

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Paula Haaranen
Maarit Kankaanpää

ME KAKSI JA ALZHEIMER

Varhaisen ja lievän Alzheimerin taudin vaiheen vaikutus parisuhteeseen

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2019



OPINNÄYTETYÖ
Maaliskuu 2019
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijät
Paula Haaranen ja Maarit Kankaanpää

Nimeke
Me kaksi ja Alzheimer – Varhaisen ja lievän Alzheimerin taudin vaiheen vaikutus parisuhteeseen

Toimeksiantaja
Pohjois-Karjalan Muisti ry

Tiivistelmä

Väestön ikääntyminen lisää muistisairauksien esiintymistä Suomessa. Muistisairaudet tuovat mukanaan kansantaloudellisia ja -terveydellisiä haasteita. Muistisairaus vaikuttaa lisäksi merkittävästi sairastuneen ihmisen ja hänen puolisonsa elämään.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia sekä Alzheimerin tautiin sairastuneita että terveitä puolisoita ja selvittää, miten sairaus muutti parisuhdetta. Lisäksi selvitettiin, millaisia toiveita sairastuneille ja puolisoilla on suhteelleen, kun sairaus etenee ja millaista suhtautumista he toivoivat terveydenhoidon ammattilaisilta. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen. Tämä opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja menetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Tuloksien analysointiin käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Muistisairaus oli vaikuttanut paljon puolisoitten elämään ja parisuhteeseen. Sekä sairastuneet että puoliset kokivat parisuhteen muuttuneen läheisyyden, seksuaalisuuden ja keskustelun tasoilla. Muistisairaus toi haasteita kommunikointiin ja arjen vastuun jakamiseen. Sekä sairastuneet että puoliset toivoivat voivansa elää mahdollisimman pitkään yhdessä omassa kodissaan ja pysyvänsä hyvässä kunnossa. Terveydenhoitohenkilökunnalta toivottiin parempaa kommunikointia ja tiiviimpää yhteydenpitoa. Julkisen terveydenhuollon palveluiden koettiin olevan riittämättömiä. Jatkotutkimusaiheena olisi selvittää, mitä eri palveluita julkinen terveydenhuolto tarjoaa pariskunnille, jonka toisella osapuolella on muistisairaus.

Kieli
Suomi

Sivuja 53
Liitteet 4
Liitesivumäärä 4

Asiasanat

Alzheimerin tauti, parisuhde, muistisairaus, terveyden edistäminen, laadullinen tutkimus



THESIS
March 2019
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
FINLAND
+ 358 13 260 600

Authors
Paula Haaranen and Maarit Kankaanpää

Title
You, me and Alzheimer - The Effects of Mild Alzheimer's Disease on Couple Relationship

Commissioned by
Pohjois-Karjalan Muisti ry

Population aging will increase the incidence of memory disorders in Finland. Memory disorders bring economic and health challenges. In addition, the memory disorder has a significant impact on the life of the sick person and his spouse.

The purpose of this thesis was to find out how the memory disorder affects the relationship and what kind of hopes the person with Alzheimer's disease (AD) and their spouses have in their relationship as the disease progresses. In addition, it was investigated what kind of encounter the sick and the spouse wished for the health care staff. The aim of the thesis was to increase knowledge of how the memory disease affects the relationship. This thesis was carried out as a qualitative research and the method used was a theme-based interview. Data-based content analysis was used to analyze the results.

Memory disorder has had a great impact on spouses' life and their relationship. Both the person with AD and the spouse experienced a relationship had changed at the level of closeness, sexuality, and conversation. Memory disorder brought challenges to communication and the sharing of everyday responsibilities. Both the person with AD and the spouse hoped to live as long as possible together in their own home and stay in good shape. Healthcare staff was hoped for better and closer communication. Public health services were seen as inadequate. A further research topic would be to find out what different services public health care can provide for couples whose other party has a memory disorder.

Language

Finnish

Pages 53

Appendices 4

Pages of Appendices 4

Keywords

Alzheimer's disease, intimate relationship, memory disorder, health promotion, qualitative research

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Muistisairaus ja muistioireet	6
2.1	Muistisairaus.....	6
2.2	Alzheimerin tauti ja sen diagnosointi.....	7
2.3	Alzheimerin taudin oireita	8
2.4	Alzheimerin taudin hoito	9
3	Parisuhde.....	11
3.1	Parisuhteen määritelmä.....	11
3.2	Parisuhteen eri osa-alueet.....	12
3.3	Parisuhteeseen vaikuttavat asiat	13
3.4	Parisuhteen ylläpitäminen.....	14
4	Muistisairaus ja parisuhde	15
5	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät	17
6	Opinnäytetyön toteutus	18
6.1	Laadullinen tutkimusmenetelmä	18
6.2	Teemahaastattelu	19
6.3	Kohderyhmä ja aineiston valinta	20
6.4	Aineiston käsittely ja analysointi	21
7	Tutkimustulokset	22
7.1	Teemahaastattelun taustakysymykset.....	22
7.2	Sairauden aiheuttamat muutokset parisuhteessa	23
7.3	Toiveet parisuhteelle ja toimet toiveiden eteen	34
7.4	Ohjeita terveydenhuoltohenkilökunnalle	39
8	Pohdinta.....	41
8.1	Tulosten tarkastelu	41
8.2	Tutkimuksen luotettavuus	45
8.3	Tutkimuksen eettisyys	47
8.4	Oma ammatillinen kasvu ja oppimisprosessi	49
8.5	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset.....	50
	Lähteet.....	51

Liitteet

Liite 1	Opinnäytetyön prosessi
Liite 2	Suostumuslomake haastatteluun
Liite 3	Teemahaastattelurunko
Liite 4	Esimerkki sisällönanalyysistä

1 Johdanto

Muistisairaudet ovat enenevässä määrin kansantaloudellinen ja -terveydellinen haaste nyky-Suomessa. Väestön ikääntyminen lisää runsaasti muistisairauksien esiintyvyyttä. (Viramo & Sulkava 2015, 35–37.) Terveystieteiden tutkimuksen kokonaismenojen josta jopa kaksi kolmasosa tulee palveluista, joita yli 65-vuotiaat käyttävät. Muistisairaudet aiheuttavat tämän ikäryhmän merkittävimmän pitkäaikaisen palvelutarpeen. Muistisairauksista aiheutuvien kokonaiskustannusten määrän Suomessa arvioitiin olevan noin 1,5–2,5 miljardia euroa vuodessa. (Martikainen & Viramo 2015, 44–45.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia sekä Alzheimerin tautiin sairastuneita että terveitä puolisoita ja selvittää, miten sairaus muuttaa parisuhdetta. Lisäksi selvitetään, millaisia toiveita sairastuneille ja puolisoilla on suhteelleen, kun sairaus etenee ja millaista suhtautumista he toivovat terveydenhoidon ammattilaisilta. Muistisairautta ja parisuhdetta kannattaa tutkia, sillä parisuhde vaikuttaa laajasti yksilön elämään. Puolison elämäntavoilla, näkemyksillä ja käyttäytymisellä on suuri vaikutus toisen ihmisen elämässä.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen. Tiedoista hyötyvät terveydenhuollon ammattilaiset ja opiskelijat sekä he, joita muistisairaus koskettaa. Kun parisuhteen ongelmat tunnistetaan etukäteen, niitä voidaan ennaltaehkäistä ja näin parantaa parisuhteen hyvinvointia. Tämä vaikuttaa suoraan siihen, että asumisaika kotona pidentyy ja näin ollen terveydenhuollon kustannukset pienenevät.

Opinnäytetyön tekijät huomasivat tiedonhakuja tehdessä, että muistisairautta ja parisuhdetta on tutkittu lähinnä hoivaajan näkökulmasta. Tämän työn lähtökohdaksi on tutkia tasa-arvoista parisuhdetta ja kuulla myös sairastuneen ääni. Muistisairaus tuo uusia haasteita parisuhteelle niin sairastuneen kuin toisen osapuolen näkökulmasta (Aavaluoma 2012). Muuttunut tilanne ei kuitenkaan poista sairastuneen oikeutta tuoda esille omia ajatuksiaan suhteesta. Sairastuneella säilyy oikeus tehdä päätöksiä omassa elämässään, vaikka sairaus

muuttaisikin esimerkiksi sairastuneen ilmaisukykyä, persoonallisuutta ja tapaa olla vuorovaikutuksessa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Pohjois-Karjalan Muisti ry. Muisti ry järjestää erilaisia tukimuotoja muistisairauteen sairastuneille ja heidän läheisilleen. Yhdistyksen tiloissa toimii tukiryhmiä ja yhdistys järjestää myös leiritoimintaa. (Pohjois-Karjalan Muisti ry 2019.) Yhdistys toimii pilottina Pohjois-Karjalan alueella sosiaali- ja terveysministeriön Kansallisen muistiohjelman hankkeessa. Kansallisen muistiohjelman tarkoituksena on rakentaa muistiystävällinen Suomi. Hankkeen yhtenä tavoitteena on hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ja heidän läheisilleen eri keinoin. (Sosiaali ja terveysministeriö 2012.) Tämä opinnäytetyö ja sen tekijät haluavat omalla panoksellaan tukea hankkeen tavoitteita.

2 Muistisairaus ja muistioireet

2.1 Muistisairaus

Monet kärsivät joskus muistioireista, nimet unohtuvat ja tavarat häviävät. Nämä muistioireet ovat yleensä viattomia ja menevät itsestään ohitse. Hetkellisiä muistioireita ja tiedonkäsittelyn hankaluutta voivat aiheuttaa väsymys, stressi, uupumus, liiallinen alkoholin käyttö ja tietyt lääkeaineet. Univajeella on suuri merkitys kaikenikäisten muistihäiriöihin. Suomalaisesta aikuisväestöstä joka neljäs kokee toistuvaa muistin ja keskittymiskyvyn heikentymistä. Paajanen ja Remes toteavat myös, että olennaisen tärkeää on selvittää pitkään jatkuneen ja henkilöä itseään häiritsevän muistioireen syy. (Paajanen & Remes 2015.) Jos henkilö epäilee muistisairautta, hänen tulee ottaa yhteyttä oman alueensa terveyskeskukseen (Muistiliitto 2017).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos määrittelee muistisairauden kansantaudiksi, jolla tarkoitetaan sairautta, joka on etenevä sekä heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn eli kognition osa-alueita. Tällä hetkellä muistisairauksiin ei ole

parantavaa hoitoa, mutta sairauteen on olemassa lääkkeitä, joilla voidaan hidastaa taudin etenemistä. Muistisairauksien riskitekijöihin vaikuttamalla voidaan jossain määrin pienentää tautiin sairastuvuutta. Seurantatutkimuksissa on todettu, että samat riskitekijät, jotka aiheuttavat muuan muassa sydän- ja verisuonitauteja, luetaan myös muistisairauksien riskitekijöihin. Näitä ovat ylipaino, tupakointi, liiallinen alkoholin käyttö, liikunnan vähäisyys ja diabetes. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2018.) Martikainen ja Viramo (2015, 47) toteavat, että sairauden varhainen toteaminen, lääkitys ja kuntoutus parantavat sairastuneiden toimintakykyä ja näin hidastavat taudin etenemistä. Näillä toimilla on myös suora yhteys terveydenhuollon kustannuksiin, jotka taudin vaikeutuessa selkeästi nousevat.

Yleisimmät Suomessa esiintyvät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkierron muistisairaudet, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorappeumat. (Käypä hoito -suositus 2017.) Tähän opinnäytetyöhön haastatellut henkilöt sairastavat Alzheimerin tautia.

2.2 Alzheimerin tauti ja sen diagnosointi

Tyypillisin vaiheittain etenevä muistisairaus on Alzheimerin tauti, jonka oireet aiheutuvat tiettyjen aivoalueiden vaurioista. Alzheimerin tauti voidaan jakaa viiteen vaiheeseen: oireettomaan eli prekliiniseen, varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Taudin vaiheisuus määritellään sairauden aiheuttaman tiedonkäsittelyn ja toimintakyvyn muutosten vaikeusasteiden perusteella. (Remes, Hallinen & Erkinjuntti 2015, 121.)

Suomessa Alzheimerin taudin diagnoosin saaneita henkilöitä on noin 70000. Sen esiintyvyys kasvaa merkittävästi, kun ihminen ikääntyy. (Käypä hoito -suositus 2017.) Alzheimerin tauti on tavallisin dementoivista aivosairauksista. Sairauden aikaista diagnosointia vaikeuttaa se, että oireet voivat olla monimuotoisia ja eivät selkeästi viittaa taudin spesifiin oirekuvaan. Diagnoosi perustuukin useimmiten vähintään puoli vuotta kestäväseen seurantaan, jossa osoitetaan taudin etenevä suunta ja neuropsykologisilla testeillä varmennettu merkittävä tapahtumamuistin

heikkeneminen. Sen lisäksi diagnoosiin tarvitaan myös yksi tai useampi tekijä seuraavista: sisemmän aivolohkon atrofia eli aivokudoksen kutistuminen, poikkeavat aivo-selkäydinnesteen merkkitekijät, tyypillinen PET-kuvauksessa havaittu muutos, varmennettu autosominen Alzheimerin tauti -tapaus suvussa tai kolme autosomista dominoivaa mutaatiota kromosomeissa 21, 14 ja 1. (Remes ym. 2015, 132.) Jos selkeää diagnoosia ei pystytä tekemään, voidaan tilannetta jäädä seuraamaan ja tehdä tutkimukset uudelleen esimerkiksi vuoden kuluttua (Juva 2017).

Sairauden varhainen diagnosointi on erittäin tärkeää, sillä Alzheimerin taudin etenemistä hidastavia lääkkeitä on markkinoilla ja uudet tutkimustulokset tuovat jatkuvasti lisää tietoa sairaudesta ja sairauden lääkityksestä. Diagnoosi myös useasti helpottaa epätietoisuutta ja hämmennystä, jota sairastunut ja hänen läheisensä voivat sairauden alkuvaiheessa kokea. (Partanen, Laakso, Erkinjuntti & Soininen 2000.)

2.3 Alzheimerin taudin oireita

Alzheimerin taudissa aivoissa tapahtuu patologisia mikroskooppisia muutoksia, esimerkiksi aminohappoketju beeta-amyloidin kertymistä aivoihin. Amyloidiplakit vaurioittavat hermoratoja ja aivosoluja, jolloin muisti heikentyy ja tiedonkäsittely vaikeutuu. (Juva 2018.) Vaurio alkaa aivojen ohimolohkojen sisäosista leviten vuosien aikana laajemmin aivokuorelle. Taudinkuvaan kuuluvat koko sairauden ajan tiedonkäsittelyyn liittyvät ongelmat, jotka lisääntyvät jatkuvasti taudin edetessä. Tyypillisissä Alzheimer-tapauksissa ensimmäiset aivomuutokset, jotka nimenomaan tulevat ohimolohkon sisäisille alueille, aiheuttavat oppimis- ja muistivaikeuksien varhaiset oireet. (Remes ym. 2015, 122.) Kaiken uuden oppiminen hankaloituu, ja lähimuisti kärsii. Vastikään tapahtuneet ja keskustellut asiat unohtuvat, kun taas vanhat asiat säilyvät mielessä. (Juva 2018.) Tämän opinnäytetyön kohderyhmän henkilöt sairastavat Alzheimerin tautia, joka on varhaisessa ja lievässä vaiheessa. Tämän takia työssä ei perehdytä Alzheimerin taudin muiden vaiheiden oirekuviin.

