



➤ Muistisairautta sairastavan ikääntyvän puolison toimijuus parisuhteessa

Päivi Eskola¹, Outi Jolanki², Mari Aaltonen³

¹Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta, Gerontologian tutkimuskeskus (GEREC) ja Avoin yliopisto

²Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Gerontologian tutkimuskeskus (GEREC) ja Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoE AgeCare) ja Jyväskylän yliopisto, Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoE AgeCare)

³Terveiden ja hyvinvoinnin laitos ja Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Gerontologian tutkimuskeskus (GEREC) ja Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö

Tässä laadullisessa tutkimuksessa selvitimme, miten muistisairautta sairastava ikääntyvä puoliso ja hänen puoliso-omaishoitajansa kuvaavat muistisairaana puolison toimijuutta parisuhteessa. Analysoimme aineiston sisällönanalyysin keinoin. Muodostimme aineistosta neljä pääteemaa. Puoliso-omaishoitajat kuvasivat muistisairaana toimijuutta eri tavalla kuin sairastavat itse. Puoliso-omaishoitaja kuvasi muistisairaana puolison toimijuutta touhuamisena, mutta sairastavalla käyttäytymisen taustalla oli huoli kotitöistä. Kun muistisairas puoliso havaitsi, ettei kykene tekemään jotakin, mielenkiinto asiaa kohtaan väheni. Puoliso-omaishoitaja näki tilanteessa aloitekyvyttömyyttä. Parisuhteen yhteisissä sosiaalisissa tilanteissa muistisairautta sairastava oli tilanteesta ja ihmisestä riippuen aktiivisena toimijana tai aktiivisena tarkkailijana, itse toimintatapansa valiten. Puoliso-omaishoitajan näkökulmasta puoliso vetäytyi syrjään. Muistisairas puoliso vaikutti myös puoliso-omaishoitajan toimijuuteen vaatimalla läsnäoloa, jolloin tämä joutui osittain luopumaan omasta toimijuudestaan ja toimimaan puolisonsa ehdoilla. Muistisairauteen sairastuneet ovat aktiivisia toimijoita vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa omilla ehdoillaan tilanteesta riippuen. He hakevat toimijuuden jakamista puolisonsa kanssa niissä tilanteissa, joissa se on mahdollista, vaikka puoliso-omaishoitajan näkökulmasta kyse ei olisi vastavuoroisesta toimijuudesta. Jaettu toimijuus tukee muistisairautta sairastavan puolison yhteisessä arjessa selviytymistä.

Johdanto

Tarkastelemme tässä laadullisessa tutkimuksessa muistisairautta sairastavan puolison toimijuutta pitkässä parisuhteessa. Muistisairautta

sairastavien ihmisten kuulemisen sijaan heidän elämästään kertovat usein toiset ihmiset, yleensä puoliset (Littlechild ym. 2015; Rivett 2017). Tämän vuoksi halusimme antaa muistisairautta sairastavalle ikääntyvälle ihmiselle mahdol-

lisuuden kuvailla toimijuuttaan parisuhteessa, vaikka muistisairaudesta ja sen vaikeusasteesta riippuen hänen saattaa olla vaikeaa ilmaista itseään sanallisesti (Phillipson & Hammond 2018). Muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen. Sairauden edetessä yksi parisuhteen tärkeimmistä vuorovaikutuksen elementeistä, emotionaalinen ja älyllinen vastavuoroisuus, voi kadota kokonaan (Milligan & Morbey 2016; Pozzebon ym. 2016; Eskola ym. 2022b). Puolisot yrittävätkin rakentaa parisuhdetta uudestaan muistisairauden edetessä (Andréasson ym. 2021) ja löytää siihen myös fyysistä ja emotionaalista läheisyyttä (Harris ym. 2011; Eskola ym. 2022a).

Suomessa on melkein 200 000 muistisairausdiagnoosin saanutta henkilöä. Määrä kasvaa vuosittain tuhansilla uusilla tapauksilla. (THL 2019.) Muistisairaudet ovat aivosairauksia, eivätkä ne kuuluu niin sanottuun normaaliin ikääntymiseen (Muistisairaudet 2021). Muistisairauden ja siihen liittyvien kognitiivisten oireiden edetessä ihminen voi toimia tavoilla, joita kutsumme käytösoireiksi, kuten aggressiivisuudeksi ja levottomuudeksi. Käytösoireiden taustalla saattavat olla esimerkiksi kipu (Veldwijk-Rouwenhorst ym. 2020), turhautuminen tai toteutumattomat toiveet, joita henkilö ei pysty kuvailemaan sanoilla (Gilmore ym. 2020). Muistisairaus saattaa aiheuttaa myös masennusta, erilaisia aistiharhoja tai harha-ajatusoireita (Talaslahti ym. 2019), jotka lisäävät puoliso-omaishoitajan taakkaa ja masennusta (Hansen ym. 2020) sekä ennustavat sairastavan puolison laitoshoitoon joutumista (Nunez 2021). Muistisairauksiin liittyvät neuropsykiatriset oireet vaikuttavat ihmisen persoonallisuuteen, tunteiden säätelyyn ja käyttäytymiseen (Cerejeira ym. 2012). Oireet vaihtelevat muistisairauden syystä riippuen. Alzheimerin taudille tyypillisiä ovat muistiin liittyvät ongelmat, kuten episodisen muistin heikentyminen (Koivisto ym. 2018). Otsahimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta sairastavilla saattaa esiintyä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksia, ku-

ten epäsopevaa käytöstä (Krüger ym. 2021). Verenkiertoperäistä muistisairautta sairastavilla on usein muisti- ja ajatustoimintoihin liittyvien oireiden lisäksi muita neurologisia oireita, esimerkiksi kävelyn ongelmia (Atula 2019). Nämä moninaiset ja vaihtelevat oireet heikentävät usein muistisairautta sairastavan mahdollisuuksia ilmaista omia toiveitaan ja vaikuttaa omaan elämäänsä. Tämä taas vaikuttaa hänen mahdollisuuksiinsa ilmaista toimijuuttaan. Lisäksi oireet saattavat vaikeuttaa sekä muistisairautta sairastavan että hänen puolisonsa arkea monin tavoin (Eskola ym. 2022b).

Toimijuuden teoreettinen viitekehys

Toimijuuden viitekehystä on sovellettu muistisairaiden ihmisten arkielämän tutkimiseen, mutta toimijuutta heidän omasta näkökulmastaan on tarkasteltu melko vähän, vaikka esimerkiksi Pirhosen (2017) mukaan muistisairautta sairastavan ikääntyneen ihmisen toimijuutta voidaan tukea myös silloin, kun hänen sairautensa on edennyt pitkälle. Muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuuden tunnustaminen erityisesti muistisairauden alkuvaiheessa lisää autonomian tunnetta ja mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon sekä auttaa hallitsemaan kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemisen kielteisiä vaikutuksia (Bosco ym. 2019).

Muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuutta parisuhteessa voidaan tarkastella Jyrkämän (2008) esittämän toimijuuden teoreettis-metodologisen viite- ja tulkintakehyksen kautta, sillä se antaa mahdollisuuden lähestyä ikääntyviä ihmisiä yksilöinä heidän arkitilanteissaan (Jyrkämä 2013) huomioiden esteet, rajoitukset ja pakot, joita ihmiset kohtaavat elämässään (Jyrkämä 2008). Jyrkämän toimijuuskäsite perustuu sosiologi Anthony Giddensin (1984) rakenteistumisen teoriaan, jossa tarkastellaan, ohjaavatko ihmisen toimintaa rakenteet, kuten sukupolvi ja sosioekonominen taso, vai pystyykö hän tekemään valinnat itse tahtomallaan tavalla.

Jyrkämän (2008) mukaan toimijuus syntyy, rakentuu ja uudistuu tilanteisesti toisistaan erillään pidettävien mutta silti toisiinsa kytkeytyvien modaalisten ulottuvuuksien – osaamisen, kykenemisen, täytymisen, voimisen, tuntemisen ja haluamisen – kautta. Nämä kuusi ulottuvuutta ovat eri tavoin yhteydessä ihmisen ikään ja sitä kautta hänen edustamaansa ikäryhmään, sukupolveen ja ajankohtaan sekä kontekstiin. Osata-ulottuvuus viittaa erilaisiin pysyviin osaamisiin eli tietoihin ja taitoihin, joita ihminen on elämänsä aikana hankkinut. Kyetä-ulottuvuus tarkoittaa erityisesti tilanteesta riippuen vaihtelevia fyysisiä ja psyykkisiä kykyjä ja kykenemisiä, joissa ihmisen vanhetessa tapahtuu muutoksia. Haluta-ulottuvuus liittyy motivoitumiseen, tahtomiseen, päämääriin ja tavoitteisiin. Täytyä-ulottuvuuteen kuuluvat erilaiset normatiiviset ja moraaliset fyysiset ja sosiaaliset pakot, esteet ja rajoitukset. Voida-ulottuvuus tarkoittaa mahdollisuuksia, joita tilanne ja siihen liittyvät tekijät tuottavat ja avaavat. Tuntea-ulottuvuus tarkoittaa ihmisen tapaa arvottaa, kokea ja liittää kohtamiinsa tilanteisiin ja erilaisiin asioihin tunteita. (Jyrkämä 2008.)

Tutkimuksessamme huomiomme kohdistuu parisuhteen dynamiikkaan ja siihen, että parisuhteessa on kaksi toimijaa, vaikka pääpaino on muistisairautta sairastavan puolison toimijuudessa. Tämän vuoksi sovellamme myös Banduran (2001; 2006) kollektiivisen toimijuuden ideaa. Banduran mukaan toimijuus on henkilökohtaista, mutta se voi olla myös läheisen ihmisen kanssa luotua yhteistä ja jaettua toimijuutta. Toimijuus toteutuu suhteessa toisiin ihmisiin. Se voi näkyä esimerkiksi tilanteeseen sopeutumisenä. Jaetussa tai yhteistoimijuudessa ihminen pyytää apua siltä, jonka ajattelee voivan parhaiten auttaa yhteisen päämäärän saavuttamisessa. (Bandura 2001; 2006.)

Toimijuudessa olennaista on ihmisen mahdollisuus vaikuttaa elämäänsä erilaisissa muutostilanteissa niin halutessaan aktiivisesti, ei-aktiivisesti tai vastustaen muutosta, vaikka kyky omaa elämää koskevien valintojen ja pää-

tösten tekemiseen olisi murentumassa ja taidot taantumassa esimerkiksi etenevän muistisairauden vuoksi. Ulkopuolisen ihmisen näkökulmasta muistisairautta sairastavan ihmisen osallisuus arkeen vähenee. (Jyrkämä 2013.) Boylen (2014) mukaan muistisairautta sairastavia ihmisiä saatetaan tarkastella heikkoina toimijoina erityisesti silloin, kun he eivät enää pysty ilmaisemaan itseään sanallisesti eivätkä toimimaan tavoitteellisesti ja rationaalisesti toisten ihmisten näkökulmasta. Honkasalo (2008) mukaillen tässä voisi olla kyse ”pienestä toimijuudesta”, jota rakennetaan pienten arkisten tekemisten kautta mutta joka ulkopuolista saattaa näyttää jopa passiivisuudelta.

