



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Nea Järvensivu

Tutkimus muistisairaan parisuhteesta

Sosionomi tukena

Opinnäytetyö
Syksy 2022
Sosionomin tutkinto-ohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi

Tekijä: Nea Järvensivu

Työn nimi: Tutkimus muistisairaana parisuhteesta: sosionomi tukena

Ohjaaja: Katariina Perttula

Vuosi: 2022

Sivumäärä:57

Liitteiden lukumäärä:3

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää ja tuoda esiin, miten muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen ja sen arkeen sekä miten omaishoitaja kokee avun vastaanottamisen. Tutkimus suoritettiin Peurankallion seniorikeskuksessa. Tutkimuksessa selvitettiin, millä keinoin sosionomi Peurankalliossa voi olla muistisairaana parisuhteessa tukena sekä hänen kokemuksiaan omaishoitajien avun hakemisesta ja vastaanottamisesta. Tavoitteena oli myös tuoda esiin palveluohjaajan työkaluja pariskuntien parisuhteen ja arjen sujuvuuden tukemiseen sekä hänen näkemyksiään yleisimmistä haasteista pariskunnilla.

Tutkimus oli laadullinen, ja haastatteluihin valikoitui teemahaastattelu. Haastatteluun osallistui kolme miespuolista omaishoitajaa, jotka asuivat Peurankalliossa. Tutkimukseen osallistui myös Peurankallion palveluohjaaja. Omaishoitajille oli oma haastattelurunkonsa ja palveluohjaajalle omansa. Haastattelut litteroitiin ja analysoitiin sisällönanalyysi menetelmällä.

Tuloksissa näkyi omaishoitajien kokemus kuinka muistisairaus on vaikuttanut parisuhteeseen ja arkeen, sekä ongelma kohtia mahdollisessa avun vastaanottamisessa. Tuloksissa näkyi kuinka yksi haastateltavista otti enemmän apua vastaan puolisonsa kanssa arkeen ja hän vaikuttikin kaikista vähiten taakkaa kantavalta. Kaksi haastateltavista ei juuri apua ottanut vastaan ja heidän arki alkoi olla kuormittunutta. Tuloksissa näkyi palveluohjaajan työvälineet pariskuntien parisuhteen ja arjen tukemiseksi sekä hänen näkemyksiään omaishoitajien avun vastaanottamisesta. Johtopäätöksissä ja pohdinnassa näitä asioita vertailtiin enemmän ja pohdittiin mahdollisia ratkaisuja tilanteelle. Mahdollisina ratkaisuuina löytyi esimerkiksi palveluohjaajan tiedottaminen saatavista palveluista.

¹ Asiasanat: muistisairaus, parisuhde, sosionomi

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Degree programme: Social services

Author: Nea Järvensivu

Title of thesis: A study on an amnesiac relationship, Bachelor of social services as a supporter

Supervisor: Katariina Perttula

Year: 2022

Number of pages:57

Number of appendices:3

The aim of the research was to study how memory disorder affects a relationship and everyday living, and how carers experience responsibilities and receiving help. The research was made in Peurankallio senior centre. The research studied how a bachelor of social services in Peurankallio can be a supporter in an amnesiac's relationship and how a bachelor of social services experiences how carers receive help.

The research was based on qualitative research method, and the interviews in the study were made as a themed interview. In the interviews participated three carers who lived in Peurankallio. A bachelor of social services participated also in an interview. There were own interviews for carers and own to a bachelor of social services. The interviews were transcribed and analyzed by using content analysis method.

In the results, carers experiences about how memory disorder has affected the relationship and everyday living, and possible obstacles for receiving help were visible. According to the results, the carer who received the most help, also seemed to be the least exhausted. Two of the carers got little help in their everyday living and they seemed the most exhausted. In the results was also seen methods of the bachelor of social services on how to help and support couples, and her perspective of how carers ask for help and receive it. In conclusions and thinking section, the results were compared to each other and possible solutions were seen. The solutions could be for the bachelor of social services to inform carers themselves about possible supports, in which case the carers would be aware of different services when needed.

¹ Keywords: memory disorders, relationship, bachelor of social services

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
KUVA-, KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO	6
1 JOHDANTO	7
2 IKÄÄNTYMINEN	9
3 MUISTISAIRAUS	10
3.1 Alzheimer	10
3.2 Muut yleisimmät muistisairaudet	10
3.3 Muistisairaahan kohtaaminen.....	11
4 MUISTISAIRAUS JA PARISUHDE.....	13
4.1 Parisuhde ja muistisairaus	13
4.2 Omaishoiva	14
4.3 Arki muistisairaahan parisuhteessa.....	15
4.4 Seksuaalisuus ikääntyneillä	17
5 SOSIONOMI JA HÄNEN ROOLINSA YHTEISKUNNASSA.....	19
5.1 Sosionomin kompetenssit	19
5.2 Palveluohjaus.....	20
5.3 Palveluohjauksen prosessi.....	21
6 TUTKIMUS.....	23
6.1 Tutkimuksen kohderyhmä	23
6.2 Laadullinen tutkimus tutkimusotteena	25
6.3 Aineiston keruu.....	25
6.4 Aineiston analysointi.....	27
6.5 Eettisyys ja tutkimuksen luotettavuus.....	30
7 TUTKIMUSTULOKSET	32

7.1 Tutkittavat.....	34
7.2 Elämä ennen muistisairautta ja ensi askeleet muistisairauden kanssa	34
7.3 Parisuhde ja arki nyt.....	36
7.4 Tuntemuksia vastuusta ja avun saamisesta	39
7.5 Sosionomin haastattelu	42
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	45
9 POHDINTA.....	49
LÄHTEET	54
LIITTEET	57

KUVA-, KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1. Hännisen (2007, s. 13) yhteenveto palveluohjauksen eri työotteista-, malleista- ja asiakkaista	22
Kaava 1. Analysointi prosessi	29
Kaava 2. Tutkimustulosten aihealueet ja sisältö	33

1 JOHDANTO

Vuonna 2013 jopa 100 000 suomalaisella on todettu lievä muistisairaus ja jopa 93 000:lla keskivaikea muistisairaus (Koskinen, 2021). Vuosittain yhteiskunnassamme muistisairauksia todetaan noin 14 500 kansalaisella. Suomi on siinä tilanteessa, että ikääntyvien määrä on suuri ja on tulevaisuudessa vain kasvamassa. Erkinjuntti ja Remes (2015, s. 35) kirjoittavat, että vuonna 2040 65 vuotta täyttäneiden määrä Suomessa on arvioitu olevan 26,2% eli 1 566 500 henkilöä. Teoksessa verrataan muistisairauksien yleisyyttä tulevaisuudessa. Hän kertoo, että vuonna 2013 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta arvioitiin sairastavan 93 000 henkilöä, kun taas vuonna 2060 heitä arvioidaan olevan 240 000 (mts.).

Opinnäytetyössäni aiheena oli tutkia muistisairaahan parisuhdetta. Muistisairaus voi muuttaa parisuhdetta ja arkea merkittävästi, niin fyysisesti kuin emotionaalisesti. Muistisairauden myötä roolit voivat parisuhteessa vaihtua ja tämä voi olla terveellekin osapuolelle henkisesti hyvinkin kuormittavaa. Sosionomin työkalut mahdollistavat avun tarjoamisen ja oikeiden palvelujen ääreen ohjaamisen. Kuitenkin nykyään tieto erilaisista palveluista, kuten sosiaali- ja terveystalouden palveluista löytyy internetin kautta, jonka käyttö ei vielä tänä päivänä ole arkea kaikille iäkkäille. Lähden tarkastelemaan opinnäytetyössäni laadullisen tutkimuksen avulla sitä, missä määrin pariskunnat saavat tarvitsemaansa apua ja tukea arkeensa ja parisuhteeseensa, vai kokevatko he jäävänsä mahdollisten ongelmien kanssa yksin.

Opinnäytetyön teoriassa avataan ikääntymisen käsitettä, yleisimpiä muistisairauksia, parisuhdetta ja siihen liittyen muistisairaahan parisuhdetta sekä sosionomin roolia ja palveluohjauksen käsitettä ja prosessia. Teoriassa tarkastellaan muistisairautta ja sen tuomia haasteita ja sitä, miten arki voi muuttua, kun muistisairas puoliso alkaa henkisesti hiljalleen kadota ja terveen puolison elämänlaatu voi kärsiä ilman apua ja tukea.

Tutkimus suoritettiin Peurankallion senioritalossa. Peurankallion senioritalo on TampereMissio palvelut Oy:n omistama. Opinnäytetyön tutkimusosuudessa avataan Peurankallion seniorikeskuksen konseptia, tutkimusmenetelmiä, tutkimuksen eettisyyttä ja tutkimuksen tuloksia. Aineistona tutkimuksessani on haastatteluaineisto. Opinnäytetyössä haastattelin kolmea omaishoitajaa, joiden puoliso sairastavat muistisairautta. Haastatteluiden avulla tutkin arjen ja

parisuhteen muutoksia, joita muistisairaus on tuonut. Kartoitin haastatteluissa myös avun vastaanottamista ja tietoisuutta sairaudesta. Toinen haastattelurunko oli suunnattu Peurankallion palveluohjaajalle (sosionomi AMK). Palveluohjaajan haastattelussa pyrin selvittämään hänen kokemuksiaan avun annosta pariskunnille, joista toinen sairastaa muistisairautta. Myös palveluohjaajan mahdollisia tuen keinoja kartoitettiin haastattelussa.

2 IKÄÄNTYMINEN

Nykypäivänä ihmiset elävät ympäri maailmaa pidempään kuin ennen. 1900-luvun alussa ihmiset elivät noin 50-vuotiaaksi, kun taas nykyään eliniänodote on esimerkiksi naisilla melkein 85 vuotta (Duodecim, 2021). Pentikäinen (1995, s. 2) arvioi muutoksien olevan niin huomattavia, että ne vaikuttavat yhteiskunnan toimivuuteen.

Biologisesti tarkastellen ikääntyminen johtuu siitä, että monet erilaiset molekyyli- ja soluvauriot lisääntyvät ikääntymisen myötä (World Health Organization (WHO), 2022). Biologinen vanheneminen tarkoittaa sitä, että ikääntyneen fyysinen ja henkinen kapasiteetti heikkenee, minkä myötä riski sairastua kasvaa. Ikääntymisen myötä tulee todennäköisesti myös isoja elämänmuutoksia, kuten eläkkeelle jääminen, muutto esteettömään asuntoon ja läheisten mahdollinen menetys.

Ikääntyminen voi tuoda mukanaan monia sairauksia ja vaivoja. WHO (2022) luettelee ikäihmisillä ikääntymisen aiheuttamina sairauksina ja vaivoina ilmenevän muun muassa esimerkiksi kuulon heikkenemistä, näköongelmia, nivelrikkoa, diabetesta, masennusta ja dementiaa. Ikääntymiseen liittyvien sairauksien seurauksena ikääntyneillä saattaa esiintyä myös erilaisia arjen toimintakykyä heikentäviä tai jopa vaarantavia muita oireita, kuten virtsankarkailua, kaatumisia ja painehaavoja (mt.).

Suomen väestössä ikääntyneiden osuus on kovassa kasvussa, ja on arvioitu, että vuonna 2030 noin 26% Suomen kansalaisista on täyttänyt 65 vuotta (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2020, s. 14). Kun ikääntyneiden väestö suurenee, vähenee työikäisten osuus. Rissanen (2019) arvioi, että suuri ikääntymisen määrä haastaa kuntia tulevaisuudessa rakentamaan elinvoimaisia ja taloudellisia palvelujärjestelmiä. Kun ikääntyneiden määrä nousee ja työikäisten laskee johtaa se sosiaali- ja terveydenhuollon menojen kasvamiseen.

3 MUISTISAIRAUS

Muistisairaus on sairaus, joka erilaisilla tavoilla heikentää muistia ja kognitiota. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, ((THL), 2021) avaa yleisimpiä muistisairauksia, jotka ovat Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairauteen liittyvät muistisairaudet. Muistisairaus on pääosin ikääntyneiden sairaus. Muistisairauteen on saatavilla lääkkeitä, jotka lievittävät muistisairaiden tuomia oireita, mutta ne eivät kuitenkaan paranna tautia.

3.1 Alzheimer

Yleisin muistisairauksista on Alzheimerin tauti (Juva, 2021). Alzheimerin tauti on etenevä muistisairaus, joka rappeuttaa aivoja hiljalleen. Alzheimerin tauti on alle 65-vuotiailla harvinainen, mutta yleinen kuitenkin jo yli 85-vuotiailla. Tiettyä syytä taudille ei tiedetä, mutta se tiedetään, että aivoissa tapahtuu mikroskooppisia muutoksia, jotka vaurioittavat hermoratoja ja aivosoluja. Hermoratojen ja aivosolujen vaurioituminen aiheuttaa muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmia.

Alzheimerin taudin oireita ovat muistin heikentyminen, erityisesti lähimuistin, ja uuden oppimisen heikentyminen (Juva, 2021). Taudin edetessä tulee myös ongelmia kielellisissä toiminnoissa, kun muistisairaana on vaikea löytää oikeita sanoja. Toiminnan toteuttaminen tulee haasteellisemmaksi, kun muistisairaana on aiempaa vaikeampaa aloittaa toimintoja ja suorittaa ne loppuun. Hiljalleen arjen toiminnoista suoriutuminen hiipuu sekä lopuksi esimerkiksi pukeutuminen, tarpeilla käyminen ja peseytyminen eivät suju enää luontaisesti. Sairauden mukana voi lisäksi tulla psyykkisiä oireita kuten masennusta ja ahdistuneisuutta. Yleistä on myös harhaluuloisuus ja levottomuus.

3.2 Muut yleisimmät muistisairaudet

Alzheimerin jälkeen kaksi muuta seuraavaksi yleisintä muistisairautta ovat verisuoniperäinen muistisairaus ja Lewyn kappale -tauti (Muistiliitto, i.a.-b). Verisuoniperäinen muistisairaus johtuu siitä, että aivojen verisuonissa tapahtuu vaurioita ja aivoverenkiertohäiriöitä. Ikääntyminen

on suuri aiheuttaja tälle sairaudelle. Oireina verisuoniperäisessä muistisairaudessa ovat muun muassa äkilliset lihasheikkoudet, ongelmat keskittymistä vaativissa tehtävissä, mielialan heitelyitä, kömpelyyttä sekä puhehäiriöitä.

Lewyn kappale -tauti syntyy, kun aivojen solujen sisälle kehittyy poikkeavia proteiinikertymiä, eli Lewyn kappaleita (Muistiliitto, i.a.-a). Taudin esiintyvyys lisääntyy yleensä 50-vuotiaista eteenpäin. Tavallisimpia Lewyn kappale -taudin oireita ovat selkeät ja nopeat vireystilan vaihtelut, näköharhat, fyysisen toiminnan hidastuminen ja jäykistyminen, hahmottamisvaikeudet sekä kaatuilu.

Verisuoniperäiseen muistisairauteen ja Lewyn kappale -tautiin ei ole varsinaisia parantavia hoitokeinoja, mutta molempien etenemistä voi hidastaa (Muistiliitto, i.a.-). Hyvä ja säännöllinen hoito sekä turvallinen ympäristö voivat minimoida mahdollisia syntyviä riskejä esimerkiksi kaatuilua. Ravitsemus ja liikunta ovat olennainen osa hoitoa, kuten myös lääkitys. Viriketoiminta aivoille on tärkeää muistisairauksien ehkäisemisessä.

Erkinjuntti (2005, s. 60) painottaa hoitokeinona muistisairaahan autonomian tukemista itsenäisessä elämässä, sekä ympärivuorokautisen hoidon lykkäämistä. Erkinjuntti tuo esiin myös tärkeyden siitä, että muistisairaahan omaiset saavat yksilöllistä ennakoivaa ohjausta ja neuvontaa ja samalla sopeutumisvalmennusta. Mainittakoon myös, että omaisen tukeminen on osa hyvää asiakkaan oikeuksia kunnioittavaa hoitoa (2005, s. 530).

3.3 Muistisairaahan kohtaaminen

Vainikainen (2015, s. 85) kirjoittaa kuinka muistisairaahan ihmisen tunteiden ilmaisu muuttuu haasteellisemmaksi taudin myötä ja tunteiden kokeminen myös muuttuu, mutta tunteet eivät kuitenkaan katoa mihinkään. Vainikainen opastaa, että äänensävy ja -paino, eleet, ilmeet sekä kosketus ovat avainasemassa, kun kohdataan muistisairas. Vaikka muistisairas ei enää täydellisesti ilmaise tunteitaan ja ilmeitään, ei se tarkoita, etteikö hän niitä osaa lukea. Tämän vuoksi kiireetön ja arvostava kohtaaminen ovat tärkeitä. Muistisairasta ei saisi myöskään nolata. Muistisairaalla sanat voivat mennä sekaisin, esimerkiksi tytärtä hän voi kutsua äidikseen. Kuitenkin Vainikainen muistuttaa, että näitä virheitä on turha korjata. Se saa muistisairaahan

tunteen itsensä epäkelvoksi ja vie mielialan huonompaan suuntaan. Vainikainen ohjeistaa, että sen sijaan omaisten olisi hyvä muistella muistisairaansa kanssa hänen elämänsä, koska muistisairas on voinut sairautensa myötä kadottaa suuria palasia elämäntarinastaan (mts. 87).

Muistiliiton opas (i.a., s. 36) kertoo muistisairaudesta aiheuttamista mielialojen vaihteluista. Opas kertoo, että muistisairaalla esimerkiksi kiukkuisuus voi näyttäytyä vahvempaan kuin terveellä ihmisellä. Se voi muuttua jopa aggressiivisuudeksi heikentyneen tunteiden ilmaisun ja impulssikontrollin myötä. Opas ohjeistaa läheistä käsittelemään kiukkureaktiot rauhallisin mielin ja siirtämään muistisairaansa ajatukset jonnekin muualle keskustelun myötä. Opas muistuttaa, että läheisten on hyvä pohtia, mistä aggressio johtuu ja vältellä asiaa jatkossa sekä hakea apua, jos kiukkuisuus sisältää väkivaltaa.

4 MUISTISAIRAUS JA PARISUHDE

Parisuhde on elämän yksi merkittävimmistä suhteista. Parisuhde on kahden ihmisen välinen suhde ja toimivassa suhteessa henkinen hyvinvointi lisääntyy (Mieli, 2021). Parisuhteen nähdään vaikuttavan myös fyysiseen terveyteen (mt.).

Parisuhde voi tuoda elämään paljon onnellisuutta ja kumppanin myötä voi löytää uusia elämäntapoja, jotka edistävät terveyttä (Mieli, 2021). Kontulan (2013, s. 24) mukaan on haastavaa saavuttaa elämässä aitoa hyvinvointia ja onnellisuutta ilman parisuhdetta. Kontula mainitsee tärkeäksi onnellisuuden tekijäksi parisuhteessa ja puolisolta saatavan sosiaalisen tuen. Sosiaalista tukea voi ilmaista toisesta huolehtimalla, henkisenä tukena ja avun antamisella. Parisuhteesta saatava sosiaalinen tuki ehkäisee tunneperäistä eristäytymistä ja masennusta.

4.1 Parisuhde ja muistisairaus

Kun parisuhteeseen mukaan astuu muistisairaus, suhde muuttuu väistämättäkin monin eri tavoin. Poutiainen ym. (2020, s. 5) kirjoittavat, että muistisairaus voi aiheuttaa erilaisia kommunikaatio-ongelmia. Esimerkiksi viestintätilanteissa, jossa toisella on muistiongelmaa ja toisella ei, voi haasteena olla, että terve osapuoli joutuu toistamaan samoja asioita muistisairaalle puolisolleen. Muistisairaahan voi olla vaikea tuottaa kokonaisia lauseita ja ongelmia ymmärtää terveen osapuolen sanoja. Haastavuus vuorovaikutuksessa saattaa näkyä muistisairaahan vuorovaikutuksesta vetäytymisenä. Aiemmat keskustelut pariskunnan välillä muuttuvat, koska muistisairaalla voi tulla haasteita vastavuoroisessa ajattelussa, henkisessä tukemisessa arjessa ja keskustelussa. Tämä saattaa johtaa siihen, että terve osapuoli pariskunnasta turhautuu. Jotta turhautuminen pystyttäisiin ehkäisemään, terveen osapuolen tulisi osata mukauttaa viestintäänsä. Helppoja keinoja mukauttaa viestintäänsä löytyy Poutiaisen ym. teoksesta, esimerkiksi kärsivällisyys ja ymmärtäväisyys sekä sen muistaminen, että siitä ei ole mitään hyötyä, jos terve osapuoli jatkuvasti osoittaa muistisairaahan virheistä ja sanojen toistamisesta. Vuorovaikutusta helpottavaa voi olla myös se, jos ei-muistisairas puoliso osaa muuttaa kysymyksiään siten, että ne eivät ole avoimia, tällä viitaten kyllä/ei kysymyksiin.

Sointu (2016, s. 135) tutkii väitöskirjassaan hoivaa ikääntyneiden suhteessa. Tutkimuksessa avataan, kuinka hoivan tarve voi tuoda parisuhteeseen aivan uudenlaisen merkityksen sitoutuvuudelle. Sointu kuvaa, kuinka hoivaavalle puolisolle tulee paljon "kestämistä" arkeen. Olosuhteet parisuhteessa muuttuvat, kun muistisairas puoliso hiipuu hiljalleen, niin psyykkisesti kuin ruumiillisestikin.

4.2 Omaishoiva

Ikääntyneet haluavat yleensä asua kotonaan niin pitkään kuin mahdollista ja välttää näin laitoshoidoa. Tämän vuoksi on kehitetty omaishoito. Omaishoito on jokaisen hoidettavan ja hoitajan välillä erilainen sisällöltään, kestoaltaan ja rasittavuudeltaan. Sosiaali- ja terveysministeriö ((STM), 2021) määrittelee omaishoitajaksi ihmisen, joka pitää huolta omaisestaan, joka sairauden tai muun vuoksi ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajan taas henkilöksi, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta §937/2005). Omaishoitajasopimuksen tekeminen tuo oikeuksia omaishoitajalle ja hoidettavalle (STM, i.a.). Shemeikka ja Buchert (2017, s. 7) kirjoittavat, että yhteiskunta säästää korkeista laitoshoidon kustannuksista, kun omainen hoivaa puolisoaan kotona. Omaishoitoa on myös helppo perustella omaisten ja potilaiden tarpeilla sekä heidän eduillaan.

Omaishoitajasopimukseen sisältyy aina palvelu- ja hoitosuunnitelma, johon kirjataan hoidon määrä ja mahdollisten tukien tarpeet (Omaishoitajaliitto, i.a., s. 10). Omaishoitajille on saatavilla erilaisia tukia, joiden avulla on mahdollista saada palveluja hoidettavalle puolisolle, kuten kodinhoitoapu tai ateriapalvelu. Myös omaishoitajalle on annettavissa tukea. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan voidaan kirjata omaishoitajan kaipaamia palvelumuotoja, kuten lomiamia ja kuntoutustarpeita. Kunnalla on velvollisuus järjestää omaishoitajalle hyvinvointi- ja terveystarkastuksia. Omaishoitaja on myös oikeutettu kahteen vapaapäivään kuukaudessa sekä kunnan täytyy määrätä omaishoitajalle yhteyshenkilö, jolta saa tarvittavaa tukea.

Shemeikka ym. (2017, s. 7) kirjoittaa, kuinka omaishoidolla pyritään tukemaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Vuonna 2015 on arvioitu, että omaishoidon tukeen oikeutettuja omaishoitajia olisi ollut noin 60 000 ja tämä määrä vain kasvaa ikääntyneiden

lisääntyessä. Huolena kuitenkin on omaishoitajan jaksaminen arjessa, varsinkin jos hoitajana toimii ikääntynyt puoliso.

4.3 Arki muistisairaana parisuhteessa

Puolison muistisairauden aiheuttamat muutokset parisuhteessa ja arjessa voivat olla moninaisia. Muutokset ovat kiinni siitä, miten vaikea ja puolisoa sitova hoidettavan muistisairaus on ja miten hoivaava puoliso hoidon sitovuuden kokee. Jokainen pariskunta voi kokea kuormittavuuden erilaisena riippuen molempien osapuolten persoonasta, arvoista, odotuksista parisuhteelle sekä mahdollisuuksista tehdä itselle mieluisia asioita arjessa.

Tikkanen (2016, s. 81) kuvaa, kuinka muistisairauden eteneminen hitaasti mahdollistaa puolisolle aikaa sopeutua uusiin muutoksiin ja tottua niihin. Tikkanen kirjoittaa, kuinka arkea on muutettava siten, että se vastaa muistisairaana tarpeita. Muutos voi olla esimerkiksi eleissä, toimintatavoissa ja rutiineissa. Tikkanen avaa, että puolison hoiva tuo arkeen myös hoivan ruumiillisuuden ja hän käyttää kolmea eri muotoa ruumiillisuudelle; vähäinen, keskinkertainen ja vahva. Vähäinen ruumiillisuus hoidossa on muun muassa siivoamista ja ostoksilla käyntiä. Keskinkertainen tuo mukanaan esimerkiksi oman puolison syöttämisen ja hiustenhoidon. Vaa-tivassa hoivan muodossa taas vaihdetaan puolison vaippoja ja siivotaan eritteitä. Tikkanen kuvaa, että nämä ruumiillisen hoivan muodot ovat usein tabuja, joista omaishoitajapuolisot eivät juurikaan puhu.

Niin kuin aiemmin on kuvattu, muistisairaus voi muuttaa ihmistä. Sointu (2016, s. 135) kuvaa tutkimuksessaan, miten muistisairaana muutos voi vaikuttaa hänen parisuhteeseensa. Muistisairas voi muuttua esimerkiksi ilkeäksi, mustasukkaiseksi ja ajattelemattomaksi. Tämä voi tuoda hoivaavalle puolisolle tunteen, että hän on kadottamassa oman puolisonsa muistisairau-delle. Muistisairaana muutos saattaa alkaa tuhoamaan pariskunnan sosiaalista elämää. Hoivaava puoliso ei voi jättää muistisairasta yksin, mutta hän ei välttämättä myöskään halua ottaa häntä julkisille paikoille mukaan sairastuneen muuttuneen luonteen vuoksi.

Soinnun (2016, s. 136) tutkimuksessa on noussut esiin myös hoivaavan puolison järkytys siitä, että hän joutuu huolehtimaan muistisairaana puolisonsa hygieniasta. Normaalisti parisuhteessa

ollaan intiimisti yhdessä, mutta kuitenkin hygienia-asiat on hoidettu itsenäisesti ja toiselta ”piilossa” ja tämän vuoksi toisen hygieniasta huolehtiminen voi tuntua suhteessa uhkaavalta.

Soinnun (2016, s. 137) tutkimuksessa oli hoivaavien puolisoitten kerrontaa siitä, mikä on rankkaa hoivaamisessa. Esiin kertomuksissa nousee muistisairaana masentuneisuus ja jatkuva toive esimerkiksi kuolemista. Tässä tilanteessa hoivaavalta puolisoilta vaaditaan erityistä asennetta, jotta arkea ei koeta pelkästään huonona ja masentavana. Soinnun tutkimuksessa on ilmennyt hoivaavan puolison elämäntilanteen tuntuvaan pahalta ja voimia vievältä. Kuitenkin hoivaavan puolison on vain kestävä tilanne, koska jos hän ei kestä, ei myöskään hoiva voi tapahtua kotona. Sointu mainitsee, että kestäminen on osa hoivaa.

Tikkanen on väitöskirjassaan (2016, s. 89) tutkinut omaishoidon arkea ja hoivan sidoksia. Tikkanen on jakanut arjet neljään eri arkiluokkaan. Arkiluokat on koottu Tikkasen väitöskirjan haastatteluiden pohjalta.

Huokoisessa omaishoidon vaiheessa arjen tempo on rauhallinen ja omaishoitaja ei juurikaan koe ruumiillista hoivaa (Tikkanen, 2016, s. 96). Vaikka arjen rytmi on rauhallinen, vaatii se kuitenkin omaishoitajalta jatkuvaa valppautta. Omaishoitajaa tässä arjen skenaariossa rasittaa kiireiset aikataulut. Tikkasen tutkimuksessa ilmeni, että tässä arjen vaiheessa omaishoitajan oli haastavaa hyväksyä puolison muuttuminen. Vaikka omaishoitajan ei tarvitse ympärivuorokautisesti hoitaa puolisoaan, voi muistisairaana puolison asioista huolehtiminen silti käydä hänelle henkisesti raskaaksi. Omaishoitaja on oikeutettu vapaapäiviin, jolloin sairas puoliso vietään hoitoon, mutta omaishoitaja voi kokea syyllisyyttä siitä, että ottaa itselleen omaa aikaa.

Kuormittavassa omaishoidon arjessa rytmi poikkeaa huokoisesta arjesta (Tikkanen, 2016, s. 104). Omaishoitajan työ voi alkaa jo aikaisin aamusta ja jatkua iltaan saakka. Kuormittavassa arjessa alkaa korostua se, että hoivaava puoliso huolehtii arjen sujuvuudesta laajemmin, sekä arki saattaa muuttua enemmän arvaamattomaksi. Kodista poistuminen tulee haastavammaksi hoidettavan kunnan vuoksi ja tämän myötä kodin ulkopuolinen elämä jää helposti. Kuormittavinta tässä arjen skenaariossa on omaishoitajalle epävarmuus, kokoaikainen valppaus ympärillä tapahtuvista asioista ja se, että puoliso alkaa vaipua omaan ulottuvuuteensa.

Painavassa omaishoidon arjessa muistisairas vaatii paljon säännöllistä hoitoa (Tikkanen, 2016, s. 111). Omaishoitaja hoitaa täysin jo kodin asioiden huolehtimisen, eikä voi kodin ulkopuolisten asioiden ajaksi jättää muistisairasta yksin kotiin. Painavassa omaishoidon arjen tilanteessa on voitu joutua hankkimaan kotiin turvallisuutta tuovia välineitä, kuten ovihälytin yötä varten. Arjessa raskasta voi olla öinen heräily, jos hoivaava puoliso kuulee ääniä, niin on melkein heti noustava ja tarkistettava tilanne. Pariskunnan sosiaalinen elämä on alkanut kadota, muutamia läheisiä lukuun ottamatta. Hoivaavalla puolisollla voi olla tarve saada vertaistukea, mutta pääsy ryhmiin ei onnistu ilman että muistisairas olisi hoidossa. Avun hakeminen tuntuu hoivaavalle puolisolle haastavalta.

Kiinnipitävässä omaishoidon arjessa on hoivaavan puolison tilanne raskain (Tikkanen, 2016, s. 116). Muistisairauden lisäksi voivat jo muut sairaudet esiintyä ja hoidettava on liikuntakyvytön. Läsnäolo hoidettavan luona on ympärivuorokautista sekä hoiva on myös ruumiillista. Hoidettava puoliso katoaa henkisesti rinnalta. Arki saattaa olla ristiriitaista. Oman jaksamisen kannalta muistisairaahan hoitajaksot ovat hoivaavalle puolisolle tärkeitä, mutta samaan aikaan hän kokee syyllisyyttä hoidettavan laittamisesta muiden hoitoon. Hoivan sitovuus estää hoivaavaa puolisoa tapaamasta ystäviä ja harrastamasta, joten kodin ulkopuolinen elämä jättäytyy pois tässä arjen skenaariossa. Muistisairaalla käy kotonaan säännöllinen kotihoito, koska hoivaava puoliso ei selviä arjen hoivasta enää yksin.

4.4 Seksuaalisuus ikääntyneillä

Ryttyläinen ja Valkama (2010, s. 11) toteaa, kuinka seksuaalisuus on osa ihmisyyttä, jota ei pysty erottamaan ihmisestä. Se on myös jokaisen ihmisen perusoikeus. Seksuaalisuutta määrittellään ihmisen perustarpeena ja se heijastaa elämän tarkoitusta ja jatkuvuutta, parisuhteen tärkeitä tunteita sekä haavoittuvuutta. Seksuaalisuuteen voidaan katsoa kuuluvaksi erilaisia tunteita, kuten hellyyden, yhteenkuuluvuuden, lämmön, läheisyyden ja fyysisen tyydytyksen tunteita. Nämä tunteet linkittyvät ihmisen kokonaisvaltaiseen terveyteen ja hyvinvointiin. Seksuaalisuutta on määritelty eritavoin, muuan muassa viettinä, ominaisuutena, voimavarana ja tunteena.

Määttä (2005, s. 137) kirjoittaa, kuinka ikäihmisten seksuaalisuuteen on liitetty paljon asenteellisuutta ja ennakkoluuloja. Seksuaalisuutta ei ole nähty ikääntyneillä kovinkaan tarpeellisena tai edes mahdollisena. Seksuaalisuus on tapa ilmaista läheisyyttä, ja tämä on ikäihmisille hyvin tärkeää. Seksuaalisuus mahdollistaa intiimiyden tunteen kahden ihmisen välille ja tätä tunnetta ei missään muualla ole mahdollista saada. Seksuaalinen suhde määritellään onnistuneeksi, kun suhde perustuu psyykkiseen tunneasteikkoon, jossa hellyys on keskeisellä sijalla. Tämä tarkoittaa, että seksuaalisuus on fyysistä, mutta myös tunneperäistä rakkauden ilmentämistä, riippumatta iästä.

Muistisairaana parisuhteessa voi olla elintärkeää seksuaalisuus. Tällä ei välttämättä tarkoiteta yhdyntää, ennemminkin rakkauden tunnetta ja hellyyttä. Kumppanin lähellä oleminen tuo muistisairaalle iloa ja onnistumisen tunnetta (Muistiliitto, 2019). Kuitenkin seksuaalinen side voi heikentyä suhteessa muistisairauden vuoksi, koska muistisairas voi mahdollisesti menettää aloitekykynsä. Muistisairas ei välttämättä pysty enää huolehtimaan itsestään ja hygieniastaan. Muistisairauden myötä puolisoitten roolit helposti muuttuvat. Muistisairas on voinut olla vielä terveenä se hoivaava puoliso, mutta muistisairauden myötä hän muuttuukin hoidettavaksi.

5 SOSIONOMI JA HÄNEN ROOLINSA YHTEISKUNNASSA

Sosionomi on yhteiskunnassamme hyvinvointityön asiantuntija. Sosionomin asiantuntijuuteen liittyy ihmisen auttamisen ja tukemisen osaamista, kuten myös ihmisen kasvun ja kehityksen edistämisen osaamista (Opintopolku, i.a.). Sosionomin tehtävänä on siis tukea ja ohjata asiakasta sellaisella tavalla, joka vahvistaa asiakkaan arjessa selviytymistä itsenäisesti.

Sosionomin työ voi sijoittua kaiken ikäisten ja eri elämäntilanteissa olevien ihmisten pariin. Työ voi olla esimerkiksi varhaiskasvatuksessa, perhetyössä, päihde- ja mielenterveystyössä tai vanhustyössä (Opintopolku, i.a.). Sosionomin roolissa on mahdollisuus päästä vaikuttamaan asiakkaiden kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin toteutumiseen. Sosionomin tehtävä työssään on edistää ihmisten yhdenvertaisuutta ja vahvistaa ihmisten osallisuutta yhteisöissä ja yhteiskunnassa.

Koska opinnäytetyöni käsittelee ikäihmisiä, avaan siksi enemmän ikäihmisille suunnattuja sosionomin työtehtäviä. Tulevaisuudessa ikäihmisten määrä kasvaa. Tämän vuoksi tarvitaan enemmän moniammatillista ja laadukasta palvelua suunnattuna ikäihmisille. Raatikainen ja Rahikka (2019, s. 75) kuvaa, kuinka ikäihmisille annetuissa sosiaalipalveluissa sosionomi yleensä työskentelee sosiaaliohjaajana tai palveluohjaajana. Julkunen ja Karels (2012, s. 18) avaavat opinnäytetyössään, että tutkimukset osoittavat erilaisia työympäristöjä sosionomeille ikääntyvien palveluissa. Esiin nousee muun muassa palvelutalot, dementiayksiköt, kotipalvelut ja päivätoiminta. Sosionomi voi myös työskennellä ikääntyvien palvelujen johtamis- ja kehittämistehtävissä. Työtehtäviä sosionomeille löytyy jokaiselta sektorilta. Sosionomin työssä painottuu ohjaus, neuvonta, ehkäisevä työ sekä toiminnalliset menetelmät.

