

Anne Kettunen

IKÄÄNTYNEEN MUISTISAIRAAN MINUUS

IKÄÄNTYNEEN MUISTISAIRAAN MINUUS

Anne Kettunen
Opinnäytetyö
Syksy 2017
Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Tekijä: Anne Kettunen

Opinnäytetyön nimi: Ikääntyneen muistisairaana minuu

Työn ohjaajat: Liisa Karhumaa ja Juha Alakulppi

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2017

Sivumäärä: 48+2

Muistisairaiden määrä kasvaa koko ajan. Sairastuneet ovat yleensä ikääntyneitä, mutta tämä sairaus koskettaa myös työikäisiä. Muistisairaana tuo mukanaan paljon psyykkisiä, sosiaalisia ja fyysisiä toimintakyvyn muutoksia sairastuneen elämään esimerkiksi muutokset muistissa, tarkkaavaisuudessa, puhekielessä tai käyttäytymisen säätelyssä. Psyykkisiin toimintakyvyn muutoksiin yhdistetään myös kognitiiviset muutokset, kuten hahmottaminen, ongelmien ratkaisu ja oppiminen. Toimintakyvyn muutoksia on tutkittu paljon. Vähemmälle tutkimiselle on jäänyt muistisairaana minuu.

Tärkeimpiä minuuden rakenteita ovat minäkäsitys, identiteetti ja itsetunto. Tutkijoilla on olemassa kahta eri mielipidettä minuuden muutoksesta. Osa tutkijoista on sitä mieleltä, että minuu on pysyvää ja se muuttuu vain jonkin ulkoisen tekijän vaikutuksesta, kuten merkittävä elämän muutos tai katastrofi. Toisten tutkijoiden mielestä minä on dynaaminen järjestelmä, joka reagoi pieniinkin ympäristön vihjeisiin, ja siten minuu muuttuu.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla ikääntyneiden muistisairaiden kokemuksia minuudestaan ja toimintakyvystään diagnoosin saannin jälkeen. Tutkimustehtävänä on tutkia, millaisena ikääntyneet muistisairaana kokevat minuutensa sekä miten he kokevat toimintakykynsä sairastuttuaan muistisairauteen. Tutkimuksen tavoitteena on saada lisää uutta tietoa muistisairauden vaikutuksesta ikääntyneen minuuteen ja hänen toimintakykynsä. Tutkimustuloksia voivat hyödyntää niin hoitohenkilökunta kuin kaikki, jotka haluavat uutta tietoa sekä ymmärrystä muistisairaana minuudesta ja toimintakyvyn muutoksista sairauden myötä. Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen. Aineistonkeruumenetelmänä on teemahaastattelu. Haastateltavana on kolme muistisairaana diagnoosin saanutta ikääntynyttä. Saatua aineisto on analysoitu sisällönanalyysin avulla.

Tutkimustulosten mukaan ikääntyneen on muistisairaautensa alussa haasteellista tunnistaa minuuden muutosta. Psyykinen, sosiaalinen ja fyysinen toimintakyky hiipuvat. Kaikinpuolinen riippuvuus toisista ihmisistä kasvaa. Ikääntynyt muistisairaana on sairaudestaan huolimatta tunteva ja arvokas ihminen.

Asiasanat: ikääntynyt, minäkuva, muistisairaudet, toimintakyky

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Nursing

Author: Anne Kettunen

Title of thesis: The selfhood among the elderly with memory disorder

Supervisors: Liisa Karhumaa and Juha Alakulppi

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2017 Number of pages: 48+2

The amount of memory disorders increases continually. The people who are diagnosed to have this disorder tend to be elderly, but it also occurs among working age people. Memory disorders bring many psychological, social and physical changes in ability to function for example changes in memory functions, alertness, spoken language or behavior regulation. Cognitive changes also occurs in perceiving, problem solving and learning. Ability functions has been studied widely. Selfhood of memory disorders has been less tested.

The most important structures of selfhood are self-perception, identity and self-esteem. There exists two different kind of opinions about changes in selfhood. The one point of view brings out that the persistence of selfhood is permanent and it changes only by some external factors like meaningful change of life or disaster. The other point of view brings out that selfhood is a dynamic structure that reacts to the smallest surrounding hints how to behave and so selfhood changes.

The objective of the study was to provide new information about selfhood of the elderly with memory disorders and their ability to function. The study was qualitative. The method was theme-based interview. Information was gathered from three elderly who had memory disorder. The gathered interviews were analyzed by the method of content analysis.

According to the results of interviews it seems that at the beginning of memory disorders it is challenging to the elderly to recognize the changes in selfhood. Psychological, social and physical ability to function weaken slowly. Every kind of dependence of other people increases. Despite of memory disorder the elderly is emotional and precious person.

Keywords: elderly, selfhood, memory disorders, ability to function

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	IKÄÄNTYNEEN MUISTISAIRAAN MINUUS	8
	2.1 Ikääntynyt muistisairas.....	8
	2.2 Etenevät muistisairaudet	9
	2.3 Toimintakyvyn osa-alueet.....	10
	2.4 Minuuden käsite	12
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	19
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	20
	4.1 Tutkimusmetodologia	20
	4.2 Teemahaastattelu aineistokeruumenetelmänä.....	21
	4.3 Tiedonantajien valinta ja aineiston keruun toteuttaminen	21
	4.4 Aineiston analyysi.....	24
5	TUTKIMUSTULOKSET	25
	5.1 Muistisairaus ikääntyneen kokemana	25
	5.2 Ikääntyneen muistisairaan toimintakyky.....	27
	5.3 Ikääntyneen muistisairaan kokemus minuudestaan	31
	5.4 Ikääntyneen muistisairaan hyvä elämä.....	34
6	TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET	37
	6.1 Toimintakyky ja ikääntynyt muistisairas	37
	6.2 Minuus ja ikääntynyt muistisairas.....	38
7	POHDINTA	41
	7.1 Tutkimuksen eettisyys.....	41
	7.2 Tutkimuksen luotettavuus	42
	7.3 Omat oppimiskokemukset ja jatkotutkimushaasteet.....	43
	LÄHTEET	46

1 JOHDANTO

Muistisairaudet ovat kansantauti. Ne ovat eteneviä aivoja rappauttavia tauteja, jotka vaikuttavat laaja-alaisesti toimintakykyyn heikentäen sitä. Muistisairauksiin sairastuvat yleensä iäkkäämmät ihmiset. Suomessa on arviolta 193 000 muistisairasta ihmistä. Heistä vähintään 93 000 ihmisen muistisairaus on keskivaikeassa vaiheessa. Vuosittain diagnosoidaan 14 500 uutta tapausta. Muistisairaus ei ole ainoastaan ikääntyneiden sairaus. On arvioitu, että työikäisissä on muistisairaita 10 000. (Muistiliitto 2016, viitattu 9.4.2016.)

Muistisairaus muuttaa sairastuneen psyykkistä, sosiaalista ja fyysistä toimintakykyä. Psyykkiseen toimintakykyyn yhdistetään myös kognitiiviset toiminnot esimerkiksi tarkkaavaisuus, liikkeiden hallinta, toiminnanohjaus, kielellinen kyky sekä tunteiden ja käyttäytymisen säätely. Näitä toimintoja on tutkittu paljon. Vähemmälle tutkimiselle on jäänyt, miten muistisairaus muuttaa ihmisen minuutta. Minuuden kohtalo on yksi muistisairauteen liittyvistä ongelmista. Muistisairauden edetessä minuus vähitellen murenee. Läheiset voivat kokea muistisairaana vähitellen ”liukuvan pois” tai muuttuvan toiseksi ihmiseksi. (Saarenheimo 2012, 32.)

”Minä” on kaiken ihmisen toiminnan ja tekemisen takana. Se ohjaa toimintaamme ja tekemisiämme. Minä käsittää psyykkiset rakenteet ja prosessit, jotka tulkitsevat maailmaa ja vaikuttavat toiminnanohjaukseen. Minä ja persoonallisuus ovat käsitteinä lähellä toisiaan. Yksilöä tarkasteltaessa keskeistä minässä on sen subjektiivisuuden kokeminen eli yksilö on ulkoa tarkasteltuna persoonallisuus ja sisältä koettuna minä. (Ojanen, Anttila, Lähdesmäki, Oksala & Paavilainen 2007, 75.)

Tutkimuksen tulokset konkretisoituvat hoitohenkilökunnalle käytännön työn ja sen kehittämisen kautta. He saavat lisää uutta tietoa tärkeästä aiheesta, miten muistisairaus vaikuttaa ikääntyneen minuuteen ja hänen toimintakykyynsä. Näin hoitohenkilökunta voi myös syventää kykyään ymmärtää kokonaisvaltaisesti muistisairasta, hänen minuuttaan ja toimintakykyään sekä tukea häntä psyykkisestikin. Muistisairaus ei koskaan ole vain sairastuneen sairaus, vaan se koskettaa myös hänen lähellään eläviä

ihmisiä. Opinnäytetyöstä voivat uutta tietoa saada sekä muistisairaat että myös heidän läheisensä.

2 IKÄÄNTYNEEN MUISTISAIRAAN MINUUS

2.1 Ikääntynyt muistisairas

Elämän tärkeimpiä laatuksia on terveys. Ikääntyessään ihminen joutuu usein luopumaan tästä tärkeästä laatuksista, kun sairastuu. Tällöin sairastuneelle korostuvat mm. läheisten ihmisten tärkeys, kotona asuminen, turvallisuus ja se, millaisia palveluista on mahdollista saada. Merkittävässä roolissa ovat myös perustarpeet kuten esimerkiksi riittävä ravinto, uni ja liikunta. Jokaisella ikääntyneelläkin on yksilölliset tarpeensa. Toiset eivät halua, että muut huolehtivat hänestä. Toisille on taas hyvinkin tärkeää, että on joku, joka huolehtii. Turvallisuutta voi lisätä sekin, kun on tiedossa jokin puhelinnumero, johon voi tarvittaessa soittaa. (Eloranta & Punkanen 2008, 33-34.)

Jokainen meistä on jollakin tavalla haavoittuvainen. Olemme jossakin elämämme vaiheessa jotenkin riippuvaisia toisista ihmisistä. Tiedämme myös, että jonakin päivänä kuolemme. Hauraus altistaa ihmisen psyykkisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti. Erityisesti vanhuudessa tämä haavoittuvuus lisääntyy. Muistisairaus muodostaa vanhan ihmisen hyvinvoinnille riskin, jonka vuoksi mieli on hauras ja helposti särkyvä. Elämä muuttuu epävarmaksi, koska muisti heikkenee. Arjen sujuvuus hankaloituu, maailma pirstoutuu, kommunikointi vaikeutuu, maailmankuva sekä minäkuva muuttuvat. (Sarvimäki 2013, 12-13.)

Muistisairauksiin liittyy kielteinen leima. Muiden ihmisten asenteet voivat olla syrjiviä ja väheksyviä. Tämä loukkaa ja heikentää sairastuneen hyvinvointia. Kaikilla ihmisillä on ihmisarvo. Jokainen haluaa tulla kohdelluksi omana itsenään. Muistisairaan ihmisyyttä ei katoa, vaikka muistisairaus vaikuttaakin ihmisyyden tärkeisiin elementteihin, kuten muistiin ja ajatteluun. Kielteistä leimaa hälventää muistisairaan inhimillinen ja kunnioittava kohtelu. Tämä myös vahvistaa sairastuneen minuutta. Inhimillinen lähellä pysyminen, huolehtiminen, kuuntelu ja ymmärtäminen antavat mahdollisuuden hyvälle mielelle ja iloisuudelle. (Hallikainen, Nukari & Mönkäre 2014, 18-19.)

2.2 Etenevät muistisairaudet

Etenevät muistisairaudet on kansantauti. Yli 65-vuotiaista joka kolmas ilmoittaa, että hänellä on muistioireita. Suurimmalla osalla heistä ei kuitenkaan ole etenevää muistisairautta. Yleisimmät etenevät muistisairaudet ja dementoivat sairaudet ovat Alzheimerin tauti (noin 60–70%), aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus, otsa-ohimolohkorappeuma, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Muistioireiden syyn selvittämiseksi käytetään hoitohenkilökunnan tekemää kliinistä haastattelua ja tutkimusta, muistikyselyitä sekä -testejä, laboratoriotutkimuksia ja aivojen magneettikuvausta. (Käypä hoito 2010, viitattu 10.4.2016.)

Epidemiologisten tutkimusten mukaan muistisairauksien vaaraa lisäävät ikä, sukuhistoria, geneettiset tekijät, matala koulutustaso, vähäinen henkinen aktiivisuus, yksinäisyys ja sosiaalisen verkoston puuttuminen. Myös masentuneisuus, vähäinen fyysinen aktiivisuus, runsas alkoholinkäyttö, tupakointi, runsaasti tyydyttyneitä rasvahappoja sisältävä ruokavalio, aivovammat, aivoverenkiertosairaudet, suuri kolesteroliarvo keski-ikässä, korkea verenpaine keski-ikässä sekä insuliiniresistenssi, metabolinen oireyhtymä ja diabetes lisäävät muistisairauksien riskiä. Vaaraa sairastua muistisairauteen taas pienentävät hyvä koulutus, henkinen ja sosiaalinen aktiivisuus, aerobinen liikunta, kohtuullinen alkoholinkäyttö, antioksidantit, omega-3 -rasvahappojen saanti, naisilla hormonikorvaushoito, asetyylisalisyylihappo ja muut tulehduskipulääkkeet sekä kohonneen verenpaineen lääkehoito. (Käypä hoito 2010, viitattu 11.4.2016.)

Muistisairaus heikentää ihmisen muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, esimerkiksi näönvaraista hahmottamista, kielellisiä toimintoja ja toiminnanohjausta. Selviytyminen arjessa vaikeutuu, kun sairastunut ei enää kykene omatoimisesti huolehtimaan perustoiminnoista, kuten esimerkiksi ruokailu, liikkuminen ja henkilökohtainen hygienia. Monimutkaiset tai instrumentaaliset toiminnot vaikeutuvat esimerkkinä rahan käyttö ja talouden suunnittelu, työkyky, harrastukset ja kodinkoneiden käyttö. Käyttöoireet aiheuttavat muutoksia käytöksessä. Oireita voivat olla mm. ahdistuneisuus, apatia, harha-aistimukset, harhaluulot, itsensä vahingoittaminen ja aggressio. Muistisairaus voi aiheuttaa myös kuljeskelua, tavaroiden keräilyä ja kätkemistä,

ärtyneisyyttä, tarkoituksetonta pukeutumista ja riisuutumista sekä poikkeavaa motorista käytöstä ja karkailua. (Käypä hoito 2010, viitattu 11.4.2016.)

