

**JYX**



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO  
UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

**This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.**

**Author(s):** Virkola, Elisa

**Title:** Yksinasuvan muistisairaana naisen toimijuus ja eettisiä kipupisteitä arjessa

**Year:** 2014

**Version:** Published version

**Copyright:** © 2014 Talentia ry

**Rights:** In Copyright

**Rights url:** <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

**Please cite the original version:**

Virkola, E. (2014). Yksinasuvan muistisairaana naisen toimijuus ja eettisiä kipupisteitä arjessa. Tutkiva sosiaalityö, 2014, 35-38.

[http://www.sosiaalityontutkimuksenseura.fi/data/\\_uploaded/tutkivasosiaalityo2014.pdf](http://www.sosiaalityontutkimuksenseura.fi/data/_uploaded/tutkivasosiaalityo2014.pdf)

Elisa Virkola

YTT

Jyväskylän yliopisto

# Yksinasuvan muistisairaana naisen toimijuus ja eettisiä kipupisteitä arjessa

**A**rtikkeli pohjautuu sosiaalityön väitöstutkimukseeni (Virkola 2014), jossa tarkastelin yksinasuvien muistisairaiden naisten arkea ja elämäntilanteita toimijuuden näkökulmasta. Väestön ikääntymässä muistisairauksista on tullut merkittävä kansanterveydellinen- ja taloudellinen haaste yhteiskunnalle. Yhä useampi vanhusten palvelujen asiakas on muistisairas ihminen.

Keräsin tutkimukseni aineiston etnografisella tutkimusotteella Seurasin 25 vuoden ajan viiden yksinasuvan muistisairaana naisen arkielämää, kävin heidän kanssaan keskusteluita ja havainnoin heidän päivittäistä elämäänsä. Naiset, joita kutsun Esteriksi, Hertaksi, Maijaksi, Marjatakksi ja Siiriksi, olivat 70-95-vuotiaita ja asuivat Helsingin kantakaupungin alueella. Pieni määrä tutkittavia ihmisiä mahdollisti syventymisen yksilöllisiin elämäntilanteisiin ja niiden seuraamisen pitkällä aikavälillä. Samanaikaisesti tavoitteeni oli myös yleisen ja arjessa jaetun tietovarannon tutkiminen.

## Muistisairaudesta vaikutus ihmisen elämään

Muistisairaus aiheuttaa yksinasuvalle ihmiselle vaativan elämäntilanteen. Heikentyvät kyvyt ja taidot pakottavat hyväksymään apua muilta ja itsenäisen arkielämä murttuu vähitellen. Muistisairaus vaikuttaa muun muassa sosiaaliseen elämään ja liikkumiseen arkiympäristössä. Tulevaisuutta värittävät odotetut minäkuvan muutokset sekä vähitellen asuin ympäristön muutos kotona asumisen muututtua mahdottomaksi. Muistisairaudesta on seurauksia kaikkiin ihmisen arkielämän ulottuvuuksiin.

Maija: "Näin ku ihmistä pitää riisua täältä lähtiesä, niin tää (muistisairaus) riisuu niin totaalisesti. Tulee, tuntee todellaki että ittesä pienentää, et ei oo mitään minussa itessäni ei tietoa, ei taitoa, ei jaksamista, ei osaamista, vaan kaikki täytyy saada toisilta lahjana ja palveluna. Ei voi millään sanoa, että kyllä minäki tästä nyt jotain tiedän."

Yllä oleva sitaatti kuvaa Maijan tulkintaa sairauden kanssa elämisestä. Toimielias ja muita auttamaan totunut ihminen joutuu hyväksymään elämässään roolin muutoksen autettavaksi. Henkilökohtainen kokemus

heijastelee myös laajempaa kulttuurista kuvaa muistisairaudesta ihmisestä. Sairaudesta myötä ihminen tulee riippuvaiseksi muista, ja muut tietävät, mikä hänelle on parasta. Omasta päätösvallasta ja itsemääräämisestä on luovuttava, tai ainakin valmistauduttava luopumaan. Sairastuneen ihmisen oma ääni on vaarassa hukkuu.