Varhaisen Alzheimerin taudin oireet voivat olla hyvinkin lieviä, esimerkiksi muistin heikentymistä, jota voidaan aluksi jopa tulkita vain hajamielisyudeksi. Erityisesti lähimuisti heikkenee ja uuden oppiminen vaikeutuu, mutta vanhat taidot säilyvät pitempään. (Juva 2018.) Neuropsykologisissa tutkimuksissa kielellisen muistin tehtävissä voidaan todeta selkeää muutosta, esimerkiksi juuri kuullun loogisen kertomuksen mieleen palauttaminen tuottaa jo vaikeuksia. (Remes ym. 2015, 122.) Wilsonin, Rochonin, Mihailidisin ja Leonardin (2012, 329) mukaan mielialan vaihtelut, ahdistuneisuus, masentuneisuus sekä ärtymys ovat tyypillisiä oirekuvia alkuvaiheessa. Nämä oireet jatkuvat myös sairauden edetessä, aina kuolemaan saakka.

Lievässä Alzheimerin taudin oirekuvassa voidaan selkeästi jo havaita omatoimisuuteen vaikuttavaa laajempaa muistin ja tiedonkäsittelyn heikkenemistä (Remes ym. 2015, 123). Sairauden edetessä kielelliset toiminnot, esimerkiksi sanojen hakeminen sekä näkemisen hahmottaminen heikentyvät selkeästi. Näkemisen ongelmat vaikuttavat muun muassa liikkumisen vaikeutumiseen. (Juva 2018.) Toimintakyky ja sairaudentunne heikentyvät. Sairastuneen on vaikea enää selviytyä jokapäiväisistä välttämättömistä toiminnoista. Näitä toimintoja voivat olla esimerkiksi työ, opiskelu, harrastukset, rahan käyttö, talouden suunnittelu sekä itsestään ja toisista huolehtiminen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2016.) Cummingsin (2004, 56–57) mukaan mielialan vaihtelut, käytöshäiriöt ja harhat lisääntyvät huomattavasti, kun sairaus etenee. Tyypillisiä käytöshäiriöitä tässä sairauden vaiheessa voivat olla lisääntyvä epäluuloisuus, mustasukkaisuus, apatia ja tunne-elämän latistuminen (Remes 127).

2.4 Alzheimerin taudin hoito

Alzheimerin tautiin ei ole parantavaa hoitoa. Lääkehoito ei pysäytä sairauden etenemistä, mutta lääkehoito voi olennaisesti hidastaa sitä. Neuropsykiatrisia tai motorisia oireita, joita tautiin voi liittyä, pystytään pitämään hallinnassa lääkehoidolla, jolloin sairastuneen mahdollisuudet viettää normaalia elämää ja säilyttää oma toimintakyky paranevat huomattavasti. (Partanen, Laakso,

Erkinjuntti & Soininen 2000.) Juvan (2018) mukaan lääkkeinä sairauden hoitoon käytetään asetyylikoliini-välittäjäaineen hajoamista estäviä valmisteita: donepetsiiliä, galantamiinia tai rivastigmiiniä (ns. AKE-lääkkeet) sekä glutamaattinimiseen välittäjäaineeseen vaikuttavaa memantiinia. Näin myös voidaan siirtää kallista laitoshoidoa ja sairastuneella on mahdollisuus asua kotona pidempään. (Partanen, Laakso, Erkinjuntti & Soininen 2000.)

Myös lääkkeettömiä hoitoja voidaan käyttää sairauden etenemisen hidastamiseen. Etenkin käytösoireiden lisääntyessä hyviä tuloksia on saatu musiikkiterapialla ja ryhmätoiminnalla. (Käypä hoito -suositus 2017.) de la Rubia Ortí, García-Pardo, Iranzo, Madrigal, Castillo, Rochina ja Gascó (2018) toteuttivat tutkimuksen, jossa 25 Alzheimer-potilaalle järjestettiin 60 minuutin musiikkiterapiahetki. Musiikkiterapian jälkeen huomattiin, että potilaiden stressi, masennusoireet ja ahdistuneisuus vähenivät. Myös Ledgerin ja Bakerin (2007) tutkimuksessa huomattiin pitkäaikaisen ryhmämusiikkiterapian vähentävän Alzheimer-potilaiden ahdistuneisuutta.

Yksilöllinen hoitosuunnitelma laaditaan heti diagnoosin saamisen jälkeen. Se laaditaan yhdessä sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa. Sairastuneen persoonallisuuden muutokset voivat tapahtua vaivihkaa ja aiheuttaa hämmennystä läheisissä. Läheisten mukaan ottaminen hoidon suunnittelussa onkin hyvin tärkeää, sillä sairastuminen vaikuttaa laajasti läheisten ihmisten elämään. Hoidon suunnittelussa on hyvä huomioida esimerkiksi yleisen terveydentilan hyvä hoito, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ylläpito, fyysisestä kunnosta huolehtiminen sekä säännöllisen sairauden seurannan varmistaminen. (Käypä hoito -suositus 2017.)

3 Parisuhde

3.1 Parisuhteen määritelmä

Parisuhteen käsite vakiintui Suomessa 1990-luvulla. Parisuhteesta muotoutui neutraali ilmaisu, jolla tarkoitetaan kaikenlaisia rakkaussuhteita, kuten avioliittoa, avoliittoa ja seurustelua. (Maksimainen 2010, 15.) Aikaisemmin parisuhde varmistui toimeentulon, mutta nykyisin painopiste on parisuhteen tarjoamilla tunteilla ja hellyydellä, tunnetuella ja seksuaalisella nautinnolla (Kontula 2009, 11). Kontulan mukaan elämässä on vaikeata saavuttaa hyvinvointia ja onnea ilman parisuhdetta. Parisuhteissa elävillä menee tutkimusten mukaan elämässä monin tavoin paremmin kuin yksineläjällä. Heillä on esimerkiksi vähemmän psyykkisiä paineita ja sairastavuutta kuin muilla. (Kontula 2008, 24.)

Suomalaisille pareille tehdyssä tutkimuksessa parisuhde näyttöytyi erityisesti yhteistyösuhteena, jossa tavoitteet olivat hyvinkin käytännöllisiä. Hyvässä parisuhteessa kaikkein tärkeimpänä pidettiin vahvaa luottamusta puolisoon ja molemminpuolista arvostusta ja kunnioitusta. Suomalaisille parisuhteille tärkeää on Perhebarometrin tutkimuksen mukaan asioiden jakaminen ja toisen tukeminen (Kontula 2013, 11, 242–243).

Parisuhdetutkija Rowland S. Millerin mukaan parisuhde eroaa muista läheisistä ihmissuhteista kuudella eri tavalla, ja nämä ovat: toisen tunteminen (knowledge), välittäminen, keskinäinen riippuvuus, molemminpuolisuus, luottamus ja sitoutuminen. Millerin mukaan tieto merkitsee parisuhteessa sitä, että parisuhteen osapuolet tietävät kumppanin menneisyydestä, mieltymyksistä, tuntemuksista ja halusta eivätkä paljasta näitä asioita muille ihmisille. Parisuhteessa toisesta välitetään enemmän kuin muista ihmisistä. Parisuhteessa elävien ihmisten elämät ovat kietoutuneet toisiinsa, joten heidän ratkaisunsa ja päivittäiset tekemisensä vaikuttavat kumppanin elämään. Parisuhteen yksi olennaisimmista tekijöistä on molemminpuolinen luottamus ja sitoutuminen toiseen. Parisuhteen aikana nämä

kuusi osa-aluetta muuttuvat ja niiden merkitys vaihtelee. Myös eri parisuhteet rakentuvat eri tavalla näistä osa-alueista, mutta hyvässä parisuhteessa nämä kaikki osa-alueet ovat jollakin tavoin läsnä. (Miller 2012, 2–4, 38.)

3.2 Parisuhteen eri osa-alueet

Parisuhdetta kannattelevat monet voimat. Kuten Millerin teoksesta ilmenee, parisuhteen yksi olennainen kulmakivi on viehtymys (attraction) toista kohtaan. Ihmisten ensitapaamisissa tärkein viehtymyksen laukaisija on toisen viehättävä ulkonäkö. Pidemmässä suhteissa sekä miehillä että naisilla on melko samanlaiset vaatimukset kumppanilleen. Kumpikin sukupuoli etsii kumppania, joka on ystävällinen, mukava ja rakastava. (Miller 2012, 103–104.)

Onnistuneella verbaalisella sekä nonverbaalisella viestinnällä on suuri merkitys parisuhteessa. Parisuhteissa, joissa ollaan onnettomia ja tyytymättömiä, on aina epäonnistunutta kommunikaatiota. Puhuminen ei kuitenkaan auta tällaisissa suhteissa, vaan yleensä pahentaa tilannetta entisestään. Hyviin viestintätaitoihin parisuhteessa lukeutuvat esimerkiksi aktiivinen kuuntelu, rauhallisena pysyminen ja asioiden sanominen selkeästi ja suoraan, mutta kohteliaasti. (Miller 2012, 166–174.)

Tunne siitä, että tulot käytetään reilusti yhteisiin menoihin, on parisuhteessa tärkeä (Miller 2012, 200). Talouden lisäksi puhutaan niin sanotusta sosiaalisesta vaihdosta. Tämän teorian mukaan parisuhteen osapuoli antaa toiselle jotakin ja myös saa toiselta jotakin. Jos antamisen ja saamisen suhde on epätasapainoinen, se herättää tyytymättömyyttä. Jos esimerkiksi kotityöt jakaantuvat epätasaisesti, voi ahkerampi siivoaja tuntea suhteen epätasa-arvoiseksi. (Miller 2012, 175-179; Kontula 2013, 44.)

Parisuhteeseen kuuluu yhtenä osa-alueena ystävyys, joka sisältää toisen kunnioittamisen, luottamuksen, asioiden jakamisen ja toisen tukemisen. Ystävyys erottaa kuitenkin parisuhteesta se, että parisuhteeseen kuuluu rakkaus. Lisäksi seksillä on parisuhteissa iso merkitys. Tutkimusten mukaan ne pariskunnat, jotka ovat tyytyväisiä seksielämäänsä, ovat myös tyytyväisiä parisuhteeseensa (Miller 2012, 213-218, 304).

3.3 Parisuhteeseen vaikuttavat asiat

Miller kirjoittaa, että parisuhteeseen liittyy monia tarpeita ja siihen vaikuttavat myös ulkopuoliset asiat. Ihmisellä on sisäsyntyinen tarve kuulua jollekin ja olla läheisissä tekemisissä rakkaidensa kanssa. (Miller 2012, 4–6.) Kontula taas kirjoittaa parisuhteen solmimisesta perustavanlaatuisena tarpeena (Kontula 2009, 11). Lapsuuden kiintymystyyliellä on suora vaikutus aikuisuuden parisuhteisiin. Lisäksi yksilölliset eroavaisuudet, joihin kuuluvat muun muassa eroavaisuudet seksuaalisessa kanssakäymisessä, sukupuolirooleissa, persoonallisuudessa ja itsetunnossa, vaikuttavat olennaisesti siihen, millaisia parisuhteet ovat. Sisäsyntyisten tarpeiden lisäksi myös kulttuuri vaikuttaa paljon siihen, mitä parisuhteelta odotamme ja millaisia asioita pidämme normaaleina (Miller 2012, 9–28).

Parisuhteen osapuolien menneisyys ja kyvyt vaikuttavat parisuhteeseen. Parisuhteen luonteeseen kuuluu se, että parisuhde on jatkuvasti muutoksessa eikä pysyvästi samanlainen, koska muun muassa parisuhteen osapuolten mieltymykset, tunteet, käytös ja terveydentila vaihtelevat. Arkisilla parisuhteilla on yhteiskunnankin mittakaavassa suuri merkitys, sillä pariskunnan lapset muokkaavat omalla persoonallaan ja kyvyillään ihmiskuntaa. (Miller 2012, 36–39.) Parisuhteet eivät siis ole niin yksityisiä kuin yleisesti ajatellaan, vaan ne vaikuttavat suoraan ympärillä olevaan todellisuuteen ja läheisten ihmisten elämään niin kotona kuin työpaikoillakin.

3.4 Parisuhteen ylläpitäminen

Parisuhteita on hyvin erilaisia ja eri-ikäisiä. Parisuhteet vaativat kuitenkin aina suhteen ylläpitämistä oli parisuhde sitten kahden teini-ikäisen välinen parisuhde tai kahden iäkkään välinen pitkäikäinen avioliitto. Kontula kirjoittaa:

Ajan myötä parisuhteen tärkeät perusominaisuudet, kuten keskinäinen vetovoima, sitoutuneisuus kumppaniin ja kumppanin tuttuus, väistämättä muuttuvat. Näissä ominaisuuksissa tapahtuu yleensä määrällistä heikkene- mistä samoin kuin laadullisia muutoksia. Suhde siirtyy tällöin laadullisessa mielessä tavallaan ylemmältä tasolta alemmalle tasolle. Hekuman vai- heesta siirrytään arkiseen yhteistyösuhteeseen. Eroriskin välttämiseksi on parin osapuolten panostettava suhteen ylläpitoon. Tämä edellyttää tietenkin motivaatiota tällaiseen panostukseen. (Kontula 2013, 45.)

Sitoutuneet pariskunnat valitsevat sellaisia kognitiivisia- ja käyttäytymismalleja, jotka vähentävät konflikteja ja parantavat heidän parisuhdettaan. He kokevat me- henkeä, ajattelevat toisistaan positiivisesti, kokevat suhteensa olevan parempia kuin muiden suhteet eivätkä huomioi kiinnostavia kumppaniehdokkaita yhtä in- nokkaasti kuin ei-sitoutuneet pariskunnat. Sitoutuneet pariskunnat ovat valmiita uhraamaan asioita suhteen puolesta ja antavat toisen kasvaa omana itsenään. Lisäksi he sietävät joitakin kumppaninsa huonoja puolia, mutta eivät kuitenkaan ala marttyreiksi. Parisuhdetyytyväisyyttä lisää parisuhteen osapuolien itsekont- rolli sekä kyky anteeksi antaa asioita. Tärkeänä asiana Miller mainitsee myös mielekkään yhteisen toiminnan (Miller 2007, 426–433.)

Parisuhdetyytyväisyyttä lisäävät kommunikaatiotutkijoiden mukaan tietyt kommu- nikaation keinot. Näihin keinoihin sisältyvät muun muassa positiivisuus, avoi- muus ja toisen vakuuttelu siitä, että asiat ovat hyvin. Lisäksi jaettu sosiaalinen verkosto lisää parisuhdetyytyväisyyttä. Askareiden jakaminen, hyvä huumorin- taju ja tuen tarjoaminen toiselle ovat nekin tärkeitä. Näitä asioita täytyy ylläpitää säännöllisesti hyvän parisuhdetyytyväisyyden eteen. Parisuhdetta voi myös ”kor- jata”. Millerin mukaan erilaiset parisuhdeterapian muodot voivat auttaa pariskun- tia korjaamaan rikkinäinen parisuhdetilanne. (Miller 2007, 444.) Myös mielikuvilla on merkitystä parisuhteessa: jos kumppanit ylläpitävät toisistaan positiivisia mie- likuvia ja jättävät huomiotta toisen virheitä, onnellisen suhteen mahdollisuus kas- vaa (Miller 2012, 138).

Kuten yllä kuvailluista asioista huomataan, parisuhde vaatii monenlaisia asioita onnistuakseen. Työt, perhe-elämä, kiireinen elämäntyyli harrastuksineen sekä taloudelliset ongelmat voivat tuoda haasteita hyvän parisuhteen ylläpitämiselle. Parisuhteessa on kaksi erilaista ihmistä, mutta joskus heidän väliinsä voi tulla kolmas tekijä eli esimerkiksi sairaus, joka muuttaa parisuhteen asetelmat liki päällelleen. Tässä opinnäytetyössä Alzheimerin tauti käsitetään tällaisena parisuhteen kolmantena osapuolena, jota kukaan ei halunnut, mutta jonka kanssa opitaan elämään ja ylläpitämään parisuhdetta.