2.3 Toimintakyvyn osa-alueet

Ihmisen elämän elinikäinen prosessi on vanheneminen, johon liittyy psyykkistä, sosiaalista ja fyysistä muutosta. Ihmisen hyvinvoinnin lisääntymisestä kertoo se, että elinikä on pidentynyt. Tavoitteena on, että pidentynyt elämä on kaikissa sen eri vaiheissaan ihmiselle turvallinen ja hyvä. (Kan & Pohjola 2012, 12.)

Ikääntyessään ihmisen psyykkiseen vanhenemiseen liittyy muutoksia, kypsymistä ja siirtymistä elämänvaiheesta toiseen. Psyykkisessä toimintakyvyssä korostuvat ihmisen persoonallisuus sekä hänen psyykkiset voimavaransa kuin myös psyykinen terveytensä. Nämä ovat ikääntyneen toimintakyvyn edellytyksiä. Psyykkiselle hyvinvoinnille, toimintakyvylle sekä mielenterveydelle merkittäviä ovat, millaiseksi ikääntynyt kokee elämäntilanteensa. Onko hän tyytyväinen elämäänsä, onko elämässä optimismia, miten taitava hän on sosiaalisesti, onko elämä tarkoituksenmukaista, millainen on hänen itseluottamuksensa ja toiminnallisuutensa. (Eloranta & Punkanen 2008, 12-13.)

Psyykkiseen toimintakykyyn yhdistetään usein kognitiivinen toimintakyky. Kognitiiviset toiminnot kuten muisti, ajattelu ja tiedon käsittely ovat tärkeitä psyykkisiä toimintoja. Ihminen selviytyy arjesta ja sen mukanaan tuomista haasteista juuri näiden kognitiivisten toimintojen avulla. Muita kognitiivisia toimintoja ovat hahmottaminen, oppiminen, kielelliset toiminnot, ongelmien ratkaisu, keskittyminen, tarkkaavaisuus, orientaatio ja toiminnanohjaus. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2015, viitattu 6.11.2016.)

Ihmisen muisti jaotellaan lyhytkestoiseen muistiin ja pitkäkestoiseen muistiin. Kognitiivisen psykologian mukaan lyhytkestoinen muisti tarkoittaa informaation säilymistä mielessä hyvin lyhyen aikaa, ainoastaan joitakin sekunteja. Lyhytkestoisen muistin osa-alue on työmuisti, jonne mahtuu vain rajallinen määrä muistettavaa. Kognitiivisten ikämuutosten yhtenä selittävänä tekijänä on työmuistin heikkeneminen. Työmuistin heikkenemisen syinä on pidetty muun muassa yleistä tiedonkäsittelyn

hidastumista, mentaalisen energian pienenemistä ja inhibitiota, joka tarkoittaa epäolennaisen informaation pois suodattamisen vaikeutumista. Ikääntyminen vaikuttaa erityisesti sen tyyppiin tehtäviin, joissa informaatiota täytyy säilyttää, muokata ja yhdistellä lyhyessä ajassa. (Saarenheimo 2012, 30-31, 37-38.)

Muistisairas voi sairautensa alkuvaiheessa eksyä vieraassa ympäristössä. Tämä johtuu agnosiasta eli hahmottamisen häiriöstä. Sairauden myöhemmässä vaiheessa hän eksyy myös tutussa ympäristössä. Ihmisten, kuin myös tuttujen esineiden, tunnistaminen vaikeutuu. Sairauden edetessä ikääntyneen on vaikea tuottaa puhetta tai ymmärtää puhetta. Tällöin on kyse afasiasta eli kielellisestä häiriöstä. Muistisairas ei saa sanotuksi sitä, mitä haluaa. Hänen voi olla vaikea löytää juuri oikeita sanoja, jonka vuoksi häntä ymmärretään usein väärin. Muistisairaalla on apraksiaa eli liikesarjojen suorittamisen vaikeutta. Motoriset toiminnot vaikeutuvat, joka ilmenee esimerkiksi vaatteiden päälle pukemisessa. Toiminnanohjaus käy haasteelliseksi, kun suunnitellaan jotakin tekemistä kuten esimerkiksi kahvinkeitämistä, joka saattaa jäädä kesken tai se on epäjohdonmukaista. Muistisairaalla on vaikea keskittyä. Samalla myös aloitekyky heikkenee. Aikaan ja paikkaan orientoituminen käy haasteelliseksi. Muistisairas tarvitsee toisten apua päivittäisistä toimista selviämiseen. Muistisairauden kesto on noin 2–20 vuotta. Keskimääräisesti sairaus kestää noin 12 vuotta. (Kan & Pohjola 2012, 197, 201.)

Sosiaaliseen toimintakykyyn kuuluu, että ihminen tunnistaa omat sosiaaliset taitonsa ja on sosiaalisesti aktiivinen. Ikääntyneen sisäiset voimavarat ilmenevät siten, että hän uskoo omiin selviytymiskykyihinsä. Hän pyrkii solmimaan ihmissuhteita. Tässä apuna ovat hyvät sosiaaliset valmiudet sekä sopeutumiskeinot kuin myös hyvä itsetunto ja minäkäsitys. Hyvän ikääntymisen piirre on sosiaalisesti aktiivinen elämä. Tällä on suora yhteys hyvään terveyteen ja pitkään elämään. Sosiaalisten toimintojen ja vuorovaikutuksen esteeksi voivat tulla ikääntyneen toimintakyvyn rajoitteet kuten sairaudet, huono liikuntakyky tai taloudelliset vaikeudet. Sosiaaliset aktiviteetit, esimerkiksi harrastukset, tuovat ikääntyneen elämään koettua hyvinvointia sekä tyytyväisyyttä elämään. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 77-80.)

Muistisairaus muuttaa ikääntyneen psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Muistisairauden alkuvaiheessa ikääntynyt voi kokea turvattomuutta, ahdistusta ja surua,

kun sairauden oireet alkavat ilmetä. Muistisairas eristäytyy sosiaalisista kontakteista, koska sairaus voi hänestä tuntua häpeälliseltä ja leimaavalta. Eristäytymisellä on haitallinen vaikutus muistisairauteen sillä se edistää taudin etenemistä. Muistisairas tarvitsee psyykkisen ja sosiaalisen toimintakykynsä tueksi erityisesti läheistensä ja esimerkiksi omahoitajan tukea. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 498.)

Ikääntyneen fyysistä toimintakykyä on tutkittu paljon, sillä iän mukanaan tuomat muutokset ko. alueella ovat hyvin selviä. Vanhenemiseen vaikuttavat geenit sekä ulkoiset tekijät. Ikääntyessä ihmisessä tapahtuu fysiologisia muutoksia. Kuulo huononee, silmän mukautumiskyky heikkenee ja myös kehon koostumus muuttuu. Ravitsemustila ja makuaisti huononevat. Syljenerityksen väheneminen ja hampaiden huono kunto voivat vaikeuttaa ruokailua. Lisäksi muutoksia tapahtuu verenkiertoelimissä, ruoansulatuselimissä, keuhkoissa, hengityksessä ja lihaskunnossa. (Eloranta & Punkanen 2008, 10-12.)

Muistisairaahan fyysinen toimintakyky heikkenee vaiheittain. Aluksi vaativat päivittäiset toiminnot kuten harrastustoiminta ja kodin ulkopuolisiin tapahtumiin osallistuminen vaikeutuvat ja vähenevät. Ilmenee ongelmia myös kodinhoidossa, kaupassa käynneissä ja raha-asioiden hoitamisessa. Autolla ajaminen vaikeutuu. Lääkkeiden ottaminen on haasteellista. Viimeisimpänä muistisairaus vaikeuttaa jokapäiväisiä toimintoja kuten peseytyminen, asiamukainen pukeutuminen, liikkuminen ja syöminen. Vessassa käyminen on vaikeaa ja pidätyskyky huononee. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 496.)

Muistisairaus heikentää ikääntyneen tiedonkäsittelyä. Tämä toiminnanvajausta tuo ongelmia liikkumiseen, joka on vähäistä. Lihaksien käyttämättömyys johtaa etenevään lihaskatoon. Liikkumista vaikeuttavat myös väsymys, voimattomuus ja haurastuminen. Usein ikääntynyt laihtuu jo ennen kuin hän on saanut muistisairausdiagnoosin. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 497.)

2.4 Minuuden käsite

Minän käsite on länsimaissa kehittynyt hitaasti. Hallitsijoiden yksinvalta alkoi 1500-luvulla kaveta. Tämä johti siihen, että ihmiset alkoivat tieteen ja taiteen avulla pohtia omaa olemustaan. Länsimaiseen ajatteluun vaikutti voimakkaasti myös uskonpuhdistus,

joka korosti yksilön asemaa. (Ojanen, Anttila, Lähdesmäki, Oksala & Paavilainen 2007, 76.)

Sata vuotta sitten minä oli psykologiassa keskeisessä asemassa. Behaviorismin tullessa suosituksi 1900-luvun alkupuolella minä jäi taka-alalle. Behavioristien mielestä minuus oli epämääräistä, eikä sitä siksi tarvittu lainkaan. Psykoanalyttisissä ja humanistisissa suuntauksissa minuuden käsitys kuitenkin säilyi. Psykoanalyysissa osiin jakaantunut minä on psyykkisen toiminnan keskus. Jakaantuneen minän osiot ovat koko ajan keskenään vuorovaikutuksessa. Humanistisessa suuntauksessa minä on tekijänä kokoava, eheyttävä, sitova ja yhdistävä. Elämyksistä arvokkuus ja mielekkyys syntyvät minässä. Myös kognitiivinen suuntaus, joka alkoi 1950-luvulla, löysi minän uudelleen. Tässä psykologisessa suuntauksessa minä muodostaa sisäisiä malleja sekä maailmasta että itsestään. Tänä päivänä persoonallisuuspsykologiassa keskeisenä tutkimuskohteena on minä. (Ojanen ym. 2007, 76-77.)

Tutkijoiden käsitykset minästä ovat erilaisia. Joidenkin tutkijoiden mielestä minän rakenteet ovat pysyviä. Minuus on pysyvä, joten se ei kovin herkästi muutu ulkoisten paineiden vaikutuksesta. Jos minä jostakin syystä muuttuu, syynä on hyvin vahva jokin ulkoinen tekijä kuten esimerkiksi merkittävä elämänmuutos tai katastrofi. Näiden tutkijoiden mielestä minä pysyy samana, jos mikään tällainen ulkoinen tekijä ei elämän aikana ihmistä kohtaa. Toisten tutkijoiden mielestä minä on dynaaminen järjestelmä. Tämä järjestelmä reagoi pieniinkin ympäristön vihjeisiin siitä, millainen henkilö odotetaan olevan, ja siten minä muuttuu. Tarpeen vaatiessa minä vahvistaa tai puolustaa itseään. (Ojanen ym. 2007, 77.)

Yksi minuuden merkittävimmistä kehittäjistä oli kehityspsykologiaa tutkinut tanskalais-saksalais-amerikkalainen psykologi Erik Homburger Erikson (1901–1994). Eriksonin tutkimuksen kohteena oli ihmisen ja yhteiskunnan vuoropuhelu. Hän oli sitä mieltä, että ihminen kehittyy sisäisesti kokemustensa kautta ja samalla käy läpi sosiaalisen kehityksen vaiheitakin. Erikson kehitti kahdeksan vaiheisen kehitysteorian, jonka jokainen kehitysvaihe sisältää kulloisellekin ikäkaudelle ominaiset kehitystehtävät. (Dunderfelt 2011, 231-232.)

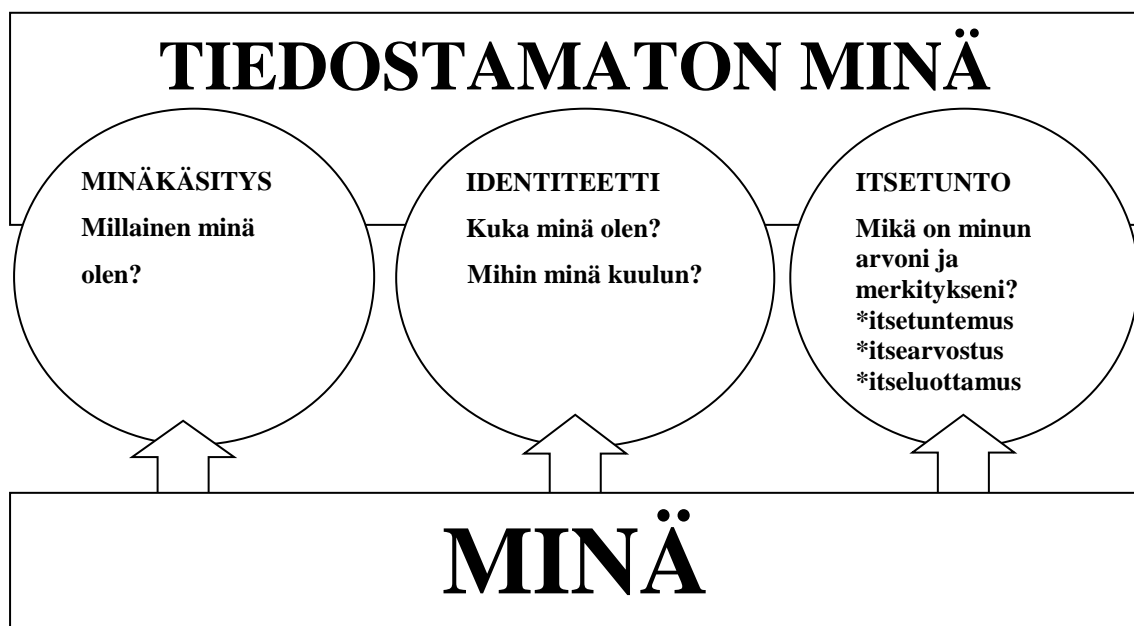
Ensimmäisessä kehitysvaiheessa vauvaiässä lapselle muodostuu perusturvallisuus. Hyvässä kasvuympäristössä perusturvallisuudesta tulee lapsen elämälle hyvä perusta. Epäonnistuminen tässä kehitystehtävässä johtaa epäluottamukseen. Pikkulapsi-iässä on toisen kehitysvaiheen vuoro. Silloin lapsi oppii mm. hallitsemaan itseään ja harjoittelee peräsuolen hallintaa. Kehitystehtävän onnistumisen tuloksena lapsi itsenäistyy. Epäonnistuminen johtaa lapsen vihamieliseen suhtautumiseen itseensä. Kolmannessa kehitysvaiheessa lapsi on leikki-ikäinen, jolloin lapsen kognitiiviset valmiudet kehittyvät leikkimisen myötä. Lapsi oppii moraalin ja omatunnon. Sosiaalinen kanssakäyminen lisääntyy. Onnistuessaan tämä kehitystehtävä suo lapselle kyvyn tehdä aloitteita. Epäonnistuminen tulee esiin syyllisyytenä. Neljännessä kehitysvaiheessa lapsi on kouluikäinen, jolloin hän oppii työnteosta ja omista kyvyistään. Kehitysvaiheen kehitystehtävän onnistuminen tuo lapselle kokemusta taitavuudestaan ja oma-aloitteisuudestaan. Epäonnistuminen johtaa alemmuuden ja riittämättömyyden tunteisiin. (Suhdesoppa 2016, viitattu 9.11.2016.)