Muistisairautta sairastavan ikääntyvän ihmisen toimijuus

Toimijuudessa tärkeää on, miten ikääntynyt ihminen pystyy vaikuttamaan omaan elämäänsä ja sitä koskevaan päätöksentekoon, ei vain hänen kykenevyydestään tai kykenemättömydestään (Mikkola 2009). Muistisairautta sairastavien tunnustaminen aktiivisiksi toimijoiksi vahvistaa heidän itsenäisyyden tunnettaan ja antaa mahdollisuuden olemassa olevien kykyjen käyttöön (Bosco ym. 2019). Mikkola (2009) painottaa, että toimijuuden säilyttäminen merkitsee mahdollisuutta pitää yllä omia tottumuksia ja tapoja, mikä taas vahvistaa ihmisen itsemääräämisoikeutta. Anttonen ja Zechner (2009) muistuttavat, että muistisairautta sairastavaa iäkästä ihmistä ei ole pidetty aktiivisena ja valintoja tekevänä kansalaisena, sillä abstraktiin toimijuuteen on sisällytetty ajatus itsenäisestä päätöksistä tekevästä ihmisestä. Muistisairausdiagnoosin saanutta saatetaan kohdella haavoittuvana ihmisenä, jolla ei ole muita oikeuksia kuin tulla autetuksi ja suojeluksi (Bottner 2018).

Muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuutta on tarkasteltu arjessa selviytymisen ja erityisesti hoivan ja siihen liittyvien palveluiden saamisen neuvottelemisen näkökulmista.

Esimerkiksi Virkolan (2014) etnografisessa väitöskirjassa Alzheimerin tautiin sairastuneet yksin asuvat ikääntyneet kaupunkilaisnaiset kuvasivat toimijuuttaan arjessaan. Heidän mukaansa muistisairaus näyttäytyi konkreettisenä uhkana sekä heidän aktiiviselle toimijuudelleen että aiemman minäkuvan säilymiselle. Mikkola (2009) taas tutki väitöskirjassaan puolisohoivaa ja tarkasteli puolisoitten toimijuuden rakentumista keskinäisessä hoidon antamisessa ja saamisessa ja hoivapalvelujen käyttämisessä. Hän havaitsi, että puoliso-omaishoitotilanteessa toimijuus rakentui puolisoitten arkisessa vuorovaikutuksessa, kun he neuvottelivat esimerkiksi hoivapalvelujen käyttämisestä. Aaltonen ja kumppanit (2021) havaitsivat, että tilanteissa, joissa oli kyse muistisairautta sairastavan terveyspalveluista, tämä pääsi harvoin itse kertomaan tarpeistaan. Sen sijaan neuvotteluita tarjottavista palveluista käytiin hänen puoliso-omaishoitajansa kanssa. Toisaalta osa muistisairautta sairastavista puolisoista luovutti neuvottelemisen omaiselleen, vaikka heillä olisi voinut olla kykyä osallistua neuvotteluun. He käyttivät näin toimijuuttaan siirtäen neuvottelutehtävät omaiselle. Myös Viinisalo-Heiskanen (2020) muistuttaa, että vaikka muistisairaus saattaa haurastuttaa ja kyseenalaistaa muistisairaiden ihmisten toimijuutta, he ovat aktiivisia toimijoita, jotka hoitavat asioitaan ja luovuttavat tai jakavat harkiten toimijuuttaan tilanteesta riippuen ja omasta tahdostaan.

Puolisoiden välisen yhteistoimijuuden lähtökohdana on pitkä parisuhde, joka perustuu vastavuoroiseen kumppanuuteen sekä läheisyyden kokemukseen (Mikkola 2009). Kun parisuhteeseen tulee kolmas osapuoli, hoiva, se muuttaa arkea, puolisoitten keskinäistä työnjakoa ja keskinäistä riippuvuutta. Parisuhde ei silti automaattisesti kutistu vain hoivasuhteeksi, vaan puoliset pyrkivät pitämään kiinni parisuhteen aikaisemmista merkityksistä, kuten emotionaalisesta tai fyysisestä läheisyydestä (Harris ym. 2011; Evans & Lee 2014; Sandberg 2020;

Swall ym. 2020; Eskola ym. 2022a). Yhdessä tekeminen nähdään tärkeänä parisuhteen ylläpitämisessä, sillä se vahvistaa muistisairautta sairastavan puolison itsetuntoa (Hellström ym. 2005) ja sitä kautta hänen toimijuuttaan. Toisaalta pitkässä parisuhteessa pidetään tärkeänä myös sitä, että molemmilla on omia aktiviteetteja, harrastuksia tai omia ystäviä (Hernandez ym. 2019). Sairauden edetessä parisuhteen ylläpitäminen vaikeutuu (Hellström ym. 2007; Eskola ym. 2022a). Muistisairautta sairastava puoliso menettää henkilökohtaiset muistot sairauden edetessä, mikä voi olla haastava tilanne molemmille puolisoille, sillä yhteiset muistot vahvistavat kumppanien yhteenkuuluvuutta (Hernandez ym. 2019; Swall ym. 2020).

Boyle (2014) havaitsi, että puoliso-omaishoitajavaimot tukivat enemmän muistisairaitten aviomiestensä toimijuutta kuin puoliso-omaishoitajana toimivat aviomiehet muistisairaana vaimonsa toimijuutta. Kun puolison muistisairaus etenee keskivaikeasta vaikeaan, sairastavan on yhä vaikeampi sanoittaa tai käsitteellistää toimijuuttaan. Sen sijaan hän ilmentää toimijuuttaan tunteiden kautta, mutta toiset ihmiset eivät välttämättä ymmärrä toiminnan tavoitetta, jolloin hänen toimijuutensa saattaa heiketä. (Boyle 2014.) Ympäristön tarjoamat vihjeet – esimerkiksi tutun näköiset mutta silti tuntemattomat ihmiset tai jokin tietty esine – voivat sekoittaa muistisairasta ihmistä siten, että hän olettaa olevansa jossain muualla kuin on ja toimii sen mukaisesti, mikä taas näyttää muille ihmisille poikkeavana käyttäytymisenä (Matthews & Kenneth 2021). Muistisairautta sairastava saattaa käyttäytyä esimerkiksi aggressiivisesti, mikä saattaa heikentää puolisoitten välistä läheisyyden tunnetta (Sandberg 2020; Eskola ym. 2022a). Tällöin muistisairautta sairastavan puolison potentiaalinen toimijuus ei saa vahvistusta, mikä vahvistaisi hänen toimijuuttaan sekä parisuhteessa että sosiaalisissa tilanteissa yleensä (Boyle 2014; Bosco ym. 2019).

Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävä

Toimijuus-käsitteen haasteellisuudesta, monitieteellisyydestä ja monimutkaisestakin määrittelystä huolimatta tutkimuksemme tavoitteena on vahvistaa toimijuuden tutkimusta tuomalla keskusteluun muistisairautta sairastavien ihmisten ja heidän puoliso-omaishoitajiensa kuvaukset sairastuneen puolison toimijuudesta parisuhteessa. On tärkeää tutkia muistisairautta sairastavien ihmisten arkea ja sitä, miten yksilöllisinä pidetyt kyvyt, taidot, tunteet ja haulamiset rakentuvat pitkän parisuhteen arjessa.

Tutkimuskysymyksemme on: Miten muistisairautta sairastava ja hänen puolisonsa kuvaavat muistisairautta sairastavan puolison toimijuutta heidän parisuhteessaan?

Aineisto

Tutkimusaineisto muodostuu vuosina 2018–2019 kerätyistä 20 puolistrukturoidusta teemahaastattelusta, joihin osallistui muistisairautta sairastavia puolisoita ja heidän puoliso-omaishoitajiaan. Tavoitimme haastateltavamme Omaishoitaja- ja Muistiliittojen jäsenyhdistysten vertaisryhmätilaisuuksista. Pariskunnat olivat haastatteluissa yhdessä (n=11), erikseen (n=4) tai yksin (n=5). Pariskunnat päättivät yhdessä, osallistuivatko he haastatteluun yhdessä vai erikseen. Puoliso-omaishoitajat, jotka haastateltiin yksin, kokivat voitavansa vapaammin kertoa arjestaan, kun muistisairautta sairastava puoliso ei ollut paikalla. Kahden puoliso-omaishoitajan mukaan puolison muistisairaus oli siinä vaiheessa, että tämä olisi saattanut joko ahdistua tai hermostua haastattelutilanteessa. Yksi puoliso oli juuri siirtynyt pitkäaikaiseen laitoshoittoon, ja yksi asui eri paikkakunnalla. Yksi puoliso oli haastattelun aikana kotona, mutta hän ei halunnut osallistua haastatteluun. Neljää muistiyhdistyksen tiloissa tehtyä haastattelua lukuun ottamatta haastattelut tehtiin pariskuntien kodeissa.

Haastateltavia oli yhteensä 33, joista 14 oli

muistisairautta sairastavia henkilöitä ja 19 puoliso-omaishoitajia. Muistisairautta sairastavien keski-ikä oli 77 vuotta ja puoliso-omaishoitajien 76 vuotta. Muistisairautta sairastavista 14:llä oli diagnosoitu Alzheimerin tauti, yhdellä otso-ohimolohkorappeuma, kahdella verenkierto-peräinen muistisairaus ja kahdella sekamuotoinen dementia. Luvuissa ovat mukana myös ne muistisairautta sairastavat puoliset, jotka eivät itse osallistuneet haastatteluihin, mutta joiden puoliso-omaishoitaja haastateltiin (n=5). Muistisairautta sairastavien tai heidän puolisoitensa arviot tai tiedot muistisairauden asteesta vaihtelivat lievästä vaikeaan. Muistisairausdiagnoosin saamisesta oli kulu- nut 1–12 vuotta.

Käytämme käsitettä puoliso-omaishoitaja emmekä omaishoitajapuoliso korostaaksemme, että haastateltavat ovat puolisoita toisilleen, vaikka suhteeseen kuuluu myös omaishoitto. Muistisairausdiagnoosin saaneesta puolisoista käytämme käsitettä muistisairautta sairastava tai muistisairas puoliso. Pidimme tärkeänä, että tutkimushaastatteluun osallistuivat molemmat puoliset mahdollisuuksien mukaan, jotta he voivat kertoa heidän yhteisestä elämästään kumpikin omasta näkökulmastaan.

Tutkimus on osa Kulttuurirahaston Pirkanmaan aluerahaston rahoittamaa hanketta Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävästä ja heikentävistä tekijöistä, jonka vastuullisena tutkijana on Mari Aaltonen. Tutkimushankkeessa tarkasteltiin muistisairautta sairastavien ja heitä hoitavien puoliso-omaishoitajien kokemuksia arjesta sekä kotona asumista tukevista ja sitä heikentävistä tekijöistä. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Haastattelurungon teemoja oli kuusi: 1) muistisairauden ilmene- minen, 2) avun ja tuen tarve sekä läheisapu ja palvelut, 3) sosiaaliset suhteet, 4) asunto ja elin- ympäristö, 5) teknologian käyttö arjessa sekä 6) omaishoitajan jaksaminen. Haastateltavat saivat myös vapaasti ohjata keskustelua ja ottaa esille tärkeiksi kokemansa asiat, vaikka ne

eivät olisi liittyneet suoraan haastattelun teemoihin. Haastattelukysymyksissä ei kysytty suoraan puolison toimijuudesta, vaan haastateltavia pyydettiin kuvailemaan, miten muistisairaus näkyi arjessa.