4 Muistisairaus ja parisuhde

Muistisairaus vaikuttaa väistämättä parisuhteeseen. Avaluoman mukaan muistisairaus voi näkyä parisuhteessa jo vuosia ennen kuin muistisairaudesta on tehty diagnoosi. Oman kumppanin muuttuminen etäiseksi ja erilaiseksi herättää puoliossa ristiriitaisia tunteita. Oman huolen pukeminen sanoiksi voi kuitenkin olla vaikeaa ja aiheuttaa parin välille kinaa ja erimielisyyksiä. Sairastunut voi kokea tarvetta puolustautua epäoikeudenmukaisiksi kokemiaan kommentteja vastaan. Muistisairaus kasvattaa riskiä sairastua muun muassa masennukseen ja puoliso saattaa tulkita, että sairastuneen alakuloisuus merkitsee tunteiden viilenemistä. (Avaluoma 2012, 232.)

Kaikissa parisuhteissa eletään läheisyyden ja erillisyyden teemojen kanssa. Avaluoman mukaan muistisairas puoliso saattaa menettää kiinnostuksensa yhdessä tehtäviin asioihin tai olla innostumatta niistä. Terve puoliso kokee erillisyyttä ja hylätyksi tulemisen tunnetta, vaikka ymmärtäisikin, että muutokset johtuvat muistisairaudesta. Sairastuminen lisää riippuvuutta puoliossa, ja tämä ”riippustautuminen” voi tuntua toisesta ahdistavalta. Kun terve puoliso hakee etäisyyttä, voi muistisairas kokea olonsa hylätyksi. (Avaluoma 2013, 233–234.)

Muistisairaus tuo edetessään elämään turvattomuutta. Turvattomuus voi olla joko sisäistä, esimerkiksi epävarmuutta, sekä konkreettista turvattomuutta, esimerkiksi eksymistä. Tällöin rutiineista tulee sairastuneelle tärkeitä, sillä ne lisäävät

turvallisuutta. Sairastumaton voi kuitenkin ahdistua joustamattomuudesta. Sairaus heikentää kykyä ennakointiin, jolloin terveen puolison täytyy ennakoida tulevia tilanteita kumppaninsa puolesta. (Avaluoma 2013, 234–235.) Turvattu muutta lisää myös sairastuneen vaikeus hahmottaa kokonaisuuksia ja heikentynyt kyky yhdistää asioita toisiinsa. Tällöin terveen puolison tulee huolehtia kokonaisuuksien hallinnasta. (Avaluoma 2012, 236.)

Terveelle puolisolle sairastuneen muuttuminen ja hänestä huolehtiminen tuntuu ajoittain taakalta. Jos terve puoliso ei osaa ilmaista vihan ja häpeän tunteitaan, hän voi alkaa käyttäytyä väkivaltaisesti puolisoaan kohtaan. Sairastuneen väkivaltainen käyttäytyminen voi liittyä moniin asioihin, esimerkiksi lääkitykseen tai kiellettyjen vihantunteiden purkautumiseen. (Avaluoma 2012, 235–236.) Avaluoma kirjoittaa vain fyysisestä väkivallasta, mutta on hyvä muistaa, että esimerkiksi nimittely ja sarkastinen suhtautuminen toiseen on henkistä väkivaltaa. Väestöliiton mukaan henkinen väkivalta koetaan usein suhteissa pahempina kuin fyysinen väkivalta (Väestöliitto 2018).

Sekä sairastuneen että terveen puolison voi olla vaikeata kohdata muuttunut todellisuus. Luottamuksen säilyttämistä helpottaa se, jos suhde on rakentunut vakaalle pohjalle ja elämän vaikeuksista on selvitty yhdessä. Myös seksuaalisuus - läheisyys, koskettaminen ja intiimiys – voivat kannatella suhdetta vaikeinakin aikoina. Sairaus voi vaikuttaa seksuaalisuuteen niin, että seksuaalisuuden ilmaiseminen saattaa lakata kokonaan tai se muuttuu häiritseväksi tai erilaiseksi kuin ennen. (Avaluoma 2013, 238–239.) Pariskunnan seksielämällä ennen diagnoosin saamista on merkittävä yhteys siihen, millainen seksielämästä muotoutuu diagnoosin saamisen jälkeen. Suhde, jossa on ollut paljon läheisyyttä, säilyy todennäköisesti läheisenä myös diagnoosin saamisen jälkeen. (Harris, Adams, Zubatsky & White 2011, 958–959.)

Sairaus voi aiheuttaa suhteessa aiempaa enemmän mustasukkaisuutta, kun jompikumpi osapuolista pelkää menettävänsä toisen. Kun todellisuus muuttuu, osapuolet saattavat harkita uutta suhdetta jonkun toisen kanssa tai erota. Uskottomuuden ja uskollisuuden teemat ovat vahvasti läsnä. Terveellä puolisollla saattaa

olla näkemys jatkaa toisen kanssa loppuun asti ja alkaa omaishoitajaksi. Sairausten edetessä suhde muuttuu joka tapauksessa enemmän hoivasuhteeksi. Aavaluoman mukaan todellista vahvuutta osoittaa se, jos pariskunta voi miettiä yhdessä tulevaisuutta (Aavaluoma 2013, 240–241).

Perhebarometrin (2013) tutkimuksesta paljastui, että yksi eron syistä parisuhteissa oli niin sanottu kolmas osapuoli, joka tarkoitti pariskunnan väliin tullutta ihmistä tai asiaa (Kontula 2013, 12). Aavaluoma puhuikin muistisairaudesta kolmantena osapuolena, joka tulee pariskunnan väliin. Vakava sairaus voi kuitenkin myös havahduttaa näkemään suhteen hyvät ja arvokkaat puolet. Sairaus yhteisenä haasteena voi lisätä parin yhteenkuuluvuuden tunnetta ja sairauden myöhemmässä vaiheessa toisen hoivaaminen lisää parhaimmillaan läheisyyttä. (Aavaluoma 2013, 234, 240.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen ja millaisia toiveita sairastuneilla ja puolisoilla on parisuhteelleen sairauden edetessä. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoa siitä, kuinka muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Miten parisuhde on muuttunut sairauden myötä?
2. Millaisia toiveita pariskunnalla on parisuhteelleen ja kuinka he aikovat toimia tulevaisuudessa toiveidensa eteen?
3. Millaista suhtautumista hoitohenkilökunnalta toivotaan muistisairaalle ja hänen puolisonsa kohtaamisessa?

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Tämä tutkimuksellinen opinnäytetyö toteutettiin käyttämällä kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Kanasen (2008, 24–25) mukaan laadullisen tutkimusmenetelmän tarkoitus on ymmärtää syvällisesti tutkittavaa asiaa, ihmistä tai ilmiötä ihmisten kokemusten kautta. Ilmiötä kuvaillaan ja tulkitaan mielekkäällä tavalla. Laadullinen tutkimus on ihmislähtöistä eli korostaa ihmisten eettistä kohtelua ja pyrkii ymmärtämään ihmisten toimintaa (Kylmä & Juvakka 2007, 20).

Laadullisen tutkimuksen avulla saadaan tietoa uusista näkökulmista ja aiheista, joista ei vielä ole juuri tietoa (Kananen 2008, 30–32). Opinnäytetyön tekijät huomasivat, että muistisairauden merkitystä parisuhteessa on tutkittu paljon omaishoidon eli hoivaajan näkökulmasta. On siis aika tuoda kuuluviin myös niiden sairastuneiden ihmisten ääni, joiden muistisairaus on vielä siinä vaiheessa, että he kykenevät ilmaisemaan ajatuksiaan muistisairaudesta ja parisuhteesta. Tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää osallistujien näkökulmaa (Kylmä & Juvakka 2007, 23). Tarkoituksena on siis ymmärtää haastateltujen todellisuutta sekä toimintoja ja motiiveja näiden toimintojen takana.

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin yksilön näkökulmaa. Kvalitatiivisen tutkimuksen ominaispiirteisiin kuuluu se, että tulokset ovat ainutlaatuisia (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 56). Tutkimuksen tulokset eivät kerro jokaisesta parisuhteesta, johon kuuluu muistisairaus, sillä parisuhteet ovat aina yksilöllisiä. Tuloksissa on kuitenkin paljon sellaista tietoa, joka on yleistettävissä parisuhteisiin, joissa toisella osapuolella on varhaisessa tai lievässä vaiheessa oleva Alzheimerin tauti.

6.2 Teemahaastattelu

Opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu, sillä se antaa syväluotaavaa tietoa osallistujien kokemuksista, mutta ei kuitenkaan ohjaa ja rajoita liikaa kerrottua asiaa. Mitä vähemmän haastattelussa on teemoja, sitä enemmän haastattelijan rooli kasvaa (Kylmä & Juvakka 2007, 78–79). Tässä opinnäytetyössä struktuuri oli hyvin väljä. Tekijät tahtoivat, että kukin haastateltava kertoo aiheesta omalla tavallaan ja painottaa niitä osa-alueita, jotka hänen mielestään ovat tärkeimpiä. Opinnäytetyön tekijät toteuttivat haastattelut yhdessä.

Haastattelut toteutettiin Muisti ry:n tiloissa Joensuussa, sillä tilat olivat osallistujille tutut sekä rauhalliset. Kylmän ja Juvakan mukaan tuttu paikka edesauttaa hyvän haastattelutilanteen kehittymistä (Kylmä & Juvakka 2007, 91). Tapaamisen alussa haastattelijat esittäytyivät osallistujille ja kertoivat, että haastatteluun on varattu noin tunti. Haastattelijat kertoivat opiskelevansa sairaanhoitajiksi ja haastattelujen liittyvän opinnäytetyöhön, joka käsittelee muistisairautta ja parisuhdetta. Haastateltavan kanssa käytiin läpi haastattelun suostumuslomake (liite 2) ja painotettiin tutkimuksen luottamuksellisuutta.

Kuten Eskolan ja Suorannan teoksessa neuvotaan, haastattelun teemat käydään osallistujan kanssa läpi ennen haastattelua (Eskola & Suoranta 2008, 86). Haastateltaville annettiin paperinen haastattelurunko ja kerrottiin, että haastattelussa keskustellaan paperilla olevista teemoista. Heitä kannustettiin puhumaan kaikista itselle tärkeistä asioista, jotka liittyivät muistisairauteen tai parisuhteeseen, vaikka ne eivät kuuluisikaan haastattelun teemoihin. Haastattelun alussa yksi osallistujista epäroï kykyään pysyä aiheessa, minkä takia hänelle kerrottiin, että haastattelijat ohjaavat tarpeen tullen ja kysyvät tarkentavia kysymyksiä.

Kuten Kylmä ja Juvakka toteavat, haastattelussa voidaan kuitenkin sallia lievä poikkeaminen aiheesta, jos haastattelutilanne on osallistujille raskas (Kylmä & Juvakka 2007, 93). Haastattelutilanne pyrittiin pitämään vapaamuotoisena, sillä haastateltavilla oli tahto puhua aiheesta ja joidenkin aiheiden käsittely herkisti haastateltavat. Tämän takia koettiin, että kevyt keskustelu antoi haastateltavalle

voimia jaksaa kertoa tilanteestaan kattavasti. Haastateltavia pyydettiin kohteliaasti palaamaan takaisin aiheeseen, mikäli aiheesta poikkeaminen kesti pitkään.

Kylmän ja Juvakan mukaan käsitteen määrittely on hyvä tapa aloittaa haastattelu (Kylmä & Juvakka 2007, 93). Haastattelun ensimmäinen kysymys oli: "Mitä ymmärrät parisuhteella?". Tämä kysymys johdatteli haastateltavan aiheeseen ja antoi myös informaatiota siitä, millainen osallistujan käsitys on parisuhteista yleensä ja millainen hänen oma parisuhteensa on. Haastattelun lopussa tekijät kiittivät haastateltavaa ja kertoivat, mistä haastateltava voi etsiä valmiin opinnäytetyön, mikäli hän haluaa tutustua haastattelun tuloksiin.

Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen mukaan yksilöhaastattelu sopii aineistonkeruumenetelmäksi silloin, kun aihe on sensitiivinen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 95). Kaikki haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina, jolloin varmistettiin, että osallistujat voivat puhua parisuhteeseen liittyvistä tunteistaan ja kokemuksistaan avoimesti ja rehellisesti. Haastatteluissa esitettiin samat kysymykset kaikille osallistujille - olivat he sitten sairastuneita tai parisuhteessa sairastuneen kanssa. Teemahaastattelun runko esitellään tämän opinnäytetyön lopussa liitteessä 3.

6.3 Kohderyhmä ja aineiston valinta

Opinnäytetyön toimeksiantaja Pohjois-Karjalan Muisti ry valitsi haastateltavat henkilöt, jotka osallistuvat aktiivisesti yhdistyksen toimintaan. Muisti ry:n työntekijät tuntevat haastateltavat hyvin, joten tiedettiin etukäteen, että haastateltavat olivat valmiita ja halukkaita keskustelemaan parisuhteestaan ja muistisairauden merkityksestä siinä. Valitsemiskriteereinä ovat ikä (<70 vuotta), Alzheimerin taudin diagnoosi ja eläminen parisuhteessa.

Opinnäytetyötä varten haastateltiin neljää Pohjois-Karjalassa asuvaa ihmistä, jotka ovat parisuhteessa muistisairaahan kanssa tai joilla itsellään on Alzheimerin tauti. Haastateltavien lukumäärä päätettiin yhdessä toimeksiantajan ja opinnäytetyön ohjaajan kanssa. Osallistujista kaksi on avioliitossa, jossa

toisella osapuolella on muistisairaus. Sairastuneista toinen oli saanut Alzheimerin taudin diagnoosin noin vuosi sitten, mutta toisella ei ollut vielä virallista diagnoosia. Yksikään haastateltavista ei siis ole parisuhteessa keskenään. On huomioitava, että kaikki haastateltavat ovat työikäisiä, vaikka Alzheimer edelleen mielletään vanhojen ihmisten taudiksi. Tilastokeskuksen mukaan työikäiseksi määritellään jokainen 15–74-vuotias (Tilastokeskus 2018).

6.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysi on induktiivista eli aineistolähtöistä. Aineisto siis ohjaa sitä, millaisia teemoja aineistosta nostetaan analysoitavaksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 135.) Tuomi ja Sarajärvi esittävät, että aineiston käsittelyn vaiheet ovat seuraavat: 1) aineiston pelkistäminen, 2) aineiston ryhmittely alaryhmiin ja 3) ryhmien nimeäminen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113). Tässä opinnäytetyössä aineiston käsittely eteni Tuomen ja Sarajärven esittämien vaiheiden mukaisesti. Tekijät käsittelivät ja analysoivat aineiston yhdessä keskustellen ja kriittisesti arvioiden. Haastattelut toteutettiin ja litteroitiin lokakuussa 2018. Tutkimustulokset käsiteltiin ja analysoitiin lokamarraskuussa 2018.

Aineisto käsiteltiin Word-tekstinkäsittelyohjelmassa. Aluksi aineisto litteroitiin eli puhutut asiat kirjoitettiin sanasta sanaan. Jokainen haastattelu litteroitiin omaan tiedostoonsa. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 48 sivua fontilla 11 ja rivivälillä yksi. Aineistoa kertyi siis varsin laajasti. Litteroinnin jälkeen aineistoa alettiin lukea järjestelmällisesti yksi haastattelu kerrallaan. Aineistoon eli haastatteluun merkittiin eri väreillä haastattelun eri teemoihin kytkeytyvät asiat. Näitä teemoja oli yhteensä neljä ja ne olivat samat kuin opinnäytetyön tutkimusongelmat. Keltaisella värillä merkittiin parisuhteen merkitys, vihreällä parisuhteen muutokset, sinisellä toiveet ja toimet ja violetilla toiveet terveydenhoitohenkilökunnalle.

