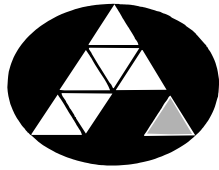


POHJOIS-KARJALAN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Arja Meghjee

**MUISTISAIRAAN PUOLISO OMAISHOITAJANA
– RIITTÄVÄTKÖ VOIMAT JA RAKKAUS?**

Opinnäytetyö
Joulukuu 2010



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULLU

OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2010
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. (013) 260 6600

Tekijä
Arja Meghjee

Nimeke
Muistisairaana puoliso omaishoitajana
– Riittävätkö voimat ja rakkaus?

Toimeksiantaja
Joensuun kaupunki

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka paljon ja millaista tietoa ja tukea puoliso-omaishoitajat saavat tai toivovat saavansa hoitaessaan muistisairasta puolisoaan. Aihe on ajankohtainen muistisairauksien lisääntyessä väestön ikääntymisen myötä. Kunnalliset palvelut eivät pysty vastaamaan muistisairaiden hoidon riittävästä, joten puoliso-omaishoitajat hoitavat kotona yhä vaikeammin muistisairaita puolisoitaan.

Opinnäytetyö tehtiin Joensuun kaupungin toimeksiantona. Tutkimus tehtiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemahaastattelemalla lokakuussa 2010 neljää joensuulaista puoliso-omaishoitajaa. Tutkimusaineisto analysoitiin teemoittelemalla.

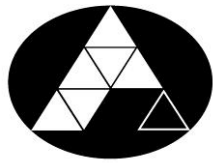
Tutkimustulokset osoittivat, että puoliso-omaishoitajat saivat tietoa puolison muistisairausdiagnoosivaiheesta lääkäriltä suullisesti, mutta eivät kirjallisesti. He etsivät tietoa puolisonsa muistisairaudesta kirjallisuudesta ja Internetistä. Kaksi muistisairasta puolisoa kävi kontrolleissa sairaalassa, ja heidän puolisonsa saivat sieltä sekä suullista että kirjallista tietoa. Puoliso-omaishoitajat saivat tietoa myös Pohjois-Karjalan dementiayhdistyksen järjestämistä tilaisuuksista.

Omaishoitajien tiedon ja tuen tarve oli verrannollinen puolison muistisairauden vaikeusasteeseen. Puoliso-omaishoitajat, joiden puoliso kykeni toimimaan lähes normaalisti, eivät kokeneet tarvitsevänsä tukea. Ne omaishoitajat, joiden puolisoilla esiintyi käytösoireita, kokivat tarvitsevänsä sekä tietoa että tukea. Tietoa he etsivät kirjallisuudesta, ja tukea he saivat lapsiltaan. Omaishoidon tukea sai vain yksi puoliso-omaishoitaja, kolme omaishoitajaa ei ollut hakenut omaishoitajatukea, eivätkä he tienneet omaishoidon saannin kriteereitä.

Kieli
suomi

Sivuja 56
Liitteet 6
Liitesivumäärä 6

Avainsanat
muistisairaus, hoiva, omaishoito, puoliso-omaishoitaja



NORTH KARELIA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS
December 2010
Degree programme in Nursing
Tikkarinne 9
FIN 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358-13-260 660

Author
Arja Meghjee

Title
Spouse as a Caregiver for Memory Disorder Patient
- Are Energy and Love Enough?

Commissioned by
City of Joensuu

Abstract

The aim of the thesis was to find out how much and what kind of information and support spousal caregivers receive or hope to receive when they take care of their spouses who suffer from memory disease. The topic is current since as the population ages, memory diseases increase. Municipalities cannot provide sufficient services, so spousal caregivers provide home care of spouses with increasingly difficult memory disorders.

The thesis was commissioned by the city of Joensuu. The study was qualitative and the material was collected by thematic interviews, which were conducted in October 2010. The material includes interviews of four spousal caregivers in Joensuu. The material was analysed by using thematic analysis.

The results of the study showed that spousal caregivers received information from the doctor at the time of diagnosing the disease verbally but not in writing. They searched information about their spouses' memory disorder from literature and on the Internet. Two cared for spouses with memory disorder went to control appointments at the hospital and their spouses received both verbal and written information from the hospital. The spousal caregivers also received information from events organised by the Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys.

The spousal caregivers' need for information and support was proportionally comparable to the severeness of the spouses' memory disorder. The spousal caregivers whose spouses were able to function nearly normally did not feel that they needed support. Those spousal caregivers whose spouses had behavioural symptoms felt that they needed both information and support. They searched for information from literature and received support from their children.

Language
Finnish

Pages 56
Appendices 6
Pages of Appendices 6

Keywords
memory disorder, care, spousal care giving, spousal caregiver

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	MUISTIHÄIRIÖSTÄ MUISTISAIRAUDEKSI	7
2.1	Muistihäiriöt	7
2.2	Muistisairauksien syyt ja esiintyminen	8
2.3	Alzheimerin tauti	10
2.4	Muistisairauksien käytösoireet	12
2.4.1	Psykologiset käyttäytymisoireet	13
2.4.2	Käyttäytymisen muutokset	14
3	PUOLISO MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJANA	16
3.1	Omaishoito	16
3.1.1	Hoitaminen ja hoiva	16
3.1.2	Omaishoito ja omaishoiva	18
3.1.3	Puolisohoiva	19
3.2	Puoliso-omaishoitajan arjessa jaksaminen	20
3.3	Omaishoitajan jaksamisen tukeminen	22
3.4	Tiedonsaannin merkitys omaishoitajalle	23
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	25
5	OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSMENETELMÄ	26
5.1	Kvalitatiivinen tutkimus	26
5.2	Tutkimusmenetelmä	26
5.3	Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä	27
5.4	Teemahaastattelun edut ja haitat	28
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	29
6.1	Tiedonantajat	29
6.2	Aineiston hankinta	30
6.3	Aineiston käsittely ja analyysi	31
7	TULOKSET	33
7.1	Tiedonsaanti muistisairaudesta	33
7.1.1	Sairauden alkuvaiheet	33
7.1.2	Diagnoosin saanti muistisairaudesta	34
7.1.3	Tiedon saanti diagnoosin jälkeen	36
7.1.4	Dementiayhdistys tiedon antajana	37
7.2	Puoliso-omaishoitajan kokema tuen saanti	38
7.2.1	Puoliso-omaishoitajan tuen tarve ja sen antajat	38
7.2.2	Psyykkisen tuen tarve	41
7.2.3	Vertaistukena saatu psyykkinen tuki	42
7.2.4	Sosiaalisen ja taloudellisen tuen tarve	44
7.2.5	Puoliso-omaishoitajien tulevaisuuden ajatuksia	45
8	TULOSTEN TARKASTELUA	47
9	OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	49
9.1	Opinnäytetyön luotettavuus	50
9.2	Opinnäytetyön eettisyys	51
10	TULOSTEN HYÖDYNTÄMINEN JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	52
10.1	Tulosten hyödyntäminen	52
10.2	Jatkotutkimusaiheet	53

LIITTEET

Liite 1	Yleisempien muistisairauksien oireet
Liite 2	Tutkimuslupa
Liite 3	Saatekirje
Liite 4	Suostumus haastatteluun
Liite 5	Teemahaastattelurunko
Liite 6	Esimerkki teemoittelusta

1 JOHDANTO

Muistisairaiden potilaiden hoidon järjestäminen on tulevaisuudessa vanhustyön suurimpia hoidollisia ja taloudellisia haasteita. Paitsi dementiapotilaiden määrän kasvu myös kehittyvä tutkimus- ja hoitojärjestelmä lisäävät palveluiden käyttöä ja kustannuksia. (Viramo & Frey 2006, 40–41.) Ympäri vuorokautisessa pitkäaikaishoidossa olevan muistisairaahan hoitokustannus on keskimäärin 36 300 euroa vuodessa, kun vastaavasti kotihoidossa olevan muistisairaahan hoitokustannukset vuodessa ovat noin 14 500 euroa. Suomessa arvioidaan noin 120 000 muistisairaasta 60 prosentin olevan kotihoidossa. Heistä noin 40 000 on yksinasuvia. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008, 108.)

Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta sosiaali- ja terveysministeriön asettama selvityshenkilö Elli Aaltonen laati vuonna 2004 omaishoidon kehittämisraportin, jossa hän ehdottaa virallisten omaishoitajien määrän lisäämistä, heidän palkkioidensa ja etuuksiensa parantamista sekä omaishoidosta aiheutuvien kustannusten jakamista kuntien ja valtion kesken. Korkeiden hoitokustannusten ja palvelujen tarjonnan riittämättömyys ovat viimeisen kymmenen vuoden aikana merkinneet sitä, että yhteiskunta odottaa omaisten, kotitalouksien ja perheiden, lähiyhteisöjen sekä järjestöjen ottavan enemmän vastuuta hoivan tuottajina. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 27.)

Omaishoidon kehittämistä puoltavat ne tosiasiat, että monet iäkkäät ihmiset haluavat asua mahdollisimman pitkään kotona, ja omaisen antama hoito kotona koetaan inhimillisempänä ja myös taloudellisempänä ratkaisuna. Virallinen vanhuspolitiikka painottaa vielä suhteellisen huonokuntoistenkin vanhusten hoitamista avun turvin kotona laitoshoidon sijasta. Myös enemmistö vanhuksista toivoo saavansa elää kotonaan mahdollisimman pitkään. (Aaltonen 2005, 436.) Muistisairauksia sairastavien yhteydessä kotihoidon merkitys korostuu, sillä heille kodin tuttuudella ja pysyvyydellä hoitopaikkana on sekä psykologinen merkitys että suuri vaikutus arkielämästä selviytymiseen. (Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Savikko & Pitkälä 2007, 27–45; Kirsi 2004, 18.)

Kiinnostuin muistisairauksista ja muistisairaista opiskellessani muistihoitajan täydennysopintoja vuonna 2009 Saimaan avoimessa ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää, millaista tietoa muistisairaahan puoliso-omaishoitaja saa tai

haluaisi saada puolisonsa muistisairaudesta. Haluan myös tässä työssäni kartoittaa millaista tukea puoliso-omaishoitaja saa tai toivoo saavansa hoitaessaan muistisairasta puolisoa.

2 MUISTIHÄIRIÖSTÄ MUISTISAIRAUDEKSI

2.1 Muistihäiriöt

Muistihäiriöt ovat harmittomia, kun unohtuneet asiat ja nimet palaavat mieleen jonkin ajan kuluttua tai kadoksiin joutuneet tavarat löytyvät. Muistamisen tarkkuus ja täsmällisyys ovat yksilöllinen ominaisuus. Muistiin vaikuttaa myös ihmisen vireystila: väsyneenä sattuu muistilipsahduksia helpommin ja hetken lepo parantaa tilannetta. Myös lääkkeiden (esimerkiksi rauhoittavat ja voimakkaat kipulääkkeet eli opioidit), liiallisen alkoholin käytön, huonon ravitsemustilan sekä liikunnan vähyyden on todettu vaikuttavan muistiin heikentävästi. Huoleen ei ole aihetta, jos pienistä muistilipsahduksista huolimatta pystyy edelleen selviytymään monimutkaisimmista ja vaativammistakin tehtävistä. Unohtelua ja keskittymisvaikeuksia alkaa ilmaantua yleisimmin 35–45-vuotiaana. Silloin heikkenee myös nimien muistaminen, mutta jos vain nimet häviävät muistista eikä muita muistihäiriöitä ole, unohtelu ei ole kovin huolestuttavaa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 23–27.)

Suomessa tehdyn väestötutkimuksen mukaan arvioidaan, että noin 450 000 yli 65-vuotiasta suomalaista kärsii ajoittain muistihäiriöistä. Osalla heistä todetaan muistitesti-
en avulla muistihäiriö, joka heikentää heidän toimintakykyään ja elämänlaatuaan. Osa todetuista muistihäiriöistä on eteneviä, ja ne johtavat dementiaan. (Viramo & Sulkava 2006, 25.) Muistisairauksien diagnostiikan ja lääkeshoidon Käypä hoito-suosituksen mukaan potilaalla ilmenevien muistisairauden syyt tulisi selvittää. Jos potilaan muistiongelmät viittaavat etenevään muistisairauteen, tulisi hänen tilannettaan seurata säännöllisesti muistisairauksiin perehtyneellä muistipoliklinikalla. (Käypä hoito-suositus 2010.)

2.2 Muistisairauksien syyt ja esiintyminen

Muistisairauksien syyt voidaan jakaa ohimeneviin, hoidettaviin, pysyviin ja eteneviin syihin. Ohimeneviä muistihäiriöiden syitä ovat esimerkiksi aivoverenkierron häiriöt, lievä aivovamma, lääkkeet, nautintoaineet, psyykkiset syyt, epilepsia ja sekavuustila (delirium). Sairauden tai vamman hoidon jälkeen useimmilla muisti palautuu ennalleen. (Erkinjuntti 2006a, 79; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 48.)

Muistisairauksia aiheuttavia hoidettavia syitä ovat psyykkiset häiriöt, kuten masennus, ahdistuneisuus ja uupumisoireyhtymä. Aineenvaihdunnan häiriöt ja lääkkeet sekä keskushermostoon vaikuttavat lääkkeet ja myrkyt voivat aiheuttaa hoidettavissa olevia muistihäiriöitä. Nämä tilat eivät yleensä ole eteneviä, ja niiden hoidossa onkin tärkeintä oireen mukainen hoito, ohjaus ja kohdennettu kuntoutus. (Erkinjuntti 2006a, 79; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 49.)

Eteneviä muistihäiriöiden syitä ovat dementiaan johtavat ja aivoja rappeuttavat sairaudet kuten, Alzheimerin tauti, vaskulaariset dementiat, Lewyn kappale -tauti ja frontotemporaaliset degeneraatiot. (Erkinjuntti 2006a, 79–80; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 50.) Korkea ikä on dementoivien sairauksien tärkein tunnettu riskitekijä. Muita tunnettuja varmoja riskejä sairastua dementoivaan muistisairauteen ovat ensimmäisen polven sukulaisilla esiintyvä muistisairaus, tietyt geneettiset ominaisuudet ja Downin oireyhtymä. Todennäköisinä ja mahdollisina riskitekijöinä sairastua dementoivaan muistisairauteen pidetään muun muassa diabetesta, heikentyntä sokerinsietokykyä, verenpaine- tautia, alhaista koulutustasoa, tupakointia ja runsasta alkoholin käyttöä. (Viramo & Sulka 2006, 33–38.)

Sairauden vallitsevuus eli prevalenssi tarkoittaa tietyllä hetkellä väestössä sairastavien tai oireesta kärsivien henkilöiden suhteellista osuutta. Yleensä osuus ilmoitetaan prosenttilukuna sataa henkilöä kohden. Dementoivien muistisairauksien vallitsevuus kaksinkertaistuu aina viiden vuoden välein eli muistisairauden vallitsevuus 75-vuotiaiden keskuudessa on noin kaksinkertainen verrattuna dementoivien sairauksien vallitsevuuteen 70-vuotiaiden keskuudessa. Yli 85-vuotiaiden ryhmässä vallitsevuus on yli 15-kertainen verrattuna 60-vuotiaiden ryhmään verrattuna. Iäkkäillä naisilla dementoivat

sairaudet ovat yleisempiä kuin samanikäisillä miehillä. (Viramo & Sulkava 2006, 25–26.)

Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan kyseessä on laaja-alainen etenevä aivoja vaurioitava oireyhtymä, joka voi olla ohimenevä, etenevä tai pysyvä. Sen aiheuttajana voi olla useita eri etiologioita ja toisistaan poikkeavia muutoksia aivoissa. (Erkinjuntti 2006b, 94; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 54.) Yleisesti käytetty dementian määritelmä on Yhdysvaltain psykiatriyhdistyksen laatiman DSM-IV-määritelmän mukainen. Tämän määritelmän mukaan dementia aiheuttaa heikentymistä useammalla toimintakyvyn osa-alueella. Älyllisen toimintakyvyn muutokset rajoittavat merkittävästi sosiaalista ja ammatillista toimintaa aiempaan tasoon verrattuna. Muistihäiriöiden, kuten uuden oppimisen vaikeutumisen ja vaikeuden palauttaa mieleen aiemmin opittua, lisäksi siihen liittyy ainakin yksi seuraavista häiriöistä:

- dysfasia eli kielellinen häiriö
- apraksia eli tahdonalaisten liikkeiden häiriö, liikesarjojen suorittamisen vaikeus, vaikka motoriikka on kunnossa, kätevyys häiriö
- agnosia eli havaintotoiminnan häiriö; nähdyn esineen tunnistamisen vaikeus tai nähdyn merkityksen käsittämisen vaikeus, vaikka näköhavainnon jäsentäminen on normaali (kyvyttömyys tunnistaa tuttuja kasvoja ja esineitä)
- toiminnan ohjaamisen häiriö, joka ilmenee suunnitelmallisuudessa, kokonaisuuden jäsentämisessä, järjestelmällisyydessä ja abstraktisessa ajattelussa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 54–55; Hervonen & Lääperi 2001, 16; Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008, 82, Erkinjuntti 2006b, 96.)

Yleisimmät dementoivat muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (60 %), verenkiertohäiriöistä johtuva eli vaskulaarinen dementia (15 %) ja Lewyn kappale -tauti (15 %). Usein esiintyy myös näiden sekamuotoja. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008, 85.) Väestötutkimusten mukaan Suomessa oli vuonna 2005 noin 85 000 keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavaa 65 vuotta täyttänyttä henkilöä. Lisäksi noin 35 000 henkilön arvioidaan sairastavan lievää dementiaa. Noin 13 200 yli 64-vuotiaasta henkilöä sairastuu dementoivaan sairauteen vuosittain. Työikäisiä (65-vuotiaita tai nuorempia) dementiaa sairastavia oli noin 7500 henkilöä. Dementiapotilaista yli puolet on yli 80-vuotiaita. Suomen väestön ikääntyessä myös dementoiviin sairauksiin sairastuneiden määrä li-

sääntyy, sillä korkea ikä on tärkein tunnettu dementoivia sairauksia aiheuttava tekijä. Vuonna 2030 Suomessa arvioidaan olevan 128 000 keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavaa henkilöä. (Viramo & Sulkava 2006, 23.)

Muistihäiriöt on tärkeää diagnosoida ja niiden hoito on tärkeää aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tällöin voidaan hoitaa parannettavissa olevat sairaudet tai estää niiden paheneminen, etenevää muistisairautta voidaan hidastaa pahenemasta ja täten pitkittää lievempien oireiden kestoja. Varhaisella diagnostisoinnilla ja hoidon aloittamisella voidaan myös lykätä potilaan joutumista laitoshoidon ja näin pidentää hänen kotona pärjäämistään. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 55.) Käsittelen tässä opinnäytetyössäni tarkemmin Alzheimerin tautia, koska se on yleisin dementoiva muistisairaus Suomessa. Liitteeseen 2 olen koonnut yleisimpien dementoivien muistisairauksien oireet.

