

”EI VASTAKKAIN, VAAN RINNAKKAIN”

Osallistujien kokemuksia muistipariskunnille suunnatusta Lähelläsi-
kurssista

Similä Heidi

Opinnäytetyö
Hyvinvointipalvelujen osaamisala
Vanhustyön koulutusohjelma
Geronomi AMK

2019

Hyvinvointipalvelujen osaamisala
Vanhustyön koulutusohjelma
Geronomi AMK

Tekijä	Heidi Similä	Vuosi	2019
Ohjaaja	Tuula Ahokumpu		
Toimeksiantaja	Oulun Seudun Muistiyhdistys ry		
Työn nimi	”Ei vastakkain, vaan rinnakkain” – Osallistujien kokemuksia muistipariskunnille suunnatusta Lähelläsi-kurssista		
Sivu- ja liitesivumäärä	50 + 3		

Etenevä muistisairaus vaikuttaa monella tavalla paitsi sairastuneen, myös hänen puolisonsa elämänlaatuun ja pariskunnan väliseen parisuhteeseen. Sairaus muuttaa suhdetta puolisoon ja parisuhteen rooleja. Oikeanlaisen ja oikea-aikaisen tuen puute voi johtaa siihen, että parisuhde muuttuu liian nopeasti hoitosuhteeksi, mikä puolestaan heikentää molempien elämänlaatua. Oulun Seudun Muistiyhdistys on kehittänyt uudenlaisen tunteista ja pariskunnan yhteisestä elämästä voimavaroja ammentavan sopeutumisvalmennuksen, Lähelläsi-kurssin, jonka tarkoituksena on tukea pariskunnan suhteen säilymistä parisuhteena mahdollisimman pitkään.

Oulun Seudun Muistiyhdistys on tämän tutkimuksen toimeksiantaja. Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, mitä ensimmäiset Lähelläsi-kurssin suorittaneet pariskunnat siitä ajattelivat vuosi kurssin päättymisen jälkeen ja millaisia pitkäaikaisia vaikutuksia he kokivat sillä olleen parisuhteeseensa ja elämänlaatuunsa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa muistiyhdistyksen pariskuntatoiminnan kehittämistyöhön. Tutkimus on laadullinen ja sen aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla. Haastateltavina oli kuusi Lähelläsi-kurssin käynyttä pariskuntaa, joilla toisella puolisoista on diagnosoitu etenevä muistisairaus. Aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen.

Tutkimuksen tuloksena todettiin, että haastateltavat kokivat Lähelläsi-kurssin vaikuttaneen positiivisesti elämänlaatuunsa helpottamalla muistisairauden hyväksymistä sekä auttamalla osallistujia voimaantumaa ja luomaan itselleen tukiverkostoa. Kurssilla oli positiivisia vaikutuksia myös osallistujien parisuhteeseen, mikä näkyi parantuneena vuorovaikutuksena.

Avainsanat muistisairaudet, muistisairauteen sairastunut, elämänlaatu, parisuhde, muistipariskunta

School of Northern Well-being and
Services
Degree Programme in Human Age-
ing and Social Services
Bachelor of Human Ageing and
Elderly Services

Author	Heidi Similä	Year	2019
Supervisor	Tuula Ahokumpu		
Commissioned by	Oulun Seudun Muistiyhdistys ry (The Alzheimer Association of Oulu Region)		
Subject of thesis	"Side by Side, Not against" – Participants' Experiences of An Adjustment Course for Couples Living with A Memory Disorder		
Number of pages	50 + 3		

A progressive memory disorder affects in many ways not only the life of the person with the disorder, but also the life of the spousal caregiver, and their relationship. The disorder changes both the relationship and spousal roles. The lack of appropriate and timely support can lead to the relationship turning into care relationship too early. This may lower the quality of life of both spouses. The Alzheimer Association of Oulu Region has developed a new kind of adjustment course "Close to You" to help preserve the spousal relationship for as long as possible.

The commissioner of this study is The Alzheimer Association of Oulu Region. The purpose of this study was to find out the opinions of the couples who took part in the first ever "Close to You" course in 2017: how they felt about it a year after the course ended and did it have any long term effects in the quality of their lives and their spousal relationship. The aim of the study was to collect data which can be used to develop the couples' activities organized by The Alzheimer Association of Oulu Region. The research method of this study is qualitative and the data was collected by using semi-structured interviews. Six couples of whom one of the spouses had recently been diagnosed with a progressive memory disorder were interviewed for this study. The interviews were analyzed by content analysis.

The research result showed that the couples felt that the course had positive effects on their lives. The course helped them to accept the diagnosis. It also helped them to be empowered and build up a supportive network. It also had a positive impact on their relationship in the form of improved interaction.

Key words memory disorder, person with memory disorder, quality of life, spousal relationship, couples living with a memory disorder

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 YLEISIMMÄT ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET.....	7
3 MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN JA PUOLISON ELÄMÄNLAATU ...	9
4 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS PARISUHTEESEEN	12
4.1 Muistisairaus parisuhteen kolmantena osapuolena	13
4.2 Muistisairauden herättämien tunteiden käsittely	15
5 LÄHELLÄSI-HANKE JA -KURSSI	17
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	20
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	21
7.1 Laadullinen tutkimus	21
7.2 Teemahaastattelu	22
7.3 Haastattelujen kulku	23
7.4 Aineiston käsittely ja analyysi	26
8 TULOKSET.....	29
8.1 Haastateltavien taustatiedot.....	29
8.2 Haastateltavien käsityksiä hyvästä elämänlaadusta ja parisuhteesta ..	29
8.3 Lähelläsi-kurssin aikaansaamat vaikutukset osallistujien parisuhteeseen ja elämänlaatuun	30
8.3.1 Muistisairauden hyväksyminen.....	31
8.3.2 Parempi vuorovaikutus puolison kanssa	33
8.3.3 Vertaistuen voimaannuttava vaikutus	34
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	38
10 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	41
11 POHDINTA	44
LÄHTEET	47
LIITTEET	50

1 JOHDANTO

Suomessa on Muistiliiton mukaan arviolta 193 000 etenevää muistisairautta sairastavaa ihmistä ja vuosittain diagnosoidaan noin 14 500 uutta sairastunutta. Muistisairaus vaikuttaa paitsi sairastuneen, myös hänen perheensä elämään monella tavalla. Usein muistisairauteen sairastuneen omaishoitajana toimii puoliso. Muistisairaus muuttaa vähitellen suhdetta puolisoon ja puolisoitten välisiä rooleja. Oikeanlaisen ja oikea-aikaisen tuen ja tiedon puuttuminen voi johtaa siihen, että parisuhde muuttuu hoitosuhteeksi liian nopeasti, mikä heikentää molempien osapuolten elämänlaatua.

Opinnäytetyöni toimeksiantajana toimii Oulun Seudun Muistiyhdistys ry (OSMY). Yhdistyksen toiminta painottuu muistisairauksien ennaltaehkäisyyn ja kuntoutukseen, vertaistuen antamiseen sekä muistisairaiden ja heidän perheidensä etujen valvomiseen.

Opinnäytetyöni liittyy OSMY:n Lähelläsi-hankeeseen, joka on suunnattu yli 65-vuotiaille pariskunnille, joista toinen on sairastunut muistisairauteen. Hankkeen yhtenä osa-alueena on kehitetty uudenlainen, ”rakkauslähtöinen” sopeutumisvalmennuksen muoto, Lähelläsi-kurssi. Kurssille osallistutaan yhdessä puolison kanssa ja sen keskeisenä tavoitteena on tukea osallistujien parisuhdetta niin, että se säilyisi mahdollisimman pitkään parisuhteena eikä muuttuisi liian aikaisin hoitosuhteeksi. Usein sopeutumisvalmennukset toteutetaan tiukasti sairauteen liittyvän tiedon jakamisen pohjalta. Näin ollen tunteista ja pariskunnan yhteisestä elämästä voimavaroja ammentava Lähelläsi-kurssi on uudenlainen tapa toteuttaa sopeutumisvalmennusta ja tukea vastikään muistisairauden kohdannutta paria.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä ensimmäiset Lähelläsi-kurssin suorittaneet pariskunnat ajattelevat siitä vuosi kurssin päättymisen jälkeen ja onko kurssilla ollut osallistujien parisuhteeseen ja elämänlaatuun vaikutuksia, jotka ovat auttaneet heitä sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen ja

jotka näkyvät heidän arjessaan edelleen. Tavoitteena on tuottaa OSMY:n Lähelläsi-hankkeen käyttöön tietoa, jota voidaan käyttää pariskuntatoiminnan kehitystyössä.

Koen aiheen yhteiskuntamme kannalta tärkeäksi ja ajankohtaiseksi. Muistisairauksien määrä kasvaa jatkuvasti ja se koskettaa tulevaisuudessa yhä useampia pariskuntia ja perheitä. Usein puolisoista tulee muistisairauteen sairastuneen omaishoitaja ja hänen hyvinvointinsa vaikuttaa olennaisesti myös sairastuneen hyvinvointiin. Toisaalta moni ikääntyvä haluaisi asua kotona mahdollisimman pitkään ja siihen kannustaa myös yhteiskunta. Muistipariskuntien elämänlaadun kannalta onkin tärkeää löytää mahdollisimman toimivia tukimuotoja.

Lähelläsi-hankkeeseen liittyen on aiemmin laadittu kaksi toimintaterapian tutkimusohjelmiin liittyvää opinnäytetyötä. Riikka Piiraisen ja Suvi Välijärven opinnäytetyö *Halaanks mä sua useammin ku ennen?* käsittelee parisuhteen vuorovaikutusta ja muutoksia, joita muistisairaus on siihen tuonut. Henna Hannin ja Kaisa Koistisen opinnäytetyössä puolestaan laadittiin sähköinen opas pariskunnille, joista toinen on sairastunut muistisairauteen. Opas on nimeltään *Yhdessä muistisairauden kanssa – Opas parisuhteen tueksi silloin, kun toisella puolisoista on muistisairaus* ja se on löydettävissä mm. Muistiliiton verkkosivuilta. Oma opinnäytetyöni rajautuu koskemaan vuoden 2017 aikana ensimmäiselle Lähelläsi-kurssille osallistuneita kuutta pariskuntaa ja heidän parisuhdettaan ja elämänlaatuaan. Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, jonka aineiston kerään teema-haastattelun avulla.

2 YLEISIMMÄT ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudet ovat yksi kansantaudeistamme. Muistiliiton arvion mukaan Suomessa on noin 193 000 etenevää muistisairautta sairastavaa ihmistä. Lievempiä muistisairausten oireita tai tiedonkäsittelyn lievää heikentymistä saattaa olla arviolta 300 000 suomalaisella. Haaste on globaali: Maailman muistisairausjärjestöjä edustavan Alzheimer Disease Internationalin mukaan maailmanlaajuisesti muistisairaudet koskettavat jopa 50 miljoonaa ihmistä vuonna 2018 ja määrän on arvioitu kolminkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä. (Muistiliitto 2018; Alzheimer's Disease International 2018, 34.)

Muistisairaudella tarkoitetaan sairauksia, jotka heikentävät muistia ja muita kognitiivisia osa-alueita, kuten hahmottamista, kielellisiä toimintoja ja toiminnanohjausta. Kun kyseessä on etenevä muistisairaus, johtaa se yleensä muistin ja tiedonkäsittelyn vaikeaan heikkenemiseen eli niin sanottuun dementiaoireyhtymään. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 20.) Vaikka kyse ei ole pelkästään vanhojen ihmisten sairaudesta, muistisairauksien esiintyvyys kasvaa vanhemmissa ikäluokissa. Suomalaisten ikääntyessä on näin ollen oletettavissa, että myös muistisairauteen sairastuneiden lukumäärä kasvaa tulevaisuudessa voimakkaasti. Tämä tekee etenevistä muistisairauksista sekä merkittävän kansanterveydellisen että -taloudellisen kysymyksen. (Viramo & Sulkava 2015, 35; Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos [THL] 2018; Holopainen & Siltanen 2015, 3.)

Etenevistä muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti, jota sairastaa noin 65-70 % kaikista keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavista. Toiseksi yleisin muistiongelmien syy on aivoverenkiertosairausten muistisairaus. Sitä sairastaa noin 15-20 % kaikista muistisairauteen sairastuneista. Muita eteneviä muistisairauksia ovat mm. Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus ja otsa-ohimolohkorappeumat. (Viramo & Sulkava 2015, 38–40; Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 19–20.)

Se, miten muistisairaus etenee ja millaisia oireita se aiheuttaa, on yksilöllistä. Kaikille eteneville muistisairauksille on kuitenkin yhteistä se, että ne rappeuttavat

aivoja ja vaikuttavat laaja-alaisesti toimintakykyyn. Uuden oppiminen ja tarkkaavaisuus heikkenevät, muistaminen vaikeutuu, toiminnanohjaus hidastuu ja keskittymiskyvyssä, hahmottamisessa sekä sanojen löytämisessä alkaa ilmetä ongelmia. Jo sairauden varhaisessa vaiheessa oireet saattavat ilmetä tavallisesta poikkeavana käytöksenä, esimerkiksi ärtyisyytenä, eristäytymisenä ja muiden syyttelynä. (Muistiliitto 2017a; Telaranta 2014, 36.)