Haastatteluaineistosta erotettiin selkeitä sitaatteja ja näistä puhekielisistä sitaateista tehtiin pelkistettyjä lauseita. Pelkistetyt lauseet jätettiin puhekielisten sitaattien alle. Tämän jälkeen jokainen sitaatti pelkistyksineen siirrettiin haastatteluteeman mukaiseen Word-tekstitiedostoon. Näiden tiedostojen nimet olivat parisuhteen merkitys, parisuhteen muutos, toiveet ja toimet sekä terveydenhoitohenkilökunta. Tämän jälkeen sitaateista ja niiden pelkistyksistä etsittiin samankaltaisuuksia. Nämä samankaltaiset sitaatit pelkistyksineen klusteroitiin eli ryhmiteltiin omiin joukkoihinsa. Näille joukoille keksittiin niitä kuvaava nimitys. Esimerkiksi parisuhteen muutos -teemassa oli seitsemän eri joukkoa: vuorovaikutus, omat tunteet ja ajatukset, seksuaalisuus ja läheisyys, vastuun jakaminen arjessa, toisen tukeminen ja auttaminen, yhdessä tekeminen ja huomaavaisuus ja toisen huomiointi. Aineiston käsittelystä on esimerkki tämän opinnäytetyön lopussa (liite 3).

7 Tutkimustulokset

7.1 Teemahaastattelun taustakysymykset

Teemahaastattelu alkoi taustakysymyksillä. Haastateltavilta kysyttiin syntymävuotta, parisuhteen kestoa ja milloin muistisairaus oli diagnosoitu sekä mitä parisuhde haastateltaville merkitsee.

Haastateltavat olivat iältään alle 70-vuotiaita, ja nuorin heistä oli 57-vuotias. Parisuhteen pituus vaihteli 11 vuodesta 35 vuoteen. Muistisairauden diagnoosi oli saatu lähivuosien aikana (0,5–4 vuotta). Useat haastateltavat kertoivat, että muistisairauden oireita oli ollut havaittavissa jo vuosia ennen diagnoosin saamista. Yhdellä haastateltavista ei ollut vielä virallista diagnoosia. Kaikilla sairastuneilla tauti oli vielä varhaisessa tai lievässä vaiheessa.

7.2 Sairauden aiheuttamat muutokset parisuhteessa

Parisuhde merkitsi haastatelluille hyvin paljon. He kuvasivat, että parisuhde merkitsee heille kaikkea. Parisuhde koettiin elämän tärkeimpänä asiana. Eräs haastatelluista kuvasi, että parisuhde ja hänen puolisonsa ovat hänen elämänsä keskipiste.

“Jollain kurssilla tai tällaisella kuntoutusjaksolla piti tehdä niiku omasta elämästä semmoinen kartta. ja sen keskipiste oli tää mejän parisuhde ja tää miun puoliso.”

Haastatteluissa tuli esille, että jokaisen haastatellun parisuhdetilanne oli erilainen kuin toisten. Haastatteluista nousi esille monia muutoksia, mutta jotkin asiat eivät vastaajien mukaan ole muuttuneet sairauden edetessä. Muutokset jaettiin seitsemään eri osa-alueeseen, jotka ovat vuorovaikutus, omat tunteet ja ajatukset, seksuaalisuus ja läheisyys, toisen tukeminen ja auttaminen, yhdessä tekeminen, huomaavaisuus ja vastuunjakaminen arjessa. Jokainen osa-alue esitellään omassa luvussa. Haastattelujen tulokset esitetään niin, että ensin kerrotaan yleisesti osa-alueesta, sitten sairastuneen näkökulma ja tämän jälkeen puolison näkökulma.

Vuorovaikutus

Vuorovaikutus ymmärrettiin keskustelemisena, jossa molemmat osapuolet ilmaisevat ajatuksiaan ja mielipiteitään sekä kuuntelevat ja ymmärtävät toista. Vaihtelu tutkittavien välillä oli suurta: joidenkin suhteessa vuorovaikutuksessa tapahtui enemmän muutoksia kuin toisten. Kaikki haastateltavat pohtivat vuorovaikutuksen muutoksen liittyvän myös pitkään parisuhteeseen, ei ainoastaan sairauteen. Heidän mielestään pitkissä parisuhteissa keskustelu vähenee ja puolisoa ymmärtää ilman sanojakin.

Sairastuneiden haastatteluista kävi ilmi, että sairastuminen vaikutti hiukan vuorovaikutukseen. Toinen sairastuneista kertoi, että he keskustelevat puolison kanssa hänen muuttuneesta työtilanteestaan. Toinen sairastuneista taas koki vuorovaikutuksen parantuneen.

“Ehkä se voi olla vähän enemmän.”

“Häneltä voi tietysti aina näitä kysellä ja purkaa ajatuksiaan ja muuta.”

Puolisot kokivat vuorovaikutuksen vähentyneen joko merkittävästi tai hieman. Toisen haastatellun mielestä he keskustelevat merkityksellisistä asioista edelleen tasaveroisesta, vaikka keskustelu muuten on vähentynyt hiukan joko sairauden tai pitkän parisuhteen takia. Vastaja toi myös esille keskustelusävyyn sensitiivisyyden; hän koki, että keskustelun sävyllä on suurempi merkitys kuin ennen sairastumista.

“Mutta että asioista, joilla on jottain merkitystä, niin ne on hyvin semmosta tasavertasta ja keskustelluu.”

“Mie oon sen huomionu, että sävy korostuu. Normaali kanssakäymisessä sävy on tärkeä, mutta nyt se sävy on vielä tärkeempi.”

Toinen puolisoista koki keskusteluyhteyden loppuneen kokonaan. Keskusteleminen yhteisistä mielenkiinnon kohteista oli ollut aiemmin parisuhteen keskiössä, minkä takia keskusteluyhteyden muutos tuntui haastatellusta erityisen pahalta. Samoin hän koki, että sairastuneen vuorovaikutustaidot olivat huonontuneet niin paljon, että se vaikutti merkittävästi heidän perhe- ja ystävyys-suhteisiinsa.

“Se meidän parisuhde on rakentanut hirveen paljon niiku keskusteluun. Me ollaan puhuttu ihan mahottomasti. Me ollaan puhuttu ja puhuttu. Meillä oli yhteiset mielenkiinnonkohteet ja sitä kautta me ollaan tavattu-kin. Asiaa riitti. Ja nyt se on loppunut se semmoinen keskustelu. Harvoin enää saattaa joku asia kiinnostaa. Nyt ilmastonmuutos on semmoinen,

mikä hänellä on hirveen iso asia ja sitten keskustellaan. Silloin kun mie jaksan ruveta. Poliitikka on toinen semmoinen asia. Mutta että ne keskustelut on jääny.”

“Eilen viimeks tässä puhuttiin porukalla, että puhelin ei enää soi. Kun tämmöinen muistisairaus tulee perheeseen, niin ystävät kaikkoo.”

Omat tunteet ja ajatukset

Haastatteluista tuli esille, että sairastuminen oli vaikuttanut monin tavoin haastateltujen tunteisiin ja ajatuksiin. Diagnoosin saaminen aiheutti sekä sairastuneissa että puolisoissa järkytystä, mutta myös helpotuksen tunteita. Diagnoosin saamisesta oli kuitenkin jo mennyt hetki, joten haastatellut kertoivat paljon nykyhetken tunteistaan ja siitä, miten ne vaikuttivat parisuhteeseen. Tunteet vaihtelivat haastatelluilla hyvin laajasti vihasta rakkauteen ja kiitollisuuteen, välillä rajustikin. Tunteet tulivat esille myös haastatteluissa, kun välillä sekä haastateltavat että haastattelijat saivat nauraa pariskunnan koettelemuksille. Jotkin keskustelunaiheet aiheuttivat myös herkistymistä, joten haastateltavat saattoivat vuodattaa kyyneliä.

Sairastuneista toisen mielestä tunteet puolisoa kohtaan olivat pysyneet ennallaan. Toinen koki tunteidensa syventyneen puolisoaan kohtaan sairastumisen jälkeen ja yhteiselämän parantuneen, vaikka oma mielentila onkin välillä synkkä. Samoin hän koki kiitollisuutta, koska puoliso oli tehnyt niin paljon.

“Että on mieli maassa, niin tuntuu hirmu mukavalta, kun on yhdessä tekemistä ja tällaista. Ja enemmän yhteistä aikaa. “

“Yhteiselo on niinku parantunut tätä kautta.”

“Hän on tehnyt paljon enemmän, kun ois koskaan uskaltanut toivoakaan.”

Toinen sairastuneista toi esille kokevansa pahaa mieltä siitä, kun puoliso huomautteli hänelle muistamattomuudesta ja tekemättömistä asioista. Hän kuvaili sitä, että asioiden unohtaminen ei ole mitenkään tahallista, ja toivoi, että puoliso ymmärtäisi hänen tilaansa paremmin.

“Se saattaa sanoa, et sie oot sanonu jo monta kertaa saman asian. Niin varmaan oon sanonu, mutta sinun ei pidä sanoa sitä mulle, koska mie pahoitan mieleni.”

Haastateltavien kokemat tunteet sairastuneita puolisojaan kohtaan olivat hyvin erilaisia; toisen puolison rakkauden tunne oli syventynyt sairauden edetessä, kun taas toinen puoliso tunsu tilannetta kohtaan jopa järkyttävää vihaa ja katkeruutta. Hän kuitenkin koki helpotusta diagnoosin saamisen jälkeen. Positiivisia tunteita omaava puoliso kuvasi rakkauden kantavan kaiken yli. Toinen puolisoista mietti, että miksi juuri hän oli tähän tilanteeseen joutunut ja jaksako, tai edes haluaako, hoitaa sairastunutta puolisoaan loppuun saakka.

“Mie aina katon sitä, kun se nukkuu, niin semmonen hyvin vahva tunne mulle tulee siitä, että mie oon hyvin kiitollinen siitä, että mie oon semmosen [puolison] löytäny. Tämä rakkaus, niin se vain syvenee. Että hän on maailman tärkein ihminen mulle. Vaikka olis missä kunnossa niin, se helpottaa sitä asiaa, että mitä tästä nyt sitten seuraa. Että mikä tässä nyt sitten tulevaisuus, että mie jaksan.”

“Moni on sanonut justiin tästä parisuhteesta ja tästä, että en mä oo tällaista tilannut enkä halunnut. Et miks mun pitää tämmöiseen alistua ja tämmöinen hyväksyä. Ja kun mitään muita vaihtoehtoja ei oo olemassa. -- -- Sit kun mulle tulee se ”nyt mä en jaksan”, niin mä soitan pojille, et on se hetki, et tehkää jotain.”

“Et toisaalta se [diagnoosi] oli hirvee järkytys, mut toisaalta se oli niinku iso helpotus. ettei se ilkeyttään tee tuommoista tai pahansuopaisuuttaan, se ei vaan niiku enää ymmärrä.”

Puolisoiden kokemukset sairaudesta ja persoonan erottamisesta olivat erilaisia. Toinen ymmärsi, että kysymyksessä on Alzheimer, joka "istuu olkapäällä", ja toinen haastatelluista koki etenkin sairauden alkuvaiheen aikana, että sairauden ja sairastuneen erottaminen oli vaikeaa. Hänen taitonsa taudin aiheuttamien muutosten ja puolison persoonan erottamiseen oli kuitenkin parantunut ajan kuluessa.

"Kun niitä tulee niitä tilanteita, joissa asiat ei mee silleen niinku normaalisti menee, niin mie sen tiedostan sillä tavalla, että se ei oo [puoliso] vaan se on se Alzheimerin kehno, mikä sen tekköö."

"Ja sitten se niinku siihen ihmiseen jotenkin liittyy kans, et sitä hirveen vaikee on niinku erotella alussa sitä, että mikä on sairautta ja mikä on sitä. Se oli kokonainen paketti."

Seksuaalisuus ja läheisyys

Toinen sairastuneista kertoi, että sairaus ei ole vaikuttanut heidän väliseen seksuaaliseen kanssakäymiseen tai läheisyyteen. Hän kertoi, että he "pusuttelevat" toinen toisiaan ja hän istuu puolisonsa sylissä. Hellyys ja läheisyys olivat jatkuneet suhteessa kuin aiemminkin. Läheisyys ja hellyyden osoittaminen olivat suhteessa yksi kantavista voimista. Toinen taas koki läheisyyden vähentyneen sairastumisen jälkeen, koska ajatukset olivat niin paljon muuttuneessa elämäntilanteessa. Hän kuitenkin toi esille mökkiviikonloput, joiden aikana he käyttäytyvät kuin "nuoripari".

"Myö rakastetaan toisiamme ja pusutellaan ja joka päivä on sitä hellyyttä. Aina lähtöaamunakin saatan vielä istuu polovella ja ennen kun hän lähtee. Sylissä. Seksuaalisuuskin on pysynyt ihan samana."

"Varmaan läheisyyteen. Ehkä aavistuksen varmaan muuttunut, kun on näitä muita asioita. Kyllä se mullakin on jäänyt vähän. Pää on pyörällä."

“Meillä on hyvä tämmöinen piilopirtti tosiaan. Siinähan on mukavaa aikaa. Puuhastellaan aina jotain. Sitten ollaan niinku nuoripari melkein.”

Puolisot kertoivat erilaisista tilanteista. Toinen puolisoista kertoi hetken mietittyään sairastuneen lisänneen hiukan hellyydenosoituksia sairauden edetessä. Toinen puoliso kertoi kaiken läheisyyden ja seksuaalisuuden loppuneen melkein täysin, koska sairastunut puoliso ei ollut enää aloitteellinen osoittamaan läheisyyttä ja seksuaalista halua. Puoliso kuvasi, ettei hän enää jaksa itse osoittaa hellyyttä ja rakkautta sairastunutta puolisoaan kohtaan, koska läheisyyden vastavuoroisuus puuttuu kokonaan. Hän koki tilanteen surullisena ja herkistyi haastattelun aikana kyyneliin.

“[Sairastunut puoliso]] on vähän aktiivisempi siihen. Ja siinä mikä muutos on tapahtunut, niin [sairastunut puoliso] tulloo halaamaan.”

“Ite tietää, että mun pitäis sitä tehdä niinku hänelle, koska hän tykkäis siitä. Onks se tää ihmisluonne, kun ei ite saa vastaan, niin ei jotenkin oo sitä voimavaraa. Miks mun pitää aina, jos ei toinen.”

Toisen tukeminen ja auttaminen

Sairastuneet puhuivat tukemisesta ja auttamisesta lähinnä puolisonsa tekoina ja suullisina kannustuksina. He kertoivat puolison tukevan ja auttavan heitä arjessa ja olevansa tyytyväisiä avusta ja tuesta. Toinen sairastuneista kertoi, että hänen puolisonsa auttaa häntä etsimään kadonneita tavaroita ja patistelee häntä tekemään asioita. Toinen sairastuneista taas kertoi, että tukeminen on lähinnä sanallista tukea ja sairaudesta puhumista. Lisäksi puoliso kannustaa sairastunutta aktiivisesti tekemään asioita, eikä vain “katsomaan seinää” kotonaan.

“Mulla on ollu sitä pysähtyneisyyttäkin. Mie saatan jäähä istumaan. “Hei että mejän pitäis lähtee. Alahan nyt ruveta laittamaan piälle”. Kyllä se huolehtii. -- -- Ku mie auton avaimia ehin, niin sano “katoppa farkkujen taskusta”. “

“Toisen tukeminen. Niin kyllähän hän näkee ja arvaa, kun on pitkään oltu yhdessä, mitä meinaa kysyä. Varsinkin jos on keskusteltu näistä minun tautiin liittyvistä asioista. -- -- Että ei se hyvää tee, jos samaa seinää kattoo.”