2.3 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava sairaus. Sen vallitsevuus on hieman suurempi naisilla kuin miehillä, ja ero suurenee iän myötä. Alzheimerin tautia sairastaa yli 60 prosenttia kaikista dementiapotilaista. Apolipoproteiini E:n 4-muodon tiedetään olevan yksi riskitekijä sairastua Alzheimerin tautiin, ja viimeaikaisten tutkimusten mukaan perinnöllisen geenivirheen on todettu aiheuttavan Alzheimerin tautia. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 126–127.) Muita riskejä sairastua Alzheimerin tautiin ovat korkea ikä, Downin syndrooma, alhainen koulutustaso, aivovammat sekä aiemmin sairastettu masennus (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 68).

Alzheimerin taudin kesto on keskimäärin kymmenen vuotta, mutta se voi vaihdella viidestä vuodesta yli 20 vuoteen. Huolimatta siitä, että Alzheimerin tauti on luonteeltaan hyvin yksilöllinen sairaus, sen eteneminen voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan taudin vaiheeseen. Taudin eri vaiheissa potilaan toimissa ja käyttäytymisessä on havaittavissa selviä muutoksia. Eri vaiheiden oireiden tunnistaminen auttaa omaista ymmärtämään ja hoitamaan omaistaan. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 64; Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 130.)

Taudin lievä vaihe kestää 3-7 vuotta. Muistin lisäksi muut kognition osa-alueet alkavat heiketä. Tämä ilmenee erityisesti kielellisen ilmaisun ja havaintotoimintojen heikentymisenä. Dysfaattiset oireet ilmenevät sanojen löytämisen ja esineiden nimeämisen vaikeutena. Sairastuneen aloitekyky ja keskittyminen huononevat. Abstraktisten ja monimutkaisten asioiden ymmärtäminen hankaloituu, ja myös sanojen muistaminen vaikeutuu. Kognitiivisten toimintojen muutokset aiheuttavat hahmottamishäiriöitä, ja liikkuminen vieraassa paikassa alkaa tuottaa vaikeuksia. Mielialan muutoksina ilmenee ahdistusta, masentuneisuutta ja ärtyisyyttä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006,132; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 66.) Potilaan sairautentunto heikentyy taudin edetessä. Hän vetäytyy sosiaalisesta kanssakäymisestä ja harrastuksistaan sekä pyrkii välttämään epävarmuutta aiheuttavia tilanteita. Tässä taudin vaiheessa tautiin sairastunut selviytyy omassa kodissaan, vaikka arkiaskareiden suorittaminen onkin jo vaikeutunut. Stressioireita, uupumusta ja alavireisyyttä on havaittavissa etenkin vielä työelämässä olevilla. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 132; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 66–67.)

Keskivaikean taudin vaiheen arvioidaan kestävän 2-4 vuotta. Tässä taudin vaiheessa tapahtuu monia itsenäisen selviytymisen kannalta ratkaisevia muutoksia. Potilas eksyy jo tutussakin ympäristössä, koska hänen paikantajunsa huononee edelleen. Sairastuneen sairautentunto katoaa, hän tuntee elävänsä ”onnellisten maailmassa”. Potilaalla alkaa ilmetä ongelmia päivittäisissä toiminnoissa muun muassa pukeutumisessa, ja oikeiden sanojen löytäminen on yhä vaikeampaa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 66.) Taudin edetessä keskivaikeaan taudin vaiheeseen potilaan muistivaikeudet lisääntyvät ja hänen on yhä vaikeampaa peitellä muistamattomuuttaan. Hänen lähimuistinsa on erittäin huono, minkä vuoksi hänellä on jatkuvasti tavarat kadoksissa ja hän kyselee jatkuvasti samoja asioita. Kaikki hänen toimintonsa hidastuvat ja puhe, käsillä tekeminen sekä ympäristön hahmottaminen vaikeutuvat entisestään. Sairastunut tarvitsee apua päivittäisissä toiminnoissa, ja hänen autolla ajokykynsä on huomattavasti vaikeutunut. Huolimatta siitä, että sairastuneen persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt ovat vielä tässä vaiheessa suhteellisen hyvin säilyneet, hänellä alkaa ilmetä lisääntyvästi käyttäytymisen muutoksia. Hänellä alkaa esiintyä harhaluuloja, harhanäkyjä, sekavuutta ja hänen uni-valverytminsä häiriintyy. Riittävästä ravinnosta huolimatta hänellä ilmenee laihtumista, mutta siitä huolimatta hänen ruumiillinen kuntonsa ja liikuntakykynsä säilyvät hyvinä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 132, 137; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 67.)

Noin 1-5 vuotta kestävässä Alzheimerin taudin loppuvaiheessa potilas tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan. Hänellä on puheen tuottamis- ja ymmärtämisvaikeuksia, hän toistelee sanoja ja ääniteitä. Liikkumiskyky heikentyy, kehon jäykkyys lisääntyy ja kävelykyky on heikentynyt ja loppuu myöhemmin kokonaan. Potilaan virtsan- ja ulosteenpidätyskyky häviää. Syöminen onnistuu syötettynä, sillä nielemiskyky säilyy pitkään. Potilaalla on taudin loppuvaiheessa suunseudun pakkoliikkeitä, lihaksissa havaitaan nykimistä, ja joskus ilmenee jopa epileptisiä kohtauksia. Sairauden tässä vaiheessa potilas ei tunne omaisiaan, ei ole tietoinen ajasta eikä paikasta. Hän on täysin toisten autettava. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62–68; Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 138–139.)

2.4 Muistisairauksien käytösoireet

Käytösoireilla tarkoitetaan dementiapotilaan haitallisia psykologia oireita, kuten masennusta ja ahdistuneisuutta, sekä käyttäytymisen muutoksia kuten vaeltelua ja yliseksuaalisuutta. Kaikista dementiaan sairastuneista noin 90 prosenttia kärsii jossakin sairautensa vaiheessa haitallisista käytösoireista. (Vataja 2006, 98.)

Dementoivissa muistisairauksissa esiintyy käytösoireita, jotka rasittavat sekä sairastunutta itseään että hänen läheisiään. Dementoituneen persoonallisuus, elinympäristö, suhteet omaisiin, muu terveydentila, lääkitys sivuvaikutuksineen sekä neurokemialliset ja neuropatologiset muutokset vaikuttavat käytösoireiden syntyyn. Potilaan sairastama dementoiva sairaus, sen vaikeusaste ja taudin aiheuttamat kognitiiviset muutokset vaikuttavat myös käytösoireiden esiintymiseen. Käytösoireiden syntyyn voi vaikuttaa myös omaishoitajan, varsinkin puolison, ja potilaan välinen suhde. Omaishoitajan ahdistuneisuus ja masentuneisuus aiheuttavat myös potilaan oireilun lisääntymistä. Dementoivan sairauden alkuvaiheessa sairastunut itse kykenee tarkastelemaan ja käsittelemään tunteitaan ja ristiriitatilanteita, mutta taudin edetessä tämä kyky vähitellen häviää. Lievässä ja keskivaikeassa taudin vaiheessa psykologiset oireet, kuten masentuneisuus, ahdistuneisuus ja unihäiriöt ovat tavallisia. (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 1999, 14, 20; Vataja 2006, 98, 103.)

2.4.1 Psykologiset käyttäytymisoireet

Muistisairaalla esiintyy psykologisina käytösoireina usein masennusta, apatiaa, ahdistuneisuutta, unihäiriötä, aistiharhoja ja harhaluuloja sekä virhetulkintoja. Masennus heikentää muistipotilaan kognitiivista toimintakykyä, elämänlaatua ja motivoitumista. Se voi olla myös muistisairauden ensimmäinen oire, ja siksi masentuneisuudesta kärsivien iäkkäiden henkilöiden kognitiivisiin toimintoihin olisikin kiinnitettävä huomiota jo heti hoidon alussa. (Sulkava ym. 1999, 21, 36; Vataja, 2006, 98–100.)

Apatia on muistisairaana psykologisena käytösoireena huonosti tunnettu. Apatialla tarkoitetaan tunne-elämän latistumista, mielenkiinnon ja motivaation menettämistä. Apatialiselle ihmiselle on ominaista passiivisuus ja aloittekyvyttömyys sekä psykomotorinen hitaus. Äärimmäinen apatian muoto on akineettinen mutismi. Siitä kärsivä henkilö ei liiku eikä puhu oma-aloitteisesti, ja hän tarvitsee toisen henkilön apua selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista. (Vataja 2006, 100.)

Ahdistuneisuus on dementoituneella muistisairaalla neljä kertaa yleisempää kuin eidentoituneella henkilöllä. Siihen liittyy usein levottomuutta, huolestuneisuutta, jännittyneisyyttä tai aggressiivisuutta. Ahdistuneisuus on yleistä lievässä dementiassa, jolloin potilas vielä kykenee ymmärtämään tilanteensa. Lievästi dementoituneen muistisairaana ahdistuksen syynä voi olla huoli tulevaisuudesta tai pelko yksinäisyydestä tai kuolemasta. Omaishoitajan poistuminen kotoa voi aiheuttaa yksinjäämisen pelkoa, joka saattaa ilmentyä mustasukkaisuutena tai vihamielisenä käyttäytymisenä. Aistiharhat ja harhaluulot aiheuttavat muistisairaalle ahdistusta ja johtavat poikkeavaan käyttäytymiseen, levottomuuteen ja aggressiivisuuteen ja vähitellen toimintakyvyn sammumiseen ja apatiaan. (Sulkava ym. 1999, 24–25; Vataja 2006, 101.)

Keskivaikeasti dementoituneella muistisairaalla henkilöllä esiintyy psykologisina käytösoireina aistiharhoja. Aistiharhoilla tarkoitetaan aistimuksia, jotka syntyvät ilman selviä aistiärsyksiä. Aistiharhainen muistisairas näkee tai kuulee asioita, joita ei todellisuudessa ole olemassa. Alzheimerin tautia sairastavista potilaista jopa joka neljännellä esiintyy aistiharhoja, ja Lewyn kappale -taudissa aistiharhat ovat vielä yleisempiä. Aistiharhat huonontavat dementoituneen elämän laatua ja lisäävät avun tarvetta. Dementoituneella muistisairaalla aistiharhat esiintyvät yleensä kuulo- tai näköharhoina sekä har-

haluuloina. Huonontunut näkö tai kuulo altistaa muistisairaana näkö- ja kuuloharhoille. Muistisairaana harhaluulot ilmenevät tavallisesti epäilynä tavaroiden varastamisesta tai puolison uskottomuudesta. Harhaluulojen ja aistiharhojen kehittymiseen vaikuttavat muistisairaana perusluonteen lisäksi kognitiiviset ja neuropsykologiset muutokset. (Vataja 2006, 101–102.)

Varastamisharjojen syntyä edesauttaa muistisairaana huonontunut muisti. Huonontuneen muistinsa vuoksi hän unohtaa, mihin on laittanut tavaroitaan eikä löydä niitä. Dementoituneella muistisairaalla esiintyy psykologisena käytösoireena myös väärintunnistamista eli virhetulkintaa, joka on osittain kognitiivinen havaitsemishäiriö, mutta siihen voi liittyä myös psykoottista ajatuksen muodostumista. Tällöin muistisairas ei tunnista omaistaan, vaan luulee hänen vaihtuneen vieraaseen ihmiseen. Hän saattaa myös kuvitella peilistä näkyvän hahmon todelliseksi ihmiseksi ja keskustella hänen kanssaan. (Sulkava, ym. 1999, 30, 50; Vataja 2006, 101–102.)

Muistisairaana käytösoireina pidetään myös uni-valverytmin häiriöitä. Ne ovat tavallisia kaikissa muistisairauksien vaiheissa. Unihäiriöitä voivat aiheuttaa masentuneisuus, ahdistuneisuus, levottomat jalat, kipu tai liian alhainen verenpaine. Uni-valverytmi häiriyytyy myös siitä syystä, että muistisairas viettää usein päivisin paljon aikaa sängyssä ja nukkuu päivisin. Tällöin hän heräilee öisin ja aiheuttaa näin myös omaishoitajalleen nukkumisvajetta. Dementoivaa muistisairautta sairastavan unihäiriöt ovatkin psykoottisten oireiden ja levottomuuden ohella tärkeimpiä laitoshoitoon johtavia syitä. Vuorokausirytmien muuttumisen taustalla voi dementiaa sairastavalla olla ”sisäisen kellon” eli suprakiasmaattisen tumakkeen rappeutuminen. Lisäksi hämäryys ja hiljaisuus voivat aiheuttaa dementiaa sairastavalle turvattomuutta ja väärintulkintoja. Dementoivaa muistisairautta sairastavan käytösoireet lisääntyvät tai ovat vaikeimmillaan usein alkuyöstä tai pimeään aikaan. Tästä ilmiöstä käytetään nimitystä auringonlaskuilmiö. (Sulkava ym. 1999, 50; Vataja 2006, 102.)

2.4.2 Käyttäytymisen muutokset

Dementoituneen muistisairaana levottomuus (agitaatio) voi olla fyysistä tai verbaalista. Fyysinen levottomuus ilmenee jatkuvana kävelynä, harhailemisena, toistuvina kehon

liikkeinä, erilaisena touhuiluna tai tavaroiden keräilyinä. Verbaalisena levottomuus ilmenee usein samojen asioiden kyselynä ja kertomisena tai samojen sanojen hokemisena. Muistisairaana levottomuuteen on usein muistisairaana kannalta olemassa oleva syy. Levottomuuden syynä voi olla muistipotilaan kokema kipu, huono olo, suru tai masennus. Sairastunut ei kykene ilmaisemaan näitä tuntemuksiaan kielellisesti, ja omaisen voi olla vaikea yhdistää levottomuus näihin asioihin. (Sulkava ym. 1999, 34.)

Fyysisellä levottomuudella, kuten kuljeskelulla ja touhuilulla, muistisairas usein pyrkii saamaan ympäristönsä hallintaansa, kontaktin ja tuntuman ympäristöönsä. Fyysisellä levottomuudella potilas voi myös yrittää purkaa energiaansa ja etsiä itselleen aktiviteetteja. Muistisairaana tuntema voimakas levottomuus voi purkautua myös katastrofireaktiona. Tällä tarkoitetaan äkillistä voimakasta levottomuusoireistoa, joka ilmenee usein itku-, huuto- tai aggressiivisuuskohtauksena. Muistisairas henkilö voi saada katastrofi-reaktion kohdatessaan omille kognitiivisille kyvyilleen ylivoimaisen haasteen. Reaktion laukaisijana voivat toimia myös ympäristön vieraat ärsykkeet, jotka muistisairas kokee uhkaavina ja pelottavina. (Vataja 2006, 101; Sulkava ym. 1999, 32–34.)

Aggressiivinen käyttäytyminen lisääntyy muistisairauden edetessä. Masennus, harhaluulot, miessukupuoli ja varhainen dementian alkamisikä ovat aggressiivisen käyttäytymisen riskitekijöitä. Muistisairaana aggressiivinen käyttäytyminen voi esiintyä joko fyysisenä tai sanallisena aggressiona. Se voi purkautua epätarkoituksenmukaisena voiman käyttönä tai väkivaltaisena käyttäytymisenä. Aggressiivinen käyttäytyminen kohdistuu useimmiten omaisiin tai hoitajiin, mutta se voi kohdistua myös toisiin potilaisiin. Harhaluuloisen muistisairaana aggressiivinen käyttäytyminen voi olla jopa hengenvaarallista, kun hän yrittää puolustautua kuvittelemansa uhkaa vastaan. Väkivaltainen käyttäytyminen voi johtua myös siitä, ettei muistisairas tunne omaistaan, vaan kuvittelee omaisen olevan vieraan tunkeilijan omassa kodissaan. (Sulkava ym. 1999, 22–23; Vataja 2006, 101.)

Muistisairaana henkilön käyttäytyminen voi muuttua arvaamattomaksi ja aikaisemmasta poikkeavaksi aivojen frontaalisten rakenteiden ja säätelymekanismien vaurion seurauksena. Muistisairaana edetessä sairastunut ei enää pysty kontrolloimaan käyttäytymistään. Tällöin aikaisemmin kiltistä ihmisestä voi tulla aggressiivinen tai päinvastoin. Aivomuutokset vaikuttavat myös estojen häviämiseen, ja tämän vuoksi sairastunut voi

alkaa esimerkiksi kiroilla tai hänen puheensa voivat värittyä seksuaalisesti. (Sulkava ym. 1999, 40; Vataja 2006, 102.)

Dementoiviin muistisairauksiin liittyy usein sukupuolisen mielenkiinnon häviäminen, jonka puoliso voi tulkita käytösoireeksi. Seksuaalisena käytösoireena muistisairaalla voi myös esiintyä hyperseksuaalisuutta, joka ilmenee esimerkiksi häiritsevänä kosketteluna, julkisena masturboimisena tai seksuaalisina ehdotuksina. Muistisairaahan käyttäytyminen voidaan kuitenkin usein ymmärtää väärin. Muistisairas voi esimerkiksi pyytää hoitajaa viereensä sänkyyn tarkoittamatta sitä seksuaalisesti, vaan hän viestittää omalla jäljellä olevalla tavallaan läheisyyden kaipuusta. (Vataja 2006, 103; Sulkava ym. 1999, 42.)

3 PUOLISO MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJANA

3.1 Omaishoito

3.1.1 Hoitaminen ja hoiva

Hoitamisella tarkoitetaan inhimillistä, hyvään pyrkivää toimintaa, jonka tavoitteena on hyvä terveys. Hoitaminen voidaan jakaa luonnolliseen ja ammatilliseen hoitamiseen. Luonnollisesta hoitamisesta puhutaan silloin, kun ihmiset hoitavat itse itseään, vanhemmat lapsiaan tai aviopuolisot, ystävät tai erilaiset ihmisryhmät toisiaan. Tällöin kyseessä on ihmisyhteisössä vallitseva perusvälittäminen itsestä ja toisista ihmisistä eli humanisuudesta. Hoitamista eli huolenpitoa voidaan kuvata kahden ihmisen väliseksi vastavuoroiseksi suhteeksi, jossa toinen haluaa toiselle hyvää ja tahtoo ymmärtää toista hyväksyen toisen kulloisenkin tilanteen ehdoilla ja on valmis käyttämään voimavarojaan toisen ihmisen hyväksi. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 23; Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 25.) Hoitaminen voi olla tilapäistä tai se voi kestää vuosikymmeniä. Se voi olla spontaania auttamista tai täysipäiväistä huolehtimista. Hoitaminen voidaan määritellä myös toisesta ihmisestä välittämiseksi ja hänen hyvinvointinsa turvaamiseen tähtääväksi toiminnaksi. (Gothoni 1991, 16–17.)