Eteneviä muistisairauksia voidaan todennäköisesti jossain määrin ehkäistä elämäntapavalinnoilla ja vaikuttamalla tunnettuihin riskitekijöihin, kuten korkeaan verenpaineeseen tai ylipainoon, mutta parantavaa hoitoa niihin ei nykytiedon valossa ole. Merkittävä osa muistisairauksista jää edelleen myös diagnosoimatta. Etenevän muistisairauden toteaminen varhaisessa vaiheessa olisi kuitenkin tärkeää, sillä ajoissa aloitetulla hoidolla ja kuntoutuksella sekä omaisten jaksamisen tukemisella voidaan paitsi parantaa sairastuneen ja hänen lähipiirinsä elämänlaatua, myös myöhentää tarvetta ympärivuorokautisen hoidon aloittamiseen ja siten hillitä etenevistä muistisairauksista aiheutuvien kokonaiskustannusten kasvua. (THL 2018; Käypä hoito -suositus 2017; Sosiaali- ja terveysministeriö [STM] 2012, 12.)

Muistisairauksien lääkkeellisiä hoitomuotoja tutkitaan aktiivisesti. Käytetyimpiä oireita lievittäviä lääkkeitä ovat asetyylikoliiniesteraasientsyymiin estäjät kuten donepetsiliini, rivastigmiini ja galantamiini sekä glutamaatin NMDA-reseptorin estäjä memantiini. Lääkkeellisten hoitomuotojen ohella käytössä on useita lääkkeettömiä hoitomuotoja, kuten ravitsemus, liikunta sekä älyllinen ja sosiaalinen aktiivisuus, joilla on huomattu olevan positiivisia vaikutuksia myös jo etenevään muistisairauteen sairastuneilla henkilöillä. (THL 2014.) Muistisairauteen sairastuneen haasteelliseksi koetun käyttäytymisen vähentämisessä erityisesti musiikki on todettu toimivaksi lääkkeettömäksi menetelmäksi (Tuomikoski, Parisod, Oikarainen, Siltanen & Holopainen 2018, 26; 28).

3 MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN JA PUOLISON ELÄMÄNLAATU

Tässä opinnäytetyössä tutkitaan muistipariskuntien kokemusta omasta elämänlaadustaan. Muistisairauksiin liittyy monia sellaisia muutoksia, jotka kuormittavat sairastuneen lisäksi hänen läheisiään ja erityisesti usein omaishoitajina toimivia puolisoita. Muistisairaus voi siten heikentää paitsi sairastuneen myös hänen puolisonsa elämänlaatua merkittävästi. (Holopainen & Siltanen 2015, 3–4.)

Elämänlaatu käsitteenä on siinä määrin moniulotteinen, suhteellinen ja subjektiivinen, että sen määrittäminen yksiselitteisesti on hyvin vaikeaa. Muistisairauksien Käypä hoito -suositus asettaa elämänlaadun turvaamisen muistisairaahan hoidon keskeiseksi tavoitteeksi sairauden kaikissa vaiheissa. Tämän ymmärretään sisältävän sairastuneen elämäntavan ja taustan vaalimisen, arvokkuuden säilyttämisen, sosiaalisen verkoston ylläpitämisen ja autonomian turvaamisen. Suosituksessa todetaan myös se, että erilaiset moniulotteiset interventiot, kuten koko perheen tukeminen ja omaishoitajan voinnin parantaminen voivat siirtää muistipotilaan pitkäaikaishoidon alkamista ja nostaa sekä sairastuneen että hänen läheistensä elämänlaatua. (Käypä hoito -suositus 2017.) Muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvän elämänlaadun varmistaminen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen avulla on niin ikään yhtenä tavoitteena myös Kansallisessa muistiohjelmassa 2012-2020 (STM 2012, 2).

Maailman terveysjärjestön (WHO 2019) määritelmän mukaan elämänlaatu on yksilön käsitys omasta elämäntilanteestaan siinä kulttuurin ja arvojen määrittelemässä viitekehyksessä, jossa hän elää ja suhteessa hänen omiin tavoitteisiinsa, odotuksiinsa ja huolenaiheisiinsa. Ikäihmisten elämänlaatua on tutkinut paljon mm. Powell Lawton, jonka mukaan ihmisen omien valintojen ja toiminnan sekä ympäristön tarjoamien edellytysten välillä tulisi olla tasapaino. Näin ollen elämänlaatu on ymmärrettävissä käsitteenä, joka muodostuu yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Elämänlaatuun vaikuttavat siis terveyden ja psyykkisen hyvinvoinnin kaltaisten tekijöiden lisäksi kulttuuri ja sosiaalinen ympäristö, ikäihmisen ulkopuoliset materiaaliset edellytykset ja yksilön subjektiivinen tyytyväisyys omaan elämäänsä. (Voutilainen & Tiikkainen 2008, 74.) Ytimekkäästi ilmaistuna elämänlaatu on yksilön arvio siitä, millaisena hän kokee hyvän elämän.

Elämänlaatuun liittyvät painotukset vaihtelevat eri ikävaiheissa ja elämäntilanteissa. Arvioon vaikuttavat mm. yksilön tyytyväisyys elämään, omien tarpeiden tyydyttyminen, psyykkinen hyvinvointi ja käsitys itsestä. (Stolt ym. 2015, 62.)

Erityisen haastavaa elämänlaadun määrittelemisen on muistisairaiden ihmisten kohdalla silloin, kun heidän on sairaudestaan johtuen vaikea ilmaista itseään ja omia tarpeitaan. Muistisairaiden kohdalla on keskusteltu myös siitä, kuka on oikea henkilö arvioimaan muistisairaahan henkilön elämänlaatua (Holopainen & Siltanen 2015, 5.) Muistisairaiden elämänlaatua on tutkimuksissa tarkasteltu sekä heidän läheistensä arvioimana että muistisairaiden itsensä arvioimana. Tällöin on huomattu, että läheiset usein arvioivat muistisairaahan elämänlaadun heikommaksi kuin sairastunut itse. Muistiliitolle katsauksen muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä koonneen Arja Holopaisen ja Hannele Siltasen (2015, 16) mukaan elämänlaatu on yksilöllinen kokemus myös muistisairaalle ja siksi muistisairaahan ihmisen elämänlaadusta puhuttaessa sairastuneen itsensä tulisi olla ensisijainen arvioija niin kauan kuin hän siihen kykenee. Stolt ym. (2015, 63) toteavat, että vallitsevan käsityksen mukaan etenkin lievää ja keskivaikeaa muistisairautta sairastavat ovat täysin kykeneviä arvioimaan omaa elämänlaatuaan. Vaikeassa muistisairaudessa puolestaan havainnointiin perustuva arvio tai läheisten haastattelut voivat olla parempi vaihtoehto (Holopainen & Siltanen 2015, 5).

Holopaisen ja Siltasen katsauksessa tarkastellaan muistisairaiden elämänlaatua selvittäneitä tutkimuksia. Katsauksen mukaan sosiaaliseen ympäristöön liittyvillä tekijöillä, kuten ihmissuhteilla, toiminnallisuudella, osallisuudella ja kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisella näyttäisi olevan selkeimmin yhteys muistisairaahan ihmisen hyvään elämänlaatuun. Parhaimmillaan ne tukevat muistisairaahan itsetuntoa ja arvokkuutta ja sitä kautta edistävät laadukasta elämää. Jos taas näillä osaluilla on puutteita, ne myös heikentävät elämänlaatua voimakkaasti. (Holopainen & Siltanen 2015, 17.)

Stoltin ym. (2015, 63) mukaan muistisairaahan heikkoon elämänlaatuun ovat yhteydessä käytösoireet, masennusoireet, toimintakyvyn muutokset, heikko kognitiivinen toiminta, antipsykoottisten lääkkeiden käyttö, hauraus sekä tunne siitä, että

on taakkana muille. Muistisairaahan korkeaan elämänlaatuun ovat puolestaan yhteydessä kognitiivinen toiminta, tehokas kivun hoito, säännöllinen yhteydenpito läheisiin sekä tunne omasta hyödyllisyydestä ja tarpeellisuudesta.

Muistisairauteen sairastuneen puolisolta vaaditaan usein tasapainoilua omien ja puolison tarpeiden tyydyttämisen välillä. Sairaus saattaa sitoa myös hoitajana toimivan puolison neljän seinän sisälle ja siten vähentää sosiaalisia kontakteja. Puolisot kärsivät myös muistisairauksiin liittyvästä sosiaalisesta stigmasta ja sairauden etenemiseen liittyvistä jatkuvista menetyksistä. (Pesonen 2015, 31–32.) Alzheimerin tautiin sairastuneiden omaishoitajia tutkittaessa on havaittu, että he kokevat usein voimakasta stressiä ja kuormitusta tasapainotellessaan niiden fyysisten, psyykkisten, emotionaalisten, sosiaalisten ja taloudellisten haasteiden kanssa, joita läheisen muistisairaus heidän arkeensa tuo. Tällaisia haasteita ovat esimerkiksi mielialaongelmat, keskeytyneet yöunet, sosiaalinen eristäytyminen ja yksinäisyys, jotka saattavat lisätä omaishoitajan omaa riskiä sairastua esimerkiksi sydän- ja verisuonitauteihin tai muistisairauteen. Riski on erityisen suuri juuri puoliso-omaishoitajien kohdalla, jotka ovat usein hoitovastuussa kellon ympäri. Toisaalta puoliso-omaishoitajuuteen liittyy myös positiivisia tunteita eikä stressin kokeminen välttämättä sulje niitä pois, vaan ne voivat olla olemassa yhtä aikaa. (Wennberg, Dye, Streetman-Loy & Pham 2015, 163–165.) Puolison hoitaminen voi tuoda elämään tarkoituksen ja tunteen omasta tarpeellisuudesta. Siinä auttaa, jos hoitava puoliso kykenee hyväksymään muuttuvan tilanteen, keskittymään elämän hyviin puoliin ja suhtautumaan puolisoonsa empaattisesti ja ymmärtäväisesti. (Wennberg ym. 2015, 163–165; Pesonen 2015, 30.)

Holopaisen ja Siltasen katsauksessa tarkasteltiin muistisairaiden ihmisten elämänlaadun edistämiseen tähdänneitä interventioita. Katsauksen tuloksissa he toteavat, että ohjaus, neuvonta ja sosiaalinen tuki niin muistisairauteen sairastuneelle kuin hänen läheisilleenkin on erityisen tärkeää etenkin sairauden alkuvaiheessa. Läheisiä tukemalla voidaan parantaa samalla myös muistisairaahan elämänlaatua. Myönteisellä muistelulla, joka vahvistaa muistisairaahan kuvaa omasta merkityksellisyydestään läheisilleen, voidaan parantaa sekä muistisairaahan elämänlaatua että hänen suhdettaan läheisiinsä. (Holopainen & Siltanen 2015, 18–19.)

4 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS PARISUHTEESEEN

Puolisoiden välinen parisuhde on ihmissuhteistamme tärkeimpiä ja merkityksellisimpiä. Se on ainutlaatuinen ja intiimi kahden ihmisen välinen kumppanuussuhde, joka rakentuu kiintymyksestä, yhteisistä kokemuksista ja yhdessä eletystä arjesta. Etenevän muistisairauden diagnoosi on merkittävä haaste myös parisuhteelle, sillä se pakottaa puoliset sopeutumaan jatkuviin muutoksiin arjessaan ja vuorovaikutuksessaan (Avaluoma 2015, 130). Muistamattomuus ja muut sairauksien aiheuttamat muutokset saattavat helposti johtaa pettymyksiin ja loukkaantumisiin ihmissuhteissa. Etenkin alkuvaiheessa, kun sairautta ei välttämättä vielä osata edes epäillä, nämä muutokset voivat helposti vaikeuttaa ihmissuhteita. (Holopainen & Siltanen 2015, 3–4.)

Muistisairauden edetessä terve puoliso joutuu ottamaan aiempaa enemmän vastuuta asioiden hoitamisesta, mikä paitsi kuormittaa tervettä puolisoa, myös muuttaa parisuhteen laatua ja vähentää puolisoitten tasavertaisuutta (Eloniemi-Sulkava ym. 2015, 580). Tyytymättömyyttä parisuhteeseen tuo usein myös muistisairauden aiheuttama vastavuoroisuuden väheneminen, sillä muistisairauden edetessä sairastunut ei enää kykene huomioimaan puolison tarpeita ja toiveita samalla tavalla kuin ennen (Avaluoma 2015, 135; Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015, 580). Vaikka pariskunta tiedostaisikin muistisairaudesta aiheutuvat muutokset, voi olla vaikeaa olla tuntematta itseään hylätyksi, kun sairastunut puoliso vetäytyy ja lakkaa kiinnostumasta yhdessä tekemisestä. Toisaalta taas sairastunut voi tulla hyvin riippuvaiseksi puolisostaan, jolloin läheisyyden kokemus voikin muuttua ahdistavaksi takertumiseksi. (Avaluoma 2015, 135.)