Tutkimuksen eettiset lähtökohdat

Tutkimusta ohjasivat Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) ohjeet tutkimuksen yleisistä eettisistä periaatteista, joita ovat tutkittavien henkilöiden ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä tutkimuksen toteuttaminen niin, ettei tutkimuksesta aiheudu tutkimukseen osallistuville ihmisille merkittäviä riskejä, haittoja tai vahinkoa.

Tutkimuksen toteuttamiseen saatiin puolta va päätös Tampereen kaupungin ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta (Päätösnúmero 37/2018). Tutkimukseen osallistuvat antoivat henkilökohtaisen tietoon perustuvan kirjallisen suostumuksensa haastatteluun osallistumiseen ja haastattelun nauhoittamiseen. Haastateltavat ilmoittivat itse halukkuutensa haastatteluun osallistumisesta. Heille kerrottiin, että osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi peruuttaa missä vaiheessa tahansa. Osallistujille kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja aineiston käsittelyyn ja tallentamiseen liittyvät tiedot sekä suullisesti että erillisellä tiedotteella, jossa oli myös tutkimuksesta vastaavan tutkijan yhteystiedot lisätietojen ja tarkennusten kysymistä varten. Aineisto kerättiin Euroopan unionin yleisen tietosuojasuojuksen (2016/679) mukaisesti.

Haastattelut pyrittiin tekemään niin, että haastattelukysymykset eivät ohjaisi haastateltavaa. Yhteishaastatteluissa haastattelua usein dominoi jompikumpi riippuen pariskunnasta. Useimmiten vaimo oli haastattelussa aktiivisemmassa roolissa riippumatta siitä, oliko hän puoliso-omaishoitaja vai oliko hänellä todettu etenevä muistisairaus lukuun ottamatta niitä tilanteita, joissa vaimon muistisairaus oli edennyt jo niin pitkälle, ettei hän voinut osallistua

tasavertaisesti haastatteluun. Näissä tilanteissa puoliso-omaishoitajana toimiva mies oli erittäin korrekki. Kysyttäessä esimerkiksi puoliso-omaishoitajan jaksamisesta tämä vastasi ympäröivästä tai katsoi haastattelijaa vain pitkään viitaten katseellaan vaimoonsa. Haastattelijana tuli tunne, että hän ei halunnut puhua aiheesta, jotta ei loukkaisi vaimoaan. Puoliso-omaishoitajavaimot taas puhuivat hyvin suoraan, minkälaista elämä muistisairautta sairastavan miehen kanssa on riippumatta siitä, oliko mies paikalla vai haastateltiin puoliso-omaishoitajavaimoa yksin. Yhdessä pariskuntahaastattelussa puoliso-omaishoitajana toimiva vaimo toivoi, että hänet haastateltaisiin myös yksin, sillä hän koki, että muistisairautta sairastava mies hallitsi haastattelua eikä antanut hänen puhua asiaansa loppuun. Pariskuntahaastattelun päätteeksi hän ei kuitenkaan ottanut puheeksi enää haastattelun jatkamista ilman miestä. Muistisairautta sairastavista puolisoista kukaan ei haastattelutilanteessa osoittanut halua siihen, että hänet haastateltaisiin yksin. Pariskunnat olivat sopineet mahdollisesta erikseen haastattelusta jo ennen haastattelutilannetta.

Haastattelut kestivät tunnista kahteen tuntiin. Haastattelut tallennettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Litteroidut haastattelut pseudonymisoitiin ja niistä poistettiin kaikki sellainen tieto, josta haastateltavat voisi tunnistaa, kuten esimerkiksi haastateltavien tai heidän läheistensä oikeat nimet sekä asuinpaikkakunta. Kaksi tämän artikkelin kirjoittajaa keräsi haastatteluaineiston. He olivat aikaisemmin työskennelleet muistisairautta sairastavien ihmisten parissa ja olivat siten tietoisia niistä haasteista, joita muistisairaus voi tuoda haastattelutilanteeseen.

Menetelmät

Analyysimme lähtökohtana olivat kuvaukset siitä, miten puoliso-omaishoitajat ja heidän muistisairaajat puolisonsa kuvasivat muistisai-

rautta sairastavan kumppanin toimijuutta erilaisissa parisuhteen arjen tilanteissa. Aineiston analyysiä voi kuvata induktiiviseksi, aineistolähtöiseksi, sillä aineistoa ei tarkasteltu minäkään tietyn teorian mukaisesti kuten teoriaohjaavassa analyysitavassa (Elo & Kyngäs 2008; Tuomi & Sarajärvi 2018). Artikkelimme johdanto- ja teoriaosassa esittämämme toimijuuden monenlaiset näkökulmat suuntasivat kuitenkin aineiston teemojen syntymistä. Haimmekin analyysin tulkintojen tueksi selityksiä ja vahvistuksia toimijuuden käsitteestä.

Haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 811 sivua. Luimme litteroidut haastattelut ensin kokonaan useampaan kertaan, jotta saisimme aineistosta kokonaiskuvan. Ensimmäinen varsinainen analyysivaihe aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on aineiston redusointi eli pelkistäminen (Tuomi & Sarajärvi 2018). Koodasimme aineiston Atlas.ti-ohjelman avulla etsimällä haastatteluista aineistokatkelmia, joissa joko muistisairautta sairastavat puoliset tai heidän puoliso-omaishoitajansa tai he yhdessä kuvasivat erilaisia parisuhteen arjen tilanteita. Tilanteet saattoivat liittyä tavallisen päivän askareisiin ja niihin liittyviin neuvotteluihin. Aineistolähtöisen analyysin prosessin mukaisesti muodostimme näistä pelkistettyjä ilmauksia, joista etsimme samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia (Tuomi & Sarajärvi 2018), kuten luopuminen tietokoneen käytöstä, aktiiviteettien väheneminen, puolison vetäytyminen, puolison kotiin jääminen, puolison muuttaminen, puolison vahtiminen, puolison touhuaminen, puoliso kuin vieras ihminen.

Pelkistettyjen ilmausten listaamisen jälkeen ryhmittelimme ilmauksia ja muodostimme alateemoja ilman etukäteen tehtyä luokiteltua. Muodostimme aineistosta tässä vaiheessa kolme yläteemaa: touhuaminen, kiinni ripustautuminen ja luopuminen. Tämän jälkeen tarkastelimme yksityiskohtaisemmin, minkälaisista tilanteista haastateltavamme puhuivat, kun muistisairautta sairastava puoliso kertoi, että hän ei ollut kiinnostunut esimerkiksi jos-

takin toiminnasta tai kun puoliso-omaishoitaja kertoi muistisairautta sairastavan puolison vaahtimuksesta, että puoliso-omaishoitajan tuli olla näköetäisyydellä.

Jatkoanalyysin myötä teemat kirkastuivat, mutta havaitsimme, että analyysimme painotui vahvasti puoliso-omaishoitajan tulkintoihin. Touhuaminen-teemaan tuli mukaan myös muistisairautta sairastavan puolison näkökulma. Luopuminen-teema vahvistui muistisairautta sairastavan kuvauksista. Kiinni ripustautuminen -teemasta muodostui kaksi teemaa, joista toisessa oli vahvemmin näkökulma tiivistä yhteisestä arjesta ja toisessa muistisairauksiin liittyvät muutokset ja niiden peittäminen. Muodostimme aineistosta lopulta neljä pääteemaa, jotka kuvaavat muistisairautta sairastavan puolison toimijuutta parisuhteessa: touhuilua vai kodinhoitotöitä, kiinnostuksen väheneminen vai uudelleensuuntaaminen, muistisairauden tuomien muutosten peittäminen ja arki yhä tiiviimmin yhdessä. Esimerkki yhden teeman muodostumisesta on kuvattu taulukossa 1.

Kaikki tutkimuksemme haastateltavat olivat elämäntilanteessa, jossa toisella puolisoista oli siis diagnosoitu etenevä muistisairaus. Muistisairautta sairastavan puolison toimijuudessa oli sekä samanlaisia että erilaisia piirteitä riippuen ennen kaikkea siitä, missä vaiheessa sairaus oli. Kaikkia pariskuntia yhdistävänä asiana oli kuitenkin muistisairautta sairastavan tukeutuminen puolisoonsa, joka oli samalla myös puoliso-omaishoitaja.

Touhuilua vai kodinhoitotöitä?

Haastattelemamme puoliso-omaishoitajat kuvasivat, miten heidän puolisonsa pyrki hoitamaan kotiin liittyviä niin sanottuja miesten tai naisten töitä samaan tapaan kuin ennen muistisairautta. Monet haastattelemamme puoliso-omaishoitajat kuvasivat puolisonsa toimintaa touhuiluksi Tyynen tavoin.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston analyysin etenemisestä.

Esimerkkejä alkuperäisilmauksista	Esimerkkejä pelkistetyistä ilmauksista	Alateemat	Pääteema
<p>Pso: Muistisairas tykkää rauhassa vaan kattella, koska aktiviteetit rupee vähenemään.</p> <p>Pso: Aika paljon olen sillai itseeni kääntyneenä, että kun ei vaan ole henkisesti hyvä olla.</p> <p>Pso: Tää on mun heikko kohtani. Mä siis, mullahan tää Alzheimer-tauti lähti siitä, että mä en osannut käyttää laitteita. Emmä oikeestaan mitään osaa käyttää.</p> <p>Pso-omaishoitaja: Tietokone ei millään tavalla nyt sitten enää kiinnosta sua.</p> <p>Pso: Juu, toi telkkarikin on semmosta, että mä kattoo siitä ykkösen, kakkosen ja kolmosen kanavia, mut en muita yleensä. En löydä mitään.</p> <p>Pso-omaishoitaja: Kaikki muu paitsi sanahaku on jääny sitte, et se alkaa se alotekeyky kaikkeen olla sitte. Ei jaksa kiinnostaa lehdet. Lehti tulee, mutta ei jaksa lukkee tai sillä tavalla kiinnosta enää. Ja samoten televisio-ohjelmat kans, että mielenkiinto mennee vähän kaikkeen. En saanu sinnekään muistihistyksele. Et se vähä niinkun eristäytyy.</p> <p>Pso-omaishoitaja: Mutta ku se on juuri se jota mäki haluaisin, että olis semmosia tapauksia, mihin mä voisin mennä yhdessä. Niin se se on jotenkin.</p> <p>Pso: Minä taas en oo kiinnostunu.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – muistisairas haluaa olla rauhassa – aktiviteettien väheneminen – muistisairas kääntyy itseen, henkisesti ei hyvä olla – ei osaa käyttää tietokoneita – unohtaa, miten laitteita käytetään – luopuminen tietokoneen käytöstä – ei jaksa katsoa televisiota – aloitekyky heikentynyt – lehti tulee, ei jaksa lukea tai ei ole kiinnostunut – televisio-ohjelmiin mennyt mielenkiinto – ei lähde muistiyhdistyksen ryhmään – suuttuu, jos / kun puoliso-omaishoitaja yrittää ehdottaa lähtemistä ryhmään – muistisairaana eristäytyminen – puoliso haluaisi mennä yhdessä – muistisairas ei ole kiinnostunut lähtemään kotoa 	<ul style="list-style-type: none"> – aktiviteettien vähentyminen – eristäytyminen/vetäytyminen sosiaalisista tilanteista – itselle tärkeiden asioiden tekeminen – itselle merkityksettömistä asioista luopuminen – aloitekyvyn heikkeneminen 	<p>kiinnostuksen väheneminen vai uudelleensuuntaaminen</p>

