

**HANKALAT VUOROVAIKUTUSTILANTEET ALZHEIMER-POTILAAN JA
OMAISHOITAJAN VÄLISESSÄ SUHTEESSA**

Anu Laine

Pro gradu -tutkielma

Syksy 2015

Tampereen yliopisto

Viestinnän, median ja teatterin yksikkö

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yksikkö – School Viestinnän, median ja teatterin yksikkö	
Tekijä – Author Laine Anu	
Työn nimi – Title HANKALAT VUOROVAIKUTUSTILANTEET ALZHEIMER-POTILAAN JA OMAISHOITAJAN VÄLISESSÄ SUHTEESSA	
Oppiaine – Subject Puheviestintä	Työn laji – Level Pro gradu -tutkielma
Aika – Month and year Elokuu 2015	Sivumäärä – Number of pages 79 sivua, 3 sivua liitteitä
Tiivistelmä – Abstract <p>Viestinnän ongelmat ovat yksi Alzheimer-potilaan omaishoitajan vakavimmista stressiä aiheuttavista tekijöistä, minkä vuoksi vuorovaikutuksen merkitystä läheisessä suhteessa ei ole syytä unohtaa. Tähän mennessä hankalien vuorovaikutustilanteiden tutkimus Alzheimerin taudin ja omaishoitajuuden kontekstissa ei ole ollut kovin kattavaa. Tutkimukset ovat usein keskittyneet havaittavissa oleviin toiminnallisiin haasteisiin tai konkreettisiin viestinnän ongelmiin. Tämän tutkielman tarkoitus on selvittää, millaisia vuorovaikutustilanteita Alzheimer-potilaan omaishoitaja pitää hankalina ja miten ne vaikuttavat omaishoitajan ja potilaan väliseen suhteeseen sekä omaishoitajan hyvinvointiin. Tutkielmassa tarkastellaan myös sosiaalisen tuen yhteyttä omaishoitajan hyvinvointiin.</p> <p>Tutkielman aineisto kerättiin laadullisin menetelmin Alzheimer-potilaan omaishoitajana toimivia puolisoita tai lapsia haastatteleamalla. Menetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua, sillä sen todettiin parhaiten tuottavan tietoa hyvin arkaan ja emotionaaliseen tutkimusongelmaan ja -kysymyksiin. Haastatteluun osallistui kymmenen Pirkanmaalla asuvaa omaishoitajaa, joiden kertomuksia tarkasteltiin aineistolähtöisin menetelmin.</p> <p>Hankalat vuorovaikutustilanteet käsitetään tutkielman tulosten pohjalta ulkopuolelta havaittavien toiminnallisten ongelmien lisäksi myös niinä omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välisinä vuorovaikutustilanteina, jotka aiheuttavat vähintään toisessa osapuolella voimakkaita kielteisiä tunnereaktioita. Omaishoitajat kokevat Alzheimerin taudin olevan syy hankalien vuorovaikutustilanteiden kehittymiselle. He tunnistavat tilanteiden vaikuttavan hyvinvointiinsa sekä heidän ja potilaan väliseen suhteeseen. Tulokset vahvistavat myös sosiaalisen tuen ja erityisesti vertaistuen myönteisiä vaikutuksia omaishoitajan hyvinvointiin.</p> <p>Kokonaisuudessaan hankaliin vuorovaikutustilanteisiin keskittyvällä tutkimuksella kyetään paremmin ymmärtämään omaishoitajaa ja hänen kokemuksiaan. Tämän ansiosta omaishoitajille tarjottavia tukimuotoja voidaan kehittää ja omaishoitajien hyvinvointia parantaa. Omaishoitajien voidessa hyvin, heidän tarjoamansa huolenpidon laatu todennäköisesti paranee. Hoidon laatu</p>	

heijastuu myös läheiseen suhteeseen, mikä voi puolestaan joko viivyttaa tai aikaistaa Alzheimer-potilaan laitoshoidon siirtymistä.

Asiasanat – Keywords

Alzheimerin tauti, hankala vuorovaikutustilanne, hyvinvointi, läheinen vuorovaikutussuhde, omaishoitaja, omaishoitajuus, sosiaalinen tuki, vertaistuki, vertaistukiryhmä, vuorovaikutus

Säilytyspaikka – Depository

Tampereen yliopisto

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 LÄHEINEN VUOROVAIKUTUSSUHDE ALZHEIMER-POTILAAN KANSSA	8
2.1 Terveen ikääntymisen ja Alzheimerin taudin yhteydet vuorovaikutukseen	8
2.2 Omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan läheinen suhde	10
2.3 Omaishoitajan suhtautuminen hänen ja Alzheimer-potilaan muuttuvaan suhteeseen	15
3 OMAISHOITAJAN HYVINVOINTI	19
3.1 Omaishoitaja ja omaishoitajuus	19
3.2 Alzheimerin taudin ja hankalien vuorovaikutustilanteiden yhteydet omaishoitajan hyvinvointiin	21
3.3 Sosiaalisen tuen yhteydet omaishoitajan hyvinvointiin	24
3.4 Vertaistuen yhteydet omaishoitajan hyvinvointiin	27
4 TUTKIMUSONGELMA JA -KYSYMYKSET	30
5 TUTKIMUSMENETELMÄ JA TIETEENFILOSOFISET LÄHTÖKOHDAT	33
5.1 Tutkimusmenetelmän valinta	33
5.2 Teemahaastatteluiden toteuttaminen	35
5.3 Haastatteluaineiston analysointi	37
6 TULOKSET	39
6.1 Hankalat vuorovaikutustilanteet	39
6.1.1 Jatkuva toistaminen	39
6.1.2 Hermostuminen	42
6.1.3 Syyllistyminen	45
6.1.4 Vältteleminen	47
6.2 Muutokset omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välisessä suhteessa	52
6.2.1 Muutokset omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välisessä vuorovaikutuksessa	52
6.2.2 Muutokset omaishoitajan ajatuksissa ja tunteissa	54
6.2.3 Muutokset omaishoitajan hyvinvoinnissa	58

6.3 Omaishoitaja ja sosiaalinen tuki	61
6.3.1 Emotionaalinen tuki	61
6.3.2 Tiedollinen tuki	63
6.3.3 Välineellinen tuki	63
7 POHDINTA	66
7.1 Johtopäätöksiä	66
7.2 Tutkielman arviointi	71
7.3 Jatkotutkimusaiheita	72
KIRJALLISUUS	75
LIITTEET	80

1 JOHDANTO

Vastavuoroisella ja onnistuneella vuorovaikutuksella on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Vuorovaikutukseen liittyy kuitenkin myös lukuisia ongelmia, kuten hankalia vuorovaikutustilanteita, joilla useimmiten on kielteinen vaikutus niin vuorovaikutussuhteeseen kuin sen osapuolten hyvinvointiinkin. Jo osapuolten erilaiset tavoitteet, uskomukset, käytös, kulttuuritausta ja ikä asettavat vuorovaikutukselle haasteita ja niiden voidaan myös nähdä edesauttavan hankalien vuorovaikutustilanteiden syntyä. Hankaliin tilanteisiin liittyy vahvasti myös vuorovaikutustilanteen osapuolten subjektiiviset tulkinnat ja reaktiot, joiden avulla voidaan mitata tilanteiden yksilöllistä haastavuutta.

Lukuisista hankaliin vuorovaikutustilanteisiin johtavista syistä Alzheimerin tauti parantumattomana muistisairautena on yksi ääriesimerkki, sillä se vaikuttaa progressiivisesti sairastavan muistiin ja vuorovaikutustaitoihin. Toisen osapuolen sairastaessa muistisairautta luo se tutkimuksen kannalta mielenkiintoisen, mutta osapuolten kannalta erittäin haastavan ja rankan vuorovaikutussuhteen sekä alustan hankalien vuorovaikutustilanteiden kehittymiselle.

Eganin ym. (2010) mukaan Alzheimerin tautiin voi sairastua kuka tahansa, vaikka tautia pidetään yleisesti vanhemman väestön sairautena. Ikääntyminen on yksi Alzheimerin taudin merkittävimmistä riskitekijöistä ja taudin keskimääräinen toteutumisikä on noin 65 vuotta. Alzheimer-infon (2014) mukaan Suomessa arvioidaan olevan jo yli 70 000 tautia sairastavaa. Suomen Virallisen Tilaston (2014) kuolemansyytilastojen yhteydessä todetaan Alzheimerin taudin diagnoosien ja kuolemantapausten lisääntyneen elinajan pidentymisen vuoksi: *”Vuonna 2011 dementiaan ja Alzheimerin tautiin kuoli 6 200 henkilöä. - - Lähes kolme neljäsosaa (71,4 %) kuolemista johtui Alzheimerin taudista.”*

Alzheimerin taudin diagnoosien määrän kasvun ja ihmisten keskimääräisen eliniän pidentymisen myötä myös omaishoito on yleistynyt. Tässä tutkielmassa omaishoitajaksi määritellään Alzheimerpotilaan läheinen, yleensä puoliso tai muu perheenjäsen, joka hoitaa sairastavaa henkilöä pääasiallisesti kotioloissa. Vanhustenhuolto ja siihen liittyvä lainsäädäntö ovat muutaman viime

vuoden aikana olleet vahvasti esillä yhteiskunnallisessa keskustelussa. Helsingin Sanomissa 16.10.2012 nimimerkillä julkaistussa Alzheimer-potilaan omaishoitajan kirjoittamassa tekstissä (2014) tiivistyvät monen omaishoitajan ajatukset: *”Menossa on ympärivuorokautinen odottamattomien toimintojen jatkuva sarja. Näiden tilanteiden hallintaan ei minulla ole mitään valmiuksia, ja olen aivan neuvoton. Tämä vie voimat täysin, ja olen varmaankin kohta itse hoidon tarpeessa. -- Ennustan, että tulevaisuudessa odottaa aikapommi, joka räjähtää, kun lopen uupuneet omaishoitajat kaatuvat joukolla sosiaalitoimen syliin.”*

Omaishoitajana toimivan puolison tai lapsen ja sairastuneen välille on vuosien saatossa kehittynyt hyvin läheinen vuorovaikutussuhde, joka muuttuu Alzheimerin taudin myötä. Läheisen suhteen muutokset yhdessä Alzheimer-potilaan omaishoitajuuden kuluttavuuden kanssa rakentavat ainutlaatuisen kontekstin hankalien vuorovaikutustilanteiden tarkastelulle. Omaishoitajien ja ammattihoitajien hyvinvointia koskevaa tutkimusta on tehty muun muassa hoito- ja lääketieteessä. Sen sijaan puheviestinnällinen näkökulma kyseisissä tutkimuksissa on jäänyt vähemmälle. Vuorovaikutuksen tutkimuksen näkökulma voisi lisätä ymmärrystä niin hankalista vuorovaikutustilanteista Alzheimerin taudin yhteydessä kuin omaishoitajuudestakin. Omaishoitajille tarjottavan tuen kehittäminen vaatii heidän tilanteensa ymmärtämistä. Parhaimmillaan hankalien vuorovaikutustilanteiden tutkimuksen laajentaminen voi vaikuttaa myönteisesti omaishoitajan tarjoaman huolenpidon laatuun sekä hänen ja potilaan hyvinvointiin. Myös Alzheimer-potilaan siirtyminen laitoshoitoon voi tapahtua myöhemmin.

Usein Alzheimer-potilailla havaittavat vuorovaikutukseen liittyvät ongelmat luokitellaan joko sanastollisiksi tai pragmaattisiksi (Korpijaakko-Huuhka & Klippi 2008; Antosin, Ventolan & Weberin 2008, 494 mukaan). Aiempien tutkimusten keskittyessä konkreettisiin, havaittavissa oleviin vuorovaikutusongelmiin, tässä tutkielmassa pyritään ymmärtämään vuorovaikutustilanteita kokonaisvaltaisemmin. Vuorovaikutusongelmat voidaan käsittää laajemmin kuin vain kielellisten taitojen heikkenemisestä johtuvina, ulkopuolisen silmin havaittavina ongelmina. Omaishoitajalle hankalat vuorovaikutustilanteet voivat ilmetä esimerkiksi Alzheimerin taudista keskustelemisena, läheisten tunnistamattomuuden käsittelynä, kuolemasta tai laitoshoitoon siirtymisestä puhumisena. Hankalia vuorovaikutustilanteita ja niiden yhteyksiä omaishoitajan hyvinvointiin olisi mahdollista tarkastella syvällisemmin Alzheimerin tautia ja omaishoitajia koskevan tutkimuksen yhteydessä.

2 LÄHEINEN VUOROVAIKUTUSSUHDE ALZHEIMER-POTILAAN KANSSA

2.1 Terveen ikääntymisen ja Alzheimerin taudin yhteydet vuorovaikutukseen

Ikääntyneiden määrän merkittävä kasvu on ollut esillä yhteiskunnallisessa keskustelussa varsinkin 2010-luvulla. Yli 65-vuotiaiden ryhmä ja sen sisällä erityisesti yli 80-vuotiaiden määrä on nousussa ympäri maailmaa (katso lisää esim. Ablitt, Jones & Muers 2009, 497, Egan ym. 2010, 1, Korpijaakko-Huuhka & Klippi 2008, 481), mikä osaltaan selittää myös ikäsidonnaisten sairauksien määrän kasvua. Ikääntyminen onkin yksi Alzheimerin taudin pääriskitekijöistä, sillä taudin keskimääräinen toteamisikä on noin 65 vuotta. Alzheimer-infon (2014) mukaan Suomessa arvioidaan olevan jo yli 70 000 tautia sairastavaa ja määrän arvioidaan nousevan huomattavasti seuraavien vuosikymmenten aikana.

Cayton, Graham ja Warner (2008, 18–19) toteavat dementia-käsitettä käytettävän kuvailemaan lukuisia ihmisaivoissa tapahtuvia muutoksia, jotka aiheuttavat progressiivista ja vakavaa muistin heikkenemistä. Alzheimer's Associationin (2014) mukaan Alzheimerin tauti kattaa jopa 60–80 prosenttia dementiatapauksista. Se on yksi ja samalla yleisin dementian muoto (ks. esim. Cayton ym. 2008, 18–19, Cummings 2004, 56). Alzheimerin taudin oireet johtuvat dementian tavoin aivojen muistijärjestelmän toimintaan vaikuttavien hermosolujen ja aivoalueiden tuhoutumisesta (Alzheimer-info 2014).

Muun muassa Cummings (2004, 56) listaa taudin tyypillisimmiksi piirteiksi muistin ja kielen progressiivisen heikkenemisen sekä visuospatiaalisen hahmottamisen vajeet. Smallin ja Perryn (2005, 126) mukaan päivittäisten askareiden suorittamisesta tulee asteittain haastavampaa ja vuorovaikutus heikkenee. Tämä siksi, että sanojen tuottaminen ja kompleksisten virkkeiden prosessointi hidastuvat Alzheimerin taudissa vähitellen. Myös vaihtelut mielialassa sekä erilaiset häiriöt käytöksessä, kuten menneessä ajassa eläminen tai harhat, lisääntyvät huomattavasti taudin edetessä (Cummings 2004, 56–57). Usein edellä mainitut oireet saavat läheisen ajattelemaan, että Alzheimer-potilaan persoona muuttuu osana tautia. Tälle ajatukselle ei kuitenkaan ole tieteellistä vahvistusta.

Alzheimerin taudin eteneminen voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen: varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea. Varhaisessa taudinvaiheessa Alzheimer-potilas saattaa usein kieltää muistisairautensa, vaikka huomaakin hidastumista ja epävarmuutta tutuissa tehtävissä. Wilson ym. (2012, 329) kertovat mielialan vaihteluiden, ahdistuneisuuden, masentuneisuuden sekä ärtymyksen tunteiden olevan taudille tyypillisiä heti alusta alkaen. Oireet myös jatkuvat aina kuolemaan saakka (Cummings 2004, 56–57). Taudin edetessä oireiden esiintymistiheys kasvaa ja ne alkavat vaikuttaa potilaan ja tämän läheisten arkeen erilaisten hankalien vuorovaikutustilanteiden muodossa (ks. esim. Cummings 2004, 56–57). Cummingsin (2004, 56–57) mukaan psykoosi ja levottomuus ovat myös mahdollisia keskivaikeasta taudinvaiheesta eteenpäin. Vaikeaan eli viimeiseen taudinvaiheeseen edettyään potilas on ilman läheisten apua ammattihoidon tarpeessa (Wilson ym. 2012, 329). Potilaan muisti toimii enää satunnaisesti, eikä läheisten tunnistamisesta voida olla varmoja. Äärimmäisessä tilanteessa potilaan kyky ymmärtää ja tuottaa puhetta saattavat heikentyä niinkin paljon, että ne loppuvat kokonaan. (ks. lisää esim. Alzheimer-info 2014.)

Ennen seitsemää- jopa kahdeksaakymmentä ikävuotta kielelliset muutokset ovat terveessä ikääntymisessä pienehköjä (Nicholas ym. 1998; Korpijaakko-Huuhkan & Klippi 2008, 483 mukaan). Korpijaakko-Huuhka ja Klippi (2008, 481–483) toteavat niin Alzheimerin taudin kuin terveen ikääntymisenkin pitävän sisällään välttämättömiä kielen prosessoinnin ja viestintätaitojen muutoksia. Papaconstantinou (2007, 74–77) ajattelee ikääntymisen olevan kompleksinen, mutta samalla luonnollinen prosessi, johon kuuluu sekä ihmissolukon että elintoimintojen vaiheittaista progressiivista heikkenemistä. Tämän biologisen prosessin tuloksena ikääntyvän riskit altistua ympäristön tuottamille haasteille, sairauksille ja kuolemalle lisääntyvät.

Minkler (1985, 199–201) huomauttaa haasteesta määritellä tervettä ikääntymistä, sillä yli 65-vuotiaista arviolta jopa 80 prosentilla on ainakin yksi krooninen sairaus. Tyhjentävän määritelmän haasteellisuudesta huolimatta tunnetuimpia vuorovaikutuksessa havaittavia terveen ikääntymisen merkkejä lienevät ikääntyneiden vaikeus kuulla korkeataajuisia ääniä, mikä vaikuttaa myös viestien ymmärtämiseen, kielellisen informaation prosessoinnin hidastumiseen sekä sanaston hakemiseen (ks. lisää esim. Korpijaakko-Huuhka & Klippi 2008). Heikentynyt kuulo ei Korpijaakko-Huuhkan ja Klippin (2008, 484) mukaan kuitenkaan saa ikääntynyttä menettämään kykyään hyödyntää kontekstuaalisia vihjeitä tai keräämäänsä kielellistä tietoa toisten ilmeitä ja eleitä tulkittaessa. Heikentynyt kuulo ei myöskään heidän mielestään vaikuta ikääntyneen kykyyn kirjoittaa tai lukea

eikä tapaan argumentoida. Vaikka sanojen hakemisessa havaitaan hankaluutta jo ennen viittäkymmentäkin ikävuotta, vaikutukset näkyvät Korpijaakko-Huuhkan ja Klippin (2008, 485–486) mukaan ennen kaikkea prosessiin käytetyssä ajassa eivätkä niinkään sanaston vähenemisessä.

Stuartin (2000, 1-12) mukaan samat puheenaiheet toistuvat usein iäkkäiden keskusteluissa. Muistisairaana toistamisesta ja menneessä ajassa elämisestä poiketen terveet iäkkäät kuitenkin usein lisäävät toistamiinsa ydintarinoihin uutta informaatiota. He myös yhdistävät tarinat menneestä ajasta nykyhetkeen sekä vertailevat ajanjaksoja keskenään. Korpijaakko-Huuhkan ja Klippin (2008, 486–487) mukaan tutkimukset osoittavat, että vanhemmat ihmiset muistavat tarinoiden tai tekstien sisältöjä, mutta usein unohtavat tai jättävät huomiotta nuoria herkemmin niiden sivujuonteet. Näin tapahtuu erityisesti tapauksissa, joissa prosessoitu tieto ei ole iäkkäille entuudestaan tuttua. Dementia näyttäytyy vuorovaikutuksessa usein semanttisten ja pragmaattisten taitojen heikkenemisenä äänne- ja lauseopillisten taitojen säilyessä edellisiä hieman paremmin (Korpijaakko-Huuhka & Klippi 2008, 494). Kognitiivisen ikääntymisen tutkimukset osoittavat, että terveessä ikääntymisessä episodinen muisti heikkenee semanttisen muistin säilyessä (Small & Perry 2005, 127).

Kaiken kaikkiaan terveessä ikääntymisessä näyttäisi olevan samankaltaisuuksia Alzheimerin taudin kanssa, mutta oireet ilmenevät Alzheimerin tautiin verrattuna selvästi myöhemmin ja etenevät hitaammin. Muutamista samankaltaisuuksista huolimatta ei ole kuitenkaan syytä puhua samanlaisesta ikääntymisprosessista, sillä tosiasia on, että toisessa on kyse aivotoimintaa rappeuttavasta sairaudesta ja toisessa periaatteessa sairaudettomasta ikääntymisestä. Alzheimerin taudin vaikutukset potilaan viestintään ja muiden kanssa käytävään vuorovaikutukseen näyttäytyvät myös terveen ikääntymisen oireita vakavampina vuorovaikutustaitojen laajuuden ja heikkenemisnopeuden vuoksi. Tutkimustulokset erilaisten viestintäapujen käytöstä ovat myös lupaavampia terveesti ikääntyvien joukossa. Terveellä ikääntyvällä kuulo- tai näköaistin rappeutuminen saattaa heikentää viestintää hidastamalla vuorovaikutusprosessia. Kuulo- tai näköaistin rappeutuminen ei kuitenkaan varsinaisesti vähennä ikääntyvän kykyä ymmärtää sanojen merkityksiä kuten Alzheimerin taudissa. Myös hankalat vuorovaikutustilanteet ovat Alzheimer-potilaalla todennäköisempiä. Alzheimerin taudista johtuvat muutokset potilaassa heijastuvat vahvasti läheisten ajatuksiin, tunteisiin ja käyttäytymiseen.

2.2 Omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan läheinen suhde

Wadman, Durkin ja Conti-Ramsden (2011, 41) toteavat yhdessä lukuisten muiden tutkijoiden kanssa, että lisääntynyt emotionaalinen panostus, kuten tunteiden jakaminen, emotionaalinen tuki ja empatia, kertoo interpersonaalisen suhteen läheisyydestä. Läheisiä ystävyys-suhteita koskevissa tutkimuksissa on selvinnyt, että suhde edellyttää tiettyjä vuorovaikutuksellisia piirteitä, esimerkiksi puhumista, ollakseen läheinen. Muun muassa Derlega (1984, 2) nosti esille itsestään kertomisen sekä ajatusten, tunteiden ja kokemusten jakamisen tärkeyden läheisessä suhteessa. Wadman ym. (2011, 42) uskovat hekin, että kyky viestiä tehokkaasti on tärkeä emotionaalinen osa niin läheiseen ystävyys- kuin parisuhteeseenkin sitoutumista.

Reis ja Shaver (1988, 367–389) tulivat omaa läheisyyden prosessimallia (*A model of the intimacy process*) luodessaan siihen tulokseen, että käsitteet läheinen (*intimate*) ja läheisyys (*intimacy*) viittaavat suureen joukkoon ilmiöitä. Lukuisilla ilmiöillä he tarkoittavat esimerkiksi tunteita, verbaalisen ja nonverbaalisen viestinnän tyyliä, käyttäytymistä, tilassa asettautumista, luonteenpiirteitä, seksuaalista kanssakäymistä sekä pitkäaikaisen suhteen tyyppiä. Läheisyyttä Reis ja Shaver (1988, 367–389) pitävät interpersonaalisen prosessina, jossa kaksi vuorovaikutuksen osapuolta kokevat ja ilmaisevat tunteitaan, viestivät sekä verbaalisesti että nonverbaalisesti, tyydyttävät sosiaalisia motiivejaan, perustelevat tai heikentävät sosiaalisia pelkojaan, puhuvat ja oppivat itsestään sekä omista luonteenpiirteistään ja tulevat näin ollen niin psykologisesti kuin fyysisestikin läheisiksi.

Hatfield (1982; Reisin & Shaverin 1988, 373 mukaan) ajattelee verrannollisen oikeudenmukaisuuden teorian (*Equity theory*) pohjalta läheisen ihmissuhteen kuten minkä tahansa muunkin suhteen olevan tyydyttävä osapuolten panostusten ollessa tasapainossa. Ablittin ym. (2009, 499) mukaan dementiapotilaiden ja omaishoitajien välisten suhteiden on todettu laadullisesti heikenneen useammallakin läheisyyteen viittaavalla osa-alueella. Tällaisia osa-alueita ovat esimerkiksi huolenpidon vastavuoroisuus, kiitollisuus, tyydyttävyyys tai mieluisten aktiviteettien jakaminen. Läheisen kanssakäymisen vähentyessä merkittävästi lakkaa suhde Reisin ja Shaverin (1988, 387–388) mukaan usein joko toisen tai molempien osapuolten mielestä tuntumasta läheiseltä. Heidän mielestään läheisyydestä nauttimisen ollessa tärkeä osa suhdetta, sen vähentymistä tai katoamista

voidaan myös helposti surra, mikä saattaa johtaa yksinäisyyden tunteeseen ja jopa suhteesta eroamiseen.

Eloniemi-Sulkava ym. (2002, 47–52) keskittyvät tutkimuksessaan erityisesti omaishoitajien kertomuksiin ja arvioihin suhteen yleisestä ilmapiiristä, onnellisuudesta sekä seksuaalisuudesta. Näitä aihealueita käsitteleviin kysymyksiin omaishoitajat vastasivat usein viisiportaisen asteikon avulla. Vastausten pohjalta voidaan todeta niin omaishoitajien onnellisuuden kuin suhteen tasavertaisuudenkin vähentyneen sairauden myötä (Eloniemi-Sulkava ym. 2002, 52–55). Potilaat eivät myöskään kyenneet täyttämään omaishoitajana toimivan puolisonsa odotuksia kuten ennen dementiaoireita. Kaikesta huolimatta omaishoitajat kokivat yleisen ilmapiirin säilyneen suhteessaan ennallaan.

Eloniemi-Sulkavan ym. tutkimukseen (2002, 52–55) haastatelluista omaishoitajista yli puolet arvioi suhteensa lämpimäksi dementian aikanakin, vaikka potilaat ilmaisivat esimerkiksi häiritsevää mustasukkaisuutta dementiaoireita edeltävää aikaa enemmän. Omaishoitajat kertovat seksuaalisuuden merkityksen vähentyneen suhteessaan dementian oireiden ilmaannuttua. Seksuaalista kanssakäymistä esiintyi kuitenkin valtaosassa haastateltujen suhteita. Pariskunnan iällä ja dementian yksilöllisellä etenemisnopeudella näytti kuitenkin olevan jonkinlainen yhteys seksuaalisen kanssakäymisen jatkumiseen diagnoosin jälkeen. Suhteen seksuaalisessa käytöksessä tapahtuneita muutoksia pidettiin usein kielteisinä. Omaishoitajat kokivat potilaan kyvyttömyyden huomioda heidän omaishoitajanaan toimivan puolisonsa seksuaaliset tarpeet tai potilaan jatkuvan seksuaalisen kanssakäymisen tarpeen ikävimpinä muutoksina. Potilaan hellyydenosoitusten määrä oli kuitenkin joko vähentynyt tai lisääntynyt haastateltavien keskuudessa tasapuolisesti.

Cheslan, Martinsonin ja Muwaswesin (1994, 3-8) mielestä Alzheimer-potilaan ja tämän läheisen perheenjäsenen välinen suhde on joko 1) jatkunut, 2) jatkunut, mutta samalla muuttunut tai 3) keskeytynyt tautia edeltävään suhteeseen verrattuna. Ablitt ym. (2009, 504) päätyvät puolestaan jakamaan omaishoitajien ja dementiapotilaiden välittävän suhteen neljään kategoriaan: 1) jatkuvuuteen, 2) vastavuoroisuuteen, 3) irrallisuuteen sekä 4) velvollisuuteen. Hyvin samankaltaiset jaottelut heijastavat läheisten tai omaishoitajien erilaisia tapoja tulkita dementiapotilaassa tapahtuneita muutoksia sekä heidän motivaatiotaan omaishoitajuutta kohtaan. Ablitt ym. (2009)

huomioivat kuitenkin Cheslan ym. (1994, 3-8) jaottelusta poiketen myös Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan tautia edeltävän suhteen laadun.