Muistisairaahan kokonaisvaltaisessa hoidossa korostuu läheisten tukeminen ja huomioiminen kaikissa sairauden vaiheissa (Suhonen, Juva, Nikumaa & Erkinjuntti 2015, 547). Muistisairausta vaatii parisuhteelta sopeutumista, mutta pariskunnan yhteistä menneisyyttä se ei pyyhi pois. Läheisen ihmissuhteen merkitys on valtavan tärkeä kummallekin osapuolelle ja sillä on suora yhteys niin sairastu-

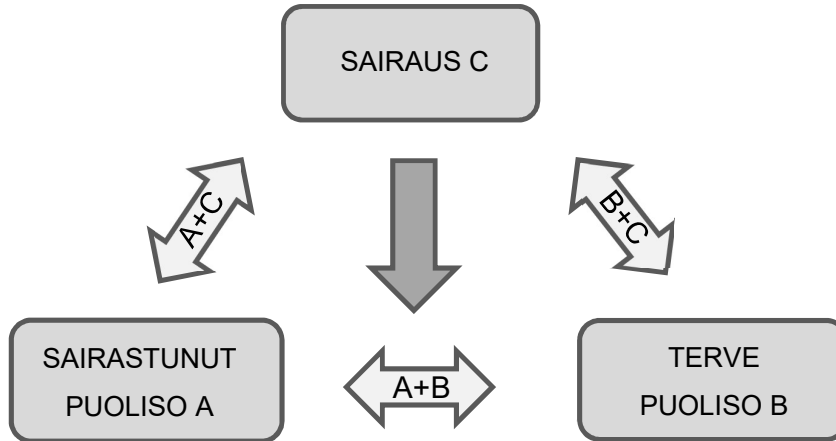
neen mielialaan kuin omaishoitajana toimivan puolison kuormittumiseenkin. Toisen hyvinvointi tukee myös toisen osapuolen hyvinvointia. (Muistiliitto 2017b; Holopainen & Siltanen 2015, 3–4.)

Sopeutuminen muistisairauden aiheuttamiin muutoksiin on pitkä ja yksilöllinen prosessi niin sairastuneelle kuin hänen läheisilleenkin. Sopeutuakseen uuteen elämäntilanteeseen muistipariskunnat kaipaavat tietoa, ohjausta ja neuvontaa. Parhaassa tapauksessa pariskunta herää sairauden myötä huomaamaan suhteessaan olevan hyvän ja arvokkaan. Esimerkiksi halu pitää toisesta huolta ja olla lähellä voi kasvaa. Tällaisessa tapauksessa pariskunnalla on mahdollisuus oppia näkemään sairaus yhteisenä haasteena, mikä vahvistaa pariskunnan yhteenkuuluvuuden tunnetta. (Avaluoma 2015, 162; 186; 135.) Tässä muistiyhdistysten kaltaisilla kolmannen sektorin toimijoilla on iso rooli. (Suhonen ym. 2015, 545; 547).

4.1 Muistisairaus parisuhteen kolmantena osapuolena

Avaluoma (2015, 18) toteaa, etteivät vallitsevat hoitokäytännöt ota huomioon muistisairauteen sairastuneen, hänen parisuhteensa tai perheensä näkökulmaa. Muistisairaus on parisuhteelle kriisi, joka ravistelee turvallisuuden tunnetta ja kokemusta minän pysyvyydestä. Sairaudesta tulee ikään kuin suhteen kolmas osapuoli, joka herättää monenlaisia negatiivisia tunteita. (Avaluoma 2015, 132; 143.)

Avaluoma (2015, 143-144) esittää neljä erilaista tapaa, jolla muistisairaus voi asettua parisuhteen kolmanneksi osapuoleksi. Muistipariskunnat kohtaavat kolmioasetelman (kuva 1), jossa muodostuu erilaisia liittoumia sairastuneen ja terveen puolison sekä muistisairauden välillä:



Kuva 1. Muistisairaus parisuhteen kolmantena osapuolena (Aavaluoma 2015, 143)

Vaihtoehdossa A+B puoliset näkevät muistisairauden parisuhteen yhteisenä haasteena. He eivät koe, että sairauden mukana elämään tulleet muutokset olisivat sairastuneen puolison aiheuttamia. Kokemus parisuhteen tärkeydestä ja voimasta on sairautta vahvempi. Pariskunta kokee myötätuntoa toisiaan kohtaan ja osaa sekä surra menetystään että elää elämäänsä samanaikaisesti.

Vaihtoehdossa A+C sairastunut puoliso ikään kuin liittoutuu sairautensa kanssa. Sairastunut vetäytyy omaan maailmaansa, jossa puoliso ja yhteinen tekeminen tai yksinolokaan ei tunnu hyvältä. Terveelle puolisolalle tilanne näyttäytyy siten, että sairaus tuntuu saaneen vallan suhteesta. Sairastuneen lähestymisyrietykset voivat tuntua terveestä puolisosta ahdistavilta.

Vaihtoehdossa B+C terve puoliso puolestaan muodostaa liiton sairauden kanssa. Puoliso nähdään ennen kaikkea sairastuneena, ei niinkään parisuhteen toisena osapuolena. Terve osapuoli joutuu tekemään ratkaisuja, joihin sairastunut ei kykene, mutta jotka näyttäytyvät sairastuneelle hylkäämiskokemuksina.

Neljännessä vaihtoehdossa C+AB ollaan jo tilanteessa, jossa sairaus on edennyt ja parisuhteen pitäminen vahvana on yhä hankalampaa. Sairauden hyväksyminen osaksi elämää ja parisuhdetta edellyttää kykyä surra ja luopua, mutta onnistuessaan mahdollistaa uudenlaisen suhteen rakentumisen puolisoien välille.

4.2 Muistisairauden herättämien tunteiden käsittely

Muistisairaus herättää monenlaisia vaikeasti kohdattavia tunteita niin sairastuneessa kuin läheisissäkin ja ne heijastuvat väistämättä myös parisuhteeseen. Sairastunutta saattaa ahdistaa ajatus toiselle taakaksi tulemisesta tai puolison hylkäämäksi joutumisesta. Terve puoliso kokee samanaikaisesti ehkä surua ja menetyksenpelkoa tutun puolison muuttuessa sairauden myötä. (Muistiliitto 2017c.) Omien tunteiden tunnistaminen ja toisen tunteiden vastaanottaminen ei välttämättä ole helppoa ja se voi vaatia opettelua. Jos tunteista puhuminen on aiemmassa elämässä ollut itselle vierasta, viimeistään sairauden alkuvaiheessa sitä tulisi alkaa opetella, sillä omien tunteiden tunnistaminen ja ilmaiseminen helpottavat kaikkien osapuolten oloa sairauden eri vaiheissa. (Avaluoma 2015, 127.)

Pitkään muistisairauteen sairastuneiden parissa työskennellyt psykoterapeutti Sanna Avaluoma (2015, 131) on listannut selviytymiskeinoja, jotka auttavat elämään muistisairauden kanssa. Hoitavalle puolisolle niitä ovat mm. joustavuus, huumori, hyväksyntä, emotionaalinen tuki, perhe, uskonto ja liikunta. Muistisairauteen sairastuneelle selviytymiskeinoja ovat niin ikään huumori, hyväksyntä ja emotionaalinen tuki sekä lisäksi mahdollisuus tunteiden purkamiseen ja oma tila. Parisuhteen säilymistä auttavia tekijöitä ovat mm. sitoutuminen, solidaarisuus, vaihtokaupan ja vuorottelun periaate, perheestä kiinni pitäminen, aviosuhteen haavojen korjaaminen ja seksuaalisten muutosten käsittelykyky sekä kyky pyytää puolisolta emotionaalista tukea.

Aavaluoman (2015, 131–132) mukaan sopeutuminen muistisairauteen muistuttaa suruprosessia. Pariskuntia pitäisi auttaa luomaan yhteistä ymmärrystä tilanteestaan ja kokemuksistaan jo sairauden alkuvaiheessa. Tällainen jaettu kokemus auttaa sairauden tuomiin menetyksiin sopeutumisessa. Se auttaa myös käymään läpi parisuhteen käsittelemättömät asiat sekä valmistautumaan tulevaisuuteen. Kaikista sairauden herättämistä tunteista ja kysymyksistä pitäisi voida puhua avoimesti joko pariskunnan kesken tai yhdessä ammattilaisten kanssa, sillä

asioiden käsittely vahvistaa kykyä sietää ikäviä tunteita ja lisää turvallisuuden tunnetta. Turvallisuudentunne puolestaan lisää kykyä läheisyyteen.

5 LÄHELLÄSI-HANKE JA -KURSSI

Muistisairaus muuttaa parisuhdetta monella tapaa. Sairauden aiheuttamat muutokset voivat ajaa pariskuntaa erilleen jo ennen diagnoosin saamista. Muistisairauteen liittyy erityispiirteitä, jotka vaikeuttavat sosiaalista elämää, esimerkiksi kotona lähteminen ja uusien asioiden kohtaaminen voi olla vaikeaa. Niin ikään sairauden aiheuttamat muutokset kumppanissa voivat johtaa siihen, että pariskunta itse alkaa rajoittaa osallistumistaan. He voivat myös kokea, etteivät ympärillä olevat ystävät ja sukulaiset ymmärrä sairautta. Kaikki tämä voi johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen ja yksinäisyyteen. Tällaisista tarpeista parisuhdetta tukevaan ja toimintapainotteiseen toimintaan sai alkunsa Oulun Seudun Muistiyhdistyksen Lähelläsi-hanke. (OSMY 2016.)

Lähelläsi -hanke on Oulun Seudun Muistiyhdistyksen alueellinen hanke, joka on suunnattu yli 65-vuotiaille kotona asuville, lievää tai keskivaikeaa etenevää muistisairautta sairastaville ja heidän puolisoilleen. Sen tavoitteena on yhteisen mielekkään tekemisen sekä oikea-aikaisen tiedon ja tuen avulla ylläpitää ja vahvistaa puolisoitten välistä parisuhdetta muistisairauden myötä muuttuvassa elämäntilanteessa ja siten hidastaa parisuhteen muuttumista hoitosuhteeksi. Hankkeen perusajatuksena on järjestää monipuolista toimintaa, johon pariskunnat voivat osallistua yhdessä puolisoina. (OSMY 2018.)

Lähelläsi-hankkeen toimintamuotoja on kaksi, Yhdessä-toiminta ja Lähelläsi-kurssi. Yhdessä-toiminta on teemoitettua ryhmä- ja virkistystoimintaa. Se on muistipariskunnille suunnattua matalan kynnyksen toimintaa. Lähelläsi-kurssi puolestaan on suljettu, noin vuoden mittainen kurssi, jonka ydintä ovat muistisairauden myötä muuttuva parisuhde, vuorovaikutus, tunteet sekä yhteinen merkityksellinen arki. Hankkeen yhtenä lopputuotoksena Oulun Seudun Muistiyhdistys tulee laatimaan Lähelläsi-kurssityönoppaan ammattihenkilöille. (OSMY 2018.)

Lähelläsi-kurssi, jota tämä opinnäytetyö käsittelee, järjestettiin vuoden 2017 aikana. Kurssi kesti noin vuoden ja sille osallistui kuusi pariskuntaa, joista toisella

puolisoista oli vastikään diagnosoitu etenevä muistisairaus. Kurssi kokoontui vuoden ajan noin joka toinen viikko, kolme tuntia kerrallaan. Lopuksi järjestettiin vielä kolmen vuorokauden intensiivijakso. Kurssin sisältö koostui monipuolisista, parisuhteen hyvinvointiin vaikuttavista teemoista (kuva 2), joita käytiin läpi toiminnallisesti, keskustellen ja itse oivaltaen. Kurssilaisilla oli mahdollisuus vaikuttaa kurssin sisältöön. (OSMY 2016.)



Kuva 2. Lähelläsi-kurssin teemasisällöt vuonna 2017

Kurssilla käytettyjä työkaluja ja menetelmiä olivat mm. parisuhteen jana, yhteisen elämän muistelu, rentoutus- ja hengitysharjoitukset, myötätuntoinen katse -harjoitus, tietoisien läsnäolon harjoitus sekä learning cafe -menetelmä. Pariskunnat laativat myös sosiaalisen verkostokartan. (OSMY 2017.)

Lähelläsi-kurssin päätavoite oli yli 65-vuotiaan muistisairauteen sairastuneen ihmisen ja hänen puolisonsa parisuhteen vahvistuminen ja molempien koetun elä-

mänlaadun parantuminen yhteisten osallistumisen mahdollisuuksien ja onnistumisen kokemusten kautta. Alatavoitteina oli mm. lisätä muistisairauteen sairastuneen ja puolison vaikuttamisen mahdollisuuksia, auttaa heitä luomaan itselleen vertaistukiverkosto ja tulemaan tietoisiksi tarjolla olevista tukimuodoista, auttaa heitä ymmärtämään, että muistisairaus on pariskunnan yhteinen haaste sekä auttaa sen pohtimisessa, miten haasteeseen voisi vastata. Alatavoitteena oli myös, että pariskunnat oppisivat tunnistamaan sekä omia että puolison voimavaroja, kohtaamaan ja ratkaisemaan yhdessä arjen haasteita ja että Lähelläsi-hankkeen päättymisen jälkeenkin he tekisivät asioita yhdessä molempien toiveet huomioiden. (OSMY 2016.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Lähelläsi-kurssi on uudenlainen toimintamalli vasta muistisairauteen sairastuneille ja heidän puolisoilleen. Tässä opinnäytetyössä tutkitaan, mitä ensimmäiset Lähelläsi-kurssin suorittaneet pariskunnat siitä ajattelevat vuosi kurssin päättymisen jälkeen ja millaisia pitkäaikaisia vaikutuksia he kokevat sillä olleen parisuhteeseensa ja elämänlaatuunsa. Tutkimus on luonteeltaan *kartoittava*: se pyrkii selvittämään vähän tunnettua ilmiötä.