Tyyne, puoliso-omaishoitaja, yhteishaastattelu: *Nyt mä aattelin, ku hän nousi tosta ylös, niin se, että hällä sitte ku se alkaa se tämmönen touhuilu. Semmonen touhuilu ympäristössä että. Ei sil oo mitään merkitystä, mut se on semmost kummallista touhuilua, et mun pitää koko aika kattella, et mitä se nyt oikein meinaa. Toivo, muistisairautta sairastava puoliso: *Huoli paikoista.**

Yleensä pariskuntahaastatteluissa muistisairautta sairastava henkilö perusteli toimintaansa itselleen järkeenkäyvällä tavalla, mutta puoliso-omaishoitaja kuvasi sitä ”kummalliseksi touhuiluksi”, jota piti vahtia ja joka jäi yleensä kesken. Touhuilu sanana on negatiivisesti latautunut. Puoliso-omaishoitajan kuvailun voisi tulkita myös niin, että muistisairautta sairastavan puolison tekeminen on puuhastelua, älytöntä toimintaa, ja se tuskastuttaa puoliso-omaishoitajaa.

Toivo oli pitänyt aina kodin kunnossa, minä vuoksi hän ryhtyi korjauspuuhiin, jos näki niille mielestään tarvetta. Hänellä siis oli ”huoli paikoista”, koska kukaan ei pitäisi kodista huolta, jos hän ei ryhtyisi toimeen. Yleensä korjaamisen tarve tuli silloin, kun Toivo oli jo menossa nukkumaan. Tyyne kertoi, että *se on myöskin tässä sairauudessa juuri se, joka niin kun hirveesti käy mun hermoille, kun hän yhtäkkiä keksii, että ”nyt mä korjaankin tänä iltana kello 19 aloitan tämän oven, joka on mennyt pois saranoiltaan pikusen, et se on laskenu. Se ei mee kunnolla kii, että nyt se laitetaan.”* Ja sit se ei kuitenkaan, ei, ei hän sitä osaa laittaa. Ja mä tiedän sen, mutta ai kun se on kauheeta, kun mä aattelen, että miten mä nyt taas saan sen loppumaan, kun se rupee sitten jotain naputteleen niitä nauvoja tai. Kyllähän se nyt jäi sitten taas kesken ja ovi roikkuu [nauraa] edelleen, mut että ne on niitä asioita, jotka on tosi kamalia, kun hän yhtäkkiä sen päättää.”

Vaikka haastattelutilanteessa Tyyneä naurattivat puolisonsa korjaustyöt, joihin ei olisi hänen mielestään ollut tarvetta, todellisuudessa hän koki tilanteet rasittaviksi, koska puoli-

son tekemistä piti vahtia siihen asti, kun tämä päätti mennä nukkumaan.

Omakotitalossa asuvat puoliso-omaishoitajat kuvasivat, miten heidän miehilleen talon lämmitys oli tärkeää, sillä he olivat hoitaneet sen aina. Yksin haastattelulle Helenalle huolta aiheutti sekä muistisairautta sairastavan aviomiehen innokas talon lämmitys, josta saattoi aiheutua tulipalovaara, että se, että tämä kiipesi katolle, mihin liittyi putoamisvaara.

Helena, puoliso-omaishoitaja, yksin haastattelu: *Puoliso kävi aina katolla. Se vielä vuosi sitte seiso siel, et piti hakee naapuri, että tuuppas sää, että se vieraita tottelee, ettei se putoa sieltä. Mutta eipä totellu. Mutta se sit tuli, kun [naurahtaa] mää huusin kahville. Äkkiä tuli [naurua]. Että hyvin paljon vaaratilanteita. Ja ei osaa enää, mitään sähkölaitteita, ja joku pikkujuttukin nii mä oon kysyny, että miten sitä, ku mul on paha nivelrikko, et mittehän, et saisitko. Nii ei yhtään. Ei enää mene. Että päinvastoin rupee leikkaamaan sähköjohtoja siellä, ku meil on iso työkaluvarasto ja näin että, et heti jos näkee, et se menee sinne, nii perään pitää mennä. Meil on iso omakotitalo, ja meil on puulämmitys ja niin tota, että hän melkein hakkas rikki niitä, et hän ei enää, se toiminnanohjaus ja näin. Et jumittuu.*

Helena tiesi, että puolison toisen ihmisen näkökulmasta jopa vaarallinen toiminta johtui muistisairauden aiheuttamasta toiminnanohjauksen heikentymisestä, minkä vuoksi tämä saattoi esimerkiksi yrittää leikata sähköjohtoja tai jumittua johonkin tilanteeseen. Tämän vuoksi Helenan piti hoitaa talon lämmitys salaa aamuyöllä, kun hän vielä nukku, ku hän on tosi hyväuninen. Ja sitte, sain pellit kiinni, että se ei niinku huomannu, et tääl [naurahtaa] on lämmitetty. Helena jatkoi vielä, että *no, se oli hirveetä vahtimista.* Muistisairautta sairastavalla aviomiehellä ei ollut enää osaamista eikä kykyä hänen vastualueenaan olleiden kotitöiden tekemiseen.

Kaisan mies oli ennen sairastumistaan tehnyt korjaustöitä heidän asumassaan kerrostalossa, sillä hän oli kätevä käsistään ja tottunut tekemään kaikenlaisia pienempiä ja isompia remontteja: *Kauko maalas ton kivijalan ja teki kaikkea, mut sitte mä menin kerran sinne [talon kellariin], nii se oli joka puolella maalissa. Kuule, kun se oli sieltä kaavellu tota pienempään astiaan, ja sitä oli ovenpielissä ja se oli tuota sitten jotaki vanhaa jakkaraa niin sitte valkoseks maalannu siellä, ja mä sit, että ei hyvänen aika, et siitä ei tuu mitään, että tuota sää et saa niitä ottaa ja pesin siellä ja hankasin niitä maaliala pois.*

Toisin kuin Tyynen mies, Kaisan mies aloitti remonttihommat vasta sitten, kun Kaisa oli lähtenyt kotoa: *Sitte aina kun mä lähin kauppaan, niin silloin siellä oli sitte heti. Se sano, monta kertaa, mä huomasin, että no, et sää läbe jo sinne kauppaan. Mä aattelin, et nyt jotaki taas tapahtuu. Parvekkeella maalattiin kaikenmäköstä, ja sitä oli sitä sotkua joka puolella. Kaisa arvasi, että puolisolalla oli jotain mielessään, mutta hänen oli silti mentävä hoitamaan asioita. Kotiin tultuaan hän tiesi jo odottaa, että jotain siivottavaa oli tiedossa. Muistisairaudesta johtuen mies ei ymmärtänyt, että hänen tekemisensä lisäsi Kaisan kotitöiden määrää.*

Helena vahti miehensä tietokoneen käyttöä erityisesti muistisairauden alkuvuosina, jolloin hän osasi vielä käyttää sujuvasti tietokonetta: *Ja tässä oli just tätä nettipelaamista ja tavaroiden ostelemista ja tilaamista netistä, ja niitä piti sitte perua. Muistisairautta sairastava puoliso ei ymmärtänyt, kuinka paljon tavara maksoi ja oliko sille tarvetta. Helena joutui perumaan tilauksia ja selittämään myyjille, miksi hän perui. Samalla tavalla hän vahti aviomiehensä puhelimen käyttöä, sillä tämä saattoi ostaa puhelinmyyjältä ihan mitä vain, koska muistisairauteensa vuoksi ei ymmärtänyt, mistä oikein oli kyse. Muistisairauden edetessä tilanne oli helpottunut, eikä yllättäviä verkko-ostoksia ilmestynyt enää postiin, mutta silti Helena oli valppaana, ettei tulisi yllätyksiä. Hänen piti edelleen kontrolloida muistisairaahan miehensä tekemisiä, minkä vuoksi hän tarkisti varmuuden vuoksi*

viikoittain tämän sähköpostin ja poisti kaikki mainokset. Puhelimen ja tietokoneen poisottamista Helena ei edes miettinyt, sillä esimerkiksi päivän lehtien selaaminen tietokoneelta oli ajanvietettä puolisololle, jolla ei ollut enää mitään kodin ulkopuolista toimintaa. Tämä tuki puolison toimijuutta.

Helena, puoliso-omaishoitaja, yksin haastateltu: *Mutta mä oon antanu hänen vielä pitää sitä [tietokonetta], kun mä aattelin, kun hänel ei enää, ku kaikest joutuu luopumaan. Nii hän menee varmaan kymmenen kertaa päiväs siihen omalle tietokoneelle, ja hän osaa aukasta sen, missä on säätiedotukset ja Iltalehti ja päivän sanomalehdet. Niitä hän kattoo ja kierrättää niitä. Ja joskus oon huomannu, että pääsee sinne omalle sähköpostilleki, jonka mä nyt kerran viikos aina käyn tarkistamas, ku sinne tulee vielä niitä mainoksia, ja mä en ymmärrä, miten ne sais sieltä pois. Mää käyn sieltä ruksimass, näin.*

Tuomas kertoi monen muun puoliso-omaishoitajan tavoin, että hänen täytyi pitää muistisairasta vaimoaan Tiinaa koko ajan silmällä tämän ollessa hereillä. Tiinan vastuulla olivat aikaisemmin olleet perinteiset naisten kotityöt, mutta nyt hän ei osannut enää esimerkiksi laittaa ruokaa. Kun keittiöstä alkoi kuulua ääniä, Tuomaksen oli mentävä nopeasti katsomaan, mistä on kyse: oliko Tiina mielestään leipomassa vai pakastinta avaamassa?

Haastattelija: *Millä tavalla teidän elämä on muuttunu Tiinan muistisairaudesta myötä?*

Tuomas, puoliso-omaishoitaja, yhteishaastattelu: *No, minä piän kaikesta huolen. Tiina haluais tehdä, mutta ku ei satu hollilleen. Ja keittiö on tiällä ja televisio on tuola. Teältä kapina kuuluu, niin on tietävä, että millonka auki jää pakastimen kans. Ja sitte leivinuuni vieköttelloo. Ottaa ja laittaa sinne jotakin ja. Että kyllä tästä on tullu, tullu sellanen, että ei niinku silmistään voi jättee.*

Tuomaksen mukaan Tiinan kotitaloustöihin liittyvät kyvyt ja osaaminen olivat heikentyneet, sillä haluamisestaan huolimatta keittiössä tehtävät kotityöt *ei satu hollilleen*. Tiina oli enimäkseen hiljaa haastattelutilanteessa, hymyili ja myötäili aviomiestään, mutta hän ei osallistunut keskusteluun juuri ollenkaan, minkä voisi tulkita heikoksi toimijuudeksi haastattelutilanteessa. Sitä se ei kuitenkaan ollut, sillä hän oli hyvin aktiivisesti läsnä ja kuunteli ja otti välillä myös osaa haastatteluun.