Viides kehitysvaihe on nuoruusiässä. Nuorelle rakentuu identiteetti. Tärkeitä ovat oma kehonkuva, ystäväpiiri ja koulutus sekä oman paikan etsiminen yhteiskunnassa. Kehitystehtävän epäonnistuttua nuoren persoonan eri roolit hajaantuvat, eikä hän tiedä, kuka oikein on. Nuori kokee myös jäävänsä yhteiskunnan ulkopuolelle. (Suhdesoppa 2016, viitattu 9.11.2016.)

Varhaisaikuisuus on kuudes kehitysvaihe, jolloin tärkeitä ovat rakkaus, kiintymys ja parisuhde. Myös itsenäisyys korostuu vaikka nuori aikuinen onkin riippuvainen toisista ihmisistä. Onnistuminen tässä kehitystehtävässä johtaa nuoren aikuisen ymmärrykseen itsenäisyydestään ja läheisyyden ristiriidasta. Epäonnistuminen tuo eristäytymisen ja yksinäisyyden tunteen. Seitsemäs kehitysvaihe on keski-iässä. Elämä on luovaa. Tärkeitä ovat perhe ja suvunjatkaminen sekä työ. Pyritään saamaan aikaan jotakin merkittävää. Onnistuessaan tässä kehitystehtävässä keski-ikäinen on valmis kaikella rakkaudella huolehtimaan muista. Kehitystehtävän epäonnistuminen käperryttää ihmisen itseensä, jolloin on haasteellista välittää toisista ihmisistä. Keski-ikäisestä tuntuu, että kukaan ei välitä hänestä. (Suhdesoppa 2016, viitattu 9.11.2016.)

Eriksonin mukaan viimeinen eli kahdeksas kehitysvaihe on vanhuus. Tämän kehitysvaiheen tärkein kehitystehtävä on minän eheys. Vanhana ihminen arvio omaa

elettyä elämäänsä. Hän pohtii, miten elämä on eletty. Elämä on tuonut eteen hyviä asioita, mutta myös huonoja. Ikääntyneen on mietittävä, että hyväksyykö hän nämä elämän tapahtumat osaksi juuri omaa elämäänsä. Minän eheytyminen tapahtuu onnistuessaan psyykkisellä, sosiaalisella ja fyysisellä tasolla. Ikääntynyt on saattanut kokea viisauden lisääntymisen elettyjen vuosien myötä. Epäonnistuessaan tässä kehitystehtävässä ikääntyneestä voi tulla katkera ja epätoivoinen. Ikääntynyt kokee vastenmielisyyttä kaikkea ikääntymiseen liittyvää kohtaan. Vanhuuden kehitystehtävän epäonnistuminen voi johtua jo aikaisempien kehitystehtävien epäonnistumisista, jotka ovat vaikuttaneet ikääntyneeseen koko hänen elämänsä ajan. Vanhuuden kehitysvaiheessa on eduksi jos ikääntynyt on löytänyt tasapainon itsensä kanssa ja hän tuntee itsensä. Hyvän loppuelämän saavuttamisessa ikääntyntä auttavat sosiaaliset vahvat verkostot sekä ympäristön tuki. Ikääntyneen viisaus ja ihmisyyys on kunnioitettavaa. (Dunderfelt 2011, 234-235.)



KUVIO 1. Minän rakenne Ojanen, Anttila, Lähdesmäki, Oksala & Paavilainen mukaan

Tärkeimpiä rakenteita minässä ovat minäkäsitys, identiteetti, itsetunto sekä ihmiselle itselleen tiedostamaton minä (KUVIO 1). Minäkäsityksessä yksilö kuvaa itseään piirteidensä ja ominaisuuksiensa kokonaisuutena. Voidaan esittää kysymys, ”Millainen minä olen?”. Minäkäsitys on jäsentynyt sisäinen ja laaja malli. Lapsen minäkäsitys sisältää konkreettisia asioita, kuten tekemistä ja toimintaa. Myöhemmin esiin nousevat asiat kuten persoonallisuuden piirteet, arvot, asenteet ja ominaisuudet. Ihminen saattaa

pyydettyä kuvailta itseään sanoilla rehellinen, seurallinen, luova tai hiljainen. Kielteisiä kuvauksia tulee esiin huomattavasti harvemmin. Minäkäsitys voi olla pitkään samanlainen. Minän keskeinen ominaisuus onkin juuri pysyvyydessä ja jatkuvuudessa. Myös tulkinnat muutoksen mahdollisuudesta kuuluvat minäkäsitykseen. Kielteinen minäkäsitys koetaan ongelmallisesti muuttumattomaksi. Muutos on mahdoton, jos ihminen ei arvosta itseään eikä luota itseensä. Tämä johtaa siihen, että ihminen ei uskalla kokeilla omia kykyjään uusissa asioissa. Tällöin kielteistä minäkäsitystä ei ole mahdollista muuttaa. (Ojanen ym. 2007, 81-82.)

Identiteetissä esiin nousee yksilöllisyys, mutta myös yhteenkuuluvuus yhteisöön tai ryhmään. Voidaan pohtia, ”Kuka minä olen ja mihin kuulun?” Minäkäsitystä ja identiteettiä on haasteellista erottaa toisistaan. Tämän vuoksi identiteetti koetaan toisinaan osaksi minäkäsitystä. Pohdittaessa identiteetin olennaisinta olemusta esiin nousevat erilaiset asiat, joihin se voi perustua. Esimerkkinä tästä voimme miettiä ihmisen sosiaalista asemaa, ammattia, jäsenyyksiä eri ryhmissä tai mitkä ovat itse kullekin meille tärkeitä arvoja. Sosiaalinen asema tuo ihmiselle erilaisia rooleja, joihin liittyy yksilöllisiä odotuksia, tehtäviä sekä vaatimuksia. Esimerkkinä vaikka työssä käyvä perheenisä, jonka rooleja ovat ainakin työntekijä, puoliso ja isä. Jos nämä roolit aiheuttavat hämmennystä, ne eivät jäsenny. Seurauksena on identiteetikriisi. (Ojanen ym. 2007, 81, 83.)

Itsetunnessa ihminen pohtii käsitystä omasta arvostaan ja merkityksestään kuin myös rajoituksistaan sekä vahvuuksistaan. Voidaan miettiä, ”Mikä on minun arvoni ja merkitykseni?”. Ihmisen on tunnettava itsensä, että täysipainoinen elämä mahdollistuu. Yhtenä tekijänä itsetuntoon kuuluu, että ihminen pohtii itsetuntemustaan, jolloin hän tuntee omat persoonallisuuden piirteensä sekä heikkoutensa ja vahvuutensa. Hyvän itsetuntemuksen merkinä pidetään sitä, että ihmisen oma käsitys itsestään sekä toisten käsitys hänestä ovat suhteellisen lähellä toisiaan. Minää suojelevana tekijänä pidetään kohtuullista omien ominaisuuksien ja taitojen yliarviointia. Yliarvioinnin hyväksyttävät rajat on kuitenkin tunnistettava. Toisena tekijänä itsetuntemuksen kuuluu itsearvostus, jolloin ihminen hyväksyy omana itsenä olemisensa. Hän arvostaa ja kunnioittaa itseään. Kolmas itsetunnon tekijä on itseluottamus, jolloin ihminen uskoo omien pyrkimystensä tuottavan tulosta. Itseluottamuksessa tärkeitä ovat tekeminen ja hallinta. (Ojanen ym. 2007, 81, 84-85.)

Minän rakenteissa ihmisen itsensä tiedostamattomista alueista käytetään nimeä tiedostamaton minä. Ihminen voi kovastikin miettiä esimerkiksi jonkin paikan nimeä, mutta ei saa sitä mieleensä vaikka tietää varmasti sen muistavan. Toisaalta mieleen voi tulla jokin asia, jota hän ei ole aikoihin muistanut. Ihminen voi torjua tiedostamattomaan esimerkiksi jonkin lapsuuden traumaattisen tapahtuman. Tämä tiedostamattomaan torjuttu asia voi jossakin elämän vaiheessa ilmetä esimerkiksi unissa. Tietoisuuden ja tiedostamattoman asiat eivät poikkea toisistaan kovinkaan paljon. (Ojanen ym. 2007, 86.)

Vaikeuksien ilmetessä tasapainoisen mielen saavuttamisen edellytyksenä on kyky sopeutua sekä rakentua uudelleen. Jokainen ihminen haluaa sopeutua elämän mukanaan tuomiin haasteisiin, ja hänellä on myös jollakin tavalla kyky siihen. Elämän olosuhteiden muuttuessa mielen voimavarat joko kasvavat tai ne jäävät vähäisiksi. Ihmiset haluavat elämälleen merkityksen ja tarkoituksen. Tämän rakentamisessa tärkeässä tehtävässä on vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa. Varhaisilla tunnekokemuksillaan ihminen vahvistaa tai heikentää kykyään sopeutua elämän muutoksiin kuten esimerkiksi pettymyksiin, menetyksiin tai kykyynsä suuntautua tulevaisuuteen, kykyynsä iloita tai rakastaa. (Heikkinen 2007, 130.)

Elämän edetessä ihmisen suhtautuminen itseensä, toisiin sekä ympäristöönsä muuttuu. Ikääntymisen myötä on helpompaa suhteuttaa erilaisia asioita toisiinsa. Ihminen kykenee ymmärtämään itseään ja elämää sekä sopeutumaan muutoksiin. Elämän rajallisuuden ymmärtäminen tuo mukanaan uudenlaista asennoitumista. Ihminen on joustava, hyväksyvä ja tyyni. Hän oppii tekemään kompromisseja ja myönnytyksiä kohdatessaan menetyksiä ja pettymyksiä. Jollekin ihmiselle voi käydä päinvastoin. Hänellä kasvaa kärsimättömyys ja ärtyneisyys. Hän voi kokea olonsa onnettomaksi. (Heikkinen 2007, 131.)

Jokainen ihminen haluaa vaikuttaa siihen, miten oma elämä sujuu. Hän haluaa olla muiden ihmisten kanssa tasa-arvoinen ja tulla hyväksytyksi olemalla oma itsensä. Sanat, eleet ja ilmeet ovat ne välineet, joilla ihmiset osoittavat toisilleen arvostusta. Näillä välineillä voidaan myös loukata tai ”rikkoa” toista ihmistä. Erilaiset sairaudet, toimintakyvyn, liikkumisen ja aistien heikkenemiset vaikuttavat ihmisen mielen

tasapainoon. Ne myös vaikeuttavat vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa. (Heikkinen 2007, 139.)

Sosiaalisella ympäristöllämme on suuri merkitys mieleemme hyvinvointiin. Iäkkään ihmisen tasapainoinen ja tarkoituksenmukainen toiminta esimerkiksi läheisissä ihmissuhteissa on helpompaa jos hänellä on luja minuus, hän on joustava ja hänellä on hyvät psyykkiset voimavarat. (Heikkinen 2007, 141.)

Ihmisen elämässä minän vahvistamisella on suuri merkitys. Kaikki etsivät elämästään tapahtumia, joilla on minään myönteinen vaikutus. Muistamme paremmin onnistumiset kuin epäonnistumiset. Koemme, että onnistumisiin olemme vaikuttaneet itse, kun taas epäonnistumiset johtuvat meistä riippumattomista syistä. (Ojanen 2011, 89.)

Kaikkialla maailmassa ihmisyyteen kuuluu yhtenä osana halu tulla arvostetuksi. Sen saavuttaminen eroaa eri kulttuureissa. Arvostuksen saavuttamisen kanssa yhtä tärkeää on saavuttaa hyvä mieliala ja ylläpitää sitä. Yksilökeskeisessä kulttuurissa on edullista tuoda esiin minää ja vahvistaa sitä. Kun taas yhteisöllisessä kulttuurissa ryhmään liittyminen ja ryhmän vahvistaminen ovat eduksi. (Ojanen 2011, 89.)

Vanhuusiän ydin on oman elämänsä hyväksyminen. Ihmisellä on yksi ja ainoa elämä, joka on hänen oma elämänsä eli minun. Minän kehityksen eri vaiheissa vaaditaan ihmiseltä nöyryyttä. Tätä samaa nöyryyttä vaaditaan myös ikääntyneeltä, jotta hän pystyy mahdollisesti oivaltamaan oman elämänsä hyväksymisen. Kohtaamalla jälkeensä elämäänsä varjostaneen haasteen, ikääntyneellä on edessään uusi eheytyminen. (Vuorinen 1997, 291.)

Ikääntynyt ihminen joutuu kohtaamaan minänsä, kun hän sairastuu. Silloin ikääntynyt voi pohtia mielen ja mielekkyyden peruskysymyksiä, ”Miksi elämä on toisille helppoa, toisille jatkuvaa kamppailua” tai ”Voiko ihminen löytää itselleen rauhan maan päällä”. Valtaosa ikääntyneistä on itsensä kanssa tasapainossa. He kykenevät olemaan yhteisön rakentavia jäseniä. Moni ikääntynyt kokeekin elävänsä elämänsä hyvää aikaa. (Vuorinen 1997, 296.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata ikääntyneen muistisairaana minuuden kokemusta ja hänen toimintakykyään diagnoosin saannin jälkeen. Tutkimustehtävänä on tutkia, millaisena muistisairaus diagnoosin saaneet ikääntyneet kokevat minuutensa sekä miten ikääntyneet muistisairaana kokevat toimintakykynsä sairastuttuaan muistisairauteen. Teen teemahaastattelun kolmelle muistisairauteen sairastuneelle ikääntyneelle henkilölle.

