidentymisenä. Syynä saattaa olla sairauteen kuuluva apatia tai mahdollisen masennuksen tuoma väsymyksen tunne ja haluttomuus nousta vuoteesta. Toisaalta unentarve saattaa joillakin sairastuneilla myös vähentyä niin, että sairastunut saattaa vaellella levottomasti ja nousta yhtenänsä vuoteesta sekä kysellä toistuvasti samoja asioita. Tällaisen käyttäytymiseen saattaa auttaa aktiviteettien lisääminen päiväsaikaan. Muistisairasta itseään ja hänen hoitajiaan selvästi eniten rasittavat vuorokausirytmien muuttuminen, yöllinen herääminen, painajaiset ja heräämisvaiheeseen liittyvä pelokkuus. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 186 ; Telaranta 2014, 94–95.)

Seksuaalisen käytöksen muutokset ovat aina arkoja asioita, mutta niistä puhuttaessa on aina syytä muistaa, ettei tällainen käytös ole tahallista, vaan se kuuluu sairauden kuvaan. Muutosta voi tapahtua seksuaalisen aktiivisuuden vähentymisenä tai lisääntymisenä. Seksuaalinen käytös voi yllättäen kohdistua myös täysin vieraaseen henkilöön. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 187.)

4 ARKI MUISTISAIRAAN LÄHEISENÄ

Omaiset ja läheiset ovat varsin hyviä havainnoimaan muistisairauksiin kuuluvia ja niitä ennakoivia oireita. He voivat havaita läheisensä muistin ja käytännön taitojen huononemista jo useita vuosia ennen sairauden diagnosointia. Läheisen havaintoja käytetään apuna diagnoosia tehtäessä ja myöhemmissä seurannoissa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 122.)

Muistisairautta voidaan kutsua läheisten sairaudeksi, sillä se koskettaa hyvin paljon sairastuneiden läheisiä. Taudin edetessä sairastunut menettää sairautentuntonsa ja lakkaa tiedostamasta oireitaan. Läheinen puolestaan on hyvinkin tietoinen sairaudesta sen jokaisessa vaiheessa. Muistisairauteen sairastuminen muuttaa sekä sairastuneen että häntä hoivaavan läheisen arkea. Tässä kappaleessa pyrin tuomaan nimenomaan tyttärien näkökulman esille, sillä opinnäytetyöni tutkii tyttärien kokemuksia. Aikaisempiin tutkimuksiin sekä kirjallisuuteen tutustuessani esille nousi, että juuri tyttäret ovat niitä, jotka hoitavat vanhempiaan.

4.1 Omaishoitaja

Omaishoitajaksi voidaan kutsua henkilöä, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai läheisestään, joka sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi ei selviydy omatoimisesti arjesta, vaan tarvitsee apua. Usein läheistään hoitavat eivät tiedosta olevansa omaishoitajia, ja näin ollen ovat niin sanottuja epävirallisia omaishoitajia. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12–13.)

Etäomaishoitajuus on myös hyvin yleistä. Sillä tarkoitetaan sitä, että huolehditaan säännöllisesti kauempana asuvan läheisen hyvinvoinnista ja asioista. Hyvärinen mukaan (2013, 2) etäomaishoitajia on Suomessa arviolta 65 000 ja heistä suurin osa hoitaa vanhempansa tai isovanhempansa. Hyvärinen kuvailee tyypillistä etäomaishoitajaa työssäkäyväksi, korkeakoulutetuksi ja vastuuntuntoiseksi naiseksi. Usein etäomaishoitajat ovat työssä käyviä, eivätkä he useinkaan ajattele olevansa omaishoitotilanteessa, vaikka etäomaishoito vaatii jatkuvaa sitoutumista ja on usein taloudellisesti sekä henkisesti hyvin raskasta (Purhonen ym. 2011, 15). Myös tähän tutkimukseen osallistuneet tyttäret toimivat epävirallisina omaishoitaji-

na ja usein myös etäomaishoitajina. He eivät asu tai asuneet muistisairautta sairastavan vanhempansa kanssa samassa asunnossa, vaan omassa asunnossa, pitkänkin matkan päässä.

4.2 Diagnoosi ahdistaa ja vapauttaa

Diagnoosiin pääsy herättää usein hyvin ristiriitaisiakin tunteita. On helpottavaa saada syy läheisen muuttuneelle käytökselle ja oudoille sattumille. Kun ongelmien tiedetään johtuvan sairaudesta, läheisten on helpompi ymmärtää ja suhtautua sairastuneeseen (Jylhä, Salonen, Mäki & Hervonen 1996, 46). Telaranta (2014, 77) kertoo monen sairastuneen läheisineen kokeneen valtavaa helpotuksen tunnetta, kun diagnoosin myötä on saatu selitys pelottaville oireille. Leena Sinisalo toteaa kirjassaan (2003, 28), että häntä alkoi mietityttämään mitä kaikkea tulevaisuus tuo tullessaan kun hänen isänsä sai Alzheimerin taudin diagnoosin. Santulli (2011, 83) toteaa, että kun diagnoosiin on päästy, läheisten on ymmärrettävä ja hyväksyttävä, että edessä on pitkä taival, johon pitää etukäteen varautua käytännön lisäksi myös henkisesti. Koskaan ei voi ennustaa, mitä kaikkea sairaus tuo tullessaan, joten on myös hyväksyttävä se, ettei kaikkeen voi eikä pysty varautumaan.

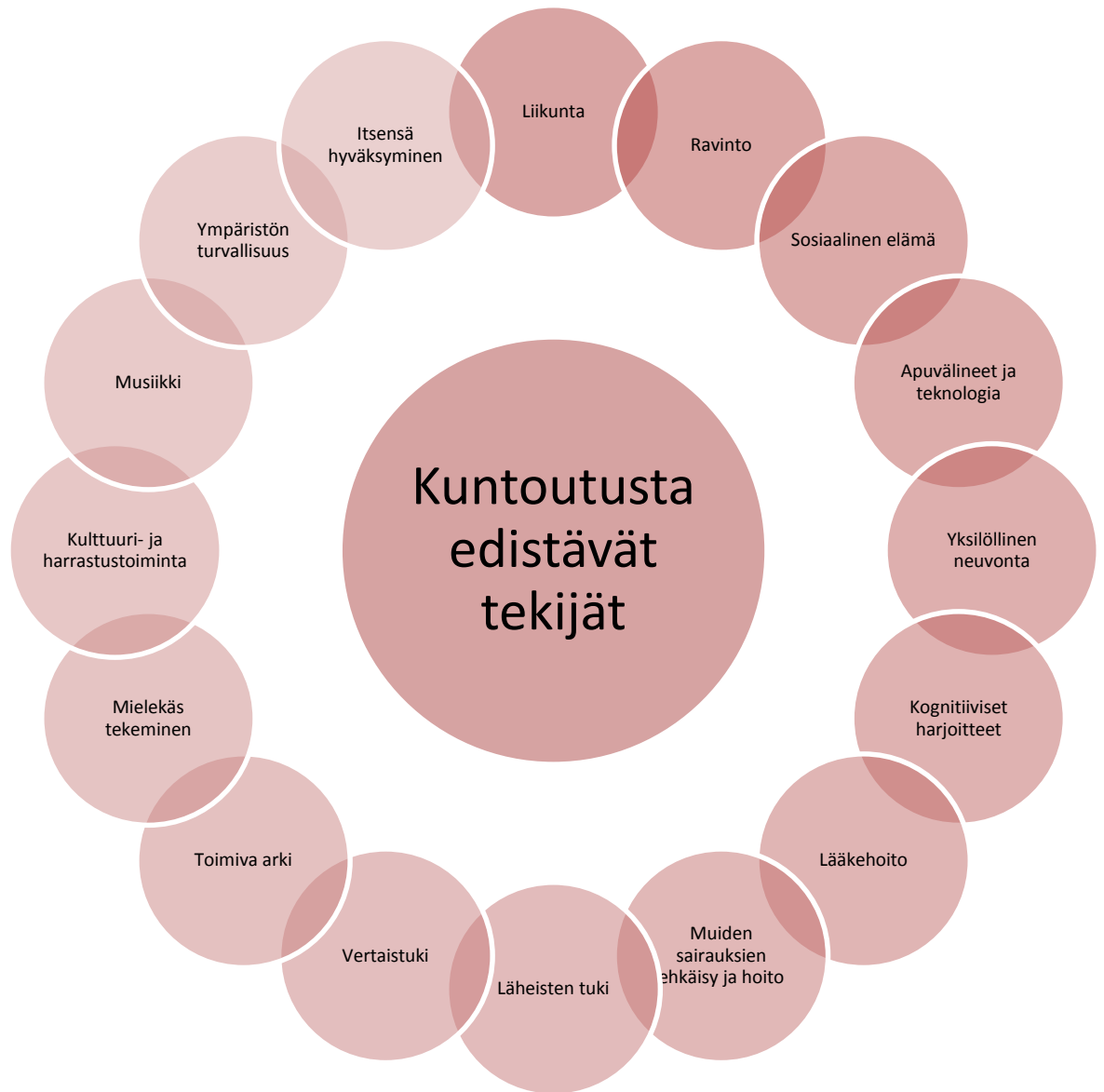
Tiedon saaminen heti sairauden toteamisen jälkeen on tärkeää. Jensen (2013) totesi olleensa isänsä Alzheimerin paljastuttua hyvin tietämätön muistisairauksista. Hän oli todella tiedonjanoinen diagnoosin jälkeen ja halusi tietää kaiken mahdollisen sairaudesta. Hän kuitenkin koki kaipaavansa enemmän kirjaa, jossa lähiomainen olisi kertonut omista kokemuksistaan ja samalla jakanut tietoa. Hervonen, Arponen ja Jylhä ovat koonneet kirjan (2001), jossa muistisairaiden läheiset pääsevät kertomaan oman tarinansa. Näitä kertomuksia lukiessani keskityin erityisesti tyttärien kertomuksiin. Yhdessä kertomuksessa tytär kertoo hävenneensä, salailleensa ja jopa peitelleensä äitinsä muistamattomuutta. Hän toteaa, että tieto ja selitykset käyttäytymisestä olisivat auttaneet ja monesta syyttelystä ja riidasta olisi selvitty. Kertomuksista käy ilmi, että muistisairaus on kuitenkin tullut yllätyksenä, vaikka oireita olisikin ihmetelty useampi vuosi. Oireita ei myöskään osattu heti yhdistää muistisairauteen. Esimerkiksi Kanto (2013, 156–157) luuli ja ehkä salaa myös toivoikin aluksi äidin muuttuneen käytöksen johtuneen masennuksesta, kun-

