

Hanna Salomaa

ALZHEIMERIN TAUTI OMAISTEN KOKEMANA

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
2012

ALZHEIMERIN TAUTI OMAISTEN KOKEMANA

Salomaa, Hanna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Tammikuu 2012
Ohjaaja: Sirkka, Andrew
Sivumäärä: 24
Liitteitä: 3

Asiasanat: Alzheimerin tauti, omaisen kanssa elämisen haasteet, omaisen saama tuki

Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia omaisten kokemuksia Alzheimerin tautia sairastavan kanssa elämisestä. Tutkimus on kirja-analyysi teoksesta Kun ei muista mitä lusikalla tehdään (Hervonen, Arponen & Jylhä 2001). Teokseen on koottu demen-tiayhdistyksen jäsenten kertomuksia elämästä muistisairaana omaisen kanssa.

Tutkimus on luonteeltaan laadullinen sisällönanalyysi, joka toteutettiin kirja-analyysin muodossa käyttämällä tutkimuskysymyksiä teoksen aineistoa käsiteltäessä. Teokseen kootuista omaisten kertomuksista kerättiin vastauksia tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksiin.

Kirja-analyysin tuloksina saatiin aihekategorioita, joissa omaiset kuvasivat koke-muksiaan Alzheimerin tautia sairastavan kanssa elämistä velvollisuutena, hyväksy-misenä, vaikeuksien tunnistamisena ja muutosten havaitsemisena sairastuneessa. Omaiset kokivat hoitamisen velvollisuudeksi. Lähiomaisen sairastumisen hyväksy-minen tarkoitti sairauden kohtaamista. Vaikeuksien tunnistaminen oli osa hyväksy-mistä.

Omaisten kokemia haasteita Alzheimerin tautia sairastavan kanssa olivat tiedon mer-kitys, omaisen tukeminen, omaisen vastuu ja taudin vaikutukset. Omaisille annettua tietoa pidettiin tärkeänä, mutta omaiset eivät olleet kokeneet saaneensa riittävästi tie-toa tai tukea ammattilaisilta. Omaisen vastuu koettiin suureksi ja Alzheimerin tauti vaikutti merkittävästi omaisten elämään.

Omaisten tuen kehittämistarpeina tutkimuksessa nousi esille sairauden käsittely, tie-don saaminen ja omaisen jaksaminen. Sairauden käsittelyyn olisi tarvittu tukea ja apua ja tähän olisi vaikuttanut myös tiedon saaminen sairaudesta. Tämän tutkimuk-sen mukaan omaisen hyvinvointiin vaikuttivat hoitamisen raskaus ja sitovuus.

ALZHEIMER'S DISEASE EXPERIENCED BY FAMILY MEMBERS

Salomaa, Hanna

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

January 2012

Supervisor: Sirkka, Andrew

Number of pages: 24

Appendices: 3

Keywords: Alzheimer's disease, quality of life with the challenged, family support services

The purpose of this study was to investigate how family members experience living with a person suffering from Alzheimer's disease.

Research is a book analysis of the publication titled "Kun ei muista mitä lusikalla tehdään" (Hervonen, Arponen & Jylhä 2001), which is a documentation of stories about living with a person having Alzheimer disease. The experiences have been collected from members of the Finnish Dementia Association (Dementiayhdistys). The research is a book analysis of the above mentioned publication carried out by means of qualitative content analysis.

The results of the analysis were a number of categories of the relatives' experiences about living with a person having Alzheimer's disease. The categories were named as: cohabitation as responsibility, accepting the situation, identification of challenges, and as assessing changes in the progress of the disease. Relatives expressed caring the close relative as a heavy duty. Accepting the illness of the loved one meant concretely facing the whole picture of the disease. Identifying and acknowledging challenges were seen a part of accepting the disease.

Challenges experienced by the Alzheimer-patients' relatives were named as: importance of obtaining knowledge about the disease, need for support, responsibilities of the family member, and the impacts of the disease in the daily life. Obtaining relevant knowledge and information was considered important. The major experience of the relatives pointed out that the authorities or professionals had not provided sufficient information or support. The responsibilities left for the relatives to carry, were seen heavy since the Alzheimer disease affected outstandingly the lives of the close relatives.

The analysis merged some developmental needs in family support services, like: how to handle the disease, need for relevant information, and need for support in the daily living. The heavy load of committing to care full-time had a huge impact on the well-being of the relatives.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	ALZHEIMERIN TAUTI.....	6
2.1	Taudin eri vaiheet ja oireet	6
2.2	Alzheimerin tautia sairastavan hoito.....	8
3	SAIRASTUNEEN JA OMAISEN TUKEMINEN	10
3.1	Vaikutukset omaisiin	11
3.2	Aikaisempia tutkimuksia	12
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	13
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	14
5.1	Tutkimusmenetelmä.....	14
5.2	Tutkimusaineiston keruu.....	15
5.3	Aineiston analyysi.....	15
6	TULOKSET	17
6.1	Omaisten kokemukset Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä	17
6.2	Omaisten esiin nostamia haasteita Alzheimerin tautia sairastaneen kanssa elämisessä	19
6.3	Millaisia kehittämistarpeita omaisen tukemisessa on	20
7	TULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA	21
7.1	Tulosten tarkastelu.....	21
7.2	Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden arviointi	22
7.3	Pohdinta	23
	LÄHTEET.....	24
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Alzheimerin tauti on ajankohtainen dementiaa aiheuttava sairaus, koska sen määrä lisääntyy väestön ikääntyessä yhä vanhemmaksi. Kiinnostus aiheeseen on saanut alkunsa taudin yleisyydestä niin lähipiirissä kuin tuotuna esille mediassakin. Olen myös itse työskennellyt vanhainkodissa ja törmännyt päivittäin Alzheimerin tautiin. Olen käynyt monia keskusteluita omaisten kanssa siitä miksi nyt on päädytty laitoshoittoon tai miksi vanhus ei enää kotona pärjää. Alzheimerin tauti onkin useimmiten myös potilaan omaisia koskettava sairaus, joka vaikuttaa kaikkien elämään kuin itse sairastuneen. Sairastuneen potilaan asioita usein alkaa hoitaa jokin lähellä asuva omainen tai potilaan oma puoliso. Näitä kokemuksia tutkimalla saataisiin vastauksia siihen kuinka raskaina omaiset kokevat sairauden tuomat haasteet ja miten omaiset näistä haasteista ovat selvinneet.

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia omaisten kokemuksia Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä Hervonen, Arponen & Jylhä (2001): Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään -teoksen pohjalta. Teoksessa dementiapotilaiden omaiset kertovat kokemuksistaan dementiaa sairastavan omaisen kanssa elämisestä ja arkipäivän tapahtumista sairastavan kanssa. Tässä tutkimuksessa kootaan yhteen omaisten kokemuksia ja miten niistä on selviydytty. Teoksen kertomusten avulla voi kokea ja aistia haasteet, joita omaisille päivittäin tulee eteen. Kertomukset saavat ajattelemaan, millaista olisi hoitaa omaa lähiomaista vuorokauden ympäri ja mitä kaikkea kyseiseen vuorokauteen ehtisi mahtumaan. Tutkimusta voidaan hyödyntää vertaistuen muodossa omaisille.

