

HAAVOITTUVUUS OSANA MUISTISAIRAIDEN ARKEA

Narratiivinen tutkimus kotona asuvien vanhusten kokemuksista

Pinja Aaltonen

510380

Pro gradu -tutkielma

Turun yliopisto

Sosiaalitieteiden laitos

Sosiaalityö

Kevät 2019

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck – järjestelmällä.

TURUN YLIOPISTO
Sosiaalitieteiden laitos

AALTONEN PINJA: Haavoittuvuus osana muistisairaiden arkea. Narratiivinen tutkimus kotona asuvien vanhusten kokemuksista.

Pro gradu –tutkielma, 89 s., 3 liitettä

Sosiaalityö

Kevät 2019

Tutkielmassani tutkin kotona asuvien muistisairaiden arkeen liittyviä haavoittavia tekijöitä, sekä haavoittuvuudelta suojaavia tekijöitä. Tarkoitus on selvittää, missä tilanteissa haavoittuvuuskokemukset tulevat esille ja minkälaisia suojaavia tekijöitä haavoittuvuudelta muistisairaille vanhuksilla on. Tutkimukseni tavoite on ymmärtää haavoittuvuuden monia eri puolia ja saada siitä lisää tietoa, sekä tuoda paremmin esille vanhusten omia kokemuksia haavoittuvuudesta.

Tutkimukseni on laadullinen ja se on analysoitu narratiivien analyysimenetelmän avulla. Aineisto on kerätty teemahaastatteluna päiväkotoutuspaikassa huhtikuussa 2019. Aineisto koostuu viiden muistisairaana vanhuksen haastatteluista.

Tutkimukseni tulosten mukaan muistisairaiden vanhusten arjessa haavoittuvuutta aiheuttavat liikkumisen väheneminen, yksinäisyys, sekä kokemus siitä, ettei ole enää mukana osallisena yhteiskunnassa. Muistisairaiden arjessa haavoittuvuutta aiheuttaa myös yhteiskunta. Tulosteni mukaan haavoittuvuudelta suojaavia tekijöitä ovat aktiivinen elämäntapa, sosiaaliset suhteet, itsemääräämisoikeus ja oma koti. Tärkeä suojaava tekijä muistisairaiden arjessa on myös toimivat yhteiskunnan palvelut, joista tärkeimmäksi koettiin päiväkotoutus.

Tutkimukseni osoittaa sen, että muistisairaiden vanhusten arjessa on monta haavoittuvuutta aiheuttavaa tekijää, joita voitaisiin ennaltaehkäistä. Toimivien ja vanhusten tarpeiden kanssa kohtaavien palveluiden tarve on suuri. Tutkimuksessani tärkeä esille noussut asia on myös se, että jokainen muistisairas on yksilö, joka tekee omat päätöksensä itse. Yhteiskunnan on tärkeää kunnioittaa sitä ja pyrkiä toimillaan mahdollistamaan muistisairaiden itsemääräämisoikeus.

Avainsanat: vanhuus, haavoittuvuus, muistisairaus, itsemääräämisoikeus

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDATUSTA HAAVOITTUVUUDEN TUTKIMISEEN	1
2	VANHUUDEN HAAVOITTUVUUS	4
2.1	VANHUUDEN MÄÄRITTELY	4
2.2	HAAVOITTUVUUDEN MÄÄRITTELY	6
2.3	HAAVOITTUVUUDEN ERITYISPIIRTEET VANHUUDESSA	9
2.4	TOIMINTAKYKYYN JA MUISTISAIRAUKSIIN LIITTYVÄ HAAVOITTUVUUS	13
3	HAAVOITTAVA JÄRJESTELMÄ?	18
3.1	VANHUSTEN ASEMA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ	18
3.2	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS HAAVOITTUDELTA SUOJAAMASSA	24
3.3	HAAVOITTUVUUTEEN VAIKUTTAVAT MUUT YHTEISKUNNALLISET TEKIJÄT	26
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	32
4.1	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	32
4.2	AINEISTO JA METODISET VALINNAT	33
4.3	TARINAT TODELLISUUDEN LUOJINA	36
4.4	TUTKIMUKSEN EETTISYYS	40
5	ARJEN TARINOITA AKTIIVISUUDESTA	42
5.1	LIIKUNNAN LÄPI ELÄMÄN KANTAVA VOIMA	42
5.2	YHTEISKUNNAN MERKITYS AKTIIVISEN ARJEN TARINOISSA	46
6	ARJEN TARINOITA SOSIAALISTEN SUHTEIDEN MERKITYKSESTÄ	50
6.1	HAAVOITTAVA YKSINÄISYYS	50
6.2	SOSIAALISET SUHTEET VOIMAVARANA	53
7	ARJEN TARINOITA OSALLISUUDEN KOKEMISESTA	57
7.1	"MITÄ MÄÄ TÄÄLLÄ ENÄÄ OIKEASTAAN TEEN?"	57
7.2	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS OSALLISUUDEN MAHDOLLISTAJANA	65
8	YHTEENVETO JA POHDINTAA HAAVOITTUVUUDESTA	70
	LÄHTEET	75
	LIITTEET	87

1 JOHDATUSTA HAAVOITTUVUUDEN TUTKIMISEEN

Yksityiskotia on alettu suosia myöhäisvanhuuden hoivan pääasiallisena paikkana yhteiskunnallisessa vanhuspolitiikassa. Sen vuoksi yhä useampi huonokuntoinen vanhus asuu kotonaan, koska myöhäisvanhuuden vaiheisiin sijoittuu suurin osa kotona asumiseen liittyvistä rajoitteista sekä hoivaan liittyvästä tarpeesta. Yhteiskunnassamme yleisesti hyväksytty tavoite on myös se, että jokainen pystyisi elämään viimeiset vuotensa asuen omassa kodissa. Tähän on vedottu kotiin liittyvän merkityksellisyyden ja taloudellisten puolien vuoksi. Tämän vuoksi vanhuspoliittisissa ohjelmissa on yhä enemmän painotettu vanhuksen kotona asumisen tukemiseen ja hyvinvoinnin ylläpitämiseen liittyviä palveluita. (Vilkko 2010, 214.) Tutkimusten mukaan iäkkäiden itsemääräämisoikeus toteutuukin kotihoidossa paremmin kuin palveluasumisessa ja ympärivuorokautisessa hoidossa (Finne-Soveri, