

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja

Sarianna Piippola & Marjo Sainvaara

ISOVANHEMMAN MUISTISAIRAUS LAPSEN LAPSEN KOKEMANA

Opinnäytetyö 2011

Tiivistelmä

Sarianna Piippola & Marjo Sainvaara
Isovanhemman muistisairaus lapsenlapsen kokemana, 29 sivua, 4 liitettä
Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö 2011
Ohjaaja: lehtori Tuula Juvakka, Saimaan ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää lapsenlapsen kokemuksia isovanhemman muistisairaudesta. Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla kuutta nuorta aikuista, joiden isovanhempi oli sairastunut muistisairauteen. Haastattelu toteutettiin teemahaastatteluna, jonka teemat olivat lapsenlapsen kokemukset muistisairaudesta, lapsenlapsen suhde isovanhempaan, lapsenlapsen tieto isovanhemman muistisairaudesta ja isovanhemman hoitoon osallistuminen. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.

Tulokset osoittivat, että muistisairaus etäännyttää lapsenlapsen suhdetta isovanhempaansa. Syitä tähän ovat isovanhemman muisti- ja kommunikointitaitojen heikkeneminen. Lapsenlapset olivat saaneet tietoa muistisairaudesta monista eri lähteistä, kuten internetistä, kirjoista ja sukulaisilta. Kuitenkin tietoa sairauden etenemisestä ja hoitamisesta kaivattiin lisää. Lisäksi lapsenlapset olivat osallistuneet isovanhemman hoitoon auttamalla arkisissa asioissa, mutta muistisairaus muutti hoitoon osallistumista enemmän virikkeelliseksi: lapsen lapset vierailivat ja pitivät seuraa. Kaikki olivat halukkaita osallistumaan muistisairaahan isovanhemman hoitoon enemmän, vaikka kokivatkin muistisairaahan isovanhemman kohtaamisen vaikeana.

Tutkimuksen johtopäätöksinä voidaan todeta, että olisi tärkeää löytää keinoja, joilla lapsenlapset rohkaistuisivat tapaamaan muistisairasta isovanhempaa, ja pitämään suhdetta yllä. Lisäksi lapsenlapsen tulisi saada enemmän tietoa isovanhemman muistisairaudesta. Jatkotutkimuksena voisi tehdä samankaltaisen tutkimuksen, joka keskittyisi vain yhteen haastatteluteemaan tai tietopakettien muistisairaiden omaisille, mikä parantaisi hoitoon osallistumista.

Asiasanat: isovanhemmuus, muistisairaus, hoitoon osallistuminen

Abstract

Sarianna Piippola & Marjo Sainvaara
Memory Disorders of Grandparents as Experienced by Grandchildren, 29
pages, 4 appendices
Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta
Health Care and Social Services, Degree Programme in Nursing
Bachelor's Thesis 2011
Instructor: Senior Lecturer Tuula Juvakka

The purpose of this thesis was to find out how grandchildren experience their grandparents' memory disorders.

The study was done using a qualitative method. The research material was collected by interviewing six young adults who had a grandparent with a memory disease. Data was collected by theme interviews, and the themes included memory disease as experienced by a grandchild, the relationship between grandparent and grandchild, the grandchild's knowledge about grandparent's memory disease, and participation in the treatment or care of a grandparent. The data were analyzed by inductive content analysis.

The results showed that memory disease creates distance in the relationship between grandchild and grandparent, mostly due to the impairment in memory and communication skills of the grandparent. Grandchildren had received information about the memory disorder from a variety of sources, such as the Internet, books, and relatives. However, information about the disease progression and treatment were not sufficient. Also grandchildren had been involved in grandparent's care by helping in everyday matters, but the memory disease changed the involvement. Their visits were used to stimulate and entertain their grandparents, and keep them company. All of the children were willing to participate more in their grandparent's care, even though they felt that encounters with them were difficult due to the memory loss.

Results of the study reveal that it would be important to find ways of encouraging grandchildren to meet their grandparents with memory disorders and keep their relationship close. In addition, the grandchild should get more information about the grandparent's memory disease. Further study might involve a similar study, focusing on one primary theme, or making an information package for relatives, which might help to improve their participation in care.

Keywords: Grandparent, Memory Disorders, Participation in Care

SISÄLTÖLUETTELO

1 JOHDANTO	5
2 MUISTISAIRAUS	7
2.1 Muistihäiriöt	7
2.2 Dementia	7
2.2.1 Alzheimerin tauti	7
2.2.2 Vaskulaarinen dementia	8
2.2.3 Lewyn kappale –tauti	8
2.2.4 Otsalohkorappeumista johtuvat muistisairaudet	9
2.2.5 Parkinsonin tauti	9
3 ISOVANHEMMUUS	10
3.1. Isovanhemman ja lapsenlapsen suhde	10
3.2. Isovanhemman muistisairauden merkitys suhteeseen	12
4 OMAISEN OSALLISTUMINEN HOITOOON	13
4.1 Omaisen osallistuminen hoitoon laitoksessa	14
4.2 Omaisen osallistuminen hoitoon kotona	15
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS	16
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	17
6.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä	17
6.2 Aineiston keruumenetelmä	17
6.3 Aineiston analyysimenetelmä	18
6.4 Opinnäytetyön toteuttaminen	18
7 TULOKSET	20
7.1 Isovanhemman ja lapsenlapsen suhde	20
7.2 Isovanhemman muistisairauden merkitys suhteeseen	20
7.3 Lapsenlapsen osallistuminen isovanhemman hoitoon	21
7.3.1 Hoitoon osallistuminen ennen muistisairautta	21
7.3.2 Hoitoon osallistuminen muistisairauteen sairastumisen jälkeen	21
7.3.3 Lapsenlapsen halukkuus osallistua isovanhemman hoitoon	21
7.4 Lapsenlapsen kokemukset isovanhemman muistisairaudesta	22
8 POHDINTA	23
8.1 Opinnäytetyön eettiset kysymykset	23
8.2 Opinnäytetyön luotettavuus	24
8.3 Tulosten johtopäätökset	25
8.4 Opinnäytetyön toteutus	26
LÄHDELUETTELO	28

LIITTEET

Liite 1 Saate

Liite 2 Suostumus

Liite 3 Haastattelun teemat

Liite 4 Sisällön analyysi

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää omaisen kokemuksia oman isovanhempansa muistisairaudesta. Työssämme omaisella tarkoitetaan lapsenlasta. Aihetta on aikaisemmin tutkittu muun muassa omaishoitajien ja puolisoitten näkökulmasta, mutta ei lapsenlapsen näkökulmasta. Pidämme aihetta tärkeänä, koska Muistiliiton mukaan yhä useamman lapsenlapsen isovanhempi sairastuu etenevään muistisairauteen, johon olisi tärkeää saada ajoissa asianmukaista hoitoa ja kuntoutusta. Joka vuosi noin 13 000 suomalaista saa etenevän muistisairauden diagnoosin ja kokonaismäärältään sairastuneita on Suomessa jo 120 000 (Muistiliitto 2010).

Olemme itse kiinnostuneita muistisairaiden hoidosta. Työskennellessämme muistisairaiden vanhusten parissa olemme huomanneet, että yleensä vain vanhusten lapset käyvät vierailmassa. Oman kokemuksemme perusteella isovanhemmuussuhde etäänny lapsenlapsen, kun isovanhempi sairastuu muistisairauteen. Lapsenlapsia ei juuri dementiaosastoilla näy. Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen tutkimus, ja selvitämme haastattelujen avulla juuri lastenlasten kokemuksia isovanhemman muistisairaudesta. Kokemuksemme perusteella voimme todeta, että monet lapsenlapset kokevat jo pitkälle edenneen muistisairaudesta kärsivän isovanhemman kohtaamisen hoitolaitoksessa pelottavana. Muistisairas vanhus tarvitsee hyvinvointia tukevaa vuorovaikutusta, ja lapsenlapsi voisi osallistua isovanhempansa hoitoon monella tavalla. Opinnäytetyömme tavoitteena on myös selvittää, ovatko lapsenlapset mielestään saaneet tarpeeksi tietoa isovanhemman muistisairaudesta.

Opinnäytetyömme tavoitteena on edistää omaa ammatillista kehittymistämme hoitotyössä. Tulevaisuudessa osaamme ottaa paremmin myös lapsenlapset huomioon muistisairaana ikääntyneen hoidossa ja antaa heille tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Lisäksi koemme, että myös muut hoitotyön ammattilaiset hyötyisivät työstämme samalla tavoin.

2 MUISTISAIRAUS

2.1 Muistihäiriöt

Ihmisen muisti voi heiketä monesta syystä. Kaikissa tapauksissa ei suinkaan ole kyse etenevästä muistisairaudesta, vaan usein muistipulmat voidaan ratkaista selvittämällä syyt muistiongelmiiin. Esimerkiksi kiputilat, masennus tai väsymys voivat vaikuttaa muistiin ja muuhun tietojenkäsittelyyn. Lisäksi stressi ja jännitystilat voivat aiheuttaa muistiongelmia. läkkäiden ongelmaksi muodostuu usein runsas ja keskenään epäsooiva lääkitys, mikä aiheuttaa muistioireita. Myös alkoholin liiallinen käyttö on keskeinen muistiongelman aiheuttaja. Nämä kaikki edellä mainitut ovat parannettavissa, jolloin kyseessä ei ole etenevä ja dementoiva muistisairaus. (Erkinjuntti ym. 2006, 28.)

2.2 Dementia

Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan se on oireyhtymä. Muistihäiriön lisäksi siihen liittyy laaja henkisen toiminnon ja muiden korkeampien aivotoimintojen heikkeneminen. Dementian oireita ovat muistihäiriöt, uuden oppimisen vaikeutuminen sekä ongelmat aikaisemmin opittujen asioiden mieleen palauttamisessa. Oireisiin sisältyy lisäksi dysfasiaa (kielellinen häiriö), tahdonalaisten liikkeiden hallitsemisen vaikeutta, havaintotoiminnan häiriöitä tai toiminnanohjauksen häiriöitä tai edellisten yhdistelmiä. Dementian oireet kehittyvät pikku hiljaa. (Erkinjuntti ym 2006, 46.)

2.2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaan johtava muistisairaus. Noin 70%:lla muistisairautta sairastavista on Alzheimerin tauti. Alzheimerin taudin alkuvaihe eli lievä muoto kestää yleensä 3-7 vuotta. Tyypillisiä oireita ovat lähimuistin heikkeneminen ja aktiivisuuden väheneminen. Uusien asioiden oppiminen vaikeutuu, unohtelu lisääntyy ja sairastunut kokee itsensä epävarmaksi. Uudet tilanteet saattavat pelottaa sairastunutta, ja hän saattaa olla alavireinen ja jäädä pois esimerkiksi harrastustoiminnasta. Lisäksi sairastunut saattaa eksyä

helposti, koska hahmottaminen on vaikeutunut. (Erkinjuntti ym. 2006, 77, 86-87.)

Alzheimerin taudin seuraava vaihe on keskivaikea vaihe, joka kestää 2-4 vuotta. Tässä vaiheessa sairastunut menettää oman sairaudentunteensa ja kokee elävänsä hyvää elämää. Sairastunut tarvitsee apua selvitäkseen päivittäisissä toiminnoissaan. Lisäksi esiintyy erilaisia harhaluuloja ja –näkyjä. Uni-valverytmi saattaa häiriintyä ja sairastunut voi eksyä tutuissakin paikoissa, koska hahmottamisvaikeudet lisääntyvät. Täten sairastunut tarvitsee apua myös oman turvallisuutensa takia. Keskivaikeassa vaiheessa tapahtuu monia sairastuneen itsenäisen selviytymisen kannalta ratkaisevia muutoksia. (Erkinjuntti ym. 2006, 75, 87 - 88.)

Alzheimerin taudin viimeinen vaihe eli vaikea Alzheimerin tauti kestää 1-5 vuotta. Sairastunut tarvitsee jatkuvaa apua päivittäisissä toiminnoissaan. Puheen ymmärtäminen vaikeutuu, keho jäykistyy ja kävelykyky heikentyy häviten lopulta kokonaan. Sairastunut ei myöskään tunnista enää läheisiään. (Erkinjuntti ym. 2006 77, 81,89.)

2.2.2 Vaskulaarinen dementia

Aivoverenkiertoperäinen eli vaskulaarinen dementia on toiseksi yleisin dementian syy. Arviolta 12-15 % kaikista dementioista johtuu aivoverenkiertoperäisistä syistä. Vaskulaarisen dementian taustalla on oireyhtymiä, joiden syinä ovat erilaiset aivoverenkiertohäiriöt ja muutokset aivoissa. Tähän sairastuneilla esiintyy erilaisia tiedonkäsittelyn häiriöitä. Ongelmia esiintyy toiminnan ohjauksessa, tarkkaavaisuudessa, muistitoiminnoissa sekä kielellisissä toiminnoissa. (Erkinjuntti ym. 2006, 108-109.)

2.2.3 Lewyn kappale –tauti

Lewyn kappale –tauti on kolmanneksi yleisin dementiasairaus, jota esiintyy 10-15 %:lla muistisairauteen sairastuneista. Taudin oireina ovat älyllisen toimintakyvyn heikentyminen sekä tarkkaavuuden ja vireystilan vaihtelut. Sairastuneilla voi olla ongelmia puheeseen vastaamisessa. Lauseet lyhenevät

ja lopulta sanat katoavat kokonaan. Sairastuneella saattaa olla näköharhoja ja ilmetä joitakin Parkinsonin taudille tyypillisiä oireita, kuten esimerkiksi lihasten jäykistymistä ja lihasten vajaatoimintaa. Oppimiskyky ja lähimuisti säilyvät paremmin kuin Alzheimerin tautiin sairastuneilla. (Erkinjuntti ym. 2006, 118-119.)

2.2.4 Otsalohkorappeumista johtuvat muistisairaudet

Kaikista muistisairauksista noin 5 % muodostuu otsalohkorappeuman seurauksena. Tämän taustalla ovat erityisesti aivojen otsalohkoa rappeuttavat sairaudet. Otsalohkot voivat vaurioitua myös aivoverenvuodon, aivovamman tai aivokasvaimen seurauksena. Otsalohkorappeuman oireyhtymä alkaa 45 -65 ikävuoden välillä. Oireet alkavat hitaasti, minkä johdosta ei usein tunnisteta että kyseessä olisi aivoperäinen vaurio. Sairaus aiheuttaa erityisesti persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksia. Lisäksi oireina voivat olla arvostelukyvyn heikkeneminen, estojen katoaminen ja tunteiden latistuminen. Sairastunut voi olla levoton ja apaattinen, hänen puheen tuottamisensa vähenee ja loppuu lopulta kokonaan. Alzheimerin taudin sijaan otsalohkorappeumassa muistitoiminnot ja hahmottamiskyky säilyvät hyvin. (Erkinjuntti ym. 2006, 121.)

2.2.5 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti yhdistetään dementiasairauksiin, koska sairastuneen toimintakyvyn heiketessä myös tiedonkäsittely vaikeutuu, mikä johtaa dementoitumiseen. Parkinsonin taudissa aivojen tietyt hermosolut häviävät ilman tunnettua syytä, mikä johtaa aivojen välittäjäaineen eli dopamiinin tuotannon vähenemiseen. Tästä johtuen sairastuneella ilmenee liikehäiriöitä, vapinaa, liikkeiden hidastumista sekä lihasten jännittyneisyyttä. Muita keskeisiä oireita ovat heikentynyt toiminnan ohjaus, tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihtelut, muistitoimintojen heikkeneminen ja käytösoireet. Merkittävät tiedonkäsittelyongelmat esiintyvät kuitenkin vasta sairauden myöhäisemmässä vaiheessa. (Erkinjuntti ym 2006, 124-125.)

3 ISOVANHEMMUUS

Isovanhemmuus on lapsenlapsen sekä hänen isovanhempiensa välinen sukupolvisuhde. Isovanhempien ja lastenlasten välinen suhde on niitä kaikista kiinteimpiä ja kestävämpiä. Heitä sitoo toisiinsa syvä molemminpuolinen kiintymys ja rakkaus. Isovanhempia on monenlaisia. Joillekin isovanhemmille lapsenlapset ovat elämän tärkein asia, mutta on myös niitä, joille isovanhemmuus ei merkitse paljoakaan. (Dieckmann 2002, 10.)

Isovanhemmuus lisääntyy väestön eliniän pitenemisen vuoksi. Vaikka synnyttäjien keski-ikä nousee, yhä useammalla lapsella on isovanhemmat. Isovanhempi ja lapsenlapsi ovat yleensä sukua toisilleen, joten isovanhemmuuteen liittyy vahva biologinen suhde. Isovanhemmat ovatkin lapselle biologisesti läheisimpiä sukulaisia vanhempien ja sisaruksien jälkeen. Isovanhemmuuteen kuten vanhemmuuteenkin liittyy vahva tunneside. Isovanhempi yleensä kiintyy lapsenlapsensa ja huolehtii tästä. Isovanhemmat voivat myös tarjota läheisyyttä lapsenlapselle lähes yhtä paljon kuin vanhemmat. Vastuu lapsesta ei kuitenkaan ole samanlainen kuin lapsen vanhemmilla. (Haavio-Mannila 2010, 98; Rotkirch & Fågel 2010, 33.)

3.1. Isovanhemman ja lapsenlapsen suhde

Tänä päivänä isovanhempien merkitys lastenlasten elämässä on suurempi kuin ennen. Kun elinikä on pidentynyt, se on antanut mahdollisuuden siihen, että isovanhemmat voivat kuulua lastenlastensa elämään paljon pidempään. Nykypäivänä isovanhemmilla on myös enemmän aikaa viettää aikaa lastenlastensa kanssa kuin aikaisemmin. Lapset tarvitsevat myös isovanhempia, turvallisia aikuisia tukemaan kasvuaan. Isovanhemman ja lapsen suhdetta voidaan kuvailla ainutlaatuiseksi. Suhteessa on otettava huomioon ensisijaisesti lapsenlapsen tapa rakentaa suhdetta, eikä ainoastaan keskittyttävä isovanhemman tarpeisiin. Isovanhemmat ja lapsenlapset löytävät yhteiset kiinnostuksen kohteensa vuosien varrella. Isovanhemman ja lapsenlapsen suhteesta päättävät suurimmalta osin kuitenkin lapsenlapsen vanhemmat. (Dieckmann 2002, 9; Ijäs 2004, 7-41.)

Isovanhemman ja lapsenlapsen suhdetta ei ole tutkittu paljoa. Rönkön (2003) tutkimuksen mukaan isovanhemman ja lapsenlapsen suhteen läheisyys vaikuttaa siihen, kuinka tärkeä isovanhempi on lapsenlapsen elämässä. Läheisyyttä lisää se, jos isovanhempi ja lapsenlapsi ovat viettäneet paljon yhteistä aikaa. Tutkimuksessa havaittiin isovanhemmuussuhteessa kaksi murrosvaihetta. Lapsenlapsen ollessa murrosiässä isovanhemmuussuhde muuttuu enemmänkin kahden aikuisen väliseksi vanhemmuussuhteeksi. Tässä suhteessa ovat tärkeitä keskustelut ja kokemusten vaihtaminen. Kuitenkin murrosikäisten elämän täyttävät esimerkiksi kaverit ja harrastukset, eikä heillä ole enää aikaa isovanhemmille. Tämä vaikuttaa lapsenlapsen ja isovanhemman suhteeseen. Toinen murrosvaihe sijoittuu lapsenlapsen oman perheen perustamisaikoihin. Tällöin lapsenlapsi alkaa syvällisemmin miettiä omia isovanhempisuhteitaan. Lapsenlapsi hahmottaa oman elämänsä ja sen vaiheet entistä vahvempina suvun ja menneiden sukupolvien kautta. Lapsenlapsi kokee myös, että isovanhempien onnistuminen lastensa kasvattamisessa on suonut hänelle hyvän kasvualustan. Omia isovanhempisuhteita vertaillaan omien lasten isovanhempisuhteisiin. Tapaamiset harvenevat tässä murrosvaiheessa perheen perustamisen myötä. (Rönkkö 2003, 92-93.)

Rönkön (2003, 93-94) tutkimukseen osallistuneet 15-vuotiaat kokivat, että isovanhempien kunto vaikutti välittömästi suhteen laatuun. Jos isovanhempi oli hoitolaitoksessa, vuorovaikutussuhde oli selvästi etäisempi kuin niillä, joiden isovanhempi oli hyväkuntoinen ja asui kotona. Nuoret kuitenkin kokivat, että heidän velvollisuutensa on tulevaisuudessa auttaa isovanhempaansa, kun tämä ei enää selviydy päivittäisistä toiminnoistaan. Rönkön (2003, 94) tutkimuksen tulosten perusteella nuoret haluavat huolehtia isovanhemmistaan, mutta heillä ei ole välttämättä keinoja tukea ja pitää suhdetta yllä suuremman avuntarpeen tullessa ajankohtaiseksi. Kysymykseksi nousee, kuinka siihen saakka hyvänä kestänyt suhde voisi säilyä, vaikka ikääntyneiden isovanhempien kunto heikkenee. Nuorilla ei ole ehkä elämänkokemuksen tuomaa kykyä kohdata ja tukea vanhaa ja heikkokuntoista lähimmäistä.

3.2. Isovanhemman muistisairauden merkitys suhteeseen

Kun läheisellä ilmenee muistihäiriöitä ja outoa käyttäytymistä, oireiden paljastuminen dementiaksi on omaisille usein järkytys. Monet omaiset kokevat oireiden syyn selviämisen myös helpotukseksi. Heimonen (2005, 93) on tutkinut omaisten suhtautumista läheistensä Alzheimerin tautiin. Omaisten suhtautuminen taudin diagnoosiin on luokiteltavissa kolmeen ryhmään. Ensimmäisessä ryhmässä diagnoosiin suhtautuminen koettiin traagisena. Vaikka esiintyneet oireet antoivatkin olettaa, että kysymyksessä olisi dementia-sairaus, oli diagnoosi silti järkytys. Se koettiin rajapyykkinä ja tulevaisuuden katkaisijana, minkä jälkeen mikään ei olisi niin kuin ennen. Toinen ryhmä suhtautui diagnoosiin ristiriitaisesti. Ristiriitaiseen suhtautumiseen liittyi sekä negatiivisia että positiivisia tunteita. Vaikka diagnoosi tuntuikin pahalta ja pysäyttävältä, se koettiin kuitenkin helpottavana ja tilanteen selvittäjänä. Kolmas ryhmä koki diagnoosin helpottavana, koska omaisen tilanteelle saatiin nimi ja oireille selittävä tekijä. Moni koki huolen oireista tulleen mitätöidyksi, joten diagnoosi saaminen oli siinäkin suhteessa helpotus. Lääkityksen mahdollisuus koettiin myös positiivisena puolena diagnoosin jälkeen. (Honkasalo ym. 2003, 241; Heimonen 2005, 93)

Jokisen (2003, 24-26) mukaan läheisen dementia vaikutti omaisten elämään monin tavoin. Sen seurauksena he ymmärsivät asioita eri tavalla. Dementiaa pidettiin sairautena muiden joukossa, eikä sitä pidetty pahana, jos läheiselle järjestyi oikeanlainen hoitopaikka. Omaiset eivät ajatelleet sairastuneen läheisen kärsivän, vaan heidän ajateltiin voivan hyvin. Dementiasairaus herätti myös omaisessa auttamisen halun. Koska dementia on pitkäaikainen sairaus, omaiset olivat kasvaneet siihen ja hyväksyneet sairauden mukana tulevan voinnin huononemisen vuosien varrella. Vaikeimpina asioina omaiset pitivät menetyksen tunnetta, sairauden etenemistä ja yhteyden katoamista. Dementoituneen kohtaamista vaikeutti tämän jatkuva huononeminen ja persoonallisuuden muuttuminen. Omaiset tunsivat itsensä myös avuttomiksi. Sen lisäksi kohtaamista vaikeutti sairastuneen läheisen ruumiillisen kunnon heikkeneminen, itsestä huolehtimisen merkityksen katoaminen sekä yritys tuoda dementoitunut ajan tasalle.

Heimosen tutkimuksessa ilmeni, että tiedon ja tuen tarvetta pidettiin tärkeänä. Alzheimerin taudista oli heidän mielestään olemassa riittävästi tietoa, mutta sitä ei välttämättä pidetty soveltuvana. Heidän mielestään tietoa tulisi saada asteittain eikä tuoda esille liian aikaisin tulevaisuudessa olevia asioita. Sairauden eteneminen ja kuolemaan johtaminen koettiin ahdistavana. (Heimonen 2005, 100-101.)

Jokisen (2003, 25) mukaan omaisten dementiasairaudesta saatu tieto auttoi dementoituneen kohtaamisessa ja sairaus ei enää tuntunut niin pahalta, kun siitä tiedettiin enemmän. Tieto auttoi myös ymmärtämään käytösoireita. Omaisten mukaan tietoa dementiasairauksista oli tarjolla runsaasti, ja he olivat etsineet sitä itse. Sen lisäksi tietoa oli saatu hoitokodeista esitteinä, keskustelemalla hoitohenkilökunnan kanssa sekä erilaisista lehdistä. Joissakin vanhainkodeissa oli järjestetty myös dementiatilaisuuksia. (Jokinen 2003, 25.)

4 OMAISEN OSALLISTUMINEN HOITOOIN

Perheen sisäiset hoivasuhteet syntyvät yleensä rakkaudesta ja velvollisuudesta. Ne voivat olla myös vanhempien ja lasten välisiä pakotettuja ja vastenmielisiä suhteita. Toisaalta hoiva voi liittyä moraaliseen velvoitteeseen, jolloin sen taustalla on tavallisesti halu auttaa omaista selviämään arjen toiminnoista sekä lisäämään turvallisuuden tunnetta. (Julkunen 2007, 114.)

Omaisen rooli hoitoon osallistujana voidaan jakaa kuuteen eri rooliin. Nämä roolit tähtäävät vanhuksen hyvinvoinnin takaamiseen. Emotionaalisen tuen antajana omainen on läheiselle kuuntelija ja ystävä. Hän on lähellä ja välittää. Lisäksi omainen tuo läheiselle tukea ja turvaa. Omaisen tehtävä vaihtelun tuojana arkeen on rikkoa arjen rutiineja vierailuillaan ja virkistää läheistään. Lisäksi hän tuo helpotusta läheisensä arkeen. Tarkkailijan roolissaan omainen huomioi läheisensä voimien muutokset ja toimii läheisensä voimien mukaan. Lisäksi hän tarkkailee annettua hoitoa, hoitajien toimintatapoja kuntoutumisen toteuttamisessa. Omainen tiedonvälittäjänä välittää tietoa hoitohenkilökunnalle sekä muille omaisille ja sukulaisille läheisensä tilasta. Lisäksi omainen antaa tietoa läheiselleen. Jos omainen on asioiden puolustaja, hän toimii läheisensä

'äänitorvena' ja tämän parhaaksi. Asioidenhoitajan roolissa omainen auttaa pienten asioiden hoitamisessa, raha-asioiden hoidossa sekä päätösten tekemisessä. (Hätinen 2007, 30-36.)

4.1 Omaisen osallistuminen hoitoon laitoksessa

Ikääntyneiden hyvinvointia ja hoidon laatua lisäävät omaisten osallistuminen hoitoon. Omaiset tuntevat ja tietävät vanhusten yksilölliset tarpeet, tavat ja tottumukset parhaiten. Keskustelu omaisten kanssa potilaan elämänvaiheista, kokemuksista ja muistoista edistää ikääntyneen hoitoa. Omaisten vierailulla ikääntyneen luona on voimakas myönteinen vaikutus laitoshoidossa olevan ikääntyneen hyvinvointiin. Joillekin omaisille vierailujen ongelmaksi nousee kuitenkin se, että omaisilla ei ole mitään tekemistä vierailujen aikana. Omaiset kokevat, että he vain istuvat ja tuijottavat ikääntynyttä. Toinen omaisten kokema ongelma on ikääntyneen vointia ja tilannetta koskevan tiedon puute. Toisaalta monet omaiset kertovat auttamistyön parantavan suhdetta hoidossa olevaan läheiseensä, sillä omaisen ja hoitohenkilökunnan suhde lähenee, jos omaisten hoitoon osallistumiseen lisääntyy. Tällöin yleensä omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteydenpito paranee, mikä vaikuttaa positiivisesti omaisten henkiseen hyvinvointiin. Omaisille laitoshoidossa olevan läheisen auttaminen on myönteinen kokemus. (Laitinen-Junkkari, Isola, Rissanen & Hirvonen 1999, 72-73.)

Omainen voi osallistua läheisensä hoitoon monella eri tavalla. Hoito voidaan jakaa kahteen kokonaisuuteen: perustarpeista huolehtimiseen ja sosiaalisista tarpeista huolehtimiseen (Hätinen 2007, 22). Jäppisen ja Lääperin (2000) mukaan omaiset haluavat osallistua laitoshoidossa olevan läheisensä perushoitoon. He mainitsivat esimerkiksi ruokailuissa auttamisen sekä ihon kunnosta huolehtimisen ja WC-käynneillä avustamisen. Näiden lisäksi Hätisen (2007, 22) tutkimuksessa ilmeni, että omaiset haluavat auttaa pukemisessa ja vaatehuollossa sekä huolehtia yleisestä hygieniasta.

Omaiselle on tärkeää huolehtia läheisensä sosiaalisista tarpeista. Tähän kuuluvat virkistäminen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen (Hätinen 2007, 24). Virkistävää toimintaa on vieraileminen läheisen luona ja mahdollisesti

käyttäminen kotona, joko läheisen kodissa tai omaisen kotona. Vierailuilla omaisille tärkeää on ulkoiluttaminen sekä virkistävä toiminta, kuten yhteiset kahvihetket ja lukeminen. Omaiset haluavat myös tehdä hoitolaitoksen asuinhuoneesta mahdollisimman viihtyisän. Omaisen rooli sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä on merkittävä. Hoitolaitoksessa olevan läheisen sosiaalisia suhteita ylläpidetään säännöllisesti vierailemalla, keskustelemalla, läheisyyttä ja turvallisuutta antamalla sekä käyttämällä kylässä sukulaisilla ja ystävillä. Sen lisäksi omaiset haluavat mahdollisesti viedä läheisiään erilaisiin tapahtumiin, kuten hartaushetkiin tai juhliin. (Laitinen-Junkkari ym. 1999, 72-73; Hätinen 2007, 24-27.)

Omaisen tekemää muuta toimintaa läheisensä hyväksi on asioiden toimittaminen, kuten esimerkiksi pienten toiveiden toteuttaminen laitoshoidossa. Lisäksi omaiset yleensä huolehtivat raha-asioista sekä pohtivat hoitoon liittyviä päätöksiä ja hoitolinjoja. Useat omaiset käyttävät läheistään esimerkiksi erikoissairaanhoidon poliklinikkakäynneillä. (Hätinen 2007, 26-27.)

4.2 Omaisen osallistuminen hoitoon kotona

Vielä kotonaan asuva huonokuntoinen ikääntynyt, jolla on muistisairaus, tarvitsee yleensä monenlaista apua sekä turvaverkon selviytyäkseen kotona. Omaisten osuus kotihoidon turvaverkossa on keskeinen. Omaiset auttavat esimerkiksi ruokailussa, asioiden hoitamisessa, siivouksessa ja vaatehuollossa. (Laitinen-Junkkari ym. 1999, 69-70.)

Muistisairas ihminen selviää kodissaan edellyttäen, että hän saa tarvitsemaansa apua päivittäisiin tilanteisiin. Omaisetkin kokevat kotihoidon itsestään selvänä ja luonnollisena vaihtoehtona. Omaisille on kuitenkin taattava heidän tarvitsemaansa tukea. Muistisairaahan hoitaminen on omaiselle prosessi, johon hän ajautuu pikku hiljaa. Muistisairauden tuomat toimintakyvyn vajeet ilmenevät vähitellen, jolloin muistisairaahan avuntarve ja omaisen hoitovastuu kasvavat käsi kädessä. Omainen voi helpottaa kotona asuvan muistisairaahan läheisensä arkea monin tavoin. Jos omainen järjestää kotihoidon palvelut, saa läheinen tarvitsemaansa kodissaan tapahtuvaa henkilökohtaista hoitoa sekä tukipalveluita, kuten ateriapalvelun, siivousavun, turvapalvelun, vaatehuollon,

kauppa- ja muun asiointipalvelun sekä kuljetus- ja saattajapalvelun. Kotiin on hyvä tehdä muutostöitä, jotka helpottavat kotona liikkumista. Lisäksi omainen voi lainata arkitoimissa tarvittavia apuvälineitä apuvälinelainaamoista. Monet kunnat järjestävät muistisairaille päivätoimintaa, jonne omainen voi läheisensä ilmoittaa mukaan. (Suomen muistiasiantuntijat ry, luettu 5.5.2011.)

Omaishoito voidaan nähdä kahdesta näkökulmasta: jokainen, joka hoitaa läheistä ihmistään on omaishoitaja, toisaalta omaishoitajaksi määritellään virallisesti henkilö, joka saa omaishoidontukea. Omaishoitaja pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen hoivan tarpeen takia ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Omaishoitoa tutkinut Tuula Mikkola on tutkimuksissaan todennut että omaishoidon tärkein motiivi on suhde, joka ei ole syntynyt hoidon tarpeen perusteella vaan on olemassa siitä huolimatta. Hoidettavan henkilön näkökulmasta omaishoitajan antama hoito varmistaa sen, että voi elää omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Myös omaishoitajat kokevat että kotona läheisen elämänlaatu paranee ja että hän on tyytyväisempi kuin muualla hoidettaessa. Omaishoitajat ovat yleensä sairastuneen puolisoita, vanhempia tai lapsia. (Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto Ry 2011.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on saada vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Miten lapsenlapsi kokee isovanhempansa muistisairauden?
2. Miten lapsenlapsen ja isovanhemman suhde voi muuttua muistisairauden myötä?
3. Onko lapsenlapsi saanut tietoa muistisairaahan isovanhemman sairaudesta?
4. Millä tavoin lapsenlapsi voisi osallistua isovanhemman hoitoon?

Haemme juuri näihin kysymyksiin vastauksia, koska olemme kiinnostuneita muistisairaiden laadukkaasta hoidosta sekä omaisten kokemuksista.

Kokemuksiemme mukaan olisi tärkeää, että muistisairaiden ihmisten läheiset saataisiin pysymään muistisairaana elämässä mahdollisimman pitkään.

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullinen tutkimus soveltuu työhömmä hyvin, sillä olemme kiinnostuneita enemmänkin yksityiskohtaisista kuin yleisluontoisista asioista ja meitä kiinnostaa juuri haastateltavien omat kokemukset isovanhemman muistisairaudesta. Lisäksi laadullisessa tutkimuksessa on lähtökohtana todellisen elämän kuvaaminen (Metsämuuronen 2006, 88). Kvalitatiivisen tutkimuksen pyrkimyksenä on löytää ja paljastaa tosiasioita (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 157).

6.2 Aineistonkeruumenetelmä

Laadulliseen tutkimukseen voidaan kerätä aineistoa monin eri tavoin. Haastattelu on yksi tapa koota tietoa ihmisten kokemuksista. Erilaisia haastattelumuotoja ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu. Näitä haastattelumenetelmiä voidaan käyttää sekä yksilö- että ryhmähaastattelutilanteissa. Haastattelu on yleisin tapa kerätä laadullista aineistoa Suomessa. Se sopii erinomaisesti aineistonkeruuseen tutkimuksissa, joiden tarkoituksena on selvittää, mitä henkilöillä on mielessään. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa haastattelu kohdennetaan tiettyihin aihepiireihin. Teemahaastattelulle on yleensä ominaista, että haastateltavilla on jokin yhteinen kokemus. Tällä haastattelutavalla voidaan tutkia yksilön ajatuksia, tuntemuksia sekä kokemuksia. Teemahaastattelua käytetään, kun halutaan selvittää vähän tiedettyjä asioita. (Eskola & Suoranta 1998, 86-87; Hirsjärvi & Hurme 2004, 47-48; Vilkkä 2005, 100-101.)