2 ALZHEIMERIN TAUTI

Alzheimerin taudilla tiedetään olevan joitakin riskitekijöitä, vaikka taudin varsinaista aiheuttajaa ei tiedetä. Riskitekijöitä ovat mm. naissukupuoli, korkea ikä, matala koulutustaso, kolesteroli ja keski-iässä ilmennyt kohonnut verenpaine. Riskitekijöitä ovat myös pitkäaikainen masennus ja geneettinen alttius. (Telaranta 2001, 17.)

Alzheimerin tauti tarkoittaa aivoja rappeuttavaa etenevää muistisairautta, jonka yleisyys kasvaa voimakkaasti iän myötä. Alle 65 -vuotiailla tauti on harvinainen, mutta yli 85 -vuotiailla sitä esiintyy jo 15 - 20 prosentilla. Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava sairaus. Kaikista dementiasta kärsivistä noin 80 prosentilla on Alzheimerin tauti, osalla yhdessä muiden aivosairauksien (esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöiden) kanssa. (Juva 2009.)

Etenevä muistisairaus johtaa usein vähitellen siihen, ettei sairastunut pärjää arjessa ilman toisten apua. Arjessa pärjäämättömyys on usein merkki dementia- vaiheesta, jolloin joudutaan usein turvautumaan laitoshoitoon. Dementoituneita vanhuksia asuukin suomalaisissa vanhainkodeissa voittopuolisesti. (Alhainen, Erkinjuntti, Huovinen & Rinne 2006, 49.)

2.1 Taudin eri vaiheet ja oireet

Alzheimerin tauti hyvin yksilöllinen sairaus ja taudin kesto on keskimäärin kymmenen vuotta. Taudin kulku voi kuitenkin vaihdella viidestä vuodesta yli 20 vuoteen. Alzheimerin taudin eteneminen voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen: alkuvaiheeseen, joka saattaa kestää 3-7 vuotta, keskivaiheeseen, jonka pituudeksi arvioidaan 2-4 vuotta ja loppuvaiheeseen, jonka pituus on 1-5 vuotta. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 62.)

Alzheimerin taudin kolmen eri vaiheen aikana on potilaan toimissa ja käyttäytymisessä havaittavissa selviä muutoksia. Toiminnan ja käytöksen muutosten tunnistaminen on hoidon kannalta tärkeää ja niiden tiedostaminen liittyen sairauden kulkuun. (Erkinjuntti & Huovinen 2001,62.)

Alkuvaihe Kestää yleensä 3-7 vuotta jolloin lähimuisti heikkenee, aktiivisuus vähenee ja ilmenee masennusta. Muita oireita voivat olla myös muut muistivaikeudet esimerkiksi asiakokonaisuuksien mieleen painaminen ja uuden oppimisen vaikeutuminen, myös unohtaminen lisääntyy. Alzheimerin taudin ollessa alkuvaiheessa henkilö muistaa yksittäisiä tapahtumia, mutta väärässä aikajärjestyksessä, muistaa luetusta tekstistä vain osia ja unohtaa uusia asioita toistuvasti. Myös uusien nimien ja vieraskielisten sanojen oppiminen vaikeutuu. Työssä olevan henkilön työtehtävien tekeminen hidastuu erityisesti uusissa tai vaikeissa työtehtävissä. Tässä kohtaa muistiavusta on vielä apua. Näiden oireiden lisäksi usein aloitekyky ja keskittyminen huononevat ja monimutkaisten asioiden ymmärtäminen hankaloituu eivätkä kaikki sanat tule aina mieleen. Henkilöllä usein esiintyy myös tilan hahmottamisvaikeus, joka korostuu epävarmuutena vieraassa ympäristössä ja eksymisenä tuttuun paikkaan. (Erkinjuntti & Huovinen 2001,64.)

Taudin alkuvaiheessa tulee usein esiin myös tyypilliset käyttäytymistavat. Alkuvaiheelle tyypillisin oire on ns. päänkääntöoire: jotakin asiaa kysyttäessä henkilö kääntää päätään vaivihkaa läheisen puoleen kysyäksään vastasiko hän oikein. Henkilö siis yrittää eri keinoin peittää oireensa, jotta muut eivät hänen muistisairauttaan huomaisi. Sairauden edetessä henkilön sairautentunto kuitenkin heikentyy ja henkilö pyrkii vetäytymään harrastuksista ja sosiaalisesta kanssakäymisestä. Sairauden varhaisessa vaiheessa työelämässä olevilla on usein havaittavissa uupumusta, stressioireita ja alavireisyyttä. (Erkinjuntti & Huovinen 2001,64.)

Keskivaihe kestää keskimäärin 2-4 vuotta. Tässä vaiheessa itsenäisessä selviytymisessä tapahtuu muutoksia. Eksyminen tulee todennäköisemmäksi, koska paikantaju huononee. Sairauden tunto katoaa lähes kokonaan. Oikeiden sanojen löytyminen vaikeutuu ja päivittäisten toimintojen tekeminen vaikeutuu. Keski vaiheessa sairautta kaikki tekeminen hidastuu ja hahmottaminen vaikeutuu entisestään. Tässä vaiheessa sairautta kuitenkin henkilön persoonallisuus pysyy entisellään. Henkilö kuitenkin

tarvitsee apua jokapäiväisissä toiminnoissaan. Ajokyky on yleensä tässä vaiheessa heikentynyt niin paljon, että ajokortista olisi hyvä luopua. (Erkinjuntti & Huovinen 2001,65.)

Sairauden keskivaihe tuo myös tullessaan erilaiset harhaluulot, harhanäyt ja sekavuustilat, joidenka vuoksi vuorokausi- ja uni-valverytmi ovat sekaisin. Henkilö oireilee laihtumalla, vaikka ravinto olisikin monipuolista. Kuitenkin fyysinen toimintakyky on edelleen hyvää. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että sairauden edetessä henkilö menettää oikeustoimi- ja testamenttikelpoisuutensa. Nämä asiat olisi hyvä selvittää jo sairauden alkuvaiheessa. (Erkinjuntti & Huovinen 2001,65.)