Läheiset saattavat tuntea yhteyden Alzheimer-potilaan kanssa säilyneen samankaltaisena sairastumisen jälkeenkin, vaikka suhtautuvat tautiin realistisesti ja joskus jopa surren. Tällaisessa Cheslan ym. (1994, 5-6) kuvailemassa jatkuneessa suhteessa kuten Ablittin ym. (2009, 504) jatkuvuutta edustavassa suhteessa läheiset etsivät potilaasta tuttuja reaktioita ja käytöstä. Tuttua käytöstä havaitessaan omaishoitajat kokevat suurta lohtua. Suhteessa tapahtuneita menetyksiä ja muutoksia ei kielletä, mutta potilaan toiminnallisten kykyjen ja muistin heikkenemiseen suhtaudutaan hienovaraisesti. Jatkunutta suhdetta edustavat läheiset saavat lohtua hoidon räätälöimisestä potilaan mieltymysten ja tottumusten mukaan, vaikka potilas ei ehkä osaisikaan tätä arvostaa tai pystyisi kaikkia toimia toteuttamaan. Myös entisen puhetyylin ylläpitäminen saattaa helpottaa omaishoitajan oloa. Jatkuvuutta edustavat omaishoitajat suhtautuvat rooliinsa myönteisesti ja joissain tapauksissa jatkuvuuden tilaa voidaan ylläpitää pitkäänkin. Chesla ym. (1994, 5-6) kuitenkin huomauttavat, että omaishoitajan saattaa olla hankalaa tunnistaa potilaan rajoitteita, mistä seurauksena hänen uskomuksensa ja käytöksensä voivat olla ristiriidassa potilaan kokemuksen kanssa. Pitkäaikaistutkimukset osoittavat, että omaishoitaja voi myöhemmin siirtyä edustamaan joko irrallisuuden tai velvollisuuden kategoriaa (Ablittin ym. 2009, 504).

Ablittin ym. (2009, 504) toista kategoriaa eli vastavuoroisuutta edustavat omaishoitajat tulkitsevat potilaan muuttuneen sairauden myötä. Omaishoitaja on kuitenkin motivoitunut huolehtimaan sairastuneesta, sillä hän uskoo, että sairastunut toimisi samoin, jos roolit olisivat päinvastoin. Molemminpuolinen kiintymys suhteessa on säilynyt taudista huolimatta ja omaishoitaja suhtautuu tehtäväänsä myönteisesti. Vastavuoroisuutta edustaessaan omaishoitaja tekee kuitenkin jatkuvia, emotionaalisesti vaativia mukautuksia, joilla hän alitajuisesti siirtää läheisen menetyksen sisäistämistä.

Cheslan ym. (1994, 6-7) jatkuneen, mutta muuttuneen suhteen edustajat puolestaan kokevat menettäneensä läheisensä Alzheimerin taudille. Omaishoitaja havaitsee potilaassa enää hyvin vähän merkkejä, joista tunnistaa sairautta edeltäneen persoonan. Omaishoitaja myös epäilee vahvasti merkityksellisen yhteyden luomista sairastavan kanssa. Kaikesta huolimatta omaishoitajalla säilyy

vahva sitoutuneisuus suhteeseen sekä halu ylläpitää side sairastavan läheisen kanssa. Taudin muovaamaan uuteen persoonaan tutustutaan, vaikka tapahtuneita muutoksia surraankin. Jatkuneen, mutta muuttuneen suhteen edustajaa kuvaa ennen kaikkea hänen kykynsä mukautua Alzheimerin taudista aiheutuviin muutoksiin, minkä ansiosta hän on jatkuneen suhteen edustajaa paremmin selvillä potilaan tilasta. Puolisot kokevat potilaan kanssa elämisen haastavana, sillä he eivät tunnista häntä samalla tavalla puolisona, läheisenä ystävänä ja seksuaalisena kumppanina kuin ennen tautia. Toisaalta he ovat yhä naimisissa ja syvästi sitoutuneita puolisoonsa. Myös sairastavan lapset kokevat suhteen hankalana. He eivät kuitenkaan ajattele menetetyn suhteen korvaamista, kun taas monet puolisot saattavat toivoa tällaista mahdollisuutta. (Chesla ym. 1994, 6-7.)

Ablittin ym. (2009, 504) irrallisuutta edustavat omaishoitajat puolestaan kokevat sairastavan läheisensä muuttuneen radikaalisti taudin edetessä. He ovat motivoituneita toimimaan omaishoitajina läheisen suhteensa vuoksi, mutta eivät odota dementiapotilaalta vastavuoroisuutta. Suhteessa on enää vähän henkilökohtaista tai emotionaalista vuorovaikutusta, sillä omaishoitaja saattaa toimia hyvinkin faktuaalisesti tai jopa kliinisesti läheisensä kanssa. Irrallisuutta edustava omaishoitaja suhtautuu omaishoitajuuteen kuitenkin vaihtelevasti. Omaishoitaja saattaa kokea suhteessa etääntymisen suojelevan häntä läheisen sairastumiseen liittyvien kokemusten intensiivisyydeltä ja jakamiselta. Omaishoitaja saattaa pahimmillaan sivuuttaa potilaan vastauksia ja vahvuuksia, mikä heikentää hänen tarjoamansa hoidon laatua.

Cheslan ym.(1994, 7-8) viimeisen kategorian eli keskeytyneen suhteen edustajat eivät koe jatkumoa tautia edeltävän ja nykyisen suhteen välillä. Osa jopa ajattelee, että Alzheimerin tauti on tehnyt sairastavasta läheisestä tunnistamattoman. Keskeytynyt suhde on kahteen ensimmäiseen suhdetyyppiin verrattuna kliinisempi sekä vähemmän emotionaalinen ja henkilökohtainen. Huolenpito on hyvää, mutta objektiivisempaa ja vähemmän potilaan tarpeisiin räätälöityä. Kaikesta huolimatta läheiset kokevat tyytyväisyyttä ja iloa potilaan käyttäytyessä terveelle ajalleen tyypillisesti. He eivät kuitenkaan erityisesti etsi tunnistettavaa käytöstä. Chesla ym. (1994, 7-8) ehdottavat syyksi suhteen jatkumattomuuden kokemiselle tautia edeltäneen suhteen laatua tai perheenjäsenten kykenemättömyyttä käsitellä kohtaamiaan menetyksiä edellisten ryhmien tavoin.

Muista kategorioista poiketen Ablittin ym. (2009, 504) velvollisuutta edustavat omaishoitajat kokevat selvästi velvollisuutta tai moraalista velvoitetta huolehtia sairastavasta läheisestään. Diagnoosia edeltänyt suhteen tila tai henkilökohtainen side sairastavan kanssa eivät välttämättä ole olleet kovin vahvoja, minkä vuoksi muuttuneessa tilanteessa koetaan yhteenkuuluvuutta vain vähän tai ei ollenkaan. Velvollisuutta edustava omaishoitaja saattaa suhtautua omaishoitajuuteen kielteisesti tai sekavin tuntein ja kuormittua sen mukanaan tuomista haasteista.

Edellä kuvailuista suhdetyypeistä voidaan päätellä, että suhteen aikaisempi laatu on muistisairauden lisäksi yhteydessä läheisen suhteen muutoksiin. Suhteessa tullaan Ablittin ym. (2009, 504–506) mukaan kohtaamaan haasteita, menetyksiä ja kielteisiä kokemuksia, joiden kuormittavuutta suhteen myönteisyys kuitenkin keventää ja kielteisyys mahdollisesti jopa vahvistaa. Suhteen laadun heikentyessä on myös todennäköistä, että sekä omaishoitajan että potilaan hyvinvointi heikkenee. Ablitt ym. (2009, 504–506) uskovat omaishoitajan heikon emotionaalisen hyvinvoinnin vaikuttavan kielteisesti hänen suhtautumiseensa omaishoitajuuteen. Tämä saattaa johtaa turhautumiseen ja vetäytymiseen suhteessa, mikä puolestaan heikentää läheisen suhteen laatua.

Aiemman tutkimuskirjallisuuden pohjalta voidaan omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välisen suhteen todeta muuttuvan Alzheimerin taudin myötä. Vaikka suhde muuttuukin useamman läheisyyden osa-alueen kohdalla, ei sairaus kuitenkaan aina kadota suhteen läheisyyttä. Relevantimpaa on puhua esimerkiksi läheisyyden muutoksista tai muuttuneesta läheisyydestä suhteessa, sillä toiset osa-alueet näyttävät heikentyvän toisten vahvistuessa.

2.3 Omaishoitajan suhtautuminen hänen ja Alzheimer-potilaan muuttuvaan suhteeseen

Ablitt ym. (2009, 499–501) ajattelevat dementian selvästi vaikuttavan läheiseen suhteeseen. Heidän tarkastelemaisensa tutkimuskirjallisuuden mukaan taudin vaikutus ilmenee erityisesti vastavuoroisuudessa, viestinnässä, jaetuissa aktiviteeteissa sekä suhteen onnellisuudessa usein niitä heikentäen. Dementia ei kuitenkaan vaikuta kaikkiin suhteen osa-alueisiin samalla tavalla. Läheisyys, emotionaalinen lämpö ja vastavuoroinen kiintymys näyttäisivät lisääntyvän tai säilyvän ennallaan dementoivan sairauden toteamisen jälkeen (Ablitt ym. 2009, 499–501). Blieszner ja Schifflett (1990)

kuitenkin toteavat edellisistä tuloksista poiketen läheisyyden heikkenevän erityisesti taudin diagnosoinnin aikoihin eli aikavälillä hieman ennen diagnoosia ja juuri sen jälkeen. Diagnoosia seuranneen vuoden aikana läheisyyden määrä ei kuitenkaan muutu heidänkään tutkimustulostensa mukaan.

Wuest, Ericson ja Stern (1994) ovat sitä mieltä, että Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan suhde käy läpi siirtymän läheisyydestä (*intimacy*) vieraantumiseen (*alienation*) kolmen limittäisen vaiheen kautta: paljastuminen (*dawning*), kiinni pitäminen (*holding*) ja irti päästäminen (*letting go*). Paljastumisen vaiheessa molemmat suhteen osapuolet tulevat vähitellen tietoisiksi sairastuneessa tapahtuneista muutoksista (Wuest ym. 1994, 439–442). Siitä huolimatta, että omaishoitaja huomaa läheisensä käytöksen muuttuneen, eikä kyse enää ole vain yksittäisistä tapauksista, hän voi tilanteen hyväksymisen sijaan selittää käytöstä joillain sairaudesta riippumattomilla syillä. Tämä saattaa johtua siitä, ettei omaishoitaja osaa ajatella Alzheimerin tautia muuttuneen käytöksen syyksi tai hän kokee mielestään sopimattomia tunteita. Bliesznerin ja Shifflettin (1990, 57–62) mukaan Alzheimer-potilaiden omaishoitajat kertovat olleensa ennen virallista diagnoosia usein turhautuneita, vihaisia, häpeissään tai loukkaantuneita sairastavan läheisen kanssa. Heidän mielestään ennen taudin virallista diagnoosia omaishoitajat pyrkivät hämmennyksestään johtuen hyvin aktiivisesti selvittämään syitä heidän ja läheisen muuttuneelle suhteelle. Omaishoitajan toiminta muistuttaa Wuestin ym. (1994, 439–442) kuvaamaa paljastumisvaihetta.

Wuestin ym. (1994, 439–442) mukaan muistisairaana tilanteen vakavuus voidaan myös kieltää. Alzheimerin tautia ja siitä aiheutuvia muutoksia ryhdytään peittelemään, sillä omaishoitajat ajattelevat sen suojaavan niin heidän ja potilaan kuin potilaan ja muiden läheisten välisiä suhteita. Wuestin ym. (1994, 439–442) mielestä peittelyä ilmenee vain, jos suhteen molemmat osapuolet tiedostavat olemassa olevan ongelman, mutta eivät ole valmiita kohtaamaan sitä. Peittely voi kuluttaa omaishoitajan resursseja ja aiheuttaa hänelle suurta ahdistuneisuutta.

Kun omaishoitaja lopulta ymmärtää sairastavan käytöksessä tapahtuneiden muutosten vakavuuden, Wuest ym. (1994, 439–440) tulkitsevat hänen olevan varmisteluvaiheessa. Varmistus läheisen jo havaittuun outoon käytökseen saadaan tai haetaan usein suhteen ulkopuoliselta taholta. Varmistus saattaa aiheuttaa omaishoitajassa vaihtelevia tunteita aina huojentumisesta järkytykseen.

Varmistelusta seuraa useimmiten tilanteen tiedostamisen lisäksi avun tarpeen hyväksyminen, mikä saattaa osaltaan vähentää suhteesta eristäytymistä. Bliesznerin ja Shifflettin (1990, 61–62) haastattelemat omaishoitajat kertovat läheisen diagnoosin saatuaan kokeneensa vaihtelevia tunteita aina surusta ja murheesta, helpotukseen sekä katumukseen. Hyväksytyään diagnoosin he kuitenkin puhuivat myös kärsivällisyydestä ja ymmärryksestä Alzheimer-potilasta ja heidän suhteensa muutoksia kohtaan. Toisaalta omaishoitajat jäivät kaipaamaan jonkinlaista päätöstä läheissuhteelle ja ymmärrystä, miten olla vuorovaikutuksessa henkilön kanssa, joka on suhteessa fyysisesti läsnä, mutta henkisesti poissa.

Tutkittuaan Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan välisen suhteen muutoksia Kvale ja Bohlen (1985; Blieszner & Shifflett 1990, 57–62 mukaan) kertovat omaishoitajien tunteneen myöhäisessä taudinvaiheessa myös vahvaa syyllisyyttä. Syynä tälle on halu sitoutua olemassa olevaan parisuhteeseen, vaikka samalla ollaan kiinnostuneita myös uusien suhteiden luomisesta. Omaishoitajina toimivat puoliset ja lapset ovat usein tilanteessa, jossa vuosia rakennettu läheinen suhde alkaa yhtäkkiä muuttua. Suhteesta lähteminen ei kuitenkaan ole heille enää vaihtoehto Alzheimerin taudin paljastuessa syyksi muuttuneelle käytökselle ja suhteelle.

Vieraantumisprosessin toisessa eli kiinni pitämisen vaiheessa omaishoitaja Wuestin ym. (1994, 440–442) mukaan luo strategioita, joilla hän pyrkii ylläpitämään sekä suhdettaan sairastavaan läheiseen että molempien elämänlaatua. Omaishoitaja yrittää säilyttää kontrollin, mutta kuluttaa samalla resurssejaan ja vaarantaa sosiaalisia suhteitaan. Päästäessään irti suhteesta omaishoitaja alkaa lopulta vieraantua Alzheimer-potilaasta ja luopua omaishoitajuuden vastuista. Wuestin ym. (1994, 442) mielestä omaishoitajan tulee ensin irtautua läheisestään ennen kuin päätös läheisen siirtämisestä laitoshoitoon voidaan tehdä. Irtautuminen alkaa heti läheisen sairauden tiedostamisesta ja jatkuu sairauden ja suhteen edetessä.

Blieszner ja Shifflett (1990, 57–58) nostavat Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan läheistä suhdetta käsittelevän keskustelun yhteydessä esille myös suhteen päättymisen teeman. He erottavat suhteen heikkenemisen ja eron prosesseina suhteen hajottamisesta ja lopettamisesta sillä perusteella, miten ne vaikuttavat tulevaan elämäntyyliin ja tyytyväisyyteen. Läheisen suhteen päättyessä eroon tai toisen kuolemaan uusi läheinen suhde saattaa korvata sen. Rusbult (1987; Bliesznerin & Shifflettin 1990, 57–58 mukaan) kehitti Exit-voice-loyalty-neglect -mallin selittämään ihmisten reaktioita

epättydyttävässä suhteessa, sillä osapuolet voivat kokea toimimattoman suhteen lopettamisen hyvin vaikeana. Blieszner ja Shifflett (1990, 57–58) ovat sitä mieltä, että Rusbultin (1987) mallia voidaan hyödyntää myös Alzheimerin tautia sairastavan ja hänen omaishoitajansa välisen suhteen kontekstissa. Lyhyesti exit-taktiikka tarkoittaa suhteen lopettamista tai sillä uhkaamista. Voice kuvaa aktiivista ja rakentavaa ongelmien ilmaisutapaa ja loyalty puolestaan passiivista, mutta optimistista suhtautumista suhteen paranemiseen. Lopuksi neglect ilmentää passiivista suhteen kuihtumisen hyväksymistä. Mallista löytyy yhtymäkohtia aiemmin esitellyn Wuestin ym. (1994) ajatuksen kanssa.

Kokonaisuudessaan voidaan todeta, että Alzheimer-potilaan ja hänen omaishoitajansa suhde on sen laadussa, läheisyydessä ja vuorovaikutuksessa tapahtuvien muutosten näkökulmasta ainutlaatuinen. Alzheimerin taudin oireiden ja muiden muutosten sekä niistä viriävien hankalien vuorovaikutustilanteiden vuoksi suhde on sen osapuolille erityisen rankka. Tutkimuksia Alzheimer-potilaan omaishoitajan ja muiden läheisten kokemasta taakasta on tehty aiemminkin, mutta vuorovaikutuksen ja erityisesti hankalien vuorovaikutustilanteiden näkökulmasta tutkimus on ollut harvinaisempaa. Tässä tutkielmassa tarkastellaan omaishoitajan kokemia hankalia vuorovaikutustilanteita niin viestinnän kuin omaishoitajan hyvinvoinnin näkökulmasta. Sen lisäksi tutkielmassa perehdytään omaishoitajuuteen sekä sosiaalisen tuen ja vertaistuen mahdollisiin kytköksiin omaishoitajan kokonaisvaltaisessa hyvinvoinnissa.

3 OMAISHOITAJAN HYVINVOINTI

3.1 Omaishoitaja ja omaishoitajuus

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry (2014) toteaa omaishoidon olleen Suomessa jo pitkään niin sanotun ”*näkymättömän vastuun kantamista*”. Omaishoitajuus on palkitsevuudestaan huolimatta myös monella tavalla kuormittavaa (Cayton ym. 2008, 109). Siitä huolimatta, että omaishoitaja-käsite on vielä suhteellisen nuori, on omaishoitajuutta ollut aina olemassa (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry 2014).

Suomen omaishoidon verkosto (2014) kuvailee omaishoitajaa henkilönä, ”*joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti.*” Omaishoidon tukea koskevan lain (05/937) toisessa pykälässä omaishoidon määritelmä kuuluu seuraavasti: ”*Vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla*”. Samaisessa laissa omaishoitajalla tarkoitetaan ”*hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen*” eli allekirjoittanut kunnallisen toimeksiantosopimuksen omaishoidosta. Noin miljoona suomalaista toimii omaishoitajana, vaikka vain murto-osa heistä (vuonna 2013 noin 40 000) kuuluu omaishoidon tuen piiriin (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry 2014). Suomen Virallisen Tilaston (2015) mukaan Suomessa vuosina 2010–2012 enemmistö kaikissa ikäryhmissä omaishoitajina, henkilökohtaisina avustajina tai vastaavina toimineista henkilöistä oli naisia.

Family Caregiver Alliance (2014) puhuu epämuodollisista (*family (informal) caregiver*) ja muodollisista (*formal caregiver*) hoitajatyypeistä. Epämuodollinen hoitaja on henkilö, esimerkiksi sukulainen, ystävä tai naapuri, jolla on merkittävä henkilökohtainen vuorovaikutussuhde vanhempaan henkilöön tai aikuiseen, jolla on krooninen tai invalidisoiva sairaus. Heidän mukaansa epämuodollinen hoitaja tarjoaa kattavaa apua ja tukea sairastavalle ja voi olla ensi- tai toissijainen hoitohenkilö, joka joko asuu tai ei asu hoitoa vastaanottavan henkilön kanssa. Muodollinen hoitaja on Family Caregiver Alliancen (2014) mukaan jonkin virallisen palveluntarjoajan alaisuudessa

toimiva, apua ja tukea tarjoava henkilö, riippumatta siitä maksetaanko hänelle korvausta tehdystä työstä. Muodolliseksi hoitajaksi voidaan käsittää erilaisissa hoitolaitoksissa työskentelevät hoitajat tai esimerkiksi vapaaehtoistyöntekijät. Muodolliseen hoitajaan viitataan tässä tutkielmassa käsitteellä ammattihoitaja, sillä oletus on, että kyseisessä asemassa toimimista edeltää jonkinasteinen tehtävään tähtäävä koulutus. Epämuodollisesta hoitajasta käytetään puolestaan nimitystä omaishoitaja.

Omaishoitajana toimii useasti potilaan puoliso tai muu läheinen sukulainen (ks. esim. Williams 2011, 28), minkä vuoksi Alzheimerin tautia sairastavan ja omaishoitajan välillä on jo lähtökohtaisesti täysin erilainen vuorovaikutussuhde kuin potilaan ja ammatikseen hoitajana työskentelevän välillä. Ammattihoitaja ei mitä luultavimmin edes pyri luomaan potilaaseen hoitaja-potilassuhteesta poikkeavaa vuorovaikutussuhdetta, kun taas omaishoitaja haluaa säilyttää olemassa olleen suhteen mahdollisimman pitkään taudin toteamisen jälkeen (ks. esim. Ablitt ym. 2009, 499). Ammattihoitajan ja omaishoitajan motiivit eroavat toisistaan siis ratkaisevasti.

Ei ole tarkoituksenmukaista tutkia sekä ammatti- että omaishoitajia yhdessä, mikä voidaan nähdä osassa aiempaa tutkimuskirjallisuutta ongelmana. Tässä tutkielmassa hoitajatyypit erotellaan selkeyden vuoksi käsitteisiin ammattihoitaja ja omaishoitaja. Epäselvissä tai molempia hoitajatyyppejä koskevissa tilanteissa heistä käytetään yhteistä nimitystä hoitaja. Ammattihoitajiin keskittyvät tutkimustulokset toimivat näkökulmien tarjoajina ja vertailukohtina omaishoitajiin kohdistuville tutkimuksille. Tässä tutkielmassa Alzheimer-potilaan ja hänen omaishoitajansa välisiä hankalia vuorovaikutustilanteita tarkastellaan omaishoitajan henkilökohtaisen hyvinvoinnin näkökulmasta. Edellisten määritelmien tavoin omaishoitaja ymmärretään Alzheimer-potilaan läheisenä, joka pääasiallisesti hoitaa sairastavaa henkilöä ja/tai hänen asioitaan. Omaishoitosopimuksen allekirjoittaminen ei tässä tutkielmassa ole osallistumiskriteeri, sillä kuten aiemmin on todettu, moni läheinen toimii omaishoitajana, vaikka kirjallista sopimusta ei olekaan laadittu. Tällä tutkielmaa koskevalla rajauspäätöksellä halutaan osoittaa kaikkien omaishoitajien olevan yhtä arvostettuja.

3.2 Alzheimerin taudin ja hankalien vuorovaikutustilanteiden yhteydet omaishoitajan hyvinvointiin

Ilman pitkäaikaismuistisairauttakin normaaliin ikääntymisprosessiin liittyvä kielellisen prosessoinnin ja taitojen heikkeneminen murentavat Korpijaakko-Huuhkan ja Klippin (2008, 481–482) mukaan oman viestintämme hallintaa. Heidän mielestään on myös tärkeää muistaa, että monet omaishoitajana toimivat ovat itsekin iäkkäitä. Näin ollen haasteet tasapainottaa ikääntymiseen liittyviä interpersonaalisen vuorovaikutuksen muutoksia moninkertaistuvat jo ilman sairaudesta aiheutuvia haasteitakin. Nuoremmat ja iäkkäämmät myös kokevat ja prosessoivat tunteitaan eri tavalla (Carstensen ym. 2000; Pittsin & Gilesin 2008, 25 mukaan), mikä vaikuttaa suoraan heidän hyvinvointiinsa ja kokemansa stressin sekä taakan määrään. Tässä tutkielmassa, kuten Cohenin ja Symen (1985, 4) teoksessakin, kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin nähdään muodostuvan Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organization) määritelmän mukaisesti fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin kokonaisuudesta.

Tappenin ym. (1997, 249) mukaan mikään muu ryhmä ei tarvitse tukea antavia suhteita samalla tavalla kuin Alzheimer-potilaat. Omaishoitajuuden kuormittavuutta ei poista se, että omaishoitaja mieltää ymmärtävänsä Alzheimerin taudinkuvan ja siihen liittyvät ongelmat. Siitä huolimatta omaishoitaja saattaa välttää suoria vuorovaikutustilanteita sairastavan läheisensä kanssa, mikä johtunee pitkälti taudin oireista. Smallin ym. (2003, 353) mukaan useammat tutkimukset osoittavat, että omaishoitajaan kohdistuvat jatkuvat vaatimukset ja stressi rajoittavat hänen vapauttaan ja voivat johtaa omaishoitajan loppuun palamiseen sekä muihin ongelmiin hänen hyvinvoinnissaan. Yksi omaishoitajan stressin aiheuttajista voi olla hänen ja potilaan keskinäisen suhteen hankalat vuorovaikutustilanteet, jotka ovat mahdollisesti läsnä jokaisessa taudinvaiheessa ja näin ollen yhteydessä suhteen laatuun (ks. Small ym. 2003, 354).

Kokemukset kognitiivisten ja ilmaisullisten kykyjen sekä lähimuistin heikkenemisestä lienevät pelottavia ja turhauttavia Alzheimerin tautia sairastaville, mutta myös heidän läheisilleen. Tämä saattaa johtaa hankaliin vuorovaikutustilanteisiin, konflikteihin ja niiden välttelyyn. Small ja Perry (2005, 127–128) uskovat omaishoitajan esittämien kysymysten laadun vaikuttavan hankalien vuorovaikutustilanteiden kehittymiseen. Heidän mielestään omaishoitajat ovat usein kiinnostuneita selvittämään mihin muistoihin potilas vielä pääsee käsiksi. Sen sijaan, että vastauksia haettaisiin

esimerkiksi mielipidekysymyksiin, kysytäänkin ikään kuin kuulustelun omaisesti asioita, joihin vastaus jo tiedetään. Potilas saattaa vielä varsinkin taudin alussa aistia kysymysten motiivin, kokea ne uhkana kasvojen menettämislle ja turhautua.

Small ja Perry (2005, 130–131) saivat selville, että vuorovaikutuksen häiriöitä esiintyi omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välillä merkittävästi enemmän avoimien sekä episodista muistia vaativien kysymysten kohdalla verrattuna suljettuihin ja semanttista muistia koskeviin kysymyksiin. Heidän tutkimuksensa tulokset osoittavat myös, että viestinnän häiriöitä esiintyy samassa määrin lievässä ja keskivaikeassa taudinvaiheessa. Tuloksiin tulee kuitenkin suhtautua kriittisesti, sillä vuorovaikutuksen pitäminen hankalana tai sujuvana voidaan luokitella hyvin subjektiiviseksi kokemukseksi. Kyseisessä tutkimuksessa vuorovaikutuksen sujuvuutta tarkasteli ulkopuolinen henkilö.

Uchino ym. (1994; Ablittin ym. 2009, 501 mukaan) ajattelevat, että tunne läheisyyden ja kiintymyksen menettämisestä voisi olla yksi omaishoitajan kokeman stressin lähde. Ablittin ym. (2009, 501) mukaan dementiapotilaan omaishoitajalla on sitä suurempi riski masentua mitä heikompana hän kokee suhteensa laadun tautia edeltävänä aikana. He näkevät laadullisesti heikon suhteen olevan yhteydessä myös omaishoitajan kokemaan stressin ja taakan tunteeseen sekä hänen näkemykseensä omasta tehokkuudestaan omaishoitajana. Suhteen laatu diagnoosia edeltäneenä aikana on siis merkityksellinen omaishoitajan hyvinvoinnin kannalta. Ablittin ym. (2009, 501) kertovat omaishoitajan, joka kuvailee diagnoosia edeltänyttä suhdettaan laadullisesti heikoksi, kärsivän myös enemmän alakuloisuudesta ja stressistä, suuremmasta taakan tunteesta, kuormittuneisuudesta sekä tunteikkaammasta reagoitavasta hänen kohtaamissaan haasteissa. Omaishoitaja, joka arvioi aikaisemman suhteensa laadun korkeammaksi, tuntee puolestaan omaishoitajana enemmän palkitsevuutta ja tyytyväisyyttä.

Vuorovaikutuksessa esiintyvät hankalat tilanteet ja niiden välttely saattavat johtua myös omaishoitajan kokemasta vaikeudesta käsitellä hankalia aiheita sekä hänen saamastaan vähäisestä palautteesta (Tappen ym. 1997, 249). Seurauksena saattaa ilmetä molemminpuolista turhautumista, ahdistuneisuutta ja jopa masentuneisuutta. Omaishoitajan turhautuminen hankalien vuorovaikutustilanteiden yhteydessä saatetaan ongelmaksi Williamsin (2011, 32) mukaan

viestintätietouden puutteiden vuoksi heijastaa myös muihin syihin kuin Alzheimerin tautiin, kuten esimerkiksi ongelmiin avioliitossa. Tällainen omaishoitajan ajattelutapa viittaa omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan sairautta edeltäneen suhteen laadun heikkouteen.

Small ym. (2003, 353–358) toteavat vuorovaikutukseen liittyvien ongelmien ja arjessa selviämisen välisen yhteyden johtaneen ajatukseen vuorovaikutuksen merkittävydestä Alzheimer-potilaiden hoidossa. Alzheimerin tautia sairastavan ja hänen hoitajansa välisen vuorovaikutuksen tehostamiseksi on kehitetty lukuisia apukeinoja, kuten esimerkiksi muistikirjoja, hoitajakoulutuksia ja viestintäohjeita muun muassa avoimien ja suljettujen kysymysten käytöstä. Tulokset apukeinojen toimivuudesta ovat kuitenkin epäjohdonmukaisia (ks. lisää esim. Egan ym. 2010, Tappen ym. 1997). Vuorovaikutukseen liittyvien ongelmien tutkiminen on ollut yleisempää logopedian ja hoitotieteiden tieteenoilla ja tutkimukset ovat keskittyneet ensisijaisesti havaittavissa oleviin, konkreettisiin viestinnällisiin ongelmiin, kuten puheen ymmärtämisen tai tuottamisen haasteisiin.

Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa ilmenee usein voimakkaita myönteisiä ja kielteisiä tunnereaktioita (Averill 1982; Juujärven & Nummenmaan 2003, 62 mukaan). Vuosikymmeniä jatkuneista tutkimuksista huolimatta tutkijat yrittävät Mettsin ja Bowersin (1994, 508–537) mukaan edelleen löytää vastausta kysymyksiin tunteista (= *emootiot*), siitä mitä ne ovat ja miten ne toimivat. Juujärvi ja Nummenmaa (2003, 59) puhuvat tunteista ”*monitasoisina ilmiöinä, jotka kuvaavat ympäristön muutosten aikaansaamia yksilön sisäisiä prosesseja*”. Interpersonaalisen vuorovaikutuksen näkökulmasta tunteet voidaan ymmärtää vahvuudestaan tai luonteestaan huolimatta joko epäsuorasti tai suorasti ympäristön ärsykkeisiin yhteydessä olevana informaationa, jonka tunnistamme niin itsessämme kuin toisissakin (Metts & Bowers 1994, 528–529).

Yleisesti ottaen tunteiden on todettu olevan yhteydessä niin vuorovaikutukseen, sosiaalisiin suhteisiin ja erityisesti läheisiin suhteisiin, toimintakykyyn kuin kokonaisvaltaiseen hyvinvointiinkin (ks. esim. Juujärvi & Nummenmaa 2003, 59–64). Juujärven ja Nummenmaan (2003, 59) mukaan tunteet ohjaavat voimavaroja niin, että ne ovat ihmiselle joko hyödyksi tai haitaksi. Tutkimustulosten pohjalta ei kuitenkaan voida vielä yksiselitteisesti todeta, milloin tunteet ovat hyödyllisiä tai haitallisia (Parrot 2001; Juujärven & Nummenmaan 2003, 59–60 mukaan). Juujärvi ja Nummenmaa (2003, 61) kertovat erilaisten arkipäivän tilanteiden herättävän tunteita tahdosta riippumattakin. Tämä

ei kuitenkaan automaattisesti johda tunteiden mukaan toimimiseen. Tunteita pyritään säätelemään muun muassa coping-keinojen avulla. Pidemmällä tähtäimellä coping-keinot eivät kuitenkaan aina näyttäyty myönteisinä. Pahimmillaan kielteisten tunteiden säätely voi kuormittaa elimistöä niin, että se on terveydelle haitallista (ks. lisää esim. Juujärvi & Nummenmaa 2003, 61–62).

Emootioita voidaan Mettsin ja Bowersin (1994, 536–537) mielestä myös joskus tuntea, vaikka niitä ei ilmaistaisikaan, samalla tavalla kuin niitä voidaan ilmaista, vaikka niitä ei tunnettaisikaan. Tämä lausahdus osoittaa tunteiden kompleksisuuden niin tutkimuksen kuin tulkinnankin kannalta. Tässä tutkielmassa tunteiden ja erilaisten tunnereaktioiden kuvailua vuorovaikutustilanteiden yhteydessä on hyödynnetty tulkittaessa omaishoitajien kertomuksia ja etsittäessä hankalien vuorovaikutustilanteiden määritelmää. Tämä sen vuoksi, että niinkin emotionaalinen ja arka aihe kuin läheisen suhteen hankalat vuorovaikutustilanteet, ei ole aina mieluinen ja helposti avattavissa vieraille haastattelijalle, jolla ei ole omakohtaista kokemusta omaishoitajuuden haasteista.

Aiempien tutkimusten keskittyessä ensisijaisesti näkyviin ongelmiin Alzheimer-potilaan ja hänen hoitajansa välillä, tässä tutkielmassa pyritään ymmärtämään hankalia vuorovaikutustilanteita kokonaisvaltaisemmin. Vuorovaikutuksen ongelmat voidaan käsittää laajemmin kuin vain kielellisten taitojen heikkenemisestä johtuvina, selkeästi havaittavina ongelmina. Omaishoitajalle vuorovaikutuksen ongelmat voivat ilmetä erilaisina haasteellisina ja hankalina vuorovaikutustilanteina. Subjekttiivisia epämukavuuden tunteita saattavat myös aiheuttaa esimerkiksi Alzheimerin taudista ja sen etenemisestä keskusteleminen, laitoshiitoon siirtymisestä tai kuolemasta puhuminen sairastavan läheisen kanssa tai epämukavien puheenaiheiden suora vältteleminen konfliktuhan vuoksi. Hankalat vuorovaikutustilanteet eivät aina ole ulkopuolisen havaittavissa. Tässä tutkielmassa hankaliksi vuorovaikutustilanteiksi luokitellaan sekä omaishoitajan määrittelemät tapahtumat että hänessä suuria kielteisiä tunnereaktioita aiheuttavat tilanteet.

3.3 Sosiaalisen tuen yhteydet omaishoitajan hyvinvointiin

Cohen ja Syme (1985, 4) määrittelevät sosiaalisen tuen toisten ihmisten tarjoamina resursseina. Sekä Albrecht, Burleson ja Goldsmith (1994, 419) että Burleson ym. (1994, xi-xiii) kuvailevat melkein

vuosikymmen myöhemmin sosiaalista tukea keskeisenä osana niin verbaalista kuin nonverbaalista vuorovaikutusta, joka auttaa hallitsemaan epävarmuutta esimerkiksi kuormittavissa tilanteissa ja vahvistaa näin ollen ymmärrystä hyväksytyksi tulemisesta. Albrechtin ja Adelmanin (1987) sekä Albrechtin ja Goldsmithin (2003) ajatuksiin pohjautuen Mikkolan (2006, 24–30) mielestä sosiaalinen tuki on ”*tuen antajan ja saajan välistä verbaalista ja nonverbaalista viestintää, joka auttaa hallitsemaan tilanteeseen, omaan itseen, toiseen tai vuorovaikutussuhteeseen liittyvää epävarmuutta ja vahvistaa näin käsitystä hyväksytyksi tulemisesta ja elämänhallinnasta*”.

Sosiaalista tukea on tutkittu hyvin paljon, minkä vuoksi välittävien ihmissuhteiden läsnäolon ja sosiaalisen tuen kokemuksen voidaan kiistattomasti todeta olevan yhteydessä ihmisen elämänlaatuun muun muassa emotionaalisen sekä fyysisen hyvinvoinnin kautta (ks. esim. Albrecht ym. 1994, 419–422, Burleson ym. 1994, xi-xiii, Minkler 1985, 199). Esimerkiksi Albrecht ym. (1994, 419–422) uskovat sosiaalisen tuen parantavan vastustuskykyä, pidentävän elinikää sekä tehostavan psykologista mukautumista ja tulkintaa minäpystyvyydestä. Myös Mikkola (2009, 27) uskoo tuen ja yksilön hyvinvoinnin vahvaan yhteyteen muun muassa työssä jaksamisen sekä sosiaalisen ja psyykkisen stressin vähentämisen kannalta.

Kroonisen terveydentilan käsittely, päivittäisistä pettymyksistä ja keskeytyksistä vieriävien tunteiden ja ajatusten hallinta, lukuisista tehtävistä suoriutuminen sekä se, mitä ajattelemme itsestämme ja elämänlaadustamme ovat Burlesonin ym. (1994, xi-xiii) mukaan myös päivittäisiä sosiaalisen tuen ilmenemis- ja vaikutusmuotoja. Cohen, Gottlieb ja Underwood (2000, 3) kuitenkin muistuttavat, että sosiaalisten kontaktien ja vuorovaikutuksen lisääntyminen sekä sosiaalisten resurssien tarjoaminen eivät automaattisesti ole hyvinvointia parantavia. Sosiaalinen tuki voi vaikuttaa myös kielteisesti siihen kuinka toivomme sairauksista tai selviämme menetyksistä ja muutoksista (Burleson ym. 1994, xi-xiii, Cohen & Syme 1985, 3-20). Sen voidaan nähdä myös lisäävän riippuvuutta tai näyttäytyvän yhtenä vallan välineenä (Mikkola 2006, 62–63).

Mikkolan (2006, 24) mukaan sosiaalinen tuki voi viitata useampaan tekijään: sosiaalisen ympäristön ja ihmisten välillä vuorovaikutuksessa kehittyviin yhteyksiin, hyvinvointia edistäviin resursseihin, jotka syntyvät ja välittyvät vuorovaikutuksessa sekä itse prosessiin, jossa tuki syntyy ja jossa se välittyy eteenpäin. Sosiaalinen tuki jaetaan usein vähintään kolmeen ulottuvuuteen: emotionaalinen,

tiedollinen ja välineellinen tuki (Cohen & Syme 1985, 13–14, Cohen ym. 2000, 4), mutta myös nelijako, johon on lisätty arviointiin liittyvä tuki, tai viisijako, johon on lisätty hengellinen tuki, ovat tuttuja (Mikkola 2006, 26–46). Sosiaalisen tuen tarkastelua voidaan tarkentaa jakamalla se esimerkiksi saatuun ja annettuun tukeen. Tässä tutkielmassa sosiaalista tukea tarkastellaan yllä mainitun kolmijaon kautta sisällyttämällä siihen arviointiin liittyvä ja hengellinen tuki.

Emotionaalisen tuen tarkoituksena on vähentää taakan tunnetta sekä osoittaa hyväksyntää (Mikkola 2006, 44). Emotionaalinen tuki sisältää tunnepuolen tukikeinoja kuten rohkaisua, rauhoittelua ja välittämisen ilmaisua (Helgeson & Gottlieb 2000, 226) esimerkiksi kuuntelemisen, koskettamisen ja empaattisuuden avulla sekä oikeuttamalla tuen vastaanottajan tunteet tai muilla verbaalisilla ja nonverbaalisilla keinoilla. Tiedollinen tuki on Mikkolan (2006, 45) mukaan sellaisen informaation välittämistä, joka on relevanttia tuen saajalle. Pelkkä tieto ei aina riitä, sillä väärin kohdennettuna tai liiallisena, se voi jopa lisätä epävarmuutta ja aiheuttaa lisää stressiä. Tiedolliseen tukeen lasketaan muun muassa erilaisin tavoin tapahtuva tiedon välittäminen ja sen vastaanottaminen. Välineellinen tuki tarkoittaa Mikkolan (2006, 45) mielestä yleensä materiaalista tukea, resurssien ja konkreettisen avun tarjoamista. Välineellinen tuki nähdään usein konkreettisimpana tukimuotona luonteensa vuoksi, sillä esimerkiksi rahan lainaaminen, lastenhoito- tai siivousapu kuuluvat sen piiriin. Sosiaalisen tuen käsitteen laajuuden vuoksi miltei kaikki tuen saamiseen tai antamiseen viittaavat kokemukset ilmenemiskontekstistaan riippumatta voidaan jaotella kuuluvaksi johonkin tai jopa useampaan kolmesta edellä kuvaillusta ulottuvuudesta.

Sosiaalista tukea on tutkittu paljon läheisissä vuorovaikutussuhteissa kuten pari-, perhe- ja ystävyysuhteissa. Yksi vuorovaikutussuhteen perusoletuksista on Mikkolan (2006, 61) mukaan se, että toinen suhteen osapuolista tarjoaa tukea silloin, kun toinen sitä tarvitsee. Cohen ym. (2000, 4-5) uskovat, että voimme vaikuttaa toistemme kognitioihin, tunteisiin, käytökseen ja biologisiin reaktioihin terveydelle ja hyvinvoinnille suotuisin tavoin. Tämä onnistuu heidän mielestään sosiaalisten suhteidemme kautta, vaikka emme tarkoittaisikaan vuorovaikutusta erityisesti avuksi tai tueksi. Ducharme (1994) ja Gotcher (1995) ovat Mikkolan (2006, 61) mukaan todenneet saadun tuen vaikuttavan läheisissä vuorovaikutussuhteissa myös kriiseistä selviämiseen, josta esimerkkinä sairauteen sopeutuminen. Tuen merkityksen voimakkuutta selitetään usein läheisyydellä, joka on vahvasti yhteydessä herkkyyteen havaita, osoittaa ja tulkita tukea sekä ylläpitää suhdetta.

Havaitessaan toisen tunneperäisen ahdingon ihminen yrittää usein vaikuttaa myönteisesti tämän ajatuksiin ja tunteisiin puhumalla ongelmasta (Albrecht ym. 1994, 427). Vaikka tuen antaja olisi hyvin läheinen ihminen, hän ei välttämättä osaa kohdentaa tukea oikein, koska häneltä puuttuu samankaltainen kokemus. Mikkola (2006, 62) toteaa, että esimerkiksi työyhteisössä saatu tuki koetaan tehokkaimmaksi silloin, kun tuen antajalla ja saajalla on samankaltainen näkemys ja kokemus työprosessista. Tuen vastaanottaja voi jopa reagoida tarjottuun tukeen kielteisesti, jos kokee, että häntä ei ymmärretä (ks. lisää esim. Helgeson & Gottlieb 2000, 221–245). Tällaisia tilanteita varten on muodostettu vertaistukiryhmiä, joilla on todettu olevan yhteys kokonaisvaltaiseen, mutta erityisesti emotionaaliseen hyvinvointiin.

3.4 Vertaistuen yhteydet omaishoitajan hyvinvointiin

Helgeson ja Gottlieb (2000, 222) määrittelevät vertaistukiryhmät (*support group*) ryhmäterapian ja itseapuryhmien (*self-help group*) yhdistelminä. Tällaiseen ryhmään kuuluu ammattilainen, joka ohjaa ryhmäprosessia välittäen samalla tietoa ja mahdollisesti myös oppia ryhmässä työskentelemisestä. Terapiaryhmästä poiketen vertaistukiryhmän vetäjä ei heidän mukaansa harjoita ammattia kliinisellä puolella eikä osallistujia ole valittu ryhmään jonkin diagnoosin tai prognostisten syiden vuoksi. Itseapuryhmistä vertaistukiryhmät eroavat esimerkiksi siten, että niillä on jollain tavalla suljettu jäsenyys, ammattitaitoiset vetäjät sekä ennalta sovitut tapaamisajat. Ryhmiä yhdistävät kuitenkin keskinäiseen tiedon jakamiseen, tukeen ja kuuluvuuden tunteeseen (*sense of belonging*) pohjautuva vertaiskulttuuri, joka kumpuaa yhtenäisestä samaistumisen tunteesta eli jaetusta kokemuksesta. Helgesonin ja Gottliebin (2000, 222) mukaan vertaisryhmien voidaan todeta rakentuvan sen jäsenten samankaltaisuuden ja samankaltaisten stressiä aiheuttaneiden kokemusten pohjalle.

Vertaistukiryhmä on tarpeellinen, kun ihmiset kohtaavat elämässään uudenlaisia, stressaavia tilanteita, jotka herättävät heissä epävarmuutta oikeasta tavasta käyttäytyä, tuntee tai ajatella, eivätkä he löydä omista sosiaalisista verkostoistaan apua (Helgeson & Gottlieb 2000, 223). Ryhmä helpottaa jäsentensä ahdinkoa ja edistää heidän hyvinvointiaan. Vertaistukiryhmät ovat usein toimivia jäsentensä samankaltaisten kokemusten vuoksi. Alzheimer-potilaan omaishoitajana toimiminen ja sen haasteet eivät avaudu samalla tavalla hoitosuhteen ulkopuolisille henkilöille, vaikka he olisivatkin

hyvin läheisiä (ks. lisää esim. Helgeson & Gottlieb 2000, 224–225). Jakamalla ajatuksia muiden omaishoitajien kanssa ryhmän jäsenet oppivat mitä todennäköisemmin hyväksymään ajatuksensa, tunteensa ja reaktionsa (ks. esim. Coates & Winston 1983; Helgesonin & Gottliebin 2000, 225 mukaan).

Helgesonin ja Gottliebin (2000, 226) mukaan vertaistukiryhmät mahdollistavat tuen vastaanottamisen lisäksi myös sen tarjoamisen muille. He uskovat muiden omaishoitajien auttamisen vahvistavan minäpystyvyyden, itsevarmuuden ja kelpaavuuden tunteita sekä auttavan omasta stressaavasta tilanteesta selviämisessä. Vertaistukiryhmät ovat myös oivallisia sosiaalisen vertailun foorumeita. Epävarmuuden ja stressin ollessa kovia yleinen toimintamalli on verrata itseään toisiin ihmisiin, jotta omia tunteita ja kykyjä pystyttäisiin arvioimaan paremmin (Festinger 1954; Helgesonin & Gottliebin 2000, 226 mukaan). Vertailu muihin samankaltaisiin ihmisiin saattaa auttaa normalisoimaan omaa kokemusta ja helpottaa oloa. Helgeson ja Gottlieb (2000, 228–229) kritisoivat kuitenkin Lavoien (1995) sekä Bourgeoisin ja Schulzin (1996) kirjallisuuskatsausten tuloksia, joiden mukaan omaishoitajina toimivien perheenjäsenten ja Alzheimer-potilaan omaishoitajien vertaistukiryhmillä olisi vain vähän vaikutusta jäsentensä hyvinvointiin siitäkin huolimatta, että omaishoitajat arvioivat ryhmiä myönteisesti.

Helgesonin ja Gottliebin (2000, 229) mielestä katsauksessa mukana olleista tutkimuksista löytyy metodologisia vajavuuksia, minkä vuoksi tuloksiin on suhtauduttava kriittisesti. Tulokset ovat olleet ristiriitaisia myös erilaisten vertaistukiryhmien koostumusten osalta. Muihin tukiryhmiin verrattaessa tutkimustulokset osoittavat vertaistuen kuitenkin olevan pitkällä tähtäimellä tehokas tukimuoto. Vertaistukiryhmällä on toki myös omat haasteensa, koska ryhmä ei aina vastaa sille luotuihin odotuksiin. Emotionaalista tukea tarjoavan vertaisryhmän jäsenten odotetaan kelpuuttavan (*provide validation*) toistensa kokemukset ja tunteet (Helgeson ja Gottlieb 2000, 231). Mitä lähempänä muiden jäsenten kokemukset ovat omia, sitä todennäköisempää on, että kokemus kelpuutetaan. Tunteiden kelpuuttamiseen riittää, että ne esitetään toisille ymmärrettävässä muodossa. Siitä huolimatta jäsenet eivät aina kelpuuta toisiaan, koska he voivat esimerkiksi kokea stressin voimakkuudeltaan erilaisena.

Vertaistukiryhmä saattaa poistaa omaishoitajuuteen liittyvää häpeää, mutta samalla tehdä vertaistukiryhmässä käymisen häpeälliseksi kokemukseksi. Tärkeää omaishoitajalle on myös se, että

annettu tuki havaitaan, otetaan vastaan ja ymmärretään. Negatiivisten tunteiden jakaminen saattaa myös aiheuttaa stressiä sen lievittämisen sijaan. Vertaistukiryhmässä käyminen voidaan kokea muut sosiaaliset suhteet poissulkevana toimintana, tai ongelmaksi voi myös muodostua se, että ryhmä ei pysy koossa tarpeeksi kauan. (Helgeson ja Gottlieb 2000, 221–245.)

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry, joka on yksi Suomen vanhimmista muistiyhdistyksistä, tarjoaa hyvin monipuolisesti sosiaalista tukea muistisairaille, heidän omaisilleen, ammattihenkilöstölle sekä kaikille aiheesta kiinnostuneille. Sosiaalinen tuki ilmenee muun muassa erilaisina toiminnallisina ryhminä, kursseina, asiantuntijaluentoina, tietona, vertaisryhminä ja yksilötapaamisina. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry on tietoinen sosiaalisen tuen yhteyksistä hyvinvointiin sekä työssä jaksamiseen sosiaalisen ja psyykkisen stressin vähentäjänä (ks. esim. Albrecht ym. 1994, 419–422, Mikkola 2009, 26–38). Yhdistykselle on tärkeää tukea sairastuneita ja heidän omaisiaan kaikissa sairauden vaiheissa ja yhdistys tarjoaakin esimerkiksi *”tietoa muistisairauksista, niiden ennaltaehkäisystä ja hoidosta, saatavilla olevista palveluista ja etuisuuksista”* (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry 2015).

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n laajaan toimenkuvaan sisältyvät myös vertaistukiryhmien ylläpitäminen sekä muistisairaille että heidän omaisilleen. Yhdistyksen tavoitteena on *”vaikuttaa siihen, että muistisairaudesta huolimatta hyvän elämän edellytykset olisivat olemassa ja yhdenvertaiset palvelut toteutuisivat”* muistisairaudesta kärsivien arjessa. Tässä tutkielmassa halutaan tunnistaa vertaisryhmien vaikutus omaishoitajan hyvinvointiin sekä haastatteluaineiston perusteella kehittää vertaistukipalveluita vastaamaan omaishoitajien tarpeita entistäkin paremmin. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry on ollut tukemassa tämän tutkielman tekoa avustamalla haastateltavien etsinnässä sekä tarjoamalla tilat haastatteluita varten. Yhdistyksen asiantunteva henkilökunta mahdollisti haastateltavien osallistumisen tutkielman tekoon tarjoamalla Alzheimer-potilaille turvallisen ympäristön haastattelun ajaksi.

4 TUTKIMUSONGELMA JA -KYSYMYKSET

Alzheimerin tautia sairastavien määrän kasvaessa myös omaishoitajien lukumäärä nousee jatkuvasti. Taudinkuvalle ominaisten viestintään liittyvien ongelmien on todettu olevan yksi omaishoitajien vakavimmista stressitekijöistä (ks. esim. Egan ym. 2010, 1, Small ym. 2003, 354). Omaishoitajien hyvinvoinnin näkökulmaa ei voida Alzheimerin tautiin liittyvän keskustelun ja tutkimuksen yhteydessä korostaa liikaa. Tutkimusaiheen tarkastelu puheviestinnän näkökulmasta on valitettavasti vielä kuitenkin vähäistä.

Tutkielman tavoitteena on selvittää, millaisia hankalia vuorovaikutustilanteita Alzheimerin tautia sairastavan ja hänen omaishoitajansa välisessä suhteessa ilmenee taudin varhaisen vaiheen jälkeen. Tutkielman avulla pyritään ymmärtämään sekä omaishoitajaa että hänen ja Alzheimer-potilaan välistä muuttuvaa suhdetta omaishoitajan hyvinvoinnin näkökulmasta. Tutkielmassa tarkastellaan myös sosiaalisen tuen yhteyttä omaishoitajan hyvinvointiin. Tutkimusongelma on:

Miten hankalat vuorovaikutustilanteet ja sosiaalinen tuki ovat yhteydessä Alzheimer-potilaan omaishoitajan hyvinvointiin?

Erialaisten tilanteiden tai asioiden kokeminen epämiellyttävänä, hankalana tai kuormittavana on hyvin subjektiivista. Voimakkaat tunnereaktiot viriävät hetkessä, mutta käsittelemättöminä tai hyväksymättä jääneinä ne saattavat vaivata pitkäänkin. Ennen pitkää kielteisen leiman saaneet tunteet ja ajatukset voivat vaikuttaa myös läheisiin suhteisiin ja hyvinvointiin. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen avulla pyritään saamaan selville päivittäisessä vuorovaikutuksessa ilmenevät omaishoitajan kannalta hankalat vuorovaikutustilanteet. Hankalien tilanteiden esiintymistiheyden sekä omaishoitajan reaktioiden, tunteiden ja ajatusten kuvailun avulla on mahdollista luoda kokonaiskuva Alzheimer-potilaan omaishoitajan kohtaamista hankalista vuorovaikutustilanteista. Ensimmäinen tutkimuskysymys on:

1. Millaiset vuorovaikutustilanteet ovat omaishoitajan mielestä hankalia hänen ja Alzheimer-potilaan välisessä suhteessa?

Puolison tai vanhemman sairastuminen parantumattomaan sairauteen on raskas kokemus kenelle tahansa. Läheisen omaishoitajana toimiminen on oletettavasti myös hyvin kuluttavaa, sillä sairastavan muuttuminen taudin edetessä aikaansaa muutoksia myös potilaan ja omaishoitajan välisessä suhteessa. Toisen tutkimuskysymyksen avulla pyritään selvittämään niin hankalien vuorovaikutustilanteiden kuin muidenkin taudinkuvaan kuuluvien muutosten vaikutuksia omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan väliseen suhteeseen. Omaishoitaja on yleensä tuntenut Alzheimerin tautiin sairastuneen jo pitkään ennen taudin toteamista ja heidän välilleen on muodostunut läheinen suhde. Omaishoitaja on siten sopiva henkilö kuvaamaan heidän välistä vuorovaikutussuhdettaan, siinä tapahtuneita muutoksia ja niistä seuranneita tuntemuksia omasta näkökulmastaan. Toinen tutkimuskysymys on:

2. Miten Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan välinen suhde on muuttunut omaishoitajan näkökulmasta sairauden toteamisen myötä?

Omaishoitajuuden on todettu vaativan niin fyysisiä, psyykkisiä kuin sosiaalisia resursseja. Siksi onkin tärkeää selvittää, millaisia tunteita hankalat vuorovaikutustilanteet omaishoitajassa herättävät ja ennen kaikkea, millaisia reaktioita kyseiset tilanteet saavat aikaan omaishoitajan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin näkökulmasta. Omaishoitajan omien kuvausten avulla on mahdollista ymmärtää hänen kokemaansa ja tuntemaansa paremmin kuin esimerkiksi ulkopuolisen toteuttaman havainnoinnin avulla. Kolmas tutkimuskysymys on:

3. Miten omaishoitaja arvioi omaishoitajuuden vaikuttavan hyvinvointiinsa?

Tutkielman taustalla on halu ymmärtää omaishoitajia. Tämän lisäksi neljännessä tutkimuskysymyksessä korostuu toive löytää keinoja heidän auttamisekseen. Vain omaishoitajat itse tietävät millaista sairastavan läheisen omaishoitajana toimiminen on. Tämän vuoksi on äärimmäisen tärkeää kuunnella nimenomaan heidän näkemyksiään esimerkiksi Alzheimer-potilaan omaishoitajille

tarjottavia tukipalveluita kehitettäessä. Siksi onkin syytä selvittää, millaista sosiaalista tukea omaishoitajat vastaanottavat, mitä he ajattelevat saamastaan tuesta ja millaista tukea he toivoisivat. Neljäs tutkimuskysymys on:

4. Mitä Alzheimer-potilaan omaishoitajalle tarjottu tuki merkitsee hänelle?

Tutkielma keskittyy omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välisten hankalien vuorovaikutustilanteiden laaja-alaiseen tarkasteluun valittuna ajankohtana. Haastatteluiden avulla kerätyn aineiston toivotaan tarjoavan sosiaalisen tuen variaatioita Alzheimer-potilaalle ja hänen läheisilleen, mutta ennen kaikkea hänen omaishoitajalleen. Empiirinen aineisto tarjoaa ammatillista näkökulmaa ja tietoa hoitoammattissa toimiville sekä omaishoidon tukipalveluista päättävälle tahoille. Tulosten toivotaan innoittavan aiheeseen liittyvää jatkotutkimusta.

5 TUTKIMUSMENETELMÄ JA TIETEENFILOSOFISET LÄHTÖKOHDAT

5.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Tutkimuksia viestinnällisistä ongelmista ja Alzheimerin taudista on toteutettu paljon kokeellisin, jopa kliinisin menetelmin tavoitteena tuottaa kvantitatiivista tutkimusaineistoa. Mahdolliset haastattelu- tai keskusteluaineistot on usein myös pyritty kvantifioimaan. Tutkimuksia on toteutettu muun muassa satunnaistettujen kontrollikokeiden avulla, ennen-jälkeen-tutkimuksina tai tapaustutkimuksina. Alzheimer-potilaiden ja heidän hoitajiensa välistä vuorovaikutusta koskeva tutkimus on sekin keskittynyt konkreettisiin, mahdollisesti ulkopuolisen tarkkailijan silmin havaittaviin viestinnän ongelmiin, kuten arjen askareisiin ja niiden helpottamiseen viestinnän avulla. Tutkimuksen painopiste on pitkään pysynyt ammattihoitajien tarkastelussa. Alzheimerin tautiin liittyvää omaishoitajuutta koskevaa tutkimusta kaivataan vielä lisää, vaikka kiinnostus tutkimusaihetta kohtaan onkin kasvanut viime vuosina. Huomionarvoista on, että laadullisin tutkimusmenetelmin kerätyn ja tulkittun aineiston avulla omaishoitajia, heidän tunteitaan, ajatuksiaan ja kokemuksiaan pystytään ymmärtämään esimerkiksi kyselylomaketutkimuksia syvällisemmin.