5.1 Sosionomin kompetenssit

Sosionomikoulutuksessa opiskellaan erilaisia kompetensseja. Kompetenssit tarkoittavat työntekijän valmiuksia, kykyä, taitoja sekä ominaisuuksia suoriutua erilaisista tehtävistä (Raatikainen & Rahikka, 2019, s. 19). Kompetenssit on jaettu sosiaalialan ammattikorkeakoulujen kansallisessa verkostossa kuuteen osa-alueeseen. Ensimmäisenä on sosiaalialan eettinen osaaminen, joka pitää sisällään työntekijän osaamisen ja toimimisen ihmis- ja

perusoikeussäännösten, sosiaalialan arvojen ja ammattieettisten periaatteiden mukaisesti. Toisena kompetenssina on asiakastyön osaaminen, jonka avulla työntekijä osaa luoda ammatillisen vuorovaikutussuhteen sekä arvioida asiakkaan tarpeita. Kolmantena on sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen. Tähän kompetenssiin liittyy tarvittavien lakien tunteminen sekä tieto ajantasaisista palvelujärjestelmistä ja taidon sovittaa yhteen palveluita tarvelähtöisesti. Neljäntenä kompetenssina on kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, joka pitää sisälleen työntekijän kyvyn reflektoida ja analysoida erilaisia tilanteita, myös kriittisesti. Viidentenä on tutkimuksellinen kehittämistyö ja innovaatio-osaaminen, jonka avulla sosionomi pystyy innovatiiviseen ongelmanratkaisuun ja verkostotyöhön. Viimeisenä kompetenssina on työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjäosaaminen. Tämä tarkoittaa sitä, että työntekijä osaa toimia yhteistyökykyisesti erilaisissa työolosuhteissa.

5.2 Palveluohjaus

Väestön ikääntymisen johdosta yhä useampi ikääntynyt tarvitsee palveluja kotiinsa toimintakyvyn heikentymisen vuoksi (THL, 2022). Kansallinen linjaus onkin, että ikäihmiset pystyisivät asumaan kotona mahdollisimman pitkään ja saamaan tarvitsemaansa apua ja tukea kotiin, myös ympärivuorokautisesti. Kuitenkin olisi tärkeää, että eri palveluiden kokonaisuudesta muodostuisi saumaton yhtenäinen kokonaisuus.

Palveluohjaus on eräänlainen toimintamalli, jonka avulla asiakas saa omaan elämäntilanteeseensa tarpeita vastaavan tuen sekä palvelut (Suomen palveluohjausyhdistys ry, 2020). Palveluohjaus huomioi asiakkaan kokonaisvaltaisesti ja löytää asiakkaan ja läheisten voimavarat joita hyödyntää työssään. Yhtä oikeaa tapaa ei ole palveluohjauksessa, koska jokaisen asiakkaan kohdalla palveluohjaus on erilaista eli yksilökohtaista. Tätä voidaan kutsua nimellä case management. Case management on yksilöllistä palveluohjausta, jossa korostuu asiakkaan ja palveluohjaajan välinen suhde ja asiakaslähtöinen työtapa (Commission for case manager certification, i.a.). Palveluohjauksen avulla voidaan etsiä ratkaisuja jotka ovat asiakkaan näkökulmasta hyviä ja toimivia. Jotta ratkaisuja pystytään löytämään, vaatii se asiakkaalta ja palveluohjaajalta aitoa vuoropuhelua, eli dialogisuutta. Jotta dialogista keskustelua saadaan aikaiseksi, tarvitsee se aidon luottamussuhteen asiakkaan ja palveluohjaajan välille.

Hänninen (2007, s. 11) kuvaa, kuinka jo 1920-luvulla Yhdysvalloissa on käytetty palveluohjausta ja silloin se on ollut yksilökohtaista asiakastyötä. Kuitenkin vasta 1990-luvulla Suomessa on aloitettu ensimmäisiä palveluohjauksoikeiluja. Tämän myötä palveluohjaus on levinnyt Suomessa sosiaali- ja terveydenhuollon piiriin. Hänninen määrittelee tekstissään, miksi palveluohjaus on noussut niinkin tärkeäksi työmenetelmäksi Suomessa. Nykypäivänä ei ole samanlaisia perhesiteitä kuin ennen, työsuhteet ovat määräaikaistuneet ja tämä kasvattaa yleistä epävarmuutta yhteiskunnassa. Hänninen nostaa esiin myös sen, että sosiaali- ja terveydenhuollon ympäristössä on tapahtunut erilaisia muutoksia, kuten se, että palvelujärjestelmä on siirtynyt asiakaskeskeisyydestä asiakaslähtöisyyteen. Toisena syynä tekstissä nostetaan esiin se, että sosiaaliturvalainsäädäntö on nykyään hyvin monimutkainen. Kansalaiset kokevat, järjestelmän monimutkaiseksi ja tämän vuoksi oikeanlaisen avunsaannin löytäminen on työlästä. Tämä johdetaan siitä, että sosiaalialan lainsäädäntö on kehitetty hiljalleen ja uudistettu vaihe kerrallaan, joka tekee kokonaisuudesta haastavan hallita. Hänninen huomio myös palveluohjauksen merkittävyyden ennaltaehkäisevän työn kannalta. Kun palveluohjaus prosessi käynnistyy varhaisessa vaiheessa, on asiakkaiden ongelmiin mahdollista löytää ratkaisut ennen kuin monet ongelmat kasaantuvat (mts. 12). Myös valtion laatusuosituksissa korostetaan ikääntyneiden mahdollisuutta palveluohjaukseen ja sen tärkeyttä ohjata asiakkaita kunnan, järjestöjen ja muun vapaaehtoistoiminnan piiriin. Asiakkaiden palvelutarpeen selvittämistä ohjaa vanhuspalvelulaki sekä sosiaalihuoltolaki (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2020 s. 53).

5.3 Palveluohjauksen prosessi

Palveluohjaus on prosessi ja sen kesto on jokaisella yksilöllinen. Ensimmäinen tärkeä vaihe palveluohjauksen prosessissa on sen oikea-aikainen aloittaminen. Oikea-aikainen aloittaminen on prosessin onnistumisen kannalta tärkeää. Hänninen (2007, s. 12) jakaa palveluohjausprosessin seuraavanlaisesti; Palveluohjauksesta sopiminen, lähtötilanteen selvittäminen, tavoitteiden asettaminen, mahdollisuuksien ja vaihtoehtojen etsiminen, toteutus, koordinointi ja seuranta sekä palveluohjauksen päättäminen. Vaikka palveluohjaajan työ on pääosin aina asiakkaan tukemista, ohjaamista, palveluiden sekä suunnitelmien yhteensovittamista, silti palveluohjaajan työ kuitenkin lopulta määräytyy asiakkaan sen hetkisten voimavarojen ja tavoitteiden mukaisesti.

Hänninen (2007, s. 13) avaa tekstissään erilaisia palveluohjauksen malleja, ja millaista työotetta kukin malli vaatii palveluohjaajalta. Kaikissa malleissa on sama tavoite, eli saada asiakas selviämään itsenäisesti. Tekstissä myös mainitaan erilaisia asiakkaiden ongelmien haasteellisuustasoja ja verrataan niitä palveluohjauksen eri malleihin. Alla kuviossa 1 näkyy tiivistetysti nämä eri työotteet, palveluohjausmallit sekä asiakkaan suhteet palveluohjaukseen.

Taulukko 1. Hännisen (2007, s. 13) yhteenveto palveluohjauksen eri työotteista, malleista ja asiakkaista.

Työote eri tasoilla	Palveluohjausmallit	Asiakkaan suhde palveluohjaukseen
neuvonta/ ohjaus	yleinen palveluohjaus	konsultoiva, aktiiviseen toimintaan pyrkivä, tukeutuva
palveluohjauksellinen työote	voimavarakeskeinen palveluohjaus	konsultoiva, aktiiviseen toimintaan pyrkivä, tukeutuva
yksilökohtainen palveluohjaus	intensiivinen palveluohjaus	konsultoiva, aktiiviseen toimintaan pyrkivä, tukeutuva

6 TUTKIMUS

Tämän opinnäytetyön tutkimuksessa lähdetään teema haastatteluiden avulla selvittämään sitä, miten muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen ja sen arkeen. Tutkimuksessa myös tarkastellaan, kuinka omaishoitaja kokee yleisesti avun vastaanottamisen. Opinnäytetyön tutkimukseen otin mukaan myös näkökulman siitä, miten senioritalon palveluohjaaja voi olla tukena muistisairaana parisuhteelle. Opinnäytetyöni tutkimus kohdistuu Tampereella sijaitsevaan senioritaloon, Peurankallioon. Peurankallio on TampereMissio palvelut Oy:n omistama. Peurankalliossa asuu noin sata asukasta, joista jokainen asukas maksaa palveluvastiketta. Palveluvastike antaa asukkaille mahdollisuuden hyödyntää talon oman palveluohjaajan palveluita, sekä talon johtajan palveluita. Palveluvastike kattaa myös Vivago-hälytysjärjestelmän. Jokainen asukas saa oman Vivago-hälytyskellon, jonka avulla saa suoraan yhteyden Peurankallion kotihoitoon (TampereMissio, i.a.-a). Palveluohjaaja on asukkaille tavattavissa joka arkipäivä. Peurankallion senioritalo on siitä erityinen konsepti, että se sisältää erilaisia palveluita talon sisällä (mt.). Yleensä ikääntyneille suunnattua asumista kutsutaan palvelutaloksi, jos se sisältää palveluita talon itsensä toimesta. Palvelutaloihin asiakkaat muuttavat yleensä kaupungin kautta.

Peurankalliossa pystyy asumaan TampereMission vuokralaisena, mutta sieltä on myös mahdollista ostaa oma asunto. Suurin osa asukkaista asuu kuitenkin vuokralla Peurankalliossa. Peurankalliossa asuminen edellyttää 65-vuoden ikää (TampereMissio, i.a.-a). Talossa toimii myös kotihoito, josta on mahdollista ostaa palveluita. Asiakas voi ostaa kotihoidon palveluita joko yksityisesti Kotipeuran kotihoidolta tai myös Tampereen kaupungin kautta siten, että palvelut tarjoaa Kotipeuran kotihoito. Peurankalliossa on myös lähitorin palvelut, josta on mahdollista saada sairaanhoitajan, fysioterapeutin sekä palveluohjaajan palveluita (TampereMissio, i.a.-b). Lähitorin palvelut ja toiminta on maksutonta ja sen tavoitteena on tuoda palvelut lähelle yhdistäen asiakkaat, tekijät ja palvelut.

6.1 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksessa haastattelen kolmea ikääntynyttä omaishoitajaa, joka asuu yhdessä muistisairaana puolisonsa kanssa. Tutkimuksessa haastattelen myös Peurankallion palveluohjaajaa.

Haastateltavat omaishoitajat asuvat Peurankallion senioritalossa. Peurankalliossa asuminen edellyttää kotona pärjäämistä itsenäisesti tai pienten tukien avulla. Senioritalossa asumista voidaan kutsua senioriasumiseksi, joka sijoittuu normaalin ja palveluasumisen välimaastoon. Vaikka jokaisella senioritalolla onkin omat palvelut ja eri asiakkaat, yhteistekijänä niissä on yhteisöllisyys. Senioritalojen sisällä on tyypillisesti myös yhteisiä tiloja, joissa asukkaat voivat jakaa arkeaan.

Omaishoitajien haastatteluihin oli suunniteltu yksi runko, jonka avulla haastattelin kaikkia omaishoitajia. Palveluohjaajan haastatteluun oli luotu oma haastattelurunko. Tavoitteena oli vertailla sitä, minkälaisia ongelmia pariskunnilla ilmenee, sekä miten senioritalon talon palveluohjaajan on mahdollista vastata näihin. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esiin muistisairauden tuomia haasteita ja vaikutuksia parisuhteelle ja sen arjelle, sekä palveluohjaajan tuen ja neuvonnan tuomia hyötyjä pariskunnan arjen toimivuuteen.

Pariskunnille suunnatuissa haastatteluissa kartoitettiin omaishoitajan kokemuksia arjen sujumisesta ja parisuhteen muutoksista sekä siitä, kuinka roolit ovat mahdollisesti arjessa muuttuneet. Haastatteluissa myös tarkasteltiin, kuinka hoivaava puoliso kokee avun vastaanottamisen ja sen saatavuuden Peurankalliossa asuessaan. Sosionomille suunnatussa haastattelussa etsittiin tietoa palveluohjaajan tuomista hyödyistä Peurankalliossa asuville pariskunnille, joista toinen sairastaa muistisairautta. Haastatteluissa tarkasteltiin myös palveluohjaajan mahdollisia keinoja olla tukena pariskunnille ja hänen näkemyksiään pariskuntien avun hakemisesta.

Haastateltavat omaishoitajat olivat asuneet muistisairaana puolisonsa kanssa erilaisia aikoja Peurankalliossa. Yksi pariskunnista oli asunut Peurankalliossa vain vuoden, kun toinen pariskunnista monia vuosia. Kaksi omaishoitajista kertoi muuttaneensa Peurankallioon puolisonsa muistisairauden vuoksi ja he olivat virallisia omaishoitajia. Yksi haastateltavista ei ollut virallinen omaishoitaja, mutta muistisairas puoliso ei pystyisi asumaan Peurankallion senioritalossa ilman hoivaavaa puolisoaan. Sattumalta tutkimuksen kaikki omaishoitajat olivat miehiä. Calasanti ja King (2007, s. 1) kirjoittavat artikkelissaan, että yleisimmin omaishoitajana on nainen. Artikkelissa tuodaan esiin kuinka mieshoivaavat eivät välttämättä tuo yhtä hyvin esiin arjen ongelmia ja omia kuormituksiaan. Artikkelissa myös mainitaan, että miehet ottavat puolison

hoitamisen ennemminkin työstä, ja tämän vuoksi sivuuttavat tunteitaan tilanteesta (mts. 5). Vaikka tämä onkin mielenkiintoinen käänne haastatteluille, en lähde siihen keskittymään enempää tässä opinnäytetyön tutkimuksessa. Tarkempina tutkimuskysymyksinä tutkimukseni on:

Miten muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen ja miten muistisairaus muuttaa arkea?

Miten palveluohjaaja Peurankalliossa voi tukea pariskuntien arjen ja suhteen toimivuutta?

6.2 Laadullinen tutkimus tutkimusotteena

Opinnäytetyön tutkimusta lähdin toteuttamaan kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä, eli laadullisella tutkimuksella, koska kvalitatiivinen tutkimustapa antaa mahdollisuuden haastateltaville kertoa syvemmin kokemuksistaan ja tuntemuksistaan (Tilastokeskus, i.a.). Kvalitatiivinen tutkimustapa lähestyy todellisen elämän kuvaamista, ja siinä pyritään tutkimaan asiaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi ym., 2009, s. 161). Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän valitsinkin opinnäytetyöhön, koska se antaa mahdollisimman aidon ja syvällisen kertomuksen pariskuntien arjesta sekä sosionomien työstä. Opinnäytetyön laadulliset haastattelut äänitin.

6.3 Aineiston keruu

Tutkimukseni tarkemmaksi aineistonkeruumenetelmäksi ja laadulliseksi haastattelutavaksi valikoitui teemahaastattelu. Teemahaastattelu on tutkimushaastattelutyylityyppi, jonka avulla voi kerätä kvalitatiivista aineistoa (Valli, 2018, s. 27). Valli kertoo, että teemahaastattelu ei vaadi tarkasti suunniteltua keskustelurunkoa, vaan se etenee valmiina olevien teemojen avulla. Teemahaastattelussa keskitytään niin haastateltavien kertomuksiin, kuin myös tulkintoihin. Teemahaastattelun avulla keskustelu on vapaata, mutta kuitenkin aiheeseen liittyvää. Vaikka haastattelussa käydään vuorovaikutusta, on silti tärkeää tutkijan muistaa, että hän on tilanteessa tutkimusmielessä. Vaarana ilmenee haastattelijan itsensä esiin tuominen, jolloin haastateltavien kokemukset voivat jäädä syrjään. Tutkija käy vuorovaikutusta, mutta

pysyttelee silti valmiiksi laadittujen haastattelukysymysten ympärillä. On tärkeää Vallin mukaan, että haastattelua varten valitaan haastateltavat oikein (mts.). Haastattelut sijoituivat itselleni tuttuun ympäristöön, Peurankallioon. Olin pyrkinyt valitsemaan haastateltavat siltä pohjalta, että haastateltavat ovat hyviä informantteja ja heiltä saan todenmukaista ja rehellistä materiaalia tutkimusta varten. Tuomi ja Sarajärvi (2009, s. 75) kertoo, kuinka haastattelussa ei voi kuitenkaan kysellä mitä vain haluamansa mukaan, vaan haastattelun avulla pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuskysymyksiä myötäillen.

Kuten aiemmin mainitsin, keräsin aineistoa Peurankalliossa asuvilta omaishoitajilta, joidenka puoliso sairastaa muistisairautta, sekä Peurankallion palveluohjaajalta. Peurankallion palveluohjaaja on koulutukseltaan sosionomi (amk). Opinnäytetyöni tutkimuksen haastattelut toteutin mahdollisimman turvallisessa tilassa haastateltavalle. Valli (2018, s.33) myös mainitsee teoksessaan, että oikea ympäristö haastattelutilanteelle on hyvinkin tärkeä, riippuen haastattelun aiheesta. Koska opinnäytetyöni haastattelut käsittelivät pariskuntien arkea, tein heidän omaishoitajien haastattelut heidän omissa kodeissaan, jossa ei ollut häiriötekijöitä. Haastateltavien oman kodin näin parhaaksi haastattelu ympäristöksi, koska kotia yleensä pidetään turvallisena paikkana. Sosionomin haastattelun suoritin palveluohjaajan omassa toimistossa, koska hänen antamansa tieto on salassapitovelvollista. Haastattelut aloitin kertomalla opinnäytetyöstäni sekä haastattelun eettisyydestä. Tämän jälkeen haastattelu eteni valmiiksi laadittujen kysymysten avulla, mutta kuitenkin vapaamuotoisena keskusteluna.