Myös Lasse kuvasi, ettei Leena-vaimoa voinut jättää silmistään, muuten ehtii tapahtuman kaikenlaista: *Ei sitä yksin parane jättää. Jos mä jätän vähäks aikaa, ni se on ulkona [naurahtaa] taikka kaupassa tai hakee leipomisineita. Se on sitte kova touhu päällä, ni se on*. Lassen mukaan he tekivät yhdessä kotitöitä, jolloin Leenakin saattoi osallistua tekemiseen: *Hän on kyllä mukana sitten, ku vaan pystyy tuleen, niin sitten varsinki pyykillä ollaan yhdessä*. Leena myötäili haastattelussa miestään mutta ei osallistunut tähän keskusteluun.

Haastateltavamme kuuluivat vielä siihen sukupolveen, joka oli jakanut kotityöt perinteisiin miesten ja naisten töihin. Muistisairautta sairastava puoliso halusi tehdä vuorokaudenajasta riippumatta niitä tuttuja kotitöitä, joita hän oli tehnyt ennen sairastumistaankin, sillä hän ei tunnistanut itse, että osaaminen oli vähentynyt ja kyvyt ja taidot kotitöiden tekemiseen olivat hiipuneet. Tilanteesta riippuen puoliso-omaishoitaja saattoi tukea puolisonsa toimijuutta esimerkiksi siten, että he tekivät yhdessä kotitöitä, mutta joskus hän joutui estämään tai rajoittamaan puolisonsa tekemistä tai tekemään hänen puolestaan. Puoliso-omaishoitajan näkökulmasta yhteinen elämä oli muuttunut muistisairautta sairastavan puolison vahtimiseksi ja toiminnan kontrolloimiseksi.

Kiinnostuksen väheneminen vai uudelleensuuntaaminen?

Sekä muistisairautta sairastavat että heidän puoliso-omaishoitajansa kertoivat, miten muistisairautta sairastavan oma aktiivisuus, kiinnostuksen kohteet ja aktiviteetit sekä kodin ulkopuolella että kotona olivat muuttuneet verrattuna aikaan ennen muistisairautta. Alzheimerin tautia sairastava Erkki kuvasi itseään: *Muistisairas tykkää rauhassa vaan kattella, koska aktiviteetit rupee vähenemään*.

Orvokki, jolla oli myös todettu Alzheimerin tauti, viittasi siihen, miten harrastuksista ja monista ystävistä huolimatta *aika paljon olen sillai itseeni kääntyneenä, että kun ei vaan ole henkisesti hyvä olla*. Orvokki oli kertonut aikaisemmin haastattelussa, että hänen ei olisi pitänyt kertoa ystävilleen, että oli sairastunut muistisairauteen, sillä hänestä tuntui, että nyt nämä koko ajan tarkkailivat häntä, vaikka toisaalta vakuuttivat, etteivät huomaa hänessä mitään eroa aikaisempaan. Tarkkailun vuoksi hän ei ollut kovin halukas tapaamaan ystäviään.

Ilpon muistisairaus havaittiin, kun hän huomasi ensin itse ja hyvin pian hänen vaimonsakin, ettei hän osannut enää käyttää tietokonetta ja mobiililaitteita, joita oli käyttänyt aina erittäin sujuvasti. Ilpo kertoo, että kesän aikana hän oli unohtanut tietokoneen käytön ja television katselukin oli jäänyt vähemmälle, koska hän ei löytänyt itselleen mieleisiä ohjelmia.

Ilpo, muistisairautta sairastava puoliso: *Tää on mun heikko kohtani. Mä siis, mullahan tää Alzheimer-tauti lähti siitä, että mä en osannut käyttää laitteita. Tota mä en osaa käyttää ja, tota, mm, emmä oikeestaan mitään osaa käyttää*.

Irma, puoliso-omaishoitaja: *Kesällä meil ei ollu mökillä tietokonetta niin, niin tota se unohtu kyllä sen käyttö. Ja se ei millään tavalla nyt sitten enää kiinnosta sua. Tai ehkä kiinnostais, mutta se menee siten, että siellä mun täytyy olla kyllä sitte koko ajan. Että siit on, että luovutaan siitä*.

Ilpo: *Juu, toi telkkarikin on semmosta, että mä kallon siitä ykkösen, kakkosen ja kolmosen kanavia, mut en muita yleensä. Kaikki muut kattoo ulkomaan ohjelmia ja lapset varsinkin. Emmä enää semmosia jaksa kattoo. En löydä mitään.*

Vaimo kertoi, että Ilpon tietokoneen käyttö kyllä onnistuisi edelleen, mutta se tarkoittaisi, että hänen pitäisi olla vieressä neuvomassa ja auttamassa. Ilpo ei ollut ennen tarvinnut apua tietokoneen käytössä, joten ehkä avun tarve vaikutti siihen, ettei häntä enää kiinnostanut tietokoneella työskentely.

Maire kuvasi, miten hänen avomiehensä Markun aloitekyky ja kiinnostus oikeastaan kaikkeen oli hävinnyt. Markku kävi aikaisemmin muistiyhdistyksen vertaistukiryhmissä, mutta nyt hän halusi olla vain kotona. Muutos puolison käyttäytymisessä oli todella näkyvä, sillä hän oli ollut aikaisemmin hyvin sosiaalinen ja osallistunut monenlaiseen toimintaan.

Maire, puoliso-omaishoitaja, yksin haastelttu: *Ku ei hän tee ku niitä sanahakuja semmosia tekkee kotona. Mutta kaikki muu on jääny sitte, et se alkaa se alotekeyky kaikkeen olla sitte. Ei jaksa kiinnostuu lehdistä. Lehti tullee, mutta ei jaksa lukkee tai sillä tavalla kiinnosta enää. Ja samoten televisio-ohjelmat kans, että mielenkiinto mennee vähän kaikkeen. En saanu sinnekään muistiyhdistykselle. Kaks kertaa siitä yritin hänelle puhua sitten, mutta siitäki tuli semmonen suuttumisen, että en lähe mihinkään. Et se vähä niinkun eristäytyy.*

Mairen kuvaus siitä, miten muistisairautta sairastavan puolison mielenkiinto oikeastaan kaikkeen oli hävinnyt, oli haastatteluissamme hyvin tyypillinen. Muistisairas puoliso halusi olla kotona tai rauhassa, kuten muistisairautta sairastava Erkkikin aikaisemmin kuvasi. Tämä käy ilmi myös seuraavasta puoliso-omaishoitaja Tyynen ja hänen avomiehensä Toivon dialogista. He olivat ennen Toivon sairastumista

kulkeneet aina yhdessä joka paikassa, mutta nyt Tyne joutui houkuttelemaan miestään mukaan, tosin turhaan.

Tyine, puoliso-omaishoitaja: *Mutta ku se on juuri se, jota mäki haluaisin, että olis semmosia tapauksia, mihin mä voisin mennä yhdessä. Niin se se on jotenkin.*

Toivo, muistisairautta sairastava puoliso: *Mi-minä taas en oo kiinnostunu.*

Tyine: [nauraa] *Et, sä et oo kiinnostunu.*

Toivo: *Mä oon kotona.*

Tyine: *Mutta kyl sä selvästi kiinnostut sitte taas, kun mennään.*

Toivo: *Mä luulen, että yksin käyt.*

Toivo totesi, ettei hän ole kiinnostunut lähtemään mihinkään. Tyne taas uskoi, että miehensä kyllä kiinnostuisi, jos hänet saisi lähtemään mukaan. Toivon sarkastinen kommentti *luulen, että yksin käyt*, lopetti keskustelun tästä aiheesta. Haastattelutilanteessa Toivo näyttäytyi hyvin aktiivisena toimijana, sillä hänen aloitteestaan keskustelu jostakin aiheesta joko tyrehtyi tai jatkui.

Edellä kuvatut tilanteet ovat esimerkkejä siitä, miten puolison haluttomuuden lähtemään mihinkään voisi puoliso-omaishoitajan näkökulmasta tulkita niin, että muistisairaana puolison aktiivinen toimijuus oli kutistunut aloitteellisuuden vähenemisen myötä. Kotiin jäämisen voisi tulkita liittyvän siihen, että muistisairautta sairastava puoliso saattoi aktiivisesti välttää sellaisia tilanteita, joissa hän koki selviytymisvaikeuksia. Hän teki siis itse päätöksen osallistumisestaan. Puoliso-omaishoitaja pyrki ylläpitämään muistisairautta sairastavan puolisonsa toimijuutta näkyvänä siten, että he menisivät yhdessä pariskuntana niin kuin ennenkin.

Muistisairauden tuomien muutosten peittäminen

Muistisairauden syystä riippumatta useat puoliso-omaishoitajat kuvailivat puolisonsa muut-

tuneen ihmisenä erilaiseksi sairauden edetessä. Helena kuvasi aviomiestään: *Hänen persoona on muuttunu. Se nyt mun piti sanooki, että hänhän on nyt aivan eri ihminen. Hän on ihan, ei ole vieras, mut ihan eri.* Muistisairauden aiheuttama persoonallisuuden muutos näkyi sairastuneen puolison toimijuudessa suhteessa puoliso-omaishoitajaansa ja suhteessa muihin ihmisiin. Muistisairautta sairastavat itse eivät juurikaan kuvanneet tai eivät ehkä tunnistanee tällaisia tilanteita.

Sosiaaliset tilanteet olivat yleensä melko lyhytkestoisia ystävien tai lasten vierailuja, mutta näiden aikana puoliso näytti muiden ihmisten silmissä samanlaiselta kuin aina ennenkin. Kun ystäviä tai tuttaviva tuli kylään, muistisairautta sairastavan ihmisen kanssa muisteltiin yleensä vanhoja asioita, kuten Valma, Villen vaimo ja puoliso-omaishoitaja kertoo: *Naapuri sanoo, että "ehän minä oo huomannu [puolison muistisairautta], mutta enhän minä puhukaan Villen kanssa ku niitä vanhoja juttuja".* Puoliso-omaishoitaja Anneli mietti, että *onko se niin vieraskoree? Ku mä oon kuullu muittenki sanoovan nii, että sivullinen ei huomaa juuri mitää.*

Kun puoliso pystyi peittämään muistisairautensa, puoliso-omaishoitajat saattoivat saada tuttavilta ja ystävilta moitteita, jos he kertoivat, minkälaiseksi elämä oli muuttunut, kuten Pirkko kuvaili: *Mä oon miettiny kovasti, milloin tää alko. Minusta tää on vuosia kehittyntä. Ja jos mä ystävilleni jollekulle kerroin, mitä meillä tapahtuu, niin muhun suhtauduttiin niinku, sä et ole hyvä vaimo, kun sä puhut tuommosia miehestäs. Eli, hän pysty sen tietyllä seurustelulla kaiken niinkun, ne hetket mitä oltiin yhdessä, niin peittämään.* Ystävien ja läheisten tuki olisi ollut tarpeellista molemmille puolisoille, mutta puoliso-omaishoitaja jäi tässä tilanteessa yksin. Tilanne oli varmasti ystävillekin vaikea, sillä luultavasti joku heistä oli huomannut muistisairautta sairastavan käyttäytymisessä muutoksia.