Teemahaastattelu etenee etukäteen valittujen teemojen ja tarkentavien kysymysten mukaan. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen ja tutkimustehtäviin. Teemahaastattelu nimenä kertoo sen, mikä

juuri tässä haastattelussa on olennaista ja sen, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelussa edetään tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Lisäksi on tärkeää, että haastateltavilla on kokemusta haastattelun kohteena olevasta aiheesta ja he tietävät siitä mahdollisimman paljon. Siksi on varsin perusteltua, että haastateltavat valitaan harkiten. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 77-78, 88; Hirsjärvi & Hurme 2004, 48.)

6.3 Aineiston analyysimenetelmä

Sisällön analyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä. Siinä pyritään saamaan tutkittavasta aiheesta kuvaus yleisessä ja tiivistetyssä muodossa johtopäätösten tekoa varten. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan aineiston sisällön kuvaamista sanallisessa muodossa. Sisällönanalyysi voidaan tehdä induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee vaiheittain. Ensimmäisessä vaiheessa haastattelut aukikirjoitetaan sanatarkasti. Seuraavaksi haastatteluiden sisältöihin perehdytään ja etsitään tutkimuskysymyksiin vastaavat alkuperäisilmaukset, jotka pelkistetään. Pelkistetyt ilmaukset kootaan yhteen ja niistä etsitään samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset yhdistetään ja niistä muodostetaan alaluokkia. Seuraava vaihe on alaluokkien yhdistäminen ja yläluokkien muodostaminen. Yläluokkia yhdistämällä muodostetaan kokoava käsite eli ydinkategoria. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 93, 105, 114.)

6.4 Opinnäytetyön toteuttaminen

Valitsimme aiheen opinnäytetyöhömme syksyllä 2010. Aihe oli meistä mielenkiintoinen jo senkin takia, ettei sitä ollut tutkittu aikaisemmin lapsenlapsen näkökulmasta. Lisäksi halusimme tehdä laadullisen tutkimuksen ja käyttää aineistonkeruumenetelmänä mahdollisesti haastattelua. Aiheeseemme nämä sopivat täydellisesti, koska halusimme selvittää lapsenlapsen omakohtaisia kokemuksia isovanhempansa muistisairaudesta.

Haastateltavat keräsimme tuttavapiiristämme lumipallo-otannan avulla. Meillä molemmilla oli jokin tuttu, jota pystyimme haastattelemaan opinnäytetyömme

aiheeseen liittyen. Lisäksi nämä henkilöt antoivat vinkkejä muista mahdollisista henkilöistä, joita voisimme haastatella. Saimmekin koottua kuuden henkilön ryhmän, johon kuului sekä miehiä että naisia. Iältään haastateltavat olivat 20-30-vuotiaita, ja heillä kaikilla oli muistisairauteen sairastunut isovanhempi.

Ennen haastattelujen toteuttamista kokosimme teoriatietoa muistisairauksista, isovanhemmuudesta ja hoitoon osallistumisesta. Tämä tapahtui talvella 2011. Itse haastattelut toteutimme toukokuussa 2011. Haastattelimme kaikkia kuutta henkilöä. Haastattelutilanteessa oli vain yksi haastattelija ja haastateltavat saivat etukäteen saatteen (Liite 1) yhteydessä haastattelun teemat (Liite 3). Lisäksi pyysimme haastateltavilta suostumuksen haastatteluun (Liite 2). Haastattelut toteutimme haastateltavan kotona. Nauhoitimme haastattelut. Haastattelujen jälkeen kuuntelimme haastattelunauhut, ja kirjoitimme haastattelut puhtaiksi. Tämän jälkeen huomasimme että saturaatio saavutettiin, joten emme tarvinneet enempää haastateltavia. Tuhosimme nauhat sekä kaikki tulostamamme paperit polttamalla sen jälkeen kun opinnäytetyömme oli valmistunut. Lisäksi muistitikuilta ja koneiden tiedostoilta poistimme kaikki haastatteluihin liittyvät tiedostot.

Aineiston analysoimisessa käytimme induktiivista sisällönanalyysimenetelmää, koska halusimme tehdä tutkimuksemme aineistolähtöisesti. Aineiston analysoinnin aloitimme lukemalla haastattelut huolellisesti läpi. Alleviivasimme haastateltavien alkuperäisilmaisut, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymykset olivat suhde isovanhempaan, kokemukset muistisairaudesta, tieto muistisairaudesta ja isovanhemman hoitoon osallistuminen. Sen jälkeen pelkistimme alkuperäisilmaisut ja etsimme niiden joukosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Kokosimme yhteen yhteensopivat pelkistetyt ilmaukset ja muodostimme niistä alaluokkia. Alaluokat pyrimme nimeämään niitä kuvaavilla sanoilla. Esimerkki analyysistä näkyy liitteessä 4.

7 TULOKSET

7.1 Isovanhemman ja lapsenlapsen suhde

Kaikki haastatteluun osallistuneet kertoivat suhteensa isovanhempaan olevan hyvä ennen muistisairauteen sairastumista. He kuvasivat suhdettaan sanoilla läheinen ja lämmin. Suhdetta lujitti erityisesti yhdessä vietetty aika, esimerkiksi yhdessä matkustelut ja lapsuudessa mummolassa ajan viettäminen.

Aina ku mentii mummille kylään, se laitto ruokaa ja kerto tarinoita lapsuudestaan ja nuoruudestaan. Muistan et se oli myös kiinnostunu mun kuulumisista.

Haastateltavat muistelivat yhteisiä keskusteluja ja isovanhempansa tarinointia. Yksi haastateltavista koki tärkeäksi sen, että isovanhempi oli kiinnostunut lapsenlapsen elämästä. Yhteyttä isovanhempaan pidettiin puheluilla ja käymällä kylässä. Yksi haastateltava mainitsi myös kirjeenvaihdon osana yhteydenpitoa.

7.2 Isovanhemman muistisairauden merkitys suhteeseen

Kaikki haastatteluun osallistuneet kertoivat suhteensa isovanhempaan muuttuneen etäiseksi muistisairauteen sairastumisen myötä. Sairauden alkuvaiheessa suhde saattoi aluksi olla ennallaan, mutta oireiden lisääntyessä suhde etäännytti. Keskustelun yksipuolisuus etäännytti suhdetta, sillä isovanhemmalle ei voinut jutella enää samoista asioista eikä hänen kanssaan voinut keskustella niin kuin ennen. Lisäksi puhekyvyn heikkeneminen vaikutti huomattavasti yhteydenpitoon. Myös isovanhemman muistamattomuus koettiin outona, kun oma isovanhempi ei muistanut itsestäänselviä asioita eikä tunnistanut lapsenlastaan. Yksi haastateltava kertoi aggressiivisen käytöksen vaikuttaneen suhteeseen etäännyttävästi.

Olin aina ollu mummon kulta ja nyt sain turpaani.

Suhteen laatu muuttui sairauden edetessä. Kun ennen sairastumista oli vietetty leppoisasti aikaa yhdessä, nyt lapsenlapsi joutui auttajan rooliin. Yksi haastateltava koki roolien vaihtuneen, kun joutui itse ottamaan vastuuta isovanhempansa voinnista ja auttamaan päivittäisissä askareissa.

Luonnollisesti suhteen etäänntyessä yhteinen aikakin väheni. Haastateltavat kertoivat pitävänsä yhteyttä harvemmin. Lisäksi yksi haastateltava koki sairauden niin ahdistavana, että tämän takia yhteydenpito väheni huomattavasti.

7.3 Lapsenlapsen osallistuminen isovanhemman hoitoon

7.3.1 Hoitoon osallistuminen ennen muistisairautta

Haastateltavamme osallistuivat jonkin verran isovanhempansa hoitoon ennen muistisairauteen sairastumista. He auttoivat pienissä askareissa kuten siivouksissa ja muissa kotitöissä. Lisäksi isovanhempaa autettiin kauppa- ja pankkiasioiden hoidossa. Yhden haastateltavan isovanhempi ei tarvinnut apua, ja yksi asui niin kaukana isovanhemmastaan, ettei voinut osallistua aktiivisesti tämän hoitoon.

No mie autoin sellasissa arkisissa asioissa missä pappa tarvi apua ku sillä oli aika huono näkö. Myö käytti esimerkiks kaupassa ja pankissa aina yhessä.

7.3.2 Hoitoon osallistuminen muistisairauteen sairastumisen jälkeen

Haastateltaviemme hoitoon osallistuminen isovanhemman muistisairauteen sairastumisen jälkeen muuttui erilaiseksi. Kun ennen oli autettu pienissä kodin askareissa, nyt tärkeäksi muodostui isovanhemman ilahduttaminen virikkeillä. Kun isovanhemman luona kyläiltiin, häntä ilahdutettiin esimerkiksi musiikilla, jutustelemalla ja olemalla seurana. Yksi haastateltava koki kuitenkin hoitolaitokseen menemisen niin ahdistavana, että kävi siellä harvoin.