Tutkimukseeni osallistuneet naiset olivat sairastuneet muistisairauteen vanhuuden elämäntilanteissa. Muistisairaiden on sanottu olevan yksi eniten syrjäytyvä ryhmä länsimaissa, koska heihin liitetään kaksoisstigma: ikääntyminen sekä kognitiivisten kykyjen heikentyminen (Wilkinson 2002, 9; Milne 2010, 228). Stigma ilmenee syrjivinä käytäntöinä muistisairaana ihmisen elämässä. Stigma vaikuttaa sekä ihmisen päätöksiin hakea apua, palveluiden saatavuuteen, rahoitukseen ja suunnitteluun sekä poliittiseen päätöksentekoon priorisoinnista ja resurssoinnista (Benbow & Jolley 2012). Yksi stigman seurauksista on myös itse-stigmatisointi, jolloin sairastunut ihminen imee itseensä negatiivisen leiman ja uusintaa sitä omassa toiminnassaan (Milne 2010, 228). Itsestigmatisoinnin ja sairauden yleisen negatiivisen leiman seurauksena sairastunut ihminen saattaa hiljentyä ja vetäytyä sosiaalisista kontakteista.

Muistisairaus aiheuttaa sairastuneen ihmisen arkeen monia eettisiä kipupisteitä. Lähipiiriin merkitys kasvaa, kun ihminen ei pysty enää itse huolehtimaan arkiaskareistaan. Apua ei ole helppo hyväksyä tai pyytää itsenäistä vanhuutta korostavassa kulttuurissa. Avun tarvetta voi olla kuitenkin vaikea huomata ilman säännöllistä yhteydenpitoa eikä läheisillä välttämättä ole mahdollisuutta olla läsnä arkipäivässä tai tarjota apua. Lisäksi muistisairaus murtaa ihmisen kykyä tunnistaa omien taitojen ja kykyjen heikentymistä.

## Omaa elämäänsä tarkasteleva, tavoitteellinen ihminen

Toimijuus, arkielämä ja refleksiivisyys toimivat tutkimukseni keskeisinä käsitteinä. Toimijuus merkitsee ihmiskäsitystä, jolloin ihminen nähdään tavoitteellisenä, omaa elämäänsä pohtivana toimijana. Myös muistisairaus pyrkii toimimaan tavoitteellisesti, vaikka muut eivät aina

sitä ymmärtäisi. Sairauden edetessä keinot tavoitteisiin pääsemiseksi ja niiden ilmaisuun kuitenkin heikentyvät.

Ihmiskäsityksen lisäksi toimijuus tarjosi tutkimukselleni teoreettisen viitekehyksen. Toimijuus Oyrkämä (2008) antoi suuntaa, miten laajaa aineistoani katsoin. Ensiksi toimijuus ohjaa kiinnittämään huomiota ihmisen elämänkulun tapahtumiin sekä miten ihminen itse elämänkulkuaan tulkitsee. Toiseksi toimijuus merkitsee arjen rakenteiden, erilaisten tilanteellisen sosio-kulttuuristen määreiden tarkastelua. Huomio kiinnitetään muun muassa ympäristöön, kulttuuriin ja ajankohtaan, jossa ihminen elää ja toimii. Olennaista on myös nähdä ihmiset eri-ikäisinä, miehinä ja naisina. Kolmanneksi, toimijuutta tarkastellaan konkreettisen arjen toimintana toimijuuden ulottuvuuksien kautta: mitä ihminen eri tilanteissa ja ympäristöissä haluaa, osaa, voi, kykenee, mitä hänen täytyy ja miltä hänestä tuntuu. Nämä kolme näkökulmaa ovat läsnä arjen tilanteissa ja toiminnassa samanaikaisesti. Toimijuus tarjoaa analyysivälineitä arjen toimintaan ja tilanteisiin.