Ennen haastatteluja olin valmistellut haastattelurungon, jonka avulla haastatteluita lähdin tekemään. Haastattelurunkoja oli kaksi, toinen hoivaaville puolisoille ja toinen Peurankallion palveluohjaajalle. Haastattelurungot olivat suunniteltu siten, että niiden avulla saa vastauksia tutkimuskysymyksiin.

Omaishoitajille suunnatussa haastattelussa lähdettiin kartoittamaan aluksi muistisairauden alkuvaiheita. Koska muistisairaus oli alkanut ja kuinka nopeasti muistisairaus oli omaishoitajan kokemuksen mukaan edennyt? Haastattelun alussa myös kartoitettiin omaishoitajan ensimmäisiä tuntemuksia diagnoosin kuultua, sekä millaista tukea he alkuvaiheessa saivat

sosiaali- ja terveystalvaeluista. Sosiaali- ja terveystalvaeluiden tuki kysymyksellä pyrittiin kartoittamaan, oliko omaishoitaja saanut esimerkiksi riittävästi informaatiota muistisairaudesta diagnoosin yhteydessä, oliko omaishoitajalle kerrottu mahdollisista avuista sekä tuista ja kehen omaishoitaja voi ottaa yhteyttä tarvittaessa.

Seuraavaksi haastatteluissa kartoitettiin kuinka arki on omaishoitajan mielestä muuttunut puolison muistisairauden myötä. Tässä osiossa keskusteltiin esimerkiksi siitä, onko arjessa roolit vaihtuneet sekä onko arkea pitänyt muuttaa jollakin tavalla muistisairauden takia. Haastatteluissa myös kysyttiin mahdollisia muutoksia kodin ulkopuolisessa elämässä. Tämän jälkeen haastattelurungossa kerättiin tietoa omaishoitajan kokemuksista parisuhteen muutoksista, millainen parisuhde on ennen ollut ja millaista se on nyt? Seuraavaksi haastattelussa keskityttiin omaishoitajan vastuuseen ja arjen haasteisiin. Kysymyksillä kartoitettiin onko omaishoitajalla mahdollisesti psyykkistä, fyysistä tai henkistä kuormitusta omaishoitajuuden vuoksi. Samalla kartoitettiin missä määrin ja miten omaishoitaja koki olevansa vastuussa muistisairaasta puolisostaan. Haastatteluissa kartoitettiin myös pariskuntien saamaa apua arkeen ja kokivatko omaishoitajat avun vastaanottamisen helpoksi tai vaikeaksi. Lopuksi haastatteluissa käsiteltiin vielä tuen ja avun saatavuutta. Osasivatko omaishoitajat hakea apua ja tietävätkö mistä apua voi hakea, sekä millaisiin tilanteisiin apua ja tukea olisi kaivattu enemmän.

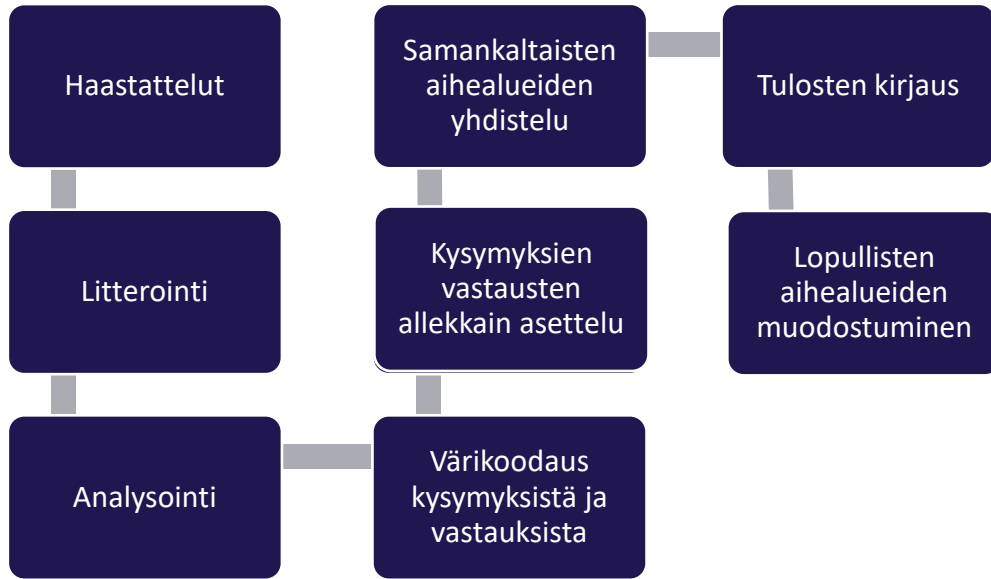
Peurankallion palveluohjaajalle suunnatussa haastattelussa keskusteltiin palveluohjaajan näkemistä yleisimmistä haasteista pariskunnilla, joista toinen sairastaa muistisairautta. Haastattelussa kerättiin myös tietoa siitä, kuinka hyvin pariskunnat osaavat hakea apua vai pitääkö palveluohjaajan itse osata reagoida ongelmiin. Entä mitkä ovat palveluohjaajan mahdolliset työkalut, joilla tukea pariskunnan arkea ja sen myötä parisuhdetta. Haastattelussa käsiteltiin myös palveluohjaajan avun annon ongelmakohtia.

6.4 Aineiston analysointi

Omaishoitajien sekä palveluohjaajan haastattelut olivat äänitettyjä keskusteluita, jotka litteroin itselleni. Aineistoa lähdin analysoimaan sisällönanalyysi menetelmällä. Sisällönanalysointi on

yksi perusanalyysimenetelmistä, jota voidaan käyttää laadullisen tutkimuksen analysoinnissa (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 91). Tuomi ja Sarajärvi painottaa teoksessaan, että aihe on tärkeää rajata hyvin ennen varsinaista analysointivaihetta ajatellen mikä aineistossa kiinnostaa ja mihin lähdetään keskittymään. Ilman tarkkaa rajausta analysointi voi lähteä helposti leviämään. Tämän vuoksi aihe mihin analysoinnissa pyritään kiinnittämään huomiota, juontuu usein tutkimuskysymyksistä.

Litteroinnin jälkeen siirrytään analysointivaiheeseen. Omaishoitajien haastattelun analysointi prosessin aloitin värikoodaamalla kaikki haastattelukysymykset ja niiden vastaukset. Esimerkiksi jokaisen haastattelun ensimmäinen kysymys ja sen vastaus toimi värillä punainen. Haastattelut saattoivat omaishoitajien kanssa olla välillä aiheesta karkaavia, joten värikoodauksen avulla sain esiin tutkimuskysymykset ja niihin liittyvät vastaukset. Tämän jälkeen lähdin purkamaan jokaista värikoodia erikseen. Värikoodien purku vaiheessa pohdin mitä yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia vastauksista löytyi, sekä mikä on olennaista tietoa tutkimuskysymyksiini liittyen. Nämä tulokset kirjoitin erikseen ylös itselleni. Yhtäläisyyksiä pystyin tarkastelemaan kirjoittamalla haastattelukysymyksen ja sen alle jokaisen haastattelun vastauksen kysymykseen liittyen. Kun kaikki värikoodit olivat analysoitu, lähdin yhdistelemään samankaltaisia aihealueita, kuten tietääkö omaishoitaja mistä apua voi saada ja onko tullut tilanteita, kun apua ei ole saatu. Samankaltaisten aihealueiden koonnin jälkeen aloin vertaamaan tuloksia tutkimuskysymyksiini; miten muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen, miten muistisairaus muuttaa arkea, sekä miten palveluohjaaja Peurankalliossa voi tukea pariskunnan arjen ja suhteen toimivuutta. Näiden tutkimuskysymysten alle hahmottelin aiemmin yhdistelemäni samankaltaiset aihealueet, jonka jälkeen pystyin kirjoittamaan tutkimustuloksia opinnäytetyöhöni. Lopullisiksi aihealueiksi litteroinnissa syntyivät elämä ennen muistisairautta ja ensi askeleet muistisairauden kanssa, parisuhde ja arki nyt, sekä tuntemuksia vastuusta ja avun saamisesta.



Kaava 1. Analysointiprosessi.

Omaishoitajien haastatteluissa tuotiin esiin kolmen omaishoitajan kokemuksia. Tämän vuoksi otin analysointiin mukaan tapaustutkimuksellisen otteen. Tapaustutkimuksen tavoitteena on saada mahdollisimman laaja kuva tutkittavasta tapauksesta (Tietoarkisto, i.a.), tässä tapauksessa Peurankalliossa asuvien omaishoitajien kokemuksista parisuhteen ja arjen muutoksista, sekä kuormittavuudesta ja avun vastaanottamisesta. Tapaustutkimuksellisen otteen avulla yhdistelin haastateltavien kertomuksia, jolloin sain mahdollisimman laajan kuvan tapauksesta. Tapauksia voidaan tutkia erilaisista näkökulmista, mutta kolmen haastattelun vuoksi parhaaksi näyttäytyi kokemuskäkökulma.

Sosionomille suunnatun haastattelun litteroin, jonka jälkeen korostin väreillä esiin vastauksia kysymyksiin; Mitkä on sosionomin keinot olla tukena ja mikä on hänen näkemyksensä omaishoitajien avun vastaanottamisesta. Näiden vastausten esiin tuonnilla pystyin hahmottamaan sosionomin vastauksia ja vertaamaan niitä omaishoitajien haastatteluun. Vertailu auttoi itseäni pohdinta osiossa löytämään ristiriitoja ja mahdollisia ratkaisuja löytyneisiin haasteisiin.

6.5 Eettisyys ja tutkimuksen luotettavuus

Opinnäytetyön tutkimuksen suoritan eettisin periaattein. Opinnäytetyön teoria on haettu luotettavista lähteistä ja ne ovat merkittynä niin tekstiin kuin lähdeluetteloon APAa7 ohjeistetulla tavalla. Haastattelutilanteissa kunnioitetaan ihmisten itsemääräämisoikeutta. Ennen haastatteluita tapasin jokaisen omaishoitajan sekä palveluohjaajan. Omaishoitajien kanssa kävin suullisesti läpi Seinäjoen ammattikorkeakoulun tiedotteen tutkimuksesta, sekä tutkimuksen tietosuojaselosteen, jotka olin kirjannut valmiiksi ennen tapaamisia. Myös ennen omaishoitajien haastatteluita kävin jokaisen kanssa vielä läpi pääasioita, kuten tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta, tutkimuksen tarkoitusta ja anonymiteettia sekä opinnäytetyön julkisuutta. Myös Peurankallion palveluohjaaja oli tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta, vapaaehtoisuudesta ja tutkimuksen julkisuudesta. Haastatteluissa annettiin jokaiselle haastateltavalle oma tila ja turva, eikä kysymyksiin ollut pakollista vastata. Tutkimusta varten on Peurankalliolta hyväksytty tutkimuslupa.

Jyväskylän yliopiston tutkimuseettinen toimikunta (Jyväskylän yliopisto, 2021) on määritellyt suositelluiksi eettisiksi toimintatavoiksi tutkimuksessa huolellisuuden, tarkkuuden sekä rehellisyyden. Hakala (2016 s. 5) kertoo, että etiikka koostuu periaatteista, ihanteista ja arvoista. Etiikka ohjaa tekemään päätöksiä, luo polun ohjata ja arvioida omaa ja muiden tekemistä, sekä tutkimaan oman toimintansa perusteita. Hakalan mukaan eettisesti laadullisessa tutkimuksessa vaaditaan tieteellisiä taitoja sekä hyviä toimintatapoja.

Hakala kirjoittaa (2016, s. 9), että tutkimuksessa ihmisarvojen arvostaminen on eettisesti kestävien tutkimustapojen perusta. Ihmisarvojen kunnioittaminen tulee ilmi itsemääräämisoikeutta kunnioittamalla, turvaamalla haastateltavien vahingoittumattomuuden sekä turvaamalla yksityisyyden. Hakala nostaa myös esiin haastateltavien henkilökohtaisen kokemuksen tutkittavasta aiheesta. Kun käsiteltävänä on arkoja aiheita, tulisi huomioida haastateltavien hyvinvointi haastattelutilanteessa (mts.). Koska opinnäytetyöni omaishoitajille suunnatussa haastattelussa käsitellään parisuhdetta ja arkea, huomioin tämän seikan haastatteluissa. Annoin haastatteluissa omaishoitajille tilaa, aikaa, ymmärrystä ja mahdollisuuden olla vastaamatta, jos aihe ei tunnu hyvältä puhua.

Ennen haastatteluita tapasin kaikki haastateltavat erikseen. Pyysin sekä omaishoitajilta että palveluohjaajalta suostumusta suullisesti osallistua tutkimukseen. Tässä vaiheessa painotin haastateltaville vapaaehtoisuutta. Informoin haastateltaville, että tutkimus liittyy opinnäytetyöhöni ja siinä tutkitaan muistisairaahan parisuhdetta, sekä kuinka sosionomi voi siinä mahdollisesti olla tukena. Kerroin myös heille sosionomin opinnoistani ja miksi itseäni tämä aihe kiinnostaa. Arvioin haastateltaville haastatteluajaksi noin tunnin ja sovimme haastattelua varten heille sopivan päivän ja ajan. Opastin haastateltavia, että haastatteluun ei tarvitse valmistautua mitenkään. Kerroin myös haastattelutavastani haastateltaville, jotta he osaavat varautua keskustelemaan tilanteeseen. Painotin haastateltaville, että heidän nimensä eivät opinnäytetyössäni näy ja opinnäytetyön pääsee sen valmistuttua lukemaan Theseuksesta. Luovutin haastateltaville yhteystietoni.

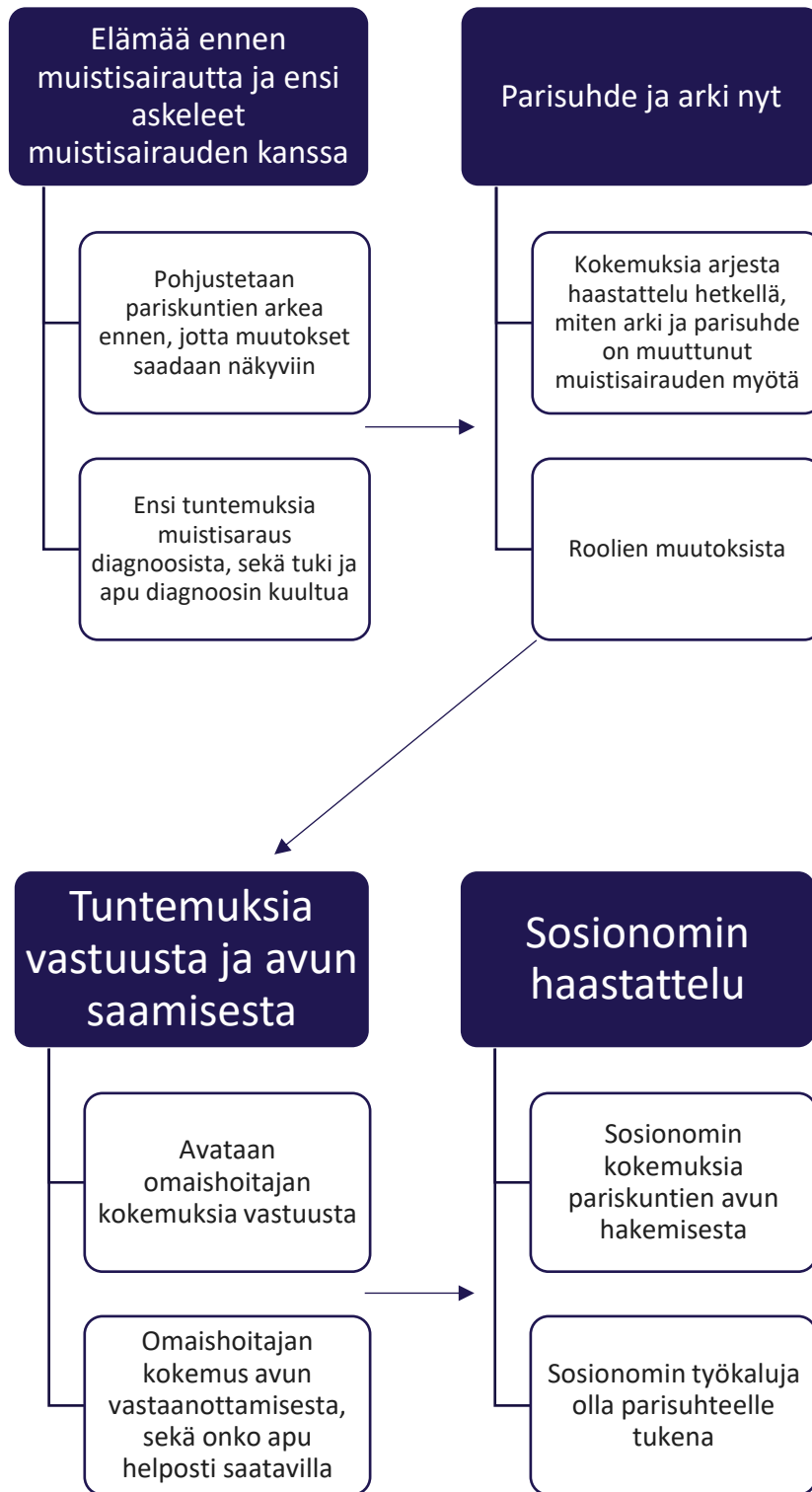
Itse haastattelutilanteissa muistutin vielä haastateltavia, että kysymyksiin ei ole pakollista vastata, mutta on kuitenkin suositeltavaa olla rehellinen. Haastattelutilanteissa annoin haastateltaville aikaa miettiä vastauksiaan ja turvallisen tilan keskustella olemalla läsnä ja kuuntelemalla. Haastatteluiden päätteeksi varmistin vielä, että haastateltaville ei jäänyt mitään mielenpäälle vaivaamaan.