Kun se (isovanhempi) oli siellä vuodeosastolla ni ei siel tullu usein käytyä. Jo sinne menemineki ahisti, ja sit ku oma pappa oli jo nii huonossa kunnossa et ei se enää reagoinukaa mihinkään ni se tuntu pahalta ja ahistavalta.

Vain yksi haastatteluun osallistuja kertoi, ettei ole osallistunut hoitoon, koska ei tiedä, mitä voisi tehdä.

7.3.3 Lapsenlapsen halukkuus osallistua isovanhemman hoitoon

Kaikki haastateltavat olivat halukkaita osallistumaan isovanhempansa hoitoon enemmän. Tärkeäksi koettiin omaishoitajan vastuun vähentäminen ja

isovanhemman tapaaminen useammin. Haastateltavamme eivät maininneet mitään erityistä tapaa, jolla he voisivat auttaa isovanhempansa. Toiveissa oli, että isovanhempaa tapaisi useammin ja hänelle voisi pitää seuraa. Yksi haastateltava mainitsi, että voisi auttaa syöttämisessä, ulkoilussa ja järjestää virikkeitä kuten, musiikkia, mutta samalla hän koki itse perushoitoon osallistumisen ahdistavana, eikä ollut valmis osallistumaan siihen.

Kyl mie voisin vaikka auttaa pappaa syömisessä ja ulkoiluttaa ja keksiä jotain mikä vois vähä piristää vaikka musiikkia, mut se ite perushoito tuntuu aika ahdistavalta, esim et pitäis käyttää jossai vessassa ni en mie haluais olla niin lähellä omaa pappaa.

Lisäksi yksi haastateltava koki hoitoon osallistumisen mietityttävänä, koska vastuu toisen ihmisen hoitamisesta on suuri.

7.4 Lapsenlapsen kokemukset isovanhemman muistisairaudesta

Lähes kaikki haastateltavat kuvasivat muistisairauden ensioireiden tuntuvaan pahalta. Tunteita kuvatessaan haastateltavat käyttivät sanoja pelko, ärsytys, ahdistus, hämmennys ja outous. Lisäksi erästä haastateltavaa nauratti isovanhempansa muuttunut käytös. Hän kuvaili isovanhemman tehneen hullunkurisia asioita, ja ne huvittivat. Yksi haastateltava kertoi, etteivät ensioireet herättäneet mitään tunteita, koska ajatteli voinnin huononemisen liittyvän vanhuuteen.

Kun isovanhemman käytösoireille saatiin diagnoosi, se tuntui sekä helpottavalta että surulliselta ja pelottavalta. Helpottavana koettiin se, että käytökselle löydettiin syy ja pystyi itse etsimään sairaudesta tietoa. Toisaalta kuitenkin tieto lisää tuskaa, ja surullisena koettiin se, ettei parantavaa hoitoa ollut. Pelottavalta tuntui oireiden eteneminen.

Kaikki haastateltavat kertoivat isovanhempansa persoonallisuuden muuttuneen muistisairauden myötä. Persoonallisuuden muuttuminen herätti haastateltavissa vain negatiivisia tunteita. Haastateltavat tunsivat tilanteen oudoksi, kauheaksi ja surulliseksi. Lisäksi tilanne suututti ja ärsytti, kun pintaan nousivat kaipauksen tunteet ennen niin puheliaasta ja aktiivisesta persoonasta. Yksi haastateltava

mainitsi kuitenkin persoonallisuuden muuttuneen hitaasti, joten siihen oli aikaa sopeutua.

Kaikki haastateltavat kokivat muistisairaana isovanhempansa kohtaamisen vaikeana. Kohtaamiset tuntuivat pahoilta, ahdistavilta, pelottavilta, raskailta, turhauttavilta ja surullisilta. Vaikeaksi kohtaamiset teki se, ettei tiennyt, miten pitäisi itse käyttäytyä, ja kun isovanhempi ei enää tunnistanut. Turhauttavana koettiin se, ettei kumpikaan osapuoli saanut tapaamisista mitään positiivista. Yhdellä haastateltavista kohtaaminen aiheutti myös pettymyksen tunteita siitä, miksi juuri hänen oma isovanhempansa oli sairastunut muistisairauteen. Lisäksi yksi haastateltava koki huonoa omaatuntoa siitä, kun ei enää huvittanut tavata isovanhempaa hänen sairastumisensa jälkeen.

Kaikki haastattelevat kertoivat saaneensa tietoa isovanhempansa muistisairaudesta. Tietoa saatiin etsimällä itse sekä kyselemällä muilta. He saivat tietoa läheisiltä, Internetistä, artikkeleista ja lääkärin antamista esitteistä. Lisäksi yksi haastateltu mainitsi omat opinnot ja kirjat tiedon lähteiksi. Haastateltavat eivät kuitenkaan kokeneet saaneensa tarpeeksi tarvitsemaansa tietoa isovanhempansa muistisairaudesta. Itse sairaudesta saatu tieto koettiin riittävänä, mutta tietoa sairauden hoidosta ja etenemisestä kaivattiin lisää. Lisäksi yksi haastateltava jäi kaipaamaan tietoa siitä, mitä itse läheisenä voi tehdä muistisairaana isovanhempansa hyväksi. Yksi haastateltava koki hoitohenkilökunnan antavan tietoa sairastuneen lapsille, joiden oletetaan antavan tiedot eteenpäin.

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyön eettiset kysymykset

Tutkimusta tehdessä kohdataan monia eettisiä kysymyksiä alkaen aiheen valinnasta. Tutkimuksen aihe ja tutkimusongelman määrittely eivät saa loukata tai väheksyä ketään. Tämä on erityisen tärkeää tutkittaessa niin sanottuja haavoittuvia ryhmiä, kuten lapsia tai dementoituneita ikääntyneitä. Aineistonkeruussa on huomioitava ihmisten oikea kohtelu ja oikeudet. Tutkittavia kohdellaan rehellisesti ja kunnioittavasti. Tähän kuuluu keskeisenä

se, että tutkittavilta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Heidän olisi saatava etukäteen riittävästi tietoa tutkimuksesta ja heillä tulee olla mahdollisuus kieltäytyä osallistumisesta tai keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa. Lisäksi tutkittaville on taattava se, etteivät heidän henkilötietonsa tule ilmi missään vaiheessa tutkimusta. Tutkijan tehtävä on kertoa osallistujille tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit. On myös tärkeää muistaa, että tutkittava voi jälkikäteen kieltää itseään koskevan aineiston käytön tutkimuksessa. Tutkimuksessa saadut tiedot ovat täysin luottamuksellisia eikä niitä saa luovuttaa ulkopuoliselle tai käyttää muussa kuin luvatussa tarkoituksessa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 365-367; Tuomi 2007, 145-146.)

Vaikka opinnäytetyöhömme kuuluivat keskeisesti dementoituneet iäkkäät, tutkimuskohteemme olivat kuitenkin näiden iäkkäiden omaiset. Tutkimuksessamme emme loukkaa tai väheksy ketään. Aineistoa kerätessämme kohtelimme haastateltavia rehellisesti ja kunnioittavasti. Annoimme heille ennen haastatteluja saatteen, jossa kerroimme tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteuttamisesta. Saatteessa olivat yhteystietomme mahdollisia lisäkysymyksiä varten. Saatteen mukana oli suostumuslomake, jonka allekirjoittamalla haastateltava lupautui osallistumaan tutkimukseen. Teimme kuitenkin selväksi, että tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Lisäksi lupasimme haastateltaville sen, ettei heidän henkilöllisyytensä paljastu missään vaiheessa tutkimusta. Koska saamamme aineisto oli täysin luottamuksellista, emme ole näyttäneet aineistoa ulkopuoliselle tai käyttäneet sitä muuhun tarkoitukseen.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tutkijan tekemä perusteellinen selvitys tutkimuksen kaikkien vaiheiden toteuttamisesta. Tutkimuksen lukijalle tulee antaa riittävästi tietoa tutkimuksen tekemisestä, jotta he voisivat tehdä päätelmiä tuloksien luotettavuudesta. Lukijalle on kerrottava aineistonkeruun toteuttamisesta. Keskeinen osa laadullisen tutkimuksen aineiston

analysoimisessa on luokitteluiden tekeminen. Luokitteluiden syntyminen ja perusteet olisi hyvä kertoa. Tutkimuksen luotettavuus riippuu myös haastattelunauhojen aukikirjoittamisen tarkkuudesta. Haastateltavien puhetta ei saa muuttaa. Tutkimuksen luotettavuutta lisää haastateltavien lainausten lisääminen tekstiin. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 133, 138; Vilkka 2005, 116; Hirsjärvi ym. 2008, 227-228)

Olemme opinnäytetyössämme raportoineet kaikista tutkimuksen vaiheista sekä kertoneet aineistonkeruumenetelmästä. Pyrimme kirjoittamaan haastattelut auki mahdollisimman tarkasti. Liitteeksi olemme liittäneet osan sisällönanalyysiä. Lisäksi olemme lisänneet raporttiin haastateltavien suoria lainauksia, mikä lisää luotettavuutta. Suurimmaksi ongelmaksi opinnäytetyömme luotettavuuden kannalta muodostui se, antoivatko haastateltavat meille rehellisiä vastauksia. He saattoivat vastata tavoilla, joiden uskoivat miellyttävän meitä, esimerkiksi kun kysyimme hoitoon osallistumisesta. Toisaalta vastaukset isovanhemman muistisairaudesta olivat todentuntuksia.