Hoivan ja hoitamisen käsitteitä käytetään arkikielessä myös toistensa synonyymeinä. Näiden käsitteiden välillä on kuitenkin havaittavissa periaatteellinen ero, sillä hoivaaminen kohdistuu vain ihmisiin tai muihin elollisiin olentoihin. Hoitaa voi sen sijaan ihmisten tai eläinten lisäksi esimerkiksi virkaa, liiketoimia tai konetta. Ihmisiin kohdistuneessa hoidossa on kyse terveyden vaalimisesta, terveyden palauttamiseen tähtäävästä toiminnasta tai turvallisuuden takaamisesta. (Kirsi 2004, 17–18.) Arkikielessä puhutaan useimmiten hoidosta ja huolenpidosta. Hoito käsitteenä viittaa vahvasti lääketieteelliseen ja ammatilliseen työhön. (Tedre & Pöllänen 1997, 7.) Lääke- ja hoitotiede puhuvat enimmäkseen hoidosta, sosiaalitieteissä puhutaan useimmiten hoivasta (Anttonen & Zechner 2009, 17).

Hoivasta puhuminen yleistyi 1980-luvulla, ja nykyisin hoiva kuuluu niin tieteen kuin arkikielenkin sanastoon. Aikaisemmin käytettiin samaa asiaa kuvaavina käsitteinä huolenpito, auttaminen, hoito ja hoitaminen. Naistutkijat alkoivat 1980-luvulla hoivasta puhuessaan kuvata naisten palkattoman huolenpitotyön erityisyyttä ja yhteiskunnallista merkitystä. (Anttonen & Zechner 2009, 17.) Hoiva on käsitteeltään paitsi laaja-alaista myös rajoiltaan epäselvää. Erityisesti ikäihmisten hoivan tarpeet voivat vaihdella kodinhoitoavusta jatkuvaan toisen ihmisen kokopäiväiseen läsnäoloon ja avun tarpeeseen. Iäkkäillä ihmisillä hoivan tarve voi lisääntyä tai vähetä hyvinkin nopeasti elämäntilanteen ja terveydentilan muuttuessa. (Anttonen, Valokivi & Zechner 2009, 9.) Hoiva on laaja-alainen käsite myös siksi, että se sisältää niin lapselle annetun äidinhoivan kuin myös puolisoiden tai kumppaneiden toisilleen antaman hoivan. Hoiva voi olla fyysistä tai psyykkistä toisen tarpeista huolehtimista, mutta se voi olla myös raskasta ruumiillista työtä tai läsnäoloa. (Anttonen & Zechner 2009, 16–17.)

Hoiva voi olla myös juridinen velvoite, sillä vielä nykyisinkin monissa maissa aikuisten lasten velvollisuus on elättää ja hoitaa omat vanhempansa. Suomessa aikuisilla lapsilla ei lain mukaan ole velvollisuutta huolehtia vanhemmistaan elatuksen tai hoivan muodossa. (Gothi 1991, 3.) Taloudellinen huolenpito velvollisuus poistui Suomessa eläkejärjestelmien kehittymisen myötä, mutta moraalinen velvoite hoivaan on yhä vahva myös Suomessa (Anttonen & Zechner 2009, 17).

Anttonen ja Sointu (2006) määrittelevät tutkimuksessaan hoivaksi kaiken sen työn ja toiminnan, jonka ensisijainen tehtävä ei ole sairaanhoidollinen tai terveydenhuollollinen.

nen. Heidän mielestään hoivapalvelujen ja hoivapolitiikan tehtävänä on ylläpitää vanhojen ihmisten toimintakykyä ja auttaa heitä selviytymään päivittäisen elämän perusasioista. Osa näistä perusasioista liittyy vanhan ihmisen ruumiin toimintoihin, kuten syömiseen, juomiseen, eritykseen ja peseytymiseen ja osa arkisiin askareisiin, kuten siivoukseen ja kaupassa käyntiin. Tärkeitä asioita vanhan ihmisen elämäkokonaisuudessa ovat myös sosiaaliset suhteet ja aktiivinen osallistuminen yhteiskunnan ja yhteisön toimintaan. (Anttonen & Sointu 2006, 82.)

3.1.2 Omaishoito ja omaishoiva

Tavanomaisen auttamisen ja varsinaisen omaishoitajuuden välinen raja on liukuva. Suuri sitovuus tai vaativuus on kuitenkin erona läheisten toisilleen antaman vastavuoroisen avun ja omaishoitajuuden välillä. Omaishoidossa hoivan tarve perustuu omaisen tai läheisen terveydentilan tai toimintakyvyn heikentymiseen tai vammaisuuteen. (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 14.) Omaisen antamasta hoivasta käytetään tutkimuksissa käsitteitä omaishoiva ja omaishoito synonyymeinä. Hoivan ja hoidon raja ei ole myöskään omaishoivassa mitenkään selvä, sillä omaiset sekä hoitavat että hoivaavat. He syöttävät ja pukevat omaisiaan, mutta suorittavat usein myös erilaisia sairaanhoidollisia toimia. (Anttonen & Sointu 2006, 82.) Omaishoivaan sitoutuminen herättää ihmisissä ristiriitaisia tunteita. Toisaalta omaishoivan antajille halutaan osoittaa arvostusta ja myötätuntoa, toisaalta heidän kohtaloaan kauhistellaan. Omaishoivaan sitoutuminen nähdään elämää rajoittavana ja pelottavana velvollisuutena. (Mikkola 2009, 193.)

Kotona tapahtuvaa hoivaa on tuettu jo pitkään erilaisilla hoiva- ja tukipalveluilla, kuten kotiapu-, kotisairaanhoido-, siivous- ja ateriapalveluilla. Tuettu kotihoiva sijoittuu informaalin eli epävirallisen ja formaalin eli virallisen hoivan väliin, sillä tukien tarkoitus on vahvistaa informaalia hoivaa. Anttonen ja Sointu (2006) toteavat myös, että kaikissa Euroopan maissa valtaosa kaikesta vanhushoivasta on informaalia hoivaa. Tällöin hoivan perustana ovat yhteisölliset arvot, kuten vastavuoroisuus, velvollisuus, rakkaus ja keskinäinen huolenpito. Informaalia hoivaa on kaikki se, mitä puoliset, sukulaiset ja ystävät tekevät palkatta ja ilman valvontaa (myös Gothoni 1991, 17–20.) Formaaliksi eli viralliseksi hoivaksi hoiva muuttuu silloin, kun se siirtyy yhteiskunnallisen työnjaon ja rahatalouden piiriin. (Anttonen & Sointu 2006, 93.)

3.1.3 Puolisohoiva

Pariskunnan toisen osapuolen sairastuessa puolisoiden keskinäinen työnjako velvollisuksineen ja vapauksineen muuttuu. Tällöin muuttuvat myös perheen sisäiset roolit ja niihin liittyvät odotukset. Vuosien ja usein vuosikymmenten aikana omaksuttu yhdessä elämisen malli muuttuu toisen puolison sairastuessa. Tässä omaishoitajaprosessissa ei ole hoitavan puolison näkökulmasta kyse pelkästään varsinaiseen hoitamiseen liittyvien tehtävien omaksumisesta. Samalla myös kodin jokapäiväiset työt pikkuhiljaa kasautuvat terveemmän puolison tehtäväksi, vaikka hänellä itselläänkin saattaa olla omat sairautensa ja fyysiset rajoituksensa. Muutos on puolison sairaudesta riippuen joko hidaskäyttö ja huomattoman tai se voi olla hyvinkin äkkinäinen. Hoitava osapuoli ei aina edes miellä itseään omaishoitajaksi. (Saarenheimo 2005, 29.)

Työnjaon muuttuminen on merkittävämpää etenkin niissä perheissä, joissa hoidettavana on vaimo ja hänen omaishoitajanaan toimii aviomies. Kotityöt on mielletty naisten velvollisuudeksi ja sen vuoksi naiselle puolisoahoiva ei merkitse roolien vaihtumista, vaan pikemminkin vanhojen roolien vahvistumista ja työmäärän lisääntymistä. Vaimolle tulevat puolisoahoivatilanteessa kotitöiden lisäksi puolison hoitamiseen liittyvät tehtävät. Iäkkäät naisomaishoitajat alkavat kokea kotityöt raskaana vasta siinä vaiheessa, kun heidän oma fyysinen tai psyykinen kuntonsa alkaa heiketä. Naiset kuitenkin mieltävät niin voimakkaasti kotitöiden kuuluvan omaksi tehtäväkseen, että heidän on sen vuoksi psykologisesti vaikeaa hyväksyä ulkopuolista apua kodinhoidossa ja ruuanlaitossa. (Saarenheimo 2005, 29.)

Miehen toimiessa omaishoitajana kyseessä on useimmiten selkeä roolien vaihtuminen. Mies joutuu opettelemaan, hoivaamisen ja sairaanhoidollisten tehtävien lisäksi, myös kodinhoidolliset tehtävät, kuten ruuanlaiton, siivouksen ja pyykinpesun. Kotitöistä vastaaminen ei kuitenkaan välttämättä ole iäkkäällekin miesomaishoitajalle pelkästään epämiellyttävää, vaan päinvastoin hän voi kokea myönteisiä tunteita uusien elämäntilanteiden hallinnasta. Kodin korjaus- ja huoltotyöt on mielletty kuuluvaksi miehen tehtäviin. Näistä luopuminen sairauden vuoksi on miehelle psykologisesti vaikeaa. (Saarenheimo 2005, 29–30.)

Vuosikymmeniä yhdessä eläneet pariskunnat ovat sitoutuneet yhteiseen elämään, keskinäiseen huolenpitoon sekä toistensa auttamiseen. Rakkauden, välittämisen ja toisen auttamisen oletetaan kuuluvan pitkään parisuhteeseen. Pariskunnat ovat sitoutuneet yhteiseen elämään, keskinäiseen huolenpitoon sekä toistensa hoivaamiseen etenkin silloin, kun avioliitto on ollut onnellinen ennen toisen puolison sairastumista dementoivaan muistisairauteen. Erityisesti vaimot kokevat toisen hoitamisen velvollisuudeksi rakkauden jo sammuttua, jos avioliitossa on ollut ristiriitoja ennen sairauden ilmentymistä. (Mikkola 2009, 70; Kirsi 2004, 75.)

Mikkolan (2009) mukaan parisuhde ei muutu helposti hoivasuhteeksi, vaikka puolison hoitaminen muuttaa arjen käytäntöjä, puolisoiden keskinäistä työnjakoa ja keskinäistä riippuvuutta, vaan puoliset pyrkivät säilyttämään parisuhteen merkityksen toisen hoivan tarpeesta huolimatta. Parisuhde vahvistaa puolisoiden yksityisyyttä, riippumattomuutta ja itsemääräämisoikeutta antamalla turvaa ja suojaa ulkopuolisen maailman uhkia vastaan. (Mikkola 2009, 193.)

Puolisohoivassa parisuhteen ylläpitämiseen vaikuttaa olennaisesti puolison sairauden laatu. Fyysinen sairaus ei useinkaan aiheuta suuria muutoksia parisuhteessa, mutta parisuhteen ylläpitäminen on vaikeampaa toisen puolisoista sairastuttua dementoivaan muistisairauteen. Muistisairauden edetessä puolison kyky tasavertaiseen vuorovaikutukseen heikkenee ja katoaa lopulta kokonaan. (Mikkola 2009, 193; Saarenheimo 2005, 39.) Puolisohoiva voidaan kokea myös eräänlaisena vapaaehtoisena pakkona. Puolisot ovat sitoutuneet yhteiseen elämään ja toistensa auttamiseen, ja näin ollen toisen tarvitsema hoiva sitoo heidän elämänsä entistä tiiviimmin yhteen. (Mikkola 2009, 195; Kirsi 2004, 75.)

3.2 Puoliso-omaishoitajan arjessa jaksaminen

Mikkolan (2009) mukaan puoliso-omaishoitajat voidaan jakaa kahteen ryhmään: selviytyjä ja osaja sekä uupuja ja itsensä uhraava. Selviytyjä ja osaja jaksaa hoitaa puolisoaan, vaikka arki puolison sairauden myötä muuttuu ja omaishoitaja joutuu ottamaan enemmän vastuuta yhteisen elämän sujumisesta ja hänelle tulee puolison sairauden myötä uusia tehtäviä ja hänen täytyy opetella uusia taitoja. Selviytymistä auttaa omais-

hoitajan oma elämänhistoria, elämänasenne, kokemukset sekä sisukkuus. Hänen motivaatiotaan puolison hoitamiseen vahvistaa yhteenkuuluvaisuuden tunne ja sitoutuminen puolisoonsa. Hän kokee, että omaishoitajuudesta maksettu palkkio on osoitus siitä, että puolison hoitaminen ei ole velvollisuus, vaan yhteiskunnallisesti merkittävää työtä. (Mikkola 2009, 124–125.)

Uupuja ja itsensä uhraava omaishoitaja hoitaa puolisoaan, mutta tuntee sen raskaana ja rasittavana. Omaishoitaja kokee raskaana sen, että arkielämä muuttuu muistisairaana puolison sairauden myötä ja hän joutuu sopeutumaan elämään hoidettavan puolison ehdoilla. Tämä tarkoittaa, että omaishoitajapuoliso joutuu luopumaan monista aikaisempaan elämään kuuluneista asioista. Omaishoitajan jaksamista kuormittaa myös kokemus oman tilan ja oman ajan puutteesta. Puolison riippuvuus ja avun tarve sitovat omaishoitajan ja vähentävät näin hänen mahdollisuuttaan vaikuttaa omaan elämäänsä. Hoivaan sitoutuminen merkitsee oman autonomian, itsenäisyyden ja vapauden menettämistä, sillä puolison sairaus ja hoivan tarve rajoittaa myös hoivan antajan elämää. Omaishoitajan rasittuneisuutta lisää myös läsnäolon sidonnaisuus, mikä tarkoittaa sitoutumista aikaan ja paikkaan, käytettävissä olemista aina silloin, kun omainen tarvitsee apua. (Mikkola 2009, 130–131; Gothoni 1991, 46.) Puoliso-omaishoitaja ei tunnista omaa uupumustaan, koska hän kokee moraaliseksi velvollisuudekseen huolehtia puolisostaan (Mikkola 2009, 131).

Puoliso-omaishoitaja voi käyttää jaksamisensa apuna myös erilaisia selviytymiskeinoja. Hän voi käyttää intellektuaalisia ja toiminnallisia keinoja. Intellektuaaliset selviytymiskeinot muuttavat tilanteen merkitystä omaishoitajalle ja lisäävät tilanteen ymmärtämistä. Omaishoitaja voi varautua tulevaisuuteen selittämällä hoidettavan omaisensa käyttäytymistä, arvioimalla tilannetta ja sitoutumalla puolisonsa hoitamiseen. Toiminnallisilla selviytymiskeinoilla omaishoitaja pyrkii muuttamaan ympäristöä. Hoitaessaan sairastunutta puolisoaan hän keksii arkielämää helpottavia ratkaisuja ja huolehtii omasta jaksamisestaan. Huolehtiessaan sairastuneesta puolisostaan omaishoitaja pyrkii tukemaan mahdollisimman paljon tämän omatoimisuutta ja jäljellä olevia voimavaroja. Mahdollisten ongelmien ennakointi ja välttäminen helpottaa myös arkielämästä selviytymistä. Omaishoitaja jaksaa paremmin, jos hän ottaa myös omaa aikaa. Hän voi saada harrastusten, sosiaalisten kontaktien ja luonnon avulla etäisyyttä omaan tilanteeseensa. (Pyykkö, Backman & Hentinen 2001, 266–275.)

3.3 Omaishoitajan jaksamisen tukeminen

Omaishoitajan jaksamista voidaan yhteiskunnallisesti tukea taloudellisin ja sosiaalisin tukitoimin. Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunta on velvollinen huolehtimaan määrärahojensa puitteissa. Laki omaishoidon tuesta (937/2005) tuli voimaan vuoden 2006 alussa. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja kehittää omaishoidon asemaa osana kunnan avo- ja kotihoitoa. (Voutilainen ym. 2007, 15–16.)

Omaishoidon tuki tarkoittaa kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle maksettava rahallinen hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut. Nämä määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa, joka laaditaan omaishoitosuhteen alkaessa. Vuoden 2006 alusta lähtien suunnitelmassa määritellään myös omaishoitajan tarve omaishoitoa tukeviin sosiaalihuollon palveluihin. Suunnitelma tarkistetaan ainakin kerran vuodessa tai tarvittaessa useammin, jos omaishoitosuhteessa tapahtuu muutoksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 11–12.)

Omaishoitolain (937/2005) 3§:n mukaan kunta voi myöntää omaishoidon tukea, jos henkilö tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn vuoksi ja hoidettava omainen tai muu hänelle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla. Laki edellyttää myös, että hoitajan toimintakyky ja terveys vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia ja hoidettavan koti on sopiva. Omaishoitajalle, joka kuukaudessa hoitaa ympärivuorokautisesti hoidettavaansa, kuuluu lain mukaan kolme vapaata vuorokautta kuukaudessa. Hoitajalla on oikeus vapaaseen, vaikka hänen hoidettavansa viettäisi vähäisen ajan kodin ulkopuolella vuorokaudessa esimerkiksi päivätoimintaryhmässä. Kunta voi myös myöntää omaishoitajalle lakisääteisen vapaan lisäksi alle vuorokauden mittaisia virkistysvapaita. Omaishoitajan vapaiden ajaksi kunta on velvollinen järjestämään hoidettavalle tarvittavan hoidon ja huolenpidon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 11.)

Laakkonen, Pitkälä ja Eloniemi-Sulkava tulivat tutkimuksessaan (2007, 54) siihen tulokseen, että omaishoitajan jaksamista tukee myös hänen muistisairaana puolisonsa hoi-

don jatkuvuuden takaaminen. Muistisairaana riittävän tiheät 3-9 kuukauden tapahtuvat seurantakäynnit samassa terveydenhuollon yksikössä tukevat myös omaishoitajapuolison jaksamista. Heidän tutkimuksensa mukaan vain 41 prosenttia omaishoitajista koki, että muistisairaana omaisen jatkoseuranta oli järjestetty hyvin.

Muistisairaana ja hänen puolisonsa sosiaalinen verkosto kutistuu sairauden alkaessa. Pariskunnan arkipäivä rakentuu paljolti muistisairaana puolison hoivan ja hoitamisen ympärille. Päivää rytmittävät ruokailu, lepoajat ja lääkkeiden antaminen, joten omaishoitajapuoliselle ei jää omaa aikaa sosiaaliseen kanssakäymiseen ystävien tai naapureiden kanssa eikä myöskään omille harrastuksille. Usein käy myös niin, että ystävät ja usein myös sukulaiset hylkäävät perheen, kun puolisoista jompi kumpi sairastuu muistisairauteen. (Eskola & Saarenheimo 2005, 54–55.)