Tutkielman tavoitteena on ymmärtää Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan välisiä hankalia vuorovaikutustilanteita sekä sosiaalisen tuen merkitystä omaishoitajan hyvinvoinnin näkökulmasta. Tutkielma edustaa näin ollen tieteenfilosofiselta viitekehykseltään fenomenologis-hermeneuttista perinnettä, jossa ihminen on sekä tutkimuskohteena että tutkijana (Varto 1992; Tuomen & Sarajärven 2002, 33–34 mukaan). Tätä tutkimusperinnettä edustava tutkielma keskittyy ihmisten kokemustensa pohjalta luomiin merkityksiin, niiden oivaltamiseen, kuvailuun, ymmärtämiseen sekä tulkintaan (Tuomi & Sarajärvi 2002, 34, Metsämuuronen 2006, 64, 152–157). Laine (2001; Tuomen & Sarajärven 2002, 34–35 mukaan) toteaa, että fenomenologis-hermeneuttista tieteenfilosofista suuntausta kuvailtaessa voidaan puhua myös tulkinnallisesta tutkimuksesta.

Aineisto kerättiin laadullisin tutkimusmenetelmin haastattelemalla, sillä tutkielmassa korostuivat omaishoitajien subjektiiviset havainnot, kokemukset ja tunteet tiedon tuottamisen keinoina. Toisaalta tutkielmassa haluttiin myös ymmärtää ja tulkita kokonaisuuksia. Tietoa tuotettiin näin ollen myös

asioiden välisiä yhteyksiä hahmottamalla sekä vertailemalla niitä muihin samankaltaisiin ilmiöihin. Vaikka haastatteluissa ei voitu taata aivan samaa anonyymiutta kuin lomakkeilla (Hirsjärvi & Hurme 2011, 34–36), oli haastattelu tiedonkeruumenetelmänä kuitenkin kyselylomaketta joustavampi ja soveltui sen vuoksi tämän tutkielman toteuttamiseen paremmin.

Haastattelutyypeistä puolistrukturoitu teemahaastattelu on vuorovaikutteisten ominaisuuksiensa ja joustavuutensa ansiosta tutkielman tarkoituksiin sopiva tiedonkeruumenetelmä. Teemahaastattelussa kysymysten aihealueet ovat kaikille haastateltaville samat, mutta niiden järjestys ja esitysmuoto mahdollisesti vaihtelee (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 203). Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 47–48) mukaan teemahaastattelussa kaikkein oleellisinta on, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan keskustelua muistuttavaa haastattelua kuljetetaan eteenpäin ennalta määriteltyjen teemojen avulla. Sanallisten vastausten lisäksi teemahaastattelutilanteessa pystyttiin havainnoimaan myös haastateltavien nonverbaalisia vihjeitä sekä tarvittaessa täsmentämään niin kysymyksiä kuin vastauksiakin (Hirsjärvi ym. 1997, 199–204). Tällä tavoin haastateltavien tulkintojen ja merkitysten huomioiminen onnistui tutkielman kannalta muita menetelmiä tehokkaammin. (ks. lisää esim. Hirsjärvi ym. 1997, 199–204, Hirsjärvi & Hurme 2011, 34–48.)

Teemahaastattelu koettiin tutkimusongelman ja -kysymysten näkökulmasta havainnointia eettisesti sopivampana tiedonkeruumenetelmänä (ks. esim. Hirsjärvi ym. 1997, 25). Hankalien vuorovaikutustilanteiden havainnointi esimerkiksi muistisairaana kotona olisi saattanut olla hyvinkin uhkaava tilanne sairastavalle. Järjestetyssä havainnoinnissa on myös riski, että havainnoinnin kohteet eivät käyttäydykään tilanteessa tavoilleen uskollisesti. Teemahaastattelussa haastateltavat saivat vastata heille esitettyihin kysymyksiin omin sanoin ja samalla mahdollistettiin tutkimusongelmalle olennaisen omaishoitajien näkökulman esille tulo havainnointia paremmin. Toisaalta havainnoinnin avulla olisi saattanut paljastua sellaisiakin asioita, joista haastateltavat eivät niin mielellään halua puhua (Hirsjärvi & Hurme 2011, 38).

Edellä käsiteltyjen seikkojen perusteella teemahaastattelu sopi menetelmänä parhaiten tuottamaan vastauksia hyvinkin arkaa, intiimiä ja emotionaalista tutkimusaihetta käsitteleviin tutkimuskysymyksiin (Hirsjärvi ym. 1997, 199–204, Metsämuuronen 2006, 115), vaikka vastausten totuudenmukaisuudesta ei voidakaan olla varmoja. Menetelmävalinta kunnioittaa kuitenkin

fenomenologis-hermeneuttisen tieteenfilosofisen perinteen lailla haastateltavan kertomaa ja hänen kokemuksiaan tiedon tuottamisessa. Tutkielmassa keskityttiin pieneen määrään tutkittavia, jolloin aineiston analyysivaiheessa määrän sijaan korostui laatu (Eskola & Suoranta 2008, 18–19). Suurin työmäärä oli haastatteluaineiston tulkinnassa ja analysoinnissa, joita toteutettiin samanaikaisesti aineiston keräämisen kanssa.

5.2 Teemahaastatteluiden toteuttaminen

Koehaastattelun jälkeen tutkielmaa varten haastateltiin kymmentä Alzheimer-potilaan omaishoitajaa Pirkanmaalta (ks. LIITE 1: Teemahaastattelurunko). Haastateltavista käytetään yhteistä nimitystä omaishoitaja, vaikka osa heistä vieroksuikin omaishoitaja-käsitteen käyttöä. Omaishoitaja-käsitteen käyttäminen tutkielmassa auttaa kuitenkin asettamaan sen sille kuuluvaan paikkaan yhteiskunnallisessa keskustelussa. Puolet haastateltavista toimi virallisesti omaishoitajina ja loput haastateltavat olivat joko olleet omaishoitajana Alzheimer-potilaalle tai tekivät vastaavaa työtä ilman virallista omaishoitaja-statusta. Näin ollen on perusteltua kutsua tätä tutkielmaa varten haastateltuja henkilöitä omaishoitajiksi.

Kaikki haastateltavat olivat eläkkeelle siirtyneitä naisia, jotka olivat haastatteluhetkellä 63–72-vuotiaita. Heistä puolet toimi haastateltaessa virallisina omaishoitajina Alzheimerin tautia sairastavalle läheiselleen. Haastateltavat jakautuivat sairastavien puolisoihin (60 %) ja lapsiin (40 %), joista puoliset asuivat keskenään samassa taloudessa. Alzheimerin tautia sairastavat olivat haastatteluhetkellä 63–92-vuotiaita naisia ja miehiä. Taudin virallisesta diagnoosista kulunut aika vaihteli yhdestä viiteen vuoteen, mutta kaikki omaishoitajat kertoivat oireiden alkaneen jo vuosia aiemmin.

Haastatteluun osallistumisen kriteeriksi ei voitu asettaa vähimmäisaikamäärettä omaishoitajana toimimiselle, sillä se ei kerro yksilöllisesti etenevän taudin vaiheesta. Kriteerinä oli sen sijaan joko virallisesti diagnosoitu tai omaishoitajan subjektiivinen kokemus Alzheimerin taudin keskivaikeasta tai vaikeasta vaiheesta. Toisin sanoen omaishoitajan ja potilaan välisessä vuorovaikutuksessa esiintyi toistuvia haasteita. Omaishoitajilla oli lähes aina tiedossa lääkärin diagnosoima taudinvaihe, mutta

tarvittaessa arvioinnissa hyödynnettiin myös Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n henkilökuntaa. Taudinvaiheen rajauksella keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen pyrittiin varmistumaan siitä, että omaishoitajalla olisi enemmän kokemusta hankalista vuorovaikutustilanteista kuin varhaisen tai lievän vaiheen tapauksissa, joissa vuorovaikutuksen haasteet ovat vielä satunnaisia. Edellä mainitut kriteerit täyttyivät kaikkien haastateltavien kohdalla. Haastatteluun hyväksyttiin myös omaishoitaja, jonka läheisen diagnoosi oli Alzheimerin tauti Lewyn kappaletaudin piirtein. Myös muissa tapauksissa Alzheimer-potilaalla saattoi esiintyä oireita muistakin sairauksista. Alzheimerin tauti esiintyy harvoissa tapauksissa puhtaana, minkä vuoksi on ongelmallista tarkastella ainoastaan Alzheimerin taudin piirteitä tai taudista aiheutuvia seurauksia. Huomionarvoista on se, että jokainen puhdaskin Alzheimerin tauti on erilainen.

Haastattelut suoritettiin 3.12.2014 ja 21.1.2015 välisenä aikana. Haastatteluajat sovittiin puhelimitse, sähköpostitse tai kasvotusten haastateltavien kanssa. Apua haastateltavien keräämiseen sekä haastattelutilojen järjestämiseen saatiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:ltä. Kaikki omaishoitajat osallistuvat haastatteluun vapaaehtoisesti ja suostuivat haastattelun nauhoitukseen allekirjoittamallaan nauhoituslupalomakkeella (ks. LIITE 2).

Haastattelut toteutettiin yhtä lukuun ottamatta Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tiloissa ja nauhoitettiin haastattelijan toimesta. Yhteen haastatteluun kului keskimäärin 56 minuuttia ja litteroitua tekstiaineistoa kertyi yhteensä 85 sivua (Times New Roman, fonttikoko 12, riviväli 1). Äänitetyt haastattelut litteroitiin sanatarkasti tulosten raportoinnin ja analysoinnin helpottamiseksi heti haastattelun toteuttamisen jälkeen. Eleet, äänenpainot ja tauot merkittiin litteroituun materiaaliin vain, jos ne kiinnittivät erityistä huomiota. Analyysimateriaalissa haastateltavat esiintyivät nimillä H1-10 (H=haastateltava), joihin liitettiin sukupuolta (M=mies, N=nainen) sekä potilaan ja läheisen välistä suhdetta tarkentava tunniste (P=puoliso, L=lapsi). Numerovalinnat tehtiin sattumanvaraisesti. Lainauksiin lisättiin välimerkit lukemista helpottamaan. Osa haastateltavien sanavalinnoista korvattiin anonyymiteetin säilyttämiseksi, mikä on osoitettu lainauksissa kaarisulkeilla.

5.3 Haastatteluaineiston analysointi

Tuomen ja Sarajärven (2002, 98) mukaan puhtaasti aineistolähtöistä tutkimusta on haastavaa toteuttaa, sillä tutkijan käyttämien käsitteiden, tutkimusasetelman ja -menetelmien uskotaan olevan hänen valitsemiaan ja vaikuttavan saataviin tuloksiin. Tässä tutkielmassa aineistoa päädyttiin kuitenkin tarkastelemaan aineistolähtöisesti sekä sisällönanalyysin keinoin että teoriaohjaavan analyysin menetelmin (ks. lisää esim. Metsämuuronen 2006, 121–128, Tuomi & Sarajärvi 2002, 99–102). Tuomen ja Sarajärven (2002, 100) mukaan sekä aineistolähtöisessä että teoriaohjaavassa analyysissä aineiston hankinta, eli miten tutkittava ilmiö määritellään, on vapaata suhteessa aiempaan tutkimustietoon ilmiöstä.

Haastatteluaineistosta haettiin tutkittavan ilmiön kuvauksia vastauksiksi tutkimusongelmaan ja -kysymyksiin. Aineisto luettiin litterointien valmistuttua vielä muutamaan kertaan, jotta haastattelutilanteissa ja litteroinnissa tutkielman tekijälle muodostunut käsitys aineistosta vahvistuisi. Tämän jälkeen haastateltavien omista litterointidokumenteista yhdisteltiin samoja teemoja käsittelevät tekstikatkelmat omiksi kokonaisuuksikseen. Teemoihin jakamista helpotti teemahaastattelurunkoa varten luodut valmiit teema-alueet. Jotta teemakokonaisuuksista saatiin helpommin jäsennehtävät, ne pelkistettiin karsimalla niistä kaikki tutkielman kannalta epäolennainen pois (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–111).

Sisällönanalyysin vaiheiden mukaisesti (ks. esim. Metsämuuronen 2006, 124) pelkistetystä haastatteluaineistosta nostettiin esille ensimmäiseen ja toiseen tutkimuskysymykseen vastaavia ilmaisuja ja kuvauksia. Kaikki hankalia vuorovaikutustilanteita kuvaavat sekä omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välisen suhteen muutoksista kertovat ilmaisut ja kuvaukset kerättiin omiksi listoikseen. Kukin ilmaisu ja kuvaus nimettiin muutamalla sanalla. Tämän jälkeen samankaltaisia ilmaisuja ja kuvauksia ryhmiteltiin yhteisiksi luokiksi, hankalien vuorovaikutustilanteiden teemoiksi. Ryhmittelyä jatkettiin kunnes aineistosta muodostui järkevä ja selkeä temaattinen kokonaisuus.

Ryhmittelyn jälkeen ensimmäistä tutkimuskysymystä käsittelevä aineisto näyttäytyi hankalien vuorovaikutustilanteiden kokoelmana. Tarkasteltaessa kyseisiä teemoja ajatuskartan avulla löytyi niille looginen järjestys. Hankalien vuorovaikutustilanteiden kokonaisuus rakentui sen mukaan,

miten omaishoitaja reagoi hankaliin vuorovaikutustilanteisiin. Näin muodostuivat myös hankalien vuorovaikutustilanteiden neljä toisiinsa linkittyvää tasoa, jotka nimettiin omaishoitajan reaktion mukaan. Toisen tutkimuskysymyksen kohdalla prosessi oli hyvin samankaltainen. Suhteessa tapahtuneista muutoksista muodostui lopulta kaksi teemaa: muutokset vuorovaikutuksessa ja muutokset omaishoitajan ajatuksissa ja tunteissa.

Kolmannen ja neljännen tutkimuskysymyksen kohdalla prosessi oli hieman edellisestä poikkeava. Tutkimuskysymyksiin vastaavat ilmaisut ja kuvaukset päädyttiin ensimmäisen analyysivaiheen jälkeen ryhmittelemään jo olemassa olevan teoreettisen jaottelun ohjaamana (ks. lisää esim. Tuomi & Sarajärvi 2002, 116–117). Kolmannen tutkimuskysymyksen kohdalla hyödynnettiin ihmisen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin jaottelua fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen. Neljännessä tutkimuskysymyksessä omaishoitajien vastaanottaman sosiaalisen tuen tarkastelussa hyödynnettiin yleisesti hyväksytyä kolmijakoa emotionaaliseen, tiedolliseen ja välineelliseen tukeen. Aineistosta esiin nousseita yhteyksiä omaishoitajan hyvinvointiin sekä vastaanotettuja sosiaalisen tuen muotoja verrattiin niiden nimeämisen ja luokittelun jälkeen edellä mainittuihin kolmijaotteluihin. Samankaltaisuuksien vuoksi tutkimustulokset päädyttiin esittämään valmiiden jaotteluiden mukaan. Kolmannen ja neljännen tutkimuskysymyksen kohdalla hyödynnettiin siis teoriaohjaavaa analyysitapaa. Teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee aineistolähtöisen analyysin tavoin aineiston ehdoilla, mutta liittyy empirisen aineiston lopulta teoreettisiin käsitteisiin niiden luomisen sijaan (Tuomi & Sarajärvi 2002, 116–117).

Yhteenvedona tämän tutkielman voidaan todeta edustavan niin aineistonkeruu- kuin analyysimenetelmiltäänkin fenomenologis-hermeneuttista tieteenfilosofista suuntausta. Tutkielman ensisijainen tarkoitus oli kuvailla, ymmärtää ja tulkita hankalia vuorovaikutustilanteita asettamalla haastatellut omaishoitajat ja heidän kokemuksensa etusijalle (Metsämuuronen 2006, 64, 152–157). Tätä ajatusta pyrittiin kunnioittamaan valittaessa aineistonkeruumenetelmäksi tutkimusongelman ja -kysymysten selvittämiseen soveltuva teemahaastattelu sekä analysoitaessa aineistoa sen sisällön lähtökohdista.

6 TULOKSET

6.1 Hankalat vuorovaikutustilanteet

Hankalaksi luokiteltavia vuorovaikutustilanteita nousi keskusteluissa esille runsaasti. Siitä huolimatta, että haastateltavat eivät aina nimenneet tilanteita erityisen hankaliksi, heidän kertomiinsa esimerkkitalanteisiin liittyneet voimakkaat tunnereaktiot ohjasivat tutkielman tekijää luokittelemaan vuorovaikutustilanteet enemmän tai vähemmän haastaviksi. Hankalaa vuorovaikutustilannetta ei määritelty haastateltaville ennalta, sillä tutkielman tarkoituksena oli selvittää heidän näkemyksiään hyvin subjektiivisesti koettavasta tilanteesta.

Omaishoitajan hyvinvoinnin kannalta esille nousseet hankalat vuorovaikutustilanteet jaoteltiin useampaan teemaan, joista lopulta muodostui neljä hankalan vuorovaikutustilanteen tasoa: jatkuva toistaminen, hermostuminen, syyllistyminen ja vältteleminen. Jokainen taso nimettiin omaishoitajan hankalasta vuorovaikutustilanteesta seuranneen reaktion mukaan. Hankalien vuorovaikutustilanteiden tasot on siis pyritty kirjaamaan omaishoitajan näkökulmasta.

6.1.1 Jatkuva toistaminen

Ensimmäisen tason hankalaksi vuorovaikutustilanteeksi nimettiin jatkuva toistaminen, sillä useat omaishoitajalle haastavat tilanteet johtivat asioiden toistamiseen tai niiden korjaamiseen. Toistaminen saattoi ilmetä vastaamisena Alzheimer-potilaan esittämiin samoihin kysymyksiin tai väärin ymmärretyn tai kuullun asian korjaamisena. Toistamiseen johtaneet tilanteet on jaettavissa kuuteen alaluokkaan: lähimuistin heikentyminen, ajan ja paikan tajun hämärtyminen, läheisten tunnistamattomuus, harhat, puheen tuottamisen ja ymmärtämisen haasteet sekä kuuntelemattomuus.

Lähimuistin heikentyminen on yksi Alzheimerin taudin ominaispiirteistä, mikä vaikuttaa jo varhaisessa vaiheessa tautia sairastavan ja hänen läheistensä elämään. Useimmiten haastateltavien kertomissa esimerkeissä Alzheimer-potilas saattoi kysellä toistuvasti esimerkiksi omaishoitajan läheisten kuulumisia, vaikka hänelle olisi juuri vastattu samaan kysymykseen useamman kerran.

Ja kun sitä samaa asiaa saatetaan kysyä monta kertaa päivässä ja mä yritän sanoa, et just äsken puhuttiin, muistaksää mitä mä sanoin. No, joskus se muistaa ja joskus ei, kaikki tommoset lähijutut ne on vähän tua. Jos mä yritän sanoa, että kuuntele joskus vähän tarkemmin, kun mä selitän sulle. No kuuntelen, kuuntelen, kuuntelen. Mut ei se kuuntele kummiskaan. H2NP

Potilaat eivät myöskään aina muistaneet omistavansa kulkemiseen liittyviä apuvälineitään tai eivät kysyneet vastaamaan puhelimeen, koska eivät muistaneet mitä puhelimelle tulisi tehdä sen soidessa. Edellä mainitut tilanteet johtivat omaishoitajissa usein hämmennyksen ja turhautumisen tunteisiin. Lähimuistin heikentymiseen liittyvät haasteet johtivat nekin lähes aina jatkuvaan toistamiseen. Osa omaishoitajista pohti kuitenkin suhtautuvansa toistamiseen myös ymmärtäen.

Lähimuistin heikentymiseen liittyy vahvasti myös ajan ja paikan tajun hämartyminen. Alzheimer-potilas ei usein tunnistanut omaa kotiaan tai sekoitti tuttuja paikkoja keskenään. Ajan tajun hämartyksen johdosta sekä potilaan että omaishoitajan unirytmisi saattoi häiriintyä. Huominen saattoi tulla potilaalle nopeammin kuin omaishoitaja osasi arvatakaan, sillä tunnin, päivän ja kuukauden käsitteitä ei aina ymmärretty.

Se on kun lapset, et koska se joulu on, että ei niinku tajua siis päivämäärää ja sit, koska se joulu on ja täytyykö niinkun sinne mennä jo. Mä aattelin, et voi hyvänen aika, mulle tulee pitkä joulun odotus, kun joka päivä siitä muistutetaan, mutta ei se mitään, ei se mitään, mä aina sanon, että - - kato Aamulehdestä tota päivämäärä ja sit meillä on seinäalmanakka keittiössä, että siitä sä näät, et koska on joulu. - - Se on ihan yhtä tyhjän kanssa sillon, niin on se nytenkin ihan yhtä tyhjän kanssa, vaikka sanonkin. - - Joo ajantaju, se on ihan kadoksissa, siis niinku päivät on ihan hukassa, niistä on ihan turha puhuaakaan. No kello se vielä menee, mutta joskus se kattoo, että kello on viis, niin hänen mielestään kello on puol kaheksan illalla, et pitää mennä nukkuun. No ei nyt ihan vielä tarvii. Et sillai ajantaju on ihan sekasin. Mutta sitä mä en pidä pahana ollenkaan, ainakaan viä täs vaiheessa. H2NP

Tällaiset ajan ja paikan tajun hämartykseen liittyneet tilanteet saivat omaishoitajat selittämään asioita toisin nähdessään, että potilas ei ymmärrä. Samaa asiaa toistettiin vastauksena kysymyksiin tai korjauksena potilaan toimiin. Samalla tavalla kuin lähimuistin heikkenemisen yhteydessä, omaishoitajien mielipiteet omasta suhtautumisestaan jatkuvaan toistamiseen vaihtelivat.

Alzheimerin taudille tyypillinen läheisten tunnistamattomuus näkyi vähitellen arjessa taudin edettyä keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Monikaan omaishoitaja ei ollut vielä joutunut kohtaamaan tunnistamattomuutta omalla kohdallaan, mutta potilaan muita läheisiä tilanne saattoi jo koskettaa.

Sitten mä olen milloin, no tänä vuonna ensimmäisen, tää vuosi on ollu huono, et se alko tammikuussa, kun hän yhtäkkiä tota kysy multa, että kuka sää olet. - - Se oli se ensimmäinen kerta, se oli aivan kauhee. Ja mä sanoin, että mä olen (sun puoliso), että me ollaan naimisissa ja me ollaan oltu 45 vuotta, niin hän katto mua

hirveen pitkään ja sano, että ei hän voi äitinsä kanssa olla naimisissa. - - Hän istuu sohvalla ja hän katsoo mua ja sitten mä sanon, että mitäs mietit. Mietin mikä, mikä hän sun nimes on. H5NP

Ensimmäisillä kerroilla läheisen tunnistamattomuus tai henkilön sekoittaminen johonkin toiseen aiheutti omaishoitajassa toistamiseen johtaneista teemoista suurimman kielteisen tunnereaktion. Tällaisessa tilanteessa toistaminen ilmeni omaishoitajan tai muiden läheisten toistuvana esittelynä esimerkiksi valokuvien avulla.

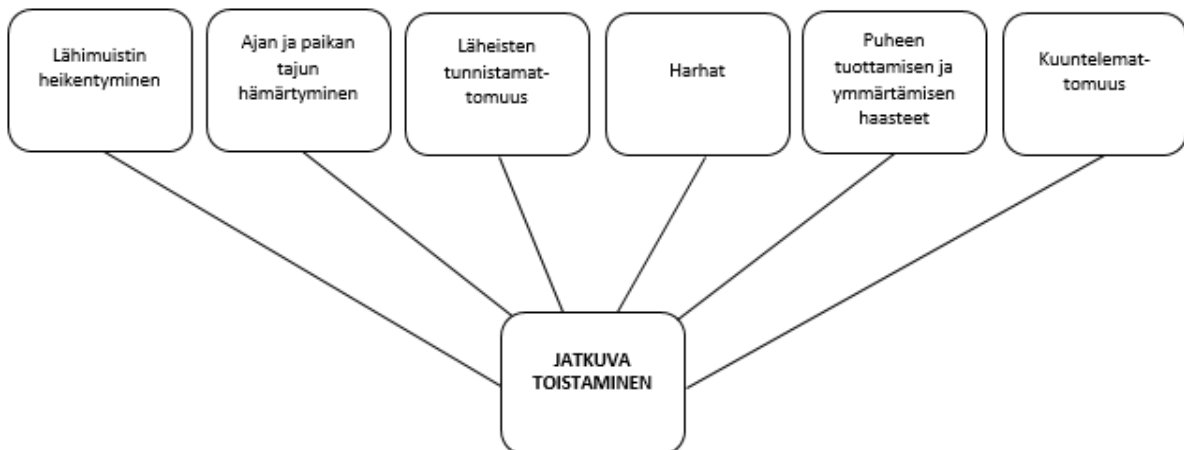
Harhat olivat teema, joka näytti usein yhdistyvän johonkin toiseen teemaan, kuten esimerkiksi ajan ja paikan tajun hämartymiseen. Yksi haastateltavista kertoi esimerkiksi tilanteesta, jossa potilas vaikutti elävän mennyttä aikaa eli puhui niin kuin jo vuosia sitten menehtynyt ihminen olisi ollut läsnä tässä ajassa. Jatkuva toistaminen itsessään koettiin omaishoitajien mielestä turhauttavana, mutta jos toistettava asia oli vielä aiheena erityisen haastava, kuten läheisen kuolemasta kertominen, tilanne koettiin aiempaa hankalampana.

Puheen tuottamisen ja ymmärtämisen progressiivinen heikentyminen on myös yksi Alzheimerin taudin ominaispiirteistä. Omaishoitajat kertoivat esimerkkejä tilanteista, joissa potilaan käyttämä sanavarasto oli selkeästi kaventunut, sanoja ei löydetty tai niiden hakeminen kesti kauan. Myös sanojen merkitysten ymmärtäminen oli sanavaraston lailla selkeästi heikentynyt ja sanojen sekoittaminen muihin käsitteisiin oli yleistä.

Mut sitten heti, jos puhuu mistä tahansa vähän hankalammasta asiasta, joka ei oo niin lähellä häntä tai niin tuttua, niin se käytännön ongelma on sitten heti se, että se menee sellaseks niin sanotusti jankkaamiseksi, kun ei hän ymmärrä. Se kysyy, että mitä ja mä yritän toistaa, sanoo toisin sanoin, ymmärrettävämmiin, yksinkertaisemmin ja sitten taas hän kysyy, että mitä, mitä ja mitä. Niin mä huomaa ihan, että mulla on pidättelemistä itseni kanssa, että mä en sano vaan kipakammin, että enkö mä jo nyt sanonu. Että yritän vaan rauhallisesti ja maltillisesti pyörittää sitä asiaa, mutta totean yleensä sitten, että tää ei johda mihinkään. Että turha puhua vähänkään vaikeammista asioista. - - Mä en tiedä, että onko se jotenkin tähän sairauteen liittyvää juttua vai mitä, mutta hänen ymmärryksensä, jostain siis sanasta, on niin tota hän ei ymmärrä, mitä joku sana tarkoittaa ja hän ei niinkun kuule sitä. Tai jos mä sanon, että keittiö, niin hän saattaa sen muuttaa ihan miksikä tahansa muuks, mikä katto. - - Että toisaalta hän ei ymmärrä niitä mistä puhutaan ja toisaalta hän ei ymmärrä sanojen merkitystä. - - Vaikeita tilanteita ne on ja väsyttäviä. Sillä tavalla, että kun haluais auttaa hirveesti toista ja mä aina välillä menen siihen, että mä tosiaan yritän sitten keksiä ja pohtia, että mitä hän yrittää sanoa niin, niin sitten siinä vähän niinkun molemmat sitten tuskastuu, kun ei löydetä semmosta yhteistä säveltä. H7NL

Omaishoitajat kertoivat, että jatkuva potilaan asian tai sanojen arvailu on hyvin raskasta. Moni haastateltava kertoi myös kokevansa tällaisissa tilanteissa, että heitä ei kuunnella, mistä seurasi usein turhautumisen, harmin ja ärtymyksen tunteita asioita toistettaessa.

Kuuntelemattomuutta ilmeni omaishoitajien kertomuksissa myös muilla tavoin. Omaishoitaja saattoi tuntea, että hänen asiaansa tai haluaan vaihtaa puheenaihetta ei kuunneltu. Potilas saattoi kertoa omaa menneeseen aikaan liittyvää tarinaansa niin intensiivisesti, että hän vaikutti omaishoitajan mielestä haluttomalta kuulemaan toisen asiaa. Tällaisissa tilanteissa jatkuva toistaminen ilmeni omaishoitajan ilmaisemana haluna vaihtaa puheenaihetta.



KUVIO 1. Hankalien vuorovaikutustilanteiden ensimmäinen taso: jatkuva toistaminen

Yhteenvedon voidaan todeta, että jatkuvaan toistamiseen johtaneita teemoja oli omaishoitajien kertomuksissa useita. Ensimmäisen tason teemoja pidettiin kuitenkin hankalista vuorovaikutustilanteista kevyimpänä ja yleisimpänä tasona niistä aiheutuneiden vaihtelevien tunnereaktioiden perusteella. Haastateltavat antoivat myös olettaa, että monet ensimmäisen tason hankalien vuorovaikutustilanteiden teemoista olivat odotettuja eli Alzheimerin taudin oireet tuntien ne eivät tulleet heille yllätyksenä. Jatkuva toistaminen ja siihen turhautuminen toimivat kuitenkin hyvin usein kuin esiasteena jollekin toiselle hankalalle vuorovaikutustilanteelle, kuten esimerkiksi hermostumiselle.

6.1.2 Hermostuminen

Toisen tason hankalaksi vuorovaikutustilanteeksi nimettiin hermostuminen, sillä moni hankala vuorovaikutustilanne johti joko omaishoitajan tai sekä hänen että Alzheimer-potilaan hermostumiseen. Hermostumista kuvasivat muun muassa omaishoitajan kertoma subjektiivinen tunne, äänen korottaminen huutoon asti, potilaalle tiuskiminen sekä riitelemineen. Hermostumiseen

johtaneita teemoja listattiin neljä: jatkuva toistaminen, potilaan kieltäytyminen, omaishoitajan kontrolloiminen sekä potilaan itsekäs käyttäytyminen.

Ensimmäisen tason hankalaksi vuorovaikutustilanteeksi nimetty jatkuva toistaminen saattoi kehittyä ja aiheuttaa omaishoitajassa hermostumisen tunteita. Jatkuva toistaminen ilmeni toisen tason kohdalla ennen kaikkea Alzheimer-potilaan toistuvana korjaamisena, mutta myös kysymyksiin vastaamisena. Erityistä hermostumiseen johtaneessa toistamisessa oli se, että omaishoitajien kertomat tilanteet saivat alkunsa potilaan kokemista harhoista. Potilas saattoi kertoa kuulemistaan olemattomista äänistä tai kysellä huoneessa läsnä olevista näkymättömistä henkilöistä, mikä johti omaishoitajan toimesta tapahtuvaan toistuvaan korjaamiseen ja selventämiseen, että äänet ja ihmiset ovat vain harhoja.

- - Hän sanoo, et kun ne junat kuuluu, ne Venäjän junat. (Hän) asuu sillain siinä, oisko siitä vajaa kilometri siihen rautatielle - -. Ja mä oon nyt kyllä melkein siis varma, että se ei voi kuulua sinne. Mutta kun sekin, se Venäjän juna on sieltä lapsuudesta ja sota-ajasta, niin mä oon sen ajatellu. Nytkin mä sanoin yks päivä, että kuule, ei siinä mee mitään Venäjän junia enää. Jaha, ja sit taas heti seuraavassa hetkessä niin ne Venäjän junat kulkee. H10NL

Useimmiten omaishoitajissa aiheutti hermostumista Alzheimer-potilaan kieltäytyminen. Omaishoitajien mukaan potilas saattoi kieltäytyä esimerkiksi omaishoitajan tarjoamista neuvoista, ohjeista ja avusta. Myös potilaan omasta hygieniasta huolehtiminen, ruokailu ja lähteminen, esimerkiksi päiväkeskuksiin tai tapahtumiin, johtivat usein kieltäytymiseen.

- - Häntä ei oo niinkun saatu siihen aikaan, kun hän oli vielä kotona, mihinkään lähteen kodin ulkopuolelle, mihinkään tämmösiin palvelukeskukseen, vaikka siellä olis minkäläistä musiikkiohjelmaa mistä hän voisi nauttia, mutta kun hän ei suostu lähteen edes uloskaan. - - Hän niinkun kieltäytyy pesemisestä, kieltäytyy niinkun tulemasta sieltä sängystä, nousemasta ja tota ruokailu on niinkun heikkoo, niin nää tämmöset, että kun ei häntä voi pakottaa - - että kun siihen sairauteen liittyy, että kun toinen ei ymmärrä omaa parastaan. Niin turhautuu ja tulee tietysti sellaseks niinkun aggressiivi tai niinkun vihaseks. - - Niin kyl se niinkun vaatii semmosta kärsivällisyyttä niissä ärsyttävissä tilanteissa, kun toinen ei kerta kaikkiaan niinkun lähde peseen itseensä, suihkusta nyt puhumattakaan, kun se vesi ei tunnu mukavalta ilmeisesti. - - Se läheisen kielteisyyys on niinkun se semmonen, joka leimahtaa itessä, että mä en jaksa. H6NL

Kieltäytymisten määrä ja tiheys vaihteli omaishoitajien mukaan. Monen potilaan kohdalla kieltäytyminen saattoi tapahtua aaltoillen – joskus kieltäydyttiin lähes kaikesta ja toisinaan taas esimerkiksi lähteminen jonnekin onnistuikin helpommin. Tapauksissa, joissa kieltäytymistä ei esiintynyt haastatteluajankohtana kovinkaan usein, esteenä lähtemiselle ja liikkumiselle saattoi olla potilaan heikentynyt fyysinen kunto. Potilaan kieltäytyessä lähtemästä esimerkiksi päiväkeskukseen, jotta omaishoitaja saisi omaa aikaa lepäämistä tai asioiden hoitamista varten, nostatti omaishoitajissa

erityisen voimakkaita tunteita. Näissä tilanteissa kieltäytyminen aiheutti omaishoitajassa väsymistä ja hermostumista.

Kieltäytymisen lisäksi muutama Alzheimer-potilas pyrki kontrolloimaan omaishoitajaansa kieltämällä häntä puhumasta tietyistä aiheista muille läheisille. Useimmiten kielletty aihe oli potilaan sairastama Alzheimerin tauti, josta hän ei halunnut puhuttavan, vaikka oireet omaishoitajan mielestä olivatkin jo näkyviä. Kieltäminen ja asioiden salaaminen johtivat omaishoitajissa ärtymyksen ja hermostuneisuuden tunteisiin. Toisinaan omaishoitaja jätti kuitenkin kiellot joko kokonaan tai osittain huomioimatta. Toisaalta eräs omaishoitaja ajatteli, että sairastavalla läheisellä on ensisijainen oikeus päättää kenelle sairaudesta kerrotaan.

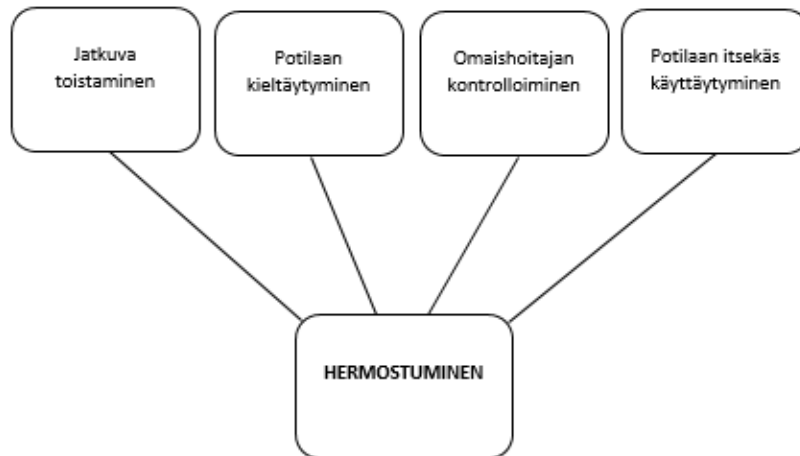
Joo alkuun ei saanu sanoa, mut minä ilmotin, et minähän kerron, mut hänen veljilleen en kertonu, koska se oli mun mielestä sit hänen asiansa. Mää sanoin, etten mä elä sillain, että kun ihmiset selvästi huomaa et jotain. Ja se ei oo niinkun semmonen kun ennen. Tommosissa tapaamisissa sukulaisten kanssa ja muuta niin ja sit naapureitten. Et tota heijän on hyvä tietää mistä se johtuu, et se on sairaus, ettei tuu väärinkäsityksiä. H9NP

Kaikki edellä esitellyt toisen tason teemat kuvaavat jossain määrin sairastavan itsekästä käytöstä. Siitä huolimatta potilaan itsekäs käyttäytyminen on eroteltu omaksi teemakseen, koska esimerkkitalanteita oli riittävästi kolmeen hieman toisistaan eroavaan teemaan. Omaishoitajien kertomissa esimerkeissä itsekkyyys ilmeni muun muassa potilaan haluna keskustella vain häntä koskevista asioista. Itsekkyyttä kuvasivat myös tilanteet, joissa omaishoitaja kuvasi potilaan käyttäytyvän kuin hän tietäisi asioista muita paremmin, vaikka kyse olisi ollut esimerkiksi omaishoitajan tekemisistä. Tällaisissa tilanteissa omaishoitajat kertoivat hyvin suoraan joko omasta tai molempien osapuolten hermostumisesta.

- - (Hän) rupes puhumaan sillä tavalla, että, että tota hän rupes väittää asioita, esimerkiks vaikka siten, että hän sanoo mulle, että sähän meet ens viikonloppuna mökille tai sää teet sitä tai tätä tai tota ja mua rupes hermostuttaa, et minkä takii se väittää, että mä teen jotain, että miksei se multa kysy. Että tota ja mä sit jossain vaiheessa hermostuksissani sanoinkin, että mikset sää kysy jos sää et tiedä, että tota, että älä väitä, että mä teen jotakin, kun en mä tee sitä. H7NL

Muutama omaishoitaja kertoi myös Alzheimer-potilaan mielihalujen, kuten esimerkiksi seksuaalisuuteen liittyvien seikkojen tai alkoholin nauttimisen johtaneen hermostumiseen tai jopa riitaan heidän välillään. Yksi haastateltavista oli myös sitä mieltä, että potilaalla tulisi olla sairaudesta huolimatta nautintoja, minkä vuoksi hän ei nähnyt alkoholin runsasta käyttöä heidän tapauksessaan

kovin haastavana tilanteena. Mielihalut eivät kuitenkaan nousseet esille siten, että ne olisi jaoteltu omaksi teemakseen. Tämän vuoksi mielihalut laskettiin kuuluvaksi potilaan itsekkääseen käyttäytymiseen.



KUVIO 2. Hankalien vuorovaikutustilanteiden toinen taso: hermostuminen

Toisen tason haastavat tilanteet keskittyivät Alzheimer-potilaan tahtoon, haluun tai haluttomuuteen. Omaishoitajan kieltäytyminen potilaan tahdon noudattamisesta johti ensimmäiseen tasoon verrattuna haastavampiin tilanteisiin sekä astetta suurempaan tunnekirjoon niin potilaassa kuin omaishoitajassakin. Kuten ensimmäisen tason hankala vuorovaikutustilanne, jatkuva toistaminen, oli yhteydessä hermostumiseen, myös hermostuminen näytti johtavan seuraavan tason hankalaan vuorovaikutustilanteeseen eli omaishoitajan syyllistymiseen.

6.1.3 Syyllistyminen

Kolmannen tason hankalaksi vuorovaikutustilanteeksi nimettiin syyllistyminen, sillä hermostuminen ja potilaan yksin jättäminen johtivat usein omaishoitajan syyllistämiseen Alzheimer-potilaan toimesta tai syytetyksi tulemisen tunteeseen omaishoitajassa. Vaikka syyllistymiseen johtaneita teemoja oli kahteen aiempaan tasoon nähden vähemmän, ei voida kuitenkaan tulkita, että tällaisia tilanteita ilmenisi haastateltavien ja Alzheimer-potilaiden välillä harvemmin.

Sekä Alzheimer-potilaan että omaishoitajan samanaikainen hermostuminen saattoi joissakin tilanteissa kehkeytyä riidaksi, minkä aikana omaishoitaja kertoi tulleen syyllistetyksi. Riitaan

johtaneita tilanteita olivat esimerkiksi omaishoitajan tekemättömät tai huonosti hoitamat työt, harhoista johtuva toistaminen sekä Alzheimer-potilaan todella ailahteleva käytös.

- Hän sit aika ajoin, ei aina, mut hyvin helposti muistuttaa, että hän monta päivää, täs pari kolme viikkoa sitten sano, et häntä sitten häiritsee, et tossa etupihalla on vielä lehtiä, että kyllä sun pitäs ne haravoida. Ja siinä kiukku kyllä nousee. Mä en ehkä välttämättä puhu mitään, mutta mä kiukustun ja oon varmaan kiukkusen näkönen, taikka sitten mä sanon, että mä teen sen sitten, kun mulla on siihen aikaa, taikka sitten kun viitsin. - - Mä oon tietyissä asioissa alistunu helposti, mutta nyt se alkaa olla loppu, et mä koen et mul on, et mä oon tavallaan oman kestokykyni rajoilla. - - niin mietin, että kannattaako mun jatkaa tämmöstä suhdetta ja hän sit jossain vaiheessa sanokin, että kun sinusta ei ole mitään hyötyä, niin sä voisit lähtee kävelemään. - - Eihän sinusta ole mitään hyötyä, kun sä olet aina menossa, että etsi vaan oma asunto. H1NP

Hermostuneisuuden pitkittyessä ja muuttuessa riidaksi, omaishoitajat kertoivat suuremmista tunnereaktioista kuin edellisen tason teemojen kohdalla. Niissä tapauksissa hermostumista oli pystytty ikään kuin kontrolloimaan, mutta syyllistymiseen johtaessaan hermostuneisuuden kontrolli oli pettänyt. Vaikka syyllistyminen aiheutti omaishoitajissa usein myös surullisuuden, kiukun ja jopa raivon tunteita, seurasi siitä joissain tapauksissa voimaantumisen tunnetta. Voimaantuminen ilmeni esimerkiksi haastateltavien todetessa, että heillä on oikeus toimia kuten he toimivat eli vastoin potilaan tahtoa.

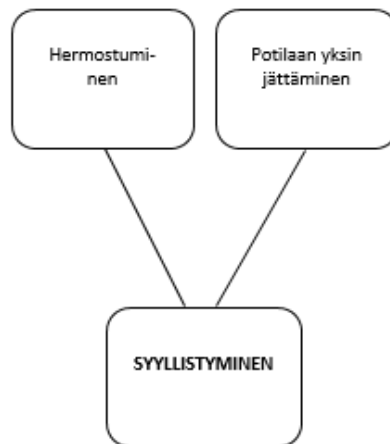
Omaishoitajat, jotka asuivat yhdessä potilaan kanssa, eivät uskaltaneet jättää häntä yksin muutamaa tuntia pidemmäksi aikaa. Omaishoitajat pelkäsivät yksinolon seurauksia, kuten esimerkiksi sitä, että potilas satuttaisi itseään tai, että hän poistuisi kodista ja eksyisi. Siitä huolimatta omaishoitajat osasivat myös olla ajoittain päättäväisiä oman ajan ottamisessa ja Alzheimer-potilaan jättämisessä yksin joko kotiin tai hoitolaitokseen, vaikka se ei aina ollutkaan helppoa.

Mutta tonne lenkille lähtö, uimaan lähtö kesällä on joskus hankalaa. Ja joskus, kun mää lähden lenkille, kun hän ei jaksa liikkua, niin hän sanoo, et kun sä oot aina menossa, niin hän taitaa ampua kuulan kalloonsa. - - Ehkä mä vaan voisin ilmottaa, että nyt lähden sinne ja meen tänne, mutta tuota mä en jaksa kuunnella sitä, et kun hän sanoo, et mä oon aina menossa ja sitten kun, että hän ei tiedä, että missä sä huitelet, että mitä sä teet. Et se on semmonen epäluottamus ja tulee semmonen ajatus, et hän ei luota ja on varmaan mustasukkanen. H1NP

Et senpä takia kaikki noi mikä on niinkun lähtemistä, niin sillon kun mää lähden johonkin, et mulla on noita asioita, niin mä oon sitten kunnasta tilannu hänelle niitä semmosia päiväpaikkoja, että (lapseni) vie sitten sinne ja kun ei enää oikeen, emmä kyllä uskalla jättää yksistään. Mun on pakko lähtee, on semmosia niinkun pakollisia, emmää enää niinkun niinsanotusti kaupungille mee, mutta on jotain hammaslääkärinä. - - Mut lähden kyllä ja hän ei. Hän viimeks sit soitti mulle, että koska sää haet pois. Mä sanoin, että mää tuun neljältä, että hän ei kyllä täällä niin kauaa ole ja mä sanoin, että no mikä, tuu itte tänne niin näät. H5NP

Potilaan jättäminen yksin johti tilanteisiin, joissa omaishoitajia syyllistettiin joko suoraan tai epäsuorasti siitä, että he lähtivät tai olivat jättäneet potilaan yksin esimerkiksi harrastusten tai asioiden

hoidon vuoksi. Myös potilaan jättäminen hoitolaitokseen, jotta omaishoitaja saisi lepoa, johti joskus samankaltaisiin tilanteisiin ja omaishoitajan kokemaan suruun.



KUVIO 3. Hankalien vuorovaikutustilanteiden kolmas taso: syyllistyminen

Kuten toisen tason myös kolmannen tason syyllistymiseen johtaneet teemat kumpusivat usein omaishoitajan toimista, jotka olivat vastoin Alzheimer-potilaan tahtoa. Erona näiden kahden tason välillä näytti kuitenkin olevan se, että toisen tason tilanteissa omaishoitaja toimi ensisijaisesti Alzheimer-potilaan parhaaksi, mutta kolmannen tason tilanteissa omaishoitaja ajatteli myös itseään. Syyllistymiseen näyttivät siis johtavan ennen kaikkea tilanteet, joissa omaishoitaja yritti toimia sairastavan parhaan lisäksi myös omaksi parhaakseen. Omaishoitajien omien sanojen mukaan heidän on myös huolehdittava itsestään, mikä sitoo kolmannen tason hankalat vuorovaikutustilanteet hyvin yhteen.

6.1.4 Vältteleminen

Neljännän tason hankalien vuorovaikutustilanteiden teemoja yhdisti vältteleminen. Siitä huolimatta, että osa omaishoitajista ei kertomansa mukaan vältellyt mitään tiettyjä tilanteita tai puheenaiheita Alzheimer-potilaan kanssa, esille nousi kuitenkin kolme teemaa, joista seurasi välttelyä nimenomaan omaishoitajan puolelta. Tällaisia tilanteita olivat syyllistyminen, potilaan ilkeä käyttäytyminen sekä ikävät puheenaiheet. Vältteleminen ilmeni esimerkiksi asioiden avoimeksi jättämisenä, puheenaiheen vaihtamisena, valehteluna, kertomatta jättämisenä tai suoranaisena välttelemisenä eli hankalan tilanteen uudelleensyntymistä pyrittiin jotenkin ennalta estämään tai vähentämään.

Välttelemiseen johtaneen syyllistymisen taustalla saattoi usein olla jo pitkään jatkuneet hankalat vuorovaikutustilanteet. Useimmiten taustalla vaikutti potilaan yksin jättäminen.

- - Mä en läheskään kaikkia asioita kerro hänelle enkä sano hänelle, taikka taikka jopa valehtelen. Ja semmosia asioita, mitä mä saatan valehdella, tai en ehkä käyttäs noin voimakasta ilmasua, tai omissa ajatuksissani. Mulla on (omia lapsia), hänellä on (omia lapsia), niin hän on täs hiljattain antanu porttikiellon mun lapsille - -. He ei oo tehny yhtään mitään, päinvastoin ovat aina olleet erittäin kohteliaita ja auttaneet, missä ovat voineet. Et hän on ilmeisen mustasukkanen. Ja jos mä meen näitä pieniä lapsia joskus hoitamaan, niin hän siitä suuttuu ihan hirveesti, että ne menee hänen edelleen. Olin nyt viime maanantaina esimerkiks (lapsenlapsen) kerhon pikkujoulussa, niin mä kerroin, et mä meen hierojalle. Niin se on ihan ok. Jos mä oisin sanonu, et mä meen tän (lapsenlapsen) kerhon pikkujouluun, niin siitä ois tullu, ois menny koko ilta pilalle. Et mä tavallaan säästän ehkä molempia siinä. H1NP

Omaishoitajat kertoivat syyllistymisen tunteiden olevan niin voimakkaita, että he saattoivat jopa tehdä tietoisesti päätöksen pyrkiä mahdollisuuksien mukaan jatkossa välttelemään syyllistymiseen johtaneita tilanteita. Välttelemisen todettiin olevan helpompi vaihtoehto, mutta aina välttelemisenkään ei ollut omaishoitajan puolelta tietoista.

Potilaan ilkeä käyttäytyminen tarkoittaa tilanteita, joissa omaishoitajat kertoivat kokeneensa potilaan käytöksen tai puheet ilkeinä. Tällaisia tilanteita olivat esimerkiksi epäkohtelias käyttäytyminen omaishoitajaa tai muita ihmisiä kohtaan sekä ala-arvoinen kielenkäyttö. Potilaan käyttäytyessä ilkeästi omaishoitajan nolostumisen tai häpeän tunne saivat aikaan sen, että vastaavia tilanteita ruvettiin jännittämään tai mahdollisesti jopa välttelemään.

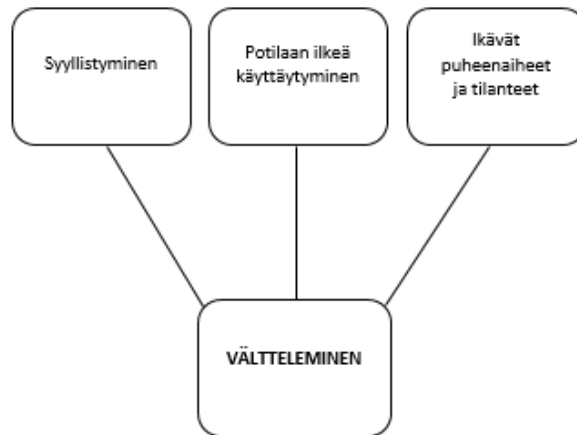
Ikävien puheenaiheiden vältteleminen ilmeni usein puheenaiheiden vaihtamisena tai niiden avoimeksi jättämisenä. Usein muistisairaana kanssa samoihin haastaviin puheenaiheisiin törmättiin useamminkin, mutta omaishoitajan toimesta aiheita vältettiin nostamalla esille uudestaan. Esille nousseita aiheita olivat tuleva ja mennyt aika. Tulevista asumisjärjestelyistä tai rahatilanteesta keskusteleminen potilaan kanssa saattoi monen omaishoitajan mielestä olla joskus hankalaa. Menneestä ajasta puhuminen aiheutti ristiriitaisia tunteita omaishoitajien keskuudessa. Yleisesti ottaen potilaan tarinoita hänen nuoruudestaan oli omaishoitajien mielestä mukava kuunnella, mutta muutama koki tällaiset tilanteet ikävinä, sillä he eivät kuuluneet näihin tarinoihin.

Ne on sit semmosia, se on tässä jo pitkän aikaa, kun se puhuu ja muistelee, niin se puhuu sitä lapsuudenkotiaan. Sisaruksia ja äitiä ja isäänsä ja sitä, kuinka he on (mun toisen vanhemman) kanssa tavanneet ja mitä heillä on ollu silloin nuorena, että, että tota mä en kuulu niihin joukkoihin. - - No ikävään se on. Pahalta tuntuu. H3NL

Joo mä koitan välttää näitä semmosia, mistä mä tiän, että hänelle tulee paha mieli. - - Mä tiedän, että mä en halua kertoa hänelle semmosia asioita, jos minun ei oo pakko kertoa. - - Joo välttelen niitä hankalia asioita, koska miksi mä käyttäisin energiaa ja hänen energiaansa semmoseen asiaan, millä ei oo pakko. Mielummin autan ja koitan pitää sitä yhdessäoloo mukavana niin kauan kun sitä vielä on. H10NL

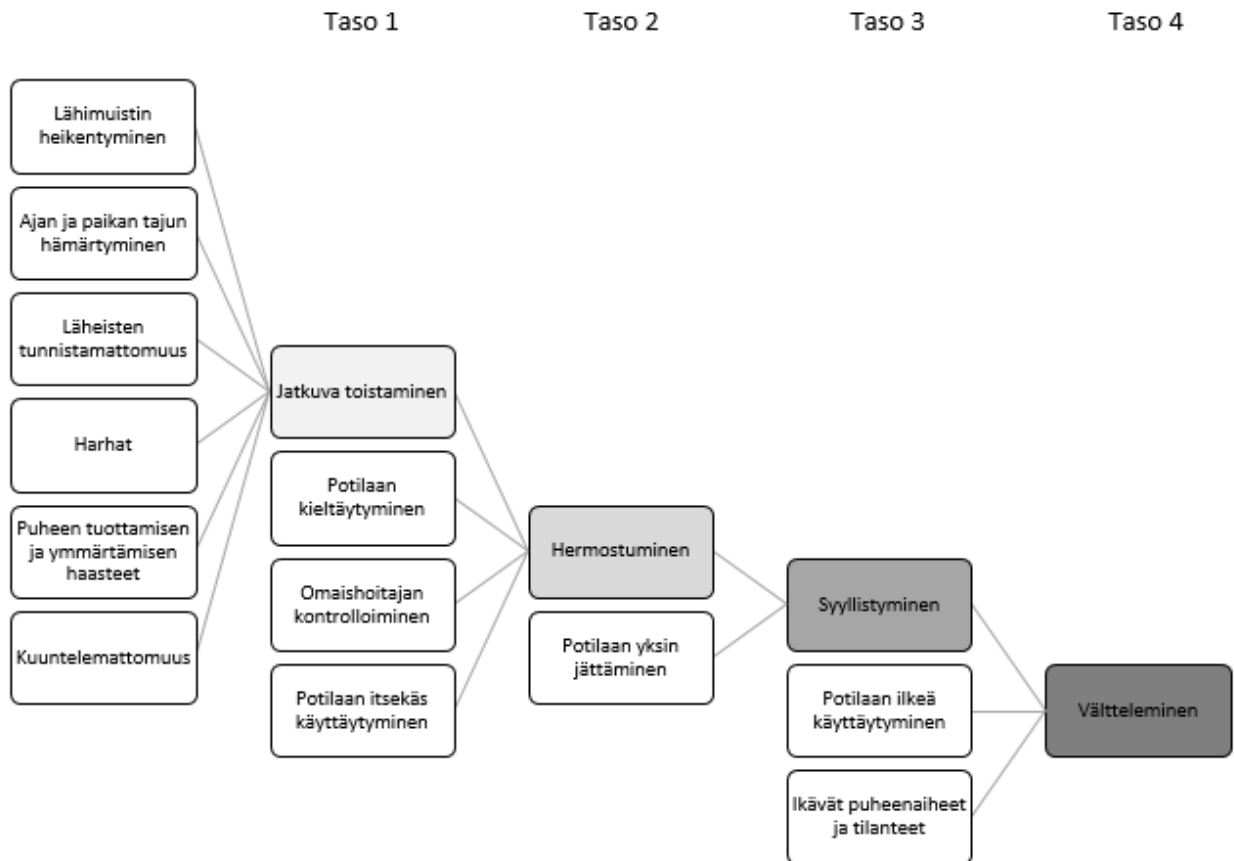
Läheisten erot, sairastumiset tai heidän tapaaminen saattoivat olla omaishoitajalle ikäviä ja haastavia puheenaiheita varsinkin, jos potilas oli asettanut perusteettoman kiellon tapaamisille. Omaishoitajat mainitsivat myös välttelevänsä liian abstrakteja keskustelun aiheita tai potilaalle epämieluisia puheenaiheita, jotka saattaisivat pahoittaa hänen mielensä. Esimerkiksi potilaan liiallinen korjaaminen oli yhden omaishoitajan mielestä myös potilaan mieltä pahoittavaa toimintaa.

Ikävät tilanteet johtivat verbaalisen välttelemisen, kuten puheenaiheen vaihtamisen, lisäksi myös fyysiseen välttelemiseen. Fyysinen vältteleminen ilmeni esimerkiksi omaishoitajan poistumisena keskustelutilanteesta ja -tilasta sekä ongelmanaiheuttajan, kuten esimerkiksi alkoholin, piilottamisena. Potilaan mielihalut, kuten seksuaalisuus ja alkoholin runsas nauttiminen, sekä omaishoitajan näkökulmasta yllättävät tilanteet koettiin teemoina, jotka aiheuttivat omaishoitajassa hermostumisen lisäksi myös välttelemistä. Mielihaluja koskeneita esimerkkejä nousi esille kuitenkin vain muutama. Vaikka yllättävät tilanteet vaikuttivat omaishoitajien kertomuksissa olevan aluksi harmittomampia verrattuna muihin aikaisempiin teemoihin, johtivat ne silti omaishoitajissa välttelemisreaktioihin. Tilanteet olivat sellaisia, joita saattaa sattua myös ilman muistisairautta, kuten esimerkiksi kaupassa kärryjen vaihtuminen. Yllättäviä tilanteita yhdisti omaishoitajan pohdinta siitä, tulisiko hänen selvittää tilanne kertomalla ventovieraalle ihmiselle hänen läheisensä Alzheimerin taudista. Yllättävissä tilanteissa sekä omaishoitajan tunnereaktiot että itse tilanne olivat nopeasti ohi. Noloistuminen, häpeä ja hämmennys tai tilanteen lyhyt kesto saattoivat johtaa siihen, etteivät omaishoitajat pyrkineet selvittämään tilannetta potilaan kanssa puhumalla.