Ikääntyneen muistisairaana minuutta on tutkittu vähän. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, miten muistisairaus muuttaa ikääntyneen minuutta ja hänen toimintakykyään. Lisäksi tavoitteena on lisätä hoitoalan ammattilaisten kykyä ymmärtää paremmin, miten muistisairaus vaikuttaa ikääntyneen minuuteen ja hänen toimintakykynsä. Tutkimuksen tuloksista voivat hyötyä myös kaikki, joita muistisairaus tavalla tai toisella koskettaa. Oli sitten kyseessä muistisairas, hänen läheisensä tai ko. asiasta muuten kiinnostuneet.

Tutkimustehtävät:

1. Millaisena muistisairaus diagnoosin saaneet ikääntyneet kokevat minuutensa?
2. Miten ikääntyneet muistisairaana kokevat toimintakykynsä sairastuttuaan muistisairauteen?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmetodologia

Kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta on tehty aina 1800-luvulta lähtien. Hoitotieteessä tämä tutkimusmetodologia vakiinnutti asemansa 1980-luvulla. Kvalitatiivisesta tutkimuksesta tuli tuolloin vastakohta kvantitatiiviselle tutkimukselle. Vaikutteensa kvalitatiivinen tutkimus on saanut sekä sosiologiasta, jossa tutkitaan ihmisten välistä vuorovaikutusta ja heidän keskinäisiä sosiaalisia suhteitaan, että antropologiasta, jossa tutkitaan ihmisen ruumiillisia ryhmäominaisuuksia. Myös tieteenfilosofinen suuntaus fenomenologia on ollut lähtökohtana kvalitatiivisen tutkimusmetodologian kehittämisessä. Fenomenologiassa korostuvat ihmisen kokemukset ja havainnot tiedon tuottamisessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65-66).

Kvalitatiivinen tutkimusote käyttöalueena on paikallaan, kun halutaan tutkimusalueesta esimerkiksi täysin uutta tietoa tai halutaan saada siihen uusi näkökulma. Tyypillisiä tunnuspiirteitä kvalitatiivisessa tutkimuksessa ovat naturalistisuus eli asioiden tarkastelu luonnollisissa olosuhteissa sekä tilanteiden autenttisuus. Muita tunnuspiirteitä ovat persoonakohtaisuus eli yksilön tuntemus ja hänen toiveidensa kuuntelu, dynaamisuus eli tutkimustehtävien täsmentyminen, kontekstispesifisyys eli tutkimus liittyy tiettyihin tilanteisiin, induktiivisuus eli vapaus teoriaohjautuvuudesta. Myös tutkimusasetelmien joustavuus eli tiedon haku useista paikoista kuuluvat tyypillisiin tunnuspiirteisiin. Aineiston hakeminen ja keruu voivat muotoutuvat tutkimusprosessin aikana. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66-67).

Jokainen ihminen kuvaa todellista elämää omalla tavallaan hyvin moninaisesti. Tämä ”todellinen elämä” on kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohta. Tutkimuksessa tätä todellisuutta ei voi käsitellä miten haluaa. Tutkimuksen kohdetta onkin tutkittava kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei voida saavuttaa täydellistä objektiivisuutta, koska tutkijalla on omat arvolähtökohdat. Tulokset ovat siten ehdollisia selityksiä rajoittuen johonkin aikaan ja paikkaan. Kvalitatiiviselle tutkimukselle on

tyypillistä, että se ei pyri todentamaan jo olemassa olevia totuusväittämiä vaan se pyrkii paljastamaan tai löytämään tosiasioita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161).

Kvalitatiivista tutkimusta voidaan luokitella kolmesta eri lähtökohdasta, jotka ovat säännönmukaisuuksien etsiminen, kieli kommunikaationa tai kulttuurin muotona ja merkityksien ymmärtäminen. Kun lähtökohdaksi valitaan merkityksien ymmärtäminen, koitetaan ymmärtää tutkimuksen teemoja, etsitään ainutlaatuisuutta ja samankaltaisuuksia eli puhutaan fenomenologiasta. Oppi ilmiöstä eli fenomenologia perustuu fenomenologiseen filosofiaan, jossa on tarkoitus kuvata ihmisten omia kokemuksia. Fenomenologian oppi-isä on saksalainen filosofi Edmund Husserl (1859-1938). Hänen mukaansa fenomenologia tutkii tietoisuuden rakenteita havaintokokemuksessa. Tutkimuksen kohteena on ihmisen oman kokemusmaailman todellisuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 67-68, 71.)

4.2 Teemahaastattelu aineistokeruumenetelmänä

Haastattelu on yleisin tiedonhankintamenetelmä, kun halutaan tietoa. On oletettavaa, että kysymyksen esittäjälle vastataan. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumuoto. Siinä käsitellään aihepiiri ja teemat. (Tiittula & Ruusuvoori 2005, 9, 11.) Teemahaastattelussa haastattelijalla voi päättää, miten ja missä järjestyksessä kysymykset esitetään. On mahdollista jättää jokin kysymys esittämättäkin. Kysymykset eivät voi kuitenkaan olla mitä sattuu, vaan niiden on oltava merkityksellisiä tutkimuksen kannalta. Kysymysten teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 75.)

Aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelu antaa tutkijalle ainutlaatuisen mahdollisuuden ymmärtää haastateltavan vastauksia. Usein tutkija ei tunne haastateltavansa elämää, jolloin jokin vastauksen merkitys saattaa jäädä epäselväksi. Tässä tilanteessa tutkija voi heti kysyä lisää taustatietoja. (Taideteollinen korkeakoulu 2017, viitattu 12.10.2017.)

4.3 Tiedonantajien valinta ja aineiston keruun toteuttaminen

Tutkimukseen osallistuivat kolme saman muistisairaus diagnoosin saanutta ikääntynyttä naista. Oli täysin sattumaa, että kaikki haastateltavat olivat naisia. Sain haastateltavat haastattelupaikkakunnan terveystieteiden tutkimuskeskuksen muistihoidajalta, johon olin yhteydessä puhelimitse. Muistihoidaja ehdotti minulle haastateltavat. Aluksi hän oli itse haastateltaviin yhteydessä. Hän kertoi heille lyhyesti tutkimuksestani ja kysyi luvan, että heidän puhelinnumeronsa saa antaa minulle haastatteluajan sopista varten. Soitin jokaiselle haastateltavalle. Heillä oli puhelimesta mahdollisuus esittää minulle lisäkysymyksiä tutkimuksesta ja keskustella haastatteluajan sopimisesta. Ennen haastatteluita tapasin muistihoidajan hänen työpaikallaan, kun toimitin hänelle tutkimuslupa-anomuksen.

Yhden haastateltavan kanssa sovin haastattelun loppuvuodelle 2016. Tapaaminen oli hänen kotonaan. Haastateltava oli 85-vuotias. Hänen muistisairaus diagnoosistaan oli viisi vuotta. Paikalla olivat lisäksi puoliso sekä yksi heidän lapsistaan. Näytin myös heille saatekirjeen. Puoliso lähti asioilleen ja lapsi jäi olohuoneeseen. Siirryin haastateltavan kanssa toiseen huoneeseen. Hän oli palannut edellisestä päivästä sairaalasta. Hän lepäsi koko haastattelun ajan vuoteellaan. Hänelle oli hieman epäselvää, kuka minä olen ja mistä tulen. Haastateltava luuli, että olen hänen paikkakuntansa sairaalan työntekijä. Keskustelimme asiasta ja hän sanoi nyt ymmärtävänsä, kuka olen ja miksi olen tullut häntä haastattelemaan. Kävimme vielä uudestaan läpi saatekirjeen, jonka hän allekirjoitti ja antoi samalla luvan haastattelun tekemiselle.

Toinen haastattelu tapahtui myös loppuvuodesta 2016. Tapasin haastateltavan hänen kotonaan. Hän oli 72-vuotias. Diagnoosin muistisairaudesta hän oli saanut noin vuosi sitten. Kävimme läpi saatekirjeen. Allekirjoituksellaan hän antoi suostumuksensa haastatteluun, joka tapahtui keittiössä. Haastattelun lomassa haastateltava keitti meille kahvit, teet ja laittoi esille keksejä. Haastattelun aikana paikalla kävi kahdesti haastateltavan puoliso lyhyen hetken ajan.

Viimeinen haastattelu toteutui haastateltavan kotona alkukeväästä 2017. Haastateltava oli 75-vuotias. Diagnoosi muistisairaudesta hänellä oli ollut noin vuoden ajan. Paikalla oli hänen puolisonsa, joka jäi toiseen huoneeseen haastattelun ajaksi. Haastateltava allekirjoitti suostumuksensa haastatteluun osallistumisesta.

Haastattelutilanteissa käytin etukäteen tekemääni teemahaastattelurunkoa (LIITE 2). Tein kysymykset aina yksilöllisesti jokaisen haastattelu tilanteen mukaan. Esitin myös lisäkysymyksiä, että sain tarkennuksia vastauksiin. Ensimmäinen haastattelu sujui ilman keskeytyksiä. Haastateltava oli pitkällään söngyssään koko haastattelun ajan. Toinen haastattelu keskeytyi yhdesti. Haastateltava lähti heti haastattelun alussa käymään toisessa huoneessa, koska hän halusi käydä kysymässä puolisoltaan varmuuden ensimmäiseen kysymykseeni. Kolmas haastattelu keskeytyi kahdesti, kun haastateltavan puoliso tuli käymään keittiössä, jossa haastattelu tapahtui. Tämän haastattelun aikana myös kahviteltiin.

Haastattelua tehdessä saattaa käydä niin, että haastateltava ei pysty sanallisesti heti ilmaisemaan itseään. Hän ei ole tottunut kysymyksiin, joita tutkija esittää. Haastateltava ei kykene vastaamaan kysymykseen vaikka hänellä asiasta onkin vahvasti tietoa ja oma mielipide siitä. Tässä tilanteessa teemahaastattelu suo mahdollisuuden haastateltavan ja tutkijan keskustella vapaasti aiheesta lisää. Tutkijalle voi haastattelun aikana myös jäädä epäselväksi jokin haastateltavan vastaus. Teemahaastattelussa tutkija voi heti esittää haastateltavalle tarkentavan kysymyksen. Etuna on myös se, että haastattelun aikana tutkija voi havainnoida haastateltavan käyttäytymistä, eleitä ja ilmeitä. (The University of Art and Design Helsinki 2007, viitattu 7.5.2017.)

Tallensin haastattelut nauhurilla. Haastateltavat jännittivät hieman nauhuria. Jokainen heistä epäili, että osaavatkohan he edes puhua, kun haastattelu nauhoitetaan. He pohtivat myös, onko heillä mitään järkevää asiaa sanottavanaan. Hyvin pian he kuitenkin unohtivat nauhurin olemassaolon. Kerroin heille, että haastattelua ei kuuntele kukaan kuin minä. Kerroin myös, että tutkimuksen valmistuttua haastattelut hävitetään.

Olin suunnitellut, että kukin haastattelu kestää noin puoli tuntia. Jokainen haastattelu kesti kuitenkin yli tunnin. Kestoa lisäsi alun arkijutustelu. Yhden haastattelun aikana haastateltava keitti kahvit. Yksi haastatteluista keskeytyi välillä, kun huoneeseen tuli haastateltavan puoliso kahdesti. Yksi haastateltava poistui huoneesta hetkeksi heti haastattelun alussa.

4.4 Aineiston analyysi

Haastattelut tehtyäni litteroin ne. Litteroinnissa nauhoitettu haastattelu kirjoitetaan joko sanasta sanaan tai tutkija voi itse päättää, mitkä tutkimuksen kannalta tärkeät haastattelun osiot hän kirjoittaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163-164.) Kirjoitin jokaisen haastattelun sanasta sanaan. Litteroitua tekstiä tuli 27 sivua, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5.

Analysoin aineiston laadulliseen tutkimusmenetelmään kuuluvalla aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, joka käsittää kolme erillistä vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa aineisto pelkistetään eli redusoidaan. Toinen vaihe on aineiston ryhmittely eli klusterointi. Kolmannessa vaiheessa luodaan teoreettiset käsitteet eli abstrahoidaan. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 108.)

Pelkistämässä eli redusoinnissa analysoitavasta materiaalista karsitaan pois kaikki tutkimukselle epäolennainen. Pelkistämisen voi tehdä joko tiivistämällä tai jakamalla materiaali eri osiin. Saadusta materiaalista etsitään ilmaisuja, jotka ilmentävät tutkimustehtävän kysymyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 109.) Litteroidusta aineistosta karsin pois tutkimukseen kuulumattomat osat. Alleviivasin tutkimustehtäviä kuvaavat seikat ja tein niistä pelkistetyn listan.

Analysoinnin seuraava vaihe on aineiston ryhmittely eli klusterointi. Materiaalista haetaan joko samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia. Käsitteet, jotka ovat samanlaisia, yhdistetään omaksi joukoksi. Saadulle joukolle annetaan sen sisältöä ilmentävä nimi. Aineisto tiivistyy, koska yleinen joukko sisältää yksittäiset tekijät. Yleisestä joukosta voidaan käyttää nimitystä alaluokka. Yläluokkia syntyy, kun alaluokkia edelleen ryhmitellään. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 110.) Pelkistetyistä materiaalista hain samanlaisia ilmaisuja ja listasin ne alaluokiksi. Alaluokista ryhmittelin yläluokkia.

Aineiston ryhmittelyn eli klusteroinnin jälkeen seuraava analyysinvaihe on abstrahointi. Tutkimuksen kannalta olennainen tieto erotetaan ja tämän tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Alkuperäisaineiston kielellisistä ilmauksista edetään teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Luokkien yhdisteleminen tässä vaiheessa on vielä mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 111.)

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Muistisairaus ikääntyneen kokemana

Ensimmäinen pääluokka on muistisairaus ikääntyneen kokemana. Alaluokkia on kaksi. Ne ovat, miten ikääntynyt on kokenut muistisairauden ja kenelle kertonut muistisairaudestaan.

Yksi haastateltava liitti **muistisairautensa kokemiseen** somaattista vaivaa, joka ilmeni kipuna rinnassa. Aluksi hän kertoi mieluummin tästä kivusta kuin vastasi esittämiini muistisairautta koskeviin kysymyksiin. Hän alkoi jälleen puhua somaattisesta kivustaan haastattelun puolivälissä, kun puhe kääntyi hänen vointinsa huononemiseen, jaksamattomuuteen ja muistisairauteen. Aivan haastattelun alussa hän ei muistanut käyneensä muistisairautensa takia lääkärissä, eikä muistanut, että oli saanut diagnoosin jo noin viisi vuotta sitten. Haastattelun myöhemmässä vaiheessa hän sanoi, että on kuitenkin pystynyt hyväksymään muistisairautensa. Hän koki muistisairauden tuovan hänelle huonoutta, ”pöljää tämmöstä kipiää” ja sisältä päin tulevaa pahaa oloa.