8.3 Tulosten johtopäätökset

Opinnäytetyön aloittaessamme meillä oli jo ennako-oletuksena se, että muistisairaus etäännyttää lapsenlapsen ja isovanhemman suhteeseen. Tulosten valmistuttua totesimme ennako-oletustemme käyneen toteen. Lapsenlapset kokivat keskustelun tärkeäksi hyvässä suhteessa. Koska muistisairaalle isovanhemmalle ei voi jutella enää niin kuin ennen, suhde muuttui etäisemmäksi. Lisäksi suhdetta etäännytti muistisairaana isovanhemman kohtaamisen vaikeus. Täten olisikin tärkeää, että löytyisi keinoja, jotka rohkaisisivat lapsenlasta tapaamaan muistisairasta isovanhempaansa ja pitämään suhdetta yllä muilla keinoilla. Kyseessä on kuitenkin sama ihminen, jonka muuttuneen persoonallisuuden ja käytöksen takana on sairaus. Vaikka keskustelu vaikeutuukin, voi isovanhemman kommunikointikykyjen mukaan keskittyä asioihin, joista hän vielä pystyy puhumaan. Näitä asioita ovat esimerkiksi vanhojen asioiden muistelu. Jossain vaiheessa muistisairautta kommunikointi on jo lähes mahdotonta, mutta silloin suhdetta voisi ylläpitää

olemalla läsnä, koskettamalla, musiikin avulla ja vaikka syöttämällä isovanhemmalle tämän lempiherkkua.

Yllätyimme positiivisesti siitä, että kaikki lapsenlapset olivat osallistuneet isovanhempansa hoitoon edes jonkin verran. Muistisairaus muutti kuitenkin hoitoon osallistumista enemmän virikkeelliseksi. Isovanhempaa käytiin tapaamassa ja näin häntä pyrittiin virkistämään. Ilahduimme itse siitä, että kaikki haastateltavat halusivat osallistua enemmän isovanhempiensa hoitoon. Koska lapsenlapset eivät maininneet mitään tiettyjä tapoja siitä, kuinka voisivat osallistua hoitoon, tämä sai meidät ajattelemaan, etteivät he välttämättä tiedä, mitä voisivat tehdä isovanhempansa hyväksi. Lisäksi lapsenlapset kokivat, etteivät olleet saaneet tietoa sairauden hoidosta eivätkä sen etenemisestä. Tämä herätti meissä ajatuksia siitä millä keinoilla tätä tietoa voitaisiin välittää. Kehitysideana meillä olisikin esimerkiksi kehittää muistisairaiden omaisille tietopaketti, joka antaisi tietoa tiiviissä muodossa asioista, joista omaiset tahtovat tietää. Näitä asioita voisivat olla juuri sairauden eteneminen ja hoitoon osallistumisen mahdollisuus.

8.4 Opinnäytetyön toteutus

Saimme opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin riittävät vastaukset, joten opinnäytetyömme tarkoitus toteutui. Opinnäytetyömme aihe oli meitä kiinnostava. Aihetta olisi kuitenkin voinut rajata tarkemmin ja keskittyä paremmin vain yhteen osa-alueeseen. Tällöin opinnäytetyöstämme olisi tullut rakenteeltaan selkeämpi. Käsitelimme aiheita melko pintapuolisesti. Haastattelukysymykset olisi voinut laatia selvemmin. Kun aloimme kirjoittaa tuloksia, huomasimme, että olimme kysyneet turhia kysymyksiä. Osa vastauksista oli tutkimusongelmamme ulkopuolella, joten emme kirjoittaneet niitä tuloksiin. Saamamme vastaukset eivät olleet kovin laajoja, joten tuloksista tuli suppeita. Tähän saattoi vaikuttaa se, että haastattelutilanne oli meille uusi eikä meillä ollut aiempaa kokemusta. Tilanne oli varmasti myös haastateltavalle jännittävä, niin kuin meillekin. Kuuden haastattelun jälkeen tieto kuitenkin saturoi riittävästi ja olimme tyytyväisiä saamiimme tietoihin.

Opinnäytetyömme toteutus tapahtui lähes aikataulun mukaisesti. Kaikki haastateltavat saimme helposti lumipallo-otannan avulla. Koska osa haastateltavista oli meille ennestään tuttuja, se saattoi vaikuttaa saamiimme tuloksiin. Uskomme, että tässä tapauksessa heidän oli helpompi kertoa asioista ja haastattelutilanne oli meille itsellemmekin helpompi ja tunnelma oli rennompaa. Kaikki haastateltavat olivat yhteistyöhaluisia ja kiinnostuneita opinnäytetyöstämme.

Yhteistyömme toimi moitteettomasti. Teimme opinnäytetyömme yhdessä, emmekä jakaneet töitä keskenämme. Vain haastattelut ja niiden aukikirjoittamiset toteutimme itsenäisesti. Koemme, että yhteistyömme takia olemme molemmat tyytyväisiä lopputulokseen, eikä kummallekaan jäänyt mitään hampaankoloon. Meillä oli samanlaiset tavoitteet työmme suhteen ja olemme onnistuneet hyvin. Saimme molemmat kokemusta tieteellisen tutkimuksen tekemisestä, josta on hyötyä tulevaisuudessa joko muiden tutkimuksia lukiessa tai jatkaessamme omia opintojamme. Tulevaisuudessa osaamme ottaa myös omaiset paremmin huomioon erityisesti muistisairaiden hoitotyössä. Tiedämme nyt paremmin, miten lapsenlapset kokevat isovanhempansa muistisairauden ja minkälaista tietoa ja tukea he tarvitsevat.

Jatkotutkimusaiheena voisi tehdä samankaltaisen tutkimuksen, mutta keskittyä vain yhteen tutkimuskysymyksestämme. Olisi erittäin mielenkiintoista esimerkiksi käsitellä tarkemmin, mikä muistisairaahan kohtaamisesta tekee niin vaikeaa. Toisena jatkotutkimusaiheena olisi tutkia, mitä tietoa muistisairaiden omaiset kaipaavat ja tehdä tämän pohjalta tietopaketti, jonka avulla voitaisiin parantaa omaisten hoitoon osallistumista.

LÄHDELUETTELO

- Suomen muistiasiantuntijat ry. 2011. Omaisten tukeminen.
http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=80 luettu 5.5.2011
- Dieckman, M. 2002. Ikiomat isovanhemmat: kokemus, viisaus, elämäntaito. Hämeenlinna: Karisto Oy
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Haavio-Mannila, E. 2010. Isoäidin ja tutkijan näkökulma isovanhemmuuteen. Teoksessa Fågel, Rotkirch & Söderling (toim.) Farkkumummoja ja pehmovaareja – uusia ikkunoita isovanhemmuuteen. Helsinki: VL-Markkinointi Oy
- Heimonen, S. 2005. Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä yliopisto.
- Hirsjärvi, A. & Hurme, H. 2004. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistonpaino
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13-14., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. 2003. Sairas Potilas, Omainen – näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Hätinen, S. 2007. Omaisen osallistuminen iäkkään pitkäaikaipotilaan hoitoon terveyskeskuksen vuodeosastolla. Kuopion yliopisto. Pro Gradu.
- Ijäs, K. 2004. Isovanhemmat muutosten keskellä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Jokinen, T. 2003. Äiti – Muistatko minua vielä? Dementoituneen ja omaisen kohtaaminen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Porin yksikkö. Opinnäytetyö.
- Julkunen, R. 2007. Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Jäppinen, J & Lääperi, H. 2000. Omainen – korvaamaton voimavara vanhusten hoidossa. Etelä-karjalan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö
- Laitinen-Junkkari, P. (toim), Isola, A., Rissanen, S. & Hirvonen, R. 1999. Moninainen vanhusten hoitotyö. Porvoo: Wsoy.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä., uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Muistiliitto 2010. Muisti ja muistisairaudet.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/ Luettu 28.11.2010

Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. 2011. Mitä omaishoito

on? <http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito> Luettu 4.10.2011

Rotkirch, A. & Fågel, S. 2010. Mitä lastenlasten kanssa tehdään. Teoksessa Fågel, Rotkirch & Söderling (toim.) Farkkumummoja ja pehmoaareja – uusia ikkunoita isovanhemmukseen. Helsinki: VL-Markkinointi Oy.

Rönkkö, R. 2003. Isovanhempien merkitys lapsenlapsille kolmessa eri ikäryhmässä. Kuopion yliopisto. Sosiaalipsykologian ja sosiologian laitos. Pro gradu –tutkielma.

Suomen muistiasiantuntijat ry. 2011. Omaisten tukeminen.

http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=80 luettu 5.5.2011

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1 -2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1 -4. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy

Sosiaali- ja terveysala

SAATE

Hyvä haastateltava,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Saimaan ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyömme aiheesta ”Isovanhemman muistisairaus omaisen kokemana”. Opinnäytetyömme tarkoitus on kartoittaa muistisairaana isovanhemman ja lapsenlapsen suhdetta, sekä sitä, kuinka lapsenlapsi kokee isovanhempansa muistisairauden.