Loppuvaihe kestää keskimäärin 1-5 vuotta, jolloin sairastunut henkilö tarvitsee apua jo kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Puheen ymmärtäminen ja puheen tuottaminen vaikeutuvat niin, että hänen on jo vaikeaa toistaa sanoja ja äänteitä. Kävelykyky heikentyy ja häviää myöhemmin kokonaan, sekä kehon jäykkyys lisääntyy. Virtsan- ja ulosteen pidätyskyvyn säätely eivät enää toimi. Verenpaine mataloituu. Henkilön nielemiskyky säilyy pitkään, mutta itsenäinen syöminen ei enää onnistu. Viimeistään tässä vaiheessa henkilölle aloitetaan ruoan syöttäminen. Loppuvaiheessa jotkut voivat saada epileptisiä kohtauksia ja lihasnykinöitä eli myoklonioita. Usein loppuvaiheessa esiintyy myös suun seudun pakkoliikkeitä. Loppuvaiheessa henkilö ei tunne paikkaa eikä aikaa, eikä myöskään tunnista läheisimpiään ihmisiä. (Erkinjuntti & Huovinen 2001,66.)

2.2 Alzheimerin tautia sairastavan hoito

Alzheimerin taudin hoidon keskeiset tavoitteet ovat kotona asumisen turvallinen jatkaminen, laitoshoidon alkamisen siirtäminen ja sairastuneen sekä hänen omaistensa hyvä elämän laatu. Yksinasuminen, käytösoireet, virtsanpidätyskyvyttömyys ja omaisten uupuminen jouduttavat usein laitushoitoon joutumista. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 164.)

Alzheimerin tautia sairastavan hyväksi voidaan tehdä paljon yhteistyössä hänen ja omaisten sekä terveyden- ja sosiaalihuollon eri osaajien kanssa, vaikka tautiin ei pa-

rantavaa hoitoa olekaan. Lääketieteelliset hoitomuodot ovat vain osa kokonaisuhoitoa. Lääkehoito aloitetaan neurologian, geriatrian tai psykogeriatrian erikoislääkärin toimesta. Lääkärin todetessa lääkehoidosta olevan hyötyä ja sitä päätetään jatkaa kirjoittaa lääkäri asianmukaisen B1-lausunnon lääkkeen peruskorvausta varten. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 165-166.)

Alzheimerin tautiin on Suomessa tarjolla lääkkeitä, jotka lisäävät aivojen asetyylikoliini - välittäjäaineen pitoisuutta. Näitä lääkkeitä voidaan käyttää taudin lievän tai enintään keskivaikean vaiheen hoidossa asianmukaisten diagnostisten tutkimusten jälkeen. Psykkiset oireet ja käytöshäiriöt ovat myös taudin edetessä hoidon kohteena. Depressioon, ahdistukseen ja levottomuuteen saadaan apua kohdennetulla lääkehoidolla, mutta osassa tapauksista tärkein hoito on läheisten antama ymmärrys ja tuki. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 167.)

Sairauden edetessä sairastuneen paino usein rupeaa laskemaan, aistit huononevat ja virtsanpidätyskyky heikkenee. Alzheimerin tautia sairastavan paino laskee yleensä hitaasti ja tasaisesti, mutta poikkeuksiakin on. Lisääntynyt energisyys tai syömistä vaikeuttavat esimerkiksi nielemisvaikeus tai huonot hampaat voivat olla syynä painon laskulle. Ikääntyminen aiheuttaa aistimuutoksia. Näön heikentyessä on syytä huolehtia sopivista silmälaseista, hyvästä valaistuksesta ja tarvittaessa suurennuslasista. Tarvittaessa kuulolaitteen hankintaa on syytä harkita. Huono näkö ja heikko kuulo lisäävät dementiapotilaan harhoja ja aiheuttavat turvattomuutta. Virtsanpidätyskyvyn heiketessä mahdollinen elimellinen syy on selvitettävä. Taustalla voi olla tulehdus, joka on hoidettavissa lääkkeillä. Erilaiset hygieniatuotteet esimerkiksi vaippahousut voivat vähentää haittoja. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 170-171.)

3 SAIRASTUNEEN JA OMAISEN TUKEMINEN

Hervosen, Arposen & Jylhän (2001, 234) mukaan omaisen jaksaminen selittyy kolmella sanalla: usko, toivo ja rakkaus. Moni omainen uskoo kaaoksenkin keskellä olevansa omalla paikallaan elämässä. Kenenkään taakka ei tule suuremmaksi kuin jaksaa kantaa (Hervonen ym. 2001, 234.) Omainen asettaa itselleen helposti tavoitteeksi, että sairastunut omainen hoidetaan kotona niin pitkään kuin se vain on mahdollista. Omainen siis asettaa itselleen päämääriä jaksakseen. Vaikka kahden edeltävän päivän tapahtumat nostaisivatkin kauhun tunteet pintaan, on kuitenkin mentävä päivä kerrallaan eteenpäin. Siitä huolimatta, että omainen kapinoi omaa kohtaloaan, hän saa voimia huolenpitotyön mukanaan tuomasta vahvasta oman merkityksen kokemuksesta. Sairastuneen omaisen avuntarpeen tullessa jatkuvasti konkreettisesti esille ei omainen voi ainakaan kokea itseään tarpeettomaksi. Vaikka toivoa taudin paranemisesta ei ole, hoitotyötä ei jaksakaan tehdä ilman jonkinlaista toivonkipinää. Omaiset ja lähipiiri usein toivovatkin, että laitoshoitoon joutumista voitaisiin lykätä mahdollisimman pitkälle, ja jotta henkinen yhteys säilyisi ja sairastunut tunnistaisi omaisensa mahdollisimman pitkään. (Hervonen ym. 2001, 234.) "Toivon täyttymys voi olla se, kun illalla huomataan, että taas selvittiin yksi päivä tai kun aamulla todetaan, että yöstä on selvitty ilman ulkopuolista apua. Kun toivottomuus saa ylivallan, hoitajan selkäranka katkeaa" (Hervonen ym. 2001, 234).

Hoitajan ja sairastuneen hyvät päivät ja pettymykset muovaavat heidän välejään sairauden aikana. Jos suhde on ollut vaikea tai puolisoitten välit kylmät voi puolison sairastuminen aiheuttaa syyllisyydentunteita. Hoitava omainen tarvitsee muiden ihmisten tukea jaksakseen ja huomatakseen ajoissa, koska ei enää jaksaa. (Hervonen ym. 2001, 235.) Muistisairaana ja hänen omaisensa tukemisella tarkoitetaan heidän hyvinvointinsa ja elämänlaatunsa ylläpitämistä ja parantamista. Lähtökohtana Alzheimerin tautia sairastavan ja hänen omaisen tukemiseen ovat ihmisoikeudet kuin potilaan oikeudet, kuten itsemääräämisoikeus, oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun, hoitotakuu ja hoitotahto. Alzheimerin tautiin sairastuneen oikeuksiin kuuluu saada

riittävä tieto siitä, mikä hänen muistioireensa aiheuttaa. Lähtökohtana tukemiselle on myös se, että sairastunut ja omainen kohdataan yksilöllisesti ja että oikea diagnoosi tehdään jo varhaisessa vaiheessa. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 530.)