Oon kait minä sen muistisairauven toimittanu. Tuntenu, että se on tullu.

Haastattelun alussa toinen haastateltava kertoi myös somaattisesta kivussa, joka oli mahassa. Hän koki tämän kivun vaikuttavan kielteisesti muistiinsa. Hän sanoi, että muistikin ihan menee, kun maha on niin kipeä. Hän kertoi, että terveyskeskuksessa ei saada mitään selvyyttä, mikä hänen mahassaan aiheuttaa kipua vaikka hän oli käynyt siellä useita kertoja. Haastateltava ilmaisi tyytymättömyytensä samaansa hoitoon. Kun kysyin hänen muistisairaus diagnoosistaan, hän sanoi, että ei muista siitä mitään. Hän lähtikin heti kysymään asiaa puolisoltaan, joka oli toisessa huoneessa. Hetken päästä hän palasi takaisin ja haastattelu jatkui.

No, enhän mä oikeestaan sitä saanukkaan. Ihan nyt ... hetkinen, milloin se tuli. Ei se nyt. Mun pitää sekin kysyä mieheltä. Kato nyt. Nyt kun tuo kipu on tuolla mahassa, en muistakkaa mitään. Minä kysyn mieheltä.

Omista tuntemuksistaan liittyen muistisairauteen haastateltava ei osannut sanoa mitään. Hän sanoi, että ei osaa vieläkään harmitella asiaa, koska kaikki on hänen kokemuksensa mukaan mennyt tähän asti hyvin. Hän sanoi, että ei oikein ole hyväksynyt muistisairauttaan, joka oli diagnosoitu noin vuosi sitten. Hän koki, että muistisairaus ei paljon vielä näy hänen arjessaan. Lapset ovat todenneet hänelle, että äiti ei heidän mielestään vaikuta muistisairaalta.

En minä oikein. Onhan se tietenkkin. Minä oon kysyny ja minä sitte kohta kysyn taas uudestaan. Ei mittään ihan sillai töppäilyjä ei oo tullu kertaakaan. Eihän nuo kaikki pijä oikein minnään, ota tosissaan. Lapset sanoo, että eihän sulla äiti tuo oo paljo mikkää vielä. Mää sanon, että no eihän se ookkaa jos te ette hoe sitä joka päivä.

Muistisairaudesta yksi haastateltava sanoi, että hän ei koe olevansa muistisairas eikä ole asiaa hyväksynyt. Mielessään hän kielsi muistisairauden. Hän totesi, että muisti kyllä pätkee toisinaan. Hän epäili, että jos hänellä on muistisairaus, se on hyvin lievä. Hän rinnasti muistisairauden vammaisuuteen. Muistisairautensa hän sanoi hyväksyvänsä vasta siinä vaiheessa, kun tilanne menee huonommaksi. Hänen muistisairaus diagnosoistaan oli noin vuosi.

Minä ajattelen edelleenkin niin, että kyllähän mun muistini vähä pätkee. Kiellän siinä mielessä, että minä en mielestäni oo muistisairas. Mä en usko siihen, että oon tosissani reilusti tuota tämmönen vamma. Niin no, jollain laillahan se on vamma.

Hän koki muistisairaus testit ärsyttävinä ja raivostuttavina. Hän ei luottanut testeihin. Haastateltava ei myöskään luottanut terveyskeskuslääkäreihin. Hän sanoi, että jos hänellä olisi rahaa, hän varaisi uuden ajan toiselle lääkärille saadakseen toisen mielipiteen asiasta.

Minussa herättää kiukkua, että miten helkkarissa sä voit olla lääkäri ja sanoa, että minulla on muistisairaus. Pitää olla sitte faktat, koska minä oon siis kuitenkin akateemisen koulutuksen saanu ihminen. Niin ei mulle

voi heitellä tommosia. Ihan tosta vaan. Koko ajan minä oon ollu sitä mieltä, että tässä ei oo mitään järkee.

Pelkoa haastateltavassa herätti se, että jos hänestä todella joskus tulevaisuudessa tulee muistisairas. Suurin pelko olisi silloin toisista ihmisistä riippuvaiseksi tuleminen.

Kyllähän sitä toisaalta kauheesti pelkää, että voi kauheeta jos musta tulee ihan muistisairas. Sehän on ihan hirveetä. Siis eihän se oo kivaa. En haluais sellaista, että miehen täytyis niin ku pitää kädestä kiinni ja viedä paikasta toiseen. Että oisin riippuvainen toisesta ihmisestä. En halua.

Yhdeltä haastateltavalta kysyessäni, että **kenelle hän on kertonut muistisairaudestaan**, hän vastasi aluksi, että ”En minä tiä kelle”. Hetken kuluttua hän kuitenkin kertoi, että puolison ja lasten lisäksi hänen muistisairaudestaan tietävät kaikki tutut. Toinen haastateltava sanoi kertoneensa muistisairaudestaan ainoastaan omalle perheelleen eli puolisolle ja toiselle lapsista perheineen. Hän ei muistanut, onko kertonut asiasta toiselle lapselleen. Sisaruksilleen hän ei ole asiasta puhunut, koska koki, että ei ole omasta mielestään muistisairas. Yksi haastateltava oli kertonut muistisairaudestaan oman perheen lisäksi myös sisaruksilleen. Hän sanoi, että ei ole halunnut kertoa asiaa ystäville ja perhetutuille.

5.2 Ikääntyneen muistisairaahan toimintakyky

Toisessa pääluokassa on ikääntyneen muistisairaahan toimintakyky. Pääluokassa on kolme alaluokkaa, jotka ovat ikääntyneen muistisairaahan psyykkinen toimintakyky, ikääntyneen muistisairaahan sosiaalinen toimintakyky ja ikääntyneen muistisairaahan fyysinen toimintakyky.

Psyykkisestä toimintakyvystä keskusteltaessa yksi haastateltava sanoi, että hän ei muista käyneensä lääkärissä eikä muista saaneensa muistisairaus diagnoosia. Haastattelun edetessä hänen vastuksensa kävivät koosteisemmiksi ja sisällökkäämmiksi. Hän koki muistisairauden tuoneen elämäänsä kielteisiä asioita ja huonoutta. Tarkentavaan kysymykseeni hän vastasi, että hän koki olevansa ”pölijä” ja ”kipiä”. Hän

sanoi ”sisältä päin tulevan pahoja oloja”. Mielipahaa hän koki myös. Hän kertoi öisin nukkuvansa hyvin. Nukkumisessa auttoi unilääke, jota hän käytti säännöllisesti. Ilman unilääkettä hän ei kokemansa mukaan saa nukuttua. Päiväunia hän ei ole nukkunut koskaan.

Kolmesta haastateltavasta vain yksi puhui kuolemasta. Hän koki olevansa valmis kuolemaan. Hän oli tyytyväinen elämäänsä, joka oli ollut hänelle hyvä. Hän koki, että he olivat puolison kanssa selvinneet elämästä ilman suurempia vastoinkäymisiä. Töitä oli tehty, naimisiin oli menty ja lapset olivat syntyneet. Mies oli ollut aina hyvä kuten avioliittokin. Haastattelun aikana hän kertoi näkemänsä, joka oli muistisairauteen kuuluva harhanäky. Hän sanoi toivovansa kuolemaan, koska koki olonsa vaikeaksi.

No en tiää, ajattelen vaan, että tulis kuolema. Tuossa viis, viisköhän niitä meni nuita autoja, jotka menivät kuormia viemään. Nuita kuolleita. Tuossa. Niin minä aattelin, tuommosessa ku minä menisin niin siinä ois helppo olla.

Toinen haastateltava koki voivansa psyykkisesti hyvin. Aluksi hän kielsi vahvasti olevansa lainkaan muistisairas. Haastateltava kuitenkin myönsi tunnistavansa pientä muistinsa heikkenemistä. Hän kertoi pelkäävänsä muistisairauden pahenemista ja sen myötä tulevansa riippuvaiseksi toisten ihmisten avusta. Toiminnanohjauksessa hänellä oli vaikeuksia esimerkiksi ruokaa tehdessä. Hän joutui välillä miettimään, mitä milloinkin tekee ja miten.

Muistisairaus diagnoosia yksi haastateltava epäili vahvasti. Hän sanoi, että ei vielä höpötä omiaan tai pudota hamettaan pois päältään. Hän koki vielä toimivansa aivan normaalisti. Hän sanoi puhuvansa asioista niiden oikeilla nimillä.

Eräs haastateltava sanoi psyykkisestä toimintakyvystään, että nykyisin hän jännittää enemmän ja pelkää erilaisia asioita. Esimerkkinä hän mainitsi, että pelkää soittaa pianolla vaikeimpia kappaleita. Soittaminen myös jännittää. Hän kertoi, että ei ole vielä kertaakaan ”töppäillyt” eikä ”ole ollut horisko kauppa-asioilla liikkueessaan”. Asioilla on ollut vielä turvallista liikkua. Hän koki myös tarvitsevansa yhä enemmän toiminnanohjausta puolisoltaan.

On se silla lailla, että mun pittää isännältä kysyä aina. Se on vasta nyt alakanu, viime aikoina. Ensinhän tuo ei ollu mittää. Mää ajattelin, että ei mulla oo mikkää muistisairaus. Kaikki pyyhkii hyvin vaikka kyllä se vähä pikkasen alakaa näkymään. Niin, että pittää kysyä jotakin huusholli aisaa ja tuolla keittiössä, että miten tämä nyt tehtiin.

Elämästään toinen haastateltava ajatteli, että se on tällä hetkellä ihan ok. Hän sanoi, että vanhuus tulee ja sairaudet sen myötä. Hän oli tyytyväinen elämäänsä, kun oli saanut olla tähän asti aivan terve. Hän koki, että ”nyt alkaa tulla vähän remppaa”. Harmittavana asiana hän koki aiemmin tapahtuneen puolison vakavan onnettomuuden. Kokemus oli ollut raskas koko perheelle. Haastateltava ei muistanut kuinka kauan tapahtumasta oli kulunut aikaa. Eläkkeellä he olivat joka tapauksessa jo silloin olleet. Puoliso oli kuntoutunut melko hyvin. Hän pystyi liikkumaan suhteelliseen mukavasti ja toimitti asioita aina, kun haastateltava ei itse jaksanut niitä toimittaa. Hän kertoi, että he puolisonsa saivat paljon apua lapsilta, lastenlapsilta ja naapureilta. Heillä kävi myös siivooja kahden viikon välein. He olivat jo pohtineet, mihin seuraavaksi lähtevät isosta omakotitalostaan, kun eivät enää jaksata taloa ylläpitää ja tehdä kaikkia arkiaskareita. He olivat miettineet joko pienempään asuntoon muuttoa tai palvelutaloasumista. Kokonaisuutena haastateltava koki elämänsä ihan kivaksi.

Sosiaalisen toimintakykynsä yksi haastateltavista koki muuttuneen. Häntä harmitti, kun ei enää jaksata lähteä kotoa mihinkään vaan joutuu olemaan paljon sisällä. Kotona olemisesta hän kuitenkin sanoi, että kotona on hyvä ja rauhallista olla. Hän sanoi, että toivoisi tuttavien käyvän enemmän. Toisaalta hän koki, että ei enää jaksata heidän kanssa seurustella eikä keitellä kahveja. Tuttavien vierailut ovat harventuneet kovasti. Syytä tähän pohtiessaan haastateltava sanoi, että se johtuu siitä, kun hän on mennyt niin huonoon kuntoon. Hän kertoi vointinsa tulevan kipeämmäksi paljosta puhumisesta. Kivulla hän viittasi somaattiseen kipuun jossakin alhaalla. Hän kertoi lasten olevan paljon läsnä heidän elämässä. Tämä toi hänelle iloa ja tyytyväisyyttä.

Ku ei pysty käymään missään enään. Eihän nuo tutut tuu käymäänkään monestikkaan, kun silloin kun on huonossa kunnossa. Ei niitä tuu palijo. No en minä oikeestaan toivo, että ne kävis enemmän, kun sitä ei jaksata. Sehän pitäis jaksata tehdä kahavia. Ja olla kaverina vain, mutta kun ei sitä jaksata. En minä jaksata puhua nuijen kanssa.

Toinen haastateltava kertoi sosiaalisesta toimintakyvystä puhuttaessa, että hänen sosiaalinen verkostonsa ei ole muuttunut muistisairauden myötä. Hän sanoi pitävänsä ihan samalla lailla yhteyttä sukulaisiin ja tuttaviiin kuin ennenkin. Ystäviä hänellä oli vähän. Oikeita ystäviä, joiden kanssa istutaan kahvilla ja jutellaan kaikesta, hänellä oli kolme. Hän kävi paikkakunnan koululla vapaaehtoistyössä pari kertaa viikossa. Käynnit eivät sitoneet häntä mihinkään. Hän saattoi esteen sattuessa sovitusti jättää menemättä. Käynneistä hän sanoi, että nauttii nuorten kanssa olemisesta. Käynnit olivat hänelle tärkeä henkireikä. Toisella paikkakunnalla asuvaan lapseensa ja tämän perheeseen hän piti säännöllisesti yhteyttä. Lapsenlapsen elämää hän seurasi tarkasti ja mielenkiinnolla.

Eräs haastateltava sanoi sosiaalisen toimintakykynsä muuttuneen. Hän oli ennen osallistunut paljon eri tapahtumiin, mutta käynnit olivat harventuneet. Kotona oleminen oli turvallista. Asioilla, kirkossa, kirjastossa ja joskus konserteissa hän kuitenkin kävi. Hän sanoi, että ei kaipaa kyläilyä. Häntä ei enää huvita eikä hän jaksa. Autolla hän ajeli välillä naapuri kuntaan lapsensa ja tämän perheen luokse. Hän iloitsi siitä, että kaikkiin lapsiin perheineen suhteet ovat tiiviit. Naapurista sai myös aina apua, juttuseuraan ja heidän luona oli mukava kyläillä.

En minä halua lähtä paljo mihinkään. Kotona on turvallista olla. Joskus tulee ihan semmonen lähtövire. Nyt lähen. Ennen minä kävin kaiken maailman konsertit ja asiat, mutta nyt en käy missään. Aika paljon tosin jäänyt. Mua ei huvita. Ei jaksa. Aika vähä minä kuljen nykyisin missään. Kaupassa minä käyn. Vieraisa käydään aina silloin tällöin.