nes hän rohkaistui viemään äitinsä lääkärille. Kun kuitenkin äidillä todettiin Alzheimerin tauti tutkimuksien jälkeen, myös Kanto (2013, 164) halusi lukea taudista kaiken, minkä vain käsiinsä sai. Hän kävi myös muistiyhdistyksen ja yliopiston luennoilla ja selasi internettiä sekä katsoi aiheeseen vähänkin liittyvän televisio-ohjelman tai elokuvan. Lähes kaikista tyttäreiden kertomuksista voi aistia saman asian vanhemman muistisairaus diagnoosin jälkeen: tiedonjonon.

4.3 Arkielämä

Oikean ja asiallisen tiedon saaminen heti sairauden paljastumisen jälkeen auttaa sairastunutta ja hänen läheisiään jatkamaan arkielämää sairauden ehdoilla, hyväksi havaittuja keinoja apuna käyttäen. Ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursien antama tieto ja vertaistuki auttavat ymmärtämään paremmin sairastunutta ja sairauden mukana tulevia muutoksia jokapäiväisessä elämässä. (Telaranta 2001, 90.) Muistisairauden alkuvaiheessa läheistään hoitava saa käyttää luovuuttaan keksiessään erilaisia muistin tukikeinoja varsinkin, jos sairastunut viettää pitkiä aikoja yksin kotona. Jäljellä olevia muistitoimintoja voidaan pitää yllä esimerkiksi muistilappujen ja muistutussoittojen avulla. Tuttujen harrastuksien jatkaminen tuetuna on tärkeää mielen ja kehon virkistymisen kannalta. (Telaranta 2001, 91–93.)

Kotona asumista voidaan tukea monin eri keinon. Alla oleva kuvio (Kuvio 1.) havainnollistaa muistisairaahan kuntoutusta edistäviä tekijöitä, jotka puolestaan vaikuttavat kotona pärjäämiseen. Näiden asioiden lisäksi oikeanlaiset tukitoimet helpottavat sekä muistisairaahan, että hänen läheisensä elämää. Tukitoimia voi esimerkiksi olla kotipalvelu, kuljetuspalvelu, lyhytaikainen tai jaksottainen laitoshoido, ateriapalvelu, turvapuhelin ja niin edelleen. Taloudellisesta näkökulmasta tukitoimia ovat etuuksien varmistaminen, lääkkeiden korvattavuus sekä omaishoidon tuki (ja eläkkeensaajan hoitotuki). (Telaranta 2014, 109.)



Kuvio 1. Muistisairaahan kuntoutusta edistävät tekijät (Perttunen & Ylimäki 2015.)

4.4 Tunteiden kirjo

Läheisen muistisairaus on hyvin voimia vievää. Oman äidin tai isän persoonallisuuden muuttuminen voidaan kokea hyvinkin raskaasti ja sitä voidaan jopa hävetä. Kanto (2013, 154–155) kertoi loukkaantuneensa ja puolustelleensa, jos joku ihmetteli hänen äitinsä käyttäytymistä. Kanto (2013, 166) kertoi myös aluksi ärtyneen äitinsä muistamattomuudesta, kunnes ymmärsi, ettei äiti voi sille mitään. Hervosen, Arposen ja Jylhän kokoamasta omaisten kokemuksiin perustuvasta kirjasta (2001) useammassa tyttären kertomuksesta käy ilmi, että vanhempi on syyttänyt ja syyllistänyt heitä esimerkiksi tavaroiden katoamisesta. Syyttely ja hankala käytös vievät paljon voimia tyttäriltä. Useista tarinoista käy myös ilmi vanhempien harhaluulot. Näihin tyttäret eivät aluksi osanneet suhtautua, mutta tiedon ja kokemuksen myötä ymmärrys lisääntyi. Erityisesti vanhemman aggressiivinen käyttäytyminen (henkinen ja fyysinen) koettiin masentavana ja vaikeana asiana (Hervonen, Arponen & Jylhä 2001, 53–57).

Huoli on väistämättä läsnä arjessa eteenkin, jos vanhempi asuu yksin. Kanto (2013, 153) kertoo soittaneensa Alzheimerin tautia sairastavalle äidillensä useamman kerran viikossa, joskus jopa useamman kerran päivässä varmistaakseen, että kaikki on hyvin. Tämä on varmasti hyvin tutun kuuloista jokaiselle, joka hoitaa läheistään kuitenkin asumatta saman katon alla. Huoli on jatkuva.

4.5 Arjen ilon aiheet

Muistisairaus ei välttämättä tuo mukanaan vain ikäviä asioita. Useassa tyttären kertomuksessa tulee ilmi, että muistisairaus on tuonut mukanaan myös hyviä asioita. Esimerkiksi Sinisalo (2003, 36) kertoo isänsä kertoneen tunteistaan avoimemmin Alzheimerin taudin myötä. Isä kehui tytärtään usein ja oli myös kiitollinen saamastaan avusta.

Jensen (2011, 10) puolestaan kertoo yllättäneensä eniten siitä, ettei hänen isänsä muistisairaus ollutkaan pelkästään kamala asia, vaan siitä seurasi myös hyvää. Hän koki, että muistisairauden etenemisen myötä hän sai isästään jotain lisää,

eikä hän kokenut menettäneensä isäänsä pala palalta, kuten usein muistisairaiden ihmisten omaiskertomuksissa kerrottiin.

4.6 Omaisten saama vertaistuki

Vertaistuen tarkoituksena on edesauttaa omaishoitajien psyykkistä ja henkistä jaksamista, sekä tätä kautta lykätä hoidettavien siirtymistä laitoshoitoon (Pietilä & Saarenheimo 2003, 29). Vertaistuki on järjestelmällistä tukitoimintaa kahden ihmisen tai ryhmän välillä. Se perustuu samankaltaisten elämäkokemusten tai elämänvaiheiden läpi eläneiden ihmisten keskinäiseen tasa-arvoisuuteen (Heino & Kaivolainen 2011, 6). Franssila (1999, 9) toteaa, että ryhmät voivat toimia eri tavoin. Ryhmä voi olla koostua enimmäkseen henkilökohtaisten kokemusten jakamisesta tai siellä voidaan keskustella sairauksista sekä omaishoitoon liittyvistä oikeuksista ja palveluista. Toki ryhmässä voidaan yhdistää näitä molempia. Vertaistuki on havaittu vaikeissa tilanteissa usein korvaamattomaksi avuksi ihmisen psykososiaalisen hyvinvoinnin kannalta. Tiedostamattomat, piilossa olevat voimavarat voidaan saada esiin sekä käyttöön ryhmän avulla. Vertaiset ovat kokeneet samankaltaisia tunteita, kokemuksia, vastoinkäymisiä sekä myös hyviä hetkiä. Ryhmän jäsenten tasa-arvoisuus, keskinäinen solidaarisuus, kuuluksi tuleminen ja ymmärryksi tuleminen ovat vertaistuen perusteita. Samankaltaisten elämäkokemusten jakaminen voimaannuttaa ja vuorovaikutus tukee omaishoitajan jaksamista. Vertaiset eivät aina välttämättä tarvitse edes sanoja ymmärtämiseen. (Heino & Kainulainen 2011, 6)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, kuinka tyttäret kokevat vanhempiensa muistisairauden. Tutkimuksen tarkoituksena on myös tutkia millaisen merkityksen tyttäret kokevat vertaistuellalla olevan ja minkälaiset asiat tuovat heille voimavaroja. Tutkimuksesta voi olla apua ja tietoa esimerkiksi muistiyhdistyksille, sillä tulevaisuudessa muistisairaiden määrä nousee suurten ikäluokkien vanhentuessa ja yhä enemmän tulee kiinnittää huomiota yhteen omaishoitaja ryhmään, muistisairautteen sairastuneiden lapsiin. Aikaisempia tutkimuksia on tehty puoliso-omaishoitajien jaksamisesta, mutta lapsiomaishoitajat ovat jääneet vähemmälle huomiolle. Tämän tutkimuksen avulla yhdistykset voivat kiinnittää enemmän huomiota tähän kohderyhmään ja keksiä juuri heille sopivia tukimuotoja. Tämä tutkimuksen tavoitteena on myös voimaannuttaa samassa tilanteessa olevia.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten tyttäret ovat kokeneet isän/äidin/molempien muistisairauden?
2. Milla tavoin suhde omaan vanhempaan on muuttunut muistisairauden myötä?
3. Minkälaisen merkityksen tyttäret antavat vertaistuelle?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastatteluja. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

6.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Kvalitatiivisen tutkimuksen eli laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata todellista elämää. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavaa aihetta tarkastellaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksen tarkoituksena ei ole jo olemassa olevien asioiden todentaminen vaan pyrkimyksenä on löytää ja tuoda esiin tosiasioita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 157.) Kvalitatiivinen tutkimus sopii minun opinnäytetyöni tarkoitukselle hyvin, sillä tarkoituksena on selvittää subjektiivisia, yksityiskohtaisia kokemuksia siitä, kun oma vanhempi sairastaa muistisairautta.