Alzheimerin tauti etenee usein tyypillisin ennalta ennustettavin oirein ja eteen tulevin ongelmin. Arjen tilanteissa omaishoitajan tieto, taito ja jaksaminen arjen tilanteissa ovat rajalliset. Omaishoitaja tarvitsee tuen lisäksi suoranaisia neuvoja ja ohjeita siitä, miten erilaisissa vastaan tulevissa tilanteissa tulisi toimia ja miten esimerkiksi taloudelliset ja muut oikeudelliset edut voidaan sairastuneen kannalta turvata. Omaisten jaksamisen turvaaminen on tärkeää, koska omaisten uupuminen on yksi merkittävämpiä syitä sairastuneen varhaiseen tuetumpaan asumismuotoon tai laitoshiitoon siirtymiseen. (Erkinjuntti ym. 2010, 530.)

Omaisten saama tieto sairaudesta voi olla sairastaneelle ja hänen perheelleen helpotus. Alzheimerin tautia sairastavan omaisten on helpompi ymmärtää sairastunutta, kun taudin kuva on selvinnyt. Joillekin omaisille tai perheelle tieto muistisairaudesta voi olla sokki. Siinä tapauksessa jos Alzheimerin tautiin sairastunut on nuori voi tieto muistisairaudesta järkyttää koko hänen elämäntilannettaan. Huoli tulevaisuudesta, oman sairauden kehittymisestä ja taloudellisesta selviytymisestä voi herättää voimakkaita tunteita ja ahdistusta. Diagnoosin tekemisen jälkeen olisi tärkeää havainnoida tarkoin sairastuneen mahdollisia masennuksen, ahdistuksen, tuskaisuuden ja toivottomuuden tunteita. Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa diagnoosiin saataan reagoida siten, että se kielletään ja torjutaan. (Erkinjuntti ym. 2010, 532.)

3.1 Vaikutukset omaisiin

Alzheimerin tauti vaikuttaa vahvasti omaisiin jos omaiset ovat päivittäin tekemisissä sairastuneen omaisensa kanssa. Omaisen huolehdittavaksi jäävät usein kaupassa käynti, siivoaminen ja laskujen maksu sitten kun sairastunut ei enää niistä itse pysty huolehtimaan. Omaisella on usein jatkuva huoli siitä kuinka muistamaton omainen kotonaan pärjää ja onko kaikki hyvin. Omaisella on siis jatkuva huoli ja pelko siitä, että onko jotain tapahtunut ja onko kaikki kunnossa. Lähiomaisen muuttuessa täysin eri ihmiseksi on omaisen luovuttava siitä omaisestaan jonka hän on koko elämänsä

tuntenut. Siinä vaiheessa kun oma äiti tai isä ei enää tunnista vierailevaa lastansa tai hyvää ystäväänsä ovat ystävät ja omaiset raskaan paikan edessä. Omaisen mieleen herää kysymyksiä siitä, olisiko hänen pitänyt tehdä jotain enemmän.

3.2 Aikaisempia tutkimuksia

Kirsi Ainasoja ja Merja Virtanen (1998) ovat tutkineet omaishoitajien kokemuksia ja tukea Alzheimerin tautia sairastavan läheisen kotihoidossa. Tutkimuksen tarkoituksena on ollut kuvata ja ymmärtää omaishoitajien kokemuksia hoitaa Alzheimerin tautia sairastavaa läheistään kotona ja kartoittaa sosiaalisen tuen merkitystä omaishoitajien jaksamisessa. Tutkimus oli laadullinen ja aineisto kerättiin haastattelemalla neljää omaishoitajaa, jotka hoitivat Alzheimerin tautiin sairastunutta läheistään kotona. Tiedonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Aineisto analysoitiin sisällön erittelymenetelmällä. Tutkimuksen tulokset antavat viitteitä omaishoitajien työn kehittämistä. Tulokset olivat samansuuntaisia aikaisempien tutkimustulosten kanssa. (Ainasoja, Virtanen 1998.)

Tea-Tuulikki Jokinen (2003) on tehnyt tutkimuksen, jonka tarkoituksena on ollut selvittää dementoituneen ja omaisen kohtaamista. Tutkimus oli laadultaan kvalitatiivinen eli laadullinen ja taustafilosofialtaan fenomenologinen. Tutkimukseen osallistui viisi omaista. Aineistonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu. Haastattelun aineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä. Tutkimuksen tuloksena oli, että dementoiva sairaus vaikuttaa omaisen elämään. (Jokinen 2003.)

Marjo Pulliainen (2008) on tehnyt tutkimuksen, jonka tarkoituksena on ollut selvittää kuinka terveystalveluiden tarve ja omaisen antama tuki ja hoiva vaikuttavat terveystalveluiden käyttöön. Tutkittavat olivat lievää Alzheimerin tautia sairastavia ja heidän omaisiaan. Tutkimusaineisto on osaotos suuremmasta Kuopion yliopiston tekemästä Alsova -tutkimusaineistosta. Tutkimuksen tilastollisena analyysimenetelmänä käytettiin satunnaisten vaikutusten logistista regressiota sekä logistista regressiota. Tutkimustuloksena omaisen antaman tuen kasvu ennakoii vastaanottokäyntien todennäköisyyden kasvua. (Pulliainen 2008.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tavoitteena on tehdä laadullinen sisällönanalyysi teoksesta Hervonen ym.(2001): Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään. Teokseen on koottu dementia-yhdistyksen jäsenten kertomuksia elämästä muistisairaana omaisen kanssa.

Tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten Hervosen ym.(2001) teoksessa omaiset kuvaavat kokemuksiaan Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä?
2. Millaisia haasteita Hervosen ym.(2001) teoksen omaiset nostavat esiin Alzheimerin tautia sairastaneen kanssa elämisessä?
3. Millaisia omaisten tuen kehittämistarpeita Hervosen ym.(2001) teoksen pohjalta nousee?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus toteutettiin teoksesta *Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään* Hervonen ym. (2001). Teokseen on Tampereen yliopiston aivotutkimuskeskus kerännyt vuosia dementiapotilaiden läheisiltä tietoa heidän kokemuksistaan ja havainnoistaan ja tavoista, joilla he sairastuneen rinnalla arjesta selviävät. Dementiaan sairastuneen läheiselle ja hoitajalle teos antaa monia käytännössä hyviksi havaittuja neuvoja. Se tukee arjessa selviämistä ja auttaa tulkitsemaan sairaan toiveita ja aikeita. Omaisten toisilleen jakamat kokemukset auttavat samassa tilanteessa olevia omaisia selviytymään arjesta ja jaksamaan vastoinkäymisistä huolimatta. Teos auttaa ymmärtämään sen, että omainen joka hoitaa Alzheimerin tautia sairastavaa kotona ei ole yksin. Omaishoitajia on paljon ja heille toistensa tuki on tärkeää.

5.1 Tutkimusmenetelmä

Sisällönanalyysi on menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Dokumenttina voi olla esimerkiksi kirjat, artikkelit, päiväkirjat, haastattelu ja puhe eli mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu materiaali voi olla dokumentti. Sisällönanalyysimenetelmällä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä muodossa. Sisällönanalyysillä saadaan kerätty aineisto kuitenkin vain järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten. Tästä keskeneräisyydestä johtuen monia sisällönanalyysillä toteutettuja tutkimuksia myös kritisoidaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 102.)