Perheen epävirallinen sosiaalinen verkosto voi myös laajentua muistisairaana myötä. Puolison sairastuttua omaishoitaja saattaa haluta lisää tietoa sairaudesta, omaishoitajuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista sekä toisten omaishoitajien kokemuksista. Tällöin muistisairaana omaishoitaja osallistuu mahdollisuuksien mukaan vertaisryhmiin ja järjestöjen tilaisuuksiin. Omaishoitajan osallistumisen edellytyksenä on kuitenkin se, että muistisairaalle puolisolalle on saatavissa hoitaja kotiin tai hoitopaikka siksi ajaksi. Kotona käyvistä avustajista ja kotisairaanhoidajista voi muodostua omaishoitajalle epävirallinen sosiaalinen verkosto, joka auttaa omaishoitajaa jaksamaan. (Eskola & Saarenheimo 2005, 53–65.) Omaishoitajan tukemisessa on kolmannen sektorin rooli korostunut yhä enemmän viime vuosien. Erilaisten projektien ja kurssien kautta kolmas sektori tarjoaa omaishoitajille virkistys- ja vertaistoimintaa sekä sijaishoitoa hoitajien vapaapäivien ajaksi. (Saarenheimo & Pietilä 2007, 70.) Vertaistuki on yksi sosiaalisen tuen muoto, jossa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset kokoontuvat yhdessä pohtimaan heitä koskettavia asioita ja jakamaan kokemuksiansa (Pietilä 2006, 29).

3.4 Tiedonsaannin merkitys omaishoitajalle

Potilaalla on oikeus saada tietoa sairaudestaan, ja häntä tulisi hoitaa yhteisymmärryksessä. Jos hän ei muistisairaautensa vuoksi pysty osallistumaan päätöksentekoon tai ei ymmärrä sairautensa laatua, tieto sairaudesta ja sen hoidosta tulisi antaa hänen läheisel-

leen. Ammattihenkilöltä vaatii hyviä vuorovaikutustaitoja kertoa ihmiselle tai hänen läheiselleen dementiadiagnoosi. Diagnoosi olisi kerrottava häntä loukkaamatta, mutta niin selvästi, että hän ymmärtää asian. Kaikki tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat sitä mieltä, että diagnoosi tulisi kertoa myös omaisille, ja 97 prosenttia tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista toivoi, että lääkäri kertoo myös muistisairauteen liittyvistä ongelmista ja sairauden parantumattomuudesta. (Laakkonen ym. 2007, 46.) Viitakosken tutkimuksen (1995, 40) mukaan muistisairaahan omaiset saivat liian vähän tietoa omaisensa sairaudesta ja käytettävistä palveluista.

Muistisairaant potilaat ja heidän omaisensa pitävät tiedon saantia erittäin tärkeänä taudin alkuvaiheessa. On erittäin tärkeää, että tietoa annetaan oikea-aikaisesti, oikealla tavalla ja ottaen huomioon muistisairaahan ja hänen omaisensa tiedon vastaanottokyky. Muistisairaahan potilaan omaisen ottaminen mukaan diagnoosia kerrottaessa on erittäin tärkeää, sillä silloin heidän on helpompi suhtautua läheisensä sairauteen ja tukea läheistään sairauteen sopeutumisessa. (Laakkonen ym. 2007, 49–51.)

Laakkosen ym. (2007) suorittamassa tutkimuksessa kävi ilmi, että vain noin puolet tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista (n=63) koki saaneensa riittävästi puolisonsa muistisairaudesta oireista ja sairauden luonteesta. Noin kaksi viidestä omaishoitajasta arvioi, että potilaalle oli kerrottu riittävästi muistisairaudesta oireista ja kestosta. Vaikka tieto diagnoosista aiheuttikin masennusta muistisairaalle, kuitenkin 90 prosenttia omaisista oli sitä mieltä, että lääkärin on kerrottava dementiadiagnoosi potilaalle suoraan. Neljä viidestä omaisesta oli sitä mieltä, että lääkärin tulee kertoa sairastuneelle myös muistisairauteen liittyvistä oireista ja sairauden parantumattomuudesta. Tutkimuksen mukaan muistisairaahan diagnoosi kerrotaan useammin omaiselle kuin sairastuneelle itselleen. Omaishoitajat pitivät parempana sitä, että diagnoosi kerrotaan myös sairastuneelle itselleen, jolloin sairauden käsittely perheen sisällä on helpompaa. Omaishoitajat toivoivat tässä tutkimuksessa, että lääkärin tarkastuksia olisi useamminkin kerran vuodessa. Tutkimukseen osallistuneet muistisairaiden omaishoitajat pitivät erittäin tärkeänä, että heillä olisi mahdollisuus pitää jatkuvaa yhteyttä muistisairauksiin perehtyneeseen henkilöön, että he voisivat saada tietoa muistisairauksien oireista, sosiaaliturvasta, hoitopaikoista ja potilaiden sekä omaishoitajien oikeuksista. (Laakkonen ym. 2007, 47, 51–53.)

Laakkonen ym. (2007) toteavat, että Waldin ja tutkijakollegoiden vuonna 2003 tekemän tutkimuksen mukaan omaiset toivoivat saavansa tietoa omaisensa muistisairaudesta kolmessa eri vaiheessa. Tutkimuksen mukaan omaiset halusivat muistisairauden diagnosivaiheessa saada tietoa läheisensä muistisairaudesta, lääkityksestä sekä käytösoireista. Seuraavassa vaiheessa omaiset halusivat tutkijoiden mukaan saada tietoa palveluista, sairauden kulusta sekä siitä, miten kriisitilanteissa pitäisi menetellä. Viimeisessä vaiheessa muistisairaana omaiset halusivat tietoa tukiryhmistä, tukimuodoista, ja oikeudellisista asioista. Tutkimuksen mukaan omaiset halusivat saada tietoa kirjallisessa muodossa. (Laakkonen ym. 2007, 50.)

Laakkosen ym. mukaan (2007, 55) Eloniemi-Sulkavan vuonna 2002 tekemässä tutkimuksessa kävi ilmi, että hoitoalan ammattilaisilla pitäisi olla enemmän tietoa muistisairauksien lääkkeistä, niiden hyödyistä, haitoista ja interaktioista, muistisairauden ennusteesta, potilaan ja omaisen fyysisestä ja psyykkisestä kuntoutuksesta ja henkisestä tukemisesta sekä sosiaalisista tuista sekä apuvälineistä. Eloniemi-Sulkava (2009) muistuttaa, että muistisairaana ihmisen kohtaamisessa on tärkeää muistaa, että hän on ensisijaisesti ihminen ja lähimmäinen, vaikkakin kognitioltaan erilainen. Hänellä on samat juridiset oikeudet sekä inhimilliset tarpeet kuin ennen sairastumistaan muistisairauteen. Vaikka muistisairaalla henkilöllä on vaikeuksia ilmaista tarpeitaan ymmärrettävästi, hänellä on samanlaisia onnistumisen ja ihmisyyden toiveita kuin muilla aikuisilla. Sairautensa vuoksi hän usein ilmaisee tunteensa muita aikuisia ihmisiä herkemmin, vaikkakin lähimmäistensä mielestä usein negatiivisella tavalla.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka paljon ja millaista tietoa ja tukea puoliso-omaishoitajat saavat hoitaessaan muistisairasta puolisoaan.

Tutkimustehtävät

1. Millaista tietoa puoliso-omaishoitaja saa tai toivoo saavansa puolisonsa muistisairauden oireista ja hoidosta?

2. Millaista tukea puoliso-omaishoitaja saa tai toivoo saavansa hoitaessaan muistisairasta puolisoaan?

5 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSMENETELMÄ

5.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Valitsin opinnäytetyöhöni kvalitatiivisen tutkimusotteen ja teemahaastattelun sekä tutkimusmenetelmäksi että tiedonkeruumenetelmäksi, koska näin katson saavani parhaiten vastaukset tutkimustehtäviini. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on ihminen ja hänen todellisen elämänsä, kokemustensa, tulkintojensa, käsitystensä ja motivaationsa kuvaaminen ja ymmärtäminen ihmisen omasta näkökulmasta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisen eli laadullisen lähestymistavan tarkoituksena on pyrkiä sanoilla ja lauseilla kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä ja pyrkiä tutkittavan ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen, kuvaamiseen ja selittämiseen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on kiinnostunut toisin sanoen, miten tutkittavat kokevat ja näkevät reaali maailman. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157.)

Aineistonkeruumenetelmänä laadullisessa tutkimuksessa käytetään esimerkiksi teemahaastattelua, osallistuvaa havainnointia tai ryhmähaastatteluja, koska tällöin tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” pääsevät esille. Tutkittavia tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Kvalitatiiviselle tutkimukselle on ominaista, että tutkimus toteutetaan joustavasti ja suunnitelmia muutetaan olosuhteiden mukaisesti. Tällöin myös tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi ym. 2007, 157, 160; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 61; Kylmä & Juvakka 2007, 16, 23, 59; Kananen 2008, 24.)

5.2 Tutkimusmenetelmä

Hirsjärven ym. (2007, 180–181) mukaan tutkimusmenetelmä eli metodi on sääntöjen ohjaama menettelytapa, jonka avulla tutkija etsii tietoa tutkimustehtävään ja pyrkii rat-

kaisemaan sen. Tutkimusmenetelmiä ovat esimerkiksi havainnointi, haastattelun eri muodot, kyselylomakkeet ja päiväkirjat. Menetelmän valinta riippuu siitä, millaista tietoa tutkija etsii ja keneltä hän sitä etsii. Menetelmän valintaan vaikuttavat etsittävän tiedon laatu, tutkimukseen käytettävä aika ja tutkijan voimavarat, tiedot tutkittavasta aiheesta sekä tutkijan tutkimusmenetelmälliset tiedot ja taidot.

5.3 Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä

Tutkimusmenetelmää valitessaan tutkijan on otettava huomioon myös tutkimuseettiset seikat. Tutkimustietoja kerätessään tutkija ei saa loukata tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä tai identiteettiä. (Hirsjärvi ym. 2007, 178, 180–181.) Teemahaastattelu on yksi kvalitatiivisen tutkimuksen sekä tutkimusmenetelmä että aineistonkeruumenetelmä. Teemahaastattelulle eli puolistrukturoidulle haastattelulle on tyypillistä, että tutkija on etukäteen määritellyt haastattelun aihepiirit eli teemat, mutta kysymysten järjestys ja tarkka muoto puuttuvat ja niiden järjestys voi vaihdella eri tiedonantajien kohdalla ja kysymysten järjestys voi vaihdella. Haastattelija käyttää teemoja eli aihealueita apunaan haastattelua suorittaessaan ja pyrkii näin varmistamaan tutkimuksen kaikkien osa-alueiden käsittelemisen niin, että saa vastaukset asettamiinsa tutkimustutkimustehtäviin. Teemahaastattelussa voidaan käyttää apuna myös tarkempaa haastattelurunkoa eräänlaisena ”nuottivihkona” etenkin silloin, jos haastattelun vetäminen koetaan vaikeaksi. Haastattelurunko ohjaa ja varmistaa kaikkien ennakkoon ajateltujen osa-alueiden mu- kaantulon. (Kananen 2008, 73–74, 79.)

Tutkija joutuu haastattelua suunnitellessaan ratkaisemaan ketä, milloin ja missä haastattelee. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastateltavien valinnassa on tärkeää, että he tietävät ja tuntevat tutkittavan ilmiön mahdollisimman hyvin eli heidän tulisi edustaa tutkittavan ilmiön kannalta mahdollisimman edustavaa joukkoa. Tutkimukseen osallistujien eli tiedonantajien lukumäärää tärkeämpää on se, että heillä on tietoa ja kokemusta tutkittavasta asiasta. Tiedonkeruu voidaan lopettaa silloin, kun tutkittavasta ilmiöstä ei enää saada uutta tietoa. Tapahtuu niin kutsuttu saturaatio eli kylläntyminen. On myös mahdollista valita tiedonantajien joukkoon vastakohtia kokonaisuuden ymmärtämisen parantamiseksi. Tällöin tiedonantajiksi valitaan esimerkiksi eri hoitokokemuksia omaavia henkilöitä. (Kylmä & Juvakka 2007, 58; Kananen 2008, 35–37; Kankkunen & Veh-

viläinen-Julkunen 2009, 85.) Kvalitatiivisen eli laadullisen lähestymistavan tarkoituksena on pyrkiä sanoilla ja lauseilla kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä ja pyrkiä tutkittavan ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen, kuvaamiseen ja selittämiseen (Kananen 2008, 24.)

5.4 Teemahaastattelun edut ja haitat

Teemahaastattelun etuna on joustavuus, koska haastattelija voi esittää haastattelukysymykset siinä järjestyksessä kuin haastattelija katsoo parhaimmaksi ja esittää tarvittaessa lisäkysymyksiä. Haastattelijalla on myös mahdollisuus toistaa kysymys tai tarkentaa sitä. Toisaalta jos haastateltava alkaa kertoa teema-alueeseen kuuluvasta aiheesta aiemmin kuin haastattelija on kysynyt siitä, haastattelijalla on teemarungon ansiosta mahdollisuus käsitellä esille tullut aihe samalla kokonaan. Teemahaastattelun etuna on myös se, että haastattelija voi välittömästi havaita haastattelun eksymisen aiheesta ja pyrkiä lisäkysymyksillä oikaisemaan tiedonannon suunnan. Haastatteleamalla voidaan tutkia huonosti tunnettua tai arkaluonteisena pidettyä aihetta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 99; Hirsjärvi ym. 2007, 200.)

Käytettäessä haastattelumenetelmää tiedonkeruunmenetelmänä etuna on myös se, että tutkimusaineistoa voidaan täydentää tai täsmentää jälkeinpäin. Haastattelija voi haastattelun aikana samalla havainnoida esimerkiksi haastateltavan eleitä, ilmeitä ja mielentilaa. Haastattelun etuna voidaan pitää lisäksi sitä, että haastattelija voi itse valita haastateltavat ja haastatteluluvan annettuaan haastateltavat harvoin kieltäytyvät osallistumasta haastatteluun ja kieltävät tietojen käytön tutkimuksessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 99; Hirsjärvi ym. 2007, 200.)

Haastattelun suurimpina haittoina voidaan pitää sitä, että sen toteuttaminen vie paljon aikaa ja on joskus myös rahallisesti kallis, jos sen toteuttaminen vaatii matkustamista tai vaatii esimerkiksi nauhurin hankkimista haastattelun tallentamista varten. Haastattelun suorittaminen vaatii haastattelijalta hyvää kommunikaatiokykyä, herkkyyttä, haastateltavan kunnioittamista ja haastattelutekniikan taitamista. Haastatteluaineiston analysointi on myös työlästä ja vie paljon aikaa, koska haastattelumenetelmällä saatu aineisto on usein hyvinkin laaja. Haastatteluun liittyy aina konteksti-, kulttuuri- ja tilannesidonnaisuus, joten tulokset eivät ole yleistettävissä. (Hirsjärvi ym. 2007, 200–201.)

Haastattelun riskinä on myös se, että haastateltavat pyrkivät antamaan kaunisteltuja ja sosiaalisesti edullisia vastauksia. He saattavat pyrkiä antamaan sosiaalisesti hyväksytyjä vastauksia tai esimerkiksi muokkaamalla haastatteluympäristöä tai omaa ulkomuotoaan antaakseen haastattelijalle myönteisemmän kuvan. Haastattelun onnistumiseen ja tulosten yleistettävyyteen vaikuttavat sekä haastattelijan että haastateltavan ja erilaiset kulttuurilliset merkitykset, joita asioille voidaan antaa. (Hirsjärvi ym. 2007, 200–201; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 99.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tiedonantajat

Valitsin opinnäytetyöni lopullisen aiheen alkuvuodesta 2010. Tällöin minulla ei ollut tiedossa, ketkä olisivat opinnäytetyöni tiedonantajat eikä myöskään toimeksiantajaa. Olin kuitenkin niin kiinnostunut valitsemastani aiheesta, että halusin jatkaa opinnäytetyön työstämistä.

Vuoden 2010 keväällä keskustelin Kotihoito 24h -projektin vetäjien kanssa. He kiinnostuivat opinnäytetyöni aiheesta ja lupasivat kysellä asiakkailtaan, olisiko heistä joku kiinnostunut osallistumaan haastatteluun. Elokuussa selvisi kuitenkin, että en saa haastateltavia opinnäytetyötäni varten heidän kauttaan. Otin sen jälkeen sähköpostitse yhteyttä Joensuun seudun omaishoitajat ry:n vetämän Yhteinen Polku -hankkeen projektipäällikköön. Hän neuvoi minua ottamaan yhteyttä Joensuun kaupungin muistihoitajiin. Tiedustelin sähköpostitse vuoden 2010 syyskuun alussa Joensuun kaupungin toiselta muistihoitajalta, olisiko minulla mahdollisuutta saada haastateltavia opinnäytetyötäni varten hänen kauttaan. Kerroin viestissä, että teen opinnäytetyötä muistisairasta puolisoaan hoitavista omaishoitajista. Muistihoitaja välitti sähköpostini Joensuun kaupungin vanhuspalvelujohtajalle, ja sain opinnäytetyöni toimeksiannon vanhustyönjohtajalta tutkimusluvan muodossa syyskuun lopussa (liite 2).

Vein haastateltaville puoliso-omaishoitajille osoitetun saatekirjeen (liite 3) ja haastatteluun suostumuslomakkeen (liite 4) Joensuun kaupungin muistihoitajalle. Hän lupasi

toimittaa kyseiset kirjeet opinnäytetyöni haastatteluun suostuneille puoliso-omaishoitajille. Muistihoidajan kautta sain kahden virallisen ja kahden epävirallisen muistisairasta puolisoaan hoitavan omaishoitajan yhteystiedot. Näistä yksi virallinen omaishoitaja kuitenkin perui osallistumisensa haastatteluun vedoten puolisonsa heikentyneeseen terveyteen sekä haastatteluun lupautumisen aiheuttamaan ristiriitatilanteeseen puolisoiden välille. Hänen tilalleen sain Kotihoito 24h -projektin kautta muistisairasta puolisoaan hoitavan omaishoitajan yhteystiedot. Soittaessani hänelle ja esitettyäni asiani hän oli erittäin kiinnostunut osallistumaan haastatteluun.