6.2 Teemahaastattelu

Haastattelu on paljon käytetty ja joustava tutkimusmenetelmä, joka soveltuu moniin eri tutkimustarkoituksiin. Haastattelu on tiedonkeruutapa, jossa henkilöltä kysytään heidän subjektiivisia mielipiteitä tutkimuksen kohteesta ja vastaus saadaan puhutussa muodossa. Haastattelun hyötynä on se, että siinä ollaan suorassa vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa, joka antaa mahdollisuuden suunnata tiedonhankintaa itse tilanteessa. Haastattelun antaa mahdollisuuden myös saada selville vastausten takana olevan motiivin. Haastattelun aikana tutkija voi myös observoida eli havainnoida haastateltavan käyttäytymistä ja kielellisiä ilmauksia. Tutkijan tarkoituksena on välittää kuvaa haastateltavan ajatuksista, käsityksistä, kokemuksista ja tunteista. Haastattelumenetelmiä on useita, esimerkiksi strukturoimaton haastattelu, puolistrukturoitu haastattelu, teemahaastattelu, syvähaastattelu ja kvalitatiivinen haastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34–43.)

Valitsin opinnäytetyöni aineistonkeruumenetelmäksi puolistrukturoidun haastattelumenetelmän, eli teemahaastattelun. Teemahaastattelussa haastattelu kohden-

netaan tiettyihin teemoihin, joiden varassa haastattelu etenee. Teemahaastattelua voidaan pitää lomake- ja avoimen haastattelun välimuotona. Tutkittavat asiat hahmottuvat tutkijalle perehdyttäessä aihepiirin teoriaan ja tutkimustietoon. Teemahaastattelulle on tavanomaista haastattelutilanteen muuttuvuus, sillä kysymyksillä ei tarvitse olla tarkkaa järjestystä, vaan ne voivat vaihtaa järjestystään ja muotoaan haastattelun aikana. Teemahaastattelun pyrkimyksenä on tutkia haastateltavien subjektiivisia kokemuksia, tuntemuksia, uskomuksia ja ajatuksia. Teemahaastattelun etuna on sen joustavuus, sillä tutkija voi tarvittaessa toistaa ja tarkentaa kysymyksiään. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 43, 66, 106)

6.3 Sisällönanalyysi

Tuomi ja Sarajärvi (2009, 91) toteavat sisällönanalyysin olevan laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä. Sisällönanalyysi on tekstianalyysi, jossa tarkastellaan jo valmiiksi tekstimuotoisia tai sellaiseksi muutettuja aineistoja. Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien sekä aineistoa tiivistäen. Sen avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja aihetta koskeviin muihin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.) On tärkeää, että tutkija osaa rajata laajankin aineistonsa juuri siihen ennalta päätettyyn ilmiöön kuitenkin jättämättä tärkeitä aiheeseen liittyviä yksityiskohtia pois (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92). Laadullisessa sisällönanalyysissä aineisto järjestellään ensin pieniin osiin, käsitteellistetään ja lopuksi järjestetään uudelleen uudeksi kokonaisuudeksi. Sisällönanalyysi voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. Näiden erona on analyysin sekä luokittelun perustuminen joko aineistoon tai valmiiseen teoreettiseen viitekehykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 109–116.)

Tutkimusta analysoidessa *aineistolähtöisesti*, tutkimuksen pääpaino on aineistossa, mikä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi analyysiyksiköt eivät ole ennalta määrättyjä ja teoria rakennetaan aineisto lähtökohtana. Aineistolähtöiseen analyysitapaan liittyy induktiivisuus, joka tarkoittaa etenemistä yksittäisistä havainnoista yleisempiin väitteisiin. (Eskola & Suoranta 1998, 83.) Induktiivisen lähestymistavan lähtökohtana ei ole teorian tai hypoteesien testaaminen. Tutkija ei myöskään määrää

sitä, mikä on tärkeää. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95) Aineistolähtöisyys vaatii tutkijalta itsekuria aineistossa pysyttelemisessä, ennakkokäsitysten ja teorioiden pois-sulkemisessa ja systemaattisuudessa, jonka vuoksi aineistolähtöinen analyysi saattaa vaikuttaa sattumanvaraiselta ja intuitiiviselta. Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä perustelen sillä, että tutkimukseni tarkoituksena on tutkia nimenomaan tyttörien *subjektiivisia* kokemuksia.

6.4 Tutkimuksen toteutus

Tutkimusta varten haastattelin viittä (5) vertaistukiryhmässä käyvää tytärtä, joiden vanhempi tai vanhemmat sairastavat muistisairautta. Haastattelut toteutin yksilöhaastatteluina (Liite 1.). Haastattelut olivat kestoaltaan puolesta tunnista puoleentoista tuntiin. Haastattelut nauhoitin ja litteroin. Tämän jälkeen luin valmiin aineiston läpi ja aloin järjestelmään ja ryhmittelemään sitä uusiksi. Etsin aineistosta tutkimukselle olennaisia ilmauksia, joita pelkistin sekä yhdistelin. Tämän jälkeen aloin tulkitsemaan ja ryhmittelemään tutkivan ilmiön merkityskokonaisuuksia. (Alasuutari 2011, 40–47.) Ryhmittelyn jälkeen alkoi aineiston abstrahointi, jossa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111). Käytän luokittelun esimerkkinä seuraavaa (Taulukko 1.) :

Taulukko 1. Esimerkki luokittelusta

Alaluokat	Yläluokat	Pääluokat	Kokonaisuus
<p>"Meistä tyttäristä on tullut meidän vanhempien vanhempia"</p> <p>"Eihän meillä siskon kanssa oo normaalia nelikymppisten elämää"</p>	<p>Roolien vaihtuminen,</p> <p>Muutokset omassa elämässä</p>	<p>Tytärestä huolehtijaksi</p>	<p>Tytärestä huolehtijaksi</p>
<p>"Niin kun sanotaan, niin pojilahan ei oo yleensä näitä muistisairaita vanhempia"</p> <p>"Tietysti mää olisin toivonut varmaan, että olis ollut se mahdollisuus, että hänkin olisi jossain asioissa ottanut enemmän vastuuta"</p>	<p>Hoivan järjestäminen,</p> <p>Perheen väliset suhteet</p>	<p>Hoivavastuu</p>	
<p>"Kyllähän se huoli on aina päällä, että siitä ei pääse mihinkään"</p> <p>"Et joka ilta mä soitan; mitä kuuluu, missä mennään"</p>	<p>Vanhemman pärjääminen</p>	<p>Jatkuva huoli</p>	

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä osiossa esitellään tutkimuksen tuloksia. Tutkimuksen tulokset jaottelin seuraaviin pääluokkiin: taustatietoja, diagnoosiin pääsy, tyttärestä huolehtijaksi, muuttunut suhde vanhempaan, tyttärien voimavarat arjessa, oma ja vanhempien tulevaisuus mietityttä sekä kokemukset vertaistuesta. Tekstissä pisterivi (..) lauseen keskellä tai päätteeksi tarkoittaa miettimistaukoa.

7.1 Taustatietoja

Haastateltavat tavoitin Keski-Suomen Muistiyhdistyksen osallistuva muistisairashankkeen kautta. Haastateltavat käyvät hankkeen järjestämässä aikuisille lapsille suunnatussa vertaistukiryhmässä. Ryhmä on avoin eli sinne saa tulla kuka vain ja missä tahansa vaiheessa. Aikuiset lapset-ryhmä on suunnattu henkilöille, joiden vanhemmilla on muistisairaus. Ryhmä kokoontuu kerran kuukaudessa ja mukana tapaamisissa ovat kaksi hankkeen työntekijää.

Haastattelin viittä (5) tytärtä. Heidän tämän hetkiset tilanteensa olivat hyvin erilaisia. Iältään tyttäret olivat suunnilleen keski-ikäisiä ja heidän vanhemmat olivat jo iäkkäitä. Kolmella (3) haastateltavan äidillä oli muistisairaus, yhden (1) haastateltavan isällä oli muistisairaus ja yhdellä (1) haastateltavalla molemmat vanhemmat sairastivat muistisairautta. Vanhemmat olivat saaneet Alzheimerin taudin diagnoosin (3 kpl), sekamuotoisen Alzheimerin taudin (2 kpl) diagnoosin sekä frontotemporaalisen dementian (1 kpl) diagnoosin. Diagnooseista oli kulunut aikaa 1-15 vuotta, joten vanhempien tämän hetkiset tilanteet olivat hyvin erilaisia. Kuitenkin jokainen haastateltu tytär toimii tai on toiminut jossain vaiheessa epävirallisena omaishoitajana. Myös tähän tutkimukseen osallistuneet tyttäret toimivat epävirallisina omaishoitajina ja usein myös etäomaishoitajina. He eivät asu tai asuneet muistisairautta sairastavan vanhempansa kanssa samassa asunnossa, vaan omassa asunnossa, pitkäkin matkan päässä.