Laadullinen sisällönanalyysi toteutetaan kirja-analyysin muodossa käyttämällä tutkimuskysymyksiä teoksen aineistoa käsiteltäessä. Teoksen aineistosta tulisi saada selville miten omaiset kokevat Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisen, Millaisia haasteita sairastaneen kanssa elämisessä on ja miten voitaisiin kehittää

omaisten tuen saamista. Tutkimuksen tarkoituksena on tehdä laadullinen sisällönanalyysi teoksesta Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään Hervonen ym.(2001).

5.2 Tutkimusaineiston keruu

Tutkimusaineistoksi valitsin teoksen Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään Hervonen ym.(2001), jonka valitsin sen mielenkiintoisuuden takia. Teoksessa oli mielestäni kuvattu hyvin omaisen ja Alzheimerin tautia sairastavan kanssa elämistä ja millaisia haasteita ja hankaluuksia arki tuo tullessaan. Teoksessa omaiset tuovat kirjoituksiinsa esille arkipäiväiset tapahtumat sellaisina kuin ne ovat. Tutkimusaineiston keräsin lukemalla teoksen ja keräämällä sieltä vastauksia tutkimuksen tutkimuskysymyksiin.

5.3 Aineiston analyysi

Analyysimallina tutkimuksessa käytetään aineistolähtöistä analyysimallia, jossa analyysin tekninen vaihe alkaa aineiston alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä. Aineistolle esitetään tutkimuskysymykset ja siten tunnistetaan asiat, joista tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita. Asioita ilmaisevat lauseet pelkistetään yksittäisiksi ilmaisuiksi. Ilmaisut ryhmitellään yhtäläisten ilmaisuiden joukoiksi. Kategorioille annetaan yhteinen nimi joihin yhdistetään ilmaisut, jotka tarkoittavat samaa. Samansisältöisiä alakategorioita yhdistelemällä toisiinsa muodostetaan yläkategorioita ja niille annetaan niiden sisältöä kuvaavat nimet. Lopuksi kaikki yläkategoriat yhdistetään yhdeksi isoksi kaikkia kuvaavaksi kategoriaksi. Yläkategorioiden, alakategorioiden ja yhdistävien kategorioiden avulla vastataan tutkimusongelmiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 101.)

Analyysi aloitettiin ryhmittelemällä teoksesta saatu aineisto tutkimuskysymysten mukaisesti. Tutkimuskysymyksiin vastaavat ilmaisut ryhmiteltiin yliviivaustusseja apuna käyttäen yhtäläisiksi ryhmiksi. Ryhmien ilmaisut pelkistettiin yksittäisiksi ilmaisuiksi. Ilmaisujen pelkistämisen jälkeen ryhmiteltiin taas yhtäläiset ilmaisut omiksi ryhmikseen. Näille ryhmille annettiin koko ryhmää kuvaavat nimet, joista tuli alaluokkia. Alaluokat ryhmiteltiin vielä ryhmiksi, joille annettiin koko ryhmää ku-

vaavat nimet, joista tuli yläluokkia. Yläluokkia yhdistämällä ja antamalla koko ryhmää kuvaavat nimet saatiin yhdistävä luokka. Yläkategorioiden, alakategorioiden ja yhdistävien kategorioiden avulla vastataan tutkimusongelmiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 101.)

6 TULOKSET

Tutkimuksen tulokset on kerätty teoksesta Hervonen ym.(2001): Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään. Teoksen omaiset ovat kertoneet ja kuvanneet kokemuksiaan ja haasteita Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä, sekä kuvanneet millaisia omaisen tuen kehittämistarpeita heidän kertomustensa pohjalta olisi. Seuraavissa alaluvuissa tutkimuksen tuloksia esitetään suorina lainauksina sekä päätelminä. Suorat lainaukset on kursivoitu.

6.1 Omaisten kokemukset Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä

Teoksen omaisista moni koki pelkoa omaisensa puolesta. Usein pelon tunteet liittyivät sairastuneen eksymiseen tai pärjäämiseen kotona yksin. Pelon tunteet tulivat teoksessa ilmi silloin kun omainen oli poissa sairastuneen luota, eikä näin tiennyt mitä sairastunut omainen tekee. Epätietoisuus ja huoli saivat pelon tunteita aikaan. Teoksessa osa omaisista otti sairastuneen omaisensa luokseen asumaan, jotta he saivat mielenrauhan omaisensa tekemisistä ja voinnista. Omaiset kuvasivat samojen asioiden toistuvan sairastuneen kanssa ja sairastuneen pelkäävän usein. Varkaiden ja muiden ihmisten pelko nousi yleisenä esille. Sairastuneen pelot ja puheet varkaista oli omaisten raskasta kantaa.

"Pelkäsin hänen eksyvän ja menevän päin punaista valoa"

"En uskaltanut kotiinkaan jättää"

"Loma muuttui painajaiseksi"

"Poikamme pelkää isäänsä"

"On vaikea elää pelossa, kun aina uhataan tappaa"

Alzheimerin taudin varhaisen tunnistamisen vaikeus ja ihmetys omaisen käytökseen olivat usein esillä teoksessa. Taudin varhainen tunnistaminen oli usein vaikeaa esi-

merkiksi puolisolle tai lapsille, jotka ovat tekemisissä omaisensa kanssa päivittäin. Muistamattomuutta ja outoa käyttäytymistä pidettiin perheen kesken ensin vain huvittavana. Oudon käyttäytymisen jatkuessa voitiin todeta, ettei kaikki ollut hyvin.

"Tauti näkyi ensin pienissä asioissa"

"Aavistus siitä ettei kaikki ollut hyvin"

"Alussa kimpaannuin, kun luulin, että hän vain pelleilee"

Tieto sairaudesta ja sen hyväksyminen oli osalle omaisista vaikeaa. Sairastunutkin reagoi monissa tapauksissa raskaasti: sairastunut itki ja parkui kuin pieni lapsi ja sanoi, ettei hänestä ole mihinkään. Teoksen omaisista valtaosa ei tiennyt aluksi mikä on Alzheimerin tauti tai mitä kyseinen tauti merkitsee. Omaiset yrittivät etsiä tietoa kirjastoista ja terveyskeskuksista sitä kuitenkaan saamatta.

"Isoäidin sairaus iski vasten kasvoja"

"Tuntui, että putosin jonnekin mustaan"

Teoksen omaiset tunsivat sairastuneen hoitamisen psyykkisesti raskaaksi. Joka päivä toimittiin sairastuneen ehdoilla. Eräs omainen tunsi itsensä riittämättömäksi ja tilanteet usein mahdottomiksi. Osa omaisista tunsi sairastuneen hoidon velvollisuudeksi. Jotkut sairastuneet olivat muuttuneet vaativaisemmiksi, koska hoitava puoliso oli nuorempi. Puolisot kokivat avioliitonkin olevan vaarassa sortua. Omaiset kuvaavat teoksessa sairauden pyyhkivän osan hyvistä piirteistä pois. Sairastuneesta kerrostuivat piirteet, jotka olivat aikaisemmin vain välähtäneet satunnaisesti esille: itsekäs, saita, ahne, epäluuloinen, pahapuheinen, kylmä, itsepäinen, riitaisa. Nämä kaikki olivat hankalia asioita kohdata ja hyväksyä lähiomaisessa. Eräässä tapauksessa sairastunut alkoi olla kärtyinen, epäluuloinen ja epäystävällinen.

"Olen itkenyt, kiroillut ja välillä tätä mielettömyyttä nauranut"

"Saunan kuumuudesta meni sekaisin"

Muutokset sairastuneessa ja muutosten hyväksyminen on omaisille ollut vaikeaa. Tuttavat ja ystävät katosivat. Sairastuneen outo käyttäytyminen ihmetytti omaisia

ennen kuin saatiin tieto sairaudesta. Oman omaisen sairastuminen on kuitenkin saanut teoksen omaiset yrittämään elämään normaalia elämää sairastuneen kanssa.

"Ihmetys unohtelua kohtaan"

"Uudet piirteet hankalia asioita kohdata ja hyväksyä lähiomaisessa"

"Ystävät häipyivät"

6.2 Omaisten esiin nostamia haasteita Alzheimerin tautia sairastaneen kanssa elämisessä

Teoksen omaisista moni nosti esiin tiedon merkityksen kun omaisen sairastuu. Avun tarjoaminen ja omaisen kuuntelu oli omaisten mielestä vähäistä. Tietoa sairaudesta olisi pidetty tärkeänä asiana sairauden toteamisen yhteydessä. Omaisen tukeminen koettiin vähäiseksi. Tukea ei tullut sukulaisilta eikä muiltakaan tahoilta. Omaisen yksin jääminen sairastuneen kanssa huoletti.

"Tämä sairaus on sikäli raskasta, että terveempi jää aika yksin"

"Ystävät häipyvät"

"Miten saada omat voimat riittämään"

Eräs omaisen kertoi teoksessa pinnan palaneen silloin kun hän kantoi viidennen palaneen kattilan roskikseen. Sairauteen oli vaikea sopeutua. Sairastuneen hoitopaikkaan vieminen oli osalle omaisista vaikea ratkaisu. Osa omaisista taas tunsu suurta helpotusta kun sai omaiselleen hoitopaikan. Sairastuneen luonteenpiirteiden muuttuessa hän muuttuu omaiselle tuntemattomaksi. Tämä koettiin raskaana ja vaikeana käsitellä. Eräälle omaiselle oli ollut henkisesti vaikeaa silloin, kun hänen äitinsä lakasi keskustelemasta hänen kanssaan. Eräs sairastunut syytti omaistaan, että tämä aikoo myrkyttää hänet.

"Liikkuvaista, karkailevaa, harhaista ja puhetaidotonta Alzheimer-potilasta hoitavalla omaisella ei ole hetkeäkään kokonaisvaltaista mahdollisuutta omaan elämään"

"On ollut vaikeata sopeutua siihen, että ihminen muuttuu"

Jatkuva huoli ja pelko pitivät omaisen kaikki ajatukset kiinni sairastuneessa. Eräs omainen kertoi teoksessa juosseensa useina päivinä töistä kotiin sydän sykkyrällä peläten, mitä siellä taas tänään on tapahtunut. Perhe, työ ja ystävät kärsivät kun kaikki aika uhrattiin sairaalle omaiselle. Eniten omaiset olivat huolissaan siitä kuka auttaisi häntä tai sairasta omaistaan jos hän itse ei enää jaksaisi ja ahdistuisi.

6.3 Millaisia kehittämistarpeita omaisen tukemisessa on

Teoksen omaiset nostivat yhtenä tärkeänä asiana neuvojen ja avun merkityksen Alzheimerin tautia sairastavan omaisen hoitamisessa. Apua ja neuvoja oli kuitenkin vähän tarjolla teoksen omaisille. Omaiset kertovat teoksessa reaktioistaan kun sairaus omaisella todetaan. Eräs omainen kertoi teoksessa, ettei hän millään voinut ymmärtää, että hän on menettämässä rakkaimpansa tälle kaamealle sairaudelle. Hän harasi kynsin hampain vastaan. Eräessä perheessä ennen sairauden määrittystä oli edennyt usean vuoden kaaos ja se jatkui vielä puolivuotta määrittelyn jälkeenkin ennen kuin asiat saatiin järjestykseen. Osa omaisista syytti itseään omaisen sairastumisesta ja osa kielsi sairastumisen täysin. Tiedon saamista sairastuneesta ja sairaudesta pidettiin tärkeänä.

"Mistään emme saaneet apua"

"Tieto olisi auttanut"

"Kaikki oli minun syytäni"

Omaisten jaksaminen koettiin tärkeäksi, koska Alzheimerin tauti on koko perhettä koskettava sairaus. Omaisen hyvinvointi ja omaisen saama myötätunto olivat tärkeitä asioita. Myös omaisen väsyminen tuotiin esille. Eräs omainen oli sitä mieltä, että omainen monesti jää oman onnensa nojaan.

"Hän ei lähtenyt lääkäriin, jossa itse kävin hänen takiaan"

"...On vaarallista kun hoitaja väsyä ja masentuu".

7 TULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla, miten omaiset kuvaavat teoksessa kokemuksiaan Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä, nousi esiin velvollisuus, hyväksyminen, vaikeuksien tunnistaminen ja muutokset sairastuneessa. Omaiset tunsivat hoitamisen velvollisuudeksi. Velvollisuuden täyttäminen eli sairastuneen hoitaminen koettiin raskaaksi. Lähiomaisen sairastumisen hyväksyminen ei tarkoita, että sairaudessa tulisi nähdä positiivisia asioita. Hyväksyminen tarkoittaa todellisuuden ja omien tunteiden kohtaamista sellaisina kuin ne ovat. Hyväksyminen on siis asioiden kohtaamista. Vaikeuksien tunnistaminen on osa hyväksymistä. Kun sairaus hyväksytään, niin silloin tunnistetaan vaikeudet helpommin. Jokisen (2003, 24) tutkimuksen mukaan dementoituneen muuttuminen ja omaisen tunne siitä, ettei läheinen ole enää entisensä koettiin vaikeina asioina. Sisällönanalyysin kategoriointi omaisten kokemuksista Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä (Liite 1).