Keräämme lastenlasten tietoja ja kokemuksia yksilöhaastatteluina. Yksilöhaastatteluna saamme parhaiten kerättyä tietoa, joka sopii meidän työhömme.

Ystävällisesti annamme Sinulle mahdollisuuden osallistua tähän tutkimukseen. Osallistuminen vie sinulta aikaa noin 30min, ja haastattelu toteutetaan juuri Sinulle sopivimmalla ajalla ja sopivimmassa paikassa. Ajankohta on huhtitoukokuu 2011.

Haastattelut nauhoitetaan, jonka jälkeen ne kirjoitetaan puhtaaksi. Haastattelunauhut ovat vain meidän kuunneltavissa. Opinnäytetyön raportin valmistumisen jälkeen haastattelunauhut tuhoaan.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Henkilöllisyytesi ei selviä opinnäytetyössämme.

Kerättyä tietoa käytämme vain opinnäytetyöhömme. Opinnäytetyömme esitys on syksyllä 2011.

Jos haluat lisätietoja, vastaamme mielellämme kysymyksiin.

Sarianna Piippola

Marjo Sainvaara

sarianna.piippola@student.saimia.fi

marjo.sainvaara@student.saimia.fi



Sosiaali- ja terveysala

Kevät 2011

SUOSTUMUS

Olen saanut riittävästi tietoa tästä Isovanhemman muistisairaus omaisen kokemana -opinnäytetyöstä ja olen ymmärtänyt saamani tiedon. Olen voinut esittää kysymyksiä ja olen saanut kysymyksiini riittävät vastaukset. Suostun osallistumaan tähän tutkimukseen.

Tutkimuksen tekijät takaavat, ettei henkilöllisyyteni paljastu opinnäytetyössä.

Paikka

Aika

Haastateltava

Opiskelija

Haastattelun teemat ja esimerkki-kysymyksiä

1. Lapsenlapsen kokemukset muistisairaudesta

- Miltä ensioireita huomasit ja miltä se tuntui?
- Miltä diagnoosin saaminen tuntui?
- Miten isovanhempasi persoonallisuus muuttui? Miltä se sinusta tuntui?

2. Lapsenlapsen suhde isovanhempaan

- Suhde isovanhempaan ennen muistisairautta
- Suhde isovanhempaan sairastumisen jälkeen
- Muuttuiko suhde? Miten? Miksi?

3. Lapsenlapsen tieto muistisairaasta isovanhemman sairaudesta

- Oletko saanut tietoa isovanhempasi muistisairaudesta? Mistä/Keneltä?
- Oletko itse etsinyt tietoa? Mistä?
- Saitko mielestäsi tarpeeksi tietoa?

4. Isovanhemman hoitoon osallistuminen

- Autoitko isovanhempaasi ennen sairastumista? Miten?
- Autoitko isovanhempaasi sairastumisen jälkeen? Miten?
- Haluaisitko osallistua isovanhempasi elämään/hoitoon? Miten? Miksi et?

Liite 4 (1/3)

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
Se muuttu etäemmäksi, koska sairauden myötä papalle ei voinu enää jutella ku enne.	Suhde etääntyi koska sairauden myötä keskustelu muuttui		
Puhekyvyn menettämisen jälkee kommunikointi oli mahdotonta	Kommunikointi mahdotonta puhekyvyn menettämisen jälkeen	Puhekyvyn muutos	
Puhekyky heikkeni ni ei ollu enää mahdollista keskustella.	Keskustelut loppuivat puhekyvyn heiketessä.		
Muuttu etäemmäksi ku ei enää tuntenu miuta.	Suhde etääntyi kun isovanhempi ei tunnistanut lapsenlastaan		
Mummon muisti huononi eikä hän enää tunnistanut ihmisiä.	Isovanhemmt muisti huononi	Muistin heikkenemine n	Suhteen etääntymise n syyt
Ei tunnistanu minua.	Isovanhempi ei tunnistanut lapsenlastaan		
Tuntuu joskus oudolta ku mummo ei enää muista itsestää selviä asioita.	Tuntui oudolta, kun isovanhemman muisti heikkeni		
Sairaus ahdisti.	Sairaus ahdisti lapsenlasta	Sairaiden aiheuttamat tunteet	
Roolit vaihtu ku piti ottaa vastuuta papan hyvinvoinnista.	Lapsenlapsi joutunut ottamaan vastuuta isovanhemmastaan, jolloin roolit vaihtuneet	Isovanhemman auttaminen	
Hoidin paljon mummon asioita hänen kanssaan.	Lapsenlapsi auttanut isovanhempaa asioiden hoidossa		
Ei enää soiteltu.	Yhteydenpito puheluitse loppui		
Ollaan paljon etäisempiä ku yhteydenpitomahdollisuudet on vähentyneet. Kirjottamine ja puhelimen käyttö on isovanhemmalle vaikeaa nykyisin.	Suhde etääntynyt, koska isovanhemman kirjoittaminen ja puhelimenkäyttö vaikeutunut, jolloin yhteydenpitomahdollisuudet vähentyneet.	Yhteydenpidon väheneminen	

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
Tuntuu joskus vähä pahalta kohdata mummoa ku ei oikee tiä millä tuulella hän on ja et mitä hän muistaa ja mitä ei.	Kohtaaminen tuntui pahalta koska ei voinut ennakoida isovanhempansa käytöstä.		
Muuttu vaikeeksi siinä vaiheessa ku ei enää muistanu/tunnistanu miuta.	Kohtaaminen muuttui vaikeaksi kun isovanhempi ei tunnistanut lapsenlastaan.		
Mummo ei tajunnu mitää ja mulle tuli paha mieli.	Isovanhemman muistamattomuus aiheutti pahan mielen lapsenlapselle.		
Kun mummon tila koko ajan heikkeni ni kohtaamiset tuotti aina enemmän tai vähemmän pettymyksen ja surun tunteita siitä et miksi juuri minun mummoni on sairas.	Isovanhemman tilan heiketessä kohtaamiset tuottivat pettymyksen ja surun tunteita.	Muistisairauden oireiden aiheuttamat tunteet kohtaamisessa.	Muistisairaahan isovanhemman kohtaamisen aiheuttamat tunteet.
Tunsin huonoa omaatuntoa siitä ettei huvittanu tavata koska kommunikointi oli vaikeaa.	Huono omatunto siitä ettei huvittanut tavata huonon kommunikoinnin takia.		
Loppuvaiheessa raskaalle ja turhauttavalle. Tapaamisesta ei kumpikaa saanu mitään.	Sairauden loppuvaiheessa kohtaaminen tuntui turhauttavalta koska tapaamisesta kumpikaan ei saanut mitään.		
Se oli ahdistavaa ja pelottavaa. Ei tienny mite pitäis olla ja pappa tuntu vieraalta.	Kohtaaminen oli ahdistavaa koska ei tiennyt miten itse pitäisi käyttäytyä ja isovanhempi oli niin erilainen kuin ennen.	Tiedon puutteen aiheuttamat tunteet muistisairaahan kohtaamisessa.	
Olin iloinen siitä että pystyin ilahduttamaan mummoa viulunsoitolla.	Iloinen siitä että pystyi ilahduttamaan.	Kohtaamisen aiheuttamat positiiviset tunteet.	

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
Haluisin osallistua enemmän ja osallistuisinkin enemmän jos mummo asus lähempänä. Voisin käyä kaupassa ja sellasta.	Osallistuisin enemmän hoitoon jos asuisin lähempänä.	Halukkuus osallistua hoitoon enemmän.	Ajatukset halukkuudesta osallistua hoitoon.
Toivon et oisin osallistunu enemmän hoitoon koska se oli kuitenkin miun oma pappa, jonka sairaus oli vaan muuttanu.	Toivoo että olisi osallistunut hoitoon enemmän.		
Olis hyvä osallistua hoitoonkin koska ei tunnu reilulta et suurin osa työstä on omaishoitajan vastuulla.	Haluaisi osallistua hoitoon, koska haluaa auttaa omaishoitajaa.		
Ehkä hän tunnisti minut kauemmin kuin mitä itse kuvittelin, ja siinä tapauksessa olisi ollu hyvä jos olisin vierailtu useemmin.	Olisi halunnut vierailla useammin jos olisi ollut varma siitä tunnistiko isovanhempi hänet.	Halukkuus tavata useammin.	
En pode huonoa omaatuntoa siitä et olisin voinu tavata häntä useemmin, sillä olin aito oma itseni vieraillessani hänen luona, sillo ku todella halusin tavata häntä.	Ei pode huonoa omaatuntoa siitä että olisi voinut tavata usemmin.		
Haluaisin... Olis mukava jos vaikka nähtäis useammin.	Haluaisi nähdä useammin.		
Se että hoitoon osallistuminen mietityttää, koska vastuu toisen ihmisen auttamisesta tuntuu niin suurelta.	Hoitoon osallistuminen mietityttää, koska vastuu toisen ihmisen auttamisesta tuntuu suurelta.	Vastuu toisen ihmisen auttamisesta on suuri.	