7.2 Diagnoosiin pääsy

Muistisairaus diagnoosi ei tullut tyttärille yllätyksenä, mutta vaikka diagnoosia osasi odottaa, oli se suuri järkytys kun se lopulta todettiin.

Vaikka oli osannut sitä odottaakin, niin silti se oli tosi kauhee shokki, et kyl varmaa puol vuotta meni ihan sillai sumussa..

Sitten kun oli mustaa valkosella se oli.. elämä pysähty niinku siihe.

Vanhemman huonontunut muisti oli aluksi hyvin vaikea hyväksyä ja vanhemman muistisairaus herätti hyvin ristiriitaisia tunteita. Ennen diagnoosiin pääsyä he saattoivat vähätellä vanhemman oireita, mutta samaan aikaan he halusivat oireille syyn. Oireet saattoivat aiheuttaa heissä myös vihaa ja ärsytystä, kun he eivät vielä ymmärtäneet, että oireet johtuivat sairaudesta.

Kyllä mää ite muistan sitä, että mää olin aika vihainen, että etkö sinä nyt näitä asioita osaa tai niinku.. en ymmärtänyt, että tämä johtuu sairaudesta eikä siitä, että äiti olisi jotenkin niinku.. tahalleen tekis.

On monia tunteita ja hyvin ristiriitaisia tunteita. On niin kun vihaa, katkeruutta ja väsymystä, turhautumista..

Jokainen haastateltava kertoi tunteneensa surua ja ahdistusta muistisairauden eri vaiheissa. Eniten surua ja ahdistusta aiheutti se, että sairauteen ei ole parantavaa lääkitystä.

Toisaalta niinku surua kaikesta siitä, kyllähän se tommonen lähtölaskennan alkaminen on.

Tää on vähän niinku semmosta jatkuvaa surua ja surutyötä, vaikka on myöskin hyviä puolia tullu.

7.3 Tyttärestä huolehtijaksi

Jokainen haastateltava koki suhteensa vanhempaansa muuttuneen oleellisesti muistisairauden myötä. He kokivat roolien ikään kuin vaihtuneen. He kokivat, että sairauden edetessä suhde ei enää ollut vastavuoroinen.

Meistä tyttäristä on tullut meidän vanhempien vanhempia.

Minusta tulee huolehtija ja hän on se huolehdittava.

Oikeastaan kaikki on muuttunut aika paljon...

He kuvasivat tulleen huolehtivaisiksi ja suojelevaisemmaksi.

Varmaan semmonen päällimmäinen tunne niinku tämmönen huolehtivuus ja semmonen lisääntyne.

Kyllähän siinä se hoivavietti tulee ilman muuta.

Muutama tytär kertoi kokeneensa roolien muuttumisen vaikeana asiana käsitellä. Toisaalta haastatteluista kävi ilmi, että ajan kanssa asia oli helpompi hyväksyä.

Kasvukipujahan siinä on ollut tietysti..

Se on jännä juttu, että silloin nuorena ei koskaan voinu ajatellakaan, että ois tässä tilanteessa.. Ei koskaan.

Tähän on sitten ennättänyt sopeutua vuosien varrella, koska tässä on ollut hyvin monenlaista.

Kun ne ei ole semmoisia asioita, joita voi valita, et se on sitten vaan hyväksyttävä ja yritettävä toimia tilanteen mukaan.

Tytöt eivät kokeneet joutuneensa erityisen paljon tinkimään omista harrastuksistaan vanhempiensa hoivaamisen vuoksi. Kuitenkin he kokivat vanhempiensa hoidon olevan sitovaa, jonka vuoksi oma vapaa-aika vähentyi. Muut elämän velvoitteet, kuten työt, omat lapset, mahdollisesti hoivavastuu puolisoista tai puolison vanhemmista vanhempien hoivaamisen lisäksi toivat kiirettä ja kuormittavuutta elämään. Kuormitusta helpottivat jaettu hoivavastuu esimerkiksi yhdessä sisron kanssa tai satunnainen apu esimerkiksi omilta lapsilta tai vanhemman naapurilta.

Eihän meillä sisron kanssa oo normaalia nelikymppisten elämää.

Kyllähän se ottaa omaa vapaa-aikaa, mutta mulla on sellaset harrastukset etten mä jaksais jossei mulla niitä olis.

On se rajottuneempaa..

Jos meni johonkin iltatilaisuuksiin niin sit ihmiset alko oppia, että no niin nyt toi yks lähtee sieltä soittamaan kaheksan aikaan iltapuhelua.

Kysyin tyttäriltä, että miten he kokevat vanhempansa muistisairauden muuttaneen heitä itseään. Tämä oli selvästi vaikea ja ehkä yllättäväkin kysymys, jota jokainen haastateltava mietti pidemmän aikaa. Hetken mietinnän jälkeen useampi tytär kertoi tulleen kärsivällisemmäksi ja ymmärtäväisemmäksi muistisairautta kohtaan. Toisaalta vanhemman muistisairaus on osassa aiheuttanut huolta myös omasta tulevaisuudesta.

Kyllä se varmasti on. Ainaki sitä on nähnyt tätä elämää niinku tästä näkövinkkelistä. Sitä tulee aika paljon ymmärtäväisemmäksi kaikkea semmosta epätäydellisyyttä kohtaan.

Onhan se muuttanut ihan kauheesti.. Tietysti suhtaudun nyt muihinkin muistisairaisiin ihan eri tavalla.

Kyllä mäkin oon tullut paljon pehmeemmäksi, kyllä se sillä tavalla on muuttanut..

7.3.1 Hoivavastuu

Hoivavastuun ilmeneminen oli jokaisella tyttäreillä erilainen, riippuen esimerkiksi siitä oliko heillä muita sisaruksia, ja jos oli sisaruksia, oli myös sisaruksien sukupuolella väliä. Yksi haasteltavista oli ainut lapsi, joten hoivavastuu oli pelkästään hänellä. Hoivavastuu määräytyi lapsien elämäntilanteiden mukaan ja vastuu saattoi muuttua vuosien varrella. Esimerkiksi yksi haastateltava kertoi lähtökohtaisesti asennoituneensa siihen, että hän kantaa isomman vastuun, koska veljellä oli niin erilainen elämäntilanne. Yksi haastateltava kertoi puolestaan hoitaneensa vanhempia ensimmäiset vuodet, kunnes toinen sisko muutti samalle paikkakunnalle ja alkoi osallistumaan vanhempien hoitoon. Tämän tutkimuksen perusteella välimatkalla ei kuitenkaan ole suurempaa vaikutusta hoivavastuun määräytymiselle, sillä

yksi haastateltava otti hoivavastuun vanhemmastaan asuessaan kauempana, vaikka veli asui vanhemman kanssa samalla paikkakunnalla. Toisessa haastattelussa tuli puolestaan ilmi siskon jakavan vastuun siitä huolimatta, että hän asui kauempana. Ainoastaan ulkomailla asuminen vaikutti olennaisesti hoivavastuun ottamiseen. Haastatteluista kävi ilmi, että siskot auttoivat veljiä enemmän vanhemman hoidossa. Kaksi haastateltavaa kertoi jakaneensa hoivavastuun yhdessä siskon kanssa. Kolmella haastateltavalla oli veli, joka osallistui satunnaisesti vanhempien hoitoon. Kaksi eri haastateltavaa kommentoi asiaa näin:

Niin kun sanotaan, niin pojillahan ei oo yleensä näitä muistisairaita vanhempia, että se on ehkä niinkin.

Se on kummallista, ku noilla pojilla ei oo noita muistisairaita vanhempia.

Toisaalta veljien vähäinen osallistuminen ei häirinnyt heitä sen suuremmin, mutta eräs haastateltava kuvasi asiaa näin:

Tietysti mää olisin toivonut varmaan, että olis ollut se mahdollisuus, että hänkin olisi joissain asioissa ottanut enemmän sitä vastuuta..

Pojat auttoivat vanhempiaan eri tavoin kuin tyttäret. He auttoivat vanhempiaan esimerkiksi kyyditsemällä heitä, teknistä apua antaen ja hoitamalla talon korjauksia. Tyttäret puolestaan tekivät arkipäiväisempiä asioita kuten kaupassakäynti, ruuanlaitto, pyykkihuolto, siivousasiat, lääkeasiat, laskujen maksu sekä myöhemässä vaiheessa myös hygienian hoidossa avustaminen. Sisarukselta saatu tuki koettiin todella tärkeänä, tämä korostui eteenkin niiden haastateltavien kohdalla, joilla oli sisko. Veljen koettiin tuovan enemmänkin käytännön tukea kuin henkistä tukea. Vanhempien muistisairauden koettiin ainakin jossain määrin yhdistävän ja lähentävän sisarusten välejä – niin hyvässä kuin pahassa. Toisaalta kahdessa haastattelussa kävi ilmi, että vanhempien muistisairaus on lisännyt ristiriitoja sisarusten välillä, vaikka suhde olisikin lähentynyt.

Siskon kanssa on tämmönen kiva yhteys, kun siitä on semmonenkin tuki, että jos tapahtuu jotaki järkyttävää, tragikoomista tai jotakin näin niin on joku jonka kans voi puhua ja vähä niinku saada myös sitä peilauspintaa asioihin.

Sen asian kanssa ei oo niin kun yksin, se sisarus on tosi tärkeä siinä..