“Kun minä aina oon ite allapäin ja sitten niin sanoo, että älä nyt, kun se ei vielä ole ajankohtainen. Ettet niinku oo vielä niin tötterö, Ettet ajattele vielä niin pitkälle. Mennään tässä hetkessä. Et hän tsemppovvaa silleen. Miulla mennöö, karkovvaa jo sinne tulevaisuuteen ajatukset aina.”

Puoliso kertoi, että sairastunut tukee häntä lastenlasten hoidossa antaen hyviä neuvoja sanalliseen ilmaisuun. Lisäksi sairastunut antaa puolisolleen aikaa olla lastenlasten kanssa ja korostaa sitä, kuinka tärkeä hänen puolisonsa rooli lastenlastenhoidossa on. Sairastunut selkeästi arvostaa puolisonsa panosta lastenlastenhoidossa

“Lastenhoidossa ja muussa se sanallisesti kyllä tukee mua ja antaa mahdollisuuden olla niitten kanssa ja hoitaa sitä hommaani siellä. Ja hän kyl siinä kannustaa ja tukee ja osaa antaa hyviä nevojakin mun sanalliselle ilmaisulleni.”

Sekä sairastuneet että terveet puoliset kertoivat puolisojen muistuttelevan aktiivisesti syömisestä, sillä sairastunut ei ole ymmärtänyt tai muistanut syödä. Puoliso kertoi, että sairastunut ei ole ehdotellut ruoan tekemistä tai tuntenut tarvetta syödä. Aiemmin ateriavalinnoista keskusteltiin ja sovittiin yhdessä, mitä ruokaa tehdään, mutta nyt se on jäänyt kokonaan puolison vastuulle. Hän koki, että ateriat jäisivät kokonaan syömättä ilman omaa huolehtimistaan.

“Ku hää tulloo töistä niin sitte, että “tuu nyt syömään”. Ku mie sit sanon, ettei oo tullu syötyy. “No mitä sie oot tehny?” Mie sanon, että ollu hölmöttäny.”

“Sen mie oon huomannut, että jos en oo ehotellut mitään, niin ei myösinä päivänä syöty. Ennen kuin sitten vasta illalla, että käydäänkö pitsa hakemassa. Että se jäis.”

Sairastuneen haastattelussa nousi esille puolison vaikeus hyväksyä sairaus. Se ilmeni muun muassa haluttomuutena lähteä Muisti ry:n tukiryhmien tapaamiisiin mukaan. Kun taas toinen haastateltu puoliso koki ymmärtävänsä sairastunutta ja sairautta niin, että pystyi hienotunteisesti ohjaamaan sairastuneen tekemistä. Hän korosti, kuinka tärkeää on pystyä erottelemaan sairastunut puoliso ja itse sairaus toisistaan.

“[Puoliso] ei, kun se ei lähe mukkaan vielä tänne, niin ei varmaan oo sisäistänyt tätä. Ei halluu varmaan sisäistää, että mie oon sairastunu.”

“Eri tilanteessa hyvin koitan varovasti, kaupungilla tai jossain, niin varoen ohjata. Sen tyyppistä tukemista. Se on aivan älyttömän iso juttu.”

Yhdessä tekeminen

Molemmat sairastuneet kertoivat tekevänsä puolisonsa kanssa asioita yhdessä. Yhdessä tekeminen oli joko kotona puuhastelua tai sitten harrastamista kodin ulkopuolella. Toinen sairastuneista kertoi, että yhdessä tekeminen ja harrastaminen oli lisääntynyt sairauden myötä. Hänen mukaan etenkin puoliso oli alkanut ehdotella enemmän yhdessä tekemistä, kun taas hänen oma aloitteellisuus oli laskenut. Hän koki yhdessä tekemisen erittäin mielekkäänä asiana ja oli sitä mieltä, että yhdessä tekeminen oli yhtenä tärkeänä osasyynä heidän hyvään parisuhteeseensa.

“Käydään yhdessä marjassa. Sienessä käytiin. Sitä kotona yhdessä puuhastelua sitähan se, tehdään yhdessä kaikkee. Eilenkin haravoitiin.”

“Ennen huomasin vaan, että minä paljon enemmän ehdottelin kaikenlaista ja nyt on kuppi kääntynyt toisinpäin ja jalostunut vielä näköjään paljon parempaan muotoon.”

Myös puoliset kokivat tekevänsä yhdessä asioita sairastuneen kanssa. Molemmat haastateltavat toivat esille sen, että he ovat aktiivisempia osapuolia ehdottamaan yhteistä tekemistä. Sairaudesta johtuen puoliset joutuvat luopumaan itselleen tärkeistä asioista. Esimerkiksi sairastuneen yksin olemisen pelko tai pelko siitä, että puolisolle tapahtuu jotain, rajoittaa suhteen mahdollisuuksia ja ajaa puoliset viettämään enemmän aikaa yhdessä. Toisaalta toisen pariskunnan ongelmana näyttäytyi se, että sairastunutta ei voi jättää yksin, sillä sairastuneen käyttäytyminen saattaa olla arvaamatonta,

“Se on vaan semmonen hahmoton pelko. Kun kävin siskon viemässä junnalle aamulla. [Sairastunut puoliso] lähti mukkaan. Sano, että ei hän uskalla jäähä kottiin, vaikka ei menny kuin reilu puoltuntinen siinä. Tää rajoittaa mejän elämää hurjasti. Me ollaan oltu mökillä normaalisti pääsiäisestä marraskuun alkuun. Viime kesänä oltiin ehkä kymmenen yötä mökillä. Se on mulle hirmu kova paikka. Se on mulle hirmu rakas paikka.”

“Ei enää voi silleen luottaa eikä jättää että. Jos se menee jotain tekee, niin mun pitää aina mennä perässä, et meen kattomaan, kun ei tiedä, mitä se saa päähänsä ja keksii ruveta tekee.”

Toinen puolisoista kertoi, että oman ajan ja tilan saaminen arjessa helpottaa. Hän koki, että jatkuva yhdessä oleminen on raskasta ja vie hänen voimavarojaan.

“On se metsä ja luonto semmonen, että sinne on hyvä aina mennä. Hyvä syy lähteä, mä lähden marjaan ja ottaa ämpärin käteen ja heips. Hyvällä omallatunnolla eikä toiselle tuu paha mieli et nyt se lähti mua pakoon.”

Huomaavaisuus ja toisen huomiointi

Sairastuneet kertoivat, ettei huomioiminen ole muuttunut sairauden takia. Huomioiminen ymmärrettiin esimerkiksi toisen kutsumisena hellittelynimillä ja toiselle soittelulla. Toinen sairastuneista kuvasi huomioimisen lisääntyneen läheisten osalta.

“Huomioidaan toinen toisemme. Ja soitellaan, kun hää on töissä, niin hyvin paljon. Mie oon hälle kulta ja hän on minulle rakas. Ihan se on pysyny samanlaisena. “

“Sitten tuosta huomaavaisuudesta niin -- -- minä ainakin huomioin sen silleensä, että kyllähän he [puoliso ja poika] huolehtii.”

Toinen puolisoista kertoi sairastuneen huomaavaisuuden vähentyneen merkittävästi sairauden edetessä. Toinen puoliso taas kertoi sairastuneen huomioivan häntä edelleen pienissä asioissa, kuten kysymällä, haluaisiko hän juoda kahvit. Toista huomioimalla sairastunut halua näyttää, että osaa vielä huomioida puolisoaan arjen asioissa.

“Mitä pitemmälle sairaus etenee, niin sitä enemmän kiertyy hänen asiat siihen oman navan ympärille ja kaikki muut jää sitten ulos. Joskus tuntuu, ettei se huomaa mua ollenkaan.”

“Ihan tällöinen pieni asia tulee mieleen tuossa, että kun hän ei aina muista sitä, että vasta juotiin kahvit. Aika monta kertaa päivässä kysyy, että keitäkö kahvit. Niin tuota, hän haluaa vielä näyttää vielä. Otatko jotakin, tuonko sulle? Anna mulle se jätskipaperi, mie vien pois sen.”

Puolison haastattelusta nousi esiin myös oman huomaavaisuuden lisääntyminen sairastunutta puolisoaan kohtaan. Puoliso ymmärtää ja haluaa olla avuksi, koska tiedostaa jatkuvasti sairauden läsnäolon.

“Sillä tavalla huomaavaisuus ehkä on lisääntynyt omalta suunnalta, että kun ymmärtää sen sairauden niin on huomaavaisempi. Auttaa enemmän kysymättä, koska ymmärtää sen, että toinen tarviiä sitä.”

Vastuun jakaminen arjessa

Toinen sairastuneista kertoi, että puolison kanssa on keskusteltu sairauden etenemisestä ja siitä, että sairauden edetessä puolisolle jää kodin askareista huolehtiminen. Tämä on selkeästi iso huolenaihe sairastuneelle. Toinen sairastuneista kertoi, että hän tekee arjen askareita kotona enemmän sairastumisen jälkeen. Lisäksi hän kuvaili olevansa tyytyväisempi, kun on jotakin tekemistä eikä hänen aikansa kulu seiniä tuijotellessa.

“Vastuun jakamisessa arjessa, sitä on nyt ruvennut puhumaan. Tietysti nyt kun miekin oon kotona niin mie ruokaa vielä teen ja tämmöstä ja tien mahdollisimman pitkään, ettei hävvii se taito. Ja käyn kaupassa.”

“[Puolison] ei varmaan tarvii hirveesti tarttua enää, ehkä opastaa meitä ikkunan pesemisessä, mikä on tämmöstä high tecsiä meille.”

“Tein sitten puutarhahommia viikonpäivät, niin kyllä tuntuu mukavalta, kun saa tehdä töitä.”

Puoliso kertoi kaikkien käytännön asioiden jääneen yksin hänen hoidettavakseen. Vastuun ottaminen kaikesta tuntui suurelta. Myös toinen puoliso kertoi arjen asioiden jääneen yksin hänen hoidettavakseen. Kotitöissä hänelle oli tullut eteen uusia opeteltavia asioita.

“Mun [puoliso] on ollut semmoinen, että se on hoitanut kaikki asiat. Vakuutukset ja laskut. Että mun ei oo tarvinnut semmosii huolehtia. Nyt ei mihkään ei mitään tee. Se on yks semmonen hirveen raskas asia, että mun on pitänyt kaikki sähkösovimukset tehdä mun nimiin ja vakuutukset kaikki omiin nimiin. Ei toinen enää pysty.”

“Siinä on se kaikkein ehkä suurin muutos tapahtunut elikkä mie en oo osannut laittaa ruokaa, mutta kyllä mie nyt paljon enempi ossaan laittaa ruokaa. Oikeestaan suurin arkipäivän muutos on se ruoanlaitto.”

Raha-asiat mietityttivät kaikkia haastateltavia omasta näkökulmastaan, olivat he sitten sairastuneita tai terveitä puolisoita. Raha-asioihin kytkeytyi muun muassa laskujen maksamista, maksusopimusten tekemistä ja pankissa asioimista toisen puolesta. Myös huoli taloudellisesta pärjäämisestä tuli esiin sairastuneiden haastatteluissa, sillä molempien sairastuneiden työt olivat loppuneet sairauden edetessä.

“Silleensä talohan on maksettu ja eihän siinä ole ku ne muut kulut niinku sähköt ja vedet ja mitä nyt kuuluu vain normaaliin. Samalla tavalla kai niitä pittää yrittää maksaa. Yrittää pittää kukkaron nyörejä vähän tiukemalla.”

“Mä olin pankis selvittämässä sitä asiaa, että tehtiin semmoinen maksusopimus.”

“Niin ne laskut.... kyllä me aika pitkälle tällä hetkellä [maksetaan yhtä paljon]. Tietysti kun minun palkka on aika pieni niin tällä hetkellä, niin sairausajan palkkaa.”

“Että ne ei kyllä enää onnistu [sairastuneelta] ollenkaan. Että sentyyppi-set vastuut [laskujen maksamiset] on kaikki siirtyneet mulle.”

7.3 Toiveet parisuhteelle ja toimet toiveiden eteen

Haastatteluissa kysyttiin, millaisia toiveita henkilöillä oli parisuhteelleen ja mitä he aikoivat tehdä, jotta nämä toiveet toteutuisivat. Haastatteluista kumpusi esillä monia toiveita, mutta konkreettinen tekeminen sen eteen, että toiveet toteutuisivat, ei tullut aina selkeästi esille. Toiveet ja toimet jaettiin viiteen eri luokkaan, jotka ovat: yhdessä tekeminen, vastuunottaminen arjessa, itsestään huolehtiminen, yhdessä eläminen mahdollisimman pitkään ja elämäntapaa koskettavat toiveet.

Yhdessä tekeminen

Toisen sairastuneen toiveena oli, että puoliso tekisi vähemmän töitä. Kun oli itse jättänyt työelämän, tuntui aikaa olevan liikaa. Sairastunut oli kommentoinut puolisolleen huumorin kautta asiasta.

“Hänkin tekee paljon töitä ja minä oon aina sanonut, että yritähän saada niitä nuorempia sinne.”

Toinen sairastuneista toivoi, että puoliso ymmärtäisi hänen sairauttaan paremmin ja lähtisi mukaan Muisti ry:n järjestämiin tukiryhmiin. Muisti ry:n toimintaan lähteminen auttaisi sairastuneen mielestä puolisoa ymmärtämään sairautta ja arkielämässä näkyviä sairauden oireita. Muisti ry tarjoaisi sairastuneen mielestä tukea myös puolisolle sekä valaisisi erilaisista ongelmista, joita sairastuneiden puoliset kohtaavat. Sairastunut oli puhunut puolisolleen Muisti ry:stä ja yrittänyt houkutella häntä mukaan tapaamisiin.

“Että tuota, siun pitäis ymmärtee lähtee mukkaan sinne, ni sie oisit siellä muitten mukana, missä on ne muutkin avopuolisot. Ymmärtäisit että kaikilla muillakin on samoja ongelmia ku siulla. Et sie saisit sitä tukkee sieltä.”

Muisti ry näkyi myös puolisoiden toiveissa. Toinen puoliso toivoi, että sairastunut lähtisi joskus yhdessä hänen kanssaan muistisairaille tarkoitetulle leirille, jossa molemmat, sekä sairastuneet että puoliset voisivat jakaa kokemuksiaan. Hän aikoi houkutella puolisonsa leirille mukaan. Lisäksi hänen haaveissaan oli yhteinen matka ulkomaille. Puoliso kuitenkin tiedosti sen, ettei matka ole välttämättä enää mahdollinen puolison sairautteen kuuluvien pelkojen takia.

“Tuota konkreettista tekemistä, että saisin [sairastuneen puolison] lähtemään jollekin näille leireille, muistileireille. Kun sinne se ei oo lähtenyt. Ne minnuu kiinnostais kovasti. Niin toiveena se, että pääsis vielä sinne [ulkomaille]. Mutta kyllä mie sitäkin oon jo ajatellut, että ehkä me ei sinne päästä.”

Vastuun ottaminen arkiasioissa ja puolison hoivassa

Toisella sairastuneista ei ollut erityisiä toiveita arjen suhteen. Toinen sairastuneista kertoi tiedostavansa, ettei hän kenties enää pitkään pystyisi huolehtimaan arjen askareista. Hän toivoi puolisonsa ottavan jo tässä vaiheessa suurempaa vastuuta kodin askareista, esimerkiksi ruoanlaitosta. Hän myös puhui arjen jakamisesta. Sairastunut oli keskustellut puolisonsa kanssa asiasta. Hän oli puolisonsa kanssa keskustellut lisäävun palkkaamisesta kotiin, jollei itse ehdi tai selviydy arjen toimista.