Monien mutkien ja vaikeuksien jälkeen opinnäytetyöni tiedonantajaksi eli haastateltavakseni sain lopulta neljä muistisairasta puolisoaan hoitavaa puoliso-omaishoitajaa. Alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen heistä vain yksi toimii muistisairaana puolisonsa virallisena omaishoitajana ja muut epävirallisina. Lisäksi yksi omaishoidettava on alle 65-vuotias. Haastateltavista on kolme aviovaimoja ja yksi aviomies. Omaishoidettavat puoliset ovat iältään 62–84 ja omaishoitajat 56–81 vuotta. Yksi puoliso-omaishoitajista on tällä hetkellä työtön, muut kolme omaishoitajaa on eläkkeellä. Kaikki haastateltavat ovat joensuulaisia ja elävät avioliitossa. Avioliiton pituus vaihtelee 20–62 vuoden välillä. Kaikilla haastattemieni omaishoitajien puolisoilla on diagnosoitu Alzheimerin tauti. Diagnoosin saamisen aika vaihtelee puolesta vuodesta kolmeen vuoteen.

6.2 Aineiston hankinta

Kun sain haastateltavien yhteystiedot, otin heihin yhteyttä puhelimitse sopiakseni haastatteluajankohdan ja -paikan. Samalla kerroin heille vielä haastattelun tarkoituksen sekä haastatteluun osallistumisen vapaaehtoisuuden sekä luottamuksellisuuden. Kerroin, että käsittelen kaikki haastattelussa esille tulevat asiat nimettöminä ja niin, ettei heidän henkilöllisyytensä tule missään vaiheessa esille. Puhelinkeskustelun aikana tiedustelin myös lupaa nauhoittaa haastattelu. Samoin kerroin, että kaikki haastattelumateriaali on vain minun käytössäni ja tuhoan sen tehtyäni opinnäytetyöni valmiiksi. Kaikki haastateltavat halusivat, että haastattelu tapahtuisi heidän omassa kodissaan. Tämä johtui yksinkertaisesti siitä syystä, että kenelläkään haastateltavista ei ollut puolisolleen hoitajaa tai hoitopaikkaa haastattelun ajaksi. Mahdollisista häiriötekijöistä (omaishoidettava

puoliso ja hänen käyttäytymisensä haastattelun aikana) huolimatta tämä järjestely sopi myös minulle.

Suoritin ennen opinnäytetyössäni analysoimiani puoliso-omaishoitajien haastatteluja esihaastattelun. Tässä haastattelussa haastattelin pitkään omaishoitajana toiminutta puolisoa, jonka omaishoitajuus oli jo päättynyt muistisairaana puolison jouduttua laitoshoidon. Tämän esihaastattelun jälkeen tarkensin vielä varsinaisissa haastatteluissa esitettäviä kysymyksiä. Esihaastattelusta sain myös haastattelukokemusta ja itsevarmuutta varsinaisia haastatteluja varten.

Mennessäni haastattelemaan tutkimukseen osallistuvia puoliso-omaishoitajia, kerroin vielä haastattelun tarkoituksen, vapaaehtoisuuden ja luottamuksellisuuden sekä kysyin luvan haastattelun tallentamiseen, johon kaikki haastateltavat suostuivatkin. Haastateltavat olivat jo miettineet haastattelupaikkaa ja ehdottivat haastattelun tapahtuvan keittiön pöydän ääressä. Tämä sopi minulle hyvin, koska silloin haastattelutilanne tuntui luontevalta ja minulla ja haastateltavalla oli koko ajan katsekontakti. Ilmapiiri kaikissa haastattelutilanteissa tuntui heti luonnolliselta ja vapautuneelta. Keskustelu alkoi aluksi yleisistä asioista, kuten haastattelupaikkaan osaamisesta tai säästä. Siitä oli helppo siirtyä keittiön pöydän ääreen keskustelemaan itse aiheesta. Haastatteluissa käytin apuna teemarungon (liite 5) perusteella laatimaani yksityiskohtaisempaa haastattelurunkoa. Haastattelut kestivät tunnista puoleentoista tuntiin ja niiden ilmapiiri oli luonteva ja lämminhenkinen. Nauhoitetun haastattelun päätteeksi keskustelimme vielä vapaasti eri aihepiireistä, ja kaksi haastattelutilannetta päättyi kahvitaukioon.

6.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Ennen analyysia tutkijan on tarkistettava tutkimusaineisto. Hirsjärvi ym. (2007, 216–217) jakavat esityöt ennen analyysia kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa heidän mukaansa tutkijan on tarkistettava, puuttuuko tutkimusaineistosta joitakin tarpeellisia tietoja. Toisessa vaiheessa tietoja voidaan täydentää tai täsmentää esimerkiksi ottamalla yhteyttä haastateltavaan. Kolmannessa vaiheessa aineisto järjestetään tiedon tallentamista ja analyysia varten.

Tutkimusaineiston analyysissä litterointi eli aukikirjoittaminen on yleisempi tapa kuin päätelmien tekeminen tallenteista. Litteroinnin tarkkuudesta ei ole olemassa yksiselitteistä ohjeistusta, mutta sanatarkka litterointi parantaa tutkimuksen luotettavuutta. Litterointi voidaan tehdä kirjoittamalla koko haastattelu sanatarkasti tai valikoiden. Tutkimustehtävä ja tutkimusote sekä mahdollinen tietokoneen analysointiohjelmien käyttö vaikuttavat siihen, miten tarkkaan aineisto tulisi litteroida. (Hirsjärvi ym. 2007, 217; Hirsjärvi & Hurme 2000, 20.)

Käytän opinnäytetyössäni teemoittelua, joka on yksi teemahaastattelun analyysitapa. Teemahaastattelulla kerättyä tutkimusaineistoa voidaan teemoitella teemahaastattelukysymysten avulla. Tutkijan tehtävänä ei ole tällöin teemojen etsiminen, vaan informanttien antamien merkitysten löytäminen ja ymmärtäminen. (Moilanen & Räihä 2001, 54). Teemoittelussa kootaan kunkin teeman alle haastatelluista teemaan liittyvät kohdat tai niiden tiivistelmät. Koska laadullisen tutkimuksen aineisto on usein laaja, se pitää ennen analyysia selkeyttää ja tiivistää. Teemoittelussa voidaan käyttää apuna koodausta aineiston selkeyttämiseksi. Koodaus voidaan toteuttaa esimerkiksi käyttämällä eri värejä erottamaan tekstikokonaisuudet tai teemat. Teemoittelu vaatii onnistuakseen teorian ja empirian tiivistä vuorovaikutusta, mikä tutkimusraportissa näkyy niiden lomittamisessa toisiinsa. Tutkimusraportissa esitellään teemojen yhteydessä vastaajien aitoja tekstisitaatteja. Suoria sitaatteja ei pitäisi kuitenkaan käyttää liian paljon, koska raportista tulee silloin helposti liian laaja ja raskaslukuinen. Teemoittain järjestetyt suorat lainaukset ovat usein mielenkiintoisia, mutta kovin pitkälle menevää analyysia ja johtopäätöksiä ne eivät yleensä osoita. (Kananen 2008, 88–91; Eskola & Suoranta 1998, 181.)

Kuuntelin jokaisen haastattelun kaksi kertaa ennen litterointia. Litteroin aineiston kirjoittamalla sen käsin A4-kokoiselle paperille. Kirjoitettua aineistoa esihaastattelu mukaan lukien tuli 86 sivua. Luin kirjoittamani aineiston läpi monta kertaa saadakseni siitä kokonaiskuvan. Lukiessani minulle alkoi hahmottua, miten alkaisin koodata aineistoa. Koodasin eri väreillä kaikki samaa teemaa koskevat vastaukset. Näin eri teema-aiheet erottuivat kirjoitusmassasta, vaikka ne sijaitsivatkin haastattelujen eri kohdissa. Käytin analyysissä avukseni sekä teemahaastattelurunkoa että haastatteluissa mukanani ollutta yksityiskohtaisempaa haastattelurunkoa, joka sisälsi haastattelussa käyttämiäni kysymyksiä. Lopullinen analyysini perustuu kuitenkin teemahaastattelurunkoon (liite 5),

sillä haastattelukysymyksiin perustuen opinnäytetyöstä olisi tullut omasta mielestäni liian laaja. Käytän analyysissäni tekstin ohessa teemaa selkeyttäviä suoria sitaatteja.

7 TULOKSET

7.1 Tiedonsaanti muistisairaudesta

7.1.1 Sairauden alkuvaiheet

Muistisairaus alkaa yleensä hitaasti, ja erilaisia oireita voi esiintyä jo vuosia ennen muistisairaus diagnoosia. Haastattelemi puoliso-omaishoitajat huomasivat puolisoosaaan erilaisia oireita jo ennen diagnoosin saamista. Ensimmäisinä oireina he huomasivat harmittomilta tuntuvaa unohtelua ja tavaroiden kadottamista. Vähitellen hoidettavilla puolisoilla alkoi ilmetä myös muita oireita, kuten samojen asioiden kyselemistä, ärtyisyyttä, väsymystä ja suuntavaiston pettämistä.

”No sitä avainten häviämistä, sellasellahan se alkoi.”

”Mutt ei mikkää muu nii keljuttanu ku se ett kerkesit jottain sanno, vastata hälle. Ni ei menny ku muutama minuutti ni kysy, että mitenkä se olj.”

”Kerranki hän meni ihan väärään osoitteeseen. Sillo hän sano, että nyt hän ei enää jaks. Minä jään sairaslomalle.”

Muistitutkimuksiin hakeutuminen tapahtui kaikissa haastattelemisissäni omaishoitajaperheissä puoliso-omaishoitajan aloitteesta. Puolison lisäksi lapset olivat huomanneet sairastuneen vanhemman muistiongelmia. Muistiongelmista kärsinyt puoliso ei itse kuitenkaan tuntenut itseään mitenkään sairaaksi tai myöntänyt, että hänellä on muisti- tai muita ongelmia.

”Ku mie sanoin, ett sullahan taitaa muisti männä niinku veljeltäs. Pitäsköhä sinun männä lääkäriin. Ku ei se lähtenä minnekkää. Sano vuan, että hänessä ei oo mittää vikkoo. Niihän ne ylleensä miehet sannoo. Sitte se meijän vanhin poika. Ni se tulj ja sano, että nyt lähetään. Hiä tilas jo ajan.”

”Ja sitä myötä minä sitten sanoin, että voisko tehdä nuo muistitutkimukset. Niin sitä kautta myö päästiin, kun minä vaatimalla vaadin. Ja sitte kun tehtiin ne kuvaukset, niin sitten todettiin, että se on alkava Alzheimerin tauti.”

Kaikille muistisairaille puolisoille tehtiin diagnoosin varmistamiseksi muistitestien lisäksi myös pään magneettikuvaus. Yhdessä tapauksessa lääkärin vastaanotolla muistisairaana saattajana oli poika ja kolmessa tapauksessa puoliso.

7.1.2 Diagnoosin saanti muistisairaudesta

Muistisairausdiagnoosin toteamisen yhteydessä sekä muistisairas itse että hänen puolisonsa tarvitsevat tietoa muistisairaudesta, sen oireista ja hoidosta sekä sosiaalisista palveluista ja tukimuodoista. Asianmukaisesti ja ymmärrettävästi annettu tieto sekä muistisairalle että hänen puolisolleen auttaa sairastunutta ja hänen puolisoaan ymmärtämään muistisairautta ja suunnittelemaan tulevaisuutta. Puolisoiden aikaisemmat tiedot muistisairaudesta ja heidän kykynsä vastaanottaa tietoa vaikuttavat sekä tiedon tarpeeseen että laatuun.

Puoliso-omaishoitajat saivat siis yhtä lukuun ottamatta tiedon diagnoosista puolisonsa kanssa lääkärin vastaanotolla. Puoliso-omaishoitajat kertoivat, että lääkäri kertoi vastaanotolla, mitä muistisairautta puoliso sairasti, ja että tauti on etenevä ja parantumaton. Lääkäri kertoi myös, että muistisairauteen on olemassa lääkitys, jolla taudin oireita voidaan helpottaa ja taudin etenemistä hidastaa. Kaikille muistisairauteen sairastuneille puolisoille aloitettiin lääkitys. Kukaan puoliso-omaishoitajista ei saanut muistihoitajan tai sosiaalihoitajan yhteystietoja.

Puoliso-omaishoitaja voi tuntea sekä järkytystä että helpotusta saatuaan kuulla puolisonsa sairastavan muistisairautta. Puoliso voi tuntea jopa syyllisyyttä tai epäillä omaa henkistä hyvinvointia huomatessaan sairastuneen muuttuneen käyttäytymisen ja muistamattomuuden. Tätä voi lisätä vielä se, että sairastunut puoliso kieltää itse omat oireensa ja voi jopa suoraan epäillä puolisonsa henkistä terveyttä.

”Olhan se helepotus, ku tie mistä se kaikki johtu. Se ku olj sellasta outoo unneuttamista. Mite hiä ennen etevä olj, ennen rakenti ja teki. Se vua mulle sano, että sie luult vuan, ei minnuu mikkää vaivoo.”

”Sillon varmaan kun se tuli, se diagnoosi. Koska minäkään en aluks uskonu, että se on Alzheimerin tautia. Tai en edes ajatellu, että se olis Alzheimerin tautia. Kyllä se oli sellanen järkytys, että minä en edes lapsille kertonu. Meni pitkä aika, minä olin niin järkyttyny. Minä en muista, meni varmaan kuukaus kaks, kun minä sanoin edes kellekkään.”

Kaksi omaishoitajaa koki, etteivät he saaneet lääkärin vastaanotolla riittävästi tietoa puolisonsa sairaudesta. Tähän voi olla selityksenä se, että yleensä lääkärin vastaanotolla ihmiset jännittävät. Lisäksi tilanteessa, jossa kerrotaan läheisen sairastavan parantumattontaa, etenevää sairautta, puolison tiedon vastaanottokyky ja tiedon käsittäminen ei ole paras mahdollinen. Yksi omaishoitaja kertoi olevansa tyytyväinen lääkärin vastaanotolta saamaansa tietoon, mutta halusi etsiä tietoa puolisonsa muistisairaudesta heti vastaanoton jälkeen Internetistä.

”Kyllähä mie katoin lääkärin kans ne kuvat siellä. Se lääkäri sano, ett kyllä se sitä Alzheimerin tautii on. Ei se sitte paljo muuta sanonukkaan.”

”En minä muista mitä muuta se lääkäri sanoi, kun mie olin niin järkyttyny.”

Puolisoiden suhtautumiseen tietoon muistisairaudesta vaikuttaa myös molempien puolisojen ikä. Jos muistisairaus todetaan nuorella iällä, sairauden vaikutukset ovat moninaisemmat kuin vanhemmalla iällä todetun sairauden. elämään. Sairauden alkaessa perheen koko elämä muuttuu.

”Hän sairastui niin nuorena ja yhtäkkiä ja häneltä jäi sitte yritys ja sitte tuli kauhee kaaos ja se loppu ku naulankantaan. Siinähan me sitten kärvisteltiin.”

Nuorena muistisairauteen sairastuminen vaikuttaa paitsi puolisoihin, myös lapsiin sekä koko elämään. Sairauden alkaessa perheen koko elämä muuttuu. Työkyvyn menetys ja eläkkeelle joutuminen nuorena vaikuttavat perheen toimeentuloon ja tulevaisuuden suunnitelmiin eri tavoin kuin sairauden alkaessa vanhemmalla iällä.

7.1.3 Tiedon saanti diagnoosin jälkeen

Lääkärin tulisi muistisairausdiagnoosista kertoessaan antaa sekä sairastuneelle että hänen puolisolleen tietoa muistisairaudesta, sen oireista ja hoidosta sekä suullisesti että kirjallisesti. Puolisoiden tulisi tällöin saada paitsi muistisairaudesta kertovaa kirjallisuutta myös muistihoitajan ja muistisairauksista vastaavan sosiaalityöntekijän yhteystiedot kirjallisena. Valitettavasti näin ei aina tapahdu, vaan muistisairaana ja hänen puolisonsa täytyy oma-aloitteisesti etsiä tietoa kirjallisuudesta tai tietokoneelta. Tällöin on vaarana, että kirjallisuudesta tai tietokoneelta saadut tiedot ovat liian vaikeasti ymmärrettäviä esimerkiksi lääketieteellisten termien vuoksi. Tämä voi aiheuttaa turhaa pelkoa ja ahdistuneisuutta tai tietojen väärin ymmärtämistä. Muistisairas ja hänen puolisonsa voivat tuntea avuttomuutta ja turvattomuutta uudessa elämäntilanteessaan, jos he eivät tiedä keneltä voisivat kysyä tietoja ja neuvoja.

Lapset olivat tilanneet yhdelle omaishoitajalle Suomen Alzheimer-liitosta kirjallisuutta, josta tämä puoliso-omaishoitaja kertoi saaneensa tietoa puolisonsa muistisairaudesta. Hän oli käynyt pari vuotta aikaisemmin muistihoitajan luona, mutta ei kokenut saaneensa tietoa.

”Kyllähän se muistihoitaja puhui, puhui kyllä, mutta. Mulla on tätä kirjallisuutta. Sitä lapset ovat tilanneet sieltä diabet.. eiku mikä yhystys siellä Helsingissä on. Sieltä ne on tilattu nämä paperit. Niitä mie oon lukenu ja saanu tietoo.”

Yhdelle omaishoitajalle sukulainen antoi Suomen Muistiliiton julkaisemia Muistilehtiä. Tämä omaishoitaja koki, että hän ei ole saanut muuta tietoa puolisonsa muistisairaudesta. Hän ei ollut puolisonsa mukana lääkärin vastaanotolla, kun diagnoosi puolison muistisairaudesta tehtiin.

”Ei, ei oo kukkaan kertona mittään. Eihä se pahentaskaa, jos tietäs niistä oireista. Näistä lehistä mie oon lukena.”

Yksi omaishoitajapuoliso koki, että hän on saanut puolisonsa muistisairaudesta liiankin paljon kirjallista tietoa. Hän koki kirjallisen tiedon jopa rasitteeksi itselleen.

”Mulla on vieläkin, minä sanon ihan rehellisesti, paljon sairaalan papereita, joita minä en ole käynyt läpi. Minulla. En ole enää järkyttynyt, mutta tuntuu välillä, että tulee korvista ulos. Mie näin jo silloin kun puolison äiti sairasti, että silleen se on mulle tuttua.”

Puoliso-omaishoitajat olivat saaneet kirjallista tietoa puolisonsa muistisairaudesta sairaalasta, sukulaiselta tai lapset olivat sitä heille hankkineet. Kaksi puoliso-omaishoitajaa oli etsinyt tietoa puolisonsa muistisairaudesta myös Internetistä. Kuitenkaan he eivät olleet jaksaneet paneutua tähän kirjallisuuteen niin perusteellisesti, että olisivat kokeneet saaneensa riittävästi tietoa puolisonsa muistisairaudesta.