Ennen opinnäytetyöni julkaisua sen tulee lukemaan Peurankallion senioritalon johtaja, oma opinnäytetyöni ohjaaja sekä toinen lukija opinnäytetyöohjaajani lisäksi. Myös opponentit käyvät työni läpi sekä englanninopettaja. Työni viedään myös ennen julkaisua Ouriginaliin. Ouriginal on plagiaatintunnistusjärjestelmä. Opinnäytetöissä ei hyväksytä plagiointia, eli kirjoitettuun tekstiin pitää viitata asianmukaisesti ja omin sanoin (Oulun yliopisto, 2022).

7 TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyössäni tutkin muistisairauden tuomia muutoksia parisuhteeseen ja pariskunnan arkeen. Tutkimuksen haastatteluihin osallistui muistisairaiden omaishoitajat. Heiltä kerättiin tietoa arjen ja parisuhteen muutoksista verraten aikaa ennen muistisairautta ja nykypäivää. Haastatteluissa myös kerättiin tietoa omaishoitajien tietämyksestä muistisairauksista ja mahdollisista palveluista, jotka tukisivat arkea. Näkökulmana haastatteluissa toimi myös omaishoitajien kokemukset avun vastaanottamisesta. Tutkimuksen haastateltavat sijoittuivat Peurankallion senioritaloon Tampereella. Koska Peurankalliossa on hyödynnettävänä palveluohjaajan palvelut, otetaan myös hänen roolinsa opinnäytetyössä esiin. Palveluohjaajan haastatteluissa tarkasteltiin sosionomin mahdollisia tukia mitä hän voi tarjota tukeakseen parisuhdetta ja arjen toimivuutta, sekä palveluohjaajan näkemyksiä pariskuntien avun vastaanottamisesta.

Tutkimustuloksien alussa on avattu tutkittavia ja heidän taustojaan, josta siirrytään tarkastelemaan aikaa parisuhteessa ennen muistisairautta sekä muistisairauden alkuvaiheita. Tämän jälkeen seuraava osio käsittelee parisuhteen ja arjen tilannetta haastattelu hetkellä. Viimeisimmässä omaishoitajien haastattelun tulososiossa avataan tunnetta vastuusta mitä hoiva tuo sekä kokemuksia avun vastaanottamisesta. Viimeisimmässä osiossa tuodaan esiin Peurankallion palveluohjaajan näkemyksiä ja kokemuksia muistisairaana parisuhteesta, heidän avun hakemisestaan sekä palveluohjaajan tarjolla olevista avuista. Yritin aluksi tuoda sosionomin haastattelun tuloksia omaishoitajien tulosten sekaan vuoropuheluksi. Koin kuitenkin, että tulosten samanaikainen tarkastelu ei toiminut. Tämän vuoksi näin parhaimmaksi ratkaisuksi tuoda viimeisimpänä sosionomin näkemykset ja kokemukset. Johtopäätöksissä ja pohdinnassa vertailen enemmän myös palveluohjaajan ja omaishoitajien haastatteluiden tuloksia.



Kaava 2. Tutkimustulosten aihealueet ja sisältö

7.1 Tutkittavat

Opinnäytetyöni omaishoitajien haastatteluun osallistui kolme omaishoitajaa joidenka puoliset sairastivat muistisairautta. Jokainen omaishoitaja asui muistisairaana puolisonsa kanssa Peurankallion senioritalossa. Jokainen haastateltavista omaishoitajista oli miehiä. Ikäeroa haastateltavilla oli, mutta jokainen oli yli 65 vuotias ja kaikkia yhdisti pitkä liitto muistisairaana puolisonsa kanssa. Jokaisen haastateltavan omaishoitajan kokemus muistisairaudesta alkamisesta sijoittui noin viiden vuoden päähän vaikkakin kaikkien puolisoilla ei vielä silloin ollut muistisairausdiagnooseja tehtynä. Osa haastateltavista oli asunut Peurankalliossa vasta vuoden verran, kun osa taas jo pidemmän aikaa. Yhdistävänä tekijänä kuitenkin haastateltavilla oli, että jokainen haki muuttaessaan Peurankallioon turvaa talosta saatavista palveluista. Omaishoitajille on tuloksissa keksitty kuvitteelliset nimet, jotta hahmotus tuloksista helpottuu lukijalle.

Tutkittaviin osallistui omaishoitajien lisäksi Peurankallion palveluohjaaja. Palveluohjaaja työskentelee arkipäivisin Peurankalliossa, eli hänen toimistonsa sijaitsee samassa talossa missä omaishoitajatkin asuvat.

7.2 Elämä ennen muistisairautta ja ensi askeleet muistisairaudesta

Ennen muistisairautta haastateltavat elivät normaalia eläkeläisten parisuhde arkea. Yksi haastateltavista kertoi, kuinka he puolisonsa kanssa kävivät aktiivisesti mökkeilemässä Pohjois-Suomessa, kun taas toinen kertoi olleensa puolisonsa kanssa aktiivisia tansseissa kävijöitä. Jokaisen haastateltavan kertomusta yhdisti kuvaus siitä, kuinka vaimo oli ennen muistisairautta ollut vastuussa kodin ylläpitoaskareista ja nykyään omaishoitajina toimivat miehet ei juuri olleet niihin osallistuneet.

Noin viisi vuotta sitten jokaisella muistisairaalla puolisoilla oli diagnosoitu muistisairaus tai ensioireita oli jo näkyvissä. Haastattelurungossa lähdettiin kartoittamaan puolison tietämystä ja tuntemuksia muistisairaudesta sekä mahdollisia tukia, mitä he ovat saaneet muistisairaudesta alkuvaiheessa. Jokaisella hoivaavalla puolisoilla oli ollut puolison diagnoosin kuulemisvaiheessa suhteellisen rauhallinen olotila. Omaishoitajat kertoivat, että heillä oli jo aikaisempia kokemuksia muistisairaudesta. Osalla oli sisarukset tai omat vanhemmat sairastaneet

muistisairautta, osalla ystävät tai muu lähipiiri. Jokaisella oli kuitenkin jo ennestään kosketuspintaa muistisairauteen. Aiemmasta kokemuksesta johtuen haastateltavat kertoivat, että puolison muistisairausdiagnoosi ei tuntunut niin pahalta. Tämän vuoksi asia osattiin ottaa rauhallisin mielin vastaan, kun ei ollut kyseessä aivan tuntematon sairaus.

Ajattelin, että tässä nyt mennään. (Anselmi)

Eihän mulla ollu tai olihan meillä tietysti molemmilla voisi sanoa, että tuntumaa, eli puolison isällä oli Alzheimer ja kyllä me sen kanssa jo tietyllä tavalla opittiin elämään ja opittiin tuntemaan ja tietämään, että miten mennään eteenpäin. Sehän on toki yksilöllistä. Minun äitilläni myös tuli vanhan iän mukana muistisairaus. (Petri)

No en minä sitä niin pahana pitänyt tuota, oli oireita ilmentynyt ja mun tytär on alan lääkäri niin hän sitten loppujenlopuksi sen havaitsi, kyllä mä siihen aika realistisesti osasin suhtautua, tiesin sairaudesta aika paljon. (Toivo)

Vaikka muistisairaus olikin haastateltaville tuttu sairaus, ei se tarkoita sitä, etteikö apua ja tukea voisi kaivata. Kokemukset tuen saamisesta muistisairauden alkuvaiheessa erosivat toisistaan. Anselmilla oli muu perhe tukena diagnoosin alkuvaiheista asti, joten hän ei ollut osannut kaivata mitään ulkopuolista tukea. Omaiset olivat auttaneet virallisten asioiden hoitamisessa sekä lääkärikäynneissä. Toivo oli tyytyväinen saamaansa tukeen muistisairauden alkuvaiheessa. He olivat puolisonsa kanssa osallistuneet Kuopion yliopiston tutkimukseen Alzheimer-taudin lääkityksestä. Omaishoitajana toimiva puoliso koki saavansa sieltä paljon tietoa ja tukea. Tampereelle muutettua tukena oli ollut sosiaalitoimisto, johon hän oli itse ottanut yhteyttä. Petri koki avun saannin muistisairauden alkuvaiheessa vähäiseksi. Muistikoordinaattori oli haastateltavan mukaan auttanut esimerkiksi omaishoitajasopimuksen teossa ja ohjasi osallistumaan muutamalle muistiyhdistyksen parikurssille. Petri ja Toivo kertoivat, että he eivät olleet asuneet Peurankalliolla vielä muistisairauden alkuvaiheissa. Anselmi ei muistanut missä he asuivat diagnoosin alkuvaiheilla.

Jälkeenpäin ajattelee, niin tulihan sitä jotain apua, mutta silloin se tuntui, että onko tämä riittävää (Petri)

Kyllä se enemmän on jätetty itse tutkittavaksi ja luettavaksi. Se on laaja kokonaisuus. Mulla on aikamoinen nippu mitä oon lueskellu ja siellä on ihan lääketieteellisin termein asioita. Oon yrittäny niitä omakantaan kirjoitettuja epikriisejä ja c-lausuntoja katsoa wikipediasta, että mitä nämä nyt tarkoittaa? (Petri)

7.3 Parisuhde ja arki nyt

Opinnäytetyössä käsitellään muistisairaahan parisuhdetta. Tämän vuoksi haastatteluihin otettiin sekä arjen muutosten näkökulmia että myös näkökulmia parisuhteesta ja sen muutoksista muistisairaahan myötä.

Jokaisen pariskunnan arjen tilanne nykyään oli haastattelujen perusteella hyvinkin erilaisia, vaikuttavina tekijöinä olivat muistisairauksien eri vaiheet ja puolisoitten erilaiset yleiskunnot.

Anselmi koki, että arki sujui haastattelu hetkellä hyvin. Monia muutoksia oli kuitenkin tullut verrattuna aikaan, jolloin muistisairautta ei vielä ollut. Roolit parisuhteessa olivat nyt muuttuneet. Ennen asioista huolta pitävä vaimo oli muuttunut hoidettavaksi. Anselmi koki, että hoiva ei kuitenkaan tällä hetkellä ollut fyysistä, vaan ennemminkin psyykkistä ja kognitiivista. Heidän arjessaan jouduttiin nykyään muistisairaahan tuoman unohtelun vuoksi kertaamaan asioita jatkuvasti, mutta omaishoitaja kertoi tottuneensa asiaan. Anselmi joutui myös huolehtimaan, että aamupalaa ja iltapalaa tehdään ja hän huolehti myös lounaan hakemisesta. Muistisairaudesta huolimatta puolisoit tekivät kuitenkin arjen asioita yhdessä, mutta vastuu niiden hoidetuksi tulemisesta oli siirtynyt Anselmille, vaikka ennen muistisairautta tämä oli ollut toisen puolison rooli. Nykyään muistisairas puoliso ei enää juurikaan selviäisi kotona ilman Anselmia. Muistisairas puoliso ei huonon muistinsa vuoksi kykenisi huolehtimaan esimerkiksi ruokailuista ja pesuista. Anselmi oli muistisairaalle puolisoilleen arjen tuki ja turva, joka muistuttaa asioiden hoitamisesta. Anselmi koki, että muistisairaasta puolisoista oli tullut riippuvainen hänestä itseltään, eikä hoidettava puoliso arjessa pärjäisi ilman hänen läsnäoloaan.

Pariskunta on joutunut muistisairaahan vuoksi tekemään arjelle selkeät rytmit. Aamupala ja iltapala tehdään ja syödään samalla kaavalla joka päivä sekä sauna on samana päivänä joka viikko. Anselmi kertoi, että arjen rytmit tukivat muistisairaahan arjessa pärjäämistä. Pariskunta ei enää juurikaan poistunut Peurankalliosta, eli kodin ulkopuolinen elämä oli muistisairaahan myötä jäänyt. Sukulaiset tulivat Peurankallioon paikanpäälle käymään ja muut ystävät olivat

jättäytyneet taka-alalle. Muutoksia parisuhteessa muistisairauden vuoksi Anselmi ei nimennyt. Hän kuvaili, että oli niin tottunut elämään muistisairauden kanssa, että hänen oli vaikea verrata aikaa ennen ja nyt. Anselmi kuitenkin kertoi olevansa onnellinen, kunhan sai olla puolisonsa kanssa yhdessä.

Toivon kokemus arjen ja parisuhteen muutoksista oli suuri. Muistisairaahan puolison kunto oli haastatteluhetkellä mennyt alaspäin, puheen tuottamisesta oli tullut haastavaa eikä muistisairas puoliso enää juurikaan ymmärtänyt puhetta. Toivo kuvaili, kuinka hän ei enää tiedostanut muistisairaahan puolisonsa tunne-elämän tasoa.

Hänen puhetaito on mennyt ja ei ymmärrä sanoja eikä tunne muita kuin minut, niin se on ihan eri juttu kuin aikaisemmin. (Toivo)

Nykyään Toivo on täysin vastuussa arjen pyörittämisestä jonka hän oli kokenut aluksi hyvinkin raskaaksi. Toivon oli pitänyt puolison muistisairauden vuoksi opetella tekemään ruokaa sekä maksamaan laskuja. Ennen muistisairautta vaimo oli ollut se joka huolehti arjen sujuvasta toimimisesta, mutta nykyään vastuu oli siirtynyt Toivolle. Toivon täytyi nykyään huolehtia muistisairaahan puolisonsa kaikista perustarpeista. Muistisairas puoliso tarvitsi apua sekä peseytymisessä, pukeutumisessa että syömisessä eikä hän enää juuri pystynyt osallistumaan arjen askareisiin. Toivo pyrki kuitenkin tekemään kodin askareita muistisairaahan puolisonsa kanssa yhdessä, mutta kertoi, että tämä kävi joskus raskaaksi. Esimerkiksi muistisairaahan puolison ruoanlaitto saattoi mennä pelkäksi sotkemiseksi.

Ei puoliso tee enää mitään. Ei pysty tekemään, että avustaa kyllä, että tehdään ruokaa vähän niin kuin yhdessä, puoliso avustaa, mutta se on sen verran sohlaimista, että ottaa enemmän hermoon kuin auttaa. (Toivo)

Arjen rytmistä kysyttäessä Toivo kuvaili, että arjesta oli tullut ympärivuorokautinen työ. Muistisairas puoliso nukkui hyvin, mutta Toivo sai olla jatkuvasti hereillä tietääkseen mitä ympärillä tapahtuu. Myös pariskunnan kodin ulkopuolinen elämä oli muuttunut oleellisesti muistisairauden myötä. Ennen he pitivät matkustelemisesta, mutta nykyään he poistuivat kodistaan ainoastaan lääkäriin tai lasten luokse. Heillä ei enää käynyt vieraita kotona haastateltavan kertoman mukaan.

Parisuhteessa Toivo näki muutoksia verrattuna aikaan ennen muistisairautta. Toivo ei enää saanut hoidettavasta puolisoaan keskustelukumppania ja sitä henkistä tukea mitä ennen oli saanut. Kuitenkin hän koki, että muistisairaana puolison hoivaaminen oli avannut uudenlaisen välittämisen tason, niin itsellään kuin hoidettavalla puolisoalla. Toivolla oli herännyt niin sanottu hoivavietti, joka on syventänyt tunnetta puolisoaan kohtaan. Myös muistisairas oli aistinut tämän ja Toivo kertoi, että nykyään hoidettava puoliso halaili häntä monta kertaa päivässä, vaikka ennen tällaista ei ollut tapahtunut.

Siinä on tullut sellainen, että suhde on lämmennyt ja syventynyt kun toista hoivaa.
(Toivo)

Toivo kertoi, että hän oli toiminut nyt 5 vuotta omaishoitajana muistisairaalle puolisolleen. Haastatteluhetkellä hän koki kuitenkin arjen olevan hänelle liian raskasta ja hän koki hermostensa alkaneen kiristyä. Toivo kertoi, että hänen hermostuessaan tuli tunteen purkauksia muistisairasta puolisoa kohtaan ja purkauksien jälkeen häntä kadutti. Ongelmaksi haastatteluissa ilmeni se, että välillä Toivo unohti puolisonsa sairastavan muistisairautta.

Nyt olen huomannut, että kun mä en meinaa muistaa, että hän ei muista. Ja siinä mä törmään siihen, että hän on ollut äärettömän älykäs ihminen aikoinaan, se on niin outoa, että sitten mä välillä pimpahdan ja sitten mua kaduttaa, kun pimpahdan, koska ei hän vaan voi muistaa, mutta mä välillä unohdan sen. (Toivo)

Petri koki arjessa ja parisuhteessa jonkin verran muutoksia. Muistisairaalla puolisoalla oli nykyään haastavuuksia tuottaa puhetta sekä taito huolehtia arjen askareista oli jäänyt pois. Tässäkin tapauksessa vastuu ruokailujen ja siivouksien hoitamisesta on siirtynyt hoivaavalle puolisolle eli Petrille. Nämä kodin askareet olivat ennen muistisairautta kuuluneet vaimolle, joten näkyvissä oli roolien muutosta arjessa. Petri kuvasi itseään nykyään arjen vartijaksi, mutta ei kokenut arkea raskaaksi.

Mä oon pääasiassa menny ja saanu mennä ja puoliso on hoitanut lapset ja kodin. Et nyt on muuttunut, että esimerkiksi ruoan laitto. Kyllä mä nykyään sitä ruokaa laittelen. Toki yhdessä tehdään asioita, mutta vastuu on siirtynyt nyt henkilöltä toiselle. Eli merkittävästi on roolit muuttunut. (Petri)

Petri ei kokenut isoja muutoksia arjen rytmeissä ja kodin ulkopuolisessa elämässä. Arki ei vielä vaatinut uusia rutiineja, mutta lähteminen johonkin äkillisesti ei myöskään onnistunut enää. Äkillisissä lähdöissä Petri puhui ennemminkin omista menoistaan, kun hän ei enää pystynyt jättämään puolisoaan yksin kotiin. Yhdessä tekeminen kuitenkin onnistui pariskunnalta. Petrin kertoman mukaan pariskunta oli juuri käynyt teatterissakin yhdessä. Ystäväsuhhteissa Petri näki rappeutumista, mutta koki tämän enemmänkin liittyvän ikään kuin muistisairauteen. Petri pohti ystävyysuhhteiden rapautumisen syynä sen, kuinka ystävät eivät halua häiritä.