KUVIO 4. Hankalien vuorovaikutustilanteiden neljäs taso: vältteleminen

Siitä huolimatta, että lähes kaikki haastateltavat olisivat toivoneet kykenevänsä selvittämään haastavat tilanteet puhumalla, se ei kuitenkaan aina ollut heidän mielestään mahdollista. Taudin vaihe tai omaishoitajan omien voimavarojen vähyys mainittiin syyksi sille, että tilanteita ei ratkottu puhumalla. Puhuminen saatettiin myös tilanteesta riippuen kokea turhaksi. Tällaisissa tapauksissa tasolta neljä saatettiin päätyä välttelemään aiempien tasojen hankalia vuorovaikutustilanteita. Välttelmissä epäonnistuessa aikaisempaan hankalien vuorovaikutustilanteiden ketjumaiseen etenemiseen ajautuminen oli myös mahdollista. Yleisesti ottaen vältteleminen tuntui omaishoitajien mielestä monessa tilanteessa helpoimmalta ja lopulta miellyttävimmältä ratkaisulta. Toisaalta omaishoitajat kertoivat myös tilanteista, joissa he jaksoivat vielä kohdata hankalat vuorovaikutustilanteet niiden välttelmissä sijaan.



KUVIO 5. Hankalien vuorovaikutustilanteiden neljä tasoa: jatkuva toistaminen, hermostuminen, syyllistyminen ja vältteleminen

Yllä olevassa kuviossa on kokonaisuudessaan esitetty hankaliksi vuorovaikutustilanteiksi nimetyt teemat ja tasot. Hankalat vuorovaikutustilanteet saattoivat siis muodostaa tilanneketjuja, joista pisimmät kulkivat kaikkien neljän tason läpi. Toisin sanoen yksi hankala vuorovaikutustilanne oli usein seurausta jostain toisesta. Mitä pidemmälle tasoissa edettiin, sitä haastavampina vuorovaikutustilanteiden kohtaaminen kuvailtiin. Vältteleminen, eli viimeinen taso, saattoi myös johtaa takaisin aiempien hankalien vuorovaikutustilanteiden teemoihin, jolloin ketjumaisesta kuviosta muodostui spiraalinomainen.

6.2 Muutokset omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välisessä suhteessa

Omaishoitajat vertailivat kertomuksissaan aikaa ennen läheisen oireilua aina haastatteluhetken keskivaikeaan taudinvaiheeseen. Suhteessa tapahtuneita muutoksia tarkasteltaessa nousivat aineistosta esille kaksi teemaa: muutokset vuorovaikutuksessa sekä muutokset omaishoitajan ajatuksissa ja tunteissa. Nämä kaksi teemaa yhdistyvät syy-seuraussuhteistaan johtuen. Teemat auttavat ymmärtämään Alzheimerin taudin ja siitä aiheutuneiden hankalien vuorovaikutustilanteiden yhteyksiä omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan väliseen suhteeseen omaishoitajan näkökulmasta.

6.2.1 Muutokset omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välisessä vuorovaikutuksessa

Omaishoitajat kertoivat esimerkkejä lukuisista hankalista vuorovaikutustilanteista heidän ja potilaan välillä sekä listasivat havaitsemiaan muutoksia suhteessaan Alzheimer-potilaaseen. Potilaan ja omaishoitajan välisessä vuorovaikutuksessa tapahtuneet muutokset poimittiin omaishoitajien kertomuksista ja kerättiin suuremmiksi yhtenäisiksi alateemoiksi. Lopulta muutokset vuorovaikutuksen määrässä, rooleissa ja ristiriidoissa nousivat esille selkeimpinä kokonaisuuksina.

Muutokset vuorovaikutuksen määrässä oli edellä mainitusta kolmesta alateemasta yleisin. Omaishoitajat kertoivat puheenaiheiden ja puhumisen määrän heidän ja potilaan välillä vähentyneen ja keskusteluiden muuttuneen pintapuolisemmiksi; keskustelut painoutuivat haastatteluhetkellä paljolti menneisyyteen ja vuorovaikutus oli pitkälti tehtäväorientoitunutta. Syyt vuorovaikutuksen määrän muutoksiin löytyivät usein taudista ja sen tyypillisistä oireista kuten puheentuoton ja ymmärtämisen ongelmista, jotka aiheuttivat omaishoitajissa kielteisiä tunteita. Joissain tapauksissa potilaan sanavaraston kerrottiin kutistuneen niin radikaalisti, että omaishoitaja turhautui joutuessaan yksittäisten sanojen pohjalta arvailemaan, mitä potilas halusi hänelle ilmaista. Puheen ymmärtämisen ongelmat saattoivat puolestaan turhauttaa omaishoitajia, sillä he kokivat, että heitä ei kuunneltu. Myös hankalat vuorovaikutustilanteet saivat omaishoitajan jopa tietoisesti vähentämään vuorovaikutusta jotta uusien hankalien tilanteiden syntymiseltä välttyttäisiin.

Semmonen jos nyt ihan, mä en ihan tiedä mitä tarkoitat, mutta semmonen rupattelu ja semmonen ylimääräinen puhe, et se on jäänyt pois. Se on lähinnä, et hän ei niin kovin paljon puhu. Me syödään sillain, ettei niinkun puhuta. Oikeesti mitä mä aina yritän sitten, et se posti ois tullu, et meillä ois samalla semmonen niinkun työlounas, et me käsiteltäs, et joku asia tulee, että reagoidaanko tähän ja muuten, mutta siis semmonen. Onhan se muuttunu, siis se parisuhde niinkun joka asiassa, mutta mut se, että mulla on kauhee tarve sitten kun mä saan jonkun ihmisen puhelimen päähän, niin mä puhua pälpätän, että saa niinkun sen puhumisen tarpeen sitten tyydytettyä. H5NP

Siitä huolimatta, että keskustelun määrä potilaan kanssa oli kaikkien omaishoitajien mielestä vähentynyt sairauden edetessä, niin yhdessäolon ajateltiin sen sijaan lisääntyneen. Sairauden vaiheesta riippuen sairastava puoliso jätettiin harvemmin yksin ja yhdessäolo painottui pitkälti omaishoitajan ja potilaan yhteiseen kotiin. Lapsi-vanhempi -tapauksissa vanhempaa käytiin tapaamassa useammin vanhemman asuinpaikassa. Yhdessä ja kotona olemiseen suhtauduttiin haastateltavien keskuudessa vaihtelevasti. Toisaalta oli mukavaa viettää enemmän aikaa rakkaan läheisen kanssa, mutta mitä enemmän aikaa vietettiin yhdessä, sitä useammin törmättiin hankaliin vuorovaikutustilanteisiin. Useimmiten lisääntyneelle yhdessäololle ei myöskään löydetty vaihtoehtoa. Sairastavaa puolisoa ei uskallettu jättää yksin, mikä pahimmillaan koettiin omaishoitajaa kuormittavana sekä omaa aikaa ja lepoa vähentävänä tekijänä. Myönteisenä muutoksena muutama haastateltavista totesi yhteisten harrastusten, kuten teatterissa tai konserteissa käymisen, lisääntyneen. Toisilla sen sijaan tämäkin vuorovaikutuksen osa-alue oli vähentynyt, koska kotoa lähteminen koettiin hankalana.

Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan vuorovaikutuksessa oli tapahtunut muutoksia myös heidän rooleissaan. Jo hyvin varhaisessa taudinvaiheessa omaishoitajana toimivan puolison ja lapsen rooli alkoi muuttua ja painottua enemmän hoitajan ja jopa vanhemman rooliin. Omaishoitajat puhuivat parisuhteesta tai lapsi-vanhempisuhteesta lähtötilanteena ja kuinka he nykyään kokivat itsensä läheisensä hoitajana. Myös tavat, joilla omaishoitajat kertoivat suhtautuvansa potilaaseen sekä puhuvansa hänelle, vahvistivat roolien painotusten muutoksia.

No kyllä siis, kyl se niin rankka asia on, et mä en osaa niinkun ajatella, et hän on mun puoliso, vaan hän on mun hoidettava. Ja se tuntuu aika pahalta. - - Et kyllä siis ihan oikeesti, niin kyllä se on ihan kauheeta. Mut mää oon, ihan tunnen nyt, että mää oon niinkun hoitaja ja mää oon kunnan palkkalistoilla omaishoitajana ja niin tavallaan suhtautuu sitten niinkun siihen kun pienehköön lapseen ja pitää joka asiassa niinkun katsoa ja neuvoa. - - Et emmää oikeen, et kuitenkin niin, vaikka tällä hetkellä, et mää oon semmonen kauheen, en oo itseeni tyytyväinen ollenkaan, mut tota aina kuitenkin muistaa, että mikä se lähtökohta on, että me oltiin pariskunta ja meillä, ollaan vieläkin tietysti kyllä, mut tota et meillä ihan suhteellisen hyvä avioliitto on.
H5NP

Omaishoitajan ja potilaan välisessä suhteessa ilmenneissä ristiriidoissa tapahtunut muutos nousi esille kolmantena vuorovaikutuksen muutosten alateemana. Aiemmin tutkielmassa käsiteltyjen hankalien vuorovaikutustilanteiden todettiin kaiken kaikkiaan lisääntyneen omaishoitajan ja potilaan välisessä suhteessa jo ennen sairauden toteamista ja edelleen sen edetessä. Suhteen molempien osapuolten erillisten tai yhtäaikaisten hermostumisten ja raivostumisten koettiin määrällisesti kasvaneen.

Hermostumiset puolestaan saattoivat johtaa sanaharkkoihin, äänen korottamiseen sekä kielteisiin muutoksiin kielenkäytössä. Ristiriitojen yleistymiseen reagoitiin omaishoitajien keskuudessa voimakkaasti, sillä lähtötilanteet olivat usein lähes riidattomia. Monet omaishoitajat kokivat olevansa luonteeltaan hyvin rauhallisia, minkä vuoksi hankalien vuorovaikutustilanteiden helposti hermostuvaa minää oli vaikea tunnistaa omakseen.

Kokonaisuudessaan omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välisen vuorovaikutuksen muutoksia yhdistävänä tekijänä voidaan nähdä vuorovaikutuksen sujuvuuden heikentyminen. Tällainen muutos läheisessä ihmissuhteessa saattaa ristiriitojen lisäksi johtaa suhteen päättymiseen. Pitkässä parisuhteessa tai läheisessä sukulaissuhteessa tilanne voi kuitenkin olla toinen ja suhteesta poistumisen vaihtoehtoa ei välttämättä koeta olevan erityisesti silloin, kun toisella on diagnosoitu parantumaton sairaus.

6.2.2 Muutokset omaishoitajan ajatuksissa ja tunteissa

Omaishoitajat kuvasivat ajatuksiaan ja tunteitaan hyvin avoimesti ja laajasti. Kertomuksissa esiintyneet yksittäiset tunteet pyrittiin ryhmittelemään laajempien teemojen alle ja näin muodostuikin viisi ajatusten ja tunteiden alateemaa, jotka nimettiin seuraavasti: väsymys, viha, huoli, suru ja tyytymättömyys. Väsymys-alateemaan sisältyi omaishoitajien kertomuksia niin väsymyksen, uupumuksen kuin stressinkin tunteista. Väsymys oli selkeästi yleisin edellä mainituista viidestä alateemasta, sillä kaikki haastateltavat kertoivat huomattavasta muutoksesta jaksamisessaan läheisen sairauden sekä omaishoitajuuden edetessä.

No se huonoin tilanne oli se, kun mä en saanu nukuttua. Se ääretön väsymys. Ja sit semmonen, et tuli kaikennäköstä kremppaa, kun olin niin väsynyt ja ei tienny miten selviää seuraavasta päivästä. H10NL

Väsymyksen syyksi omaishoitajat nimesivät unen ja levon vähäisyyden. Syynä saattoivat olla erilaiset hankalat vuorovaikutustilanteet, hoitajan rooli ja sen mukanaan tuomat tehtävät sekä stressi. Suurimpia stressinaiheuttajia olivat omaishoitajien omat kielteiset ajatukset ja tunteet, niiden purkamatta jättäminen ja tukahduttaminen. Useimmiten ajatuksia ja tunteita pohdittiin niin kauan, että ne aiheuttivat jopa vakavia fyysisiä oireita omaishoitajille. Väsymys ja stressi liittyivät kiinteästi toisiinsa joskus jopa aiheuttaen omaishoitajan uupumisen. Myös äärimmäisyyksiin viety ajatusten ja tunteiden purkaminen esimerkiksi työtä tekemällä oli erästä omaishoitajaa uuvuttanut tekijä.

Toiseksi merkittävimmäksi alateemaksi nimettiin viha, joka piti sisällään kertomuksia omaishoitajien turhautumisesta, tuskastumisesta, suuttumisesta, hermostumisesta, vihastumisesta, kiukusta, raivosta, kielteisestä suhtautumisesta sairastavaa kohtaan sekä aggressiivisuudesta. Voimakkaimmat vihan tunteet ja ajatukset eivät kuitenkaan aina suuntautuneet Alzheimer-potilaaseen. Useimmiten vihan kerrottiin kohdistuvan Alzheimerin tautiin, omaishoitajaan itseensä ja ennen kaikkea heidän omiin kielteisiin ajatuksiinsa ja tunteisiinsa sekä kohtaloonsa. Se, että viha ei kohdistunut Alzheimer-potilaaseen, johtui omaishoitajien mukaan heidän tavastaan ajatella, että sairastuminen ei ollut potilaan syytä. Tällaisen ajattelumallin kerrottiin selkeästi auttavan omaishoitajaa tunteidensa hillitsemisessä.

Omaishoitajien ei ollut aina helppoa muistaa, varsinkaan hankalien vuorovaikutustilanteiden yhteydessä, että läheisen käytös johtui sairaudesta. Tämä korostui varsinkin aikana ennen virallista Alzheimerin taudin diagnoosia, jolloin syytä muuttuneelle käytökselle ei vielä tiedetty, mutta myös sairauden toteamisen jälkeen. Kielteinen suhtautuminen potilasta kohtaan, tuskastuminen, turhautuminen, kiukku ja hermostuminen johtuivat usein sairauteen liittyvistä oireista tai hankalista vuorovaikutustilanteista. Erityistä turhautumista aiheutti se, että potilas ei omaishoitajan mielestä ymmärtänyt omaa parastaan, mikä puolestaan saattoi eskaloitua omaishoitajan verbaaliseksi aggressiivisuudeksi potilasta kohtaan.

Varmaan sellasta et savu lentäis, jos näkis sinne sisälle, että siis mähän siis oon, tota siis mä oon ollu, ollu aikasemmin ennen tätä (puolison) sairautta siis hirveen semmonen rauhallinen ihminen, siis mää ja nyt mää oon ollu, siis mää oon ittekin muuttunu ihan selkeesti. Elikkä mulla ei niinku se pinna kestä niinkun ennen. Elikkä tulee just semmonen tunne, et ärräpäät lentää vähän turhankin herkässä. H2NP

No toisaalta mua on ruvennu herättään niinkun semmosta kiukkua, kiukkuakin ja jopa vihan tunnetta, toisaalta tietynlaista niinkun alistumistakin. Et se on niinkun monimuotonen että. Se ei oo tätä sairastunutta kohtaan, se on, se on varmasti tätä sairautta ja sitten vähän, mä en tiie miten mä sanoisin kun aattelen että mikä, miks, miks se tuli nyt justiinsa meille, kun aina sanotaan, että niin ja niin monta tuhatta vuodessa sairastuu ja diagnosoidaan, että mitä varten, miks sen piti nyt sitten osua meidän kohdalle. H5NP

Kolmanneksi yleisin alateema oli omaishoitajan kokema huoli, johon laskettiin kuuluvaksi niin hämmennys, huoli, jännitys kuin pelkokin. Hämmennystä omaishoitajissa aiheuttivat tilanteet, joissa he eivät välittömästi tai välttämättä ollenkaan erottaneet sairaudesta johtuvaa käytöstä aikaisemmasta normaalista käyttäytymisestä. Tällaiset tilanteet olivat tyypillisimpiä aikana ennen virallista diagnoosia sekä diagnosoidun sairauden alkuvaiheessa. Omaishoitajan jatkuva huoli ja joskus

pelkokin olivat tunnusomaisia tunteita tilanteissa, joissa potilas oli yksin tai vain ilman omaishoitajan läsnäoloa. Huolta kannettiin muun muassa siitä, että potilas saattaa vahingoittaa itseään, karata tai eksyä. Omaishoitajan kokema jännitys puolestaan kohdistui potilaan arvaamatonta käytöstä ja lähtemistilanteita kohtaan. Pelkoa omaishoitajat kokivat ennen kaikkea pohtiessaan sairauden etenemistä ja läheisen hiipumista sekä sitä, miten he tulevat pärjäämään yhdessä tulevaisuudessa. Myös tulevat asumisjärjestelyt, kuten potilaan hoitolaitokseen siirtyminen ja läheisen kuolema, pelottivat.

Neljänneksi alateemaksi nimettiin suru, sillä sen koettiin parhaiten kuvaavan omaishoitajien kertomia tunteita surusta, harmista, mielipahasta, toivottomuudesta sekä ilottomuudesta. Edellä mainitut omaishoitajissa pelkoa aiheuttaneet seikat herättivät heissä usein myös surun tunteita. Suurin syy omaishoitajan suruun oli kuitenkin itse Alzheimerin tauti. Alussa mahdollinen sairauden kieltäminen potilaan toimesta aiheutti sekin joissain omaishoitajissa harmia ja mielipahaa. Alusta asti Alzheimerin taudin oireet, kuten esimerkiksi vuorovaikutuksen heikkeneminen, aiheuttivat omaishoitajissa poikkeuksetta surua ja pahaa mieltä. Toinen suuri surua aiheuttanut seikka oli roolien muuttuminen. Omaishoitajat saattoivat kuvata lähtötilanteeseen hyvän, rakastavan ja toimivan suhteen. Haastatteluhetkellä suhdetta kuvailtiin kuitenkin rankkana ja omaishoitajaa uuvuttavana hoitosuhteena, vaikka rakkaus toista kohtaan ei ollutkaan hävinnyt. Tällaisessa tilanteessa omaishoitajat eivät aina jaksaneet tai enää osanneet iloita hyvistä asioista, joita heidän elämässään kuitenkin todettiin olevan.

Kyllähän se harmittaa, kun se pissaa vessanpöntön viereen ja, ja, ja tämmösiä kaikkia sikailuja tulee sitten ja on niinkun epätarkkuutta ja semmosta, niin kyllähän se harmittaa se himputin tauti. Että niinkun, mut oishan se voinu olla vielä pahempi, et ois tappanu, kerta kaikkiaan kuollu siihen. Että tässä tulee tämmöistä aikaa, niinkun jotakin surutyötä mä oon tässä jo vuosia tehny, että niinkun se (läheinen) hiipuu siitä erilaiseks. H3NL

Viimeiseen, tyytymättömyyden alateemaan laskettiin kuuluvaksi omaishoitajien ajatukset ja tunteet huonosta omastatunnosta, syyllisyydestä, pettymyksestä, tyytymättömyydestä, katumuksesta sekä alistumisesta. Omaishoitajien kokema huono omatunto ja syyllisyys olivat usein yhteydessä hankaliin vuorovaikutustilanteisiin, kuten hermostumiseen, omaishoitajan kielteisiin ajatuksiin ja suhtautumiseen niin potilaan käytöstä kuin tautiakin kohtaan. Haastatteluhetkellä omaishoitajat saattoivat kertoa ikään kuin alistuneensa kohtaloonsa. Sairaus ei heidän mielestään ollut valinta, mutta toisaalta omaishoitajuus oli. He saattoivat kuitenkin katua sitä, etteivät sairaudesta huolimatta

olleet rohjenneet toteuttaa kaikkia omia tai yhteisiä haaveitaan. Syyllisyyttä tunnettiin myös siitä, ettei läheisen oireita ollut huomattu aiemmin tai ymmärretty läheisen normaalista poikkeavan käytöksen johtuvan etenevästä muistisairaudesta.

Ja jotenkin hirvee syyllisyys jälkeenpäin, ettei mitään nähny eikä ymmärtäny. H7NL

No tuota pikkusen tulee semmonen syyllinen olo, että kun mää sanon, että mun mies on itseks ja ajattelee kaikki itsensä kautta, että ihan samalla lailla mä itekin käyttäydyn ja ajattelen. Nii ja kai se kuitenkin tärkeätä on, että on rehellinen. H1NP

Tyytymättömyyttä kumpusi myös omaishoitajien omista kielteisistä ajatuksista ja tunteista, parisuhteesta sekä omaishoitajuudesta. Omaishoitajat kertoivat avoimesti suhtautuvansa sairastavaan joskus hyvinkin kielteisesti ja ajattelevansa negatiivisen yksipuolisesti, mikä aiheutti usein suurtakin tyytymättömyyttä itseä sekä omia ajatuksia, tunteita ja käytöstä kohtaan. Puolet puolisonsa omaishoitajista avautui tyytymättömyydestään myös parisuhteeseensa juuri ennen puolisonsa virallista diagnoosia.

Mut sitten ennen, siinä ennen, pari vuotta ennen sitä diagnoosia, niin silloin hän, hän muuttu sillain, että hän tota, hän ei niinkun kotiasioita muistanu. Hän oli hirveesti ylitöissä, koska hän ei pystyny kuulemma päivällä niitä asioita hoitaan, kun ei pystyny keskittyyn. Ja, ja tuota sitten kaikki semmoset, kun saatoon aamulla sanoa, että mää meen tota nyt käymään lääkärissä ja sitä ja tätä. Aikasemmin hän ois aina kysyny, että mitä lääkärissä sanottiin, niin häntä ei yhtään niinkun kiinnostanu kotiasiat ja, ja, tai mä koin sen sillain, eikä mun asiat ja meillä oli aika semmonen vaikee se, varsinkin se viimeinen vuosi ennen sitä diagnoosia, että mä olin ihan niinkun, että vähän sillä mielellä, että tää oli nyt tässä, että nyt mää lähden, et mää en jää enää. Mutta sitten kun tuli tää diagnoosi, se oli tavallaan helpotus, sitten sen ymmärsi, että sille tuli selitys. Mut kyl se, se vuosi ennen sitä diagnoosia, et kyl se on vähän niinkun jättäny niinkun näihinkin vuosiin semmosen pienen varjon ihan suoraan sanottuna. H5NP

Surullistahan se on. Että alkuun oli tietysti se, että ennen kun se diagnoosi tuli niin silloin oli ihan kyllä semmonen tunne, et tää liitto ei kestä, että se oli aika karseeta. Mutta siis no sillehän löyty selitys ja lääkitys kyllä puri sillain sitten. H9NP

Omaishoitajat totesivat kertomuksissaan parisuhteidensa olleen tuolloin heidän näkökulmastaan vaakalaudalla pääasiassa puolison kummallisen ja usein hyvinkin ilkeän käytöksen vuoksi. Jokaisen tällaisen henkilön kohdalla puolison Alzheimerin taudin diagnoosi oli tuonut ratkaisun tai selityksen tilanteeseen ja parisuhdetta oli jatkettu, joskaan se ei enää ollut entisen kaltainen. Huomionarvoista on kuitenkin, että aikana jolloin puolison muuttuneelle käytökselle ei ollut omaishoitajan mielestä järkevää selitystä, hankalat vuorovaikutustilanteet olivat johtaneet hyvinkin vahvoihin eroajatuksiin. Selityksen löytyessä näin voimakas reagointi oli kuitenkin jäänyt ajatuksen tasolle. Eräs omaishoitaja

oli myös haastatteluhetkellä tilanteessa, jossa hän harkitsi omaishoitajasopimuksensa purkamista ja laitoshoitopaikan hakemista puolisolleen.

- - Jos me tuotetaan toisillemme pahaa oloa, onko mitään mieltä jatkaa. Ja tietenkin mä lähdän siitä, että hänellä se hoito pitäis olla sitten jollain tavalla järjestetty ja turvattu. Mutta oon niin pitkälle mennyt asiassa, et oon miettiny taikka ottanu yhteyttä omaishoidon ohjaajaan, keskustellu siitä, et miten tää omaishoitajasopimus voidaan purkaa. H1NP

Omaishoitajien kertoman perusteella kaikkien ajatusten ja tunteiden muutoksia määrittelevien viiden alateeman kuten hankalien vuorovaikutustilanteidenkin, voidaan todeta lisääntyneen sairauden ja omaishoitajuuden edetessä. Tähän mennessä tutkielmassa käsiteltyjen tulosten pohjalta voidaan todeta erään omaishoitajan sanoja lainaten, että ”*muistisairaus on läheisen sairaus ihan yhtä lailla*” (H7NL). Alzheimerin tauti ja omaishoitajuus vaikuttavat sekä omaishoitajan ajatuksiin ja tunteisiin että vuorovaikutukseen ja näin ollen Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan väliseen suhteeseen. Myös yhteyksiä omaishoitajan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin on sivuttu tutkielmassa useamman kerran.

6.2.3 Muutokset omaishoitajan hyvinvoinnissa

Kokonaisvaltainen hyvinvointi muodostuu fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta osa-alueesta sekä niiden välisistä yhteyksistä. Hyvinvoinnista puhuttaessa sitä ei välttämättä ole tarpeen jakaa osiin, sillä lähes poikkeuksetta hyvinvointiin vaikuttavien tekijöiden voidaan nähdä olevan yhteydessä näihin kaikkiin kolmeen edellä mainittuun osa-alueeseen. Vaikka jaot eivät ole kovin yksiselitteisiä, tässä tutkielmassa on kuitenkin päädytty esittelemään omaishoitajan kokonaisvaltaisessa hyvinvoinnissa tapahtuneet muutokset näiden kolmen osa-alueen kautta. Jaon koetaan auttavan jäsentämään omaishoitajien hyvinvoinnissa tapahtuneita muutoksia. Luokittelu osa-alueisiin on tehty muutoksen luonteesta muodostuneen ensivaikutelman pohjalta ymmärtäen kuitenkin, että muutokset kussakin osa-alueessa vaikuttavat syklimäisesti toisiinsa.

Muutosten jaottelua ja niiden syntyä kohtaan on syytä olla kriittinen. Tämän tutkielman tarkoitus ei ole osoittaa minkään hyvinvoinnissa tapahtuneen muutoksen olevan suoraviivainen seuraus juuri omaishoitajuudesta tai yksinomaan siitä. Tutkielman tarkoitus oli kuitenkin selvittää omaishoitajien näkemyksiä ja arvioita siitä, miten omaishoitajuus on heidän mielestään vaikuttanut heidän kokonaisvaltaiseen hyvinvointiinsa.

Omaishoitajat kertoivat omaishoitajuudestaan, hankalista vuorovaikutustilanteista sekä näiden vaikutuksista itseensä hyvin laajasti ja avoimesti. Kertomuksista oli myös mahdollista poimia lukuisia hyvinvoinnissa tapahtuneita muutoksia, joita ei ehkä aina mainittu suoraan. Siitä huolimatta, että muutoksia mainittiin useita, niitä esiintyi omaishoitajien keskuudessa hyvin vaihtelevasti. Fyysisen hyvinvoinnin puolella kaikki omaishoitajat tunnistivat olevansa väsyneitä, jopa uupuneita, koska he esimerkiksi nukkuivat aiempaa lyhytkestoisempia tai katkonaisempia yöunia. Omaishoitajat kertoivat myös esimerkiksi ihottumasta, painon noususta, lisääntyneestä päänsärystä, kohonneesta verenpaineesta, voimistuneesta lihasjännityksestä ja -kivuista sekä muistin heikkenemisestä. Vakavampina uusina oireina mainittiin sydämen rytmihäiriöt ja sisäiset verenvuodot. Uusien vaivojen lisäksi myös vanhat oireet näyttivät palaavan tai pahentuvan herkemmin, mistä johtuen omaishoitajille määrättiin lääkkeitä tai olemassa olevaa lääkitystä lisättiin.

- - Mull on ollut toi akuutti koliitti eli paksusuolen tulehdus johtuen stressistä. - - Sillon (puolisolla) ei vielä ollut tätä muistisairautta, tai ainakin oletin että ei oo, että mä sain tän ensin siis ihan normaalin paksusuolen tulehduksen ja tota, ja se hoidettiin pois, ja tota, ja nyt sitte siit on semmonen ehkä vuos aikaa, niin nyt sitten tää stressi paino mua ihan hirveesti, niin mä sain sen uudestaan ja siis nää lääkärit sano, et se on ihan stressipohjanen tää mun tulehdus. Mää olin, olin neljä päivää tiputuksessa ja stressi sen kun paheni, kun mä mietin, et miten (puoliso) pärjää. Se on nyt kaks kertaa uusinu tän syksyn aikana - -. Tää uusii nyt todella herkästi tää mun paksusuoli, että mä oon nyt tosi pulassa nyt tän stressin kanssa. H2NP

Omaishoitajien psyykkisen hyvinvoinnin heikkenemiseen vaikutti pitkälti se, että he kantoivat jatkuvaa huolta sairastavasta läheisestään. Huolen todettiin ilmenevän esimerkiksi stressioireina sekä oman käytöksen ja menemisten rajoittamisena. Myös omaishoitajien mielialat vaihtelivat aiempaa enemmän. Voimakkaita ajatuksia ja tunteita ei myöskään aina pystytty hallitsemaan halutulla tavalla. Yksi omaishoitajista kertoi kärsivänsä ajoittaisista paniikkihäiriöistä. Useampi omaishoitaja puhui avoimesti myös yleisestä alakulosta jopa masentuneisuudesta, mikä sekin nähtiin merkinä omaishoitajuuden henkisestä haastavuudesta.