Toimijuuden lisäksi tutkimustani ohjasi refleksiivisyyden käsite, eli oman toiminnan ja itsen tarkastelu. Refleksiivisyyttä harjoittaessaan ihminen pohtii elämäntilannettaan sekä erilaisia arjessa kohtaamia tilanteita ja toimintaansa niissä. Refleksiivisyys on eräänlaista sisäistä keskustelua (Archer 2007, 7), jota jokainen meistä käy arkipäivässään. Refleksiivisyys viittaa sekä yksilölliseen kykyyn käydä näitä sisäisiä keskusteluja, sekä tietämisen muotoon. Reflektoidessaan ihminen hyödyntää jaettua tietovarantoa, eli tietoa ympäröivästä kulttuurista ja yhteiskunnasta sekä omaa elämänkulkuaan.

Refleksiivisyys on myös väline tutkijalle. Yksinasuvan muistisairaana arki on tutkimusalueena herkkä, ja aiheen tutkiminen herättää monia eettisiä pohdintoja, ja esimerkiksi tutkijan omien ennakkoluulojen ja tunteiden pohdinta on tärkeää. Tutkimuksessani kysyin ensiksi, millä tavoin naiset harjoittavat refleksiivisyyttä. Toiseksi tarkastelin, miten refleksiivisyyttä harjoitetaan tutkijan ja osallistujan välisessä suhteessa. Kolmanneksi kuvasin, millaisia merkityksiä ja tulkintoja naiset antavat arjen käytännöille ja muistisairaudelle. Neljänneksi analysoin, millaisia seurauksia muistisairaudella on naisten arjen käytännöille ja sosiaalisille suhteille.

### **Muistisairaouden merkitykset**

Oman elämän tarkastelu nousi naisten kanssa keskustellessa olennaiseksi. He halusivat pohtia omaa elämäänsä ja elämänkulkuaan ja olivat hyvin puheliaita. Omasta elämästä kertomisen ja sen kertaamisen nähdään olevan odotettua juuri vanhuuden elämänvaiheessa (Saa-

renheimo 1997, 41-42; Vakimo 2001, 210). Sairastuminen on usein sellainen elämänmuutos, joka herättää ihmisessä tarpeen ja halun pohtia omaa elämäänsä ja kertoa siitä. Naisilla oli arjessaan myös melko vähän sosiaalisia kontakteja, joten tutkijan vierailut olivat odotettuja tilanteita keskustella.

Muistisairaus osoittautui kuitenkin vaikeaksi puheenaiheeksi. Sairauteen liittyy voimakas stigma, eikä aiheen käsittelemiseen ollut korrekta arkisanastoa. Naiset tulkitsivat sairauden merkitystä elämäntilanteensaan kukin eri tavoin. Tämä oli yhteydessä siihen, missä vaiheessa sairausprosessia ihminen oli, ja miten hän oli sopeutunut sairauteen. Vähiten aikaa sairastaneet Maija ja Marjatta kokivat sairauden katkokseksi. He pohtivat, miten sairaus muuttaa totuttua minäkuvaa ja kertoako sairaudesta muille. Marjatta totesi: "Se on niinku suuri salaisuus". Hertta ja Ester olivat puolestaan sairastaneet pidempään. Ester koki sairauden hoituvan, kunhan muistaa ottaa lääkkeet. Hertta halusi korostaa, ettei koe olevansa sairas: "Siis mä totean sen, et mä unohdan asioita helposti mut mä en koe sitä minään sairautena". Kaikki halusivat vastustaa sairauteen liittyvää kyvyttömyyden ja toiseuden kuvaa. Esimerkiksi Siiri pyrki vastustamaan sairauden valtaa elämässään: "Minul on sellanen tahdonvoima, että minä haluan muistaa".