Parisuhhteesta keskustelemisen Petri koki raskaaksi. Heidän arkeaan haastoi muistisairaahan puolison puheen tuottamisen ongelmat. Kun muistisairas ei saanut sanotuksi ajatuksiaan, alkoi Petri arvailemaan ja painostamaan sanoja ulos, mikä aiheutti riitaa ja raastoi parisuhdetta. Muistisairaahan puolison puheentuottamisen ongelmat olivat aiheuttaneet sen, että Petrillä ei enää ollut samanlaista henkistä tukea arjessaan kuin ennen. Kommunikaatio-ongelmien lisäksi Petri ei osannut mainita muita ongelmia, jotka haastaisivat tai vaikuttaisivat parisuhhteeseen.

Mä tahdon sitten vähän liikaa painostaa ja hermostua siihen, kun mä en saa selvää ihan siitä, että mitä puoliso tarkoittaa. Ja sitten kun mä yritän tivata sitä, niin se kiristää meidän puheväliä ja saattaa mennä lukkoon meillä molemmilla. (Petri)

7.4 Tunteuksia vastuusta ja avun saamisesta

Jokaisen pariskunnan elämäntilanne oli haastattelutilanteen aikana erilainen. Asiaan vaikutti muistisairaahan taso sekä omaishoitajan oma terveydentila. Yksi hoidettavista oli täysin hoidettava, kun taas toiset tarvitsivat ennemminkin valvomista ja jatkuvaa läsnäoloa.

Anselmilla oli kertomansa mukaan täysi vastuu arjen pyörittämisestä. Hän ei kuitenkaan kokenut tätä asiaa pahana vaan kertoi tottuneensa tilanteeseen ja ilmaisi, että he pärjäävät hyvin juuri näin. Vastuuta arjesta oli kuitenkin Anselmin mukaan osattu jakaa ulkopuolisille. Hoidettavalla puolisoalla kävi kahdesti päivässä kotihoito antamassa lääkkeitä ja kerran viikossa he kävivät yhdessä perhepäivähoidossa. Nämä palvelut heille oli järjestänyt Peurankallion palveluohjaaja.

Myös omaiset olivat suurena apuna arjessa ja he hoitivat esimerkiksi kaikki laskut ja kaupassakäynnit pariskunnan puolesta. Arkea helpotti kotihoidon mukana tulevat lääkäripalvelut, jotka

tarvittaessa saatiin kotiin. Tämän avulla Anselmi säästyi ylimääräisiltä kuormituksilta kulkea ympäri terveyskeskuksia muistisairaana puolisonsa kanssa. Anselmi kertoi, että avun vastaanottamisen hän koki erittäin helpoksi ja on avun annosta erittäin onnellinen. Haastattelussa nousi esiin myös Peurankalliossa asumisen tärkeys. Peurankalliossa asuminen toi Anselmille turvaa, koska Peurankalliossa hän tiedosti, että ei ole yksin hoivaamassa muistisairasta puolisoaan. Peurankallion palveluohjaaja oli myös ollut Anselmille tukena arjessa. Jos mietteitä tai ongelmia ilmeni, tiedosti Anselmi, että apu ei ollut kaukana.

Toivo koki arjen vastuun tällä hetkellä erittäin raskaaksi. Muistisairaana puolison täysipäiväinen hoitaminen jokaisessa asiassa oli käynyt voimien päälle, koska Toivon oma terveydentila ei ollut kovin hyvä. Toivolla oli nyt suunnitteilla pitää ensimmäinen omaishoitajan loma viiden vuoden taukoamattoman hoidon jälkeen. Avun hakeminen oli venynyt Toivolla pitkälle. Hän oli nyt uupunut, mikä oli purkautunut tiuskimalla asioista muistisairaalle puolisolle. Nyt Toivo oli kuitenkin tullut siihen tulokseen, että hänen oli pakko pitää myös itsestään huolta. Hän kertoi, että omat sairaudet ja huolet olivat jääneet kokonaan taka-alalle, kun hän oli vain keskittynyt muistisairaana puolison hoitamiseen.

Tää hänen sairaus ja kaikki muut ongelmat talon myynnin kanssa on saanut minut unohtamaan omat sairauteni, ollut paljon muuta mietittävää. (Toivo)

Ajatus omaishoitajaloman pitämisestä tuntui kuitenkin Toivolle raskaalta. Hän kuvaili, että he eivät olleet olleet päivääkään erillään muistisairaana puolisonsa kanssa sairauden alettua ja hän ei tiennyt, miten puoliso tulee pärjäämään ilman hänen läsnäoloaan. Hoivaava puoliso oli tällä hetkellä ainoa ihminen, jonka muistisairas tunnistaa.

Toivo kertoi, että omaiset ja lääkärit olivat olleet huolissaan hänen omasta jaksamisestaan arjessa. Pariskunta oli osallistunut Kelan järjestämään kuntoukseen, jossa he olivat olleet viisi päivää. Kuntoutuksen tavoitteena oli ollut järjestää sekä muistisairaalle että hoivaavallekin puolisolle mielekästä ohjelmaa ja tarjota molemmille pientä irtiottoa arjesta. Tästä kuitenkin oli Toivolla jäänyt erittäin huono kokemus, koska kuntoutuskeskuksen hoitajat eivät olleet osanneet hoitaa muistisairasta puolisoa oikein. Kynnys luovuttaa uudestaan huonon kokemuksen jälkeen muistisairas puoliso hoitoon oli suuri. Toivo oli myös kuullut ystävältään tarinan, jonka mukaan omaishoitajaloman jälkeen hoidettava puoliso saattoi olla todella sekaisin monta

viikkoa. Huonot kokemukset ja niistä kuuleminen oli ahdistanut Toivoa luovuttamaan oma puoliso hoitoon.

Käydään hänen (muistisairaahan puolison) kanssa kerta vuoteen lääkärissä niin kaikki yleensä heti multa kysyy, että miten sä jaksat. Ja omat lääkärit kovasti kysellee aina, että kuinka sä jaksat, kun he tietää että olen omaishoitaja. (Toivo)

Hän on mennyt kyllä nyt sen rajan yli, että en mä pysty enää miettimään, että mitä hän tuntee ja tietää. Voi olla, että mä pelkään sitä lomaakin sen takia, kun mä tiedän, että hän ei tykkää siitä, kun en ole vieressä nukkumassa ja muuta, mutta emmä tiedä yhtään kuinka hän siihen suhtautuu. Siellä kuulemma on ammatti-ihmiset, jotka häntä hoitaa. (Toivo)

Peurankallioon muutto muistisairaahan pahetessa oli ollut Toivon mukaan järkeenkäyvä päätös. Talon tukipalvelut toivat hänen arkeensa turvaa. Toivo oli mielestään hyvin perillä ympärillä olevista tukipalveluista ja osasi hakeutua avun piiriin jos tarve tulisi. Keskustelussa nousi myös ilmi, että tietoisuus talon palveluohjaajasta ja hänen palveluistaan oli hyvinkin tiedossa. Aktiivisesti Toivo ei kuitenkaan kokenut hänen palveluitaan käyttävän, koska hänellä oli jo valmis suhde kaupungin sosiaaliohjaajiin.

Petri koki tällä hetkellä arjen hyväksi, mutta vastuu hartioilla tuntui painavan. Petriä pelotti tilanne, jossa hänelle itselleen sattuisi jotain. Mietteinä heräsi, kuka sitten hoitaisi muistisairaahan puolison ja osaisivatko muut edes häntä hoitaa. Tätä varten Petri oli varautunut ja luonut pitkän listan muistisairaahan puolison aikatauluista, lääkkeistä ja muista tarpeista.

Haastattelussa nousi esiin, että Petrin omaiset olivat olleet huolissaan hänen jaksamisestaan ja suositelleet hänelle hengähdystaukoa hoivaamisesta. Hän kuitenkin koki, että arki on vielä sen tasoista, ettei romahdusta ole tullut. Petri koki myös huumorin hyväksi apuvälineeksi arjessa. Muistisairaahan hyväksyminen tuntui kuitenkin välillä kuormittavalta.

Varsinkin meidän seuraava sukupolvi sanoo sitä, että minä tarvitsisin hengähdystaukoa, en mä itse sitten.. Tää on mennyt sillä tavalla kuitenkin hyvin, että en mä ainakaan ole kokenut, että olen romahtanut. (Petri)

Sitä toivois, että mahdollisimman pitkään ja edettäis rauhallisessa tahdissa. Että siihen ehtis sopeutua, koska mä en tahdo vieläkään hyväksyä sitä. Eli se on se

ehkä kaikista tärkein termi tässä. Mä en tahdo hyväksyä ja olen huomannut sen myös puolison kohdalla, että varsinkin aikasemmassa vaiheessa ei sitä hyväksymistä tahtonu millään tapahtua. Jos yritti keskustella asiasta, niin se oli vaikeaa. (Petri)

Haastattelu hetkellä pariskunnan arjessa ei ollut minkäänlaista apua. Petri oli vastuussa kaikesta arjen toiminnasta. Avun vastaanottamisen Petri koki helpoksi, mutta silti ajatus jäi ilmaan pyörimään, että osaisivatko muut hoitaa asioita oikealla tavalla. Muistisairaana puolison puheen tuottamisongelman vuoksi pariskunta oli käynyt puheterapeutilla. Pariskunta oli hakeutunut aiwan omatoimisesti puheterapeutin luokse. Puheterapeutti oli antanut heille apuvälineitä, joilla he voivat helpottaa toistensa ymmärtämistä arjessa. Peurankalliossa asumisen tärkeys nousi tässäkin haastattelussa esiin. Kun ympärillä olevat asukkaat ja henkilökunta kävi tutuksi, tunsivat pariskunta olonsa turvalliseksi. Petri kertoi käyttävänsä aktiivisesti Peurankallion palveluohjaajan palveluita, kun tarvetta oli. Tarvittavat palvelut ja niiden helppo saatavuus tekivät asumisesta Peurankalliossa turvallista, kertoi Petri.

7.5 Sosionomin haastattelu

Vaikka avun tarpeet pariskunnilla oli tällä hetkellä erilaiset, jokainen oli samalla linjalla avun vastaanottamisessa. He ottivat apua mielellään vastaan ja kokivat avun hakemisen matalan kynnyksen toiminnaksi talon helposti lähestyttävän palveluohjaajan vuoksi. Palveluohjaajan merkittävä rooli nousi esiin haastatteluissa. Pariskuntien kokemus olikin, että aika moni asia ja tuki olisi jäänyt selvittämättä ellei palveluohjaajaa olisi Peurankalliossa läsnä. Palveluohjaajan läsnäolo toi haastateltaville turvaa, ja Peurankallioon muutto johtuikin palveluiden ympärillä olemisesta. Sosionomin haastattelussa lähdettiin kartoittamaan Peurankallion palveluohjaajan kokemuksia ja näkemyksiä muistisairaana parisuhteesta. Haastattelussa käytiin läpi esimerkiksi yleisimpiä pariskuntien haasteita ja miten sosionomi pystyi heitä arjessa tukemaan. Palveluohjaajan haastattelun kysymykset eivät liittyneet tämän tutkimuksen haastateltaviin omaishoitojiin, vaan pariskuntiin yleisesti joista toinen sairastaa muistisairautta.

Isoimpana haasteena Peurankallion palveluohjaaja koki pariskuntien fyysiset haasteet. Fyysisillä haasteilla palveluohjaaja viittasi hoivaavan puolison jaksamiseen hoitaa esimerkiksi lääkäriasioita. Haastattelussa nousi esiin myös huoli siitä, että pystyvätkö pariskunnat arvioimaan realistisesti puolison muistisairauden ja hyvinvoinnin tilannetta. Hoivaava puoliso voi helposti tulla sokeaksi taudin tilanteelle, kun hoitaa puolisoaan jokapäiväisesti vanhojen tottumuksien mukaisesti. Hoiva voi myös muuttua hoivaavalle puolisolle veloitteeksi, vaikka sen ei sitä kuuluisi olla. Jos apua ei oteta vastaan ja liian kuormittavaa hoivaa tehdään pakon edestä, voi tärkeitä asioita arjessa jäädä tekemättä. Esimerkiksi kaupassa käynnit, laskut ja lääkärikäyntien varaamiset voivat jäädä taka-alalle, kun hoivaava puoliso on liian uupunut.

Toisaalta ehkä se taas näkyy sellaisena, että asiat jää hoitamatta. Ettei pystykkään enää niitä asioita hoitamaan kun ennen. Esimerkiksi joku kauppapalvelu tai muu, ni sitä sitten vitkutellaan liiankin pitkälle, ennen kun otetaan ulkopuolista apua vastaan. (Sosionomi)

Palveluohjaaja koki, että monet pariskunnat hakevat apua liian myöhään ja osaavat pyytää apua huonosti. Esiin nousi näkemys siitä, että pariskunnat eivät halua ulkopuolisten puuttuvan heidän arkeensa. Palveluohjaaja kuvasikin, että arjen haastavuudet tulevat ilmi jotakin muuta kautta, kuten jonkin terveydellisen seikan kautta jonka myötä lähdetään kartoittamaan arjen sujumista. Peurankalliossa omaishoitoperheillä oli huomattavasti matalampi kynnys avun hakemiselle kuin pariskuntien asuessa muualla. Peurankallion asukkailla on mahdollisuus kävellä arkipäivisin suoraan palveluohjaajan toimistoon ja ilmaista huolensa.

Palveluohjaaja koki työssään tärkeäksi kuuntelun. Kuuntelun kautta hän pystyi löytämään ongelma kohtia pariskuntien arjesta, joidenka eteenpäin ajamisessa hän voi ohjata heitä. Ohjauksen avulla palveluohjaaja voi opastaa pariskuntia oikeiden palvelujen piiriin, mitä ikinä he tarvitsevatkaan. Palveluohjaaja toi tärkeinä tukitoimina esiin Tampereen kaupungin palvelut ja etenkin omaishoidon neuvonnan. Myös yksityiset palveluntarjoajat nousivat esiin.

Ongelmakohtia avun annolle oli myös esiintynyt. Tällaisia ongelmia voivat palveluohjaajan mielestä olla esimerkiksi se, että hoivaava puoliso ei itse näe avun tarvetta. Tällaisia tilanteita voisi olla esimerkiksi lääkehuollossa. Ongelmana voi myös olla se, että palveluista ei välttämättä haluta maksaa tai pelätään sitä, että ulkopuolinen tulee arvioimaan arkea ja sen toimivuutta.

Palveluohjaaja koki, että hoivaavilla puolisoilla olisi hyvä olla joku henkilö arjessa tukena, jos pariskunnalla ei ole omaisia. Palveluohjaaja kuvaili, että olisi pariskuntien eduksi, jos pariskuntien arjessa olisi säännöllisesti heidän kodissaan käyvä henkilö tarkkailemassa arjen sujuvuutta.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyössäni tutkin muistisairaahan parisuhdetta ja sitä, miten sosionomi siinä voi olla tukena. Tutkimuksessa haluttiin kartoittaa muistisairaahan omaishoitajapuolison kokemuksia muistisairauden tuomista muutoksista arkeen ja parisuhteeseen. Tutkimus sijoittui Peurankallion senioritaloon, joka on yli 65-vuotiaille suunnattu yhteisöllinen paikka asua. Peurankallion senioritalossa on iäkkäille suunnattuja palveluita, kuten kotihoito ja palveluohjaajan palvelut. Tutkimukseen halusin ottaa näkökulman Peurankallion palveluohjaajan (sosionomi amk) kokemuksista parisuhteista, joissa toinen sairastaa muistisairautta. Halusin tarkastella pariskuntien yleisimpiä haasteita parisuhteissa, sosionomin keinoja tukea arkea ja parisuhdetta sekä yleisimpiä haasteita työskenneltäessä omaishoitajien kanssa. Tutkimusta varten haastattelin kolme omaishoitajaa, joidenka puoliset sairastivat muistisairautta. Yhtenäisyytenä haastateltavilla oli, että jokainen omaishoitaja oli mies. Haastateltavana toimi myös Peurankallion palveluohjaaja.

Jokaisen omaishoitajan puolisolalla oli muistisairaus eri etenemisvaiheessa. Kuitenkin jokaisella hoidettavalla puolisolalla ilmeni jo yleisimpiä muistisairauden oireita, kuten lähimuistin heikentymistä, ongelmia kielellisissä toiminnoissa sekä ymmärtämisen vaikeuksia (Duodecim, 2021). Haastatteluissa nousi esiin osalla omaishoitajista hermostuneisuutta ja uupumista arjessa, joka purkautui muistisairaalle esimerkiksi äänen korottamisella. Vainikainen (2015, s. 85) opastaa kohtaamaan muistisairaahan rauhallisella äänensävyllä ja avainasemassa on eleet, ilmeet ja äänenpaino. Huonolaatuinen vuorovaikutus omaishoitajan puolesta saattaa näkyä muistisairaahan vetäytymisenä sosiaalisista tilanteista. Poutiainen ja Kytö (2020, s. 5) arvioi, että keskustelusta vetäytymisen ja rappeutuneiden kielellisten taitojen vuoksi omaishoitaja saattaa menettää vastavuoroisen ajattelun, tuen ja keskustelut puolisonsa kanssa. Tämä Poutiaisen mukaan voi johtaa omaishoitajan turhautumiseen.