Kyl mä siä maanraossa sit oon välillä. Menee päivä, et mä oon peiton alla ja aattelen et ei tästä tuu mitään ja et en mä jaksa. - - Et se on niinkun semmonen pahin juttu se, että ei saa oikeen hyvin nukuttua. Se nukkuminen kyllä on aika tärkeä juttu jotenkin. H4NP

Joo mä oon ollut, siis mä oon ollut kauheen siis semmonen, mä oon aina ollut touhukas ja virkee ja innostunut asioista ja et mä oon nyt niinkun sillain alistunut ja enkä tosiaan osaa sillain iloita, että onhan mulla paljon ilonaiheita, mutta kun ei jaksa iloitakaan. H5NP

Sosiaalisen hyvinvoinnin tarkastelussa nousi vahvasti esille omaishoitajien elämänpiirin kaventuminen. Heidän harrastuksensa olivat lähes aina vähentyneet tai loppuneet kokonaan, sillä esimerkiksi kotoa poistuminen oli haastavaa, ellei jopa mahdotonta, tai he eivät vain jaksaneet enää harrastaa. Moni kertoi kuitenkin kaipaavansa harrastuksiaan tai omaa aikaansa, sillä he tiedostivat näiden hyvät vaikutukset. Syynä harrastusten poisjäännille ei omaishoitajien mielestä ollut niinkään heidän ikänsä vaan ennen kaikkea omaishoitajuuden tuoma rasitus. Harrastusten karsiuduttua myös sosiaaliset kontaktit olivat auttamatta vähentyneet. Ystäviä ja sukulaisia ei ehditty, kyetty tai yksinkertaisesti jaksettu tavata. Sen lisäksi, että omaishoitajilla ei heidän mielestään ollut aikaa muille, niin aikaa itsellekään ei pystytty erilaisista syistä johtuen järjestämään. Osa omaishoitajista hämmästeli myös sitä, kuinka jotkut heidän läheisistä ystävistään olivat alkaneet karttaa heitä heidän läheisensä saatua Alzheimerin taudin diagnoosin.

- - Se, että meidän ystävät, sitä mä oon, pidän niinkun ikävänä asiana, että et siis nää meidän ne ystävät siellä, niin ihan niinkun karttais meitä, että ei ne enää koputakaan siihen meidän oveen, et saaks tulla istuun iltaa tai tulkaa tänne. Eli me ollaan ihan niinkun, me ollaan niinkun kaksin siellä, että et ihan niinkun ihmiset pitäs sitä niinkun tarttuvana tautina jotenkin, et ne ei niinkun kehtaa tulla häiritseen tai jotain tämmöstä, siis semmonen kuva tulee ittelle. Et niinku se on musta ikävää. - - Ne ei ehkä tee sitä, siis ehkä tekee tahtomattaan sen niinku sillai, ne ei ehkä tajua. Sekin voi olla, et ne ei oikeen tiä, että mitä puhutaan. Mut kummiski sama (mies) se on. Saattaa joskus unohtaa, mitä se on puhunu, tai saattaa olla et se aihe on ihan jotain ihan puuta heinä. Mutta mut nää meidän toiset ystävät, ne on, ihan osaa vaikka nauraa sille asialle tai osataan kaikki nauraa sille asialle, vaiks saattaakin sanoo jonkun ihan hölmön asian jonkun asian keskellä - -. H2NP

- - Joo, että tota, et kyl mää ihan henkisesti oon uupunu, mutta myös semmosia fyysisiä oireita on tullu hirveesti, että, että tota. Ja sillä tavalla kapeuttanu elämää hirveesti mää huomaa viimesen kolmen vuoden aikana. Että et mä en tahdo uskaltaa lähtee matkoille, viikon matkoille, kun mä oon ihan varma, että se äiti kuolee just nyt sillä välin kun mä oon siellä. Mä en osaa nauttia matkasta, kun mää pohdin, että mitä hänelle tapahtuu täällä. Ja kun ei o ketään sellasia ystäviä kenellä on, ketkä ois niinkun vastaavassa tilanteessa, että ois tämmöttiä muistisairaita. H7NL

Omaishoitajien kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin muutoksia näytti kertomusten perusteella yhdistävän voimakas stressi sekä sen mukanaan tuomat lukuisat oireet, ajatusten ja tunteiden hallinta ja elämänpiirin kaventuminen. Omaishoitajat suhtautuivat muutoksiin vaihtelevalla vakavuudella. Yksi haastatelluista, joka oli jo entinen omaishoitaja, kuvailikin ymmärtäneensä omaishoitajuuden rankkuuden oikeastaan vasta sen päätyttyä: ”- - *Mä en ole enää mielestäni hoitaja, mä oon taas ihminen ja nainen.*” (H10NL)

Edellinen lainaus kiteyttää kyseisen omaishoitajan, mutta varmasti monen muunkin ajatukset tehtävän yhteydestä omaishoitajan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin sekä läheiseen suhteeseen.

Omaishoitajan hyvinvoinnissa tapahtuneet muutokset voidaankin laskea omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan suhteessa ilmenneiden muutosten kolmanneksi komponentiksi. Kuten Alzheimerin taudin eteneminen, niin myös omaishoitajan terveyden heikkeneminen vaikuttavat suhteen molempiin osapuoliin. On ymmärrettävää, että kaikki omaishoitajat eivät kuitenkaan ajattele omaishoitajuuden kuormittavuudesta samalla tavalla. Yksi lukuisista syistä tähän saattaakin olla omaishoitajalle tarjotun ja tämän vastaanottaman sosiaalisen tuen määrä ja laatu, jotka kytkeytyvät nekin omaishoitajan hyvinvointiin ja jaksamiseen.

6.3 Omaishoitaja ja sosiaalinen tuki

Haastateltavat kertoivat lukuisia esimerkkejä heille tarjotusta ja heidän vastaanottamastaan tuesta. Esimerkit jaettiin kirjallisuudesta tutun sosiaalisen tuen kolmijaon mukaan emotionaalisen, tiedollisen ja välineellisen tuen ulottuvuuteen.

6.3.1 Emotionaalinen tuki

Omaishoitajien kertoman mukaan heidän vastaanottamansa sosiaalinen tuki jakautuu suhteellisen tasapuolisesti emotionaaliseen, tiedolliseen ja välineelliseen tukeen. Emotionaalista tukea saatiin vaihtelevasti niin läheisiltä, ammatti-ihmisiltä kuin harrastuksistakin. Emotionaalinen tuki näyttäytyi haastateltavien kohdalla tukimuotona, jota he saivat pyytämättäänkin esimerkiksi ystäviltä, läheisiltä, sukulaisilta ja naapureilta. Siitä huolimatta läheisten tukea saatettiin myös kritisoida voimakkaasti, koska tuen antajilta puuttui samankaltainen kokemus. Tällaista ongelmaa ei todettu vertaisilta saadun tuen kohdalla.

Muistisairaudesta on hirveen vaikeaa puhua sellasten ihmisten kanssa, et niinkun sitä monta kertaa sanotaan, että kuka niinkun ei tunne tätä sairautta niin kuvittelee, että se on jollain tavalla tarttuvaa. Aina kun siitä puhutaan, niin se saa aikaan sen, että toiset sairastuu. H7NL

-- Ja sit nää vertaisryhmät, näistä saa sekä sitä semmosta arvokasta, ihan siis semmosta asiatietoo, tietoo saa ja plus sitten sitä, että kun siellä ei tarvi, kun puolesta sanasta niinkun toiset ymmärtää, että mistä on kyse. Että se, jos sivullinen antaa neuvoja ja muuta, niin se on yhtä teoreettista ja tekis joskus mieli sanoo, että niin tuu itte tähän, että vaihdetaanko paikkoja. H5NP

Kaikki haastateltavat etsittiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n vertaistukiryhmistä. Omaishoitajat arvottivatkin vertaistuen hyvin korkealle ammattitaitoisen ohjauksen, ryhmän keskinäisen ymmärryksen sekä avoimen ilmapiirin vuoksi.

No ainakin se, että kun tapaa ihmisiä, jotka on monessa mielessä samanlaisessa elämäntilanteessa, samat vaikeudet ja samat ongelmat, niin se lisää semmosta yhteenkuuluvaisuudentunnetta ja antaa varmasti voimaa kaikille kestää ja sitten ihan ne jokaisen ainutlaatuiset kokemukset, niin niistä oppii paljon. Ja sit se semmonen lämmin suhtautuminen. H1NP

Ja sitten, no tää ryhmähän on ihan mulle semmonen henkireikä. Kun täällä semmoset ihmiset, joilla ei oo lähipiirissä muistisairasta, niin niillä ei oo hajuakaan, minkälaista sen kanssa on elää. Ja sitten taas nää, jotka täällä on, niin me saatetaan nauraa jollekin asialle, mutta sille ei naureta niinkun silleen pahasti, vaan sillä tavalla, että niinkun ymmärretään toisiamme, että miten hulluja tilanteita tulee välillä ja, ja tota se on ihan normaalia ja se on luonnollista ja tää on tää sairaus tämmönen. Niin musta se on niin hyvä, kun noiden kans voi tuolla jutella ihan, ihan mistä tahansa ja ne ymmärtää. H3NL

Vertaistuen kuten myös ammattilaisten tarjoaman emotionaalisen tuen piiriin on kuitenkin hakeuduttava erikseen. Omaishoitajat listasivat Muistiyhdistyksen lisäksi muitakin yhdistyksiä, senioritupia ja muistikahviloita, joissa he yhdessä Alzheimer-potilaiden kanssa pääsivät tapaamaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä ja jakamaan kokemuksiaan. Haastateltavat olivat selvästi tyytyväisiä tekemästään päätöksestä hakeutua lisätuen pariin. Eräs omaishoitajista mainitsi myös tällaisten vertaistukiryhmien mahdollistavan toisten auttamisen, mistä hän itse sai lisäresursseja.

Mä oon aina hoitanu jotain vanhuksia koko elämäni läpité ja sit se, että kun mä ite tiedän mihin taakkaan, miltä tuntuu olla yksin sen asian kanssa, kun ei kukaan ymmärrä mistä sä puhut. Se on siis niin kauheeta. Et kaiken sen tiedon minkä sä joudut itte hakeen, onneks (Muistiyhdistys) oli täällä olemassa, täältä mä sain hyvän tietopaketin ja osasin ruveta hakeen apua ja menin heti vertaistukiryhmään. Se on ollu kyllä mun pelastus ja siks mä haluan olla siinä mukana nyt sitten antamassa sitä tietoo seuraaville ja saada ihmisiä puhuun, että niitten ois helpompi olla. Sitä ei tarvi hävetä eikä salata. - - Mä oon niinkun, voin olla siinä jollekin avuks. H10NL

Muutama omaishoitaja mainitsi myös hyötyvänsä emotionaalisesti lääketieteen tai muiden ammattilaisten tapaamisesta. Erilaisten lääkärien, psykologien, terapeuttien, mutta myös seurakunnan edustajien todettiin tarjoavan tiedollisen tuen lisäksi myös emotionaalista tukea. Yli puolet omaishoitajista puhui myös harrastusten tärkeydestä psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. Liikunta, musiikki, teatteri ja käsityöharrastukset olivat haastateltujen keskuudessa suosittuja.

Emotionaalisen tuen osalta omaishoitajat arvostivat selvästi eniten toisten ymmärrystä ja asioiden jakamista puhumalla. Siitä huolimatta, että vertaistukiryhmät tarjosivat näitä emotionaalisen tuen elementtejä, niitä kaivattiin myös läheisiltä: lisää aikaa, läsnäoloa ja ymmärrystä. Valtaosa oli vertaistukitapaamisten määrään tyytyväisiä, mutta muutama haastateltavista kaipasi myös lisää tapaamisia ja juttuseuraa.

6.3.2 Tiedollinen tuki

Omaishoitajat saivat tiedollista tukea useammasta eri lähteestä. Tiedollista tukea haettiin omatoimisesti paljon niin Internetin ja kirjallisuuden kuin myös ammattilaisten välityksellä. Myös läheiset ja vertaiset saattoivat tarjota informatiivista apua omaishoitajille. Läheisten tiedollinen tuki näyttäytyi usein kokemuksiin pohjautuvana tai ohjaamisena muiden tukea tarjoavien tahojen luo. Omaishoitajien mielestä relevantimpaa, kokemuksiin pohjautuvaa tiedollista tukea he saivat kuitenkin vertaistukiryhmistä ja erilaisilta ammatti-ihmisiltä. Haastateltavat nostivat esille hyvinä tiedollisen tuen lähteinä esimerkiksi Muistiyhdistyksen ja Kelan tarjoamat koulutukset ja kuntoutukset. Erityismaininnan saivat lääke- ja hoitotieteen ammattilaisten lisäksi myös logopedian, talous- ja lakiasioiden edustajat.

Sitten me oltiin, pari vuotta sitten täällä oli tää logoterapiaryhmä. Se anto hirveesti, ja mulla on se vihko tallessa, kun ne tehtävät ja piti aina sitten niinkun työstää näitä asioita. Joo ja me saatiin, aina meillä oli kakstoista kertaa ja se oli semmonen kiintee siis ryhmä ja siihen piti sitoutua, ettei voinu tulla ja mennä kuinka tykkäs. Ja tota nyt mä olisin, kun siitä on nyt kaks vuotta aikaa, niin mää näitä tossa luin sitä vihkoo ja niitä omia ajatuksia, niin huomasin, että kyllä kahdessa vuodessakin on taas paljon muuttunu. Se oli niin semmonen, kuitenkin semmonen niinkun positiivinen ja tulevaisuuteen uskova ja tämmönen se mun näkemys - -. H5NP

Tiedollista tukea edellä mainittujen alojen edustajilta toivottiin kuitenkin lisää esimerkiksi kurssien, pienryhmätapaamisten, luentojen tai informatiivisempien esitteiden muodossa. Tietoa kaivattiin itse taudista, talous- ja oikeusasioista, Alzheimerin tautiin sekä omaishoitajuuteen liittyvien paperiasioden hoidosta että kunnan terveydenhuollon vastuuhenkilöistä. Tiedon selkeys oli toinen toive. Sitä kaivattiin erityisesti kunnan ja terveydenhuollon ammattilaisilta.

6.3.3 Välineellinen tuki

Omaishoitajat joutuivat usein joko maksamaan hyvin konkreettisenä pidetystä välineellisestä tuesta tai anomaan sitä. Tukea saatiin niin lääkityksen, siivouksen kuin rahallisenkin avun muodossa,

erilaisten teknologisten apuvälineiden kautta sekä omaishoitajan oman ajan mahdollistavien tahojen kautta. Omaishoitajan ja potilaan käyttämät lääkkeet tulivat lääkäreiden määrääminä. Rahallisella avulla omaishoitajien kertomuksissa viitattiin virallisten omaishoitajien saamaan omaishoidon tukeen. Muutama haastateltavista oli myös päässyt osallistumaan lyhytkestoiseen, kokeiluluontoiseen pilottiryhmähankkeeseen, jossa omaishoidon vapaita vaihdettiin rahaksi. Tämä mahdollisti erilaisten sairauteen liittyvien tukipalveluiden ostamisen. Muutama omaishoitaja mainitsi myös hyödyntävänsä erilaisia apuvälineitä tai palveluita, kuten turvaranneketta, mobiilipaikanninta tai siivousapua.

Tärkeimpinä välineellisen tuen muotoina nousivat esille kuitenkin omaishoitajien vapaiden ja oman ajan mahdollistavat tahot. Kotisairaanhoido, hoitokodit ja päiväkeskukset olivat omaishoitajille erittäin tärkeitä oman ajan ja levon mahdollistajia. Virallisille omaishoitajille kertyy muutama päivä kuukausittaista vapaata, mutta omaishoitajat kokivat joskus hyvinkin hankalana vapaiden pitämisen Alzheimer-potilaan kieltäytyessä lähtemästä pois kodistaan. Tämän vuoksi myös läheisten apu oli omaishoitajille äärimmäisen tärkeää.

Välineelliseen tukeen kaivattiin kuitenkin myös paljon parannusta. Omaishoitajat puhuivat paljon hankalien vuorovaikutustilanteiden yhteydessä haastavuudesta jättää potilas yksin tai hankaluudesta saada tätä poistumaan kodista. Haastateltavat toivoivat hoitoavun kehittämistä siten, että apua ja palveluita tuotaisiin hoitolaitoksista enemmän kotiin myös esimerkiksi kulttuuripalveluiden muodossa.

Semmosta tukee, että joku tulis ja taikka olis joku sellanen taho, mistä sais helposti hoitajan hänen kanssaan esimerkiks päiväks, muutamaks tunniks päiväks tai sitten muutamaks päiväks. Jos hän ei lähde näihin hoitokoteihin, et joku vois olla hänen kanssaan päivän taikka vaikka kolme päivää ja kolme yötä, et kun yksin hän ei pärjää. H1NP

- - Kyllähän näitä tietysti on tällasia niinkun päiväkeskuksia ja tämmösiä intervallijaksoja ja niitä nyt on päiväkin on, mutta jos oma läheinen ei oo niinkun lähdössä mihinkään, hän ei halua lähteä mihinkään, - - että ei pysty ees toteuttaankaan sitä, jos niitä mahdollisuuksia olisikaan. Niin ei tämmösiä kotiin tuotavia palveluita, - - kun on tämmösestä muistisairaasta kyse, niin että ois niitä kotiin tuotavia kulttuuripalveluita. - - Että tulis antaa sellasia virikkeitä. H6NL

Osa haastateltavista oli harmissaan kykenemättömyydestään hyödyntää tiettyjä palveluita, jotka oli tarkoitettu vain virallisille omaishoitajille tai vasta taudin tietyn etenemisvaiheen jälkeen. He pohtivat myös erilaisten hoitorinkien järjestämisen mahdollisuutta yhtenä välineellisen tuen muotona. Omaishoidon tukea oltiin myös valmiita vaihtamaan lisävapaapäiviin, sillä omaishoitajan

hyvinvoinnin ja jaksamisen nähtiin olevan avainasemassa potilaan hyvinvoinnin ja kotihoidon jatkuvuuden näkökulmasta.

Kokonaisuudessaan haastatellut omaishoitajat ymmärsivät eri sosiaalisen tuen muotojen hyvät ja huonot puolet sekä tunnistivat heille sopivimmat tavat hyödyntää tukea. Omaishoitajilta löytyi myös paljon parannusehdotuksia sekä toiveita heille tarjottavista tukimuodoista. Sosiaalisen tuen ja erityisesti vertaistuen nähtiin myös olevan yhteydessä hankalien vuorovaikutustilanteiden ja niihin liittyvien tunnereaktioiden hallintaan.

Tutkielman tulosten yhteenvetona voidaan todeta Alzheimer-potilaan ja tämän omaishoitajan välisessä suhteessa ilmenevän lukuisia eriasteisia hankalia vuorovaikutustilanteita. Tilanteiden arvioiminen hankalaksi oli omaishoitajien keskuudessa hyvin subjektiivista kuten myös tilanteisiin reagoiminenkin. Haastatteluissa esiintyneistä hankalista vuorovaikutustilanteista löytyi kuitenkin myös paljon yhteneväisyyksiä ja ne onnistuttiin järjestämään neljään eri tasoon ominaisuuksiensa sekä omaishoitajien reaktioiden perusteella. Haastateltavat ajattelivat Alzheimerin taudin ja omaishoitajuuden olevan yhteydessä hankalien vuorovaikutustilanteiden syntyyn muun muassa potilaan ja tämän muuttuneen läheissuhteen vuoksi. He uskoivat vakaasti erityisesti vertaistuen, mutta myös muiden sosiaalisen tuen muotojen olevan yhteydessä suhtautumiseensa hankaliin vuorovaikutustilanteisiin sekä kokonaisvaltaiseen hyvinvointiinsa. Kaikesta huolimatta omaishoitajat eivät mielestään hallinneet elämäänsä ja hyvinvointiaan enää samalla tavalla kuin ennen läheisen parantumatonta muistisairautta.

7 POHDINTA

7.1 Johtopäätöksiä

Tutkielman tavoitteena on ymmärtää Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan välisiä hankalia vuorovaikutustilanteita ja tarkastella niiden sekä sosiaalisen tuen yhteyttä omaishoitajan hyvinvointiin. Hankalat vuorovaikutustilanteet Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan välillä ajatellaan aiempaa tutkimuskirjallisuutta laajemmin (vrt. esim. Egan ym. 2010, Small ym. 2003, Small & Perry 2005). Ulkopuolelta havaittavien toiminnallisten ongelmien lisäksi kaikki omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan välillä syntyvät tilanteet, jotka aiheuttavat vähintään toisessa osapuolella voimakkaita kielteisiä tunnereaktioita, voidaan laskea hankaliksi vuorovaikutustilanteiksi. Ne ovat omaishoitajien näkökulmasta yhteydessä niin heidän hyvinvointiinsa kuin heidän ja sairastavan läheisen väliseen suhteeseenkin. Hankalien vuorovaikutustilanteiden avoin tarkastelu ja laajempi tutkiminen nostavat tutkittavien kokemukset vertaistuellisesti myös sen ulkopuolelle jäävien tietoisuuteen. Aiheen tutkiminen voi auttaa omaishoitajia näkemään hankalat vuorovaikutustilanteet uudessa valossa ja samalla olla yksi heidän arkeaan helpottava seikka. Mitä vähemmän omaishoitajat pystyvät jakamaan omia kokemuksiaan ja vastaanottamaan ymmärtävää tukea, sitä suurempi heidän kokemansa taakan tunne todennäköisesti on.

Omaishoitajien kertomuksissa nousee esille toistakymmentä hankalaa vuorovaikutustilannetta, jotka tässä tutkielmassa jaetaan omaishoitajan reaktioiden ja niiden voimakkuuden perusteella neljään tasoon: jatkuva toistaminen, hermostuminen, syyllistyminen ja vältteleminen. Mitä pidemmälle tasoissa edetään, sitä haastavampina omaishoitajat kuvailevat tilanteet ja myös tasojen välinen syklinen eteneminen on mahdollista. Tärkeää hankalissa vuorovaikutustilanteissa on kuitenkin huomata, että riippumatta syystä, hankaluuden kokemus syntyy yksilöllisesti. Miten omaishoitaja tulkitsee tilanteet ja ennen kaikkea, hyväksyykö hän ajatuksensa ja tunteensa hankalien tilanteiden yhteydessä, on sekä suhteen että hyvinvoinnin kannalta merkitsevää. Tunteiden kieltäminen on toimintatapana resursseja kuluttavaa ja pitkään jatkuessaan se vaikuttaa kaikkiin, niin fyysisen, psyykkisen kuin sosiaalisenkin hyvinvoinnin osa-alueeseen ja erityisesti omaishoitajan ja Alzheimer-potilaan keskinäiseen suhteeseen.

Chesla ym. (1994, 3-8) ja Ablitt ym. (2009, 504) jakavat omaishoitajan ja Alzheimer- tai muun dementiapotilaan välisen suhteen kolmeen tai neljään kategoriaan. Jaotteluillaan (jatkunut, jatkunut, mutta samalla muuttunut, keskeytynyt suhde tai jatkuvuus, vastavuoroisuus, irrallisuus, velvollisuus) he luokittelevat suhteen sen mukaan, miten omaishoitaja tulkitsee potilaassa tapahtuneita muutoksia, millainen motivaatio omaishoitajuutta kohtaan hänellä on sekä millainen suhteen laatu oli ennen tautia. Tässä tutkielmassa omaishoitajien kertomukset taudin ajalta antavat kuitenkin viitteitä siitä, että omaishoitajan ajatukset, tunteet ja motivaatio muuttuvat taudin edetessä. Jos hankalien vuorovaikutustilanteiden muuttuminen taudinvaiheiden ja oireiden edetessä on mahdollista, niin myös suhteen muuttumisen mahdollisuuteen on aineksia. Cheslan ym. (1994, 3-8) ja Ablittin ym. (2009, 504) suhdetyypit ovat perusteltuja, mutta viittaavat mitä luultavimmin taudin toteamisen jälkeiseen aikaan. Siitä huolimatta suhde ei välttämättä edusta vain ja ainoastaan yhtä kategoriaa. Omaishoitaja saattaa suhtautumisellaan ja toiminnallaan painottaa jotakin kategoriaa toista enemmän. On myös mahdollista, että suhde käy läpi prosessinomaisen siirtymän suhdetyyppien välillä (Wuest ym. 1994).

Ablittin ym. (2009, 499–501) suhdejaottelusta huolimatta he uskovat dementian vaikuttavan omaishoitajan ja potilaan suhteessa erityisesti sen vastavuoroisuuteen, viestintään, jaettuihin aktiviteetteihin ja suhteen onnellisuuteen niitä heikentäen. Tässä tutkielmassa vastavuoroisuuden heikkeneminen Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan suhteessa näkyy esimerkiksi siten, että omaishoitajat kokevat usein asioiden pyöriävän vain potilaan ympärillä. Omaishoitajat ajattelevat, että heidän äänensä ja ajatuksensa eivät tule samalla tavalla kuulluiksi. Koska potilas ei enää kykene hoitamaan hänelle tuttuja askareita, omaishoitajalle jää täysi vastuu myös arjen ylläpitämisestä. Vastavuoroisuuden heikkeneminen kiteytynee näin ollen roolien painotusten muuttumiseen.

Parisuhteen tai lapsi-vanhempi -suhteen asteittainen muuttuminen kohti hoitaja-potilassuhdetta pitää sisällään oletuksen suhteen vastavuoroisuuden epätasapainosta. Tämä pätee valitettavan usein myös psyykkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseen. Hoitaja-potilassuhdetta lähenevässä suhteessa Alzheimer-potilaan omaishoitaja voi usein jäädä vailla kaipaamaansa läheisyyttä, lohdutusta, anteeksipyyntöä tai ylipäätään hänen tunteidensa huomioon ottamista. Muun muassa Derlega (1984, 2) on sitä mieltä, että vastavuoroinen itsestään kertominen ja ajatusten, tunteiden sekä kokemusten jakaminen ovat äärimmäisen tärkeitä läheisessä suhteessa. Tehokas viestintä on myös yksi välttämätön osa läheiseen suhteeseen sitoutumista. Vastavuoroisuuden radikaali heikkeneminen voi pahimmillaan johtaa

omaishoitajan sitoutumisen heikkenemiseen suhteessa ja ilmetä hoidon laiminlyöntinä tai parisuhteessa eroajatuksina, sillä suhde ei ole enää tyydyttävä (Hatfield; Reisin & Shaverin 1988, 373 mukaan). Myös omaishoitajan kokonaisvaltainen hyvinvointi voi romahtaa, varsinkin silloin, jos hän ei ole täysin hyväksynyt vanhojen roolien muuttumista taudin myötä.

Ablittin ym. (2009, 499–501) esille nostama viestinnän heikkeneminen on myös odotettu muutos muistisairaana läheisessä suhteessa tautiin kuuluvien oireiden vuoksi. Tässä tutkielmassa vuorovaikutuksen muutokset nousevat esille niin hankalien vuorovaikutustilanteiden kuten myös vuorovaikutuksen määrän, roolien ja ristiriitojen muodossa. Viestinnän heikkeneminen näkyy suhteessa erityisesti omaishoitajien lisääntyneenä jatkuvana toistamisena, hermostumisena, syyllistymisenä sekä välttelemisenä, jotka ovat myös hankalien vuorovaikutustilanteiden neljä tasoa. Vuorovaikutus heikkenee niin määrällisesti kuin laadullisestikin. Roolien painotusten muuttumisessa puheenaiheet pintapuolistuvat ja omaishoitajan vuorovaikutustyyli on pääasiassa tehtäväorientoitunutta. Sairaudesta aiheutuva vuorovaikutuksen heikentyminen lisää hankalien vuorovaikutustilanteiden ja konfliktien todennäköisyyttä suhteessa. Sairaus näyttää saavan aikaan myös sen, että omaishoitaja kokee asioiden selvittämisen puhumalla jossain taudinvaiheessa mahdottomaksi tai turhaksi. Muistisairaana omaishoitajalla tällainen asioiden selvittämättä jättäminen saattaa jäädä vaivaamaan pitkäksi aikaa ja lisätä siten stressin ja taakan tunnetta, sekä vaikuttaa kielteisesti hänen itsetuntoonsa. On myös mahdollista, että käsittelemättömät ristiriidat heijastuvat suhteen lisäksi Alzheimer-potilaan hoitoon.