7.2 Dementiayhdistys tiedon antajana

Muistisairaiden määrän lisääntyessä erilaisten yhdistysten eli niin sanotun kolmannen sektorin rooli sekä tiedonantajana että tukipalvelujen järjestäjänä on tullut viime vuosina yhä merkittävämmäksi.

Kaksi puoliso-omaishoitajaa kertoi saavansa tietoa puolisonsa muistisairaudesta käydessään Pohjois-Karjalan Dementiayhdistyksen järjestämissä tilaisuuksissa.

”Siellä me on käyty. Yhdessä ollaan käyty kaksi kertaa ja puoliso on kerran käynyt kerran yksinkin. Sieltä saa tietoa ja voi tavata kohtalokavereita”

”Sairaalasta saatiin esitteitä dementiayhdistyksestä ja menttiin käymään siellä. Puoliso liitty jäseneks ja on käyny siellä ryhmässä. Kerran viime keväänä, vai oliko se kahesti, sai olla omaisetki siellä. Minäkin kävin silloin.”

Kaksi omaishoitajaa käy Pohjois-Karjalan Dementiayhdistyksen järjestämässä muistisairaille ja heidän puoliso-omaishoitajalleen tarkoitettussa viikoittain kokoontuvassa ”muistikerhossa”. Tässä kerhossa puoliso-omaishoitajat ovat omassa ryhmässään ja muistisairaille puolisoille on järjestetty omaa ohjelmaa toisessa ryhmässä. Kerhossa käy eri asiantuntijoita puhumassa ja keskustelemassa puoliso-omaishoitajien kanssa.

”Me käydään keskiviikkoisin tuolla muistikerhossa. Siellä oli eilen lääkäri ja muistihoitaja. Apuvälinenäyttely oli kerran. Se on hirmu hyvä. Siellä on niin pirteitä porukkaa.”

”Siellä näkköö vertaisii ja voi puhua heijän kans. Ja mukavii ihmisii siellä on ihan.”

Yksi puoliso-omaishoitaja koki saavansa tästä kerhosta tietoa puolisonsa muistisairauteen liittyvistä asioista. Toinen puoliso-omaishoitaja koki tämän ”muistikerhon” sosiaalisena tapahtumana ja psyykkisen tuen antajana, ei tiedonsaantikanavana.

7.3 Puoliso-omaishoitajan kokema tuen saanti

7.3.1 Puoliso-omaishoitajan tuen tarve ja sen antajat

Puolison muistisairauden alkuvaiheessa terve puoliso ei välttämättä edes miellä olevansa puolisonsa omaishoitaja, vaan pitää luonnollisena tehtävänään ”huolehtia” sairastu-

neesta puolisostaan. Muistisairauden alkuvaiheessa ja usein vielä keskivaikeassakin vaiheessa, sairastunut puoliso tarvitsee ainoastaan hoivaa selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoistaan. Puoliso-omaishoitaja toimii tällöin hoivanantajana huolehtimalla muistisairaana puolisonsa hyvinvoinnista ja turvallisuudesta.

Puoliso-omaishoitajien tuen tarve oli yhteydessä puolison muistisairauden vaiheeseen. Kolme haastattelemaani puoliso-omaishoitajaa koki olevansa puolisoilleen hoivanantajia. He tunsivat kuitenkin olevansa muistisairaana puolisonsa omaishoitajia, koska hoivan tarve oli ympärivuorokautista ja sitovaa. Näiden omaishoitajien puolison muistisairaus ja sen mukanaan tuomat ongelmat olivat kuitenkin vielä niin vähäisiä, etteivät he kokeneet tarvitsevänsä ulkopuolista tukea kodin arkiaskareissa. Tuen tarpeeseen vaikutti myös puoliso-omaishoitajien oma fyysinen kunto. Siitä huolimatta, että omaishoitajat yhtä lukuun ottamatta olivat jo suhteellisen iäkkäitä (71–81-vuotiaita) ja heistä kahdella oli fyysisiä sairauksia, kaikki omaishoitajat kokivat selviytyvänsä päivittäisistä kotiaskeistaan.

”Nyt kun minäkin oon kotona ja puolisokin pärjää. Vielä ajaa autoakin. Että ei me silleen apua tarvita.”

Jaksan, jaksanhan mie, ku siinä ei muuta sillee hoitamista oo. Niiku nostelemista tai muuta sellasta. Sehä tulis raskaaks. Meillä on kaikki hyvin. Hiä ossoo tulla syömää ku käsketään, piällee laitto. Ei siitä piältä päin ies huomoo, niinku sitä sairautta.”

”Pojat auttaa. Mutta ei mejän tyttö, ku sillä on niin raskas työ. Se sanoo, ettei ennee illalla jaksu tehdä mittää. Ni en mie sillee oo häntä pyytänykkää. Ku mie pystyn vielä siivoamaan ja touhuumaan ite.”

Kaksi omaishoitajaa tarvitsi apua pankki- ja kauppa-asioiden hoidossa. Kaupungissa asuvat lapset auttoivat heitä näissä tarvittaessa, ja lisäksi lapset antoivat tarvittaessa kyytiapua.

”Miun pojat käyvät, mitä tarvihen tämmösii jottain asioita hoijettavaks. Ni vanahin poika aina sanoo, että anna hiä käyttää tai jottain. Se mejän va-

nahin poika. Se aina sanoo meille, että kyllä hiä hoitaa ja vuan myö annettaa. Mie sanon, ett hoija vuan.”

”Vaikka jokkaisella on oma työ ja elämä, niin hyvin paljokin ne auttaa. Niiku eilenki käytiin pojan kans hakemassa hänet.”

Yhden haastattelemani omaishoitajan puolison muistisairaus oli edennyt jo niin pitkälle, että puoliso tarvitsee hoivan lisäksi myös päivittäistä huolenpitoa ja apua esimerkiksi henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisesta. Tämä omaishoitaja koki omaishoitajuuden olevan fyysisestikin raskasta ja sitovaa puolisonsa jatkuvan huolenpidon ja valvonnan vuoksi.

”Kyllä se ne muut assiit toimittaa, mutta ei se tule puhistettua. Miun se pitää pyyhkiä ja puhistoo. Oliha niissä viijessä lapsessa paljo hoitamista ja touhuu. Mutta nyt sitte vielä tulj vielä tämä isoin laps. Tämä se vasta laps onkii.”

”Ni oikeen pelottaa nyt lähtee käymään kaupassakii, vaikka minä en viivy ku kaksikymmentä minnuuttii korkeentaan. Ni se jo suattaa olla tuolla rapuissa ehtimässä. Kaks kertoo se on lähteny. Yhen kerran lähti. Se olj sillon se Joensuun yö. Syksy aika, aika viilee jo. Avojaloin ja alushousuissaa oli lähtenä. Sen jäläkeen on laitettu tuo hälytys..sirreeni. Sirreenin iäni on siinä ihan. Jos ovi aukevaa, ni se heti vinkuu sitte.”

Kun puolison muistisairaus etenee niin pitkälle, että muistisairas tarvitsee päivittäistä valvontaa, on hänen kotona pärjäämisen tueksi mahdollista omaishoidonlain mukaan saada myös kodinmuutostöitä. Kuntien tiukentuneen taloudellisen tilanteen vuoksi näin ei useinkaan tapahdu, vaan omaiset kustantavat esimerkiksi kulunvalvontaan tarvittavat turvajärjestelmät itse. Usein puoliso-omaishoitajat eivät myöskään ole tietoisia tästä mahdollisuudesta, ja sen vuoksi omaishoitajaperhe kustantaa tarvittavat kulunvalvontalaitteet itse.

7.3.2 Psykkisen tuen tarve

Omaishoidettavilla esiintyvät muistisairauden aiheuttamat käytösoireet lisäsivät omaishoitajien psyykkistä rasittuneisuutta ja tuen tarvetta. Kaksi haastattelemaani puoliso-omaishoitajaa kertoi, että heidän puolisoidensa käyttäytyminen oli muistisairauden edessä muuttunut huomattavasti. Toisen omaishoitajan puolisollla esiintyi jatkuvaa samojen asioiden kyselyä sekä varastamis- ja myrkytysharhoja. Muistisairas puoliso epäili puolisonsa myrkyttävän hänet väärillä lääkkeillä ja varastavan hänen rahansa. Nämä puoliso-omaishoitajat tunsivat tarvitsevansa eniten psyykkistä tukea.

”Ja mejän se vanhimman pojan tyttö käypi, ku se on nyt sairaanhoitajaks käy, niiku lukoo. Nii, nii se käypi ne lääkkeet lajittelemassa. Kyl mie oisin lajitellu, ku sen verran vielä tajjuun. Ni ei käy. Aina tuntu, että uupuu jottain ja mie oon ottana. Nii ku mite ne rupiaa sitte ni ku epäilemää.”(Viimeisessä lauseessa omaishoitaja ihmettelee, miten muistisairaavat alkavat epäillä asioita. Hänen puolisonsa epäilee, että vaimo jakaa lääkkeet väärin tai ottaa niitä itselleen.)

”Mutta voi, sitte ku se kyselytunti alakaa. Nii tosiaa se ihan hirveesti rasittaa. Ku ei kerkii ku just sannoo, ni hiä tuas, kyssyy uuvellen. Vuan ei hä hiä itekkää sille mittää voi.”

”Se sannoo, ett mie oon hänen rahojaa pöyhentäny. Vuan enhä mie millon kaa ota häneltä. Ku mulla on itelläkkii. Sentähe mie en ota, että ei oo sitä ainaista. Ni ku se on inhottavoo, se epäilemine, ku ei oo mittää tehny.”

Toisen omaishoitajan muistisairaalla puolisollla käytösoireet ilmenivät niin fyysisenä kuin psyykkisenäkin levottomuutena ja aggressiivisuutena. Fyysinen levottomuus tuli esille levottomana liikkumisena ja karkailuna. Psykkinen levottomuus puolestaan ilmeni tällä muistisairaalla puolisollla kovaäänisenä kiroiluna ja karjahteluna.

”Levoton se on. Sehän käypi kymmenen kertoo parvekkeella illassa. Onhan se ihan rauhaton. Se minnuu nii paljo rasittaa, se kulukeminen. Ja tuo kirjoileminen. Sitä on nyt koko kesän ollu ja tuntuu, ettei siitä loppua tuu. Ei-

hän meille kukkaan uskalla tulla ees käymään, ku se kirovaa nii paljon ja kovasti. Ihan se häpäsöö meijät. Mutta vaikka se huuteloo ja kirroo, ei se minnuun käsiks puutu. Mitä ny vähä joskus tönnii pesuja tehessä. Niitä pikkupesuja, sillon se tönnii minnuu pois.”

”Voe, ei sitä kukkaan tiijä, miten se tuon puolison hoivominen rasittaa joskus henkisesti. Ku olis joku, jolle joskus puhhuu tai jolta voes kysyy. Ku ei lapsia halluus näillä asijoilla kiusata ja rasittaa enempää, ku ne jo ny kulettaavat minuu nii paljo.”

Nämä puoliso-omaishoitajat kokivat muistisairaana puolisonsa käytösoireet psyykkisesti rasittavina. He toivoivat, että voisivat keskustella muistisairaiden puolisoitensa käytösoireista jonkun terveydenhuollon henkilön kanssa. He eivät kuitenkaan tieneet, kenen voisivat ottaa yhteyttä.

7.3.3 Vertaistukena saatu psyykinen tuki

Puolison muistisairauden vuoksi perheen sosiaalinen verkosto voi kutistua tai jopa hävitä kokonaan. Tähän voi olla syynä se, että muistisairas puoliso ei halua tavata vieraita ihmisiä, liikkuminen muistisairaana kanssa voi olla hankalaa yleisissä liikennevälineissä tai ystävät voivat vältellä omaishoitajaperhettä toisen puolison sairastuessa muistisairauteen. Sosiaalinen verkosto voi myös laajentua, jos omaishoitaja ja hänen puolisonsa yhdessä tai erikseen osallistuvat yhdistysten järjestämiin tilaisuuksiin.

Yksi haastattelemani omaishoitajista kertoi, että hänen on vaikeaa matkustaa muistisairaana puolisonsa kanssa yleisissä liikennevälineissä. Tämän vuoksi hänen elinpiirinsä on kaventunut puolison muistisairaudesta huomattavasti. Puoliso-omaishoitaja häpeää puolisoillaan esiintyviä käytösoireita (kiroileminen ja jatkuva liikkuminen), ja sen vuoksi hän ei halua myöskään pyytää ystäviään kotiinsa puolison ollessa kotona. Perheen lasten vierailut olivat tämän omaishoitajaperheen ainoat kodin ulkopuoliset sosiaaliset kontaktit lukuun ottamatta vaimon pikaisia kauppamatkoja. Tämä puoliso-omaishoitaja kokeekin itsensä usein yksinäiseksi hoitaessaan muistisairasta puolisoaan.

”Kun olis edes joku joka ymmärtäis tätä tilannetta ja jolle joskus purkaantuu, ni se helepottasi. Omia lapsia ei kehtoo rasittaa, ku ne muutenki kärsivät ku näkköövät tuon sairauven.”

Yhden puoliso-omaishoitajan sosiaalinen verkosto laajentui hänen alkaessaan käydä muistisairaana puolisonsa kanssa Pohjois-Karjalan dementiayhdistyksen järjestämässä ”muistikerhossa”. Tämä puoliso-omaishoitaja koki erittäin tärkeänä henkisiä voimavaroja lisäävänä tekijänä. Muuten hänen muistisairas puolisonsa viihtyi omissa oloissaan eikä halunnut lähteä kyläilemään.

”Siellä näkköö vertaisii ja voi puhua heijän kans. Ja mukavii ihmisii siellä on ihan.”

Kahden puoliso-omaishoitajan ja heidän muistisairautta sairastavien puolisoidensa sosiaalinen verkosto oli laaja. Nämä pariskunnat eivät hävenneet tai peitelleet puolisonsa muistisairautta, vaan suhtautuivat puolisonsa ”muistilipsahduksiin” huumorilla. He osallistuivat puolison muistisairaudesta huolimatta aktiivisesti erilaisiin tilaisuuksiin. Toinen omaishoitajapariskunta kyläili ahkerasti ystäviensä luona ja osallistui uskonnollisiin kokouksiin. Toinen pariskunta kävi usein teatterissa ja erilaisissa konserteissa.

”Me ollaan kyllä paljon menossa ku on noita hoidettavia (lapsen lapset ja omaishoitajapuolison äiti) ja meillä on paljon ystäviä. Sit me käydään erilaisissa kokouksissa. Vaikka joskus se tuntuu raskaalta, ku ollaan menossa nii paljo. Mut se tuntuu kyllä ihan terapialta, ku näkkee muitakin ihmisiä ni nämä sairaudet unohtuu.”

”Käytiin katsomassa teatterissa Kullervo ja olis tarkoitus mennä katsomaan myös Cabaree. Katsellaan myös josko olis ”äkkilähtöjä” niin lähdetäis lomalle lämpimään.”

Nämä kaksi pariskuntaa kävivät myös Pohjois-Karjalan Dementiayhdistyksen järjestämissä tilaisuuksissa. Molemmat pariskunnat kokivat saaneensa näistä tilaisuuksista paljon tukea ja tietoa voidessaan keskustella samassa elämäntilanteessa olevien omaishoitajapariskuntien kanssa.

7.3.4 Sosiaalisen ja taloudellisen tuen tarve

Omaishoitajaa voidaan tukea myös sosiaalisin ja taloudellisin tukitoimin. Sosiaalisena tukena puoliso-omaishoitaja voi saada kotisairaanhoidon-, kotihoito- ja kyytipalveluja sekä kuljetuspalveluja. Haastattelemistani muistisairaana puoliso-omaishoitajista vain yksi oli kysynyt mahdollisuutta saada kyytipalvelua. Palvelun saantia ei edes suositeltu haettavaksi vedoten perheen varallisuuteen.

”Kerra oon kysynnä, ja sano se yks naine, ett turha hakkee, ku on ommoo rahhoo. Nii se sano, turha hakkeekkaan, se sano”Onha se oltava tilillä se verran rahhoo, jos mieli saaha ees ruumisarkku itelleen. Sen jäläkeen mie en oo kysellykkään heijän kyytejä. Oha tuo vielä onneks hyvä kuntone, ett kävelöö ite. Mut eipä sitä ossoo heittee näkyvistää. Ei se pittää vieressä pitee. Mieluummi narruun pistee. Äkkiä vois hävitä. Ku ei vuan nii paljo kir-roos, se minnuu hävettää, ku ihmiset kahtoo linja-aatossa, ett mikä se on.”

Yksi haastattelemistani puoliso-omaishoitajista oli virallinen omaishoitaja ja hän sai siihen kuuluvan rahapalkkion sekä lomapäivät. Hän kertoi jaksavansa hoitaa muistisairasta puolisoaan, kun saa levähtää välillä, tavata ystäviään ja olla poissa kotoa edes vähän aikaa rauhallisin mielin. Omaishoitajalle maksettava rahallinen palkkio ei hänen mielestään ollut omaishoitajan työn raskauteen verrattuna riittävä.

”Työhö nähe iha liiaan pien. Ei, nehä suavat sen jo tunnissa. Mutta kyllä minä oon mielissäni, että sain tuonkii.”

Muut kolme haastattelemaani puoliso-omaishoitajaa eivät olleet edes kyselleet omaishoitajan palkkiota tai muita omaishoitajalle kuuluvia etuuksia, vaikka tunsivatkin itsensä muistisairaana puolisonsa omaishoitajaksi. He eivät myöskään olleet selvillä viralliseen omaishoitajuuteen vaadittavista kriteereistä.

”Ei myö vielä oo kyselty. Mutta en mie tiijä minkälaiset ne ehot siihen pittää olla, enneku suapi sitä.”

”Ei oo haettu, koska tuota. Oikeestaan niinku periaatteesta, koska kun hänen sairauttaan ei oikeen huomakkaan siis vieraat eivät oikein huomakkaan.” (Tämä hoidettava puoliso sairasti paitsi muistisairautta myös alhaista verenpainetta, epilepsiaa ja masennusta.)

7.3.5 Puoliso-omaishoitajien tulevaisuuden ajatuksia

Muistisairaus on yleensä hitaasti etenevä ja aina parantumaton tauti, joten sen vaikutus sekä sairastuneen itsensä että hänen puoliso-omaishoitajansa elämään kestää vuosia. Muistisairauden edetessä sairastunut puoliso ei enää ymmärrä omaa tilannettaan eikä osaa näin ollen myöskään olla huolissaan omasta tulevaisuudestaan toisin kuin hänen puoliso-omaishoitajansa.