Toisen tutkimuskysymyksen kohdalla, millaisia haasteita teoksen omaiset nostavat esiin Alzheimerin tautia sairastaneen kanssa elämisessä, nousivat esiin tiedon merkitys, omaisen tukeminen, omaisen vastuu ja taudin vaikutukset. Omaisille annettu tieto olisi ollut tärkeää. Jokisen (2003, 25) tutkimuksen mukaan tieto oli auttanut dementian kohtaamisessa omaisia ja saatu tieto auttoi myös ymmärtämään omaisen käytöksen. Omaisten tukeminen sairastuneen hoidossa olisi ollut tärkeää. Tukea ei teoksen mukaan kuitenkaan juurikaan saatu. Omaisen vastuu koettiin suureksi. Alzheimerin tauti vaikutti omaisten elämään. Myös Jokisen (2003, 25) tutkimuksen mukaan dementoiva sairaus vaikuttaa omaisten elämään. Sisällönanalyysin kategoriointi omaisten nostamista haasteista Alzheimerin tautia sairastaneen kanssa elämisestä (Liite 2).

Kolmannen tutkimuskysymyksen kohdalla, millaisia omaisten tuen kehittämistarpeita teoksen pohjalta nousee, nousivat esiin, sairauden käsittely, tiedon saaminen ja omaisen jaksaminen. Sairauden käsittelyyn tarvittaisiin tukea ja apua ja tähän vaikuttaisi myös tiedon saaminen sairaudesta. Jokisen (2003, 25) tutkimuksen mukaan omaiset olisivat toivoneet saavansa tietoa sairaudesta aikaisemmin ja lääkäreiden olisi toivottu olevan aktiivisempia omaisia kohtaan. Omaiset olisivat myös toivoneet lääkäreiden olevan sairaudesta tietoisempia. Omaisen jaksamiseen tulisi vastaisuudessakin kiinnittää huomiota yhä enemmän. Tämän tutkimuksen mukaan omaisen hyvinvointiin vaikuttivat hoitamisen raskaus ja sitovuus. Nämä seikat vaikuttivat myös Ainosojan & Virtasen (1998, 48) tutkimuksessa, jonka mukaan hoitamisen raskaus ja sitovuus vaikuttivat omaishoitajien hyvinvointiin ja sijaishoito koettiin tärkeänä omaisen jaksamisen kannalta. Sisällönanalyysin kategoriointi omaisten tuen kehittämistarpeista (Liite 3).

7.2 Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Tutkijan eettiset ratkaisut ja tutkimuksen uskottavuus kulkevat täysin yhdessä. Tutkijan noudattaessa hyvää tieteellistä käytäntöä tulee tutkimuksesta uskottava. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkija noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintamuotoja kuten esimerkiksi tarkkuutta tutkimustyössä, yleistä huolellisuutta, rehellisyyttä tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimuksen arvioinnissa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132). Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös, että tutkija soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaista ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä toteuttaa tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta tutkimuksensa tuloksia julkaistessaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132).

Tutkimuksen aineistoa kerätessäni hain teoksesta vastauksia tutkimuskysymyksiin. Teoksesta vastauksia hakiessani kirjoitin tutkimuskysymyksiin vastauksen antavat kohdat siinä muodossa kuin ne oli teokseen kirjoitettu. Etenin näin teoksen kannesta kanteen ja ennaltaehkäisin sen, etten tulkinnut teoksen sanomaa, vaan otin sen huomioon sellaisessa muodossa kuin se oli kirjoitettu. Teoksen omaiset olivat kertoneet

teoksessa vain sen minkä he itse halusivat. Kertomusten lyhyden vuoksi omaisten kokemukset tulisi tulkita juuri niin kuin he ovat ne kirjoittaneet. Tutkimuksessa otin huomioon koko teoksen omaisten kertomukset rehellisesti ja kokosin niistä tutkimusaineistoni. Teoksen koonneet kirjoittajat ovat voineet tulkita omaisten kirjoituksia omien mielipiteidensä kautta vaikka kirja onkin koottu omaisten kirjoittamista kokemuksista. Käsitellessäni itse aineistoa ryhmittelin aineistoa niin, ettei asiayhteys muuttunut. Tutkimusraportissani olen myös käyttänyt suoria lainauksia omaisten kommenteista teoksesta, jotta tutkimuksen lukija saisi oikean kuvan omaisten kokemuksista.

Tutkimuksessa omaisten mielipiteet eivät vanhene. Mielipiteet ja kokemukset pysyvät teoksen kansion sisällä. Tuen tarpeet ja avun saaminen muuttuvat jatkuvasti tiedonsaannin helpottuessa sairaudesta. Olisikin mielenkiintoista tehdä tutkimus näin kymmenen vuoden jälkeen tämän päivän omaisten kokemuksista hoitaa Alzheimerin tautia sairastavaa omaistaan.

7.3 Pohdinta

Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia omaisten kokemuksia Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä. Sain kerättyä tutkimusaineistoa paljon ja sain analysoida sitä. Tutkimuksen jokainen vaihe oli mielenkiintoinen ja toisaalta haastava. Tutkimusmateriaalia teoksessa oli paljon. Hyvin pohditut tutkimuskysymykset rajasivat laajasta materiaalista juuri ne asiat mitä tässä tutkimuksessa halusin saada selville. Materiaalia analysoidessani luokittelin teoksesta saamiani vastauksia kategorioittain. Kategoriointi oli tutkimuksen haastavin osuus ja sen jälkeinen tulosten kirjoittaminen niin, että tutkimuksen tuloksista tulisi laadukas kokonaisuus. Tutkimusta luettaessa saa kuvan siitä millaista elämä Alzheimerin tautia sairastavan kanssa on.