Jotta tutkimus olisi toteutettavissa ongelmanratkaisun keinoin, Kananen (2014, 24) neuvoo muotoilemaan sen ongelmaksi ja edelleen johtamaan tästä ongelmasta tutkimuskysymykset, joihin tutkija lähtee etsimään vastauksia. Tutkimuskysymyksenä on

Millaisia pitkäaikaisia vaikutuksia osallistujat kokevat Lähelläsi-kurssilla olleen heidän parisuhteeseensa ja elämänlaatuunsa?

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa OSMY:n Lähelläsi -hankkeen käyttöön tietoa, jota voidaan käyttää pariskuntatoiminnan kehitystyössä.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimusmenetelmänä on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Sillä tarkoitetaan Kanasen (2014, 18) mukaan tutkimusta, jossa tutkittavaa ilmiötä pyritään ymmärtämään ilman tilastollisia menetelmiä tai muita määrällisiä keinoja. Laadullinen tutkimus soveltuu menetelmäksi parhaiten silloin, kun halutaan tutkia ilmiötä, jota ei ole aiemmin tutkittu. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä se, että huomio on tutkittavien näkökulmassa, merkityksissä ja näkemyksissä. (Kananen 2014, 16–18.)

Laadullinen tutkimus suosii ihmistä tiedonkeruun välineenä. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotosta käyttäen. Tutkimuskohteita on yleensä määrällisesti vähän, mikä mahdollistaa niiden perusteellisen tutkimisen. Kohteita pyritään myös ymmärtämään mahdollisimman syvällisesti. Toisaalta se tarkoittaa samalla sitä, että tulokset eivät ole laajemmin yleistettävissä, vaan ne pätevät vain tutkittuun joukkoon. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelmaa ei tarvitse lyödä lukkoon etukäteen, vaan se muotoutuu tutkimuksen edessä. (Kananen 2014, 16–18; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160.)

Tämän tutkimuksen teoreettinen viitekehys pohjautuu muistisairauksia ja parisuhteita käsittelevään kirjallisuuteen, Lähelläsi-hankkeen materiaaleihin ja kohderyhmän haastatteluihin. Kohderyhmäksi valikoitui yhteistyössä Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kanssa ensimmäisen Lähelläsi-kurssin käyneet kuusi pariskuntaa, koska he olivat tutkimuksen toteutusaikana ainoa ryhmä, joilta voitiin saada tietoa Lähelläsi-kurssin pidemmän aikavälin vaikutuksista osallistujien elämään ja parisuhteeseen.

7.2 Teemahaastattelu

Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla. Tähän aineistonkeruumenetelmään päädyttiin siksi, että sen arveltiin olevan yksinkertaisin ja suurin mahdollinen tapa saada vastauksia tutkimuskysymykseen.

Haastattelun avulla tutkijan on mahdollista lähestyä haastaviakin aiheita ja selvittää sellaisia puolia asioista, joita muilla keinoin olisi vaikea selvittää, kuten esimerkiksi, millaisia merkityksiä haastateltavat antavat kokemilleen asioille. Samasta syystä haastattelu voidaan nähdä myös haastavana menetelmänä, sillä käsitysten, arvojen ja merkitysten tutkiminen on niiden subjektiivisuudesta johtuen usein ongelmallista. Haastattelutilanteessa tutkijalla on kuitenkin mahdollisuus tarkentaa tulkintaansa esimerkiksi kysymällä jatkokysymyksiä sekä tarkkailemalla haastateltavan ilmeitä ja eleitä. Lisäksi haastattelun konteksti- ja tilannesidonaisuus luo niin ikään omat haasteensa. Haastattelun perusteella saatuihin tuloksiin sisältyy aina tulkintaa ja siksi tutkijan pitäisi pystyä kirjoittamaan mahdollisimman läpinäkyvästi auki se, miten hän on tekemiinsä tulkintoihin päätenyt. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 11–12; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 200–202.)

Teemahaastattelu on hyvä aineistonkeruumenetelmä silloin, kun tutkittavaa ilmiötä ei tunneta ja halutaan saada siitä syvälinen ymmärrys (Kananen 2014, 76–78). Teemalla ymmärretään tässä yhteydessä yksittäistä kysymystä laajempaa kokonaisuutta – se on aihe, josta keskustellaan. Kysymysten tarkkaa muotoa ja järjestystä ei ole. Sen sijaan teemahaastattelua varten laaditaan haastattelu-runko, joka muodostaa keskustelun pohjan. Teemahaastattelussa keskustelu etenee haastateltavan ehdoilla, mutta tutkijan tehtävä on pitää keskustelu aihealueella ja tehdä tarkentavia kysymyksiä. (Kananen 2014, 76–78; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 203.)

Menetelmänä teemahaastattelu on niin sanottu puolistrukturoitu haastattelu. Aihepiirit ovat siis kaikille haastateltaville samat, mutta kysymyksiä voidaan esittää eri järjestyksessä ja myös täydentäviä kysymyksiä on mahdollista tehdä. Silti tee-

mahaastattelussakaan ei voida kysyä ihan mitä tahansa kysymyksiä, vaan olennaista on pyrkiä löytämään tutkimuksen ongelmanasettelun kannalta merkityksellisiä vastauksia. Teemahaastattelussa keskeisiä ovat haastateltavien tulkinnat ja asioille antamat merkitykset. Nämä merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa haastattelijan ja haastateltavan välillä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48; Tuomi & Sarajärvi 2018, 87–88.)

7.3 Haastattelujen kulku

Koska tutkittiin nimenomaan Lähelläsi-kurssin pariskuntatoimintaa ja sen vaikutuksia parisuhteeseen ja elämänlaatuun, oli perusteltua, että opinnäytetyön haastattelut toteutettiin pariskunnittain parihaastatteluina. Parihaastattelu on yksi ryhmähaastattelun alamuoto, jonka etuihin voidaan laskea mm. sen käyttökelpoisuus tilanteissa, joissa on odotettavissa, että osa haastateltavista arastelee tai tuntee epävarmuutta haastatteluun liittyen (Hirsjärvi ym. 2007, 206). Toinen tässä tutkimuksessa parihaastattelua puoltanut seikka oli se, että terve puoliso olisi voinut toimia muistisairauteen sairastuneen tulkkina ja apuna, jos se olisi ollut tarpeen. Haastattelutilanteessa selvisi kuitenkin nopeasti, etteivät haastateltavat tarvitse tulkkausapua.

Ennen haastatteluiden sopimista tutkimuksen toteutuksen suurimpana uhkana pidettiin sitä, ettei tutkimuksen kohdejoukosta löydy tarpeeksi haastateltavia. Tämä pelko osoittautui pian turhaksi, sillä kaikki lähtivät mielellään mukaan. Ensimmäisen kontaktin haastateltaviin ottivat Lähelläsi-hankkeen työntekijät, jotka pyysivät lupaa saada luovuttaa heidän yhteystietonsa tutkijalle. Tämän jälkeen tutkija oli itse yhteydessä pariskuntiin sopiakseen heidän kanssaan haastatteluajat.

Kanasen (2014, 73) mukaan haastattelutilanne on aina kahden ihmisen välinen vuorovaikutustapahtuma ja haastattelijan taidoista riippuu, kuinka paljon haastattelun kohteesta saadaan irti. Onnistunut haastattelu edellyttää luottamuksellista ilmapiiriä ja kunnioittavaa, arvostavaa ja kiinnostunutta asennetta haastattelijan

osalta. Haastattelija ei luonnollisestikaan saa esittää omia mielipiteitään tai käsitteisiään haastateltavalle. Haastattelujen sisältö on pidettävä luottamuksellisena ja haastateltavan anonymiteettiä on suojeltava.

Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 59) mukaan sillä, ketä haastatellaan, on vaikutuksensa haastatteluprosessiin. Esimerkiksi lasten haastattelemineen on erilaista kuin vaikkapa yritysjohtajien. Tässä opinnäytetyössä haastateltavat olivat pariskuntia, joista toinen on sairastunut muistisairauteen. Lumme-Sandt (2017, 302) kirjoittaa, että aiemmin muistisairauteen on helposti sivuutettu haastattelututkimuksissa, koska on ajateltu, että heidän haastattelemisensa on vaikeaa tai jopa epäeettistä. Muistisairaita koskevat tiedot on usein kysytty mieluummin heidän läheisiltään. Vasta viime vuosina on alettu ymmärtää, että myös muistisairailta on oikeus tuoda omat näkemyksensä esiin. Vain kysymällä muistisairauteen sairastuneelta itseltään voidaan saada selville, miten hän todella asiat kokee. Muistisairauteen sairastuneiden määrän kasvaessa on myös tasa-arvon kannalta tärkeää, että heidät huomioidaan tutkimuksessa.

Muistisairauteen sairastuneen haastattelu vaatii tavallista enemmän paneutumista ja siihen on hyvä myös varata enemmän aikaa kuin terveeseen haastateltavan kohdalla. On ymmärrettävää, että sairastuneella voi olla parempia ja huonompia päiviä. Haastattelun sujumista voi edesauttaa tuttu paikka, rauhallinen haastatteluympäristö, katsekontakti ja aktiivinen kuunteleminen. Myös haastattelurunkoa laadittaessa ja kysymyksen asettelussa on muistettava ottaa huomioon kohderyhmä. Haastattelijan on ymmärrettävää, että muistisairauteen sairastunut ei välttämättä ymmärrä abstrakteja käsitteitä tai monimutkaista keskustelua. Hänen saattaa olla vaikea myös löytää oikeita sanoja vastauksiinsa. Toisaalta, oikein toteutettuna haastattelu voi olla myös voimaannuttava kokemus sairastuneelle. Muistisairauteen liittyvistä kognitiivisista haasteista huolimatta sairastunut voi hyvin kyetä kertomaan kokemuksistaan ja tunteistaan. (Lumme-Sandt 2017, 302–303.)

Haastattelut suoritettiin loka-marraskuussa 2018. Haastattelutilanteista haluttiin tehdä mahdollisimman helppoja haastateltaville. Pariskunnat saivat valita, tehdäkö haastattelut heidän kotonaan vai heille tutuissa Oulun seudun muistiyhdistyksen toimitiloissa. Pariskunnista neljä halusi tehdä haastattelun kotonaan ja

kaksi OSMY:n tiloissa. Haastattelurunkoa (liite 1) laadittaessa pyrittiin siihen, että se olisi mahdollisimman joustava ja kysymykset olisivat muotoiltavissa tilanteen mukaan, esimerkiksi siten, että jos haastateltava ei ymmärrä kysymystä, sen voi esittää toisin sanoin. Haastattelut nauhoitettiin H1 Handy Recorder -nauhurilla, joka saatiin lainaksi OSMY:ltä.

Haastattelut sujuivat hyvin ja mukavassa tunnelmassa. Haastatteluajoista sovit- taessa haastateltaville oli jo kerrottu, mistä tutkimuksessa on kyse, mutta se ker- rattiin vielä uudelleen haastattelun alussa. Haastattelutilanteessa käytiin läpi myös suostumukseen liittyvät asiat, allekirjoitettiin suostumuslomake (liite 2) ja annettiin haastateltaville mukaan otettavaksi infokirje (liite 3), josta haastateltavat voisivat tarvittaessa vielä jälkikäteen kerrata, mihin ovat lupautuneet mukaan. Li- säksi kerrottiin, että keskustelut nauhoitetaan ja kerrottiin nauhoitusten käsitte- lystä, haastateltavien anonymiteetistä ja siitä, miten haastattelunauhut tuhoetaan, kun niitä ei enää tarvita.

Haastattelutilanteet olivat miellyttäviä ja alkujännitys laukesi nopeasti. Ymmärret- tävästi terve puoliso oli useimpien pariskuntien kohdalla enemmän äänessä, mutta näin ei kuitenkaan ollut kaikkien kohdalla. Tärkeämpää on kuitenkin se, että pariskunnat olivat mukana keskustelussa tasavertaisina. Silloinkin kun sai- rastunut puoliso ei ilmaissut itseään verbaalisesti yhtä paljon kuin terve puoliso, hän osoitti kuitenkin elein, ilmein ja lyhyin kommentein olevansa keskustelussa mukana. Toisaalta oli myös sellaisia pariskuntia, joissa sairastunut puoliso oli se, joka vastasi kysymyksiin laajemmin. Kenenkään kohdalla tutkijalle ei muodostu- nut mielikuvaa, ettei haastateltava olisi ollut tilanteessa täysin läsnä tai tiennyt, mistä keskustellaan. Joitakin kertoja tutkija toisti kysymyksen tai kysyi sen hie- man eri sanoin muistisairauteen sairastuneelta. Joitakin kertoja haastateltava vastasi, ettei muista, miten oli kysytyn asian laita tai ei osaa vastata kysymyk- seen. Se oli rehellinen vastaus, jota tutkija ymmärsin arvostaa.