Joka päivä puhutaan, (siskon kanssa) että oishan se ihan kiva, että eläis niinku normaalia nelikymppisen elämää.

7.3.2 Jatkuva huoli

Tyttäret kokivat sairauden eri vaiheissa jatkuvaa huolta vanhempansa pärjäämisestä. Huolta aiheuttivat vanhemman pärjäämisen lisäksi esimerkiksi huoli eksymisestä tai kaatumisesta. Murhetta aiheutti myös muistisairasta hyväksikäyttävät ihmiset, esimerkiksi kaupustelijat ja huijarit. Huoli oli jokapäiväistä ja se ilmentyi esimerkiksi niin, että tyttäret kokivat tarvetta varmistaa vanhemman vointi useamman kerran päivässä puhelimen avulla. Voinnin varmistaminen puhelimella korostui erityisesti, jos tytär asui vähän kauempana eikä välttämättä päässyt joka päivä käymään vanhempansa luona.

Kyllähän se huoli on aina päällä ,että siitä ei pääse mihinkään.

Kyllähän se koko ajan taka-alalla, koska hän on pari kertaa eksynyt..

Et joka ilta mä soitan; mitä kuuluu, missä mennään..

Seitsemänkin kertaa päivässä saatto sitten joutua soittamaan aamusta iltaan, että mikä tilanne, missä menee..

7.4 Muuttunut suhde vanhempaan

Jokainen haastateltu tytär koki muistisairauden lähentäneen ainakin jossakin määrin tytär-vanhempi suhdetta. Kolme (3) haastateltavista koki, että muistisairaus on tuonut vanhemmissa myös myönteisiä piirteitä esille, jotka ovat edesauttaneet suhteen parantumista. Kaksi (2) haastateltua tytärtä kertoivat suhteensa vanhempiinsa olleen aikaisemmin erityisen hankala tai riitaisa, mutta muistisairauden myötä suhde on muuttunut todella paljon myönteisempään suuntaan. Vanhempi on saattanut olla ennen muistisairauteen sairastumista tyttärtään kohtaan arvosteleva ja itsepäinen. Muistisairauden myötä vanhemmista on kuoriutunut kiitollisia ja tun-

teitaan näyttäviä piirteitä. Kolmella (3) muulla haastateltavalla on aina ollut ihan hyvät välit vanhempaansa, mutta silti hekin kokivat ainakin jossain määrin suhteen lähentyneen. Yksi (1) haastateltava kertoi usein miettivänsä, miten hänen äitinsä kokee sen, että tytär ohjaa äitiänsä esimerkiksi vaatteiden valinnassa.

Aikaisemmin äiti arvosteli koko ajan mua ja hyvin kärkkäästi napsautti aika nasevasti. Mä en ollu koskaan niinku tehny hyvin ja en osannut oikein.. Varmaan jalkaterän asentokin oli väärin → mutta nyt.. Joka kerta kun me lähdetään ja erotaan niin hän kiittää.. Et se on muuttunut aivan täysin. Ja sit meillä on huumori mukana.

Meidän isä oli aikasemmin aina oikeessa, ei koskaan myöntänyt virheitään, kerto aina viimesen sanan ja ei koskaan halannut ja tälleen.. Niin nyt se on sillä tavalla, että se saattaa pyytää anteeks ja totaa.. saattaa halata.

No ei varsinaisesti muuten, mutta voi sanoa, että tietyllä tavalla se on lähentänyt.

Toisaalta tyttärien kertomuksista käy ilmi, että vanhemman hoitaminen ei todella ole aina ruusuilla tanssimista, vaan hankalia tilanteita tulee väistämättä vastaan. Vanhemman vointi ja vireys vaihteli päivittäin. Vireyteen ja vointiin vaikuttivat tyttärien kuvauksien mukaan esimerkiksi syöminen, nukkuminen, stressi ja alkoholin käyttö. Arki muistisairaana tyttärenä toi mukanaan toisinaan outoja, noloja ja huvittaviakin sattumia. Kaksi haastateltavaa hämmästeli sitä, että kun muistisairas vanhempi muistaa välillä outojakin asioita. Eteenkin kielteisiä tunteita herättäneet asiat jäävät mieleen, kuten esimerkiksi riidat.

Ne muistaa semmosia ihmeellisiä juttuja taikka sitten jos on niinku kauheen voimakas tunne vaikka joku riita tai tämmönen nii semmoset jutut ne muistaa..

Se on välillä niin ahdistavaa, että tekis mieli huutaa.

Yksi haastateltava kertoi vanhemman muistisairauden loppuvaiheessa esiintyneen aggressiivista käyttäytymistä. Hän kommentoi asiaa näin :

Mä tulkitsin sen kyllä sillä tavalla, että siihen on aina joku syy ja sitten on vaan se ikävä tilanne, että asianomainen henkilö ei pysty siitä itse

sanomaan, että mikä asia on nyt semmoinen joka vaatii korjausta tai mikä on huonosti.

Vanhempien hoivaamisen lisäksi tyttäret tekivät aivan tavallisia asioita vanhempiensa kanssa. Yhteiseksi tekemiseksi mainittiin muun muassa saunominen, liikunta, marjojen poimiminen, ruuanlaitto yhdessä, musiikin kuuntelu ja ihan vain oleilu ja keskustelu eteenkin vanhoista asioista. Yhteinen tekeminen toi iloa sekä muistisairaalle vanhemmalle että tyttärellekin.

Siellä saunan lauteilla istutaan ja melkein pidetään niinku kädestä kiinni.. Me tytöt.. Semmonen tunne kun hän on niinku niin ilonen kun mä istun siinä vieressä.

7.5 Tyttärien voimavarat arjessa

Voimavaroja toivat omat harrastukset, liikunta, ystävät, vertaistuki (ryhmästä sekä siskolta tai ystävältä saatu) ja vanhempien kiitollisuus annetusta avusta. Tyttäret osasivat myös iloita vanhempiensa jäljellä olevasta toimintakyvystä ja taidoista. Hyvät hetket ja päivät antoivat voimaa esimerkiksi silloin, kun vanhempi muistaa asioista paremmin ja pystyy keskustelemaan paremmin. Eräs haastateltava totesi, että hänen vanhempansa positiivisuus ja iloisuus auttoivat jaksamaan. Hyvät suhteet vanhempaan antoivat myös voimavaroja ja helpottivat taakkaa.

Isä ei oo koskaan ollut epäluulonen.. Pikemminkin sitten niinkun kiitollinen sitten siitä avusta mitä on saanut.

Hän on aina ollut sellanen hirveen positiivinen ihminen, niin se on varmaan itellä ollu se kantava asia.

Sitä mä pidän vielä hyvänä merkkinä, että äiti osaa kutoa villasukkan, se on yks mittari mitä mä aina seuraan.

Myös sairauden hyväksyminen ja turhan murehtimisen lopettaminen auttoi jaksamaan. Muutamasta haastattelusta kävi ilmi, että he jollain tapaa jopa arvostivat muistisairautta ja osasivat iloita sen mukana tulevista hyvistä asioista.

Toisaalta nyt kun sitä äitiä kättelee kun se elää niin tässä ja nyt.. Se arvostus sitä sairautta kohtaan, myös niinku mä en nää sitä pelkäänsään pahana.

Ei oo oikeestaan mitään muuta mahdollisuutta.

Mun pitää saada itelle tämmönen, etten mä niinku vatvo sellasia asioita joihin mä en oikeestaan pysty vaikuttamaan..

7.6 Oma ja vanhempien tulevaisuus mietityttää

Oman vanhemman tulevaisuus huoletti haastateltavia enemmän tai vähemmän, mutta kuitenkin kaikkia ainakin jossain määrin. Osalla vanhemman tulevaisuus oli koko ajan mielessä taka-alalla, mutta sen hyväksyminen ettei siihen pysty itse kovin paljon vaikuttamaan helpotti murehtimista. Yksi (1) haastateltava mainitsi huolehtivansa sen takia, että vanhustenhuolto on hänen mielestään todella huonolla tolalla Suomessa. Ne tyttäret, joiden vanhempi asui vielä kotona toivoivat, että näin voisi jatkua mahdollisimman pitkään. Vanhemman kuolema nousi esille myös osassa haastatteluissa. Haastateltavat toivoivat, että vanhempi voisi lähteä arvokkaasti ja silloin, kun sen aika todella oli.

Tottakai, kun tauti etenee niin kyl se masentaa ja huolettaa, ei siitä pääse mihinkään.

Tällänen hidas lähtö, niin tota siinä on kuitenkin niinku sit se toisen huonemisen näkeminen ja sitten ehkä just se sellanen, että säilyis ihmisarvo siinä, että vois arvokkaasti lähteä täältä.

Oma tulevaisuus huoletti jonkun verran. Ajatus omasta tulevaisuudesta oli silloin tällöin mielessä, eteenkin jos unohti jonkun asian. Toisaalta osa haastateltavista sanoi, että mahdollista sairastumista on turha murehtia vielä.

Kyllä se kieltämättä pelottaa, että saaks mäkin sen.

Kyllä se ajatus aina käväsee.. Varsinkin sillon kun tota menee niin siksakkaa tuolla maailmalla niin.. Välillä mä en muistakaan mikä se oli se juttu ja mikä on ton nimi ja kaikkee.. Niin sillon se aina pelottaa, että joko se nyt jo käynnistyy minulla..

Se on ihan mahdollista. Että kyllä mää sitä semmosena realiteettina pidän. Pelko ei auta yhtään mitään, se tulee jos on tullakseen.