LÄHTEET

- Ainosa, K. & Virtanen, M. 1998. Omaishoitajien kokemukset ja tuki Alzheimerin tautia sairastavan läheisen kotihoidossa [verkkojulkaisu]. Diakonia ammattikorkeakoulu. [viitattu 03.11.2011]. Saatavissa: http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki/AinasaKirsi.pdf
- Alhainen, K., Erkinjuntti, T., Huovinen, M. & Rinne, J. 2006. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2001. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia. Porvoo: WSOY.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2010. Muistisairaudet. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim.
- Hervonen, A., Arponen, O. & Jylhä, M. 2001. Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään, dementiapotilaiden omaiset kertovat. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Jokinen, T-T. 2003. Äiti, muistatko minut vielä? Dementoituneen ja omaisen kohtaaminen [verkkojulkaisu]. Diakonia ammattikorkeakoulu [viitattu 03.11.2011]. Saatavissa: http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Pori2003/jokinen.pdf
- Juva, K 2009. Alzheimerin tauti [verkkojulkaisu]. Kustannus Oy Duodecim [verkkodokumentti] 13.09.2009. [viitattu 14.01.2010]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699
- Pullianen, M. 2008. Vaikuttavatko terveystalouden tarve ja omaisen antama tuki lievää Alzheimerin tautia sairastavien terveystalouden käyttöön? [verkkojulkaisu]. Kuopion yliopisto, Terveystaloustiede, Terveystalouden ja -talouden laitos [viitattu 11.11.2011]. Saatavissa: <http://www.kampus.uku.fi/gradut/2008/6989.pdf>
- Telaranta, P 2001. Alzheimerin tauti osana elämää ja elämänosana. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Pelkistetty ilmaus	Ala-kategoria	Ylä-kategoria	Yhdistävä kategoria		
Pelkäsin hänen eksyvän	Pelko	Vaikeuksien tunnistaminen	Kokemuksia Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä		
En uskaltanut kotiinkaan jättää					
Pelkoni kasvoi syksyn myötä					
Iltoja ja öitä pelkään, koska lääkkeet eivät auta					
Ihmettelin	Ihmetys	Hyväksyminen			
Aavistus siitä ettei kaikki ollut hyvin					
Epävarmuus					
Oli todella vaikeaa	Vaikeudet			Hyväksyminen	
Hän suuttui ja löi					
Hän huusi					
Näkyi pienissä asioissa	Tunnistamisen vaikeus				Hyväksyminen
Vaikea hyväksyä	Hyväksyminen				
Vaikea kohdata					
Peittelin					
Salasin					
Häpesin					
Aloin etsiä apua	Sairauden hyväksyminen		Hyväksyminen		
Kukaan ei uskalla meille tulla					
Dementia on omaisten tauti					
Järkiselitykset eivät autta- neet	Yrittäminen				
Hän syytti minua, että yrit- tän myrkyttää hänet					
Olemme yrittäneet					
En halua luovuttaa	Velvollisuuden tunne	Vastuun kantaminen			
Kun kukaan ei tarvitse ei voimia ole					
Olen yksin					
Riidat olivat melkoisena möykkynä mielen pohjalla	Psyykkisesti raskasta			Vastuun kantaminen	
Vaikeaa henkisesti					
Paloi pinna					

Hän on vaativampi	Sairastuneen ehdoilla eläminen		
Ei voi jättää yksin			
Vie kaiken ajan ja voimat			
Hankin ohjeita ja tietoa			
Keskittymiskyvyn puute	Samat asiat	Muutokset sairastuneessa	
Loppukesä yhtä luulemista	Sairastuneen hyvien piireiden poistuminen		
Kärttyinen			
Epäluuloinen			
Epäystävällinen			
Hän itki ja parkui			
Pahapuheinen			
Kylmä			
Pelkäsi varkaita	Sairastuneen pelko		
Saunan kuumuudesta meni sekaisin			
Lakkasi keskustelemasta			

Kuvio 1. Sisällönanalyysin kategoriointi omaisten kokemuksista Alzheimerin tautia sairastavan omaisen kanssa elämisestä.

Pelkistetty ilmaus	Ala-kategoria	Ylä-kategoria	Yhdistävä kategoria
Käyttäytymiselle olisi löytynyt selitys	Tieto olisi auttanut	Tiedon merkitys	Haasteita Alzheimerin tautia sairastaneen kanssa elämisessä
Monta vaivaa jotka voitaisiin hoitaa			
Monelta riidalta ja syyttelyltä olisi välttytty			
Kenenkään ei tullut mieleen tarjota apua	Apua ei tarjottu		
Taistella byrokratiaa vastaan			
Muiden helppo antaa ohjeita			
Mistä saisin hoitoapua	Kuuntelemisen		
Mistä itselle hengähdystauko	vähyys		
Annettaisiin neuvoja ja ohjeita			
Epäonnistuminen	Omaisensa	Omaisensa	
Pelonsekaiset syyllisyydentunnot	ahdistuminen	tukeminen	
Karmeaa aikaa			
Ahdingossa lopulta käännyin lääkärin puoleen			
Neuvottelutaitoja ja pitkäjänteisyyttä	Eläminen sairastuneen ehdoilla		
Miten oma akku ladattua			
Oma elämä jää kokonaan heitteille			
Sairaus vaikuttaa kaikkeen			
Ei omaa elämää			
Elin vain äidille ja työlle	Omainen jää yksin		
Terveempi jää yksin			
Sairastunut lääkärin armoilla	Hoitopaikkaan vienti vaikeaa	Omaisensa vastuu	
Juoksin töistä kotiin peläten	Huoli ja pelko		
Äitini lakkasi puhumasta			
Juoksin hänen perässään			
Hämmäntävää kun puoliso ei tunne			
Iltoja ja öitä pelkään			
Minultakin paloi pinna	Vaikea sopeutua		
On ollut vaikea sopeutua	sopeutua		

Jouduin kapinoimaan terveyskeskusta vastaan			
Hän koki harhoja	Sairastunut muuttuu	Taudin vaikutukset	
Harhaileva			
Puhetaidoton			
Yllättävä ja väkivaltainen			
Syytti että myrkytän			
Lupaukset eivät pitäneet			

Kuvio 2. Sisällönanalyysin kategoriointi omaisten nostamista haasteista Alzheimerin tautia sairastaneen kanssa elämisestä.

Pelkistetty ilmaus	Ala-kategoria	Ylä-kategoria	Yhdistävä kategoria
Eräästä sivukirjastosta sain kirjan	Apu	Ohjeet omaisille	Omaisten tuen kehittämistarpeita
Kaipasin ohjeita tulevaisuuden varalle			
Mistään emme saaneet apua	Neuvot		
Tieto olisi auttanut			
Emme saaneet mitään neuvoja			
Kaikki oli minun syytäni	Itsesyytökset	Sairauden käsittely	
Itseäni syytän			
Epätietoisuus rankkaa			
En itse rohjennut enkä älynnyt kysellä			
Aloin passata häntä	Sairauden kieltäminen		
Minulle ei tahtonut mennä tieto perille			
Harasin kynsin ja hampain vastaan			
Taudista en ollut kuullutkaan kun mieheni sairastui	Tieto sairaudesta	Tiedon saaminen	
En tiennyt dementiaasta mitään			
En ollut kuullut koko sanaa			
Tuntui kun kivi olisi pudonnut harteiltani			
Olisin voinut hyppiä ilosta			
Helppotus saada selvyyttä asioihin			
Terveyskeskuksesta ei saatu mitään apua	Tiedon saanti		
Lääkäri kehotti minua kyselemään tietoa			
Pääkirjastoissa ei ollut tietoa			
Lääkäri suhtautui Pelokkaasti ja epävarmasti			

Ammattilaisilta paljon myötätuntoa ja apua	Myötätunto	Omaisten jaksaminen	
Omaisiin ollaan liian vähän yhteydessä	Omaisen hyvinvointi	Omaisten jaksaminen	
Heidän hyvinvointinsa jää monesti oman onnensa nojaan			
Laitos ei omaista vapauta, vastuu vain muuttaa muotoaan			
Entä kun hoitaja väsyä ja masentuu	Omaisen väsyminen		
Pystyykö arvioimaan omaa tilaansa			
Sairauden määrittystä edelsi perheessämme usean vuoden kaaos	Kokoperhettä koskettava sairaus		
Taudin määrittymisen jälkeenkin kaaos jatkui			

Kuvio 3. Sisällönanalyysin kategoriointi omaisten tuen kehittämistarpeista