7.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Laadullisen aineiston analysointiin ei ole olemassa tiukkoja tulkintasääntöjä. Aineiston analysointi ei myöskään ole laadullisen tutkimuksen viimeinen vaihe, vaan toimintaa, jonka pitäisi sisältyä tutkimusprosessiin ja aineiston keruun eri vaiheisiin sitä ohjaten. (Kananen 2014, 18.) Analyysin avulla aineistoa selkiytetään ja siitä saadaan esille uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Eskola & Suoranta 2014, 138).

Haastattelutilanteiden kesto vaihteli 50 minuutista puoleentoista tuntiin. Nauhoitettua materiaalia kertyi yhteensä 4 h 40 minuuttia. Nauhuri pyöri ainoastaan varsinaisen haastattelun ajan, joten alun ”jään särkeminen” ja haastattelun jälkeen käydyt keskustelut eivät tulleet nauhoitetuiksi. Jälkikäteen ajatelleen olisi voinut olla järkevää nauhoittaa tapaamiset kokonaisuudessaan varmuuden vuoksi. Haastattelun ulkopuolisiin keskusteluihin ei tällä kertaa kuitenkaan sisältynyt sellaista materiaalia, joka olisi ollut tärkeää tutkimuksen kannalta.

Aineiston analysointi alkoi nauhoitusten purkamisella nauhurilta tietokoneelle. Sen jälkeen äänitiedostot litteroitiin eli kirjoitettiin käydyt keskustelut tekstimuotoon. Se oli erityisen työläs vaihe, mutta välttämätön, jotta aineiston sai helposti käsiteltävään muotoon. Hirsjärvi ja Hurme (2008, 139) toteavat, että haastatteluaineiston litteroinnista ei ole olemassa yksiselitteistä ohjetta, vaan riippuu tutkimustehtävästä ja valitusta tutkimusotteesta, miten tarkkaan aineisto on syytä litteroida. Aineisto päädyttiin litteroimaan sanasta sanaan, mutta jättäen pois kohdat, joissa keskustelu selkeästi karkasi teema-alueiden ulkopuolelle, esimerkiksi aiemmin elämässä tehtyjen ulkomaanmatkojen muisteluun. Koska haastatellut pariskunnat olivat hyvin huumorintajuisia, merkattiin litteroituun tekstiin myös kohdat, joissa vitsailtiin, jotta keskustelua ei myöhemmin tulkittaisi väärin. Litteroitua aineistoa syntyi kaikkiaan 42 sivua tekstiasetteluilla fontti Arial 12, riviväli 1,5, ylä- ja alamarginaalit 2,5 cm ja reunoista 2 cm. Analyysimenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, jonka avulla etsittiin aineistosta vastauksia tutkimuskysymykseen.

Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla tutkimusaineistoon liittyvät sisällöt pyritään järjestämään systemaattiseksi ja kattavaksi kuvaukseksi (Seitamaa-Hakkarainen 2014). Sisällönanalyysissä työ etenee siten, että ensin aineisto redusoidaan eli pelkistetään. Se voi tapahtua esimerkiksi tiivistämällä tai pilkkomalla aineisto osiin koodaamista apuna käyttäen. Johtotähtenä pelkistämisessä toimii tutkimusongelma, joka määrittää mikä aineistossa on olennaista. Sen jälkeen aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään. Tässä vaiheessa esimerkiksi erivärisillä värikynillä litteroituun tekstiin merkattu eli koodattu aineisto käydään tarkasti läpi ja siitä etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Tällaiset löydökset ryhmitellään ja niistä muodostetaan luokka, jolle annetaan kuvaava nimi. Luokittelu tiivistää aineistoa, sillä yksittäiset tekijät sisällytetään yleisluontoisempiin käsitteisiin. Lopuksi aineisto abstrahoidaan eli erotellaan siitä tutkimuksen kannalta oleellinen tieto, jonka perusteella muodostetaan teoreettinen käsitteistö. Tätä jatketaan niin kauan kuin se aineiston näkökulmasta on mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127; Kylmä & Juvakka 2007, 113; 117–120.)

Sisällönanalyysi perustuu tutkijan tulkintaan ja päättelyyn, jonka avulla tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan aikaan tiivistetty ja yleinen kuvaus (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117). Aluksi litteroituun tutkimusaineistoon tutustuttiin huolellisesti lukemalla sitä läpi useaan kertaan samalla muistiinpanoja tehden ja etsien aineistosta ilmauksia, jotka vastaisivat tutkimuskysymykseen. Analyysiyksikkönä käytettiin yksittäisiä virkkeitä. Nämä alkuperäisilmaukset kerättiin taulukkoon ja pelkistettiin ne niin, ettei niiden olennainen sisältö muuttunut (taulukko 1).

TAULUKKO 1. *Esimerkki tutkimusaineiston alkuperäisilmausten pelkistämisestä.*

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
Me pystymme paljon läheisemmin keskustelemaan toistemme kanssa asioista ja ei heti tule semmoista hankaluutta.	Läheisempi keskusteluyhteys
Entistä realistisemmin minä tähän suhtaudun, en minä häpeä sitä.	Häpeäntunne hälveni

Seuraavaksi etsittiin pelkistettyjen ilmausten joukosta sisällöltään samankaltaisia ilmauksia, joista muodostettiin luokkia, ja annettiin niille koko luokkaa kuvaava nimi. Tällaisia alaluokkia löydettiin 14 kappaletta (taulukko 2).

TAULUKKO 2. *Esimerkki pelkistettyjen ilmausten ryhmittelystä alaluokiksi.*

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Sairauden kanssa elämään oppiminen	Sairauteen sopeutuminen
Sairauden ymmärtäminen	
Asioiden käsitteleminen yhdessä	Parempi vuorovaikutus puolison kanssa
Läheisempi keskusteluyhteys	
Ryhmä, jossa kaikki kohtasivat samoja asioita	Vertaistuki
Tunne siitä, ettei ole yksin	

Lopuksi aineisto piti vielä abstrahoida eli erottaa siitä tutkimuskysymyksen kannalta merkityksellinen tieto ja muodostaa sen perusteella käsitteistö sekä johtopäätökset. Alaluokista muodostui yhteensä kolme yläluokkaa (taulukko 3).

TAULUKKO 3. *Esimerkki alaluokkien ryhmittelystä yläluokiksi.*

Alaluokka	Yläluokka
Sairaudesta puhuminen helpottui	Muistisairauden hyväksyminen
Peittelyn ja torjumisen lopettaminen	
Parempi vuorovaikutus puolison kanssa	Vahvistunut parisuhde
Puolison arvostus	
Tukiverkon vahvistuminen	Vertaistuen voimaannuttava vaikutus
Voimaantuminen	

Yläluokista muodostui lopulta yhdistävä luokka (taulukko 4).

TAULUKKO 4. *Yläluokkien ryhmittely yhdistäväksi luokaksi.*

Yläluokka	Yhdistävä luokka
Muistisairauden hyväksyminen	Millaisia pysyviä vaikutuksia osallistujat kokevat Lähelläsi-kurssilla olleen heidän parisuhteeseensa ja elämänlaatuunsa?
Vahvistunut parisuhde	
Vertaistuen voimaannuttava vaikutus	

8 TULOKSET

8.1 Haastateltavien taustatiedot

Haastateltavien keski-ikä oli 72,5 vuotta. Heistä kuusi oli miehiä ja kuusi naisia. Kaikilla pariskunnilla oli takanaan huomattavan pitkä parisuhde – lyhimmillään 35 vuotta, pisimmillään yli 60 vuotta. Muistisairauteen sairastuneista puolisoista viisi oli miehiä ja yksi nainen. Vastaavasti terveistä puolisoista viisi oli naisia ja yksi mies. Sairastuneiden puolisoitten muistisairausdiagnoosit oli saatu vuosien 2014-2016 aikana.

8.2 Haastateltavien käsityksiä hyvästä elämänlaadusta ja parisuhteesta

Kuten tämän opinnäytetyön alkupuolella todettiin, elämänlaatu on yksilöllinen kokemus meille kaikille, niin muistiltaan terveille kuin muistisairauteen sairastuneille. Muistisairauteen sairastuneen ihmisen elämänlaadusta puhuttaessa sairastuneen itsensä tulisikin olla sen ensisijainen arvioija niin kauan kuin hän siihen kykenee. (Holopainen & Siltanen 2015, 16.) Koska elämänlaadun lisäksi tässä opinnäytetyössä käsitellään niin ikään subjektiivista parisuhteen kokemusta, haettiin haastattelun aluksi kysyä haastateltavilta itseltään, miten he nämä termit ymmärtävät ja minkälaisista asioista ne heidän mielestään muodostuvat.

Hyvän elämänlaadun haastateltavat katsoivat syntyvän arjen turvallisuudesta, sosiaalisesta kanssakäymisestä lähipiirin kanssa, toimivasta parisuhteesta ja positiivisista tunteista. Tässä jaottelussa arjen turvallisuuteen luettiin mm. elämän perustarpeiden täytyminen, riittävä toimeentulo, terveys ja tasapainoinen, hyvä arki. Sosiaalinen kanssakäyminen lähipiirin kanssa sisälsi mm. toimivat suhteet lasten ja ystävien kanssa sekä yhteisöllisyyden kokemuksen. Toimiva parisuhde sisälsi esimerkiksi puolisoitten välisen luottamuksen, yhteisen arvomaailman ja

puolison arvostuksen. Positiivisten tunteiden alle puolestaan luettiin itsensä tunteminen tarpeelliseksi ja myönteisyys. Tulokset vastaavat Holopaisen ja Siltasen katsauksessa (2015, 18–19) esitettyjä tuloksia, joiden mukaan sosiaaliseen ympäristöön liittyvillä tekijöillä, kuten ihmissuhteilla, toiminnallisuudella, osallisuudella ja kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisella näyttäisi olevan selkeimmin yhteys muistisairaahan ihmisen hyvään elämänlaatuun.

Hyvän parisuhteen kulmakivinä haastateltavat näkivät ennen kaikkea arjen jakamisen yhdessä, emotionaalisen siteen puolisoitten välillä sekä parisuhteeseen sitoutumisen. Haastateltaville arjen jakaminen tarkoitti ennen kaikkea asioiden tekemistä ja jakamista yhdessä kumppaneina, yhteisenä tiiminä. Emotionaalinen side puolisoitten välillä merkitsi turvallisuuden, luottamuksen ja rakkauden tunteita sekä konkreettista huolenpitoa toisesta. Myös vastavuoroisuus ja puolison sekä hänen sairautensa ymmärtäminen oli tärkeää. Parisuhteeseen sitoutuminen merkitsi kumppaneiden välistä tukea ja kannustusta, huonojen hetkien hyväksymistä ja hyvien hetkien vaalimista sekä sitä, että virheisiin ja riitoihin ei takerruta. Näiden kaikkien voi katsoa olevan sidoksissa parisuhteen vuorovaikutukseen, jolla on useiden tutkimusten mukaan yhteys parisuhteen vakauteen (Pukkala 2006, 85–86).

8.3 Lähelläsi-kurssin aikaansaamat vaikutukset osallistujien parisuhteeseen ja elämänlaatuun

Tutkimuksesta kävi selkeästi ilmi, että ensimmäisen Lähelläsi-kurssin osallistujat kokivat kurssin vaikuttaneen positiivisesti elämänlaatuunsa helpottamalla muistisairauden hyväksymistä ja auttamalla osallistujia voimaantumaa ja luomaan itselleen tukiverkoston. Kurssilla oli positiivisia vaikutuksia myös osallistujien parisuhteeseen, mikä näkyi parantuneena vuorovaikutuksena.

Seuraavassa käydään tarkemmin läpi tutkimuskysymyksiin saatuja vastauksia. Mukana on sitaatteja haastatteluaineistosta, jotta haastateltavien oma ääni pää-

sisi mahdollisimman hyvin esille ja jotta lukijalla olisi mahdollisuus ymmärtää, miten tutkija on päätenyt analyysissään näihin ajatuksiin. Haastateltavien anonymiteetin suojelemiseksi sitaattien yhteydessä eritellään vain se, onko kyse muistisairauteen sairastuneen puolison (MP) vai terveen puolison (TP) sitaatista.

8.3.1 Muistisairaudeen hyväksyminen

Haastatteluista nousi voimakkaasti esille se, että Lähelläsi-kurssilla koettiin olleen merkittävä vaikutus muistisairauteen liittyvien ajatusten ja tunteiden käsitteilyssä ja diagnoosin hyväksymisessä sekä sairauden kanssa elämään oppimisessa. Kurssi ikään kuin avasi silmiä ja auttoi ymmärtämään, mikä osuus muistisairaudella on muuttuneessa elämäntilanteessa.