Yksi haastateltava pohti, että pitäisi panna itsensä enemmän liikkeelle, kun ei tule nykyisin käytyä enää missään. Hän sanoi huomanneensa, että kun saa aikaiseksi lähteä jonnekin, se on ihanaa. Jälkeenpäin olokin on reippaampi. Päivittäisistä kävelylenkeistä raittiissa ilmassa hän nautti paljon.

Fyysinen toimintakyky oli kaikilla haastateltavilla vähentynyt. Yksi haastateltava sanoi, että on koko ajan väsynyt eikä jaksa enää tehdä mitään. Liikkuminen kodin ulkopuolella oli todella vähäistä. Harrastuskia hänellä ei ollut. Haastateltava kertoi, että hän ei ole enää pitkään aikaan pystynyt tekemään kotona mitään arkiaskareita. Mies huolehtii miltei kaikista asioista. Paikkakunnalla asuva yksi lapsista auttaa heitä paljon. Haastateltava mainitsee muuan muassa, että lapsi siivoaa heille. Myös tuttavilta he saivat tarvittaessa apua.

Eräs haastateltava koki fyysisen toimintakykynsä hiipuneen. Hän kertoi vielä jaksavansa liikkua kodin ulkopuolella, mutta saamattomuus lähteä liikkeelle oli lisääntynyt huomattavasti. Arkiaskareista hän yhä huolehti vaikka joutuikin niitä tehdessä toisinaan turvautumaan puolisonsa apuun.

Toinen haastateltava kertoi vielä pystyvänsä jossakin määrin tekemään arkiaskareita. Siivoamisen ja tiskaamisen hän koki sujuvan hyvin. Hän oli havainnut, että toimiminen oli hidastunut. Hän oli sitä mieltä, että hitaus johtui saamattomuudesta. Hänellä oli fyysisiä harrastuksia kuten luonnossa liikkuminen, ratsastaminen ja koirien kanssa ulkoileminen. Hän jaksoi vielä liikkua kodin ulkopuolella. Hän kävi pari kertaa viikossa kirkonkylän koululla vapaaehtoistyössä.

5.3 Ikääntyneen muistisairaana kokemus minuudestaan

Päälukusta kolmas sisältää ikääntyneen muistisairaana kokemuksia minuudestaan. Päälukussa on kolme alaluokkaa, jotka ovat minäkäsitys eli millainen minä olen, identiteetti eli kuka minä olen ja mihin minä kuulun sekä itsetunto eli mikä on minun arvoni ja merkitykseni sisältäen itsetuntemuksen, itsearvostuksen ja itseluottamuksen.

Minäkäsityksessä pohditaan, millainen minä olen. Ihminen kuvaa itseään piirteidensä ja ominaisuuksiensa kautta. Haastateltava ei ensin osannut vastata, millainen ihminen hän oli ennen sairastumistaan. Hän sanoi, että ei tiedä. Sitten hän kuitenkin kertoi, että oli hyvin sosiaalinen ja tuli toisten ihmisten kanssa hyvin toimeen. Kavereita oli. Hän kertoo, että hänellä ei ollut mitään kummempia harrastuksia, tosin kävelylenkeillä hän oli kyllä käynyt.

Kysymykseen, onko haastateltavan luonne omasta mielestä muuttunut muistisairauden myötä, hän vastasi aluksi, että ei ole muuttunut. Sitten hän sanoi, että ennen hän oli nuori ja tekijä. Hän kertoi yhdessä puolisonsa kanssa asuneensa ja tehneensä töitä ulkomailla. Se oli ollut hyvä kokemus. Haastateltava koki, että elämä on kyllä nyt muuttunut. Aktiivinen elämä on vaihtunut kotona oloon. Hän koki paljon väsymystä ja somaattisia kipuja.

Ei kait se luonne oo tainnu muuttua. En minä tiä oisko se muuttunu. mennään jotenkuten. Onhan se tietenkin. Ennen sitä oli nuori ja tekijä. Ja oltiin tuolla ulkomailla ja tehtiin vaikka mitä.

Haastateltava kertoi kokevansa kateutta puolisoaan kohtaan, koska mies pystyy vielä tekemään kotona erilaisia arkiaskareita. Haastateltavaa harmitti, kun ei itse pysty tekemään mitään.

Minäkäsityksen mukaisesti kysyin yhdeltä haastateltavalta, että millainen ihminen hän on. Hän vastasi olevansa semmoinen perus. Hieman hän epäili, että ei osaa sanoa. Hän koki välillä hermostuvansa, kun asiat eivät tule mieleen.

Minäkö. Semmonen ihan tavallinen. Ihan semmonen perus. Välillä hermostun aika vähästä. Joskus oon hermostunu, en minä ossaa sanua. Ihan tavallinen.

Luonteestaan haastateltava sanoi, että hänestä on tullut aikaisempaa arempi ja vetäytyneempi. Tämä ilmeni siinä, että hän ei enää halunnut lähteä kotoa mihinkään. Hän kertoo ennen olleen ihan reipas ja virkeä. Hän on kulkenut paljon eri tilaisuuksissa ja ollut osallistuva. Muistisairauden myötä hän koki ”nyt olevansa joskus vähä tötterö”.

Kysymykseen, millainen ihminen sinä olet, yksi haastateltava kertoi aluksi työstään. Hän sanoi olleensa työssään hyvä. Hän kehui itseään, kun pääsi kehittämään työssä aivan uusia, haasteellisia asioita ja onnistui niissä vielä hyvin. Akateemista koulutustaan hän sanoi arvostavansa paljon.

Vaikka mä nyt ite sanon, mutta mä oon ollu tosi hyvä niissä hommissa. Se oli tosi hienoa aikaa.

Luonteenpiirteistään hän sanoi, että on hirvittävän rehellinen ja realisti. Hän on oppimishaluinen ja lukee paljon. Hän koki olevansa viisas. Sanoi, että tietää asioista paljon, varsinkin eläinten asioista. Lapsuuden perheessä opituista arvoista hän mainitsi luottamuksen, oikein toimimisen ja muiden huomioonottamisen. Hänen vanhempansa olivat tiukkoja. Perheen lapsetkin tekivät jo pieninä töitä perheen yrityksen eteen.

Haastateltava ei ollut aikuisiällä lupautunut menemään perheen yritykseen töihin, joten hänet oli aikoinaan maksettu ulos yrityksestä. Häntä harmitti nyt, että rahakorvaus oli ollut silloin liian pieni. Hän koki jääneensä huonommalle kuin sisaruksensa.

Minuuden rakenteista yksi on identiteetti. Siinä nousee esiin kysymykset kuten, kuka minä olen ja mihin minä kuulun. Yksi haastateltava kertoi työelämästään, että hän teki ulkomailla asuessaan töitä ruokatalouden piirissä. Hän sanoi tykänneensä työstä vaikka se olikin ollut raskasta. Sairauseläkkeelle hän joutui jäämään noin 50 vuotiaana, kun ei enää pystynyt työn tekemistä jatkamaan. Haastateltava kertoi avioliitostaan. Hän asui puolisonsa kanssa omassa asunnossa. Aiemmin he asuivat isommalla paikkakunnalla omakotitalossa, mutta muuttivat sitten nykyiselle paikkakunnalle. Tähän muuttoon haastateltava oli tyytyväinen. Nykyisellä paikkakunnalla asuu osa heidän lapsistaan ja on myös tuttavina.

Eräs haastateltava kertoi myös muuttaneensa toiselta paikkakunnalta. Muutto ja mieleisen työn jättäminen tuntuivat haastateltavasta vaikealta. Uuden työpaikan hän joutui jättämään ennen eläkeikää, koska koki, että ei tullut toimeen muun henkilökunnan kanssa. Haastateltavaa oli jäänyt harmittamaan, kun eläke siten jäi vähäisemmäksi. Häntä jäi myös harmittamaan, kun ei aikoinaan valinnut toista työpaikkaa, joka lisäksi oli ollut tarjolla. Haastateltava on naimisissa. Perheessä on lapsia ja lapsenlapsi. Heillä oli ollut aiemmin tila, joka oli sittemmin siirtynyt seuraavalle sukupolvelle.

Kolmaskin haastateltava oli naimisissa. Hän koki perhesuhteet vahvasti yhdistävänä tekijänä. Hän asui puolisonsa kanssa omakotitalossa. Heillä on lapsia ja lastenlapsia. Kukaan lapsista ei asunut samalla paikkakunnalla vanhempiansa kanssa. Lapset ja lastenlapset olivat kuitenkin hyvin kiinteästi yhteydessä haastateltavaan ja tämän puolisoon.

Minuuden kolmas rakenne on itsetunto. Ihminen pohtii, mikä on minun arvoni ja merkitykseni. Pohdinnassa on itsetuntemus, itsearvostus ja itseluottamus. Itsearvostuksen merkityksen yksi haastateltava koki paljon huonommaksi nyt kuin mitä se oli ollut ennen. Hän sanoi, että itsetunto huononee jatkuvasti.

Itsetunnosta toinen haastateltava sanoi, että yhä arvostaa itseään. Hänellä oli myös hyvä itseluottamus. Hän koki olevansa itsenäinen vaikka joutuukin kysymään joitakin asioita aina uudestaan. Lapsuuden kodissa arvoina oli opetettu, että oli oltava kiukuttelematta ja pitää olla rehellinen. Nämä arvot hän koki siirtäneensä myös omille lapsilleen.

Yksi haastateltavalla korosti akateemista koulutustaan. Hän oli ollut opetustehtävissä. Hän sanoi, että hänellä on hyvä koulutus. Hän sanoi, että arvostus ja luottamus itseän ovat säilyneet työvuosilta.

5.4 Ikääntyneen muistisairaana hyvä elämä

Neljännessä pääluokassa on ikääntyneen muistisairaana hyvä elämä. Alaluokkia on seitsemän. Ne ovat ajatukset omasta elämästä nyt, hyvää oloa tuo, elämässä tärkeää, mikä tuo voimaa, harrastukset, kodin ulkopuolinen apu ja hoitokontaktit.

Ajatuksistaan omasta elämästä yksi haastateltava toivoi, että kuolema tulisi. Hän koki olevansa valmis kuolemaan, kun elämä on nyt niin vaikeaa muistisairauden kanssa. Hän oli tyytyväinen elämäänsä, joka oli ollut hyvä. Suurempia vaikeuksia ei ollut tullut eteen. Hän oli hyvillään avioliitostaan, työelämästä ja lapsista. Aviomiestä hän kehuu hyväksi mieheksi. Toinen haastateltava koki, että elämä on ihan ok. Hän sanoi, että vanhuus tulee ja sairauksia sen myötä. Hän koki myönteisenä sen, että oli saanut olla terveenä tähän asti. Hän oli puolisonsa kanssa jo pohtinut, mihin he seuraavaksi muuttavat, kun eivät pärjää nykyisessä asunnossaan kahdestaan. Yksi haastateltava koki pystyvänsä toimimaan vielä ihan hyvin. Hän sanoi, että mikään ei ole elämässä muuttanut sairastumisen myötä. Hän sanoi haluavansa elää täysillä niin kauan kuin mahdollista.

Hyvää oloa haastateltavien elämään toi ahkera puoliso, joka tekee kotityöt ja ruoat. Lisäksi kaikki kolme kokivat, että lapset ja lastenlapset sekä heidän vierailunsa vanhempiensa luokse mummolaan tuovat hyvää oloa. Yksi haastateltava sanoi, että lapsenlapsi on heille aarre. Kahdella haastateltavalla asui ainakin yksi lapsista heidän lähellänsä. He olivat kiitollisia, kun aina saivat lapsiltaan paljon kaipaamaansa apua arjen sujumiseen. Yhden haastateltavan kaikki lapset asuivat toisella paikkakunnalla. Tästä huolimatta he pitivät tiiviisti yhteyttä keskenään. Yhden haastateltavan elämään hyvää

oloa toivat kotieläimet. Hän oli työelämässä ollut paljon tekemisissä eläinten kanssa. Eläimet olivat olleet hänelle koko elämän ajan tärkeitä, ja ne olivat sitä vieläkin. Hän sanoi tuntevansa eläinten käytöstä hyvin. Haastateltava uskoi tämän taidon ansiosta ymmärtävänsä täysin myös ihmisiä ja heidän käytöstään. Toinen otti esiin sen, että saa olla rauhassa. Kaikki haastateltavat kokivat hyvänä asiana, kun pystyivät vielä asumaan omassa kodissa.

Elämän tärkeistä asioista keskusteltaessa yksi haastateltava sanoi aluksi, että ei tiedä. Sitten hän totesi, että siinä kait se menee. Omaa kotia hän arvosti suuresti. Tärkeää oli myös, kun sai arkiaskareisiin apua lapsilta ja tutuilta. Yksi haastateltava koki tärkeäksi oman perheen ja hyvät ystävät. Yhdelle tärkeää olivat lapset ja lastenlapset. Hän mainitsi myös hyvän terveyden säilymisen olevan tärkeä asia. Usko Jumalaan oli merkittävää. Tärkeitä olivat myös musiikki ja pianon soittaminen.

lökkäin haastateltava koki, että hän ei saa enää mistään **voimaa elämäänsä**. Hän oli myös pisimpään sairastanut muistisairautta. Hän koki, että sitä menee vain alaspäin. Yhdelle haastateltavalle voimaa toi puoliso. Hän sanoi, että hänellä on kauhean mukava mies. Lisäksi hän koki saavansa voimaa luonnosta. Hän viihtyi hyvin nykyisellä kotipaikallaan. Talvesta hän sanoi, että silloin on pimeän takia rankkaa. Kesät hän koki ihaniksi. Uskossa oleminen oli yhdelle haastateltavalle ollut koko elämän ajan kantava voima. Hän kävi yhä puolisonsa kanssa säännöllisesti kirkossa. Hän kertoi, että musiikki on aina ollut merkittävä osa hänen elämää. Hän on soittanut pienestä työstä saakka pianoa ja toiminut säestäjänä eri tapahtumissa. Heillä on kotona yhä piano, jota hän soittaa, että säestyksen taito pysyy yllä.