Kuten Ablittin ym. (2009, 499–501) niin myös tämän tutkielman tulokset osoittavat Alzheimerin taudin vaikuttavan omaishoitajan ja potilaan suhteessa heidän yhteisiin aktiviteetteihinsa. Omaishoitaja kokee usein suurta vaikeutta toteuttaa vanhoja harrastuksia yhdessä tai erikseen, vaikka yhdessäolo onkin hänen mielestään lisääntynyt sairauden myötä. Syynä tälle on hankaluus jättää potilasta yksin tai saada häntä lähtemään harrastuksiin. Joskus uusia aktiviteetteja tulee lisää, kuten esimerkiksi vertaisryhmässä käyminen, mutta sairautta edeltäneeseen aikaan suhteutettuna aktiviteetit selkeästi vähenevät. Sekä yhteisten että omien aktiviteettien vähennyttyä myös omaishoitajan mahdollisuudet lievittää stressiä mieluisan tekemisen muodossa todennäköisesti supistuvat. Kotiin jäämisen pakko ja jatkuva hoitotilanteessa eläminen ilman omaa aikaa todennäköisesti korostavat vuorovaikutustilanteiden kokemista hankalina, kun vastapainona hyvät, jaettujen aktiviteettien kautta luodut myönteiset kokemukset ovat vähissä.

Kaikesta huolimatta sekä haastatellut omaishoitajat että Ablitt ym. (2009, 499–501) ovat sitä mieltä, että läheisyys, emotionaalinen lämpö ja vastavuoroinen kiintymys säilyvät suhteessa sairaudesta huolimatta tai jopa lisääntyvät sen myötä. Omaishoitajien eroajatukset ennen taudin virallista diagnoosia viittaavat kuitenkin Blisznerin ja Schifflettin (1990) kuvaamaan läheisyyden hetkelliseen, radikaaliin heikkenemiseen taudin diagnosoinnin aikoihin. Läheisyys näyttää yllättäen palaavan ja eroajatukset vähenevän, kun suhteessa tapahtuneille kielteisille muutoksille saadaan selitys Alzheimerin taudin diagnoosilla. Eroajatusten aikaiset mietteet ja tunteet ovat kuitenkin niin voimakkaita, että niiden pois pyyhkiytyminen vaikuttaa ulkopuolisen mielestä mahdottomalta. Eroajatukset saattavat saada omaishoitajalle aikaan hyvin häpeällisen ja syyllisen olon, sillä sairaan jättäminen on Suomessa vielä jossain määrin tabu. Itsensä syyllistämisen tunteiden tukahduttaminen kääntyy todennäköisesti omaishoitajaa vastaan ja heikentää tämän hyvinvointia.

Haastatellut omaishoitajat ovat Ablittin ym. (2009, 499–501) ja Eloniemi-Sulkavan ym. (2002, 52–55) ajatuksista poiketen sitä mieltä, että heidän suhteensa on sairaudesta huolimatta lämmin. Todennäköisesti läheisyyden, emotionaalisen lämmön, kiintymyksen ja yleisen ilmapiirin säilyminen vaikuttavat hankalia vuorovaikutustilanteita voimakkaammin omaishoitajan ajatuksiin suhteen onnellisuuden säilymisestä. Useamman haastatellun omaishoitajan tapa puhua tilanteestaan viestii ajatuksista, joiden mukaan asiat voisivat olla huonomminkin. Tällainen ajattelu voi olla merkki hyväksymisestä, eräänlaisesta selviytymiskeinosta tai esimerkiksi Wuestin ym. (1994) irti päästämisen vaiheesta. Wuestin ym. (1994) mielestä omaishoitajan ja potilaan suhde käy läpi siirtymän läheisyydestä vieraantumiseen. Eroajatusten hetkellä ollaan vasta siirtymän alussa, jolloin läheisen huomataan muuttuneen, mutta muutosta selitetään sairaudesta riippumattomilla syillä (ks. lisää Wuest ym. 1994, 439–442). Lopulta tilanteen vakavuuden sisäistäminen johtaa siihen, että muuttuneelle käytökselle haetaan selitystä suhteen ulkopuoliselta edustajalta, usein muilta läheisiltä ja lopulta lääkäriltä. Taudin hyväksymisen seurauksena omaishoitajat alkavat vähitellen päästää irti. He ymmärtävät avun tarpeensa ja vaiheittain luopuvat omaishoitajuuden vastuusta. Tämä voi kuitenkin tapahtua omaishoitajan oman hyvinvoinnin näkökulmasta kovin myöhään varsinkin, jos omaishoitajalla ei ole mahdollisuutta vertaistukeen. Hyvinvoinnin heikkeneminen voi myös olla yksi vieraantumista edistävä tekijä.

Wuestin ym. (1994) kuvaamaa omaishoitajien vieraantumista voidaan pitää eräänlaisena hyväksymisprosessina, jonka omaishoitajien on käytävä läpi omalla yksilöllisellä tavallaan ja

aikataulullaan. On kuitenkin vaikea olla pohtimatta, miten omaishoitajien taakan tunnetta kyettäisiin mahdollisesti keventämään nopeuttamalla siirtymistä. Toisaalta, vaikka prosessiin pystyttäisiinkin vaikuttamaan, ei se välttämättä olisi tarkoituksenmukaista, sillä asioiden sisäistäminen ja hyväksyminen eivät tapahdu ulkopuolisesta painostuksesta.

Tämän tutkielman tulosten pohjalta esille nousseet hankalien vuorovaikutustilanteiden neljä tasoa voidaan myös nähdä osana omaishoitajan irtaantumista ja hyväksymistä. Tasojen hankalat vuorovaikutustilanteet saattavat painottua joissain taudinvaiheissa enemmän kuin toisissa ja joidenkin henkilöiden kohdalla enemmän kuin toisilla. Ensimmäisen tason hankalat vuorovaikutustilanteet voivat aikaansaada taudin alussa voimakkaampia tunnereaktioita, mutta myöhemmin ne todennäköisesti nähdään toisin. Omaishoitajat kuvailevat esimerkiksi ensimmäisen tason teemoja haastattelutilanteessa odotettuina Alzheimerin oireet tuntien, vaikka ne ovat ennen taudin virallista diagnoosia aiheuttaneet heissä voimakkaita kielteisiä tunnereaktioita.

Tutkielmaa varten haastatellut omaishoitajat kertovat tarinoita arjestaan pitkänkin ajan takaa. Sen vuoksi ei voida olla varmoja siitä minkä asteisessa tunteiden ja ajatusten hyväksymisen tilassa he ovat. Tunnereaktioiden ja tilanteiden hankaluuden voimistuminen tasojen edetessä viittaa kuitenkin siihen, että hyväksymistä on tapahtunut. Myös omaishoitajien olemus haastattelutilanteessa tukee tätä ajatusta. Omaishoitajat itse kokevat vertaistuen olevan suuri osatekijä heidän hyvinvointinsa ylläpitämisessä. Voidaan ajatella, että omaishoitajien korostamat vertaisten samankaltaiset kokemukset ja niistä keskusteleminen auttavat omaishoitajaa tunnistamaan kokemansa tunteiden ja ajatusten kirjon paremmin sekä hyväksymään ne. Vertaistuki on kuitenkin tukimuoto, jota on itse aktiivisesti haettava, minkä vuoksi suuri osa Alzheimer-potilaiden omaishoitajista saattaa jäädä jopa täysin vaille tämän kaltaista hyväksymisprosessin osaa. Vertaistuen ulkopuolelle jääneet omaishoitajat kokevat todennäköisesti ensimmäisenkin tason hankalat vuorovaikutustilanteet voimakkaammin tai heidän hankalaksi kokemansa tilanteet voivat erota vertaistuen piirissä olevien kokemuksista suurestikin.

7.2 Tutkielman arviointi

Tutkimusongelmaan ja tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi tutkielmaa varten haastateltiin kymmentä, iältään 63–72-vuotiasta Alzheimer-potilaan naispuolista omaishoitajaa Pirkanmaalta. Puolet haastateltavista toimi virallisesti omaishoitajina ja loput haastateltavat tekivät vastaavaa työtä ilman virallista omaishoitajasopimusta. Haastateltavien määrää olisi voitu lisätä, jolloin haastateltavien edustama joukko olisi mitä luultavammin ollut niin iän, sukupuolen kuin ympäristötekijöidenkin puolesta heterogeenisempi. Tulosten jaottelu olisi tuolloin saattanut olla toisenlainen tai nykyinen jaottelu olisi voinut saada vahvemman tuen aineistosta. Haastateltavien määrä ei myöskään mahdollistanut vertailua eri omaishoitajatyypin kuten vanhempinsa omaishoitajien ja puolisoitensa omaishoitajina toimivien välillä. Haastateltavien homogeenisuus ei antanut aineksia vertailla vertaistukea hyödyntävien ja vertaistuen ulkopuolelle jääneiden näkemyksiä hankalista vuorovaikutustilanteista tai sosiaalisen tuen merkityksestä. Aineisto kuitenkin rohkaisee Pirkanmaan alueen omaishoitajia hakeutumaan toimivien vertaistukipalveluiden piiriin.

Haastatteluaineisto kerättiin puolistrukturoidun teemahaastattelun keinoin. Menetelmävalintaa on aiemmin tutkielmassakin perusteltu muun muassa sen joustavuudella ja soveltuvuudella aran tutkimusaiheen selvittämiseen (ks. lisää luvusta 5.1 Tutkimusmenetelmän valinta). Kaiken kaikkiaan haastateltavien voidaan todeta olleen yhteistyökykyisiä ja avoimia hyvinkin arkaluontoisen aiheen äärellä, vaikka haastatteluissa ei voitukaan taata kyselylomaketutkimuksen kaltaista anonyymiutta (Hirsjärvi & Hurme 2011, 36). Tutkimusongelmaan vastaamisen kannalta menetelmävalinnan voidaan kuitenkin todeta toimineen suhteellisen hyvin. Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 34–35) mukaan menetelmävalinnan hyviin puoliin sisältyi kuitenkin aina myös haasteita, jopa ongelmia.

Joustavan ja vapaamuotoisemman aineistonkeruumenetelmän valinta korostaa myös Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 35) mielestä haastattelutaidon ja -kokemuksen merkitystä. Haastattelija saattaa esimerkiksi kokemattomuuden, ennako-oletusten tai tarkkaavaisuuden herpaantumisen vuoksi ohjata haastateltavan ajattelua sekä vastauksia. Tässä tutkielmassa ohjaamista pyrittiin välttämään esittämällä haastateltaville avoimia kysymyksiä ja viemällä haastattelua eteenpäin heidän vastaustensa pohjalta. Koska haastattelutilanteiden haluttiin muistuttavan mahdollisimman paljon avointa keskustelua, esiintyi niissä vääjäämättä myös suljettuja kysymyksiä, erityisesti tarkentavien kysymysten kohdalla.

Suljettujen, tarkentavien kysymysten avulla pystyttiin sekä tarkentamaan vastauksia että vahvistamaan haastateltavan ymmärretyksi tulemisen tunnetta. Arkaluontoinen tutkimusaihe vaatikin erityisen huolellista luottamuksellisen ilmapiirin rakentamista haastattelijan toimesta. Haastattelijan ja haastateltavan välinen luottamus kannustaa haastateltavaa vastaamaan avoimesti ja rehellisesti, jolloin mitä todennäköisemmin myös vältetään sosiaalisesti suotavien vastausten kokoelmalta (Hirsjärvi & Hurme 2011, 35). Tässä tutkielmassa useampi seikka saattoi vaikuttaa haastateltavan avoimuuteen. Eräs haastateltavista kertoi haastattelunsa alussa epäilevänsä kykyään vastata haastattelijan esittämiin kysymyksiin. Epäily perustui hänen mukaansa muiden jo haastateltujen henkilöiden kertomuksiin haastattelutilanteesta ja kysymyksistä. Haastateltavien tuntiessaan toisensa ja tietäessään toistensa osallistumisesta haastatteluun ei sovi unohtaa heidän haluaan keskustella asiasta keskenään. Haastattelijalla olisikin voinut painottaa omaishoitajille haastattelutilanteen molemminpuolista luottamuksellisuutta ja sen merkitystä enemmän.

Haastatteluiden toteuttamisen lisäksi tarkkaavaisuutta vaadittiin myös nauhoituksessa. Teknisiltä ongelmilta haluttiin välttyä, minkä vuoksi myös testihaastattelu nauhoitettiin ja nauhoitteeseen tutustuttiin huolella. Mahdolliset häiriötekijät pyrittiin minimoimaan suljetuilla haastattelutiloilla. Haastateltavat asettautuivat haastattelutilanteissa nauhurin lähelle kuitenkin siten, että se ei häirinnyt heitä. Huolellisen esityön ansiosta vain yhden litteroinnin yhteydessä havaittiin haastatellun muutaman virkkeen peittyneen liikenteen melun alle. Tämä ei vaikuttanut oleellisesti haastateltavan vastausten ymmärtämiseen.

Kuten jo aiemmin todettiin, ymmärrys ja tulkinta ovat oleellinen osa fenomenologis-hermeneuttiseen perinteeseen kuuluvaa laadullista tutkielmaa. Tutkielman tekijä on se, joka yksin muodostaa aineiston pohjalta holistisen näkemyksen tutkittavasta ilmiöstä. Yksi haasteista on sekä kuvailla että perustella tehdyt valinnat, tulkinnat ja päätelmät (Metsämuuronen 2006, 202). Hirsjärven ym. (1997, 226–228) sekä Tuomen ja Sarajärven (2002, 20) mukaan aineiston keräämis- ja analyysimenetelmien tarkka kuvailu edistävät tutkielman arviointia sekä parantavat tulosten uskottavuutta. Tarkan kuvailun linjaa pyrittiinkin toteuttamaan niin menetelmävalinnassa, sen toteuttamisessa, aineiston analyysissä kuin niiden arvioinneissakin. Tulkintaa tukevien lainausten esittäminen selventää tutkielman tekijän tulkinnassaan toteuttamaa logiikkaa.

7.3 Jatkotutkimusaiheita

Tämän tutkielman niin tulosten kuin menetelmän arvioinnin pohjalta voidaan nostaa esille erilaisia jatkotutkimusaiheita. Tutkielma itsessään on myös mielekäs toistettava, sillä hankalien vuorovaikutustilanteiden kuvio ja jaottelu kaipaavat vahvistusta laajemman sekä monipuolisemman tutkimusaineiston avulla. Hankalien vuorovaikutustilanteiden kuvio heijastaa hyvin tätä tutkielmaa varten haastateltujen omaishoitajien linjaa. Vaikka kuvion yleistettävyyttä ajatellen ei tutkimuskirjallisuudesta löydykään vielä tarpeeksi aineksia, kuvio voi kuitenkin toimia esiasteena tulevaisuudessa mahdollisesti kehitettävälle Alzheimer-potilaan ja hänen omaishoitajan välisiä hankalia vuorovaikutustilanteita kuvaavalle mallille. Tällaisen mallin kehittäminen yksilöllisesti etenevän taudin ja vuorovaikutussuhteen kohdalla, vaatii kuitenkin taustalleen lukuisia laajamittaisempia tutkimuksia.

Niin hankalia vuorovaikutustilanteita kuin niistä muodostettua kuviotakin olisi syytä tarkastella useammassa eri taudinvaiheessa tai pitkittäistutkimuksena. Mahdollista on, että eri taudinvaiheissa hankalat vuorovaikutustilanteet näyttäytyvät omaishoitajille hyvinkin erilaisina ja joku kuviossa esitetyistä tasoista jää pois tai niitä tulee lisää. Tällaisen tutkimusmuodon yhteydessä mahdollistuisi myös varmempi omaishoitajatyypien luominen tai erilaisten prosessien tarkempi kuvaaminen.

Suuremmalla tutkittavajoukolla vertaileva ote aineiston sisällä olisi myös mahdollista. Omaishoitajatyypit, heidän ikänsä, sukupuolensa tai Alzheimer-potilaan taudinvaihe voisivat toimia vertailua ohjaavina näkökulmina. Kuten kirjallisuudessa verrataan Alzheimerin taudin sekä terveen ikääntymisen vaikutuksia vuorovaikutukseen, voisi tätä ajatusta vielä syventää. Mielenkiintoista olisi verrata esimerkiksi Alzheimer-potilaan ja hänen omaishoitajana toimivan puolison välisessä suhteessa ilmeneviä hankalia vuorovaikutustilanteita terveesti ikääntyvien pariskuntien välisiin hankaliin tilanteisiin. Alzheimer-potilaiden omaishoitajien vertailu muiden dementia-tyyppien tai pitkäaikaissairaiden omaishoitajien kanssa hankalien vuorovaikutustilanteiden ja hyvinvoinnin näkökulmasta voisi sekin nostaa esille mielenkiintoisia tuloksia.

Rohkea laajennus hankalien vuorovaikutustilanteiden tutkimiseen olisi tarkastella tilanteita myös sairastavien näkökulmasta. Menetelmätriangulaatiota hyödyntäen omaishoitajan ja potilaan

haastattelemisen lisäksi heitä voitaisiin myös havainnoida. Näin saataisiin vuorovaikutuksen molempien osapuolten ajatukset kuuluviin. Ulkopuolinen havainnoitsija voisi myös vahvistaa osapuolten ajatuksia havainnoillaan tai tuoda niihin jotain lisää. Havainnointiin sekä Alzheimer-potilaan haastatteluun liittyy kuitenkin paljon sekä eettisiä että käytännön haasteita, minkä vuoksi tässä tutkielmassa päädyttiin haastattelemaan vain omaishoitajia. Heitä haastateltaessa haasteita on huomattavasti vähemmän, vaikka tutkimuksellinen näkökulma jääkin hieman suppeammaksi.

Eettisyyden periaatteet näkyvät tässä tutkielmassa menetelmävalinnan ja haastateltavien rajaamisen lisäksi omaishoitajien allekirjoittamassa haastatteluluvassa. Lomakkeen (ks. LIITE 2) allekirjoittaessaan omaishoitajat hyväksyivät haastattelun nauhoittamisen ja haastatteluaineiston anonyymin hyödyntämisen tutkielmassa. Omaishoitajilla oli myös mahdollisuus jättää kertomastaan joitain seikkoja haastattelun ulkopuolelle tai vetäytyä haastattelusta kokonaan. Haastattelut järjestettiin yhtä lukuun ottamatta omaishoitajille sekä potilaille tutuissa Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tiloissa joko potilaan tai molempien vertaistukiryhmien aikana. Näin haastatteluun osallistumisesta tehtiin omaishoitajille mahdollisimman huoleton tapahtuma.

KIRJALLISUUS

Ablitt, A., Jones, G. V. & Muers, J. 2009. Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health* 13 (4), 497-511.

Albrecht, T. L., Burleson, B. R. & Goldsmith, D. 1994. Supportive communication. Teoksessa M. L. Knapp & G. R. Miller (toim.) *Handbook of Interpersonal Communication*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc. 419-449.

Alzheimer's Association.

< <http://www.alz.org/> > Viitattu 29.9.2014

Alzheimer-info.

< <http://www.alzheimerinfo.fi/alzheimerin-tauti> > Viitattu 22.7.2015

Blieszner, R. & Shifflett, P. A. 1990. The effects of Alzheimer's disease on close relationships between patients and caregivers. *Family Relations* 39 (1), 57-62.

Burleson, B. R., Albrecht, T. L., Goldsmith, D. J. & Sarason, I. G. 1994. The Communication of social support. Teoksessa B. R. Burleson, T. L. Albrecht & I. G. Sarason (toim.)

Communication of social support. Messages, interactions, relationships, and community. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc., xi-xxx.

Cayton, H., Graham, N. & Warner, J. 2008. Alzheimer's and other dementias: Answers at your fingertips. London: Class Publishing.

Chesla, C., Martinson, I. & Muwaswes, M. 1994. Continuities and discontinuities in family members' relationships with Alzheimer's patients. *Family Relations* 43 (1), 3-9.

- Cohen, S., Gottlieb, B. H. & Underwood, L. G. 2000. Social relationships and health. Teoksessa S. Cohen, L. G. Underwood & B. H. Gottlieb (toim.) Social support measurement and intervention: a guide for health and social scientists. Oxford University Press, 3-25.
- Cohen, S. & Syme, S. L. 1985. Issues in the study and application of social support. Teoksessa S. Cohen & S. L. Syme (toim.) Social support and health. Academic Press, Inc., 3-22.
- Cummings, J. L. 2004. Alzheimer's disease. The New England Journal of Medicine 351, 56-67.
- Derlega, V. J. 1984. Self-disclosure and intimate relationships. Teoksessa V. J. Derlega (toim.) Communication, Intimacy, and Close Relationships. Academic Press, Inc., 1-9.
- Egan, M., Bérubé, D., Racine, G., Leonard, C. & Rochon, E. 2010. Methods to enhance verbal communication between individuals with Alzheimer's disease and their formal and informal caregivers: A systematic review. International Journal of Alzheimer's Disease. 1-12.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I-L., Hämäläinen, K., Rahkonen, T., Viramo, P., Hentinen, M., Kivelä, S-L. & Sulkava, U. 2002. Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. International Psychogeriatrics 14 (1), 47–58.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Family Caregiver Alliance. National Center on Caregiving.
< http://www.caregiver.org/jsp/content_node.jsp?nodeid=1703 > Viitattu 27.9.2014
- Helgeson, V. S. & Gottlieb, B. H. 2000. Support groups. Teoksessa S. Cohen, L. G. Underwood & B. H. Gottlieb (toim.) Social support measurement and intervention: a guide for health and social scientists. Oxford University Press, 221–245.
- Helsingin Sanomat.
Mielipide 16.10.2012: Kukaan ei ole valmentanut minua omaishoitajan työhön.
< <http://www.hs.fi/m/mielipide/a1350274297819> > Viitattu 12.10.2014

- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Juujärvi, P. & Nummenmaa, L. 2003. Emootiot, emotion säätely ja hyvinvointi. *Psykologia* 1/2004, 59–66.
- Korpijaakko-Huuhka, A-M. & Klippi, A. 2008. Language and discourse skills of elderly people. Teoksessa G. Antos, E. Ventola & T. Weber (toim.) *Handbook of Interpersonal Communication*. Walter de Gruyter GmbH & Co., 481–505.
- Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Metts, S. & Bowers, J. W. 1994. Emotion in interpersonal communication. Teoksessa M. L. Knapp & G. R. Miller (toim.) *Handbook of interpersonal communication*. Sage Publications, Inc., 508–541.
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Puheviestinnän väitöskirja.
- Mikkola, L. 2009. Sosiaalinen tuki työssä: Katsaus 2000-luvun tutkimuskirjallisuuteen. Teoksessa T. Valkonen, P. Isotalus, M. Siitonen & M. Valo (toim.) *Prologi. Puheviestinnän vuosikirja*, 26–47.
- Minkler, M. 1985. Social support and health of the elderly. Teoksessa S. Cohen & S. L. Syme (toim.) *Social Support and Health*. Academic Press, Inc., 199-216.
- Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry.
< <http://www.omaishoitajat.fi/omaishoito> > Viitattu 26.9.2014
- Papaconstantinou, J. 2007. Biological theories of aging. Teoksessa S. M. Kyriakos (toim.) *Encyclopedia of Health and Aging*. Sage Publications Inc., 74–77.

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry.

< <http://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/> > Viitattu 16.6.2015

Pitts, M. J. & Giles, H. 2008. Social psychology and personal relationships: Accommodation and relational influence across time and contexts. Teoksessa G. Antos, E. Ventola & T. Weber (toim.) Handbook of Interpersonal Communication. Walter de Gruyter GmbH & Co., 15-31.

Reis, H. T. & Shaver, P. 1988. Intimacy as an interpersonal process. Teoksessa S. W. Duck (toim.) Handbook of Personal Relationships. John Wiley & Sons Ltd., 367-389.

Small, J. A., Gutman, G., Makela, S. & Hillhouse, B. 2003. Effectiveness of communication strategies used by caregivers of persons with Alzheimer's disease during activities of daily living. Journal of Speech, Language & Hearing Research 46 (2), 353-368.

Small, J. A. & Perry, J. 2005. Do you remember? How caregivers question their spouses who have Alzheimer's disease and the impact on communication. Journal of Speech, Language, and Hearing Research 48, 125-136.

Stuart, S. 2000. Understanding the storytelling of older adults for AAC system designs. Augmentative and Alternative Communication 16, 1-12.

Suomen omaishoidon verkosto.

< <http://www.omaishoidonverkosto.fi/omaishoito> > Viitattu 12.12.2013

Suomen virallinen tilasto (SVT).

Työlliset muuttujina ammattiryhmän, vuoden, sukupuolen ja iän mukaan: Henkilökohtaiset avustajat, omaishoitajat ym. 2010–2012. Helsinki: Tilastokeskus.

< <http://pxweb2.stat.fi/Dialog/Saveshow.asp> > Viitattu 17.6.2015

Suomen virallinen tilasto (SVT).

Kuolemansyyt. Yhä useampi kuolee dementiaan ja Alzheimerin tautiin. Helsinki:
Tilastokeskus.

< http://www.stat.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt_2011_2012-12-21_kat_003_fi.html > Viitattu
26.9.2014

Tappen, R. M., Williams-Burgess, C., Edelstein, J., Touhy, T. & Fishman, S. 1997. Communicating with individuals with Alzheimer's disease: Examination of recommended strategies. National Institute of Health Public Access, Author Manuscript. Arch Psychiatr Nurs. 11 (5), 249–256.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy.

Wadman, R., Durkin, K. & Conti-Ramsden, G. 2011. Close relationships in adolescents with and without a history of specific language impairment. American Speech-Language-Hearing Association. Language, speech, and hearing services in schools (42) 41-51.

Williams, C. L. 2011. What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: Development of the AD communication knowledge test. Mental Health Nursing 32 (1), 28-34.

Wilson, R., Rochon, E., Mihailidis, A. & Leonard, C. 2012. Examining success of communication strategies used by formal caregivers assisting individuals with Alzheimer's disease during an activity of daily living. Journal of Speech, Language, and Hearing Research. 55, 328–341.

World Health Organization.

< <http://www.who.int/en/> > Viitattu 30.6.2015

Wuest, J., Ericson, P. K. & Stern. P. N. 1994. Becoming strangers: the changing family caregiving relationship in Alzheimer's disease. Journal of Advanced Nursing 20, 437–443.

Laki omaishoidon tuesta 05/937

LIITTEET

LIITE 1

Teemahaastattelurunko

Esitiedot

Haastateltavan sukupuoli ja ikä:

Haastateltavan työtilanne:

Haastateltavan suhde Alzheimerin tautia sairastavaan; puoliso, lapsi, sisarus jne.:

Asuuko haastateltava samassa paikassa potilaan kanssa:

Omaishoitajuussopimuksen allekirjoitus:

Alzheimer-potilaan sukupuoli ja ikä:

Alzheimerin taudin diagnoosin ajankohta:

Alzheimer-potilaan arvioitu taudinvaihe haastatteluhetkellä:

Vuorovaikutussuhteen muuttuminen

Kertoisitko esimerkin tyypillisestä keskustelutilanteesta Alzheimer-potilaan kanssa tässä hetkellä?

Miten teidän välinen vuorovaikutus on sinusta muuttunut sairauden etenemisen myötä?

Mitä ajattelet edellä mainitsemistasi muutoksista? Mitä tunteita ne sinussa herättävät?

Hankalat vuorovaikutustilanteet

Millaisista asioista keskustele Alzheimer-potilaan kanssa mielelläsi? Millaisia aiheita vältät?

Millaiset keskustelutilanteet ovat sinulle hankalimpia? Kertoisitko esimerkin yhdestä tällaisesta tilanteesta?

Kuinka usein hankalia vuorovaikutustilanteita esiintyy tällä hetkellä? Entä pahimmillaan?

Millaisia tunteita hankalat vuorovaikutustilanteet sinussa herättävät?

Miten reagoit itsellesi hankalissa vuorovaikutustilanteissa?

Miten pyrit välttämään hankalien vuorovaikutustilanteiden syntyä?

Hankalien vuorovaikutustilanteiden yhteydet omaishoitajan hyvinvointiin

Mitä läheisen sairastuminen on muuttanut elämässäsi? Onko se tuonut jotain lisää tai oletko joutunut luopumaan jostain?

Miten kuvailisit jaksamistasi/terveydentilaasi ennen läheisen sairastumista ja nyt?

Millainen muutos terveydentilassasi on tapahtunut omaishoitajuuden myötä?

Miten arvioit omaishoitajana olemisen vaikuttavan tähänhetkiseen hyvinvointiisi?

Sosiaalisen tuen merkitys omaishoitajan hyvinvointiin

Millaista omaishoitajuuteen liittyvää apua/tukea saat ja mistä?

Kuinka aktiivisesti hyödynnät tarjottua tukea?

Mikä merkitys hyödyntämälläsi tuella on sinulle?

Millaista tukea toivoisit itsellesi omaishoitajana?

NAUHOITUSLUPA

Haastattelun tiedot käsitellään anonyymisti ja nauhoitettu materiaali tulee vain tutkimuskäyttöön.

Nauhoitteita säilytetään puoli vuotta haastattelusta, minkä jälkeen ne hävitetään.

Annan luvan haastattelun nauhoitukseen ja nauhoitetun materiaalin käyttämiseen tutkimuksessa.

Paikka ja päivämäärä

Allekirjoitus ja nimenselvennys