”Se on näihin asioihin tuonu sitä semmosta näkökulmaa.” (MP)

”Kyllä me on pystytty paljon käsittelemään niitä asioita ja sitten kun (puoliso) hyväksy tämän tilanteen, koska sillehän ei mitään voi, niin kyllä se minun mielestä on tämän kurssin ansiota, että hän on pystynyt sen käsittelemään.” (TP)

Kurssin aikana osallistujat saivat sekä uutta tietoa että sisäistivät aiemmin muistisairauksista oppimiaan asioita. Tässä auttoi kurssin pitkä kesto ja se, että asioita käsiteltiin pikkuhiljaa. Haastateltavat kokivat, että asioiden henkilökohtaiselle työstämiselle jäi aikaa tapaamisten välissä. Muistisairauksiin liittyvällä tiedolla koettiin olevan huolia hälventävä vaikutus. Lisäksi se auttoi ymmärtämään puolison muuttunutta käytöstä.

”Tiiän, mistä se johtuu, miksi näin tapahtuu ja mitä voi olla seuraavana päivänä tässä tilanteessa.” (TP)

” -- jos ei ois tiennyt tätä, että mitä tää sairaus on, niin sitähän ois varmaan ravannu enemmän terveyskeskuksessakin.” (TP)

Eräs haastateltavista kuvaa pettymyksen tunteitaan elämäntilanteessa, jossa hän on itse vastikään jäänyt eläkkeelle ja puoliso on todettu muistisairaus. Hän kertoo, miten Lähelläsi-kurssi auttoi muuttamaan näitä ajatuksia ja näkemään vaihtoehtoisia tapoja hyvän elämän toteuttamiseksi.

”--- rauhoitti, että me voidaan elää vielä ihan hyvää elämää tässä. Kun sitä protestoiti koko ajan, että tähänkö tämä kaatu, kun oli suunniteltu niin paljon kaikkea. Niin nyt se tavallaan helpotti sitä tilannetta, että voidaanhan me edelleenkin jatkaa. Voidaan muuttaa muotoa tässä toiminnassa.”
(TP)

Moni haastateltava kuvasi, kuinka aiemmin yritti sulkea ajatuksen muistisairaudesta pois mielestään tai kuinka siitä ei haluttu kertoa esimerkiksi tuttaville. Osa haastateltavista oli kokenut, että syöpään sairastuminen olisi ollut vähemmän häpeällistä kuin muistisairausdiagnoosi. Lähelläsi-kurssi antoi mahdollisuuden käsitellä sairauteen liittyviä tunteita ja ajatuksia ja kohdata siihen liittyviä pelkoja. Sairauden koettiin saavan kurssilla ikään kuin kasvot ja siitä ääneen puhuminen tuli helpommaksi.

”Nyt uskaltaa puhua. Voi sanoa, että meillä on nyt tällainen sairaus.” (TP)

”Tuli paljon rohkeammaksi. Ei enää sillä tavalla kauhistele sitä sanaa muillekaan.” (TP)

”Entistä realistisemmin minä tähän suhtaudun. En minä häpeä.” (MP)

Sairauden peittely ja torjuminen oli ollut haastateltaville raskasta. Siitä luopumisen koettiin vapauttavan voimavaroja ja sitä kautta lisäävän jaksamista.

8.3.2 Parempi vuorovaikutus puolison kanssa

Toinen kurssin merkittävä vaikutus oli parantunut vuorovaikutus puolisoitten välillä. Pariskunnat oppivat käsittelemään asioita yhdessä paremmin. Sen lisäksi he oppivat uusia tapoja tehdä sen.

”Kyllä se on sitä vuorovaikutusta muuttanut paljonkin. Me pystymme paljon läheisemmin keskustelemaan toistemme kanssa asioista ja ei heti tule semmoista hankaluutta.” (TP)

”Eihän se mitään sellaista autuaaksi tekevää ole sillä tavalla, ettei konflikteja tulis, mutta sitä osaa nyt käsitellä ja ajatella sen asian eri tavalla.” (TP)

”Kyllä se tämä sairaus on sillä tavalla henkisesti tavallaan vieraannuttanu meitä toisistamme, että jos meillä ei tätä muistiyhdistyksen toimintaa ja kurssia olis ollut, niin minä en osaa kuvitella, minkälainen tilanne se olisi.” (MP)

Eryteisesti terveet puoliset kertoivat saaneensa lisää ymmärrystä sairastunutta puolisoaan kohtaan. Kurssin jälkeen oli helpompi ymmärtää, miksi kumppanin käytös muuttuu ja millä tavoilla sairaus vaikuttaa. Se sai terveet puoliset muuttamaan omaa käyttäytymistään.

”Siellä kurssilla sai just semmoista, että miten reagoida, ettei tee liian isoa numeroa. Sai sellaista ymmärtämystä.” (TP)

”Ennenhän sitä itsekkin räsähteli paljon enemmän meikäläinenkin. Kyllä nyt täytyy vähän ajatella, kun tietää, miten toisella on.” (TP)

Varsinaisen teemahaastattelurungon ulkopuolelta keskusteluihin nousi Lähelläsi-kurssin seksuaalisuutta käsitelleet luennot. Kuudesta pariskunnasta neljä kertoi

ensin ajatelleensa, että sellainen teema on heidän kaltaistensa ikäihmisten kohdalla turha. Aiheen syvällisemmän käsittelyn jälkeen he olivat kuitenkin tulleet siihen lopputulokseen, että seksuaalisuus on paljon laajempi käsite, kuin he olivat alun perin mieltäneet ja että tämä luento-osuus oli aivan erityisen mielenkiintoinen ja avartava.

”Mulla on niin jäänytkin mieleen mukavasti ja lämpimästi, että ei se seksi sitä seksiä tarkoita, vaan se on se läheisyys, että se koskettaminenkin on jo sitä.” (TP)

8.3.3 Vertaistuen voimaannuttava vaikutus

Kolmas haastatteluista esille noussut vaikutus oli kurssilaisten voimaantuminen ja verkostoituminen. Kurssin aikana ryhmässä käydyt keskustelut ja sitä kautta saatu vertaistuki auttoivat luomaan käsitystä siitä, että kukaan ei ole sairautensa kanssa yksin. Ryhmäläisillä oli samanlaisia haasteita ja huolia ja niistä puhumisen koettiin tuovan perspektiiviä omaan tilanteeseen.

”Siellä kuitenkin tuli tunne, että on muillakin niitä vaikeuksia kuin minulla.” (MP)

”Ja se, että minä en ole yksin. Suomessa on monia muita.” (MP)

Osa haastateltavista koki, että diagnoosin myötä aiempi ystäväpiiri oli kutistunut ja iloitsi siitä, että Lähelläsi-kurssin ja muistiyhdistyksen toimintaan mukaan tuleminen kautta oli löytynyt uusi sosiaalinen verkosto. Kurssilaisten kesken muodostui hyvä ja luottamuksellinen ryhmähenki. Ryhmäläiset ovat tavanneet toisiaan kurssin päätyttyä sekä Oulun seudun muistiyhdistyksen myötävaikutuksella että myös oma-aloitteisesti.

”Ja sitten sieltä tuli niin paljon vertaistukea ja sellasia hyviä kavereita.” (TP)

”Varsinkin muutamien ihmisten kanssa soitellaan vieläkin, että puhutaan ihan jokapäiväisistä asioista.” (TP)

”Kuitenkin siitä on toista vuotta kulunut ja vielä kurssilaiset haluaa nähdä toisiaan.” (TP)

Haastateltavat kertoivat myös, että kurssin myötä avunpyytämisestä tuli helpompaa. Avunpyytämisen kynnyks laski, mutta myös tietous siitä, mistä apua on saatavissa, kasvoi.

”Tuli tunne, että jostakin löytyy apu, jos tarvii.” (TP)

”Apua osaa nyt hakea, milloin tarvii apua.” (TP)

Kurssi auttoi osallistujia myös näkemään itsensä ja elämänsä positiivisemmassa valossa. Eräälle terveelle puolisolalle se antoi itsevarmuutta siitä, että hän pärjää tuli mitä tuli. Eräs muistisairas puoliso taas kertoi, että pystyy nyt paremmin elämään nykyhetkessä, nauttimaan elämän iloisista asioista ja ajattelemaan niitä hyviä asioita elämässään, joita on saanut aikaiseksi.

8.4 Ajatuksia kurssin toteutuksesta ja kehitysehdotuksia

Yleisesti ottaen haastateltavat olivat erittäin tyytyväisiä kurssin toteutuksen kokonaisuuteen ja siihen, että heillä oli ollut mahdollisuus päästä kurssille mukaan. Kiitosta saivat myös kurssin vetäjät.

”Jos sanoo näistä ohjaajista, että neidän oli aivan loistavia ihmisiä vetämään sitä kurssia. Ne on henkisesti aika paljon valmiita uhraamaan ja yrittää ymmärtää tätä sairautta, joka on tosi vaikea ymmärtää.” (MP)

”Jotenkin se kokonaisuus oli niin meille positiivinen, ettei sitä osaa eritelläkään edes niitä asioita, mitä sieltä tuli. Joka kerta kun me lähettiin sieltä, niin me puhuttiin paljon autossa sitten kun ajettiin kotia.” (TP)

Kurssin lähes vuoden mittaista kestoa ja siihen sitoutumista valtaosa osa piti hyvänä asiana. Käsiteltyjen aiheiden sisäistämiseen jäi aikaa ja muihin ryhmäläisiin

ehti tutustua kunnolla. Haastateltavista yksi oli tosin sitä mieltä, että aikataulu olisi voinut olla tiiviimpikin, sillä samanaikaisesti olisi ollut muitakin kiinnostavia kursseja, joille ei nyt tullut lähdettyä.

”Kyllä se ainakin meille muistisairaille oli parempi, että se oli tuommonen pitempi. Ainakin minusta tuntuu siltä.” (MP)

Kaikille oli tärkeää, että kurssilla oltiin yhdessä puolisoina ja koettiin, että parisuhdetta ja yhteisiä haasteita tulee käsitellä yhteisesti. Etenkin muistisairauteen sairastuneet puoliset korostivat myös sitä, että kurssille lähteminen oli turvallista ja helppoa, kun sai mennä yhdessä puolison kanssa. Osa terveistä puolisoista oli kuitenkin sitä mieltä, että joitakin osia olisi voitu toteuttaa erilläänkin. Tätä selitettiin sillä, että pariskunnat pitäytyvät helposti tutuissa ja turvallisissa keskinäisissä rooleissaan, jolloin aktiivisempi osapuoli saattaa viedä tilaa hiljaisemmalta puolisolta.

”Mutta yks paha juttu siinä on. Se on minun vika vissiin. Minä sammutan toisen aktiivisuutta.” (TP)

Ryhmän kokoa pidettiin sopivana. Erittäin tärkeänä vertaistuen kannalta nähtiin se, että ryhmäläiset ovat toimintakyvyltään suurin piirtein samantasoisia. Kurssin kuudesta pariskunnasta viiden kohdalla vaimo oli miehensä omaishoitaja ja yhden pariskunnan kohdalla omaishoitaja oli mies ja hoidettava vaimo. Sen koettiin jossain määrin haittaavan kontaktin syntymistä muiden ryhmäläisten kanssa.

”Muiden omaishoitajat olivat naisia ja minä ainoa mies, niin ei siinä sitä kontaktia voi sillon sillä lailla rakentaa kuin että ois samaa sukupuolta.” (TP)

Kurssilla käsitellyjä aiheita pidettiin hyvinä ja kaikkia osallistujia koskettavina. Asioita käsiteltiin ymmärrettävästi ja monipuolisesti. Samalla kuitenkin toivottiin, että tapaamisissa olisi ollut vähemmän pöydän ääressä istumista ja enemmän toiminnallisuutta. Erityisesti Oulunsaloon suuntautunut retki ja pelien pelaaminen olivat jääneet muistisairauteen sairastuneiden puolisoitten mieliin.

”Minusta siellä käsiteltiin jotenkin niin hyvin ne asiat. Musta se oli siitä loistavaa. Kansantajuisesti, oli helppo ymmärtää ja se kosketti meitä jokaista.” (TP)

"Kun (puoliso) sanoi sitten joskus, että ne ei ne luennot mene enää hänellä sillä lailla... Mutta se tekeminen ja askarteleminen." (TP)

"Ehkä tapaamisissa olisi voinut olla toimintaa aina vähän aikaa ja luentoja siihen päälle. Tämmönen mulla tuli siellä mieleen, kun nää (sairastuneet) ilostu aina siitä tekemisestä, kun onnistumisen tunteita tuli." (TP)

Kurssilla saatuja "kotitehtäviä" pariskunnat pitivät hyvinä ja sopivan haasteellina. Kurssin aikana pariskunnat koostivat itselleen kansion, josta käsiteltyjä aiheita pystyy kertaamaan kurssin päättymisen jälkeenkin.