### **Arjen käytännöt ja muistisairaus**

Naisten arki näyttäytyi kokonaisuutena toimintakäytäntöjä, jotka olivat monivaiheisia ja toisiinsa liittyviä, kuten kodin järjestyksen hallinta, ruokailu ja ruuanlaitto, ajalliset käytännöt, ulkona liikkuminen, esinemaailma, taloudellisten asioiden hoito ja sosiaalisiin aktiviteetteihin osallistuminen. Käytännöt ovat säännöllisiä rutiineja, joita toistetaan arjessa. Naiset halusivat edelleen toimia arjessaan onnistuneesti, mutta kyvyt ja taidot vaikeutuivat. He pyrkivät muokkaamaan ympäristöönsä ja kompensoimaan sairauden aiheuttamia seurauksia esimerkiksi kirjoittamalla asioita muistiin, käyttämällä kalenteria ja sijoittamalla esineitä tiettyihin paikkoihin. Sairauden edetessä nämä kompensointikeinot eivät kuitenkaan enää toimineet. Toisaalta ympäristö tarjosi mahdollisuuksia, kuten lyhyet etäisyydet palveluihin ja paljon harrastuksia.

Muistisairaus johtaa väistämättä vaikeuksiin monivaiheisissa arjen käytännöissä. Kun arkea alkaa tarkastella syvemmin, ensin pienimuotoisiltakin vaikuttavat käytännöt paljastuvat monimutkaisiksi ja runsaasti kykyä vaativiksi toiminnoiksi, kuten kännykällä soittaminen. Marjatan arjessa vaikeudet kasautuivat. Hän ei useinkaan tuonut niitä oma-aloitteisesti esiin, vaan niitä

havaitse hänen toiminnassaan ja ohimennen sanottuna: "Laskut on sellasia hankalia että ne vois unohtuu". Arkea koskevassa puheessa ilmeni tietoisuutta arkielämää luonnehtivista normeista ja säännöistä. Marjatta ruokaili päivittäin palvelukeskuksessa, mutta koki siitä syylisyyttä: "kunnan naiset tekee kotona ruokaa". Myös kodin järjestyksenpito aiheutti paineita: "mun pitäis pitää paremmassa kunnossa tää huusholli". Kodin ulkopuolella toimimisessa alkoi olla vaikeuksia: "Mä en muista enää kaikkia katuja".

Naisten puheista oli tulkittavissa päällekkäisiä ja monitasoisia neuvotteluja. Neuvotteluja käytiin suhteessa moneen osapuoleen: omaan itseen, muihin ihmisiin, ympäristöön ja kulttuuriin. Paitsi omalle itselle, myös tutkijalle oli tärkeää näyttäytyä itsenäisenä, aktiivisena, oman elämänsä "herrana". Kohtaamisissamme pyrim ylläpitämään muistisairaana ihmisen arvokkuutta ja tilanteista muodostuikin eräänlaista tilanteellista kasvojen ylläpitoa. Neuvottelujen monisuuntaisuus ja samanaikaisuus tekevät yksinasuvan muistisairaana ihmisen elämäntilanteesta erityisen vaativan.

### **Toimijuuden tunto ja arjen käytäntöihin puuttuminen**

Muistisairauden laaja-alaiset seuraukset arkeen sekä sairaudelle että vanhuudelle annetut merkitykset pakottavat sairastuneen ihmisen neuvottelemaan paitsi arjen käytäntöjen järjestämisestä myös toimijuuden tunnosta. Toimijuuden tunnolla tarkoitetaan käsityksiä omista mahdollisuuksista ja rajoituksista tehdä päätöksiä sekä huolta omasta toimijuudesta - siitä, pääseekö päättämään, ovatko päätökset mahdollisia toteuttaa tai siitä, osaako päättää. Toimijuuden tunto tai tunne viittaa käsitykseen, että on oman elämänsä subjekti, "minä", joka tekee päätöksiä ja toimii niiden mukaisesti. (Gordon 2005, 114-114, 119.) Toimijuuden tunto merkitsee tunnetta arkivallasta, sen saavuttamisesta ja säilymisestä. Ihminen pyrkii tasapainoon omien kykyjen ja taitojen sekä ympäristön vaateiden ja mahdollisuuksien välillä. On tärkeää säilyttää tunne, että hän osaa ja pystyy hallitsemaan elämänsä, ja että mahdollisuus tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä säilyy itsellä.