Yhdellä haastateltavalla ei enää ikääntyneenä ollut mitään **harrastuksia**. Aikaisemmin hän oli käynyt kävelylenkeillä. Yksi haastateltava kertoi haluavansa lukea paljon. Toinenkin tykkäsi lukea. Hän kertoi olevansa ahkera kirjastossa kävijä. Hän kertoi ennen käyneensä paljon konserteissa, mutta käynnit ovat harventuneet ikääntymisen myötä. Kirkon tapahtumiin hän on yhä osallistunut jonkin verran. Hän toteaa, että enemmänkin voisi käydä eri tapahtumissa, mutta joskus ei huvita eikä jaksaa. Hän koki kuitenkin piristävänä sen, että toisinaan sitä jaksaa lähteä käymään jossakin tai jonkun luona. Kävelylenkeillä haastateltava sanoi yhä käyvänsä säännöllisesti. Hän koki ulkoilman piristävän. Pianon soittoa harrasti yksi haastateltavista. Toinen haastateltava

kertoi vielä eläkkeelläkin osallistuvansa vapaaehtoisena opetuksellisiin tehtäviin. Yhdellä haastateltavalla oli yhä voimassa oleva ajokortti. Tämä ilahdutti häntä suuresti. Hän kehui terveyskeskuslääkäreitä, kun hän oli kannustanut haastateltavaa ajamaan aktiivisesti niin kauan kuin se vielä ongelmitta sujuu. Haastateltava kertoi ajelevansa omalla paikkakunnalla. Naapurikuntaan hän ajeli tapaamaan lastansa ja tämän perhettä.

Kodin ulkopuolista apua käytti yksi haastateltava ateriapalvelun muodossa. Hän koki tämän hyvänä asiana. Kaksi haastateltavista tekivät itse ruoat. Jokaisen puoliset autoivat kodinaskareissa. Yhden kotona kävi säännöllisesti siivooja. Yksi haastateltava kertoi, että he saavat aina tarvittaessa apua myös hyviltä naapureiltaan. Kaikkien haastateltavien lapset autoivat vanhempiaan. Yhden haastateltavan kotiin ei tullut mitään kodin ulkopuolista apua.

Hoitokontakteistaan kaikki kolme haastateltavaa sanoivat, että ovat olleet yhteydessä muistihoitajaan. Yksi haastateltava mainitsi, että ei vielä koe tarvetta tavata tiheämmin muistihoitajaa kuin mitä nyt tapaa. Lääkäreihin heillä oli kontaktit terveyskeskuksen kautta. Kaksi heistä ilmaisi tyytymättömyytensä lääkäreiden ainaiseen vaihtumiseen. Sairaalajaksoja heistä oli ollut vain yhdellä.

6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Toimintakyky ja ikääntynyt muistisairas

Toiminnanohjaus pitää sisällään keinoja, joilla haluttu tavoite pyritään saavuttamaan. Toiminnanohjaukseen kuuluu oma-aloitteellisuus, joustavuus, suunnittelu ja inhibitio eli kyky säädellä sisäisiä ärsykeitä. (HUS 2017, viitattu 10.5.2017.) Vastausten sisällön perusteella voidaan päätellä, että toimintakyky oli heikentynyt kaikilla haastateltavilla. Yhdellä haastateltavalla se oli kokonaan kadonnut. Jokaisen muistissa oli tapahtunut muutoksia huonompaan. He joutuivat kysymään asioita uudestaan. Yksi kertoi, että hän saattaa aloittaa tekemään jotakin, mutta sitten tulee eteen tilanne, että hän ei enää tiedä, mitä seuraavaksi pitää tehdä. Yksi koki, että hän jännitti entistä enemmän eri tilanteita.

Ikääntyneen muistisairaana minäkäsitykselle merkityksellistä on sosiaalinen vuorovaikutus. Toisten ihmisten reaktiot vaikuttavat suuresti, miten muistisairas itse kokee sairautensa. Onko muistisairas yhä arvokas ihminen vaikka onkin sairas. Varsinkin sairautensa alussa muistisairas on huolissaan toisten reaktioista. Muistisairas voi kokea, että ihmiset suhtautuvat häneen eri tavalla kuin ennen. Tämä voi muuttaa hänen sosiaalista identiteettiä. Muistisairas voi kokea itsensä leimaavasti potilaaksi, kun kaikki hänen käyttäytymisensä tulkitaan sairauden kautta. Läheisten ihmisten on hyvä puhua muistisairaana kanssa aivan avoimesti hänen sairaudestaan. (Heimonen 2010, 72-73.)

Yksi haastateltava oli kertonut sairaudestaan oman perheen lisäksi kaikille tutuilleen. Haastattelusta voidaan päätellä, että hän koki sairautensa vaikuttaneen kielteisesti sosiaaliseen verkostoonsa. Hän sanoi, että tutut eivät enää käy heillä niin usein kuin he ennen kävivät. Hän koki väsymystä, joka vaikutti tuttavien kanssa seurustelemiseen ja heidän kestitsemiseen. Väsymys myös esti häntä itseään lähtemästä kodistaan. Yhden muistisairaudesta tiesivät ainoastaan hänen perheensä. Hän koki, että muiden ei vielä tarvitse hänen sairaudestaan tietää. Läheisten suhtautuminen ei ollut muuten muuttunut, mutta he olivat ilmaisseet huolestumisensa muistisairaana muistin heikkenemisestä. Yhden haastateltavan muistisairaudesta tiesivät oman perheen lisäksi hänen sisarensa.

Haastateltava sanoi, että ei kokisi itseään niin muistisairaaksi jos perheenjäsenet eivät häntä siitä joka päivä muistuttaisi.

Fyysisen toimintakyvyn tärkeimpiä osa-alueita on liikkumiskyky, joka takaa ihmiselle omatoimisuutta, elämään hyvää laatua ja itsenäistä selviytymistä. Vaikeudet liikkua lisääntyvät nopeasti iän myötä ja ne ovat yleisimpiä naisilla kuin miehillä. Kun liikkuminen vaikeutuu, elinpiiri kapenee. Seurauksena voi olla yksinäisyyttä sekä tarvetta lisätä palveluita. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017, viitattu 14.5.2017.)

Haastatteluista voi päätellä, että yhden fyysinen liikkuminen oli vaikeutunut todella paljon. Hän toi useasti esiin, että hän ei pääse kotoaan enää mihinkään. Kaksi haastateltavaa liikkuvat kodin ulkopuolella vielä miltei päivittäin. Yksi kävi kävelyillä luonnossa, toinen teki kävelylenkkejä maantiellä. Ajokortti oli voimassa yhdellä haastateltavalla. Hän nautti suuresti autolla ajon mahdollisuudesta. Se antoi hänelle tilaisuuden itsenäisesti ajella vaikka naapuri kuntaan katsomaan tyttärtään perheineen. Haastatteluista voi päätellä, miten tärkeää liikuntakyvyn säilyminen on mielekkäälle ja itsenäiselle elämälle.

6.2 Minuus ja ikääntynyt muistisairas

Teoriaosuudessa esitin käsityksiä minuudesta. Tutkijat ovat kahta mieltä minuuden muutoksesta. Osa tutkijoista on sitä mieltä, että minuus muuttuu vain siinä tilanteessa, kun minuutta uhkaa jokin ulkoinen tekijä. Tällainen tekijä voi olla esimerkiksi jokin katastrofi tai merkittävä elämän muutos. Toiset tutkija ajattelevat, että minuus voi muuttua, kun se reagoi johonkin pieneen ympäristön vihjeeseen.

Haastattelin kolmea ikääntynyttä muistisairasta. Minäkäsityksessä pohditaan, millainen minä olen. Haastateltavat toivat esiin sellaisia minuuden muutoksia kuten, että heistä oli tullut arempia, vetäytyneempiä, herkemmin hermostuvia ja enemmän kotiin eristäytyneitä. He kokivat ennen olleensa paljon enemmän ihmisten kanssa tekemisissä. Yksi haastateltavista sanoi, että ennen oli nuori ja tekijä, asuttiin ulkomailla ja tehtiin vaikka mitä. Nyt elämä on suurimmaksi osaksi kotona oleilua. Luonteensa muutoksen kokenut toinen haastateltava sanoi, että enää hän ei ole reipas eikä virkeä. Kodin ulkopuolisiin tapahtumiin osallistuminen on jäänyt vähäiseksi. Hän käytti nykyisestä

elämästään ilmausta ”ollaan tötterönä”. Yksi haastateltava koki, että hänen luonteensa ei ole muuttunut.

Muistisairaana muuttunut käytös ei ole tahallista. Sairauden alkuvaiheessa sairastuneen ei ole helppoa hyväksyä sairastavansa parantumaton muistisairautta. Hänen levottomuutensa voi ilmetä esimerkiksi saman asian uudelleen kyselemisenä tai vaikka jatkuvana puhumisena. (Erkinjuntti, Alhainen & Rinne 2004, 128-129.) Haastateltavista viisi vuotta muistisairautta sairastanut sanoi, että hän on pystynyt hyväksymään muistisairautensa. Kaksi haastateltavaa, joiden diagnoosista oli noin vuosi, sanoivat, että eivät oikein pysty hyväksymään sairauttaan. Toinen heistä osoitti suurta epäluuloa muistitestejä kohtaan. Hän epäili myös lääkärin lausunnon todenperäisyyttä.

Ikääntyessä mieli, keho ja ihmissuhteet tulevat haavoittuvaisiksi. Jokaisella ihmisellä on ihmisarvo. Toimintakyvyn heikkeneminen ei vaikuta ihmisarvoon. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2010, 42.) Yksi haastateltava koki itsetuntonsa paljon huonomaksi kuin mitä se oli ollut ennen. Hän sanoi, että jatkuvasti vain huononee. Kahdella haastateltavalla oli hyvä itsetunto. Toinen heistä sanoi, että arvostaa yhä itseään. Toisella oli lisäksi hyvä itseluottamus. Voidaan päätellä, että kun ikää tulee lisää ja parantumaton sairaus etenee, ihminen tulee yhä haavoittuvaisemmaksi.

Ikääntyminen uhkaa ihmissuhteita. Läheisiä ihmisiä kuolee. Elämään ilmaantuu ammattiauttajia. Lapset ja lastenlapset eivät välttämättä korvaa oman sukupolven ihmissuhteita. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2010, 41.) Ainoasataan yksi haastateltava puhui kuolemasta. Hän sanoi olevansa valmis kuolemaan. Elämä oli ollut hyvä, suurempia vastoinkäymisiä ei ollut tullut eteen. Kaikki haastateltavat olivat naimisissa ja heillä oli lapsia sekä lastenlapsia. Kaikki toivat esiin perheen suuren merkityksen. Perhesuhteet olivat hyvät. Lapsiin ja lastenlapsiin luotettiin, että heiltä sai aina apua, kun sitä tarvitsi. Yhteyttä pidettiin aktiivisesti molemmin puolin. Lapset ja lastenlapset koettiin voimavarana. Yksi haastateltava sanoi lapsenlapsensa olevan heille aarre.

Haastateltavat asuivat omistamissaan kodeissa. Inhimilliseltä ja yhteiskunnalliselta kannalta katsoen on hienoa, että haastateltavat ovat saaneet ja voineet asua näinkin pitkään omassa kodissa. He olivat olleet työelämässä. Yksi haastateltava oli joutunut jäämään sairauseläkkeelle. Työ oli ollut hänelle fyysisesti raskasta. Kodin ulkopuolista

apua haasteltavilla oli niukasti. Kenenkään kotona ei käynyt hoitohenkilökuntaa. Kaikki haastateltavat käyttivät terveyskeskuksen palveluita. Muistihoitajaa he tapasivat harvakseltaan. Yhden haastateltavan kotiin alkoi juuri tulla valmisateria. Yksi haastateltava osti siivouspalveluita. Tuloksista voi päätellä, että tässä elämän vaiheessa kaikille haastateltaville vielä riitti lasten ja lastenlasten apu. Haastateltavien puoliset olivat vielä elossa, joten heistä oli suurta apua arjessa.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen eettisyys

Eettisiä kysymyksiä pohdittaessa, mietimme usein mikä on hyvää tai paha, mikä on oikein tai väärin. Ihmisten mielipiteet eettisistä kysymyksistä eivät ole yhtenäisiä. Jokaisella meillä on omat käsityksemme asiasta. Tutkimusta tehdessä tutkijan on pohdittava tutkimuksensa eettisyyttä laajalti. Tutkimukselle on olemassa periaatteet, jotka tutkijan on tunnettava ja hänen on toimittava näiden periaatteiden mukaisesti. Suomessa on monia julkisia elimiä, jotka valvovat sekä ohjaavat, että tutkimukset tehdään asianmukaisesti ja hyvää eettisyyttä noudattaen. Esimerkiksi yliopistoilla on myös omat eettiset toimikuntansa. Opiskelijoiden tutkimuksia ei erityisesti tarkkailla. Oletetaan, että opiskelijat jo varhain omaksuvat tavan pohtia tutkimusetiikkaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 23-24.)

Tutkimuksen tärkein lähtökohta on ihmisarvon kunnioittaminen. Tutkittavien on itse annettava päättää, suostuvatko he osallistumaan tutkimukseen. Tutkijan on myös noudatettava rehellisyyttä, oltava tarkkaavainen ja huolellinen tutkimustyössään. Tiedon hankinnan ja tutkimusmenetelmien on oltava eettisesti hyväksytyjä. (Hirsjärvi ym. 2009, 24-25.) Tutkittavien hyvinvointi ja oikeuksiensa suojeleminen ovat aina tutkimusta tärkeämpiä. Tutkittavien yksityisyys on turvattava. Heille selvitetään, mitä tutkitaan. On toivottavaa, että tutkittavilta saadaan kirjallinen suostumus tutkimuksen tekemiseen. Kaikkia näitä lähtökohtia tulee noudattaa läpi koko tutkimuksen teon. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 213- 214.)

Tutkimukseni haastattelu osuuden tekeminen alkoi, kun olin saanut luvan tehdä haastattelut. Terveyskeskuksen muistihoitajan kautta sain haastateltavakseni kolme ikääntynyttä muistisairasta. Yhden haastattelun sain sovittua heti, kun soitin haastateltavalle. Hän hieman epäili, osaisiko vastata kysymyksiini lainkaan. Tapaaminen sovittiin ja siihen ei tullut muutoksia. Toinen haastateltavakin mietti, osaako hän vastata kysymyksiini. Hänelle oli myös haasteellista päättää haastattelun päivä ja kellonaika. Kolmaskin haastateltava epäili kykyään vasta kysymyksiini.

Sovimme haastattelu päivän ja kellonajan. Muistihoitajalta sain sitten viestin, että kolmas haastateltava olikin ollut häneen yhteydessä ja perunut jo sovitun ajan. Otin uudestaan yhteyttä muistihoitajaan ja tiedustelin, että koitanko vielä sopia uudesta haastatteluajasta tämän kolmannen haastateltavan kanssa. Muistihoitaja oli sitä mieltä, että voin soittaa haastateltavalle uudestaan. Soitin ja saimme nyt sovittua uuden ajan haastattelun tekemiseen.