“Pittää ottaa enemmän vastuuta. Saattaa olla, että mie en sitten jossain vaiheessa enää kykenekään. Sitten se on pakko.”

“Enemmän pitäis jakkaa niitä asioita arjessa.”

“Mie sille sanon koko ajan sitä, että jossain vaiheessa sitten, ku mie meen huonompaan kuntoon, että siun pitää ruveta enemmän huolehtimaan minusta ja tästä huushollista. Tai sitten jos et, niin sitten palkkaa joku apulainen tänne joka huolehtii.”

Toinen puolisoista ei ilmaissut toiveitaan arjessa. Toinen puolisoista toivoi oman terveydentilansa pysyvän niin hyvänä, että hän jaksaisi kestää arjen haasteita. Hän oli myös tehnyt päätöksen, että kun sairaus etenee tarpeeksi pitkälle, hän ei enää pysty eikä halua ottaa sairastuneesta puolisoistaan hoitovastuuta. Hän oli suunnitellut soittavansa lähisukulaisille, sitten kun tämä hetki tulee.

“Omalta kohdalta mä oon pannu semmoiset määrätyt takarajat itelleni, että sitten kun sitä siinä sairaudessa tapahtuu, niin se on mun takaportti. Sen jälkeen mie en enää sitten halua. Esimerkiks jos hän ei pysty enää pitämään hygienistaan huolta ja mä joudun vaippoja vaihtaan tai pesemään. Mä en semmoseen. Tai jos hän heittäytyy väkivaltaseks. Sit kun mulle tulee se ”nyt mä en jaksa”, niin mä soitan [sukulaisille], et on se hetki, et tehkää jotain.”

Itsestään huolehtiminen

Toinen sairastuneista toivoi oman sairauden tilan pysyvän sellaisena, että pystyisi mahdollisimman pitkään olemaan kotona.

“Ei mulla oo nyt mitään toiveita oikein, että ku vaan pysyis mahdollisimman pitkään tälleen vielä, ettei ihan romahtais. Tiijähän mie, et jossain vaiheessa sitä ei sitten pysty enää kotona olemaan. Sit se laitospaikka.”

Puolison toive oli olla hyvässä fyysisessä kunnossa, jotta pystyisi auttamaan sairastunutta puolisoaan, kun sen aika on. Hän aikoi liikkua ja huolehtia terveydestään, jotta pysyisi hyvässä kunnossa. Lisäksi hän aikoi olla hyvä aviopuoliso. Toinen puoliso toivoi, että hän pysyisi hyvässä fyysisessä ja psyykkisessä voinnissa. Hän kertoi jumppaavansa joka aamu ja tiedostavansa, että liikunta auttaa hyvinvoinnin ylläpitämisessä.

“No ensinnäkin olla hyvä avio[puoliso]. Ja oon koittanu semmonen olla. Pittää ihteni kunnossa siinä määrin kun mahdollista, että pystyn sitä auttamaan sitten kun se tarve tulee sillä tavalla että jouvun hoivaamaan häntä. Noh, sen että liikun, että pysyn terveenä.”

”Oma suht mun itteni suhteen niin tuota joka aamu mie jumppaan ja tosiaan niin se että lenkillä pitäis käydä paljon enemmän ja liikkua.”

Parisuhteen tila ja yhdessä eläminen

Toinen sairastuneista toivoi, että parisuhde pysyisi samanlaisena. Hänen mielestään parisuhteen ennallaan pysyminen riippuu hänen sairauden tilastaan. Toinen sairastuneista oli erittäin tyytyväinen tällä hetkellä parisuhteeseensa, eikä hän esittänyt toiveita parisuhteen muutoksesta.

“Tietysti toivoisi, että se pysyis samanlaisena. Kyllähän se varmaan pysyy niin pitkään, kun tietysti omasta kunnostahan se on kiinni.”

Toinen puolisoista esitti toiveista kysyttäessä, ettei hänellä juuri ole enää toiveita. Hetken mietittyään hän kuitenkin esitti toiveekseen sen, että he voisivat yhdessä puolisonsa kanssa elää arkea ja asua yhdessä rakennetussa omakotitalossa. Hän koki, että omakotitaloa ympäröivät metsät ovat hänelle todella suuri voimavara. Puolisoa pelotti kodista luopuminen ja hän koki luopumisen tuskaa jo nyt. Kysyttäessä, mitä hän aikoi tehdä toiveidensa toteutumiseksi, hän kertoi huolehtivansa sairastuneen puolisonsa lääkähoidosta. Hän koki, että näin puolison sairaus etenisi mahdollisimman hitaasti.

“Millaisia tulevaisuuden toiveita...ei täs paljon toiveita oo. Ainut toive on se oikeestaan, että sairaus mahdollisimman hitaasti etenis, että pystyis olemaan vielä yhdessä ja jollain lailla sitä arkee elämään. -- -- Kun ei tarviis elää siihen asti, että pitää luopua kodistaan. Tuntuu ihan niinku sydänlihalla, et siit ei maltais millään luopuu, se on yks semmonen hirveen iso pelko, että koska se hetki tulee, et mie jouvun lähtee sieltä. Se on toisaalta mulle semmone voimavara et siel on paljon tilaa ja metsät ympärillä ja tänäkin kesänä mä oon hirveen paljon ollut metsässä, marjassa ja sienessä ja kulkenut.”

“Tänä aamuna viimeks täytin dosetteja.”

Toinen puolisoista toivoi myös yhdessä asumista niin pitkään kuin mahdollista. Hän halusi heidän asuvan nimenomaan omassa itse rakentamassaan omakotitalossa, jossa he olivat jo yhdessä asuneet useita vuosikymmeniä. Hän aikoi palkata kotiin apua, kun sairastuneen puolison vointi heikkenee, koska koki tämän kodin olevan sairastuneelle puolisolleen turvallinen paikka.

“Myö asuttaan omakotitalossa ja on hoijettu asiat aikanaan niin sillä tavalla, että meillä on taloudellisesti mahdollisesti sitten olla kotona, omakotitalossa assuu. Että nyt on jo siivvooja käypi että semmoset kaikki jopa lumityöt ja semmoset, että voijaan olla siinä. Ite on tehty se talo ja se on turvallinen. Meillä on se mahdollisuus, että otetaan se apu sinne ja ollaan siellä vielä. Että voitais olla niin pitkään kuin vaan ikinä. Yhdessä, siellä.”

7.4 Ohjeita terveydenhuoltohenkilökunnalle

Haastateltavien näkemykset ja kokemukset terveydenhoitohenkilökunnasta sekä sairaanhoidosta erosivat toisistaan. He kertoivat, että heillä oli sekä positiivisia että negatiivisia kohtaamisia terveydenhoitohenkilökunnan kanssa. Vastauksista nousivat esille teemat: puhuminen, tuki ja jaksaminen sekä ohjeistus ja vastuu sairauden hoidossa.

Puhuminen

Vastaajat nostivat esille, kuinka tärkeää on puhua itse sairastuneelle eikä vain puolisolille. Terveydenhoitohenkilökunnan suhtautuminen aiheutti turhautumisen tunnetta ja suuttumusta etenkin yhdellä haastatelluista.

“Että se omainen on siinä vain mukana, että sitten on joitakin semmosia [hoitohenkilökuntaa], että minnuu ihan suuttuttaa. Miel tekis sannoo, että hei, tuossa on se siun kohe eikä tässä.”

Puolisot olivat sitä mieltä, että on tärkeää huomioida molemmat osapuolet ja käydä dialogia sekä sairastuneen että puolison kanssa. Toinen puolisoista piti tärkeänä sitä, että myös puolison mielipiteet ja ajatukset otetaan huomioon.

“[Et] kun mennään, niin mä meen ensin lääkärin juttusille ja puoliso menee muistihoidajan juttusille. -- Ja sitten kun ollaan valmiit niin sitten vasta tulee muistihoidaja ja puoliso sinne. ja sitten niiku sillä lääkärillä on tavallaan eväitä sitten niiku tarkistaa sitten siltä puolisolta niitä mun sanomisia. Että onks se samaa mieltä ja oot sä ajatellu näin asiaa ja tai muuta että.”

Tuki ja jaksaminen

Haastatelluista yksi toivoi, että muistihoidaja olisi useammin yhteydessä ja julkinen terveydenhuolto olisi huomattavasti aktiivisempi tuen antamisessa. Kaikissa haastatteluissa tuli esille Muisti ry:n rooli erittäin tärkeänä toimijana muistisairaiden ja heidän puolisoidensa elämässä.

“Tätä niinku sanotaan tuolta viralliselta puolelta sais olla enempi. Mie en tiiä löytääkö kaikki tätä Muisti ry:tä.”

“Tätä [Muisti ry] jos ei ois, niin hitto vie ois yksin tän jutun kanssa. Täysin yksin.”

Puolisoista toisella oli hyviä kokemuksia paikallisen terveysaseman toiminnasta ja hän kertoi, että oli saanut tukea myös sairastuneen puolisona. Terveystoimihenkilökunnan antama tuki tuntui erityisen tärkeältä ja hän toivoi, että hoitohenkilökunta muistaisi kysyä myös puolison vointia.

”Et kysys. Miten sie jaksat. Niin ku sillä geriatrilla. Se ensimmäisenä kysyy multa, miten sie jaksat. Siinä välillä romahtaa sitten kokonaan, että rupee vaan sitten itkee, että joku huomaa miutkin.”

Ohjeistaminen ja vastuu

Yhdessä haastatteluista tuli esille hoitohenkilökunnan vastuu siitä, että muistisairas saa tarpeeksi selkeää ohjeistusta omaan sairauteensa ja kuntoutukseen liittyen varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Sairastuneelle oli jäänyt lääkäreiden antamasta ohjauksesta hyvin vähän mieleen, koska lääkäri oli luetellut asioita niin, ettei hän ehtinyt sisäistää niitä.

“Saattaahan olla joskus tuota että lääkärit puhuu hyvin vähän ja sano että mene tuonne ja käy tuolla ja tuolla. “

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen ja millaisia toiveita pariskunnilla on parisuhteelleen sairauden edetessä. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä tietoa siitä, kuinka muistisairaus vaikuttaa työikäisen parin parisuhteeseen.

Haastatteluissa tuli ilmi neljä erilaista parisuhdetilannetta, ja jokaisen suhteen erilainen tilanne toi haasteensa tulosten raportointiin ja pohdintaan. Kaikki haastateltavat olivat olleet puolisonsa kanssa yhdessä pitkään: 11-35 vuotta. Pitkässä parisuhteessa tapahtuu paljon muutoksia ilman sairauttakin, ja parisuhteen yhdessä eletyt vuodet, onnelliset asiat ja mahdolliset ongelmat muokkaavat parisuhdetta viimeisille vuosille asti. Onkin vaikeaa kuvailla varmuudella, mitkä parisuhteen muutoksista johtuvat pitkästä parisuhteesta ja mitkä muistisairaudesta. Tässä erottelussa tekijät ovat luottaneet haastateltavien näkemyksiin ja raportoineet muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen kuten haastateltavat ovat ne kertoneet. Haastateltujen vastauksia verrattaessa huomattiin, että sairastuneet kokivat parisuhteen yleistilan huomattavasti positiivisempänä kuin terveet.

Haastatteluissa ilmeni, että yksi sairastuneista koki parisuhteen pysyneen samankaltaisena ja toinen sairastuneista koki parisuhteen parantuneen sairauden takia, koska työelämä loppui sairastumiseen. Hänen mukaansa kiireinen työ- ja perhe-elämä eivät aiemmin olleet antaneet mahdollisuutta parisuhteen hoitamiseen ja huomioimiseen. Myös Heimosen tutkimuksessa paljastui samanlaisia asioita. Sairastunut ihminen kokee usein, että parisuhde pysyy ennallaan tai jopa parantuu muistisairauden vuoksi, mutta terve puoliso kokee etäännyttämistä (Heimonen 2005, 107). Haastateltu koki, että sairastuminen johti aiempaa runsaampaan yhdessä tekemiseen. Heimosen tutkimuksessa ilmeni samanlaisia tuloksia: sairastuneista osa korosti puolison tärkeää merkitystä ja puolison roolin vahvistumista sairauden edetessä. Parisuhteen lähentyminen merkitsi yhdessä teke-

mistä ja yhdessä harrastamista etenkin silloin, kun puoliset olivat aiemmin eläneet itsenäistä elämää. (Heimonen 2005, 81.) Yhdessä tekeminen sekä erilaiset kulttuuri- ja liikuntaharrastukset toivat parisuhteeseen yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja edistivät molempien hyvinvointia. Myös Millerin mukaan mielekäs yhteinen toiminta lisää parisuhdetyytyväisyyttä (Miller 2007, 426–433).

Haastatelluista terve puoliso kertoi parisuhteen loppuneen täysin sairastumisen jälkeen, kun taas toinen terve puoliso painotti sitä, että muutoksia tapahtui, mutta ne eivät vaikuttaneet hänen tunteisiinsa negatiivisesti. Puoliso, joka koki parisuhteensa muuttuneen täysin, koki myös hyvin syvää etäännyttä sairastuneeseen puolisoonsa. Hänen mukaansa sairastuneen persoona oli muuttunut aivan toisenlaiseksi. Etäännyttämiseen vaikutti keskustelun loppumisen lisäksi myös fyysisen yhteyden lähes totaalinen katoaminen. Tämän opinnäytetyön tekijät kokivat, että tämä puoliso oli haastatelluista kaikista väsynein tilanteeseen ja parisuhteen toiveista kysyttäessä hän kommentoi, ettei toiveita enää ole. Heimosen tutkimuksessa puoliset kuvailivatkin suhteen luonteen muuttuneen vastaavilla tavoilla: tunnetason etäännyttäminen, yhteisistä asioista luopuminen ja lisääntyvä vastuu värittävät puolisojen arkea (Heimonen 2005, 103).

Puolisoiden tilanteista tunnetasolla teki erilaisen sen, että puolisoista toinen kuvaili sairastuneen muuttuneen persoonaltaan erilaiseksi: äkäiseksi ja hiljaiseksi. Toinen puolisoista taas ei kertonut, että sairastuneen persoona olisi muuttunut. Sairastuminen on oletetusti raskaampaa silloin, kun se vaikuttaa toisen persoonallisuuteen näkyvästi. Tällöin se ihminen, jota on alkujaan rakastanut, saattaa muuttua toiseksi. Toisen puolison selviytymistä on hyvin todennäköisesti tukenut hänen tavoitteensa ja kykynsä erotella sairastunut puolisonsa ja sairaus toisistaan: *“kun ymmärrän, että se ei oo kuin se kehvelin Alzheimer, kun tekee tai teettää tuommoisia”*. Myös Harrisin ym. (2011, 954) tutkimuksessa on todettu, että kyky erotella sairaus ja puoliso on toimiva tapa kestää sairauden tuomat haasteet parisuhteelle.

Tämän opinnäytetyön tuloksista huomattiin, että jos sairaudesta kerrottiin läheisille ihmisille, sairauden kanssa pärjättiin paremmin ja pariskunnalla oli vakaampi sosiaalinen tukiverkosto. Heimonen kuvaa, että avoimuuden koettiin helpottavan

sairauden kanssa elämistä (Heimonen 2005, 98). Millerin mukaan toimiva sosiaalinen verkosto lisää parisuhdetyytyväisyyttä (Miller 2007, 444). Avoimuus ei kuitenkaan ollut aina avain onneen: toinen puolisoista kertoi sosiaalisen elämän loppuneen lähes kokonaan sairastuneen persoonallisuuden muutosten takia. Huomattiin siis, että vaikka pariskunta olikin ollut avoin kertomaan sairaudesta läheisille ihmisille, sairauden mukanaan tuomat persoonallisuuden muutokset vaikuttivat radikaalisti sosiaalisen elämään ja aiheuttivat yksinäisyyttä.