7.7 Kokemukset vertaistuesta

Jokainen haastateltava koki vertaistuen tärkeäksi, mutta sen merkityksen taso vaihteli. Kolme (3) haastateltavista koki vertaistuen erittäin merkittäväksi, kun taas puolestaan kaksi haastateltavaa kokivat saaneensa apua vertaistuesta, mutta eivät niinkään minun tulkintani mukaan ”ylistäneet” sitä, kuten nämä kolme (3) muuta haastateltavaa. Tämä saattoi johtua myös siitä, että nämä kaksi (2) haastateltavaa kertoivat käyneensä harvoin ryhmässä.

Kolme haastateltavaa kuvasivat vertaistuen olevan todella tärkeää. He kertoivat vertaistuen olevan heille henkireikä, josta on ollut iso apu henkisen jaksamisen kannalta.

Tosi tarpeellinen, ihan henkireikä.

Kyllä se on ihan todella tärkeä..

Mää oon hehkuttanu sitä joka puolella, että tää on ollu tarpeen, että missähän suossa mää rämpisin jos en minä täällä olis.

Tosi tärkeä.. Tosi, tosi tärkeä. Siitä on ollut iso apu.

7.7.1 Tietoa, perspektiiviä ja tyytyväisyys ohjaajiin

Tytöt kokivat saaneensa vertaistukiryhmästä tietoa sekä perspektiiviä omaan tilanteeseen. Eteenkin kaksi (2) haastateltavaa, jotka olivat käyneet harvemmin ryhmässä, korostivat ryhmästä saatavan tiedon olleen hyödyllistä. Haastateltavat kokivat myös saaneensa rohkaisua ja vinkkejä omaan tilanteeseen.

Ehkä just se, että siinä näkee niin eri puolilta sitä ja eri kohdissa olevaa..

Ehkä mää huomaan mitkä asiat on meillä hyvin.

Vertaistukiryhmän ohjaajiin oltiin tyytyväisiä. Heitä kuvailtiin ammattitaitoisiksi ja asiansa osaaviksi. Haastateltavien mielestä kerran kuukaudessa oli sopiva aikaväli tapaamisille. Yhdestä haastattelusta nousi kehitysideaksi aihepiirin valitseminen jokaiselle tapaamiskerralle. Kehitysideaa ehdottanut koki, että aihepiiristä keskusteleminen olisi mielekkäänpää kuin pelkästään kuulumisista keskusteleminen. Muista haasteluista ei samanlaista toivomusta ilmennyt, vaan päinvastoin he pitivät kuulumisten vaihtoa tärkeänä.

Vetäjät on hyviä ammatti ihmisiä, asiansa osaavia.

Vaikkei siellä tapahdu mitään muuta eikä oikeastaan paljon odotetakaan mitään muuta kun se, että jokainen pystyy kertomaan siitä omasta tilanteesta.. se on kaikkien merkityksellisintä

7.7.2 Samanhenkisyys

Vertaistuen tärkeyttä voidaan selittää haastattelujen perusteella samanhenkisydellä. Tyttäret kokivat voivansa puhua vanhempiensa muistisairaudesta avoimesti, mitään kaunistelematta. Muiden vertaisten antama ymmärrys ja kokemuksellisuus koettiin tärkeänä asiana, sillä tyttäret kokivat voivansa puhua vanhempansa muistisairaudesta avoimemmin kun kuuntelijat ymmärsivät mistä puhutaan. Muutama haastateltava mainitsi myös, että henkilökemioita on syntynyt ryhmän jäsenten välillä.

Just se, että pystyy sanomaan kaikki ne semmoset inhottavatkin asiat mitä ei niinku ulkopuoliselle kehtaa sanoa, koska ne voi niinku ajatella tosi kova ihmisenä ja tälle..

Voi purkaa niitä tunteja, ei tarte miettiä, että ne niinku nauraa sillain niinku se ois joku herja.. Munkin hyvät ystävät.. Mää meen aina ihan lukkoon kun ne nauraa.. Ne ei tajua sitä, mutta se satuttaa kauheesti

Sama haastateltava kommentoi samaan aiheeseen liittyen ryhmäläisistä:

Joo ja sit jos ne nauraakin, niin tietää, että ne nauraa ees samoille juutuille kun ite..

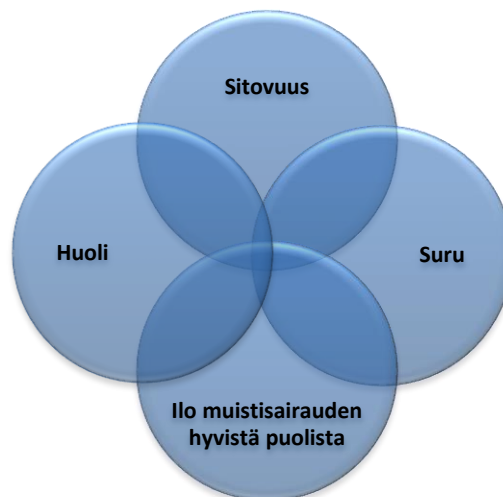
8 TUTKIMUKSEN JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä kappaleessa esitellään tutkimuksen tulosten pohjalta tehtyjä johtopäätöksiä. Tämän kappaleen tarkoituksena on siis löytää vastaus esitettyihin tutkimuskysymyksiin, jotka olivat:

1. Miten tyttäret ovat kokeneet isän/äidin/molempien muistisairauden?
2. Milla tavoin suhde omaan vanhempaan on muuttunut muistisairauden myötä?
3. Minkälaisen merkityksen tyttäret antavat vertaistuelle?

8.2 Vanhemman muistisairaus herättää tunteita

Aineistosta kävi selvästi ilmi, että vanhemman muistisairaus herättää hyvin monenlaisia tuntemuksia ja muuttaa omaa elämää (Kuvio 2.). Suru, huoli ja hoivan sitovuus olivat eniten esille nousseita asioita, jotka herättivät tyttärissä ahdistusta.



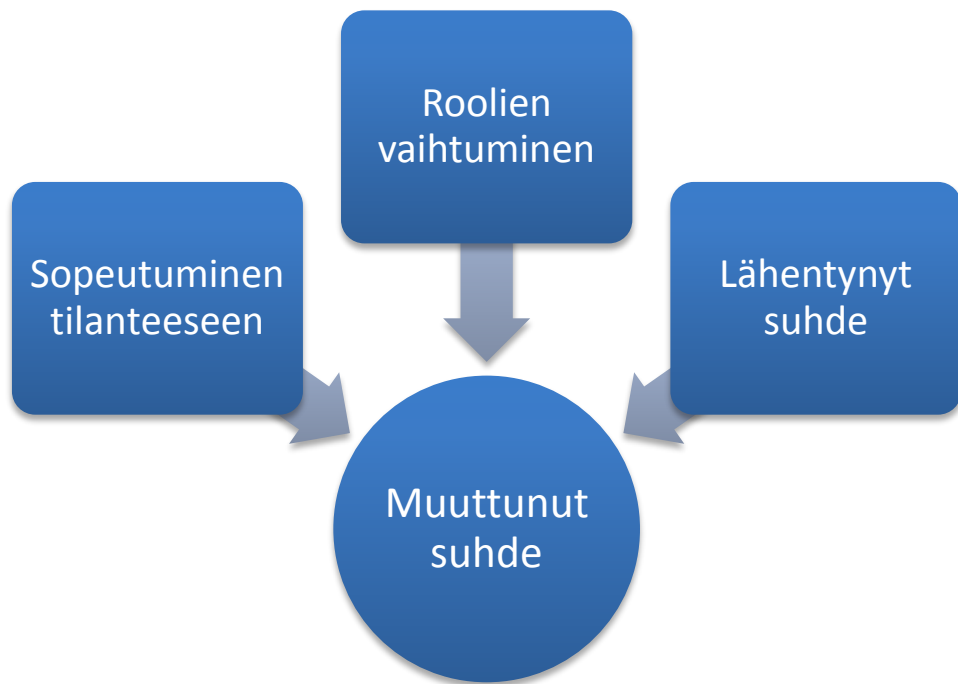
Kuvio 2. Vanhemman muistisairauden herättämät tunteet

Juntusen, Eran ja Salmisen (2013, 7) artikkelin mukaan omaishoitajat tuovat usein esiin hoidon sitovuuden olevan yksi kielteisimmistä asioista liittyen omaishoittoon. Myös tässä tutkimuksessa ilmeni tyttärien kokevan vanhempiansa hoitamisen sitovana ja henkisesti raskaana asiana.

Vanhemman huonontunut muisti oli vaikea hyväksyä ja sairaus toi mukanaan surua. Huoli oli lähes jatkuvasti läsnä, eteenkin jos tytär asui kauempana. Huolta aiheutti vanhemman pärjääminen ja esimerkiksi eksymisen mahdollisuus. Kuitenkin tämän tutkimuksen perusteella muistisairaus toi mukanaan myös paljon hyviä asioita, joista tyttäret osasivat olla kiitollisia. Vanhemman osoittaman kiitollisuus koettiin hyvin tärkeänä. Tutkimuksen perusteella oma suhtautuminen vaikutti jaksamiseen paljon, tämän vuoksi olisi tärkeää, että tyttäret muistaisivat jatkossakin huolehtia myös omasta hyvinvoinnistaan.