Aina yhden haastattelun kestoksi olin etukäteen ajatellut noin puolta tuntia. Mietin, että tämä aika on sopiva ikääntyneen muistisairaahan haastattelemiseen. Jokainen haastattelu kesti kuitenkin huomattavasta kauemmin eli noin tunnista kahteen tuntiin. Yksi haastattelu sujui hyvin ilman keskeytyksiä. Yksi taas keskeytyi kertaalleen jo ensimmäisen kysymykseni kohdalla. Haastateltava sanoi, että ei muista ko. asiasta mitään. Hän sanoi, että käy kysymässä asian mieheltään, joka oli toisessa huoneessa. Haastateltava palasi pian takaisin huoneeseen, ja haastattelu jatkui loppuun ilman keskeytystä. Yksi haastattelu keskeytyi kahdesti, koska haastateltavan puoliso tuli keittiöön, jossa haastattelu tapahtui. Tämän haastattelun aikana haastateltava myös keitti kahvit, teet ja laitto tarjolle keksejä.

Kerroin kaikille haastateltaville tallentavani haastattelut nauhuriin, josta minun on helppo jälkikäteen purkaa ne kirjalliseen muotoon eli litteroida ne. Kirjallisuudessa mainitaan usein, että litterointi on haasteellista ja aikaa vievää. Litteroin kerralla kaikki kolme haastattelua. Noudatin sanatarkkaan nauhoitettua haastattelua. Sivuja tuli 27 kappaletta. Litterointi tapahtui sujuvasti. En kokenut sitä mitenkään työläänä. Jotkut haastattelun kohdat jouduin kuuntelemaan useammin, että sain selvää puheesta.

Haastatteluiden alussa kerroin kaikille haastateltaville, että opinnäytetyössäni ei tule olemaan heidän nimiään tai kotipaikkakuntiaan. Kerroin myös, että nauhoitetut haastattelut poistetaan nauhurista litteroinnin jälkeen. Ja litterointi tuhoaan, kun opinnäytetyö on hyväksytty. Noudattamalla näitä periaatteita varmistin, että haastateltavien henkilöllisyys säilyy.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Monesti ajatellaan, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotattavuus on huolestuttavaa. Tutkija tekee tutkimusta usein yksin. Hän saattaa sokeutua tutkimukselleen. Voidaan puhua virhepäätelmästä eli holistisesta harhaluulosta. Tutkija saattaa luulla, että tutkimuksen johtopäätökset ovat oikeita. Hän luotaa omaan malliinsa, että se on todellista vaikka näin ei olekaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197.)

Minäkin tein tutkimustani yksin. Annoin tekstini välillä luettavaksi toiselle henkilölle, joka nostikin esiin asioista ja näkökulmia, joita en itse ollut tullut ajatelleeksi. Tein tekstiin ja rakenteeseen hänen ehdottamiaan muutoksia. Huomasin, että olin itse ymmärtänyt jonkin asian, mutta toisen lukemana tekstistä se ei avautunut. Teksti vaati yksityiskohtaisempaa tarkastelua.

Luotettavuuden arvioinnissa ei ole yksiselitteistä ohjetta. Tutkijalle on tärkeää miettiä, mitä tutkii ja miksi. Mielessä on pidettävä myös, miksi tutkimus on tärkeää ja mitä siitä on alussa itse olettanut. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 140.) Minulle oli selvää, että tutkin ikääntyneitä, joilla on muistisairaus. Halusin saada lisää tietoa, miten ikääntyneet muistisairaavat kokevat sairautensa ja miten se on vaikuttanut heidän minuuteensa ja toimintakykyynsä. Oma oletusta minulla oli olemassa. Tämän oletuksen kanssa olin varovainen, että en anna sen vaikuttaa tutkimustuloksiin.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat seikat, millä perusteella haastateltavat valittiin. Voidaan myös arvioida tutkija-haastateltava suhdetta. Tärkeää on, miten aineisto analysoitiin ja mitä tuloksia sillä saavutettiin. Tutkija antaa lukijoille tarkkaa tietoa siitä, miten tutkimus on tehty. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 140-141.) Haastateltaviksi valikoituivat henkilöt, joita muistihoitaja suositteli minulle. Haastattelut tehtyänä olisin voinut vielä tiedustella muitakin haastateltavia, mutta koin, että olin saanut hyvät haastattelut. Pyrin kuvaamaan tutkimuksen etenemistä tarkasti, että kuvauksesta käy ilmi analysoinnin lopputulokset.

7.3 Omat oppimiskokemukset ja jatkotutkimushaasteet

Tein ensimmäistä kertaa opinnäytetyötä tässä laajuudessa. Kokemus oli myönteinen vaikka haasteellinen. Aiheen opinnäytetyöhän sain jo useita vuosia sitten. Olen usein pohtinut muistisairaiden elämää ja niitä kaikkia muutoksia, joita he kohtaavat

parantumattoman ja etenevän sairautensa kanssa omassa itsessään ja ympäristön suhtautumisessa heihin.

Tutkimuksen sisältö oli mielenkiintoinen. Haastateltavia oli kolme. Heidän vastauksistaan löytyi yhtäläisyyksiä, mutta samalla myös paljon eroavaisuuksia. Koin saavani arvokasta ja ainutlaatuista tietoa. Haastateltavat ottivat minut hyvin vastaan. Heillä oli aluksi huolena, että osaavatko he vastata kysymyksiin. Ja onko heidän vastuksillaan merkitystä. Hyvin pian koin saavani heidän luottamuksensa. Sain heiltä jokaiselta haastatteluiden loputtua myönteistä palautetta. Olin yllättynyt, kuinka lämpimästi he toivoivat minulle hyvää jatkoa. Yksi haastateltava oli sitä mieltä, että kyllä minusta hyvä hoitaja tulee. Hän koki myös, että olin hyvä ihminen. Yksi haastateltava toivoi haastattelun loputtua, että kävisin hänen luonaan toistekin. Yksi sanoi, että piristin hänen päiväänsä.

Opinnäytetyö prosessina antoi minulle kirjallisuuden kautta paljon uutta teoretietoa. Haastattelut konkretisoivat, miten haasteellisesti muistisairaus vaikuttaa ikääntyneen ihmisen koko elämään. Sairaus muutti haastateltavieni ihmisten minuutta ja heidän käsitystä omasta itsestä. He kokivat muuttuneensa ihmisinä. Psykkisen toimintakyvyn eri osa-alueilla oli suuria muutoksia. Sosiaalinen verkosto kapeni. Fyysinen toimintakyky katosi kokonaan tai se vaikeutui entisestään. Heidän itsenäinen arjestaan selviäminen ei ollut enää mahdollista. He olivat hyvin paljon riippuvaisia puolisoitensa ja lastensa avusta.

Kaikki tämä uusi tieto antaa minulle laajempaa ymmärrystä ikääntyneen muistisairaana minuudesta kohdatessani heitä työmaailmassa, ja miksei tavallisessa arjessakin. Tiedostan nyt paremmin, miten he kokevat minuutensa sekä millaista apua ja tukea he tarvitsevat sairauden eri vaiheissa. Tärkeänä näin myös ymmärryksen siitä, miten minuus tulee huomioida yksilöllisesti ikääntyneen muistisairaana elämässä joko kotona tai laitoshoidossa.

Haastatteluiden tekemisen jälkeen pohdin kohtaamisia minulle vieraiden ihmisten kanssa. Koin haastattelut onnistuneiksi. Mietin, että kyseessä oli minulle aivan tuntemattomat, ikääntyneet muistisairaant. Näiden haastattelu kokemusten jälkeen pohdin, mitä tekisin nyt toisin. Sopisin haastateltavien kanssa ensin tapaamisen, jossa

keskustelisimme heidän elämästään. Voisimme katsella heidän valokuviaan. Luulen, että saisin näin vieläkin syvemmän ymmärryksen heidän eletystä elämästään. Seuraavalla tapaamisella sitten tekisin varsinaiset haastattelut.

Saavutettua tietoa voivat hyödyntää kaikki, joita ikääntyneen muistisairaus on tavalla tai toisella henkilökohtaisesti koskettanut. Hoitohenkilökunta saa uutta asiaa ja näkökulmaa pohdittavakseen. Ihmisen minuuden eri osa-alueiden tietämys auttaa paremmin ymmärtämään ikääntynyttä muistisairasta. Ja oman itsensä ymmärtämisessä se auttaa varmasti.

Jatkotutkimuksessa voitaisiin selvittää, miten muistisairaiden puoliset ja lapset kokevat ikääntyneen läheisensä minuuden sairastumisen myötä. Olisi mielenkiintoista saada tietää, miten heidän vastauksensa eroava muistisairaiden vastauksista.

LÄHTEET

Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. 14., uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Eloranta, T. & Punkanen, T. 2008. Vireään vanhuuteen. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K. & Rinne, J. 2004. Mitä muisti on? Teoksessa Huovinen, M. (toim.) Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 15.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K. & Rinne, J. 2004. Dementiaan liittyvät käytösoireet. Teoksessa Huovinen, M. (toim.) Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 128-129.

Hallikainen, M., Nukari, T. & Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan hyvän hoidon lähtökohdat. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Boowell Oy, 18-19.

Heikkinen, R-L. 2007. Mielen tasapaino. Teoksessa T-M. Lyyra, A. Pikkarainen & P. Tiikkainen (toim.) Vanheneminen ja terveys. Tampere: Tammer-Paino Oy, 130-131, 139, 141.

Heimonen, S. 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita Prima, 72-73.

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

HUS. 2017. Toiminnanohjaus. Viitattu 10.5.2017, http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/foniatria/lapsen_neuropsykologinen_arvio/toiminnanohjaus/Sivut/default.aspx.

Kan, S. & Pohjola, L. 2012. Erikoistu vanhustyöhön. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Käypä hoito. 2010. Muistisairaudet. Viitattu 10.4.2016, <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044>.

Muistiliitto. 2016. Muistisairaudet. Viitattu 9.4.2016, <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/>.

Ojanen, M. 2011. Minä ja muut. Itsetuntemuksen kirja. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Ojanen, M., Anttila, R., Lähdesmäki, M., Oksala, E. & Paavilainen, P. 2007. Persoonaa 5 persoonallisuuspsykologia. Helsinki: Edita Prima Oy.

Pitkälä, K. & Laakkonen, M-L. 2015. Muistisairaahan kuntoutus. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 497-498.

Rauhala, L. 1982. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Oy Gaudeamus Ab.

Saarenheimo, M. 2012. Muistisairaus ja minuuden kohtalo. Super 2, 32-33.

Sarvimäki, A. 2013. Muistisairaus ja ihmisarvon haavoittuvuus. Memo 4, 12-13.

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2010. Ihmissuhteiden haavoittuvuus vanhuudessa. Teoksessa A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita Prima, 41.

Suhdesoppa. 2016. Eriksonin kehitysteoria – katso 8 vaihetta! Viitattu 9.11.2016, <http://www.suhdesoppa.fi/itsetuntemus/lapsen-kehitys/>.

Taideteollinen korkeakoulu, virtuaaliyliopisto. 2017. Kyselevät tutkimustavat. Viitattu 12.10.2017.

http://www2.uiah.fi/virtu/materiaalit/tuotetiede/html_files/1364_empiir.html#teemahaas

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Toimintakyvyn ulottuvuudet. Viitattu 6.11.2016, <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Fyysinen toimintakyky. Viitattu 14.5.2017, <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/vaeston-toimintakyky/iakkaiden-toimintakyky/fyysinen-toimintakyky>.

The University of Art and Design Helsinki. 2007. Kyselevät tutkimustavat. Viitattu 7.5.2017, <http://www2.uiah.fi/projekti/metodi/064.htm>.

Tiikkainen, P. & Lyyra, T-M. 2007. Sosiaaliset suhteet. Teoksessa T-M. Lyyra, A. Pikkarainen & P. Tiikkainen (toim.) Vanheneminen ja terveys. Tampere: Tammer-Paino Oy, 77-80.

Tiitula, L. & Ruusuvuori, J. 2005. Johdanto. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiitula (toim.) Haastattelu. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 9, 11.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9., uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vuorinen, R. 1997. Minän synty ja kehitys. Porvoo: WSOY.

SUOSTUMUSLOMAKE HAASTATTELUUN OSALLISTUVALLE

Hyvä tiedonantaja!

Olen Oulun ammattikorkeakoulun aikuisopiskelija. Opiskelen sairaanhoitajaksi. Teen opinnäytetyötä ikääntyneiden muistisairaiden minuuden kokemuksesta. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada uutta tietoa muistisairauden vaikutuksesta ikääntyneen minuuteen.

Toivon Sinun osallistuvan tutkimukseeni. Haastattelutilanteeseen osallistuvat haastateltava ja tutkija. Haastattelut ovat luottamuksellisia. Tutkimuksesta ei käy ilmi haastateltavan henkilöllisyys missään vaiheessa. Haastattelut nauhoitetaan, jotta ne voidaan puhtaaksikirjoituksen jälkeen analysoida. Nauhoituksia kuuntelee vain tutkija. Tutkimuksen valmistuttua nauhoitukset ja puhtaaksikirjoitukset hävitetään.

Tutkimusterveisin,

Anne Kettunen

Lomakkeen allekirjoituksella annan suostumukseni haastatteluun sekä niiden nauhoittamiseen ja saatujen tietojen käyttämiseen tähän opinnäytetyöhön.

Aika _____

Allekirjoitus _____

Millainen ihminen sinä olet?

Mitä tuntemuksia muistisairaus diagnoosin saaminen sinussa herätti?

(Seesteisyys, häpeä, mielihäpeä, ärtymys, pettymys, toiveikkuus, huolestuneisuus, eristyneisyys, avuttomuus, syyllisyys)

Onko käsityksesi itsestäsi muuttunut muistisairauden myötä?

Onko jokin asia elämässäsi muuttunut muistisairauden myötä? Mikä ja miten?

Miten muistisairaus vaikuttaa arkeesi tällä hetkellä?

Onko sinulla harrastuksia?

Harmittaako sinua elämässäsi jokin?

Kenelle olet kertonut muistisairaudestasi?

Miten he ovat suhtautuneet muistisairauteesi?

Onko sosiaalinen verkostosi muuttunut sairastumisesi myötä?

Millainen ihminen olit ennen sairastumista?

Millainen ihminen koet olevasi nyt, kun sinulla on muistisairaus?

Onko luonteesi muuttunut?

Mitä ajattelet elämästäsi tällä hetkellä?

Mikä tuo elämääsi hyvää oloa?

Mikä sinulle on tärkeää ja arvokasta elämässäsi?

Mistä saat voimaa?