Yksi puoliso-omaishoitaja oli hyvin tyytyväinen nykyiseen tilanteeseen ja luottavainen myös tulevaisuuden suhteen. Hänen puolisonsa oli sairastunut puolitoista vuotta sitten. Keskustellessani tämän puoliso-omaishoitajan kanssa jäin miettimään, kieltäkö tämä omaishoitaja puolisonsa muistisairauden vai eikö hän ole vielä sisäistänyt sitä tosiasiaa, että hänen puolisonsa todella sairastaa parantumatonta ja etenevää muistisairautta.

”Mä sanoisin, että meillä on niin hyvä, että kun vertas näihin muihin kohtalokavereihin niin. Kyl voi sanoa ihan rehellisesti, ett kyl meil oli ihan paras tilanne. Ja mie kyl oon luottavainen tulevaisuuden suhteenkin, ett kyl me pärjätään. Meillä on nii hyvä avioliitto yhdessä takana, et kyl me pärjätään”

Äkillisesti muistisairastuneen omaishoitaja tunsi, että tulevaisuudelta ei voi paljon odottaa. Puolison äkillinen sairastuminen muistisairauteen muutti koko perheen elämän ja tulevaisuuden suunnitelmat.

”Että kun ei pysty enää tulevaisuutta suunnittelemaan. Miten mie sanoisin. Niiku rahallisesti. Mitään kesämökkiä eikä mitään enää pysty suunnittelemaan. Kun kummallekaan ei enää mistään tuloja tule eikä mitään. Mutta en mie tulevaisuutta sen kummemmin murehi, alussa oli enemmänkin.”

Kaksi haastattemistani puoliso-omaishoitajista toi esille tulevaisuudesta puhuttaessa muistisairaana puolisonsa hoidon tulevaisuudessa. Molempien omaishoitajien puoliset sairastavat keskivaikeaa Alzheimerin tautia ja siihen liittyviä käytösoireita, jotka rasittavat puoliso-omaishoitajia sekä psyykkisesti että fyysisesti.

”Kyllä mie yritän häntä kotona hoitoo näin niin kaua ku jaksan. En mie mielelläni antas oikeestaan hantä kottoo viikoksikkaa. Tuntuu vähä hölömötä, ku sitä on ikäsä pitänä vähästä yrittee. Oma-asunto, jotta vanahana suatas olla sitte, ettei kenenkää ristinä ois. Minä en tuota mielelläni raskis kottoo pois antoo ees viikokskaa. Mutta ku koska nyt on siinä pisteessä ni eihä sille näköjään mitä voi.”

Tämä omaishoitaja toi esille myös ne vaikeudet, jolloin puoliso-omaishoitajan pitäisi päästä yksin esimerkiksi lääkärin vastaanotolle.

”Ei mulla muuta toivetta oo, ku semmonen ”parkkipaikka” äkkitilanteita varten. Millon ite jouvun lääkäriin ja silleen. Se on kyllä hankala, että se joka kerta pittää ottaa mukkaan. Se on kyllä hankala reissu, ku se huuteloo ja kirovaa nii kauheesti, että hävettää.”

Yksi omaishoitajista oli varautunut tulevaisuuteen keskustelemalla poikansa kanssa raha-asioiden hoitamisesta tulevaisuudessa.

”Mie oon aatellu ja vanahimman pojan kans jo puhunu, ett meijän pitäis järjestee nuo raha-assiit. Jos vaeikka puoliso männöö sellaseks, ettei rahoo tunne tai jottain. Meijä vanahi poika sano, ett hiä tilovaa sellasen ajan, jotta tuomar tai mikä tekköö sellase paperi. Ei sitte tuu lasten keskenkää mittää sanomista.”

Puolionsa hoitamisestaan tulevaisuudessa tämä edellä mainitsemani puoliso-omaishoitaja oli jo ajatellut, vaikka hän koki jo nyt psyykkisesti rasittavana puolionsa käytösoireet.

”Hoijanhan mie nii kauvan ku jaksan, tottakait. Eihä sitä heti raski hoitoon viijä ja eihä hiä hoitoo vielä tarvihekkää. Mutt jos mie en jaksa hoitoo, nii

onha niitä hoitajii. Nii jos mie en jaksa hoitoo, nii ottaahan ne sitte tuonne hoitoon. Kun nostella pittää, jos niin huonoks männöö.”

Puoliso-omaishoitajien ajatukset ovat verrannollisia puolison muistisairauden vaiheeseen. Kahden ensimmäisenä mainitsemani omaishoitajan puolison muistisairauden oireet olivat vielä vähäisiä, ja muistisairaudella ei ollut suurta vaikutusta puolisoiden elämäntilanteeseen. Omaishoitajat suhtautuivatkin tulevaisuuteen huomattavasti optimistisemmin kuin kaksi jäljempänä mainitsemaani puoliso-omaishoitajaa. Heidän puolisonsa oli jo edennyt pidemmälle, ja omaishoitajien mieltä askarrutti jo oma jaksaminen puolison omaishoitajana. Vaikka molemmat haluavatkin hoitaa muistisairasta puolisoaan kotona niin kauan kuin mahdollista, he myös ajattelevat omien voimavarojen rajallisuutta.

Kaksi puoliso-omaishoitajaa, joiden puolison muistisairaus oli jo edennyt pidemmälle aiheuttaen muistioireiden lisäksi käytösoireita, olivat jo suunnitelleet tulevaisuutta sekä omaishoitajuuden että asioiden järjestelyiden kannalta. Toinen näistä omaishoitajista oli ajatellut raha-asioiden järjestämistä sen varalta, että puolison sairaus etenisi äkillisesti. Hän halusi jatkaa puolisonsa hoitamista niin kauan kuin omat voimat riittävät ja luotti siihen, että jos hän ei jaksa hoitaa muistisairasta puolisoa, tälle löytyisi kyllä hoitopaikka. Toinen näistä omaishoitajista halusi myös jatkaa muistisairaana puolisonsa omaishoitajana niin kauan kuin oma terveys kestää. Hän kuitenkin toivoi, että puolisolle löytyisi lyhytaikainen hoitopaikka tai hoitaja kotiin, kun hänellä oli joku pakollinen meno, esimerkiksi lääkärisäkäynti. Hänen mielestään tämä vähentäisi omaishoitajan sitovuutta ja hoidon raskautta.

8 TULOSTEN TARKASTELUA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää puoliso-omaishoitajien tiedon ja tuen saantia ja tarvetta heidän hoitaessaan muistisairasta puolisoaan. Puoliso-omaishoitajat kertoivat haastatteluissa, että lääkäri kertoi vastaanotolla heidän puolisonsa sairastavan etenevää, parantumatonta muistisairautta sekä sairauteen käytetystä lääkityksestä. He eivät saaneet lääkärin vastaanotolla tietoa puolison muistisairaudesta, sosiaalisista

tukimuodoista eikä muistihoitajan tai sosiaalihoitajan yhteystietoja tai mitään muistisairaudesta kertovaa kirjallista tietoa. Kokipa puoliso-omaishoitaja tiedon puolisonsa muistisairaudesta helpotuksena tai järkytyksenä, hän kuitenkin haluaa tietoa puolisonsa sairaudesta. Kaikki puoliso-omaishoitajat etsivät tietoa oma-aloitteisesti puolisonsa muistisairaudesta kirjallisuudesta ja kaksi omaishoitajaa myös Internetistä.

Vain kahdelle muistisairaalle puolisolle järjestettiin ja toteutettiin jatkoseurantaa suunnitellusti. Toiset kaksi puoliso-omaishoitajaa jäi muistisairaana puolisonsa kanssa ilman minkäänlaista jatkoseurantaa tai sovittuja tapaamisia esimerkiksi muistihoitajan kanssa. Nämä puoliso-omaishoitajat kokivat tämän erittäin vaikeana, koska puolison muistisairauden edetessä ja oireiden pahentuessa he kaipasivat tietoa puolisonsa muuttuneesta käytöksestä eli käytösoireista. Laakkosen, Pitkälän ja Eloniemi-Sulkavan (2007, 51) suorittaman tutkimuksen tuloksissa ilmeni, että vain 41 prosenttia omaishoitajista (n=63) koki, että muistisairaana omaisen jatkoseuranta oli järjestetty hyvin.

Kolme puoliso-omaishoitajaa koki olevansa puolisolleen hoivanantaja. Heidän puolisonsa muistisairauden oireet olivat vielä niin vähäisiä, että omaishoitaja koki olevansa hoivanantaja huolehtimalla puolisonsa hyvinvoinnista ja turvallisuudesta. Tutkimuksissa hoiva määritellään monin eri tavoin. Anttonen ja Sointu (2006, 82) määrittelevät hoivaksi kaiken sen omaishoitajan tekemän työn, jonka ensisijainen tehtävä ei ole sairaanhoidollinen tai terveydenhuollollinen. Vaikka nämä kolme omaishoitajaa kokivat olevansa muistisairaana puolisonsa hoivanantajia, he mielsivät itsenä myös puolisonsa omaishoitajaksi. Tämä eroaa Saarenheimon (2005, 28) tutkimuksen tuloksesta, jonka mukaan puolisoaan tai omaistaan hoitava ei useinkaan miellä itseään omaishoitajaksi.

Eskolan ja Saarenheimon (2005, 53–58) tutkimuksessa kävi ilmi, että puoliso-omaishoitajien sosiaalinen verkosto voi joko laajentua tai supistua toisen puolison sairastuessa muistisairauteen. Tämän tutkimuksen tuloksissa tuli esille, että kolmen puoliso-omaishoitajan sosiaalinen verkosto laajeni puolison sairastuttua muistisairauteen. Omaishoitajat osallistuivat sekä yhdessä että erikseen muistisairaana puolisonsa kanssa Pohjois-Karjalan Dementiayhdistyksen järjestämiin tilaisuuksiin. Puoliso-omaishoitajat kokivat nämä tilaisuudet sekä hyvänä tiedonsaannin että psyykkisen tuen lähteenä. He tapasivat näissä tilaisuuksissa eri asiantuntijoita, joilta he kokivat saaneensa tietoa puolisonsa muistisairaudesta. Puoliso-omaishoitajat kokivat nämä tilaisuudet myös hyvänä

psykkisen tuen lähteenä, koska he voivat niissä tavata samassa elämän tilanteessa olevia muistisairasta puolisoaan hoitavia puoliso-omaishoitajia ja keskustella heidän kanssaan.

Kaksi puoliso-omaishoitajaa koki, että he eivät tarvitse tukea hoivatessaan muistisairasta puolisoaan. Heidän puolisonsa olivat omatoimisia ja pystyivät elämään lähes normaalia elämää muistisairaudesta huolimatta. Kaksi puoliso-omaishoitajaa tarvitsi tukea muistisairaana puolisonsa päivittäisessä hoivassa ja huolenpidossa. Toinen näistä omaishoitajista tarvitsi tukea puolisonsa lääkkeiden jaossa ja myös kodin ulkopuolisessa asioiden hoidossa. Omaishoitajapuoliso, jonka puolison muistisairaus oli jo edennyt pidemmälle ja puoliso sen vuoksi tarvitsi hoivan lisäksi myös huolenpitoa ja valvontaa, toimii puolisonsa virallisena omaishoitajana. Hän saa omaishoidon rahapalkkion sekä lomapäivät. Tämä puoliso-omaishoitaja kertoi haastattelussa, että ilman omaishoidon tukeen kuuluvia lomapäiviä hän ei jaksaisi hoitaa muistisairasta puolisoaan. Hän koki puolisonsa omaishoitajana toimimisen raskaana ja sitovana. Mikkola (2009, 130–131) ja Gothoni (1991, 46) ovat tutkimuksissaan myös todenneet, että mitä enemmän omaishoidettava tarvitsee apua ja valvontaa, sitä raskaammaksi omaishoitaja kokee omaishoitotilanteen.

Tämän opinnäytetyön tuloksista tuli selville, että puoliso-omaishoitajat eivät saaneet riittävästi tietoa lääkärin vastaanotolla saadessaan kuulla puolisonsa sairastavan muistisairautta. He etsivät tietoa puolisonsa muistisairaudesta kirjallisuudesta ja Internetistä. Omaishoitajapuolisot kokivat saavansa Pohjois-Karjalan Dementiayhdistyksen tilaisuuksista sekä tietoa että psyykkistä tukea. He saivat sekä psyykkistä että fyysistä tukea myös lapsiltaan.

Haastattelemistani omaishoitajapareista vain yksi oli osallistunut muistisairaille ja heidän omaishoitajalleen tarkoitettuun ensitietopäivään. He olivat menossa kuukauden kulluttua myös viikoksi sopeutumisvalmennuskurssille. Muistisairausdiagnoosin jälkeen omaisille järjestetty ensitietopäivä antaisi kuitenkin omaishoitajille paljon tietoa, ja tällöin heillä olisi mahdollisuus kysyä puolison muistisairauteen liittyvistä mieltä askarruttavista asioista. Samalla omaishoitajapuolisot voisivat tavata ne terveydenhuollon sekä dementiayhdistyksen henkilöt, joihin he voisivat tarvittaessa ottaa yhteyttä. Yhteydenot-

to tuntuisi helpommalta, jos olisi jo vaikka vain kerran tavannut henkilön, jonka kanssa keskustelee.

9 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

9.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta on arvioitava tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnilla selvitetään, onko tutkimuksessa tuotettu tieto totuudenmukaista. Laadullisen luotettavuuden luotettavuutta arvioidaan myös tutkimuksesta saadun tiedon uskottavuudella, vahvistettavuudella, refleksiivisyydellä ja siirrettävyydellä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen uskottavuuteen vaikuttaa myös, onko tulokset esitetty niin selkeästi, että lukija ymmärtää miten analyysi on tehty ja mitkä ovat vahvuudet ja rajoitukset. Tämä edellyttää, että tutkimuksen tekijä kuvaa käyttämänsä analyysin mahdollisimman tarkasti. Huolellinen tutkimuskontekstin kuvaus, tutkimukseen osallistujien valinta ja tutkimuksen analyysi on kuvattava tarkasti siirrettävyyden varmistamiseksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Haastattelujen suorilla lainauksilla pyritään kvalitatiivisessa tutkimuksessa varmistamaan luotettavuutta ja antamaan lukijalle mahdollisuus seurata aineiston keruun kulkua ja arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160; Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.)

Tämän tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa parantavasti se, että suoritin ennen varsinaisia haastatteluja esihaastattelun. Tämän esihaastattelun jälkeen tarkensin vielä varsinaisissa haastatteluissa esittämiäni kysymyksiä. Myös se, että sain tästä esihaastattelusta kokemusta ja varmuutta haastattelujen suorittamiseen, vaikuttaa tämän tutkimuksen luotettavuutta parantavasti. Luotettavuutta lisää se, että suoritin itse henkilökohtaisesti kaikki haastattelut, nauhoitin ne, kuuntelin haastattelut usean kerran ennen kuin litteroin ne itse mahdollisimman pian haastattelujen suorittamisen jälkeen.

Luotettavuutta parantavaksi koen myös sen, että kaikki haastattelutilanteet olivat luonteeltaan vapaita eikä haastateltavissa ollut havaittavissa jännittyneisyyttä, vaan he vastasivat kysymyksiin vapaasti. Haastattelutilanteessa annoin heidän kertoa asioista vapaasti ja kiirehtimättä tai johdattelematta heitä mitenkään. Säilytin haastatteluissa haastattelijan roolin enkä tuonut omia ajatuksiani tai asiantuntijuuttani esille. Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisää myös se, että esitin kaikille haastateltaville samat kysymykset, joten analyysivaiheessa vastauksia oli helpompi vertailla keskenään.

9.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan tarkastella tutkimuksen aiheen, tutkimuksen suorittajan tai tutkimukseen osallistujan kannalta. Tutkimuksen suorittamisessa eettisyys on otettava huomioon kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Jo tutkimusaiheen valinta on eettinen, valinta, sillä tutkijan tulee miettiä, mitä tutkimuksen aiheen valinta merkitsee yhteiskunnallisesti, mutta ennen kaikkea miten tutkimus vaikuttaa siihen osallistujiin. Tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeus ja anonymisyyden säilyttäminen koko tutkimusprosessin ajan on tutkimuksen peruslähtökohtia. (Hirsjärvi ym. 2007, 24–25.)

Tutkijan on ennen tutkimuksen alkua selitettävä tutkimukseen osallistujalle, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistumiseen voi kieltäytyä tai osallistuja voi keskeyttää tutkimuksen niin halutessaan. Tutkijan on myös ennen tutkimuksen aloittamista annettava riittävästi informaatiota tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta ja samalla varmistettava, että tutkimukseen osallistuja ymmärtää informaation. Tutkimukseen osallistujalle on myös kerrottava tutkimukseen liittyvistä mahdollisista riskeistä, ja hänellä on oltava tieto auttamiskeinosta mahdollisten riskien ilmetessä. Tutkijan on myös kerrottava tutkimukseen osallistujalle, että hänellä on oikeus ja mahdollisuus kysyä tutkimukseen liittyviä asioita tutkimuksen missä vaiheessa tahansa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176–179; Kylmä & Juvakka 2007, 148–150.)

Tutkijan kannalta eettisyyteen kuuluu, että hän kuvaa tutkimustulokset todenperäisesti niitä mitenkään muuttamatta. Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu myös, ettei tutkimuksen tekijä plagioi toisten eikä myöskään itsensä aiemmin tekemiään tutkimuksia tai tutki-

mustuloksia vaan merkitsee toisten tutkijoiden ja kirjoittajien tekstit asiaankuuluvien merkinnöin. (Hirsjärvi ym. 2007, 26.)

Sovin kaikki haastatteluajankohdat ja -paikat haastateltavien toiveiden mukaan. Kaikki haastateltavat halusivat, että haastattelu tapahtuisi heidän omassa kodissaan. Tämän tutkimuksen eettisyyteen heikentävästi voi vaikuttaa se, että jokaisessa haastattelutilanteessa oli läsnä myös haastateltavan puoliso-omaishoitajan muistisairaspuoliso. Haastateltava puoliso voi tällöin vastata kysymyksiin niin, ettei loukkaisi vastauksellaan muistisairasta puolisoaan. Tällöin menin vieraana ja tuntemattomana henkilönä heidän kotiinsa, mikä rikkoi heidän yksityisyyttään. Kaikki haastateltavat ottivat minut kuitenkin vastaan ystävällisesti, luontevasti ja toivottivat tervetulleeksi.