"Ne kotiläksyt oli hyviä. Meille muistisairaille ainakin." (MP)

"Just se kansio, mikä siellä tehtiin sen kurssin aikana, niin minustahan se on tosi tärkeä." (MP)

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli laadullisen tutkimuksen keinoin selvittää, mitä ensimmäiset Lähelläsi-kurssin suorittaneet pariskunnat siitä ajattelevat vuosi kurssin päättymisen jälkeen ja millaisia pitkäaikaisia vaikutuksia he kokevat sillä olleen parisuhteeseensa ja elämänlaatuunsa. Teemahaastatteluiden avulla kerätty aineisto ja siitä tehty sisällönanalyysi vastasivat hyvin tutkimuskysymyksiin. Haastatellut kokivat Lähelläsi-kurssilla olleen positiivisia vaikutuksia sekä heidän elämänlaatuunsa että parisuhteeseensa. Nämä positiiviset vaikutukset syntyivät siitä, että kurssi auttoi osallistujia hyväksymään muistisairauden osana elämäänsä ja kehittämään parisuhteensa vuorovaikutusta sekä tarjosi vertaistukea, joka auttoi kurssilaisia voimaantumisessa.

Opinnäytetyön tulokset ovat linjassa myös Lähelläsi-kurssille asetettujen tavoitteiden kanssa. Päättavoitteeksi oli asetettu muistisairauteen sairastuneen ja hänen puolisonsa parisuhteen vahvistuminen ja molempien koetun elämänlaadun parantuminen. Kurssin alatavoitteina oli mm. vertaistukiverkoston luominen, tiedon saanti tarjolla olevista tukimuodoista sekä se, että pariskunnat oppisivat näkemään muistisairauden yhteisenä haasteenaan.

Henkilökohtaisella tasolla kyse on isoista asioista. Tässä tutkimuksessa haastatelluille muistisairausdiagnoosin aikaansaaman järkytyksen ja epätoivon tunteiden tilalle oli Lähelläsi-kurssin myötä tullut hyväksyminen ja ymmärrys, jota kuvattiin mm. termillä mielenrauha. Muistisairauden myötä kutistuneen elinpiirin tilalle oli puolestaan tullut uusi sosiaalinen verkosto. Näiden asioiden seurauksena vapautui voimavaroja nähdä elämässä jäljellä olevia valoisia puolia.

”Se on tavallaan lisännyt sitä, että pystyy nykyhetkessä elämään ja pystyy niistä iloisista asioista enemmän nauttimaan. Ja sitten, että ajattelee, että mitä kaikkea on hyvää saanut aikaseksi. Eikä kauheasti murehdi sitä tulevaisuuttaan. Että sen se mulle ainakin on antanut.” (MP)

Muistisairaus ei poista ihmisen tarvetta tuntea itsensä arvostetuksi, hyväksytyksi ja ymmärretyksi. Sairauden vuoksi mahdollisuudet osallistua yhteiskuntaan yleensä kuitenkin vähenevät. Etenkin muistisairauden alkuvaiheessa sairastunut myös tiedostaa sen, miten muiden ihmisten suhtautuminen häneen muuttuu. Siksi sairastunutta tukevat ja rohkaisevat sosiaaliset kokemukset auttavat positiivisen minäkuvan säilyttämisessä. (Pesonen 2015, 24–26.) Lähelläsi-kurssissa yhdistyy monta hyvää tekevää asiaa: älyllinen ja sosiaalinen aktivointi, toiminnallisuus, osallisuus, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen, vertaistuki, tiedonsaanti sekä asiantuntijoiden ohjaus, neuvonta ja tuki. Kaikki tämä tukee muistisairaana toimintakykyä, itsetuntoa ja arvokkuutta sekä terveen puolison jaksamista. Kursilla tehtävät harjoitukset auttavat pariskuntaa luomaan yhteistä ymmärrystä tilanteestaan ja kokemuksistaan. Tällainen jaettu kokemus auttaa paitsi uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisessa, myös ikävien tunteiden sietämisessä sekä kasvattamaan keskinäistä turvallisuuden tunnetta ja lisäämään läheisyyttä (Aavaluoma 2015, 131–132.) Diagnoosin hyväksymisen myötä avautuvat myös mahdollisuudet hyödyntää tarjolla olevan tukitoimet täysimääräisesti.

Tämä opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus eikä sen tuloksia siten voi suoraan yleistää, vaan tulokset kertovat sen, miten haastatellut kuusi pariskuntaa ovat Lähelläsi-kurssin vaikutukset kokeneet. Heille kurssi on kuitenkin ollut erittäin positiivinen sekä elämänlaatua ja parisuhdetta parantava kokemus. Niin muistisairauteen sairastuneet kuin terveet puolisoitkin olivat kurssin antiin yhtä lailla tyytyväisiä. Kurssin toteutukseen haastateltavilla oli vain pieniä kehittämis ehdotuksia liittyen mm. luento- ja toiminnallisten osuuksien jaksottamiseen. Moni totesi, että voisi lähteä kurssille uudelleenkin ja suosittelee sitä vastaavassa elämäntilanteessa oleville. Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista seurata, ovatko kokemukset kurssista yhtä positiivisia myös myöhempien Lähelläsi-kurssilaisten keskuudessa.

Muistipariskuntien tarpeisiin on syytä kiinnittää huomiota niin inhimillisistä kuin yhteiskunnallisistakin syistä. Muistisairaus on aina tragedia sen kohtaavalle ihmiselle ja hänen läheisilleen. Etenevä muistisairaus tarkoittaa Sanna Aavaluoman (2015, 220) mukaan parisuhteelle hidasta ero prosessia, myös silloin kun puolisoit

haluavat pysyä yhdessä loppuun saakka. Vuosien, jopa vuosikymmenien jäähyväiset ovat haaste, josta on raskasta yrittää selviytyä kahdestaan. Parisuhteen hyvinvoinnilla on yhteys niin terveen kuin sairastuneenkin puolison elämänlaatuun. Lähelläsi-kurssin kaltainen pariskuntatoiminta voi olla toimiva keino tukea parisuhteen säilymistä mahdollisimman pitkään parisuhteena ja pitää huolta muistipariskuntien hyvästä elämänlaadusta. Lähelläsi-kurssin kaltaisen toiminnan avulla pariskuntia voidaan myös auttaa valmistautumaan tulevaan. Asioiden läpikäyminen on tärkeää nimenomaan etenevän muistisairauden alkuvaiheessa, kun sairastunut osapuoli vielä kykenee siihen. Yhteiskunnan kannalta muistipariskuntien tukeminen riittävällä tavalla ja jo sairauden alkuvaiheessa on puolestaan järkevää siksi, että sen avulla on mahdollista tukea puolison jaksamista ja sairastuneen kotona asumista sekä viivyttää siirtymistä hoivapalveluiden piiriin.

10 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 23) mukaan eettisesti hyvä tutkimus edellyttää hyvän tieteellisen käytännön noudattamista tutkimuksenteossa. Rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta on noudatettava niin tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä kuin tutkimuksen arvioinnissakin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 24; Tuomi & Sarajärvi 2009, 132). Kananen (2014, 145) mukaan luotettavan opinnäytetyön kirjoittaminen vaatii suunnitelmallisuutta ja huomion kiinnittämistä asiaan läpi koko projektin. Laadulliseen tutkimukseen ei ole kuitenkaan olemassa samanlaisia yksiselitteisiä luotettavuuden mittareita kuin määrälliseen tutkimukseen. Tutkijan on osattava valita oikea menetelmä ja myös käyttää sitä oikein. Lisäksi tutkijan on kirjoitettava auki koko tutkimusprosessi ja perusteltava ymmärrettävästi kaikki valintansa. Näin tutkimuksen lukijat voivat itse arvioida työn toteutuksen eri vaiheita ja sen luotettavuutta. (Kananen 2014, 42; 63.) Tällaiseen läpinäkyvyyteen on tässä työssä pyritty.

Tämän opinnäytetyön tarkoitusta ja aiheen valintaa mietittäessä on Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 20) ohjeiden mukaisesti pyritty siihen, että se parantaisi tutkittavana olevaa tilannetta. Tutkimuksen aihe ja näkökulma on siis valittu sitä silmällä pitäen, että se auttaisi kehittämään Oulun Seudun Muistiyhdistyksen pariskunnille suunnattua toimintaa.

Haastatteluaineiston luotettavuuteen vaikuttaa sen laadukkuus. Tähän on pyritty vaikuttamaan miettimällä kysymysrunko perusteellisesti ennen haastattelujen toteuttamista. Kysymysten tulee olla sellaisia, että ne todella antavat tietoa tutkittavasta asiasta. Hyvien teemahaastattelukysymysten tulee lisäksi olla avoimia niin, ettei niihin voi vastata pelkillä kyllä/ei -vastauksilla. Avoimet kysymykset tuottavat enemmän ja laajempaa tietoa ja ymmärrystä. (Kananen 2014, 79.) Matkan varrella jouduttiin tarkentamaan tutkimuskysymystä. Alun perin se kuului seuraavasti:

1. Millä tavalla osallistujat kokevat Lähelläsi-kurssin vaikuttaneen parisuhteeseensa ja elämänlaatuunsa?

2. Millaisia pitkäaikaisia vaikutuksia Lähelläsi-kurssista on mahdollisesti jäänyt osallistujien elämään?

Litteroitua haastatteluaineistoa läpikäytäessä kuitenkin todettiin, että kysymykset olivat liian lähellä toisiaan. Tai ehkä pikemminkin niin, että vastaukset näihin kahteen kysymykseen olivat niin toisiinsa kietoutuneita, ettei niitä ollut tarkoituksenmukaista erotella toisistaan. Tämä ei onneksi laadullisessa tutkimuksessa ole ongelma, vaan on jopa suotavaa, että tutkimusongelmaa matkan varrella tarkistetaan ja tarvittaessa tarkennetaan (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 121-122; 160). Niinpä tutkimuskysymys tarkennettiin nykyiseen muotoonsa:

Millaisia pitkäaikaisia vaikutuksia osallistujat kokevat Lähelläsi-kursilla olleen heidän parisuhteeseensa ja elämänlaatuunsa?

Aineiston käsittelyssä tärkeää on ollut myös taata haastattelujen luotettavuus ja luottamuksellisuus. Haastattelutilanteessa on yritetty huolehtia siitä, että haastateltavien sanomisia tulkitaan niin kuin he ovat ne tarkoittaneet. Tarvittaessa on tehty tarkentavia kysymyksiä. Tämä on helpottanut myös tulosten analysointia. Raportointivaiheessa luottamuksellisuus on jälleen korostunut.

Myös tutkimuksen eettisiä ratkaisuja on arvioitu pitkin matkaa. Hirsjärvi ja Hurme (2008, 20) mainitsevat tärkeimpinä eettisinä periaatteina ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa informointiin perustuvan suostumuksen, luottamuksellisuuden, haastateltaville tutkimukseen osallistumisesta mahdollisesti koituvat seuraukset ja yksityisyyden. Luonnollisesti eettisiä kysymyksiä on näiden lisäksi muitakin, kuten tutkijan toiminta sekä esimerkiksi tutkimuksen rahoitus. Matkan varrella pohdittiin myös haastateltavien muistisairauden vaikutusta työn eettiseen toteuttamiseen. Tässä pohdinnassa päädyttiin siihen, että muistisairauteen sairastuneilla on oikeus tuoda ajatuksensa ja mielipiteensä kuuluviin ja se on myös täysin mahdollista, kunhan muistisairauden tuomat erityispiirteet osataan ottaa tutkimuksessa huomioon.

Haastateltaviksi valikoitui koko ensimmäinen Lähelläsi-kurssi. Haastateltavat suostuivat mukaan vapaaehtoisesti ja heillä oli koko tutkimuksen ajan oikeus perua osallistumisensa. Tutkimuksen luonne on sellainen, ettei siitä pitäisi koitua haastateltaville ainakaan negatiivisia seurauksia. Haastattelutilanteessa pyrittiin varmistamaan, että tilanne oli kaikille osapuolille miellyttävä ja rauhallinen. Nauhurin käyttöön tutustuttiin etukäteen ja testattiin, että se varmasti toimii. Aineiston käsittely on pyritty kirjaamaan auki niin, että prosessi on lukijalle läpinäkyvä. Samalla on huolehdittu siitä, että haastateltavien anonymiteetti säilyy. Tutkija on pyrkinyt pitämään mielensä avoinna niin, etteivät mahdolliset omat ennako-oletukset ohjailisi tutkimusta. Tutkimus ei myöskään saa ulkopuolista rahoitusta, joten sellaisen vaikutuksia tuloksiin ei tarvitse pohtia.

11 POHDINTA

Muistisairauden vaikutuksista puhuttaessa korostetaan usein kognitiivisten kykyjen heikkenemistä. Parisuhteen kannalta iso merkitys on kuitenkin myös tunne-elämässä, käyttäytymisessä ja vuorovaikutustaidoissa tapahtuvilla muutoksilla. Paikkakunnasta riippuen muistisairauteen sairastuneille löytyy kyllä erilaisia ryhmätoiminnan muotoja ja omaisille järjestetään vertaistapaamisia, mutta muistipariskunnille suunnattua yhteistä ja nimenomaan parisuhdetta tukevaa toimintaa ei juuri ole tarjolla. Ja kuitenkin parisuhde on merkittävä, ellei se kaikkein merkittävinkin, voimavara niin sairastuneelle kuin terveellekin puolisolle. Tällaiselle, pariskuntien yhteiselle sekä tiedollista että henkistä tukea tarjoavalle, toiminnalle näyttäisi olevan tarvetta.