Heimosen tutkimuksessa yksi sairastuneista kuvasi oireitaan ja sairauttaan vain hänelle kuuluvana asiana (Heimonen 2005, 69). Vastaavanlaisia tuloksia ei tullut tämän opinnäytetyön teon aikana, vaan jokainen haastateltu koki, että sairauden oireet ja sairaus vaikuttivat hyvin syvästi parisuhteeseen. Heimosen mukaan sairastuneet kertoivat sairastumisen aiheuttaneen ristiriitoja parisuhteessa, kun vastuut arjessa eivät enää hoituneet tutulla kaavalla (Heimonen 2005, 69). Nämä ristiriidat näyttäytyivät tässä opinnäytetyössä erityisesti kahden haastateltavan, sekä sairastuneen että puolison, kertomuksissa. Sairastunut koki surua ja turhautumista siitä, että puoliso huomautteli hänelle muistamattomuudesta. Tämä oli seikka, jolle hän ei voinut itse mitään. Haastateltu puoliso taas ilmaisi olevansa erittäin väsynyt selvittämään esimerkiksi sairastuneen tekemiä taloudellisia sotkuja. Taloudelliset sotkut aiheuttivat suhteessa luottamuspulaa ja haastateltu koki tilanteen hyvin raskaana. Luottamus on jokaisen parisuhteen yksi peruspilareista (Kontula 2013, 11; Miller 2012, 38). Tilanteeseen väsymistä aiheuttivat myös sellaisista arjen asioista huolehtiminen, joista sairastunut oli aiemmin huolehtinut.

Tämä opinnäytetyö antoi uutta tietoa muistisairauden vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Muistisairaana omia kokemuksia parisuhteesta ja seksuaalisuudesta ei ole juurikaan tutkittu (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015, 580). Opinnäytetyön tuloksista ilmenee, etteivät sairastuneet kokeneet sairastumisella olleen vaikutusta pariskunnan seksuaalisuuteen ja läheisyyteen tai sitten fyysinen kanssakäyminen oli vähentynyt, sillä muuttuneen elämäntilanteen takia sairastuneen ajatukset olivat muissa asioissa. On kuitenkin huomioitava, että sairastuneiden sairaus oli vielä varhaisvaiheessa, jolloin sairauden oireet ovat vielä lieviä. Lisäksi pariskunnan yhteisellä menneisyydellä

on merkityksensä seksuaalisuuden muutoksessa. Fyysisesti läheinen suhde säilyi todennäköisesti läheisenä myös diagnoosin saamisen jälkeen (Harris ym. 2011, 958–959).

Haastatelluista puolisoista toinen kertoi läheisyyden ja seksin loppuneen käytännössä kokonaan sairauden takia. Toinen taas kertoi, että seksi oli loppunut aiemmin jo muista syistä. Parisuhteessa oli kuitenkin edelleen läheisyyttä, ja sairastunut oli jopa lisännyt yhden hellittelyn yhteisiin päivittäisiin rutiineihin sairastumisen jälkeen. Tutkimusten valossa on hyvin yleistä, että seksuaalisuuden ja läheisyyden saralla on erilaisia muutoksia, kun sairaus astuu mukaan suhteeseen. Jokaisessa parisuhteessa muutokset ovat omanlaisiaan (Aavaluoma 2013; Harris 2009).

Parisuhteen historia ja yhdessä eletyn elämän laatu vaikuttivat nykytilanteeseen ja siihen, miten muistisairauden tuomiin haasteisiin suhtauduttiin. Danielsin, Lamsonin ja Hodgsonin mukaan sitoutuminen parisuhteeseen ja parisuhteen pituus vaikuttivat siihen, millä tavoin puoliso suhtautui sairauteen ja sairastuneeseen (Daniels, Lamson & Hodgson 2007). Myöskin sairauden mukanaan tuomien oireiden laatu vaikutti siihen, miten puoliso suhtautui parisuhteeseen. Tekijöiden ennakko-oletusten mukaisesti puolisoista tuntui pahimmalta se, jos sairauden oireet vaikuttivat ensisijaisesti sairastuneen persoonallisuuteen. Samoin haastateltujen esittämät toiveet parisuhteelle olivat riippuvaisia siitä, millä tavalla sairaus oirehti. Sairauden tuomat negatiiviset muutokset persoonallisuudessa johtivat siihen, että puolison tulevaisuudenodotukset parisuhteessa olivat madaltuneet.

Haastatellut toivoivat terveydenhoitohenkilökunnalta hyvää kommunikaatiota sekä sairastuneen parempaa huomioimista. Harrisin tutkimuksessa pariskunnat toivoivat hoitohenkilökunnalta mahdollisimman avointa kommunikaatiota sairautteen liittyvissä asioissa sekä seksuaalisuuden ja läheisyyden puheeksi ottamista lääkärin luona käydessä (Harris 2009, 76). Tämän opinnäytetyön haastatellut eivät tuoneet esille seksuaalisuuden ja läheisyyden puheeksi ottamisen tarvetta, mutta hyvän kommunikaation tarve oli selvä. Selkeä toive oli, että sairastuneita tulisi kohdella tapaamisissa yhdenvertaisina ja tasa-arvoisina osallistujina. On

hämmästyttävää, että terveydenhoitohenkilökunnalla on tänä päivänä vaikeuksia kohdata muistisairas ihminen, kun tietoa muistisairauksista on paljon saatavilla ja muistisairaudet ovat niin yleisiä.

Tuloksista huomattiin, että Muisti ry oli paikkaamassa julkisen terveydenhuollon puutteita sekä kohtaamisten vähyyttä. Myös tämän opinnäytetyön tekijät kokivat, että Muisti ry:n toimijoiden kanssa käydyt keskustelut muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen ja elämään yleisesti olivat erittäin antoisia. Keskusteluissa Muisti ry:n toimijoiden kanssa sekä haastattelujen aikana kaikkien puheista kuului joko suoraan tai rivien välistä ajatus siitä, että tämän sairauden kanssa on eletävä päivä kerrallaan. Alzheimerin taudin vakavuus ymmärrettiin sekä se, että sairauden etenemistä ei voida tarkasti ennustaa. Jokainen toivoi kuitenkin yhdessä elämistä rakkaan puolisonsa kanssa niin pitkään kuin se vain suinkin on mahdollista.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan mitata neljän eri kriteerin perusteella: uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuus merkitsee tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta. Vahvistettavuus liittyy selkeään raportointiin, niin että toinen tutkija voisi toteuttaa samanlaisen tutkimuksen samoissa oloissa. Reflektiivisyys merkitsee tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä ja siirrettävyys taas merkitsee sitä, että tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.)

Uskottavuus näkyy tässä opinnäytetyössä niin, ettei osallistujia johdateltu vastaamaan haastatteluissa kysymyksiin tietyllä tavalla, vaan he saivat kertoa asioista omin sanoin. Tämän opinnäytetyön eri vaiheet toteutettiin huolellisesti laadullisen tutkimuksen teorioihin nojautuen. Opinnäytetyössä pyrittiin etsimään vastaukset tutkimuskysymyksiin. Uskottavuuteen kuuluu myös se, että lukijalle tuodaan selväksi, mitkä ovat tutkimuksen mahdolliset rajoitukset (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 160). Opinnäytetyön raportissa kerrotaan

rehellisesti, millaisia ongelmia opinnäytetyön tekemisessä ilmeni ja mitkä tekijät saattoivat vaikuttaa opinnäytetyön tuloksiin. Opinnäytetyön mahdolliset heikkoudet tulevat siis esille.

Tutkimuksen vahvistettavuutta ja refleksiivisyyttä tukee se, että tutkimusprosessin eri vaiheet kirjattiin selkeästi ja näkyvästi, eikä tutkimuksen tuloksia vääristelty. Opinnäytetyön raportissa tuodaan esille suoria lainauksia haastatteluista, sillä kuten Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen toteavat, suorat lainaukset lisäävät tutkimuksen luotettavuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 160).

Siirrettävyyden arviointia helpottaa se, että tutkimukseen osallistujia ja ympäristöä kuvattiin tarkoituksenmukaisesti mitään lisäämättä tai asioita vääristelemättä. Lisäksi siirrettävyyttä lisää aineiston keruun ja analyysin seikkaperäinen kuvaaminen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 160). Raportissa pyritään kuvaamaan tarkasti, kuinka haastatteluaineisto kerättiin ja miten aineiston analyysi tehtiin. Aineistonanalyysin eri vaiheet pelkistämistä kategorioiden luontiin tuodaan raportin liitteissä esille muutaman autenttisen esimerkin avulla.

Lähdekriittisyys on otettava huomioon tutkimusta tehdessä. Lähteitä voidaan arvioida muun muassa kirjoittajan tunnettavuuden ja arvovallan, lähteen iän ja julkaisupaikan sekä lähteen esittämien tietojen uskottavuuden perusteella. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 113–114.) Opinnäytetyöhön valittiin luotettavia lähteitä. Työssä on käytetty sekä suomalaisia että ulkomaisia teoksia, tutkimusartikkeleita sekä luotettavia internetsivuja. Työssä on käytetty myös yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä, koska tekijät ovat arvioineet ne luotettaviksi. Monet ulkomaiset artikkelit olisivat tarjonneet asiallista ja ajankohtaista tietoa Alzheimerin merkityksestä parisuhteessa, mutta nämä artikkelit olivat usein maksumuurin takana. Tietoa etsittiin laadukkaista tietokannoista kuten Cochranesta, Medicistä, Cinahlista sekä Academic Search Elitestä (EBSCO). Tieteellisiä julkaisuja etsittiin myös Google Scholarin avulla, ja tätä kautta löydettiin muutamia kansainvälisiä tutkimusartikkeleita.

Haastateltavien suurempi määrä olisi tuonut laajemman näkökulman muistisairausten vaikutuksista parisuhteeseen ja vahvistanut näin tutkimuksen luotettavuutta. Haastattelurunko olisi ollut hyvä testata esihaastatteluilla ennen varsinaisia haastatteluja. Haastatteluiden aikana kuitenkin huomattiin, että teemahaastattelun runko toimi hyvin ja antoi tutkimuksen tekijöille arvokasta tietoa muistisairausten vaikutuksista parisuhteeseen. Jokaisen haastattelujen jälkeen huomattiin, että haastattelujen laatu parani, sillä tekijät osasivat paremmin pysytellä teemoissa ja kysyä aktiivisemmin tarkentavia kysymyksiä.

Tässä opinnäytetyössä ei ollut mahdollisuutta pohtia yksittäisen parisuhteen tilannetta kummankin osapuolen näkökulmasta, koska haastatteluissa ei ollut yhtään pariskuntaa. Pariskuntien haastattelu toisista erillään olisi tosin saattanut olla haasteellista tutkimuksen eettisyyden takia, koska otos oli niin pieni ja oman puolison tunnistaminen aineistosta olisi ollut mahdollista. Puolisoiden erillään haastattelu olisi saattanut synnyttää epäluuloja tilanteessa, jossa muistisairaus tuo suuret haasteet parisuhteelle. Tutkimuksen luotettavuutta tukee se, että tulokset noudattelivat pitkälti aiempien tutkimusten antia. Muistisairaiden näkemyksistä tehtyjä tutkimuksia oli vaikea löytää, joten näiltä osin opinnäytetyön tulosten pohdinta oli haastavaa.

8.3 Tutkimuksen eettisyys

Opinnäytetyöstä ja sen eri vaiheista heräsi monia eettisiä kysymyksiä, jotka tuli ottaa huomioon aina aiheenvalinnasta tutkimuksen julkaisuun. Tutkimuksen osallistujien anonymiteetti turvattiin koko tutkimuksen ajan. Kylmän ja Juvakan mukaan tutkimusta tehdessä tulee ottaa huomioon sensitiivisyys eli huolehtia siitä, ettei aiheuta vahinkoa haavoittuville ihmisryhmille. Kuten Kylmä ja Juvakka lisäävät, paternalismiin ei kuitenkaan kannata sortua. (Kylmä & Juvakka 2007, 145.) Haastateltavien muistisairaiden sairaus oli alkuvaiheessa, joten he pystyivät arvioimaan itse, voivatko ja haluavatko he osallistua tutkimukseen.

Kylmän ja Juvakan mukaan tutkijoiden tulee ottaa huomioon oma asemansa toimijoina. Sensitiivisyyteen kuuluu myös se, että jos tutkittava aihe on

arkaluontoinen, se täytyy huomioida. (Kylmä & Juvakka 2007, 145-147.) Aiheen sensitiivisyyden huomioiden haastattelut toteutettiin hienotunteisesti ja haastateltava sai itse päättää, kuinka paljon halusi kertoa kustakin teemasta. Aroiksi aiheiksi tekijät kokivat etenkin seksuaalisuuden sekä tunteet puolisoa kohtaan. Opinnäytetyön tekijät ottivat haastatteluissa esille esimerkiksi seksuaalisuuden, sillä monet haastateltavat eivät lähteneet oma-alotteisesti kertomaan asiasta. Haastateltavat kertoivat seksuaalisuudesta omin sanoin ja sillä perusteellisuudella kuin he itse hyväksi kokivat. Tämän opinnäytetyön tekijät eivät vaikuttaneet omalla toiminnallaan osallistujien vastauksiin. On huomioitava, että haastavassa elämäntilanteessa elävät osallistujat saattoivat myös hyötyä siitä, että he pystyivät käsittelemään parisuhdettaan haastatteluissa.

Muistisairaus näkyi sairastuneiden haastatteluissa, ja se otettiin huomioon parhaalla mahdollisella tavalla. Tekijät ohjasivat haastateltavaa ja haastattelun kulkua silloin, kun haastateltava esimerkiksi hiljeni pitkäksi aikaa, niin sanotusti jumittui kertomaan samaa asiaa tai alkoi kertoa samaa asiaa hetken päästä uudestaan. Tekijöitä mietitytti eettisyyden näkökulmasta se, että yksi haastateltavista tuntui välillä orientoituvan eri aikaan. Tekijät keskustelivat aiheesta ja pohdinnan jälkeen päätyivät siihen, että kyseisen haastateltavan aineistoa voitiin käyttää tutkimuksen raportoinnissa, sillä aiheena oli hänen parisuhteensa.

Aineisto käsiteltiin luottamuksellisesti ja huolellisesti. Tekijät säilyttivät aineiston ja litteroivat sen itse, joten aineisto ei päässyt ulkopuolisten käsiin. Raportti kirjoitettiin huolellisesti ja haastateltavia käsittelevät kohdat tarkistettiin kahteen kertaan. Kylmän ja Juvakan mukaan tutkijoiden tulee kuvata osallistujien antama informaatio mahdollisimman tarkasti, mutta osallistujia suojellen (Kylmä & Juvakka 2007,154). Tämä opinnäytetyö toteutettiin niin, ettei lukija voi päätellä saamastaan informaatiosta osallistujan henkilöllisyyttä eli esimerkiksi sukupuoli, ikä, asuinpaikka tai ammatti eivät tule esille. Haastatteluaineisto, nauhoitukset ja litteroinnit hävitettiin opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

8.4 Oma ammatillinen kasvu ja oppimisprosessi

Opinnäytetyön prosessi alkoi elokuussa 2018 opinnäytetyön aloitusinfossa. Infosta löytyi molempia kiinnostava teema sekä toimeksiantaja, ja tekijät ottivat yhteyttä Pohjois-Karjalan Muisti ry:een. Aiheesta keskusteltiin ensimmäisessä tapaamisessa toimeksiantajan kanssa, ja opinnäytetyön aihe tarkentui toiselle tapaamiskerralle. Yhdessä toimeksiantajan kanssa sovittiin haastattelujen ajankohdat ja haastattelut suoritettiin sovitusasi. Yhteydenpito ja asioiden sopiminen toimeksiantajan kanssa onnistuivat sujuvasti, ja tekijät saivat hyvää kokemusta projektityöstä. Opinnäytetyön aikataulutusta ja prosessin kulku esitellään tämän työn lopussa liitteessä 1.