Kerroin ennen haastattelua tutkimukseni tarkoituksen ja haastatteluun kuluvan ajan. Korostin, että kaikki haastatteluissa tulevat asiat jäävät vain minun tietooni ja heidän henkilöllisyytensä ei tule missään vaiheessa esille. Korostin myös tutkimukseen ja haastatteluun osallistumisen olevan täysin vapaaehtoista ja haastattelun voisi keskeyttää milloin vain niin halutessaan. Yhden puoliso-omaishoitajan peruttua haastattelun vedoten perheen vaikeutuneeseen tilanteeseen en yrittänyt suostutella häntä haastatteluun, vaan sanoin ymmärtäväni asian. Ennen haastattelua kysyin luvan haastattelun nauhoitukseen ja kerroin samalla, että tuhoan nauhoituksen tutkimuksen valmistuttua. Mielestäni nämä kaikki edellä esittämäni asiat vaikuttavat tämän tutkimuksen eettisyyteen parantaen sitä.

10 TULOSTEN HYÖDYNTÄMINEN JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

10.1 Tulosten hyödyntäminen

Tässä tutkimuksessa olen käsitellyt tutkimusaihetta vain neljän muistisairasta puolisoaan hoitava omaishoitajan näkökulmasta. Tuloksista ilmeni, että muistisairaiden ja heidän omaishoitaja puolisoitten sekä tiedon että tuen saannissa on puutteita. Näitä puutteita voidaan tulevaisuudessa parantaa kohdistamalla tutkimuotoja ja lisäämällä muistisairauksiin perehtynyttä henkilökuntaa kunnallisiin palveluihin.

Tämän tutkimuksen tuloksia voi hyödyntää esimerkiksi suunniteltaessa muistisairauteen sairastuneen puolison ja hänen omaishoitajapuolisonsa seurannan kehittämistä. Tässä tutkimuksessa tuli ilmi, että muistisairas ja hänen omaishoitajapuolisonsa jäävät yksin diagnoosivaiheen jälkeen. Heille ei varattu jatkokontakteja muistihoitajan luo tai he eivät edes tienneet niiden henkilöiden yhteystietoja, joihin voisivat ottaa yhteyttä.

10.2 Jatkotutkimusaiheet

Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajaperheet asuvat Joensuun kaupungin alueella. Tällöin heidän on helppo osallistua muistisairaalle ja hänen omaishoitajapuolisolleen järjestettäviin tilaisuuksiin. Jatkossa olisi mielenkiintoista tehdä samaa aihetta koskeva tutkimus maaseudulla asuvista muistisairaista ja heidän puoliso-omaishoitajistaan. Tutkimus olisi mielenkiintoista tehdä joko kvalitatiivisena tutkimuksena, mutta haastatella useampia omaishoitajaperheitä tai kvantitatiivisena tutkimuksena suuremmalla otoksella. Tällöin tutkimustulokset toisivat paremmin esille omaishoitajaperheiden todellisen tilanteen.

Tässä tutkimuksessa oli vain yksi virallinen muistisairaahan puoliso-omaishoitaja, jonka puoliso oli omaishoitajan lomapäivät hoidossa hoitopaikassa. Vaikka tämä virallinen omaishoitajuus oli kestänyt vain muutaman kuukauden, muistisairaalla puolisollla oli jo kerran tänä aikana hoitopaikka vaihtunut. Samoin esihaastattelussa haastattelemani entinen omaishoitaja kertoi, että hänen puolisonsa on jo joutunut useamman kerran vaihtamaan hoitopaikkaa. Tutkimusten mukaan usein vaihtuva hoitopaikka ja sen mukana uudet hoitajat aiheuttavat muistisairaalle levottomuutta ja jopa aggressiivisuutta. Jatkotutkimuksena voisi kartoittaa muistisairaiden vuorohoitoaikoja ja niiden pysyvyyttä.

Muistisairaahan puolison jouduttua sairauden oireiden pahetessa siirtymään laitoshoidon, kotiin jäävä puoliso tuntee usein ikävää ja myös huonoa omaatuntoa, puolison jouduttua hoitolaitokseen. Hän jää usein käsittelemään näitä tunteita yksin, varsinkin jos lapsia tai muita läheisiä ei ole paikkakunnalla. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia heidän selviytymiskeinojaan ja etsiä mahdollisuuksia parantaa heidän selviytymistään omaishoitajuuden päätyttyä.

LÄHTEET

- Aaltonen, E. 2005. Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (4), 432–439.
- Anttonen, A. & Sointu, L. 2006. *Hoivapolitiikka muutoksessa*. Helsinki: Edita Priima Oy.
- Anttonen, A. & Zechner, M. 2009. Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.) *Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 16–53.
- Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. 2009. Johdanto. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.) *Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 7–15.
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. 2007. Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L, Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden tukimallin vaikuttavuus*. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 27–45.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. *Kun muisti pettää*. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Erkinjuntti, T. & Koivisto, K. 2006. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Hämeenlinna: Karisto Oy, 51–59.
- Erkinjuntti, T. 2006a. Muistihäiriöiden ja dementioiden mekanismit ja syyt. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Hämeenlinna: Karisto Oy, 78–81.
- Erkinjuntti, T. 2006b. Dementian käsite. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Hämeenlinna: Karisto Oy, 93–97.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, P. & Saarenheimo, M. 2005. Omaishoitoperheen sosiaalinen verkosto. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.), *Kaksin kotona – iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 53–67.
- Gothoni, R. 1991. *Omaiset – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Hervonen, A. & Lääperi, P. 2001. *Muisti pettää - jättääkö järki*. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. *Tutkimushaastattelu: temahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/kht0010>.
16.12.2010
- Kananen, J. 2008. *Kvali – kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kirsi, T. 2004. *Rakasta, kärsi ja kirjoita*. Tampere yliopisto, Terveystieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. Tampere: University Press.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Käypä hoito – suositus. 2010. *Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologia Fennican, Suomen

Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykiatrisen Yhdistyksen & Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/kht0010>.

16.12.2010

L937/2005. Laki omaishoidon tuesta.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. 20.9.2010.

Laakkonen, M-L., Pitkälä, K. & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U. Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L.; Pietilä, M. Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä – Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallien vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 46–56.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2008. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puoliso- ja hoivan arjen toimijuuksista. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Pietilä, M. 2006. Vertaistuki ja ryhmätoiminta. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry. 29-38.

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2006. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soinen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Karisto Oy. 126–145.

Pyykkö, R., Backman, K. & Hentinen, M. 2001. Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. Hoitotiede 13 (5), 266–276.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2007. Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U. Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L.; Pietilä, M. Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä – Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallien vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 68-80.

Saarenheimo, M. 2005. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.). Kaksin kotona – iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 25–52.

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita Prima Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilö Elli Aaltosen ehdotukset. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Omaishoidon tuki - Opas kuntien päättäjille. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sulkava, R. & Eloniemi-Sulkava, U. 2008. Muistisairaudet. Teoksessa Hartikainen, S. & Lönnroos, E. (toim.) Geriatria – arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita, 82–116.

Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 1999. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Helsinki: Suomen dementiahoitoyhdistys ry.

Tedre, S. & Pöllänen, P. 1997. Hoivan herkäät alueet. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Vataja, R. 2006. Dementiaan liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soinen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Karisto Oy, 98–107.

- Viitakoski, K. 1995. Omaishoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä dementoituneen läheisen hoidosta. Jyväskylän yliopisto, Terveystieteen laitos Gerontologian ja kansanterveystieteen pro gradu - tutkielma.. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry.
- Viramo, P. & Frey, P. 2006. Dementian terveystaloustieteellinen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Karisto Oy, 40–52.
- Viramo, P. & Sulkava, R. 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Karisto Oy, 23–39.
- Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinola, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Julkaisemattomat: Eloniemi-Sulkava, U. 2009. Käyttösoireista kärsivän muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin laaja-alainen tukeminen. Saimaan ammattikorkeakoulu. Luentomateriaali; muistihoitajan täydennyskoulutus.

Muistisairaus	Kognitiiviset oireet	Fyysiset oireet	Käyttöoireet
Alzheimerin tauti	<ul style="list-style-type: none"> *Lähimuistin huononeminen *Uuden oppimisen vaikeus *Toiminnan ohjauksen vaikeus *Yksi seuraavista: <ul style="list-style-type: none"> – afasia(kielellinen häiriö) – apraksia (kordinaatiohäiriö) – agnosia (hahmottumishäiriö). 	<ul style="list-style-type: none"> *Epäselvä laihtuminen *Virtsan pidätysvaikeus *Yleinen jäykkyys ja kävelyvaikeus taudin vaikeassa vaiheessa. 	<ul style="list-style-type: none"> *Masennus *Aggressiivisuus *Ahdistuneisuus *Motorinen levottomuus *Varastamisharhat *Näköharhat *Uni-valverytmin häiriöt.
Vaskulaariset dementiat	<ul style="list-style-type: none"> *Muistihäiriöt ja muut kognitiiviset häiriöt *Lisäksi esiintyy: <ul style="list-style-type: none"> – fokaalisia neurologisia oireita – epänormaali kävely – korostuneet jänneheijasteet – rtg-kuvauksissa aivoverenkiertohäiriöitä osoittavia löydöksiä 	<ul style="list-style-type: none"> *Töpöttelevä, leveäraitainen kävely *Jäykkyys *Halvausoireita *Toiminnan hitautta 	<ul style="list-style-type: none"> *Masennus *Ahdistus *Sekavuus (erityisesti öisin) *Paranoidisuus *Unihäiriöt
Lewyn-kappale tauti	<ul style="list-style-type: none"> *Kognitiivinen heikentyminen *Lisäksi ainakin yksi fyysisistä oireista 	<ul style="list-style-type: none"> *Jäykkyys *Kävelyvaikeus *Vapina *Oireiden ja vireystilan vaihtelut *Kaatuilu *Pyörtyminen *Lyhyet tajuttomuuskohtaukset *Herkkyyys neurolepteille 	<ul style="list-style-type: none"> *Yksityiskohtaiset näköharhat *Kuuloharhat *Harhaluulot *Aggressiivisuus *Sekavuus, varsinkin väsyneenä
Frontaaliset dementiat	<ul style="list-style-type: none"> *Muisti ja hahmottamiskyky säilyy suhteellisen kauan hyvänä *Arvostelu- ja kontrollikyky heikkenee *Päätelykyky heikkenee 	<ul style="list-style-type: none"> *Afasia joskus *Itsestä huolehtiminen heikentä > ulkoinenolemus epäsiisti 	<ul style="list-style-type: none"> *Estottomuus ja tahdittomuus *Käytös seksuaalisesti väritynyt *Tunne-elämä latistuu *Aloitekyvyttömyys, toisaalta käytös voi spontaania ja epäjohdonmukaista

Sosiaali- ja terveystoimi
Vanhuspalvelut
Torikatu 18 A 4. krs
80100 JOENSUU
Puh. 013-267 7111 (vaihde)

**ANOMUS SOSIAALI- JA TERVEYSTOIMESSA / VANHUSPALVELUJEN TEHTÄVÄALUEELLA
SUORITETTAVAN TUTKIMUKSEN TEKEMISTÄ VARTEN**

Tutkimussuunnitelma anomuksen liitteenä; Opinnäytetyön suunnitelma

Tutkimuksen nimi ja tarkoitus:

Opinnäytetyön nimi: Muistisairaahan puoliso omaishoitajana - riittävätkö voimat ja rakkaus?
Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää puoliso-omaishoitajan tuen ja tiedon saantia hänen hoitaessaan muistisairasta puolisoaan.

Tutkimustehtävät:

1. Millaista tukea puoliso-omaishoitaja saa tai toivoo saavansa hoitaessaan muistisairasta puolisoaan?
2. Millaista tietoa puoliso-omaishoitaja saa tai toivoo saavansa puolisonsa muistisairaudesta oireista ja hoidosta?

Selvitys tutkimusaineistosta: Tutkimukseen osallistuvat neljä muistisairaahan puoliso-omaishoitajaa haastattelen teemahaastattelulla. Ja analyysinä käytän teemoittelua. Joensuun kaupungin muistihoitaja Reija Pitkäsén on ystävällisesti luvannut auttaa löytämään neljä (4) dementoivaa muistisairautta sairastavaa puolisoaan hoitavaa omaishoitajaa.

Tutkimuksen alkamisaika ja kesto: Tutkimussuunnitelman työstämisen aloitin keväällä 2010 ja ohjaajani Erja Moore hyväksyi sen syyskuussa 2010.

Tarkoitukseni on suorittaa haastattelut mahdollisimman pian tutkimusluvan saatua ja muistihoitaja Reija Pitkäsénin avustuksella haastateltavien puoliso-omaishoitajien löytämisen jälkeen.

Toivon saavani opinnäytetyöni valmiiksi marras-joulukuussa 2010.

Tutkimuksen suorittaja:

Sairaanhoitaja Arja Meghjee. Suvikatu 11 A 9, 80200 Joensuu. (arja.meghjee@kolumbus.fi), puh. 050 406 5231.

Täydennän opistotason sairaanhoitajan tutkintoani AMK-tutkinnoksi PKAMK:ssa.

Yhteyshenkilö kotihoidon ja vanhuspalvelujen tehtäväalueella:

Muistihoitaja Reija Pitkäsén, Joensuun kaupunki, puh. 050 590 2338

Päätös: Lupa myönnetään seuraavin ehdoin:
1. Tutkimuksessa noudatetaan mitä salassapidosta on laissa säädetty.
2. Tutkimusraportti tulee toimittaa sosiaali- ja terveysvirastoon vanhuspalvelujen tehtäväalueen johtajalle.

Joensuu 21.19.2010


Vanhuspalvelujen johtaja Kati Poutanen

Hyvä vastaanottaja!

Olen sairaanhoitaja ja tällä hetkellä täydennän koulutustani ammattikorkeakoulututkinnoksi Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulussa.

Teen opinnäytetyöni muistisairaahan henkilön puoliso-omaishoitajuudesta. Toivoisin Teidän osallistuvan tutkimukseeni. Teen tutkimukseni haastattelemalla Teitä ja nauhoitan haastattelun. Haastattelu ja nauhoitus tapahtuvat nimettöminä ja ovat ehdottoman luottamuksellisia. Tiedot haastattelusta ja nauhoituksesta ovat vain minun käytettävissäni ja nauhoituksen tuhoan tutkimuksen jälkeen. Henkilöllisyytenne ei missään vaiheessa tule kenenkään tietoon.

Mikäli suostutte haastateltavakseni, toivoisin teidän jo etukäteen perehtyvän haastatteluaiheeseeni ohessa olevasta paperista.

Ystävällisin terveisin

Arja Meghjee
sairaanhoitaja / sairaanhoitaja-AMK-opiskelija
xxxxxxxxx 80200
Joensuu
Puh.xxxxxxxxxx

Arja Meghjee
xxxxxxxxx 80200 Joensuu
puh. xxxxxxxxx

Hyvä haastateltava!

Haastatteluni liittyy sairaanhoitaja-AMK-opintoihini kuuluvaan opinnäytetyöhöni Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulussa.

Kiitän, että suostuitte haastateltavaksi. Suostumus ei sido teitä mitenkään ja mikäli muutatte mielenne, voitte keskeyttää osallistumisenne haastatteluun. Toivon Teidän kuitenkin osallistuvan ja kokevan haastattelutilanteen mielekkäänä.

Haastattelu kestää tunnista kahteen tuntiin ja nauhoitan sen, että saan kaikki mielipiteenne tallennettua tarkasti. Haastattelua ja siitä kirjoitettua tekstiä ei käsittele tai näe kukaan muu kuin minä. Kaikki käsiteltävät asiat ovat ehdottoman luottamuksellisia ja lopputyössäni teitä ei voi tunnistaa.

Kiitos vielä kerran, että suostuitte haastatteluuni.

Nimi: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Olen lukenut oheisen tekstin ja suostun haastatteluun.

Päiväys

Allekirjoitus

1. Esitiedot

- puolison ikä, sukupuoli
- muistisairaus
- milloin muistisairausdiagnoosi on tehty
- puoliso-omaishoitajan ikä
- oletteko virallinen vai epävirallinen omaishoitaja
- kuinka kauan olette toimineet puolisonne omaishoitajana?

2. Millaista apua ja kuinka paljon puolisonne tarvitsee apuanne päivittäin?

3. Millaista apua ja tukea saatte hoitaessanne puolisoanne? Keneltä saatte apua?

Millaista ja tukea haluaisitte saada?

4. Millaista tietoa olette saaneet ja milloin puolisonne muistisairauden oireista ja hoidosta? Keneltä olette saanut tietoa? Milloin?

5. Millaista tietoa haluaisitte saada ja keneltä hoitaessanne muistisairasta puolisoanne?

"No sitä avainten häviämistä, sellasellahan se alkoi."

"Mutt ei mikkää muu nii keljuttanu ku se ett kerkesit jottain sannoo, vastatata hälle. Ni ei menny ku muutama minnuutti ni kysy, että mitenkä se olj."

"Kerranki hän meni ihan väärään osoitteeseen. Sillo hän sano, että nyt hän ei ennää jaks."

"Ku mie sanoin, ett sullahan taitaa muisti männä niinku veljeltäs. Pitäsköhä sinun männä lääkäriin. Ku ei se lähtennä minnekää. Sano vuan, että hänessä ei oo mittää vikkoo."

"Olhan se helepotus, ku ties mistä se kaikki johtu."

"Sillon varmaan kun se tuli, se diagnoosi. Koska minäkään en aluks uskonu, että se on Alzheimerin tautia."

"Kyllähä mie katoin lääkärin kans ne kuvat siellä. Se lääkäri sano, että kyllä se sitä Alzheimerin tautii on. Ei se sitte paljo muuta sanonukkaan."

"En minä muista mitä muuta se lääkäri sanoi, kun mie olin niin järkyttyny."

"Mulla on tätä kirjallisuutta. Sitä lapset ovat tilanneet sieltä diabet.. Niitä mie oon lukenu ja saanu tietoo."

"Ei, ei oo kukkaan kertona mittään. Eihä se pahentaskaa, jos tietäs niistä oireista. Näistä lehistä mie oon lukena."

"Ja sitte luin Internetistä kaikki, otin tulostin ja tutkittiin yhdessä. Ja lehdistä löyty artikkeleita, niitä luettiin."

"Siellä me on käyty. Sieltä saa tietoa ja voi tavata kohtalokavereita."

"Me käydään keskiviikkoisin tuolla "muistikerkhossa". Siellä oli eilen lääkäri ja muistihoitaja. Apuvälinenäyttely oli kerran. Se on hirmu hyvä."

"Siellä näkköö vertaisii ja voi puhua heijän kans."

"Sitte meillä oli se ensitietopäivä tuolla Koppolassa. Se oli hyvä. Nyt mennään just kuukauden päästä Sopeutumisvalmennuskurssille kymmeneks päivää."

**Oireet
muistisairauden
alkaessa.**

**Diagnoosin
saaminen
muistisairaudesta.**

**Tiedonsaanti
diagnoosin
jälkeen.**

**Tiedonsaanti
kolmasektorilta.
Vertaistuen
merkitys.**

**T
I
E
D
O
N
S
A
A
N
T
I**