Muistisairauteen sairastuneiden määrä lisääntyy ja myös yhä useampi työikäinen sairastuu etenevään muistisairauteen. On tärkeää, ettei sairastuneita ja heidän läheisiään jätetä yksin. On myös tarjottava tukitoimia, jotka aidosti vastaavat sairastuneiden ja heidän läheistensä tarpeisiin. Tukitoimien kehittämistyössä on siksi syytä kuunnella muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä näkemyksiä asiasta.

Ennen kuin aloitin opinnäytetyön tekemisen, toiveenani oli löytää kiinnostava, työelämälähtöinen aihe, josta olisi konkreettista hyötyä sen toimeksiantajalle. Ajatus tämän opinnäytetyön aiheesta syntyi kesäkuussa 2018 kun suoritin geronomi-opintoihini kuuluvaa harjoittelua Oulun seudun muistiyhdistyksessä. Pääsin mukaan Lähelläsi-hankkeen toimintaa suunnittelevan ja arvioivan Lännärit-asiantuntijaraadin kokoukseen, jossa käyty keskustelu Oulun Seudun Muistiyhdistyksen pariskuntatoimintaan liittyen sai minut kiinnostumaan aiheesta. Vuoden 2018 Lähelläsi-kurssille osallistunut asiantuntijaraadin jäsen kertoi tuossa kokouksessa, kuinka Lähelläsi-kurssi oli saanut hänet näkemään parisuhteensa muistisairauteen sairastuneen puolison kanssa uudella tavalla. Hän kuvasi, kuinka he kurssin vaikutuksesta eivät enää olleet parisuhteessaan vastakkain, vaan rinnakkain, samaan suuntaan katsoen. Tämä lause oli siemen, josta opinnäytetyöni idea lähti versomaan. Muistiyhdistyksessä ehdotukseni opinnäytetyöstä otettiin

innostuneesti vastaan. Sen todettiin olevan myös ajoitukseltaan hyvä, sillä Lähelläsi-hanke päättyy vuonna 2019 ja opinnäytetyön tuloksia haluttiin hyödyntää Lähelläsi-hankkeen raportoinnissa ja pariskuntatoiminnan kehittämisessä.

Toimeksiantaja, Oulun seudun muistiyhdistys ry, arvioi tämän opinnäytetyön saavuttaneen toimeksiantajan tavoitteet ja olevan Lähelläsi-hankkeen kokonaisuu- den kannalta oleellinen. Työn tuloksia voidaan hyödyntää osana Lähelläsi-hankkeen arviointia ja loppuraporttia sekä käyttää Lähelläsi-kurssimallin markkinointiin ja juurruttamiseen. Muistiyhdistyksen antaman palautteen mukaan olen opinnäytetyötä tehdessäni toiminut omatoimisesti, mutta yhteisesti tehtyjen suunnitelmien mukaan sekä huomioiden samalla myös eettiset periaatteet ja kohderyhmän.

Opinnäytetyön tekeminen oli työläs, mutta kaikin puolin antoisa urakka. Opinnäytetyöni aiheen koin sekä henkilökohtaisesti erittäin kiinnostavaksi että yhteiskunnallisesti tärkeäksi ja ajankohtaiseksi. Se auttoi jaksamaan myös hankalina päivinä. Vaikka päätös tehdä opinnäytetyö yksin oli minulle tietoinen valinta, ajoittain se oli silti varsin yksinäistä puuhaa. Opinnäytetyön tekemiseen liittyi runsaasti erilaisia metodologiaan liittyviä valintoja, joita olisi välillä ollut mukava pohtia jonkun aiheesta yhtä lailla kiinnostuneen kanssa. Toisaalta kolikon käänköpuolena oli vapaus tehdä juuri omanlaisiani valintoja ja itselleni sopivaan tahtiin. Ehkä haastavimmaksi koko projektissa koin teoriaosuuden rajaamisen. Niin muistisairauksista, elämänlaadusta kuin parisuhteeseen liittyvistä asioistakin olisi voinut kirjoittaa vaikka loputtomiin. Analyysivaiheessa haasteeksi muodostui se, että ajatuksille ja pohdinnoille oli annettava aikaa kypsyä. Toiminnan ihmisenä minun oli välillä vaikea hyväksyä, ettei työ tuntunut joinakin päivinä edistyvän lainkaan. Koko projektin parasta antia olivat ehdottomasti pariskuntien haastattelut. Minuun teki suuren vaikutuksen se, miten lämpimästi minuun suhtauduttiin ja miten avoimesti haastateltavat kertoivat minulle asioista, joista ei varmasti ole helppoa vieralle puhua.

Tulevana geronomina olen kokonaisvaltaisen ikäihmisten parissa tehtävän työn osaaja, joka omalla toiminnallaan kehittää vanhustyötä ja mahdollistaa ikäänty-

neen ihmisen mielekkään elämän sekä vahvistaa ikääntyneen osallisuutta ja toimijuutta. Geronomin tehtävässä ikääntyneen elämänkulun ja yksilöllisen tilanteen huomioiminen sekä voimavaralähtöinen ajattelu ovat tärkeässä roolissa. Koen, että tämä opinnäyteprosessi on vahvistanut osaamistani näiden tärkeiden asioiden suhteen.

Kiitän lämpimästi kaikkia haastattelemiani muistipariskuntia sekä Oulun Seudun Muistiyhdistystä luottamuksesta ja yhteistyöstä.

LÄHTEET

Aavaluoma Sanna 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Tallinna: Suomen Psykologinen Instituutti.

Alzheimer's Disease International 2018. World Alzheimer Report 2018. Viitattu 4.1.2019 <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf>.

Eloniemi-Sulkava U., Sillanpää H. & Sulkava R. 2015. Muistisairaahan seksuaalisuus. Teoksessa Erkinjuntti T., Remes A., Rinne J., Soininen H. (toim.). Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti T., Remes A., Rinne J., Soininen H. 2015. Lukijalle. Teoksessa Erkinjuntti T., Remes A., Rinne J., Soininen H. (toim.). Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Hirsjärvi S. & Hurme H. 2008. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: University Press.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Holopainen A. & Siltanen H. 2015. Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä. Muistiliiton julkaisusarja 1/2015.

Kananen Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Tampere: Juvenes Print.

Kylmä J. & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Käypä hoito -suositus 2017. Muistisairaudet. Viitattu 30.9.2018 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044#s25>.

Lumme-Sandt, K. 2005. Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvoori J., Tiittula L. ja Aaltonen T. (toim.). Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Muistiliitto 2017a. Muistisairaudet. Viitattu 6.9.2018 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>

Muistiliitto 2017b. Muistisairaudet. Viitattu 6.1.2019 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairauksien-oireisto>.

Muistiliitto 2017c. Parisuhde ja perhe. Viitattu 11.1.2019 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/parisuhde-ja-perhe>.

OSMY 2016. Oulun Seudun Muistiyhdistyksen hankehakemus Raha-automaattiyhdistykselle 29.9.2016.

OSMY 2017. Lähelläsi-hankkeen kurssikansio. Viitattu 16.1.2019.

OSMY 2018. Oulun Seudun Muistiyhdistyksen www-sivut. Viitattu 6.9.2018 <https://osmy.fi/hankkeet/lahellasi/>.

Pesonen H-M 2015. Managing life with a memory disorder. The mutual process of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Oulun yliopisto: Lääketieteellinen tiedekunta.

Pukkala T. 2006. Millaiset avioliitot kestävät? : pitkässä parisuhteessa eläneiden käsitykset pysyvän avioliiton avaimista. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Seitamaa-Hakkarainen P. 2014. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Viitattu 19.12.2018 <https://metodix.fi/2014/05/19/seitamaa-hakkarainen-kvalitatiivinen-sisallon-analyysi/>.

STM 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Helsinki 2012. Viitattu 12.1.2019 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Stolt M., Koskeniemi J., Katajisto J., Hupli M., Jartti L., Suhonen R. & Leino-Kilpi H. 2015. Muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoitossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 52 (1). Viitattu 22.1.2019 <https://journal.fi/sla/article/view/50760>.

Suhonen J., Juva K., Nikumaa H. & Erkinjuntti T. 2015. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa Erkinjuntti T., Remes A., Rinne J., Soininen H. (toim.). Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Telaranta P. 2014. Muistisairauden kanssa. Alzheimer arjessa. Juva: Bookwell.

THL 2014. Muistisairauksien hoito. Viitattu 11.1.2019 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-hoito>.

THL 2018. Muistisairaudet. Viitattu 11.1.2019 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>.

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomikoski A., Parisod H., Oikarainen A., Siltanen H. & Holopainen A. 2018. Lääkkeettömien menetelmien vaikutukset muistisairautta sairastavan haasteelliseksi koettuun käyttäytymiseen – raportti järjestelmällisten katsausten katsauksesta. Muistiliiton julkaisusarja 1/2018. Viitattu 4.2.2019 https://www.muistiliitto.fi/application/files/9315/4227/2682/Katsaus_laakkeettomat.pdf.

Viramo P. & Sulkava R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti T., Remes A., Rinne J., Soininen H. (toim.). Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Voutilainen P. & Tiikkainen P. 2008. Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Wennberg A., Dye C., Streetman-Loy B. & Pham H. 2015. Alzheimer's Patient Familial Caregivers: A Review of Burden and Interventions. Health & Social Work 1.11.2015.

WHO 2019. WHOQOL: Measuring Quality of Life. Viitattu 11.1.2019 <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.

LIITTEET

- Liite 1. Teemahaastattelun runko
- Liite 2. Suostumuslomake
- Liite 3. Infokirje haastateltaville

Teemahaastattelu syksy 2018:

Lähelläsi-kurssin vaikutus parisuhteeseen ja elämänlaatuun

Taustatiedot:

Ikä, sukupuoli, montako vuotta yhdessä

Haastateltava 1:

Haastateltava 2:

Haastattelun teemat:

Koettu elämänlaatu

Hyvän elämänlaadun tekijät (minkälaisista asioista muodostuu hyvä elämä?)

Parisuhde

Hyvän parisuhteen tekijät (minkälaisista asioista syntyy hyvä parisuhde?)

Ajatuksianne Lähelläsi-kurssista

Kurssille osallistumisen vaikutukset

- oma ja puolison elämänlaatu
- parisuhde
- voimavarat/arjen haasteet/jaksaminen
- vertaistuki
- vaikutusmahdollisuudet, onnistumiset
- tiedonsaanti ja sen merkitys

Yhteisen toiminnan merkitys haastateltavalle

Muutokset suhtautumisessa muistisairauteen

Ajatuksia Lähelläsi-kurssin kehittämisestä

SUOSTUMUSLOMAKE

Pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun opinnäytetyötäni varten. Opinnäytetyössäni tutkin osallistujien kokemuksia Oulun Seudun Muistiyhdistyksen Lähelläsi-kurssista. Haastattelu suoritetaan täysin luottamuksellisesti. Haastattelumateriaalia hyödynnetään ainoastaan opinnäytetyössäni, eikä sitä säilytetä työn valmistumisen jälkeen. Haastattelumateriaalia käytän työssäni siten, että Teidän tai muiden osapuolten henkilöllisyyttä ei voida tunnistaa eikä nimenne tule esiin missään vaiheessa. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa.

Annan suostumukseni haastattelun tallentamiseen sekä sen käyttämiseen opinnäytetyössä yllä olevin ehdoin.

Paikka ja aika _____

Allekirjoitus _____

Nimenselvennys _____

Kiitos avustanne!

Heidi Similä
Geronomi-opiskelija
Lapin ammattikorkeakoulu
Hyvinvointipalvelujen osaamisala
Puh. [REDACTED]
[REDACTED]

INFOKIRJE

Oulussa 22.10.2018

Olen geronomi-opiskelija Heidi Similä Lapin ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä, jossa tutkin osallistujien kokemuksia Oulun Seudun Muistiyhdistyksen Lähelläsi-kurssista. Haluan kartoittaa, mitä Lähelläsi-kurssin suorittaneet pariskunnat siitä ajattelevat vuosi kurssin päättymisen jälkeen ja millaisia vaikutuksia he kokevat sillä olleen parisuhteeseensa ja elämänlaatuunsa. Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa Oulun Seudun Muistiyhdistyksen Lähelläsi -hankkeen käyttöön tietoa, jota voidaan käyttää pariskuntatoiminnan kehitystyössä.

Toimeksiantajana opinnäytetyölleni on Oulun Seudun Muistiyhdistys. Kerään aineiston teemahaastattelua käyttäen. Haastattelut suoritetaan pariskunnittain, haastateltavien valinnan mukaan joko heidän kotonaan tai muistiyhdistyksen tiloissa. Haastattelut nauhoitetaan, jonka jälkeen kirjoitan ne puhtaaksi tietokoneella. Haastateltavien henkilöllisyyttä ei tuoda missään vaiheessa ilmi. Kun olen kirjoittanut haastattelut tekstimuotoon, tuhoan äänitiedostot.

Opinnäytetyöni on tarkoitus valmistua kevään 2019 aikana. Toimeksiantosopimuksen ovat allekirjoittaneet [REDACTED] Oulun Seudun Muistiyhdistykseltä. Te saatte allekirjoitettavaksenne suostumuslomakkeen ennen haastattelua.

Annan mielelläni lisätietoja opinnäytetyöstäni:

Heidi Similä, puh. [REDACTED]