Naisille oli tärkeää ylläpitää tunnetta arjen jatkuvuudesta, elärnähallinnasta sekä arvokkuudesta. Eteen tuli kuitenkin tilanteita, joissa omasta päätösvallasta oli neuvoteltava. Läheiset olivat puheessa ilmentyneitä "muita", arjen toimijoita, jotka käyttivät valtaa naisten arjessa. Toimijuuden tunto saattoi tilanteellisesti särkyä. Tilanteet tapahtuivat kotiympäristössä, joka on ihmisen yksityisenä ja omana pidetty tila.

Puuttuminen arjen käytäntöihin näyttäytyi arjen kipupisteinä, joka herätti sairastuneessa ihmisessä moninaisia tunteita. Siiri oli polttanut puuron pohjaan liedellä ja sen johdosta sulake oli otettu pois. Siiri ei voinut enää käyttää liettä. Toiminnan rajoittaminen synnytti hänessä voimakkaita tunteita.

Siiri: "Mutta tämä minusta tuntuu, minä oon puhunut vastaan että koska minä saan kuule tota tonne seinätle kuule tuota sen, että saada toi hella kuule kuumaksi ja sillä tavalla. Mutta (tytär) sanoo että kun, ei oo saanu, että ei oo saanu tuota pitää hoitajilta kysyä saanko luvan. Joko minä saan luvan tuota, kuule kysyä kuule hoitajalta (ääni korottuu) koska mä saan luvan ja minä saan kuule laittaa päälle ton, että saan ton hellan kuumenemaan."

Ajan kuluessa Siiri kuitenkin sopeutui siihen, ettei hän voinut enää käyttää liettä: "Kato sitte ku tulee ikää, niin sitä voi jättää, voi unohtaa. Ei mikään kumma ole. Kato ikä tekee, että ei sitä aivot kaikkeen niin reagoi". Puuro lämpeni jatkossa mikrossa, jonka teko itse Siiril-le oli tärkeää.

Hertan arjessa tytär oli ottanut vastuuta joiden käytäntöjen suorittamisesta, joka osaltaan tuki toimijuuden tunnon säilymistä. Hänen puheestaan oli luettavissa toimijuuden tunnon säilymistä: "Mä huomaan sen että mä oon hurjan siis, siis mun mieleni on hyvä ja tasapainossa ku mä voin luottaa tohon tyttäreeni, tohon (tyttäreen) niin täysin niin, että hän hoitaa määrättyt asiat ihan." Kaikilla läheisillä ei ollut mahdollisuutta näin tiiviiseen arjen tukemiseen.

Kotitilaa halutaan itse säädellä ja hallita ja tämä koskee myös kotona olevia esineitä. Pyrkimys säilyä, vaikka taidot ja kyvyt hallintaan heikkenevät. Ester ei esimerkiksi antanut kotipalvelun siivoojien mennä jääkaappiin: "En mä ole tykänny (naurua) se on vähän semmoinen juttu että ko yks tunti on aikaa niin sen mää osaan itteki kattoo, että jos on jotain pois pantavaa". Ester ei kuitenkaan enää yksin pystynyt itse pitämään jääkaappiaan siistinä, vaan ruuat pilaantuivat. Tilanteet olivat vaikeita myös tutkijalle: "Minäkin kieli keskellä suuta mietin, miten muotoilla sanani. Minun on pakko sanoa Esterille, että leipä on homeessa, koska hän oli jo laittanut sen meille tarjolle". Edellä kuvatut tilanteet ovat esimerkkejä neuvottelutilanteista, joita pidän arjen eet-tisinä kipupisteinä ja jotka ovat yleisiä muistisairaiden ihmisten arjessa. Niissä on läsnä useampia osapuolia ja erilaisia näkökulmia, ne ovat usein ristiriitaisia ja niissä on erilaisia mahdollisuuksia ja rajoitteita toimia.