Teemahaastattelut olivat molemmille tekijöille uusi osa-alue. Teemahaastattelujen teoriapohjaan perehdyttiin hyvin. Haastattelujen edetessä haastattelutilanteet helpottuivat, sillä tekijät oppivat pitämään haastattelun sovitussa teemoissa ja sovitussa aikataulussa. Lisäksi laadullisen tutkimuksen muut osa-alueet, kuten aineiston käsittely ja tutkimuksen luotettavuuden arviointi, tulivat tutuiksi.

Parityöskentely sujui mutkattomasti. Prosessin aikana käytiin useita haastavia ja antoisia keskusteluja, joissa opinnäytetyön tavoite tarkentui. Yhteistyön tekeminen oli sujuvaa, ja molemmat kokivat, että työn tekeminen toi paremman tuloksen parin kanssa kuin yksin tehtynä. Työn organisointi sekä aikataulutusta suunniteltiin hyvin etukäteen, ja työskentely eteni sovitun mukaisesti. Raporttia kirjoitettiin pääosin yhdessä, joten työn kriittinen tarkastelu oli jatkuvaa.

Tekijät ovat oppineet paljon uutta Alzheimerin taudista ja sen vaikutuksesta elämään ja parisuhteeseen. Muistisairauksien yleisyys ja sen vaikutus parisuhteeseen yllätti tekijät. Parisuhteen merkitys ihmisen hyvinvoinnille konkretisoitui. Myös sairastuneen näkökulman kuuleminen koettiin hyvin merkityksellisenä. He kokivat opinnäytetyön aiheen olevan tarpeellinen ja hyvin ajankohtainen, koska nykyisin muistisairaudet vaikuttavat jo monen ihmisen elämään. Tärkeänä oivalluksena tekijät pitivät myös sitä, että hyvä ja luottamuksellinen parisuhde voi vaikuttaa hidastavasti taudin etenemiseen.

Opinnäytetyön prosessi antoi myös ymmärrystä siitä, kuinka tärkeä kolmannen sektorin rooli on sairastuneiden ja heidän omaistensa elämässä. Sairastuneilla ja heidän omaisillaan on suuri tuen tarve, ja julkisen sektorin palvelut eivät tällä hetkellä riitä vastaamaan siihen.

8.5 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyö antaa arvokasta tietoa parisuhteesta sekä muistisairaahan ihmisen että puolison näkökulmasta. Näitä tietoja voivat hyödyntää niin hoitoalan ammattilaiset kuin opiskelijatkin. Työstä hyötyvät myös sellaiset pariskunnat, joiden elämään ja parisuhteeseen saapuu muistisairaus. Toimeksiantajalle, Pohjois-Karjalan Muisti ry:lle, teemahaastattelun sisällöt ovat jo aiemminkin esille tulleita, mutta opinnäytetyö antaa tietoa muistisairaahan ihmisen parisuhteesta jäsennellysti raportissa. Opinnäytetyön anti on olennaisesti sen lähtökohdassa, jossa seisoo kaksi tasa-arvoista parisuhteen osapuolta. Työn tekijät toivovat lukijan saavan ymmärryksen siitä, että sairastuneella ihmisellä on yhtäläinen oikeus ilmaista omat mielipiteensä ja ajatuksensa sekä tehdä päätöksiä häntä koskevassa parisuhteessa.

Työstä kumpuaa monia jatkokehitysmahdollisuuksia. Sairastuneiden kokemuksia muistisairaudesta parisuhteessa tulisi tutkia ehdottomasti lisää, koska aiheesta on vasta vähän tutkimusta. Muistisairaahan ihmisen parisuhdetta voisi tutkia esimerkiksi parisuhteen eri osa-alueiden näkökulmasta. Lisäksi voisi tutustua siihen, kuinka terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuvat pariskuntaan, jonka toisella osapuolella on muistisairaus, ja onko ammattihenkilöillä tarpeeksi tietoa muistisairauden vaikutuksesta parisuhteeseen. Olisi mielenkiintoista tutkia myös sitä, onko muistisairaille tarjolla riittävästi julkisia parisuhde- ja seksuaalineuvonnan palveluita ja millaisia ne ovat. Jos palveluita on tarjolla, käyttävätkö pariskunnat niitä tai millaisia tukitoimia he toivoisivat, jotta voisivat vaalia parisuhdettaan?

Lähteet

- Aavaluoma, S. 2012. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki, WSOYpro, 204–247.
- Cummings, J. L. 2004. Alzheimer's disease. *The New England Journal of Medicine* 351 (1), 56–67.
- Daniels, K. J., Lamson, A. L. & Hodgson. 2007. An Exploration of the Marital Relationship and Alzheimer's Disease: One Couple's Story. *Families, Systems, & Health* Copyright 2007 by the American Psychological Association. 25 (2), 162–177.
file:///C:/Users/1702689/AppData/Local/Temp/DanielsLamsonHodgson.pdf. 25.1.2019.
- Eloniemi-Sulkava, U., Sillanpää, H. & Sulkava R. 2015. Muistisairaana seksuaalisuus. Teoksessa Muistisairaudet. T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 579–585.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Harris, P. B. 2009. Intimacy, sexuality, and early-stage dementia: The Changing Marital Relationships. *Alzheimer's Care Today* 10 (2), 63–77.
https://www.nursingcenter.com/pdfjournal?AID=861682&an=01300407-200904000-00004&Journal_ID=515681&Issue_ID=861675. 9.10.2018.
- Harris, S. M., Adams, M. S., Zubatsky, M. & White, M. 2011. A caregiver perspective how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging & Mental Health* 15 (8), 950–960.
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=220d1e29-9ac8-4a7c-85b2-49574a036c47%40sessionmgr4010>. 25.1.2019.
- Heimonen, S. 2005. Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä studies in education, psychology and social research (263). Väitöskirja.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Härmä, H. & Granö, S. 2011. Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY.
- Juva, K. 2017. Muistihäiriöt ja sairaudet. Muistiliitto.
<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistihairioiden-tutkimus>. 29.1.2018.
- Juva, K. 2018. Alzheimerin tauti. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699. 27.9.2018.
- Kananen, J. 2008. Kvali - Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kontula, O. 2008. Halu & Intohimo: Tietoa suomalaisesta seksistä. Helsinki: Otava.

- Kontula, O. 2009. Parisuhdeonnan avaimet ja esteet. Perhebarometri 2009. Väestöntutkimuslaitos - Katsauksia E 38. Väestöliitto.
https://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/8a7760b461921be5e2da0d2c76cf2a97/1551703040/application/pdf/4941697/Perhebarometri%202009_web.pdf.
 30.9.2018.
- Kontula, O. 2013. Yhdessä vai erikseen? Tutkimus suomalaisten parisuhteiden vahvuuksista, ristiriidoista ja erojen syistä. Perhebarometri 2013. Väestöntutkimuslaitos - Katsauksia E 47/ 2013. Väestöliitto ry.
http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/e4240556e1c8f57b9df6cb315374bb43/1537869904/application/pdf/2979010/Perhebarometri2013_web_1.pdf.
 25.9.2018.
- Käypä hoito -suositus. 2016. Ohje potilaille ja läheisille: Alzheimerin tauti. Suomalainen lääkärisseura Duodecim.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01595&suositusid=hoi50044>. 11.3.2019.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Ledger, A., J. & Baker, F., A. 2007. An investigation of long-term effects of group music therapy on agitation levels of people with Alzheimer's Disease. *Aging & Mental Health* 11 (3), 330–338.
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=0eb1e62b-e46c-4fdc-9fbf-60b70d3cfc6b%40sessionmgr101>.
 11.3.2019.
- Maksimainen, J. 2010. Parisuhde ja ero. Sosiologinen analyysi terapeuttisesta ymmärryksestä. Helsingin yliopisto. Valtiotieteiden tiedekunta. (3) Väitöskirja.
- Martikainen, J. & Viramo, P. 2015. Muistisairaudet ja terveystalous. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 44–55.
- Miller, R. S. 2012. Intimate relationships. New York, McGraw-Hill. Predictors of Caregiving in Adult Intimate Relationships: An Attachment Theoretical Perspective Brooke C. Feeney, Nancy L. Collins.
- Muistiliitto. 2017. Mistä apua? <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/milloin-huolestua/mista-apua>. 1.3.2019.
- Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Muistioireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 29–34.
- Partanen, K., Laakso, M., Erkinjuntti, T. & Soininen H. 2000. Varhaisen dementian kuvantamisdiagnostiikka. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 116 (10), 1049–1058.
<https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2000/10/duo91522>. 12.12.2018.
- Pohjois-Karjalan Muisti ry. 2019. <https://www.pkmuistiry.fi/>. 1.3.2019.
- Remes, A., Hallikainen, M & Erkinjuntti T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 35–43.
- de la Rubia Ortí J. E., García-Pardo M. P., Iranzo, C. C., Madrigal, J. J. C., Castillo, S. S., Rochina M. J. & Gascó V. J. P. 2018. Does Music Therapy Improve Anxiety and Depression in Alzheimer's Patients?

- Journal of Alternative & Complementary Medicine 24 (1), 33–36.
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=d6d58b3-834a-40b7-818c-391e3fd81b56%40pdc-v-sessmgr06>.
11.3.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi.
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
31.8.2018.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2018. Muistisairaudet.
<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>. 26.9.2018.
- Tilastokeskus. 2018. Käsitteet: Työikäinen väestö.
https://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain_vaesto.html. 25.1.2019.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Viramo, P. & Sulkava, R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 35–43.
- Väestöliitto. Henkinen väkivalta. 2019.
http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhdevakivalta/henkinen-vakivalta/. 26.9.2018.
- Wilson, R., Rochon, E., Mihailidis, A. & Leonard, C. 2012. Examining success of communication strategies used by formal caregivers assisting individuals with Alzheimer's disease during an activity of daily living. Journal of Speech, Language, and Hearing Research 55 (2), 328–341.

Opinnäytetyön prosessi

Kuukausi	Tapaaminen, yhteydenotto	Aihe
Elokuu 2018	Opinnäytetyön ryhmä-ohjaukseen osallistuminen. Yhteydenotto Muisti ry:een.	Aiheeseen hahmottelua.
Syyskuu 2018	Opinnäytetyön ryhmä-ohjaukseen osallistuminen Tapaaminen toimeksiantajan kanssa Muisti ry:n tiloissa.	Aihepiiristä keskustelemista.
Syyskuu 2018		Aiheeseen tarkentaminen. Tutkimuskysymysten määrittely. Tiedonhakua teoriaosuuksia varten.
Syys-lokakuu 2018	Opinnäytetyön ryhmä-ohjaukseen osallistuminen.	Tutkimussuunnitelman aloittaminen. Teoriapohjan kirjoittamista. Menetelmävalintojen kirjoittamista. Tiedonhakua teoriaosuuksia varten.
Lokakuu 2018	Tapaaminen toimeksiantajan kanssa Muisti ry:n tiloissa ja tutkimussuunnitelman esittely. Toimeksiantosopimuksen allekirjoitus.	
Lokakuu 2018		Tutkimussuunnitelman hyväksyttäminen ohjaavalla opettajalla.
Lokakuu 2018	Haastattelut Muisti ry:n tiloissa.	Litterointien tekeminen.
Marraskuu 2018		Tutkimustulosten analysointi. Tulkintaosion kirjoittamista.
Tammikuu 2019		Tulkintaosion ja pohdinnan kirjoittamista.
Helmikuu 2019	Opinnäytetyön ryhmä-ohjaukseen osallistuminen.	Työn viimeistely.
Maaliskuu 2019	Työn esittäminen seminaarissa.	Työn jättäminen arvioitavaksi. Työn tallentaminen Theseukseen ja Urkundiin.

Suostumuslomake haastatteluun

Kirjallinen suostumus Paula Haarasen ja Maarit Kankaanpään Karelia AMK:n sairaanhoitajakoulutuksen opinnäytetyön haastatteluun, joka käsittelee muistisairautta ja parisuhdetta.

Olen tietoinen Paula Haarasen ja Maarit Kankaanpään toteuttaman opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksesta, ja suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuksen aineistoon liittyvään haastatteluun.

Minulle on selvitetty tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta, jos näin haluan tehdä. Jos vetäydyin pois tutkimuksesta, minua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Tiedän, että haastattelut nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia haastattelustani, mutta kuitenkin niin ilmaistuna, että minua ei voida tunnistaa tekstistä.

Minulle on myös selvitetty, että haastattelutallenteet ja niiden pohjalta kirjoitetut haastattelukertomukset eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin. Haastattelukertomuksissa ei myöskään mainita minun nimeäni. Haastatteluaineisto hävitetään opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen.

Olen myös tietoinen mahdollisuudestani ottaa tarvittaessa myöhemminkin yhteyttä tutkimuksen tekijöihin, Paula Haaraseen ja Maarit Kankaanpähän, ja minulla on heitä koskevat yhteystiedot. Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samankaltaista kappaletta, joista toinen jää minulle itselleni ja toinen tekijöille.

Paikka ja aika

Tutkimukseen osallistuja

Nimen selvennys

Tutkimuksen tekijöiden yhteystiedot:

Paula Haaranen

paula.haaranen@edu.karelia.fi

Maarit Kankaanpää

maarit.kankaanpaa@edu.karelia.fi

Teemahaastattelurunko

1. Mitä parisuhde merkitsee sinulle?
2. Miten parisuhde on muuttunut sairauden myötä?

Vastuun jakaminen arjessa

Seksuaalisuus

Vuorovaikutus

Kumppanuus

3. Mitä toiveita sinulla on parisuhteellesi?
Kuinka aiot toimia näiden toiveiden eteen?
4. Millaisia toiveita sinulla on terveydenhuoltohenkilökunnalle?

Esimerkki sisällönanalyysistä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<i>“Seksuaalisuuskin on pysynyt ihan samana.”</i>	Sairaus ei ole vaikuttanut seksuaalisuuteen.	Seksuaalisuus ja läheisyys	Parisuhteen muutos
<i>“Se meidän parisuhde on rakentanut hirveen paljon niiku keskusteluun. Me ollaan puhuttu ihan mahottomasti. Me ollaan puhuttu ja puhuttu. -- -- Ja nyt sitten tuota se on loppunut se semmoinen keskustelu.”</i>	Yhteisten keskustelujen loppuminen	Vuorovaikutus	
<i>“Ja nyt viimeks tiistaina joo mä olin pankis viimesen kerran nyt sitten vielä selvittämässä sitä asiaa että Eliasaan tehtiin semmoinen maksusopimus siitä et sata-nen kuus maksetaan.”</i>	Sairastuneen puolison raha-asioiden selvittely	Vastuun jakaminen arjessa	
<i>“No toive on se, että myö saahhaan elää elämä loppuun asti yhdessä.”</i>	Saada elää elämä loppuun saakka yhdessä	Yhdessä eläminen	Toiveet ja toimet parisuhteessa
<i>“Se et puhuu sille ihmiselle itelle. Ei kato sen ohi ja puhu niiku mulle esimerkiksi. Vaan huomioi sen ihmisen ite.”</i>	Hoitohenkilökunnan tulisi puhua sairastuneelle	Kommunikointi sairastuneen kanssa	Toiveet terveydenhoitohenkilökunnalle