8.3 Roolien vaihtuminen ja lähentynyt suhde

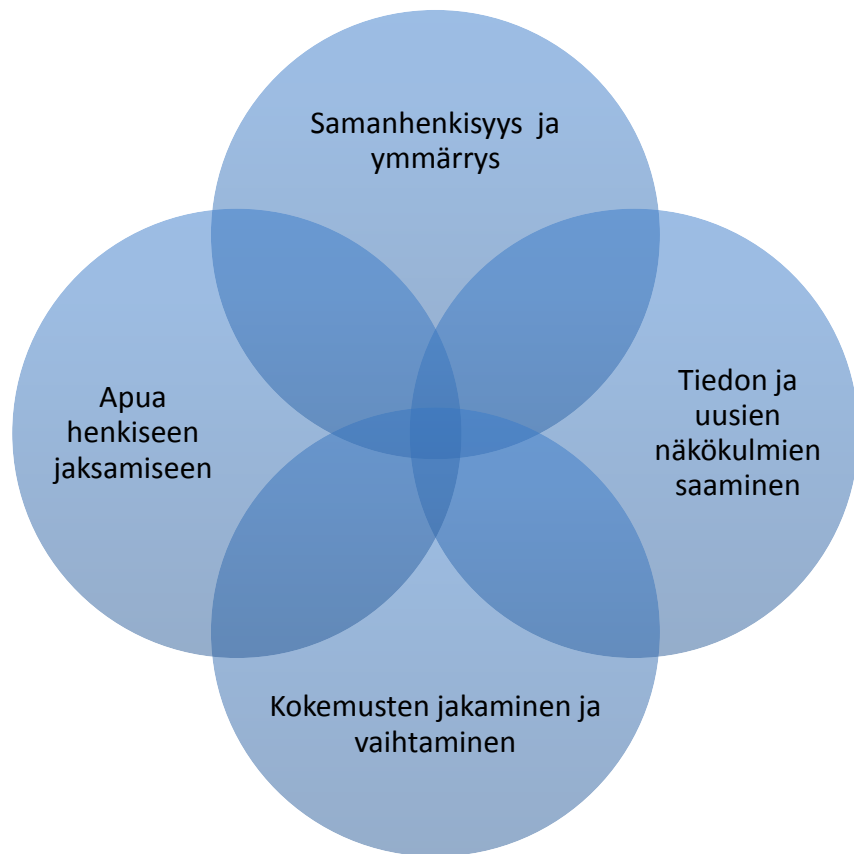
Tutkimuksen tulosten perusteella tyttäret kokivat roolien vaihtuneen vanhemman muistisairauden myötä. He kokivat, että suhde ei enää ollut vastavuoroinen, vaan heistä oli tullut vanhempiansa hoivaajia. Tutkimuksen aineiston perusteella voidaan sanoa, että tyttäret kokivat suhteensa vanhempaansa lähentyneen ja osa heistä koki sen myös parantuneen. Toisaalta he kokivat myös muuttuneen suhteen vaikeana asiana, eteenkin kun vanhemmalle ei enää voinut puhua samalla tavalla kuin ennen. Alla oleva kuvio (Kuvio 3.) havainnollistaa muuttunutta suhdetta vanhempaan.



Kuvio 3. Muuttunut suhde vanhempaan.

8.4 Vertaistuki tärkeää

Vertaistuen tarkoituksena on edesauttaa omaishoitajien psyykkistä ja henkistä jaksamista (Pietilä, Saarenheimo 2003, 29). Tämän tutkimuksen perusteella voidaan sanoa vertaistuen on edesauttaneen haastateltavien henkistä ja psyykkistä jaksamista. Tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan pitää vertaistuen olevan erittäin tärkeää ja hyödyllistä. Alla oleva kuvio (Kuvio 4.) havainnollistaa minkälaisia asioita tyttäret arvostivat vertaistuessa.



Kuvio 4. Vertaistuen kokeminen.

Samanhenkisyys ja ymmärrys nousivat esille aineistosta. Tyttäret kokivat, että he pystyivät puhumaan vertaistukiryhmässä avoimesti, ymmärrystä saaden vaikeista-kin asioista. He kokivat vertaistuen antavan voimavaroja ja tuovan uutta näkökulmaa omaan tilanteeseen.

9 POHDINTA

9.1 Omat oppimiskokemukset

Tutkimuksen tekeminen oli kaiken kaikkiaan mielenkiintoista mutta haastavaa. Haastattelujen tekeminen oli eteenkin aluksi jännittävää, mutta hyvin opettavaista. Haastattelutilanteet olivat hyvin tunnepitoisia, sillä aihe on arkaluontoinen. Jälkeenpäin olisin toivonut olevani rohkeampi täydentävien kysymyksien esittämisen kanssa. Ilman aikaisempaa kokemusta mielestäni suoriuduin kuitenkin hyvin haastattelutilanteista. Haastatteluiden litterointi oli koko opinnäytetyön aikaa vievin ja haastavin prosessi. Litteroidessani haastatteluita, mieleeni tuli joukko täydentäviä lisäkysymyksiä ja tämä harmitti. Aineiston läpi käyminen oli todella mielenkiintoista. Tutkimuksen tulokset toivat mukanaan myös yllätyksiä. Yllätyin esimerkiksi siitä, kuinka vaikeana kysymyksenä tyttäret pitivät ”Kuinka vanhempasi muistisairaus on muuttanut sinua?” kysymystä. Yllättävää oli myös kuulla muistisairauden lähentäneen ja jopa parantaneen välejä. Vertaistuen tiesin olevan tärkeää, mutta en osannut odottaa sen olevan niin merkityksellistä, kuin tässä tutkimuksessa selvisi sen olevan.

9.2 Eettisyys ja luotettavuus laadullisessa tutkimuksessa

Jokaiseen ihmisiin kohdistuvaan tutkimukseen liittyy eettisiä kysymyksiä. Hirsjärven ja Hurmen (2001, 19-20) mukaan tärkeimmät eettiset periaatteet ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa ovat informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. Otin nämä seikat huomioon opinnäytetyön haastatteluja tehdessäni. Ennen haastattelun alkua kerroin haastateltaville opinnäytetyöni tarkoituksen ja kerroin, että toteutan opinnäytetyöni heidän yksityisyyttään kunnioittaen. Kerroin, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää milloin tahansa niin halutessaan. Pyysin heidän suostumuksensa haastattelun nauhoittamiseen ja kerroin, että haastattelussa esille tulleet asiat ovat luottamuksellisia. Nämä asiat kerroin heille myös kirjallisesti tutkimustiedotteessa (Liite 2.) ja suostumuslomakkeessa (Liite 3.).

Alasuutari (2011, 231) toteaa kvalitatiivisten menetelmien tuottavan syvällistä, mutta huonosti yleistettävää tietoa. Tämän vuoksi, laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen reliabelius, eli tulosten toistettavuus on pulmallista, sillä kaikki ihmistä ja kulttuuria koskevat kuvaukset ovat ainutlaatuisia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 226-227). Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia subjektiivisia kokemuksia, joten tutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kohentaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteutuksesta, kohteesta ja tarkoituksesta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140). Pysin opinnäytetyössäni lisäämään tutkimuksen luotettavuutta kertomalla selkeästi ja yksityiskohdallisesti tutkimuksen sisällöstä.

9.3 Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen

Toivon tämän tutkimuksen tuovan tukea ja lohtua samassa tilanteessa oleville. Tästä tutkimuksesta on myös hyötyä Keski-Suomen Muistiyhdistyksen osallistuva muistisairas-hankkeelle, sillä he saavat näyttöä heidän vertaistukiryhmän vaikuttavuudesta. Toivon, että tämän tutkimuksen myötä myös muut muistiyhdistykset alkaisivat järjestämään vertaistukitoimintaa muistisairaiden aikuisille lapsille.

Jatkotutkimusideana voisi olla esimerkiksi vastakkaisen sukupuolen, eli miesten kokemusten kartoittaminen samasta aiheesta. Myös tämän opinnäytetyön aihetta voisi jatkotutkimuksessa tarkentaa, eli esimerkiksi kohdentaa tutkimus etäomaishoitajiin tai vaikka niihin tyttäriin, jotka hoitavat molempia vanhempiaan.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. 4.uud.p. Tampere: Vastapaino.
- Anttonen, A. 1997. Feminismi ja sosiaalipolitiikka. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Anttonen, A. & Zechner, M. 2009. Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa: A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner. Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino. 16–17.
- Eriksson, I. 2010. Sukupolvivastuu ja huolenpito omista vanhemmista. Gerontologia 24 (4), 302–311.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. 1.p. Helsinki: Duodecim.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää: muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. 3. Uud. P. Porvoo: WSOY.
- Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 153-154.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Franssila, P. 1999. Sotainvalidia kotona hoitavan omaisen tukeminen: ikääntyvä veteraani ja itsenäisen selviytyminen- osaprojektin loppuraportti. Jyväskylä: Sotainvalidien sairaskoti.
- Hallikainen, M. 1/2014. Alzheimerin taudin nyky lääkehoito ja lääkekehityksen haasteet. [Verkkolehtiartikkeli]. Sic!. [Viitattu 16.6.2015]. Saatavana: http://sic.fimea.fi/1_2014/alzheimerin_taudin_nykyhoito_ja_laakekehityksen_haasteet
- Heino, M. & Kaivolainen, M. 2011. Toimivat vertaiset: kirjanen omaishoitoyhdistysten vertaistukitoimintaan. Helsinki: Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry.
- Hervonen, A., Arponen, O., Jylhä, M. 2001. Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään: Dementiapotilaiden omaiset kertovat. 3. Uud. P. Jyväskylä: Tammi.
- Hiilamo, H. & Hiilamo, K. 2015. Hoivataistelu: tekoja läheisten puolesta. Helsinki: Kirjapaja.

- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu : Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13-14 painos. Helsinki: Tammi.
- Hyvärinen, S. 2013. ”Vaikka missä olis nii se elämä pyörii sen hoidon ympärillä”: etäomaishoitajien kokemuksia hoivasta. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntapolitiikka/sosiaaligerontologinen linja. Pro Gradu-tutkielma.
- Jensen, H. 2013. 940 päivää isäni muistina. 5 painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö teos.
- Juntunen, K., Era, P. & Salminen, A-L. 2013. Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta. Gerontologia 27 (1), 2–11.
- Jylhä, M., Salonen, P., Mäki, O. & Hervonen, A. 1996. 25 tunnin vuorokausi: omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Helsinki: STAKES.
- Julkunen, R. 1992. Hyvinvointivaltio käännekohdassa. Tampere: Vastapaino.
- Julkunen, R. 2006. Kuka vastaa?: Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Stakes.
- Kanto, A. 2013. Pala palalta pois: kertomuksia Alzheimerin taudista. Juva: Gummerus Kustannus Oy.
- Kauhanen, S. Tyttäret kantavat Suomessa hoivavastuun: Lähes kolmannes työsikäyvistä hoitaa läheisiään, koska yhteiskunnan hoiva ei riitä. ESS 11.10.2015. [Viitattu 25.10.15] Saatavana: <http://www.ess.fi/uutiset/kotimaa/2015/10/11/tyttaret-kantavat-suomessa-hoivavastuun>
- Kehusmaa, S. 2014. Hoidon menoja hillitsemässä : heikkokuntoisten kotona asuvien palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Helsinki: Kansaneläkelaitos.
- Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita: tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Väitöskirja.
- Kuronen, T. 2007. Vanhusten kotisiivous: hoivaa vai palvelua? Teoksessa: M. Seppänen, A. Karisto & T. Kröger. Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus.124-129.

- Muistisairaudet.4.8.2015.Muistisairaudet.[Verkkosivu].Muistiliitto.[Viitattu 29.7.15].
Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>
- Mäkinen, E. 2011. Omaisen hoitajana – läheinen hoidettavana. Teoksessa: Kaivolainen, M. Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 50.
- Perttunen, H. & Ylimäki, L. 2015. Palveluohjaustehtävä. Seinäjoen Ammattikorkeakoulu. Geronomi opiskelijat. Julkaisematon.
- Pietilä, M. & Saarenheimo, M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa: geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 126.
- Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa: Kaivolainen, M. Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M.2011. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 12–15.
- Rimmi, R. Hoivaa työn kyljessä. Taloustaito 2.3.2015.[Viitattu 24.9.15]. Saatavilla: <http://www.taloustaito.fi/Tyo-palkka/Hoivaa-tyon-kyljessa/>
- Rinne, J. & Remes, A. 2010. Otsa-Ohimolohkorappeumat. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 166-168.
- Santulli, R. 2011. The Alzheimer's family: Helping Caregivers Cope. 1 painos. New York: W.W. Norton & Company.
- Sinisalo, L. 2003. Isäni alzheimer : lohtua, tukea, turvaa. Hämeenlinna: Recallmed.
- Telaranta, P. 2001. Alzheimerin tauti: osana elämää ja elämänosana. Helsinki: Ajatus kirjat.
- Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa: Alzheimer arjessa. Helsinki: Auditorium Kustannus Oy.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5 uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Viramo, P. & Sulkava, V. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 31.

Zechner, M. 2010. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tampereen yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos. Väitöskirja. Saatavana: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66641/978-951-44-8190-1.pdf?sequence=1>

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko

Liite 2. Tutkimustiedote

Liite 3. Suostumuslomake

Liite 4. Tutkimuslupa

HAASTATTELUPOHJA**Taustatiedot:**

Kummalla vanhemmalla on muistisairaus? Mikä muistisairaus?

Kauanko diagnoosista on?

Oletko omaishoitaja?

Millainen tilanne vanhemmallasi on? (kotihoito, palveluasuminen ym.)

1. Kertoisitko kokemuksistasi ja tuntemuksistasi kuultuasi vanhempasi muistisairausdiagnoosista?

2. Miten suhtautumisesi vanhempaasi on muuttunut muistisairausdiagnoosin myötä?
 - Kuinka arki sujuu, yhteiset tekemiset?
 - Kuinka paljon olet tekemisissä – omista harrastuksista tinkiminen?

3. Minkälainen suhde sinulla on vanhempaasi?
 - Kuinka suhde on muuttunut?
 - Miten muut sisarukset ovat osallistuneet?
 - Onko vanhempien muistisairaus vaikuttanut sisarusten väleihin?

4. Minkälaiset asiat auttavat jaksamaan arjessa?
 - kirjoittaminen, sisarukset jne?
 - Miten vanhempasi muistisairaus on muuttanut sinua?
 - Huolettaako sinua vanhempasi tulevaisuus?
 - Oma tulevaisuus?

5. Kuinka olet kokenut vertaistuen?

TUTKIMUSTIEDOTE

Tiedote tutkimuksesta

Hei,
olen geronomiopiskelija Seinäjoen Ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää tyttärien subjektiivisia kokemuksia vanhempiensa muistisairaudesta sekä heidän saamistaan vertaistuesta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa ammattihenkilöille, jotta he voisivat ymmärtää muistisairaana läheisiä paremmin. Opinnäytetyö voi myös antaa ymmärrystä ja toivoa samassa elämäntilanteessa oleville läheisille. Opinnäytetyötä varten haastattelen viittä tytärtä. Haastattelu kestää noin puoli tuntia ja se nauhoitetaan. Haastattelut suoritetaan yksilöhaastatteluina. Laatimani teemahaastattelurunko on haastattelun tukena.

Haastattelunauhat hävitetään, kun olen käsitellyt ne. Nauhoitukset tulevat vain minun kuultavaksi ja käyttöni. Kirjoitan raportin tuloksista opinnäytetyöhön ja valmis opinnäytetyö on saatavilla Seinäjoen ammattikorkeakoulun kirjastossa, Keski-Suomen Muistiyhdistyksellä sekä internetissä theseus.fi sivustolla.

Tutkimukseen osallistumisenne on vapaaehtoista. Halutessanne voitte keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa. Kertomanne asiat ovat luottamuksellisia ja olen vaitiolovelvollinen. Tutkittavien henkilöllisyys ei tule ilmi missään vaiheessa.

Hilkka Perttunen
Seinäjoen Ammattikorkeakoulu
Hilkka.perttunen@seamk.fi
040 xxxxxxx

Ohjaava opettaja
Kari Jokiranta
Kari.jokiranta@seamk.fi

Suostumuslomake

Suostun haastatteluun, jossa selvitetään tyttärien kokemuksia vanhempiensa muistisairaudesta ja heidän saamastaan vertaistuesta. Olen tietoinen opinnäytetyöstä, sen tarkoituksesta ja tavoitteista. Minulla on milloin tahansa mahdollisuus keskeyttää tutkimus syytä ilmoittamatta.

Päiväys

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus

Jos Teille tulee jotain kysyttävää koskien opinnäytetyötä ja sen toteutusta, vastaan mielelläni.

Hilkka Perttunen

hilkka.perttunen@seamk.fi

040 xxxxxxx

Hakijan tiedot

Nimi: Hilkka Perttunen	[Redacted]	Sähköpostiosoite: hilkka.perttunen@seamk.fi
[Redacted]	Postinumero: 60100	Postitoimipaikka: Seinäjoki
Oppinaitos tai muu yhteisö / Tutkimusyksikkö: Seinäjoen Ammattikorkeakoulu	Hakijan tehtävä/virka-asema: opiskelija	

Lyhyt kuvaus tehtävästä tutkimuksesta

Tutkimuksen nimi: Opinnäytetyö: Tyttären kokemuksia vanhempiensa muistisairaudesta	<input type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelma liitteenä
Tutkimuksen aihe: Tyttären kokemukset vanhempiensa muistisairaudesta ja vertaistuen merkityksestä	Tutkimuksen aikataulu: Haastattelut: kesäkuu 2015 Valmis: marraskuu 2015
Tutkimuksen aineisto ja tutkimusmetodi: Laadullinen tutkimusmenetelmä, teemahaastattelu, 5 haastattelua	

Tutkimuskohteen kuvaus:

Viiden tyttären haastattelut liittyen heidän kokemuksiin vanhempiensa muistisairaudesta. Yhtenä tutkimuskysymyksenä on myös heidän kokemuksensa vertaistuesta.

Seinäjoen ammattikorkeakoulun rooli tutkimuksessa

Pyydetyt erikoisjärjestelyt SeAMKissa:
ei ole

Tutkimuksesta SeAMKille aiheutuvat kustannukset:
ei ole

Päiväys ja hakijan allekirjoitus

Paikka ja päivämäärä: 28.05.2015	Allekirjoitus: <i>Hilkka Perttunen</i>
-------------------------------------	-------------------------------------------

Tutkimusluvan myöntäminen

<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään	<input type="checkbox"/> Tutkimuslupaa ei myönnetä
-------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------

Lisätiedot:

Päättäjän nimi: <i>Ulla Halonen</i>	Paikka ja päivämäärä: <i>28.5.2015</i>	Allekirjoitus: <i>Ulla Halonen</i>
----------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------