## Kohti toimijuuden tunnon säilymistä

Muistisairaus on uhka toimijuuden tunnolle. Ihminen ei tule nähdä enää kompetenttina oman elämänsä toimijana. Muistisairaat ihmiset eivät halua tulla nähdä sairaina, koska tämä merkitsee heidän kykyjensä sivuuttamista ja arvokkuutensa kyseenalaistumista. Tutkimani naiset halusivat vastustaa kuvaa kyvyttömyydestä. Tulisi pohtia, miten sairastunutta ihmistä voidaan tukea säilyttämään toimijuuden tunto.

Eettiset kipupisteet herättävät kiinnostuksen tutkia asiaa edelleen. Palvelujärjestelmän pitäisi olla herkempi muistisairaiden ihmisten tarpeille. Arkielämän yksilöllinen tukeminen on hyvin monisyistä ja vaativaa toimintaa. Tutkimukseni on tuonut esiin, että yksilöllisen tuen lisäksi muistisairaat ihmiset tarvitsevat mahdollisuuksia keskustella elämäntilanteestaan sekä mahdollisuuksia sosiaaliseen toimintaan. Tutkimus herätti kiinnostuksen tutkia syvemmin sellaisia arjen tilanteita, joissa arjen käytäntöjen järjestämisestä neuvotellaan ja kehittää eettisesti kestäviä tapoja, miten muistisairaahan ihmisen arkea voitaisiin tukea. Tulisi kehittää sellaisia arjen tukemisen käytäntöjä, joiden myötä muistisairaahan ihmisen itsemäärääminen toteutuisi nykyistä paremmin ja toimijuuden tunto säilyisi. Vaikka tutkimuksessani rajauhin tarkastelemaan muistisairaahan ihmisen näkökulmaa, on kuitenkin syytä tunnistaa myös muiden tilanteissa läsnä olevien toimijoiden, kuten ammattilaisten tai läheisten, näkökulmat. Monia eettisiä kysymyksiä on pohdittava aiempaa enemmän.

## Lähteet

- Archer, Margaret (2007) *Making our way through the world. Human reflexivity and social mobility.* Cambridge: Cambridge University Press.
- Benbow, Susan Mary & Jolley, David (2012) *Dementia: Stigma and its effects.* *Neurogenerative Disease Management* 2 (2), 165-172.
- Gordon, Tuula (2005) *Toimijuuden käsitteen dilemmoja.* Teoksessa Meurman-Solin, Anneli & Pyysiäinen, Ilkka (toim.) *Ihmistieteet tänään.* Helsinki: Gaudeamus, 114-130.
- Jyrkämä, Jyrki (2008) *Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä - hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehikseksi.* *Gerontologia* 4, 190-203.
- Milne, Alison (2010) *The "D" word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia.* *Journal of Mental Health* 19 (3), 227-233.
- Saarenheimo, Marja (1997) *Jos etsit kadonnutta aikaa. Vanhuus ja oman elämän muistelemisen.* Tampere: Vastapaino.
- Vakimo, Sinikka (2001) *Paljon kokeva, vähän näkyvä.* Tutkimus vanhaa naista koskevista kulttuurisista käsityksistä ja vanhan naisen elämäntilanteista. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Virkola, Elisa (2014) *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja - muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa.* Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Wilkinson, Heather (2002) *Including people with dementia in research: methods and motivations.* In Wilkinson, Heather (ed.) *The perspectives of people with dementia. Research methods and motivations.* London: Jessica Kingsley Publishers, 9-24.