Jokainen omaishoitaja oli joutunut muuttamaan omaa arkeaan puolison muistisairaahan vuoksi. Ennen muistisairautta haastateltavat kuvailevat arkeaan normaaliksi eläkeläisten arjeksi. Nyt yksi omaishoitajista oli joutunut ympärivuorokautiseksi huolen pitäjäksi, sekä jättämään kaiken kodin ulkopuolisen elämän ja muuttamaan arjen rytmensä. Arki oli muovattu nykyään muistisairaahan puolison tarpeiden mukaan. Kodin ulkopuolelle ei enää haastateltava

voinut lähteä yhdessä hoidettavan puolisonsa kanssa. Eräs haastateltavista taas koki, että muutoksia ei juuri muussa näkynyt, kun hieman kodin ulkopuolisessa elämässä, kuten tansseissa käymiset ja sosiaaliset suhteet olivat jääneet menneisyyteen. Kolmas omaishoitaja kertoi puolison sairauden luoneen rytmin arjelle, joka tukee muistisairaahan puolison arjessa selviytymistä. Myös kolmas haastateltava koki sosiaalisen elämän jääneen pienemmälle, mutta silti hän koki heidän pystyvän tekemään asioita vielä yhdessä kodin ulkopuolella. Tikkanen (2016, s. 81) kuvaakin, että on tärkeää muuttaa muistisairaahan arkea sellaiseksi, että se tukee muistisairaahan tarpeita. Erilaisiksi arjen muutostöiksi Tikkanen kuvaa muutoksia eleissä, toimintataivoissa ja rutiineissa.

Jokaisella haastateltavalla omaishoitajalla oli sama tilanne ennen muistisairautta, eli vaimo oli pitänyt huolen kodin asioista, ruoan laitosta ja kaupassa käynneistä. Kaikkien haastateltavien kokemus roolien vaihdosta oli tuonut vastuun edellä mainituista asioista nyt heille. Arjen toimimisen vastuun lisäksi haastateltaville oli tullut uutena asiana huolehtia vaimoistaan. Kellään haastateltavista ei kuitenkaan noussut esiin ajatus siitä, etteivätkö he hoivaisi puolisoaan kotona. Suurimpana parisuhteen ongelmana ilmeni muistisairaahan puolison puheen tuottamisen ongelmat ja huono muisti. Omaishoitajat eivät kokeneet saavansa enää vastavuoroista keskustelua aikaan muistisairaahan puolisonsa kanssa. Vaikka kukaan haastateltavista ei suoranaisesti osannut kuvailla muutoksia parisuhteessa, voisi tätä kommunikaatio-ongelmaa verrata Kontulan (2013, s. 24) tekstiin. Kontulan mukaan tärkeä parisuhteen onnellisuuden aiheuttaja on parisuhteesta saatava sosiaalinen tuki. Hoivaava puoliso voi kuitenkin osoittaa hoidettavalle puolisolle sosiaalista tukea muullakin tavalla kuin vuorovaikutuksellisella keskustelulla. Kontula mainitsee sosiaalisen tuen tavoiksi esimerkiksi avun antamisen ja toisesta huolehtimisen. Kontulan määrittelemä sosiaalinen tuki oli haastateltavilla nyt vain toispuoleista, vastavuoroisuutta ei enää muistisairaalta puolisolta saatu.

Jokaisen omaishoitajan hoidettavalla puolisollla näkyi riippuvuus hoivaavaan puolisoonsa. Muistiliiton (2019) sivuilla kerrotaan, että seksuaalisuus voi olla elintärkeää myös muistisairaalle. Hellyyden ja rakkauden tunne voi tuoda muistisairaalle iloa ja onnistumisen tunnetta. Yhdellä haastateltavista puolisoista ilmeni selkeästi muistisairaahan myötä lisääntynyt halailu. Yhdessä tekemisen oli jokainen omaishoitaja kuitenkin huomannut tärkeäksi ja kaikki pyrkivätkin tekemään hoidettavan kanssa arkisia asioita yhdessä.

Tikkanen on väitöskirjassaan (2016, s. 104) jakanut arjen ja hoivan sidokset neljään eri arki-luokkaan. Kuormittavaksi omaishoidon arjeksi Tikkanen kuvaa tilannetta, jossa omaishoitaja on koko päivän hoidettavan läsnä. Jokaisella haastateltavalla ilmeni jatkuva läsnäolo muisti-sairaana puolisonsa luona ja tätä kuvailtiin ympärivuorokautiseksi työksi sekä vartijana ole-miseksi. Kuormittavassa arjessa arjen sujuvuuden vastuu kuuluu omaishoitajalle. Vastuu kodin askareista ja arjen rytmeistä heijastui myös jokaisen haastateltavan kertomuksista. Kodista poistuminen tässä skenaariossa tulee haastavammaksi hoidettavan puolison kunnan vuoksi, joka myös sitoo omaishoitajan kotiin. Haastatteluissa jokainen omaishoitaja ilmaisi kodin ulko-puolisen elämän jättäytyneen taka-alalle, sekä sosiaalisen elämän vähentyneen.

Peurankalliossa asuvien ikääntyneiden tukena on oma palveluohjaaja. Palveluohjaus on toi-mintamalli, jonka avulla asiakas saa omaan elämäntilanteeseensa tarpeita vastaavia tukia ja palveluita (Suomen palveluohjausyhdistys ry, 2020). Palveluohjaus on asiakkaan tukemista ja ohjausta oikeanlaisten palveluiden piiriin (Hänninen, 2007, s. 12). Työ kuitenkin määräytyy asi-akkaan voimavarojen mukaisesti. Peurankallion palveluohjaajan palveluista tiesi jokainen haastateltava ja jokainen haastateltava oli eri tasoisesti hänen palveluitaan myös käyttäneet. Palveluohjaaja oli ollut tukena esimerkiksi perhepäivähoidon järjestämisessä tai ollut apuna siinä, että omaishoitajat löytävät oikeanlaisia reittejä tarvittavien palveluiden piiriin. Jokaisessa omaishoitajan haastattelussa nousi esiin turvallisuuden tunne Peurankalliossa asuessa. Tähän vaikutti palveluiden helposti saatavilla oleminen.

Jokainen haastateltava pariskunta koki avun vastaanottamisen helpoksi sitä tarvittaessa. Yksi omaishoitajista oli todella uupunut, joka heijastui arjessa ärtyneisyytenä hoidettavaa puolisoa kohtaan. Vasta kun omaishoitaja oli todella uupunut, alkoi hän sosiaalitoimiston kanssa järjes-tämään ensimmäistä omaishoitaja lomaa viiteen vuoteen. Toinen haastateltavista kuvasi, kuinka omaiset ovat huolissaan hoivaavan puolison jaksamisesta. Omaishoitaja kuitenkin itse arvioi, että ei hän vielä romahtamisen partaalla ollut. Kolmas haastateltavista oli ottanut jo kotihoidon ja perhepäivähoidon apuja arkeensa. Omaishoidon tuista ei haastattelurungossa kysytty, mutta avun ja tuen saamisessa se ei suuresti noussut esiin. Yksi omaishoitajista ajatteli nyt ensi kertaa hyödyntävänsä omaishoidon lomaa, johon hän on oikeutettu joka kuukausi kah-deksi päiväksi (Omaishoitajaliitto, i.a., s. 11).

Peurankallion palveluohjaajalla toi esiin hänelle suunnatuissa haastatteluissa huolen omaishoitajien jaksamisesta ja tämän myötä jaksamisen hoitaa muistisairasta puolison asioita. Jaksamisen puute voi palveluohjaajan mukaan näkyä omaishoitajalla esimerkiksi lääkäriasioiden hoitamisessa. Myös sokeus arjen ja muistisairaana puolison tilanteelle nousi haastatteluissa esiin. Palveluohjaajan kokemus omaishoitajien avun hakemisesta oli, että sitä haetaan liian myöhään. Syiksi vähäiselle avun hakemiselle palveluohjaaja mainitsi velvollisuuden hoitaa puoliso itse, pelko ulkopuolisten puuttumisesta omaan elämään ja myös rahalliset syyt. Palveluohjaaja kertoi, että Peurankalliossa asuvien pariskuntien ongelmat tulevat yleensä ilmi muuta kautta kuin itsenäisesti apua hakemalla. Esimerkiksi äkillinen muutos terveydellisessä tilanteessa saattaa herättää huomion ja tätä kautta palveluohjaaja pääsee tarkastelemaan ja tukemaan arjen toimivuutta. Palveluohjaajan tärkeimpiä keinoja tukea pariskuntia oli kuunteleminen ja sen myötä havainnointi ja opastaminen esimerkiksi Tampereen kaupungin palveluihin tai yksityisten palveluntuottajien piiriin.

Muistisairauden vuoksi jokaisen pariskunnan arkea oli jouduttu muokkaamaan, sekä hoiva tuntui välillä raskaalta muistisairauden vuoksi. Kodin ulkopuolinen elämä oli jokaisella haastateltavalla jäänyt pois. Isoimpana ongelmana ilmeni toisen puolison keskustelu- ja ymmärtämistaitojen heikentyminen. Heikentyminen vaikutti haastateltavilla arjessa jaksamiseen negatiivisesti ja se saattoi aiheuttaa omaishoitajassa tunteen purkauksia omaishoidettavia kohtaan. Avun hakeminen tuntui jokaiselle haastateltavalle helpolta. Tämä oli kuitenkin ristiriidassa palveluohjaajan tuomaan näkökulmaan siitä, että apua ei juurikaan haeta ajoissa. Palveluohjaajan palvelut ovat parhaiten hyödynnettävissä, kun niitä haetaan ennakoivasti. Palveluohjaaja ei pysynyt seuraamaan pariskuntien pärjäämistä kotona, joten avun hakemisen täytyisi lähteä omaishoitajien puolelta.

9 POHDINTA

Vanhemmalla ikäluokalla heijastuu vielä historiaan kuuluva velvollisuus pitää huolta puolisoistaan. Monesti sinnitellään ja yritetään jaksaa ja pitää huolta sairaasta puolisoista omasta jaksamisesta huolimatta. Mielestäni ajatus tuoda palvelut senioritaloon sisälle palvelevat vanhempaa ikäluokkaa oleellisesti. Kun palvelut ovat oman talon aulassa, voi moniin huoliin ja ongelmiin hakea apua aivan uudella matalan kynnyksen tasolla. Tämän vuoksi opinnäytetyössäni lähdin tutkimaan Peurankalliossa asuvien pariskuntien arkea ja parisuhdetta, kun toinen sairastaa muistisairautta. Tutkimuksessa haluttiin tarkastella kuinka muistisairaus muuttaa arkea, parisuhdetta ja näiden tuomaa kuormittavuutta omaishoitajalle. Näkökulmana haastatteluissa oli myös kokemus avun vastaanottamisesta. Peurankallion palveluiden tuomana etuna oli palveluohjaajan palvelut, joten tutkimuksessa myös tarkasteltiin palveluohjaajan mahdollisuutta tukea ja helpottaa pariskuntien arkea ja parisuhdetta. Palveluohjaajalta kartoitettiin myös ongelmakohtia avun annossa.

Tutkimustapana käytin teemahaastattelua, joka osoittautui toimivaksi. Teemahaastattelun avulla pääsin vuorovaikutuksellisesti keskustelemaan pariskuntien arjesta sekä palveluohjaajan näkemyksistä ja kokemuksista.

Opinnäytetyön haastatteluissa heijastui niin omaishoitajien kuin Peurankallion palveluohjaajan näkemys siitä, että hoivaavat puoliset karttavat vierasta apua. Palveluohjaajan näkemys oli, että avun vastaanottamisen esteenä voi joskus olla, että hoivaavat puoliset eivät toivo vieraita niin sanotusti tuomitsemaan heidän pärjäämistään. Osalla haastateltavista omaishoitajista oli pelko siitä, että osaavatko muut hoitaa muistisairasta puolisoa oikein. Omaishoitajat olivat puolisoidensa kanssa ympäri vuorokauden, joten heistä oli kasvanut puolisonsa asiantuntijoita. Peurankallion palveluohjaaja nostikin haastatteluissaan esiin mahdollisesti sokeaksi tulemisen hoidettavan puolison tilanteelle. Kun pariskunnat ovat päivästä toiseen toistensa kanssa ja tottuneet toimimaan tietyillä tavoilla, voi muutos arjessa tuntua omaishoitajalle raskaalta ajatukselta. Koen että omaishoitajilla syntyy omantunnon tuskaa, jos ei ole hoitamassa puolisoaan itse.

Opinnäytetyön teoriaa kirjoittaessa nousi ilmi erilaisia tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa parisuhteeseen ja arjen toimivuuteen. Näitä samoja asioita nousi esiin myös haastatteluissa.

Isoimpana tekijänä parisuhteiden muutoksiin oli puolison kommunikaatio ongelmat, joka teki arjesta henkisesti kuormittavaa hoivaavalle puolisoille. Myös muistisairaana kognitiivisen tason puutteet haastoivat välillä arkea ja parisuhdetta. Tulosten perusteella omaishoitajat kaipasivat koulutusta siitä, miten kohdata muistisairas. Parisuhdetta ja arkea helpottaa, kun omaishoitaja ymmärtää puolisonsa tilannetta paremmin.

Kun arki ja pitkä parisuhde muuttuu niin oleellisesti, voi herätä huoli mitenkä hoivaava puoliso psyykkisesti jaksaa. Omaishoitajien jaksamiseen tulisikin panostaa entistä enemmän. Yhteiskunnalle hyvin jaksava muistisairaana omaishoitaja on selkeästi halvempi ratkaisu kuin esimerkiksi ympärivuorokautinen asuminen palvelutalossa. On myös sosiaali- ja terveydenhuollolle kuormittavampaa hoitaa sekä uupunutta omaishoitajaa että hoivattavaa kuin tukea ja tarkkailla pariskunnan arkea säännöllisin väliajoin. Tämän nosti myös Peurankallion palveluohjaaja esiin. On tärkeää järjestää riittävää tukea omaishoitajille ja huolehtia, että joku käy säännöllisesti kysymässä hoivaavan puolison kuulumisia ja järjestää tarvittavaa tukea omaishoitajien arkeen.

Palveluohjaajan työnkuvan näen Peurankalliossa haastavaksi. Senioritalossa asuminen on itsenäistä ja eroaa palveluasumisesta. Palveluohjaaja tai muu henkilökunta ei näe pariskuntien kodin arkea, ellei heillä ole kotihoidon palveluita. Palveluohjaajan kuuluu kunnioittaa asukkaiden yksityisyyttä ja tämän vuoksi avun hakemisen täytyy tapahtua pariskuntien puolelta. Palveluohjaaja voi kuitenkin Peurankalliossa tuoda esiin palveluita. Pohdinnaksi nouseekin, voisiko tietoisuutta palveluohjaajan palveluista tuoda esiin vielä enemmän. Hakeutuisivatko pariskunnat helpommin palveluohjaajan luokse, jos he konkreettisesti tietäisivät mitä heille voisi olla tarjolla arjen tueksi. Avun hakemisen vähyys voi kenties johtua siitä, että saatavien palveluiden olemassaolosta ei ole tietoa.

Tärkeänä palveluohjaajan taitona haastatteluissa nousi kuuntelemisen taito. Kun palveluohjaaja kuuntelee, hän osaa poimia niitä asukkaiden vaikuttavia tietoja ja ongelmakohtia, joiden perusteella avun ja tuen tarpeita lähdetään kartoittamaan. Palveluohjaajan suurin tuki pariskunnille on se, että hän on helposti saatavilla henkilö, joka tuntee ajantasaisen palvelujärjestelmän ja on kykenevä sovittamaan näitä asiakkaiden tarpeiden mukaisesti.

Sosionomin kompetenssit heijastuivat opinnäytetyöni prosessin eri vaiheissa. Kompetenssit tarkoittavat Raahikaisen (2019, s. 19) mukaan työntekijän valmiuksia, kykyä, taitoja ja ominaisuuksia suoriutua erilaisista tehtävistä. Kompetenssit on jaettu sosiaalialan ammattikorkeakoulujen kansallisen verkoston puolesta kuuteen osa-alueeseen. Ensimmäisenä kompetensseissa on sosiaalialan eettinen osaaminen, joka pitää sisällään esimerkiksi työntekijän osaamisen toimia ihmis- ja perusoikeussäännösten, sosiaalialan arvojen ja ammattieettisten periaatteiden mukaan. Koko opinnäytetyöni prosessin ajan eettisyys on kulkenut mukana työni kanssa. Olen ollut lähdekriittinen lähteitä etsiessäni, sekä olen tuonut tekstissä esiin tiedon alkuperäiset lähteet. Myös haastattelutilanteissa ja niiden purkamisessa olen huomionut eettiset näkökulmat ja niistä on informoitu myös haastateltaville.

Toisena kompetenssina on asiakastyön osaaminen, jonka avulla työntekijä osaa luoda ammatillisen vuorovaikutussuhteen asiakkaiden kanssa. Tämä näkökulma tuli esiin eniten haastattelutilanteissa. Jokaiselle haastateltavalle olin jollain tasolla tuttu, mutta ennen haastatteluja kävin tervehtimässä kaikkia haastateltavia ja juttelin vielä opinnäytetyöstäni. Tavoitteena keskusteluissa oli luoda turvallinen tunne haastatteluista varten. Asiakastyön osaamisen kompetenssiin kuuluu myös asiakkaan tarpeiden arvioiminen. Haastateltavien tarpeita opinnäytetyössä hahmoteltiin esimerkiksi aikana ja paikkana haastattelulle, missä heillä olisi kaikista turvallisinta olla ja keskustella herkistä asioista?

Kolmantena kompetensseissa on palvelujärjestelmäosaaminen, joka on tarvittavien lakien tuntemista, tietoa ajantasaisista palvelujärjestelmistä ja taitoa sovittaa palveluita yhteen tarvelähtöisesti. Teoriaosio haastoi itseäni tutkimaan sosionomin tarkoitusta yhteiskunnassamme, sekä palveluohjaajan työtä. Palveluohjaajan haastatteluosio kasvatti omaa tietouttani palveluohjaajan mahdollisista keinoista tukea muistisairaana parisuhdetta. Peurankallion konseptia tutkittaessa nousi esiin talon työntekijöiden moniammatillinen työskentely, jonka avulla asiakkaiden arjessa pystytään mahdollisimman hyvin olemaan tukena.