Mairen avopuoliso Markku asui välillä yksin, sillä heillä oli edelleen molemmilla oma koti, vaikka he olivat olleet yhdessä noin 20

vuotta. Maire kuvasi tilannetta, jossa kotihoito kävi Markun luona: *Kun mä oon pois, niin siellä käy hoitajat kaks kolme kertaa päivässä. Mutta hänki ajelee niitä sitten pois, että ei täällä oo mitään tekemistä. Ja pystyy niinku puhumalla sitten huijaamaan heitä, että on kaikki, kysyy mitä tahvoja, niin hän on tehny ja hän on syöny ja sitten taas tietää, kun mä tiedän sitten, miten asiat on, niin mua ei pysty huijaamaan, mutta sillai että vieraita ihmisiä pystyy huijaamaan. Ja sit hän on hirmu reipas aina sillon, ku tätä lääkäriä tai hoitohenkilökuntaa ja muuta käypi.*

Kotihoidolle muistisairautta sairastava avopuoliso näyttäytyi aktiivisena toimijana, joka osasi, kykeni ja halusi itse hoitaa omaan elämänsä liittyvät asiat. Mairen näkökulmasta tilanne oli toinen. Se *hirmu reipas* mies ei osannut tai halunnut vaihtaa esimerkiksi puhtaita vaatteita päälleen ilman Maireh ohjausta. Pitkän parisuhteen myötä Maire tunsu miehensä ja tiesi, mitä hän osaa ja kykenee tekemään, joten *mua ei pysty huijaamaan, mutta vieraita ihmisiä pystyy huijaamaan.* On hyvin ymmärrettävää ja inhimillistä, että sairaudesta huolimatta ihminen haluaa olla osaava ja kyvykäs itselleen vieraiden ihmisten läsnä ollessa.

Samaan tapaan puoliso osasi keskittyä tilanteeseen, kun lapset olivat käymässä, kuten puoliso-omaishoitaja Riitta kertoo. Lapset ymmärsivät isänsä sairauden luonteen ja heidän tilanteensa vasta sitten, kun olivat vanhempiensa kanssa pitemmän aikaa. Riitan mies Reijo oli itsekin huomannut, että lapset eivät aluksi uskoneet äitiään.

Riitta, vaimo, puoliso-omaishoitaja: *Kun ne tulee sinne pohjosiin, ja ovat siellä kaks-kolme viikkoo. Sillon vasta he näkee hänen oikeen luonteen. Kun Alzheimerillahan on se, että se pystyy esittämään. Mut siellä kun ollaan yötä päivää yhdessä niin, kun tytäarkin ja lapsenlapset ovat huomanneet, että mikä se oikeesti niinkun on, kun ei jaksu esittää, että se on niinkun, sillain ollu vale, et jos oltas täällä oltu ja eikä oltas sitä, kahta kolmee viikkoo saman katon alla ja samassa ruokakunnassa*

siinä niin, mitä tuolla kentältä kuulee, niin lapset niin kun eivät ymmärrä, kuinka sairastunut esimerkiksi isä on.

Reijo, muistisairautta sairastava puoliso: *Ne ei usko siihen, mitä vaimo sanoo.*

Kaikki haastateltavamme olivat eläneet kymmeniä vuosia avio- tai avioliitossa puolisonsa kanssa, joten he tunsivat puolisonsa erittäin hyvin. Ystävät tuntevat toisenlaisen ihmisen kuin puoliso-omaishoitaja, ja aikuisille lapsille äidin tai isän sairastuminen muistisairautteen voi olla niin iso shokki, ettei sitä haluaisi uskoa. Muistisairautta sairastava osaa peittää sairautensa vetäytymällä sosiaalisesta tilanteesta kauemmas, tarkkailijaksi, jolloin hän ei tule paljastaneeksi sairauttaan, kuten puoliso-omaishoitaja Anneli kertoi: *Se pystyy tosi pitkäksi niinku peittämään sen ja on aika hiljaa, ettei pubu paljoo ja vähän oleskelee taka-alalla ja sillä tavalla. Mutta sit mä arvasin, että nyt ku ne lähtee, mä tiesin, että nyt, nyt tulee sitte vähä patoutumia, niinku tuli tänä aamuna sitte.*

Muistisairautta sairastava ihminen on aktiivinen toimija sosiaalisissa tilanteissa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa omilla ehdoillaan, ihmisestä ja tilanteesta riippuen. Hän kykenee tarvittaessa vetäytymään tilanteesta ja puhumaan itselleen tutuista ja turvalisista asioista. Samalla hän pystyy myös peittämään sairautensa.

Arki yhä tiiviimmin yhdessä

Ennen muistisairauden tuloa perheeseen puolisoilla oli sekä omia että yhteisiä menoja. Arjen kotityöt jakautuivat pariskunnasta riippuen eri tavoin ja kumpikin hoiti oman osansa. Muistisairauden edetessä sairastunut puoliso ei enää halunnut tai osannut tehdä hänen vastuullaan olevia kotiin liittyviä töitä yksin. Puoliso-omaishoitajat kertoivat myös, että muistisairautta sairastava halusi olla yhä enemmän puolisonsa lähellä ja mieluiten niin, että puoliso-omaishoitaja oli näköetäisyydel-

lä. Joskus tilanteeseen ajaututtiin vähitellen, mutta joskus siihen liittyi jokin tapahtuma, joka muutti yllättäen heidän yhteistä arkeaan. Sirpa ja Sauli olivat avioliittonsa aikana matkustaneet paljon yhdessä, myös Sirpan muistisairausdiagnoosin jälkeen. He keskustelivat toistaiseksi viimeiseksi jääneestä ulkomaille suuntautuneesta matkastaan, joka muutti Sirpan itsenäistä aktiivista toimijuutta kodin ulkopuolella.

Sauli, puoliso-omaishoitaja: *Mutta mun sairastuminen oli se turvattomuus, mikä tuli siihen. Sirpa sano, että hän luuli koko ajan sen matkan aikana, et mä tuun kuolemaa, että...*

Sirpa, muistisairautta sairastava puoliso: *Niin siellä reissulla, niin sillon ku sä olit hirveen, hourit vaan ja...*

Sauli: *Nii, nii, joo. Ja tuota, että hän ei oikeen tiiä, mitä hän tekee. Että kyllä hän älyäis mennä kysymään sitte neuvoa jossaki vaiheessa henkilökunnalta sieltä, että oishan se tietysti selvinny, ei siinä sen kummempaa ois ollu. Mut ku mä olin sairaalassa, sit hän kävi mua siellä kattomassa, ja tietysti yksinään joutu olee kotona miettimässä koko ajan, miten täs käy, ni se oli tämmönen taitekohta. Selkeesti oli taitekohta, ja sen jälkee ku me ollaan kotona oltu, ni ei tässä mitään, me kuletaan yhdessä hyvin paljon, niinku me ollaan kuljettu tähänki asti, ei tää mitään uutta oo, että kuletaan yhdessä, mutta että nyt Sirpa on tällä, tai menneellä viikolla sanonu, nyt viikonloppuna, et en mie läbe yksin tuota jonneki, että jos sanoo, että haluaisit sä käyä vaikka kaupassa tossa lähiruokakaupassa, joka on tossa keskustassa, ni se sano, että...*

Sirpa: *En halua.*

Sauli: *Kyllä hän tietää, mis se on, mutta ei hän oo varma, osaako hän mennä sinne. Et ei hän halua.*

Sirpa: *En halua.*

Sauli: *Ja sanoin, et ei tarviikaa.*

Sauli, puoliso-omaishoitaja oli sairastunut matkalla ja joutunut sen jälkeen sairaalahoito-

toon. Sirpa joutui selviytymään yksin kotona Saulin sairaalassaoloajan, mikä lisäsi hänen turvattomuuden tunnettaan. Tämä muutti myös Sirpan halua liikkua yksin. Sirpa halusi mieluummin kulkea yhdessä miehensä kanssa ja haki siten aktiivisesti toimijuuden jakamista. Sauli tuki hänen päätöstään, mikä lisäsi Sirpan turvallisuuden tunnetta. Saulin tuli olla koko ajan sekä henkisesti että fyysisesti läsnä. Sirpa oli myös ahdistunut seuralaisestaan muistisairaudesta. Hän toi haastattelussa useampaan kertaan esille, että *koko ajan kuvittelen, et Saulil on jossain takataskus joku sellanen lappu, missä se sitte pitää niinku näyttää, että nyt pitää toi Sirpa viedä johonki laitoksee*. Sirpa pelkäsi, ettei hän voi itse vaikuttaa kotona asumiseensa, vaikka Sauli vakuutti, ettei siitä ole pelkoa. Toisaalta heillä oli Sirpan muistisairaudesta huolimatta edelleen yhteinen harrastus. Vaikka Sirpa ei voinut osallistua siihen yhtä suurella innolla kuin ennen, Saulin läsnäolo auttoi häntä pysymään mukana. Sirpa mainitsikin, että *mehän on oltu sitten näissä harrastuksissa vaikka kuinka ja paljon yhdessä ja ollaan edelleenkin*.

Lasse kertoi, miten tärkeää oli, että hän pysyy olemaan puolisonsa omaishoitaja: *Että kyllä niin kun monelle olis, jos ois semmone, että yksin olis, niin kyllä se jäis, jäis vaikeuksiin*. Hänen vaimonsa Leena myötäili: *Niin, tää on aina kun tuki ja turva, ni sehän on ihan hirveen suuri apu. Tai jos ei itte pärjää, ni voi sitten turvautua toiseen. Ja tietysti saakin turvautua*. Leenan pohdinnan voisi tulkita tarkoittavan myös sitä, että avioliittolupauksen myötä toiseen saa turvautua myötä- ja vastamäessä (vrt. Mikkola 2009).

Muistisairauden vaikeusasteesta riippuen käsitys ajankulusta ja vuorokaudenajasta muuttuu. Tyypillinen tilanne oli sellainen, jossa puoliso-omaishoitaja oli tunnin tai kaksi poissa kotoa esimerkiksi kaupassa, puutarhatöissä tai harrastuksessaan. Muistisairaalla puolisollla ei välttämättä ollut käsitystä ajasta, mutta huoli puoliso-omaishoitajan poissaolosta oli suuri. Erityisesti sekaannusta ajankulusta tuli kesällä, koska koko ajan oli valoisaa, kuten Valma kertoi:

Mulle ainaki, niin kesällä oli tosi rankkaa, ku se ei ei niinku, oliko se siinä, että se ei oikein tajunnu mikä. Se ol niinku itekin huolissaan siitä, että onko yö vai onko päivää, ja onko se nyt, kun kello on 12, ni onko se yöllä 12 vai onko se päivällä 12. Ja sitten ku mä läksin pihatöihin, ni se saatto soittaa päivässä 2–3 kertaa mulle, että et se niinku sillä oli semmonen oma peleko. Sillä niinku ajantaju oli niinku pois, että olenko mä ollu tunnin pois, vai olenko minä ollu kaks tuntia pois. Elikä se soitti saatto soitto 28 kertoo parraana päivänä.