Neljäntenä kompetensseissa on kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, joka pitää sisällään työntekijän kyvyn reflektoida ja analysoida erilaisia tilanteita. Haastatteluissa omaishoitajat ja palveluohjaaja saivat tuoda oman näkemyksensä esiin ja tulla kuulluksi. Opinnäytetyön tulososiossa pääsin analysoimaan kertomuksia ja vertailemaan näitä keskenään. Toivonkin,

että omaishoitajien ja palveluohjaajan näkemyksistä ammattilaiset voisivat löytää oivalluksia omaan työelämään ja hahmottaa millainen tilanne omaishoitajapariskunnilla voi kotonaan olla.

Tutkimuksellisen kehittämistyön ja innovaatio-osaamisen taito on kompetensseissa viidentenä. Tämän avulla sosionomi pystyy innovatiiviseen ongelmanratkaisuun ja verkostotyöhön. Vaikka opinnäytetyössäni ei niinkään mitään kehitetä, olen päässyt tutkimaan syvästikin opinnäytetyön aihetta niin teorian kun haastatteluidenkin valossa. Aiempien tutkimusten lukeminen on kasvattanut itseäni ammattilaisena suuresti. Opinnäytetyössä on näkynyt ongelmakohtia, jotka ovat vaatineet innovatiivista ongelmanratkaisua taitoa. Koko opinnäytetyö prosessina on ollut kasvattava kokemus. Yksin opinnäytetyön tekeminen tuntui alkuun haastavalta, mutta opinnäytetyötä tehdessä varmuus omasta tekemisestä kasvoi.

Viimeisenä kompetenssina on työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjäosaaminen. Tämä tarkoittaa sitä, että työntekijä osaa toimia yhteistyökykyisesti erilaisissa työolosuhteissa. Opinnäytetyöni tutkimuksen suoritin Peurankallion senioritalossa, jossa pääsin yhteistyössä omaishoitajien kanssa keskustelemaan heidän arjestaan ja parisuhteestaan. Myös Peurankallion palveluohjaajaa pääsin haastattelemaan ja kuulemaan hänen näkemyksiään ja kokemuksiaan muistisairaana parisuhteesta. Peurankallion kanssa yhteistyötä tehdessä halusi Peurankallion johtaja lukea opinnäytetyöni ennen julkaisemista. Koen, että opinnäytetyöni prosessin aikana olen ollut itsenäinen tekijä, mutta yhteistyötilanteissa joustava.

Yhteenvetona omasta oppimisesta sanoisinkin sen verran, että oma ammatillinen kasvu opinnäytetyöprosessin aikana on ollut suuri. Varmuus omaan tekemiseen on kasvanut, mutta niin myös tieto ja ymmärrys itseäni kiinnostavaan aihealueeseen. Opinnäytetyöprosessin alku taipaleilla pohdin, otinko itselleni liian ison aiheen vastaan, mutta pääsin kuitenkin tästä ajatuksesta yli ja nyt olen aiempaa kypsempi toimimaan ikääntyneiden parissa työelämässä tulevaisuudessa. Oivalsin opinnäytetyötä kirjoittaessa laajemmin ne haasteet, mitä muistisairaus voi parisuhteeseen ja arkeen tuoda. Nämä myös heijastuivat haastattelut osiossa. Koen, että tulevaisuuden työtä varten on tärkeä hahmottaa erilaisia seikkoja, jotka voivat vaikuttaa arkeen negatiivisesti. Mielenpäälle itselläni myös jäi ristiriitaiset kokemukset avun hakemisesta. Palveluohjaaja koki, että pariskunnat eivät itse hae apua, mutta pariskunnat taas kokivat, että

palveluita on helppo hakea. Vaikka palveluita onkin helppo hakea, miksi osa omaishoitajista silti sinnitteli uupumukseen asti ilman tukia.

Parisuhde muistisairaana kanssa on varmasti aina hankala tilanne. Hoivaavan puolison hartioiden vastuun tunne kasvaa hoivan ja sairauden edetessä ja arki käy muistisairauden edetessä raskaammaksi ja tämä vaikuttaa parisuhteeseen. Omaiset ovat varmasti monille pariskunnille suurena tukena, mutta on myös tilanteita joissa omaisia ei ole apuna arjessa. Tämän vuoksi Peurankalliossa asuminen onkin otollinen paikka asua, kun apua ja tukea arkeen on saatavilla, joka mahdollisesti voi nostaa taas parisuhteen arjen laatua, kun hoivaava puoliso ei ole itse täysin uupunut ja yksin tilanteen kanssa. Jo aiemmin mainitsin Peurankalliossa palveluohjaajan palveluista paremman tiedottamisen. Tällä hetkellä haastateltavat kokivat tietävänsä mistä apua hakea, mutta tiedostivatko he mitä palveluita he voivat hakea? Parempi tiedottaminen palveluista voisi toimia ratkaisuna avun hakemiselle. Kun pariskunnat löytäisivät nykyistäkin nopeammin avun piiriin ja tavan sanoittaa ongelmansa, voisi heidän elämäntilanteensa parantua. Palveluohjaajan palveluista tiedottaminen voisi tapahtua esimerkiksi muistutuksena Peurankallion seinillä, joissa kerrotaan, mitä palveluita palveluohjaajalla onkaan tarjota. Myös erilaiset luennot voisivat toimia tukena asukkaille, kuten omaishoitajayhdistyksen luento heidän toimistaan. Näillä tavoin saataisiin lisättyä hoivaavien puolisoitten tietoisuutta erilaisista palveluista. Kun tarve palveluille tulee, tiedetään niiden olemassaolosta.

Osa haastateltavista oli uupuneita arjen kuormittavuudesta. Osa henkisesti ja osa myös fyysisesti. Kuitenkaan omaishoitajat eivät etsineet pysyviä ratkaisuja ongelmiinsa. Terveystarkastusta, joka voisi tukea heidän arjessa jaksamistaan. Omaishoitajien haastatteluiden mukaan Peurankalliossa asuminen toi arkeen turvaa, koska palvelut ovat lähellä tarpeen tullen. Seuraavassa tutkimuksessa voisikin vertailla pariskunnan kokemuksia arjesta ennen palveluiden käyttämistä ja palveluiden käyttäjinä. Vaikuttaako jatkuvat palvelut arjessa parisuhteen laatuun ja paraneeko arki. Poistuuko vastuu ja kuormitus omaishoitajalta, jos palveluita käytettäisiin arjessa enemmän?

LÄHTEET

- Calasanti, T., King, N. (2007). Taking womens work like a man: husbands experiences of carework. *The gerontological society of America*, 47(4), 1-5.
- Comission for Case Manager Certification. (9.2022). *Definition of Case Management*. <https://ccmcertification.org/about-ccmc/about-case-management/definition-and-philosophy-case-management>
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., & Soininen, H. (2015). *Muistisairaudet*. Duodecim
- Hakala, T. (2016). *Eettisyys laadullisessa tutkimuksessa – tutkijan näkökulma*. [Progradu, Tampereen yliopisto]. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100284/GRADU-1481615633.pdf>
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P., & Sinivuori, E. (2009). *Tutki ja kirjoita*. (15. uud. p. 22. painos.). Tammi.
- Hänninen, K. (2007). *Palveluohjaus*. Stakes.
- Oulun yliopisto. (13.9.2022). *Plagiaatintunnistusjärjestelmä Urkund: opiskelijan ohje (Oamk)*. <https://ict oulu.fi/2366/#toiminta>
- Julkunen, H., Karels, R. (2012). *Sosionomi (AMK) vanhusten palveluiden osaajana: Selvitys sosionomien (AMK) työtehtävistä ja osaamisesta Etelä-Karjalassa*. [AMK-opinnäytetyö, Saimaan ammattikorkeakoulu].
- Juva, K. (10.8.2021). *Alzheimerin tauti*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699>
- Jyty. (i.a.). *Sosionomin opas*. <https://www.jytykontiolahti.fi/@Bin/176393/Sosionomin+opas.pdf>
- Kontula, O. (2016). Yhdessä vai erikseen? – Tutkimus suomalaisten parisuhteiden vahvuuksista, ristiriidoista ja erojen syistä. *Perhebarometri*. <https://www.vaestoliitto.fi/uploads/2020/11/c9037b3b-perhebarometri-2013.pdf>
- Koskinen, S. (1.11.2021). *Elinajanodote*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01025>
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

- Mieli. (4.8.2021). Parisuhde – Vaiheesta vaiheeseen. <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyt-tasi/ihmissuhteet-ja-vuorovaikutus/parisuhde-vaiheesta-vaiheeseen/>
- Muistiliitto. (29.4.2019). *Seksuaalisuus ja seksielämä parisuhteessa silloin, kun toisella puoli-soista on muistisairaus*. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/ajankohtaista/muistiliiton-blogi/blogikirjoitukset/seksuaalisuus-ja-seksielama-parisuhteessa-silloin-kun-toisella-puoli-soista-muistisairaus>
- Muistiliitto. (i.a.-a). *Lewyn kappale -tauti*. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihai-riot-ja-sairaudet/muistisairaudet/lewyn-kappale-tauti>
- Muistiliitto. (i.a.-b). *Verisuoniperäinen muistisairaus*. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairau-det/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/verisuoniperainen-muistisairaus>
- Määttä, K. (2005). *Seniorirakkaus*. Juva.
- Omaishoitajaliitto. (i.a.). *Palveluopas 2020-2021, Omaishoitajille ja läheisille*. *Omaishoitaja-liitto ry*, 22, 10-11. <https://proofer.faktor.fi/epaper/Palveluopas20202021/>
- Opetushallitus. (i.a.). *Sosionomi (AMK), sosiaaliala (Opintopolku-palvelu)*. <https://opinto-polku.fi/konfo/fi/koulutus/1.2.246.562.13.000000000000000000254>
- Pentikäinen, T. (1995). *Väestön ikääntyminen – Suuri yhteiskunnallinen haaste*. Eläketurva-keskus. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139500/Vaeston-ikaantymi-nen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Poutiainen, S., Kytö, S., Virtanen, I., Pekkala, S. (2020). Parisuhde ja parisuhdeviestintä muistisairaiden ihmisten ja puolisoitten haastattelupuheessa. *Gerontologia*, 34(1), 5–6. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/79717>
- Raatikainen, E., Rahikka, A., Saarnio, T., & Vepsä, P. (2019) *Ammattina sosionomi*. Sanoma-pro.
- Rissanen, A. (17.7.2019). *Väestön ikääntyminen ja keskittyminen aiheuttavat haasteita kunnille*. Valtioneuvosto. <https://valtioneuvosto.fi/-/10623/vaeston-ikaantymisen-ja-keskittymisen-aiheuttavat-haasteita-kunnille>
- Ryttläinen, K., & Valkama, S. (2010) *Seksuaalisuus hoitotyössä*. Edita.
- Shemeikka, R., Buchert, U., Pitkänen, S., Pehkonen, T., Kettunen, A. (2017). *Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen*. Valtioneuvosto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-384-2>

- Sointu, L. (2016). *Hoiva suhteessa: Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta*. [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/99617/978-952-03-0190-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2020). *Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2030 – Tavoitteena ikäystävällinen Suomi*. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162455/STM_2020_29_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (i.a.). *Omaishoito*. <https://stm.fi/omaishoito>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (29.1.2021). *Muistisairaudet*. (Käypä hoito-suositus). <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>
- Suomen palveluohjausyhdistys. (2020). *Mitä palveluohjaus on?* <https://www.palveluohjaus.fi/mita-palveluohjaus-on/>
- TampereMissio. (i.a.-a). *Peurankallio tarjoaa asumista ja yhteisöllisyyttä*. <https://tamperemissio.fi/palvelut/ikaihmissen-palvelut/peurankallio>
- TampereMissio. (i.a.-b). *Peurankallion lähitori*. <https://tamperemissio.fi/peurankallionlahitori>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (21.1.2022). *Muistisairaudet*. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2.9.2020). *Muuttuvat vanhuspalvelut*. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut>
- Tietoarkisto. (i.a.). *Tapaustutkimus*. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvalii/tutkimusasetelma/tapaustutkimus/>
- Tikkanen, U. (2016). *Omaishoidon arki: Tutkimus hoivan sidoksista*. <http://hdl.handle.net/10138/233333>
- Tilastokeskus. (i.a.). *Kvalitatiivinen tutkimus*. https://www.stat.fi/meta/kas/kvalii_tutkimus.html
- Vainikainen, T. (2016). *Kumppanina muistisairaus: Tietoa, tukea ja kokemuksia*. Kirjapaja.
- Valli, R. (2018). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1*. PS-kustannus
- World Health Organization (WHO). (1.10.2022). *Ageing and health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelukysymykset omaishoitajille

Liite 2. Teemahaastattelukysymykset sosionomille

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta

Liite 1. Teemahaastattelukysymykset omaishoitajille

Koska muistisairaus on alkanut?

Mitkä olivat muistisairauden ensimerkit?

Kuinka nopeasti muistisairaus on edennyt mielestänne?

Mitkä olivat ensimmäiset tuntemukset, kun kuulitte diagnoosista?

Millaista tukea saitte sosiaali- ja terveystieteiltä muistisairauden alkutaipaleella?

Miten arki on muuttunut muistisairauden myötä?

Miten arkea on pitänyt muuttaa muistisairauden takia? (Esim. kodinaskareiden työnjako, laskujen maksaminen?)

Miten ja minkä vuoksi olette joutuneet uusimaan omaa arjen rytmiänne muistisairauden vuoksi?

Miten parisuhteenne on mielestänne muuttunut? Esim. Läheisyys, seksuaalisuus.

Millaisena kuvaisitte parisuhteen ennen ja millaisena nyt?

Miten kodin ulkopuolinen elämänne muuttunut? Esim. ystäväsuhteet, harrastukset

Mikä arjessa tuntuu kaikista haastavimmalta?

Onko arki fyysisesti/psykkisesti/henkisesti raskasta? Millä tavalla?

Miten roolinne arjessa ovat muuttuneet?

Missä määrin ja miten koette olevanne enemmän vastuussa puoliosostanne verrattuna aiempaan?

Millaista apua saatte arkeenne?

Miten koette avun vastaanottamisen?

Mikä on avun vastaanottamisessa helpointa?

Mikä on avun vastaanottamisessa vaikeinta?

Mihin olisitte toivoneet saavanne tukea enemmän?

Missä määrin teillä on tilanteita, että ette ole saaneet tarvitsemaanne tukea tai apua?

Miten usein/ millaisissa tilanteissa olette törmänneet tilanteeseen, että tiedä mistä jotakin apua tai tukea voisi saada?

Miten hyvin koette tietävänne muistisairauden taudinkuvasta ja miten toimia muistisairaana kanssa?

Liite 2. Teemahaastattelu Sosionomille

Mitkä ovat olleet näkemienne pariskuntien yleisimmät haasteet?

mihin asioihin haasteet ovat pääosin keskittyneet? (fyysinen/psyyykinen/henkinen hyvinvointi ja toimintakyky- voi kysyä erikseen myös näistä kaikista)?

Miten hyvin pariskunnat osaavat hakea ja pyytää apua, vai tarvitseeko sosionomin itse osata reagoida?

Mitä mahdollisia työkaluja sinulla on työssäsi antaa niille pariskunnille tueksi, joista toinen kärsii muistisairaudesta?

(jos esimerkiksi isoimpana haasteena pariskunnalla on henkinen kuormitus, niin mitä tehdä?)

Miten koet olevasi parhaiten tukena pariskunnan parisuhteelle?

Millaisia keinoja on helpottaa esimerkiksi pariskunnan arkea ja sen mahdollista kuormitusta?

Millaisia mahdollisia ongelma kohtia olet havainnut asiakastyössä, jotka estävät avun antamisen

Millaisissa tilanteissa esimerkiksi muistisairas vastahakoinen avun annolle?

Millaisissa tilanteissa omaishoitajan on vaikea ottaa apua vastaan ? (esim. on liian tunnollinen ja kokee, että hänen tarvitsee hoitaa kaikki asiat itse? Miten usein avun hyväksyminen on haastavaa?

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta

Tutkimus muistisairaahan parisuhteesta – Sosionomi tukena

1. Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan muistisairaahan parisuhdetta. Tutkimuksessa kartoitetaan omaishoitajan kokemuksia arjen ja parisuhteen muutoksista muistisairauden myötä. Näkökulmana tutkimuksessa on myös kartoittaa sosionomin mahdollisuuksia tukea Peurankalliossa asuvia pariskuntia, joista toinen sairastaa muistisairautta. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä.

2. Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta [oikeuksiinne tai kohteluunne.

Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

3. Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esiin muistisairauden tuomia muutoksia parisuhteeseen ja arkeen, sekä miten Peurankalliossa palveluohjaaja näkee pariskuntien avun hakemisen ja mahdollisen avun annon. Tutkimuksella halutaan tuoda esiin kokemuksia.

4. Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimuksen toteuttajana toimii Sosionomiopiskelija Nea Järvensivu. Tutkimus on osa opinnäytetyötä, joka tehdään Seinäjoen ammattikorkeakoulussa.

5. Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimukseen osallistuminen kestää haastattelun ajan, haastatteluihin ei tarvitse varautua. Haastattelut äänitetään.

6. Kustannukset ja niiden korvaaminen

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta.

7. Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustulokset on luettavissa avoimesti Theseus tietokannasta, kun opinnäytetyö julkaistaan.

8. Tutkimuksen päättyminen

Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen, jos ei ole kykenevä tekemään tutkimusta.

9. Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

10. Tutkijoiden yhteystiedot

[Lisää ainakin päättäjän ja tutkimuksesta vastaava henkilön tiedot. Opinnäytetyössä myös pääohjaajan yhteystiedot.]

Tutkija / opinnäytetyötekijä

Nimi: Nea Järvensivu

Puh. 0400174700

Sähköposti: nea.jarvensivu@seamk.fi

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: Lehtori

Nimi: Katariina Perttula

Korkeakoulu / yksikkö: Seinäjoen ammattikorkeakoulu

Sähköposti: katariina.perttula@seamk.fi