Valman aviopuoliso Ville oli haastattelussa mukana, mutta hän ei osallistunut tätä aihetta koskevaan keskusteluun.

Kaisan muistisairautta sairastava puoliso oli juuri siirtynyt pitkäaikaishoitoon. Kaisa kuvasi, miten aviomies *kulki kotona mun perässä*. Mies meni nukkumaan aikaisin ja halusi myös Kaisan tekevän näin. Televisio ei kiinnostanut, vaikka Kaisa yritti houkutella häntä katsomaan sitä, sillä miehen mukaan *”onpa noita nähty, tuo on ihan paskaa”* [naurahtaa]. *Ja sitte taas sinne sänkyyn*. Mies ei kuitenkaan tyytynyt nukkumaan yksin, vaan kulki edestakaisin olohuoneen ja makuuhuoneen väliä, kunnes *loppujen lopuks mun piti mennä sinne meidän sänkyyn sitte nukkumaan. Ja se nukkuminen oli vähän sitä sun tätä. Että kyllä mä, kyllä mä niin loppu olin kyllä sillon*.

Muistisairaana puolison haluamiset ja voimiset muuttuvat sairauden edetessä. Puoliso-omaishoitajan täytyy joskus toimia vastoin omaa tahtoaan, jotta puoliso on tyytyväinen tilanteeseen, kuten Kaisa edellä kuvasi. Kaisa olisi halunnut katsoa televisiota, mutta muistisairas aviomies ei osannut nukkua ilman häntä. Niinpä Kaisa sulki television ja meni puolisonsa viereen nukkumaan, vaikka se tarkoitti hänelle itselleen huonoa yöunta.

Vaikka puoliso-omaishoitajan täytyy olla koko ajan puolisonsa saatavilla, tämä ei ole kuitenkaan vain passiivinen kohde vaan hakee toimijuuden jakamista muistisairauden oireiden mukanaan tuoman epävarmuuden vuoksi.

Pohdinta

Tutkimme, miten muistisairautta sairastava ja hänen puolisonsa kuvaavat muistisairautta sairastavan kumppanin toimijuutta parisuhteessa. Puolison toimijuutta kuvattiin neljän teeman avulla: touhuilua vai kodinhoitotöitä, kiinnostuksen väheneminen vai uudelleensuuntaaminen, muistisairauden tuomien muutosten peittäminen ja arki yhä tiiviimmin yhdessä.

Tutkimuksemme muistisairautta sairastavat puoliset olivat hyvin heterogeeninen ryhmä. Osalla sairaus oli vasta alkuvaiheessa, mutta joillakin se oli jo vaikea-asteinen. Kun sairaus ei ole vielä vaikea-asteinen, sairastunut puoliso voi olla hyvinkin aktiivinen, valintoja ja itsenäisiä päätöksiä tekevä ihminen (Anttonen & Zechner 2009; Boyle 2014; Viinisalo-Heiskanen 2020). Kyse ei ole pelkästään tuestusta aktiivisuudesta tai jaetusta toimijuudesta (Bandura 2001), jossa puoliso-omaishoitaja avustaa muistisairautta sairastavaa puolisoaan arjessa. Puolisot ovat tehneet erilaisia kodin arkeen liittyviä asioita yhdessä tai erikseen jo ennen toisen puolison sairastumista muistisairauteen.

Suurin osa muistisairaista puolisoista osallistui haastatteluun aktiivisesti keskustellen, osa heistä myös haastattelua halliten. Muutamat olivat mukana haastattelussa aktiivisesti kehollaan ja ilmeillään, vaikka eivät juurikaan osallistuneet keskusteluun. Heidän toimijuuttaan haastattelutilanteessa voisi tulkita Boylen (2014) heikon toimijuuden tai Honkasalon (2008) pienen toimijuuden näkökulmasta, koska se näyttäytyi tilanteessa passiivisena, mikäli toimijuutta tarkastellaan siitä näkökulmasta, että henkilö pystyy ilmaisemaan itseään sanallisesti (Boyle 2014). He olivat kuitenkin hyvin vahvasti läsnä haastattelutilanteessa puoliso-omaishoitajansa tukemana.

Vaikka muistisairautta sairastavat puoliset pyrkivät omasta näkökulmastaan aktiiviseen toimijuuteen erilaisissa arjen tilanteissa, sairauden eteneminen muuttaa ihmisen toimijuutta. Muuttuminen tapahtuu eritahtisesti eri ihmi-

sillä muistisairauden etenemisestä ja ihmisen omista sosiaalisista, fyysisistä ja psyykkisistä resursseista riippuen (Jyrkämä 2008). Toisaalta kyse voi olla jossain määrin myös ”väärin kalibroidusta” toimijuudesta, jossa muistisairas ihminen tekee ja päättää tekemisestään ympäristön vihjeiden innostamana (Matthews & Kenneth 2021), kuten aineistossamme kodin kunnostustöihin liittyvissä kuvauksissa. Muistisairautta sairastava puoliso pyrki tekemään samoja kotiin liittyviä töitä kuin ennenkin. Puoliso-omaishoitajat kuvasivat tekemistä touhuamiseksi, jota muistisairautta sairastava puoliso jaksoi tehdä loputtomasti, mutta jossa he eivät nähneet mitään järkeä. Tämä lisäsi puoliso-omaishoitajan kuormittumista, sillä elämä muuttui puolison vahtimiseksi ja tekemisen kontrolloinniksi koko tämän hereillä olon ajan, mutta myös yöllä piti olla valppaana. Joissakin tilanteissa puoliso-omaishoitajat kuvasivat itseään vanhempana, joka ohjaa muistisairautta sairastavaa puolisoaan eteenpäin suojellen tätä niiltä vaaratilanteilta, joita tämä saattoi itselleen ja muillekin aiheuttaa.

Aineistostamme ei voida vetää samanlaisia johtopäätöksiä sukupuolen merkityksestä puolison toimijuuden tukemisessa kuin Boyle (2014) havaitsi omissa tutkimuksissaan, koska muistisairautta sairastavista haastateltavistamme enemmistö oli miehiä ja puoliso-omaishoitajista taas naisia. Sekä puoliso-omaishoitajamiehet että -vaimot pyrkivät tukemaan puolisonsa toimijuutta tekemällä esimerkiksi kotitöitä yhdessä eli jakamalla toimijuutta (vrt. Bandura 2001), mikä vahvistaa muistisairautta sairastavan puolison itsetuntoa (Hellström ym. 2005) ja kognitiivista toimintakykyä (Bosco ym. 2019). Puoliso-omaishoitajan läsnäolo onkin ensiarvoisen tärkeää muistisairautta sairastavan puolison toimijuudelle. Muistisairautta sairastavat puoliset pyrkivät myös itse aktiivisesti jakamaan toimijuutta siten, että asioita tehtiin yhdessä puoliso-omaishoitajan kanssa. He hakivat tukea ja vahvistusta toimintaansa puoliso-omaishoitajaltaan, mikäli kokivat tilanteessa epävarmuutta.

Vaikka aineistossamme vain yksi puoliso-omaishoitaja kertoi muistisairautta sairastavan puolisonsa tietokoneen käytöstä ja mahdottomista verkko-ostoksista, haluamme nostaa tämän asian esiin, sillä tulevaisuudessa tällaiset tilanteet saattavat olla yhä useamman omaishoitajan edessä, jos muistisairautta sairastavien määrä lisääntyy THL:n (2019) ennusteen mukaan. Väestön vanhetessa tietokoneen ja älypuhelin käyttäjien määrä lisääntyy myös vanhemmissa ikäryhmissä. Tulevaisuudessa yhä useampi muistisairauteen sairastuva osaa käyttää tietokonetta, mutta muistisairauden edessä internetissä toimimisen seurauksien arviointi saattaa olla hänelle haasteellista. Julkisia palveluita on Suomessa digitalisoitu ja digitalisoidaan edelleen, mutta ei ole ajateltu, miten niiden käyttö onnistuu esimerkiksi muistisairautta sairastavilta tai minkälaisia tietoturvariskejä se tarkoittaa heidän kohdallaan.

Tarkastelimme erityisesti muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuutta. Puoliso-omaishoitajan toimijuutta ei voi kokonaan ohittaa, sillä puoliset vaikuttavat toinen toisiinsa. Muistisairautta sairastava voi rajoittaa puoliso-omaishoitajansa toimijuutta, jolloin myös parisuhteen vuorovaikutus saattaa vinoutua. Muistisairaana vaatimukset puoliso-omaishoitajan jatkuvasta läsnäolosta estävät puoliso-omaishoitajaa toteuttamasta hänelle merkityksellisiä parisuhteen ulkopuolisia asioita (vrt. Hernandez ym. 2019), etenkin kun muistisairautta sairastavan halu parisuhteen ulkopuoliseen kanssakäymiseen vähenee mutta puoliso-omaishoitajalla olisi siihen edelleen tarvetta.

Sosiaalisissa tilanteissa muistisairautta sairastava voi vetäytyä sivummalle aktiivisesta toimijasta aktiiviseksi tarkkailijaksi peittäen samalla oman kykenemättömyytensä pysyvä mukana keskustelussa. Mikäli muistisairas puoliso on keskustelutilanteissa mukana, hän valitsee itselleen turvallisia puheenaiheita. Kasvojen säilyttäminen muiden ihmisten silmissä on yksi tapa toteuttaa toimijuutta. Parisuhteen ulkopuoliset ihmiset tulevatkin tietoisiksi muistisairautta sairastavan puolison sairaudesta ja

sen aiheuttamista käyttäytymisen muutoksista vasta, kun he viettävät pitemmän aikaa yhdessä tämän kanssa. Lyhyiden tapaamisten aikana muistisairautta sairastava saattaa vaikuttaa aikuisten lasten ja ystävien silmissä omatoimielta ja aktiiviselta toimijalta, mahdollisesti siis samanlaiselta kuin aina ennenkin. Tämän vuoksi puoliso-omaishoitaja voi saada tyyliä kommentteja muilta ihmisiltä, joiden mielestä tämä vain puhuu ikävästi puolisoistaan kertoessaan, minkälaista heidän arkensa on. Kotihoidon henkilöstön vaihtuvuuden takia muistisairautta sairastavat asiakkaat eivät tule henkilökunnalle tutuiksi, jolloin heidän todelliset kykynsä ja osaamisensa arjen tilanteissa saattavat jäädä piiloon. Puoliso-omaishoitaja saattaa kuitenkin kohdata puolisonsa toimijuuteen liittyviä uuvuttavia ja kuormittumista lisääviä tilanteita useita kertoja päivässä.

Tarkastelimme muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuutta parisuhteessa. Kaikki muistisairautta sairastavat eivät kuitenkaan elä parisuhteessa. Olisikin tärkeää tutkia, miten hyvin yksin kotona tai esimerkiksi palveluasumisessa asuva muistisairautta sairastava ihminen pystyy ilmaisemaan toimijuutta sairautensa vaikeammassa vaiheessa.

Tutkimuksemme tulosten pohjalta muistisairautta sairastavan ihmisen toimijuus parisuhteessa näyttää melko negatiivisena, jopa heikkona toimijuutena, koska sen kuvaajina olivat enemmän puoliso-omaishoitajat kuin muistisairautta sairastavat puoliset itse. Puoliso-omaishoitajat tuntevat vastuuta kumppanistaan ja tukevat ja tarvittaessa myös kannattelevat puolisonsa toimijuutta parisuhteessa niin kauan kuin se on mahdollista, vaikka puoliso-omaishoitajan näkökulmasta kyseessä ei olisikaan enää vastavuoroinen parisuhde. Muistisairautta sairastavat itse eivät kuitenkaan kuvanneet toimijuuttaan yhtä kielteisesti, vaikka he kertoivatkin luopuneensa monista asioista. He olivat tehneet luopumispäätöksensä itse, tunnistaen ehkä osaamisensa ja kykijensä heikentymisen, mutta päätös oli joka tapauksessa heidän omansa. Muistisairautta sairasta-

van puolison näkökulmasta toimijuus oli jaettava toimijuutta, sillä he elivät edelleen yhteistä parisuhdetta ja kokivat osallistuvansa yhteiseen arkeen niin kuin ennenkin. Sairaudestaan huolimatta he olivat myös itsenäisiä ihmisiä, jotka toisaalta saattoivat tukeutua puolisoonsa tilanteissa, jotka tuntuivat haastavilta. Tähän heillä oli myös avioliittolupauksen antama oikeus.

Tutkimuksen rajoitukset

Tutkimuksemme rajoituksena ja luotettavuutta haastavana tekijänä voidaan pitää sitä, että kaikissa neljässä teemassa painoutuivat puoliso-omaishoitajan näkökulma ja hänen ongelmallisiksi kokemansa asiat puolisoitten yhteisessä arjessa, vaikka tavoitteenamme oli saada myös muistisairautta sairastavan puolison näkökulma mahdollisimman vahvasti mukaan. Muistisairauden edetessä sairastuneen ja hänen puolisonsa kokemusten ja tulkintojen tasavertainen tarkastelu on vaativaa. Lisäksi muistisairaiden osallistuminen on usein vähäisempää kuin heidän omaistensa (mm. Bosco ym. 2019). Jatkossa pitäisikin saada vahvemmin kuuluviin muistisairautta sairastavan ihmisen ääni. Tämä olisi saattanut toteutua paremmin myös omassa tutkimuksessamme, jos olisimme voineet haastatella molempia puolisoja erikseen.

Tutkimuksemme osallistuneiden ikääntyvien ihmisten heterogeenisyys on aineiston rikkaus. Puolisoiden muistisairauksien syinä olivat eri sairaudet, jotka olivat eri vaiheissa. Lisäksi he olivat sairastuneet eri-ikäisinä, myös ennen varsinaista eläkeikää. Myös parisuhteet olivat erilaisia pariskunnista ja heidän yhteisestä historiastaan riippuen. Aineistomme heterogeenisyyden ja myös rajallisuuden vuoksi tuloksia ei voi yleistää kaikkiin ikääntyviin muistisairautta sairastaviin ja heidän puoliso-omaishoitajiinsa, mikä ei toisaalta ole myöskään laadullisen tutkimuksen tarkoitus. Toisaalta tutkittaviemme kanssa samanlaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset saattavat tunnistaa samankaltaisia tilanteita omasta elämästään.

Yhteydenotto:

Päivi Eskola, TtM, yliopistonopettaja

Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta, Gerontologian tutkimuskeskus ja Avoin yliopisto
paivi.eskola@jyu.fi



Kirjallisuus

- Aaltonen MS, Martin-Matthews A, Pulkki JM, Eskola P, Jolanki OH. Experiences of people with memory disorders and their spouse carers on influencing formal care: 'They ask my wife questions that they should ask me'. *Dementia* 2021;20(7):2307–22. <https://doi.org/10.1177/14713012211994300>
- Andréasson F, Mattsson T, Hanson E. 'The balance in our relationship has changed': everyday family living, couplehood and digital spaces in informal spousal care. *J Fam Stud* 2021;1–19. <https://doi.org/10.1080/13229400.2021.1980421>
- Anttonen A, Zechner M. Tutkimuksen lähtökohdista hoivaan. Teoksessa Anttonen A, Valokivi H, Zechner M, toim. Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 2009:16–53.
- Atula S. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). Lääkärikirja Duodecim. *Terveyskirjasto*. 2019. Internet: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01106> (viitattu 26.3.2022).
- Bandura A. Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annu Rev Psychol* 2001;52(1):1–26. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- Bandura A. Toward a psychology of human agency. *Perspect Psychol Sci* 2006;1(2):164–80. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6916.2006.00011.x>
- Bosco A, Schneider J, Coleston-Shields DM, Jawahar K, Higgs P, Orrell M. Agency in dementia care: systematic review and meta-ethnography. *Int Psychogeriatr*. 2019;31(5):627–42. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610218001801>
- Bottner T. Vulnerable People: Dementia and the making of embodied agency. *Suomen Antropologi: Journal of the Finnish Anthropological Society* 2018;43(3):41–55. <https://doi.org/10.30676/jfas.v43i3.8273>
- Boyle G. Recognising the agency of people with dementia. *Disability & Society* 2014;29(7): 1130–44. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910108>
- Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska EB. Behavioral and psychological symptoms of de-

- mentia. *Front Neurol* 2012;73. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008;62(1):107–15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Eskola P, Jolanki O, Aaltonen M. Through thick and thin: the meaning of dementia for the intimacy of ageing couples. *Healthcare* 2022a;10(12):e2559. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122559>
- Eskola P, Jolanki O, Van Aerschoot L, Aaltonen M. Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus. *Gerontologia* 2022b;36(4):344–61. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.114513>
- Euroopan unionin yleinen tietosuojasetus 2016/679. Internet: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679> (viitattu 22.9.2022).
- Evans D, Lee E. Impact of dementia on marriage: a qualitative systematic review. *Dementia* 2014;13(3):330–49. <https://doi.org/10.1177/1471301212473882>
- Giddens A. *The constitution of society: outline of the theory of structuration*. Cambridge: Polity Press, 1984.
- Gilmore MC, Stebbins L, Argüelles-Borge S, Trinidad B, Golden CJ. Development and treatment of aggression in individuals with dementia. *Aggress Violent Behav* 2020;54:e101415. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2020.101415>
- Hansen BR, Hodgson NA, Budhathoki C, Gitlin LN. Caregiver reactions to aggressive behaviors in persons with dementia in a diverse, community-dwelling sample. *J Appl Gerontol* 2020;39(1):50–61. <https://doi.org/10.1177/0733464818756999>
- Harris SM, Adams MS, Zubatsky M, White M. A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging Ment Health* 2011;15(8):950–60. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.583629>
- Hellström I, Nolan M, Lundh U. 'We do things together': a case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia* 2005;4(1):7–22. <https://doi.org/10.1177/1471301205049188>
- Hellström I, Nolan M, Lundh U. Sustaining 'couplehood': Spouses' strategies for living positively with dementia. *Dementia* 2007;6(3):383–409. <https://doi.org/10.1177/1471301207081571>
- Hernandez E, Spencer B, Ingersoll-Dayton B, Faber A, Ewert A. "We are a team": couple identity and memory loss. *Dementia* 2019;18(3):1166–80. <https://doi.org/10.1177/1471301217709604>
- Honkasalo ML. *Reikä sydämessä*. Tampere: Vastapaino, 2008.
- Jyrkämä J. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehyykseksi. *Gerontologia* 2008;22(4):190–203.
- Jyrkämä J. Kolmas ikä, sukupuoli ja toimijuus. Teoksessa Ojala H, Pietilä I, toim. *Miehistä puhetta: miehet, ikääntyminen ja vanhenemisen kulttuuriset mallit*. Tampere: Suomen Yliopistopaino, 2013:89–116.
- Koivisto AM, Pajanen T, Rinne J, Hokkanen L, Vanninen R, Herukka SK, ym. Alzheimerin taudin varhainen tunnistaminen. *Duodecim* 2018;134(24):2519–28. Internet: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14670> (viitattu 30.10.2022).
- Krüger J, Katisko K, Suhonen NM, Haapasalo A, Remes AM, Solje E. Otsa-ohimolohkorapheet – miten tunnistan ja hoidan? *Duodecim* 2021;137(21):2307–16. Internet: <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16513.pdf> (viitattu 30.10.2022).
- Littlechild R, Tanner D, Hall K. Co-research with older people: perspectives on impact. *Qual Soc Work* 2015;14(1):18–35. <https://doi.org/10.1177/1473325014556791>
- Matthews S, Kennett J. Respecting agency in dementia care: when should truthfulness give way? *J Appl Philos* 2021;39(1):117–31. <https://doi.org/10.1111/japp.12541>
- Mikkola T. *Sinusta kiinni – tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista*. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2009. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-067-3>
- Milligan C, Morbey H. Care, coping and identity: older men's experiences of spousal caregiving. *J Aging Stud* 2016; 38:105–14. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.05.002>
- Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2021. Internet: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044> (viitattu 30.8.2022).
- Nunez FE. Factors influencing decisions to admit family members with dementia to long-term care facilities. *Nurs Forum* 2021;56(2):372–81. <https://doi.org/10.1111/nuf.12555>
- Phillipson L, Hammond A. More than talking: a scoping review of innovative approaches to qualitative research involving people with dementia. *Int J Qual* 2018;17(1). <https://doi.org/10.1177/1609406918782784>

- Pirhonen J. Good human life in assisted living for older people: what the residents are able to do and be. *Acta Universitatis Tamperensis* 2271. Tampere, 2017. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0416-4>
- Pozzebon M, Douglas J, Ames D. Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research. *Int Psychogeriatr* 2016;28(4):537–56. <https://doi.org/10.1017/S1041610215002239>
- Rivett E. Research involving people with dementia: a literature review. *Work Older People* 2017;21(2):107–14. <https://doi.org/10.1108/WWOP-11-2016-0033>
- Sandberg LJ. Too late for love? Sexuality and intimacy in heterosexual couples living with an Alzheimer's disease diagnosis. *Sex Relatsh Ther* 2020;1–22. <https://doi.org/10.1080/14681994.2020.1750587>
- Swall A, Williams C, Hammar LM. “The value of ‘us’ – expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. *Int J Older People Nurs* 2020;5(2):e12299. <https://doi.org/10.1111/opn.12299>
- Talasilahti T, Vataja R, Ginters M, Koponen H. Muistisairauspotilaan vaikeiden käytösoireiden lääkehoito. *Duodecim* 2019;135:2106–12.
- THL. Muistisairauksien yleisyys 2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2019. Internet: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> (viitattu 13.9.2022).
- Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällysanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi, 2018.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki, 2019. Internet: https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf (viitattu 30.10.2022).
- Veldwijk-Rouwenhorst A, Zuidema S, Smalbrugge M, Bor B, Wetzels R, Gerritsen D, et al. Very frequent physical aggression and vocalizations in nursing home residents with dementia. *Ageing Ment Health* 2020;25(8):1442–51. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1786799>
- Viinisalo-Heiskanen L. Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat: tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta. Itä-Suomen yliopisto, Dissertations in Social Sciences and Business Studies 231. Joensuu, 2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3447-5>
- Virkola E. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 491. Jyväskylä, 2014. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-5568-7>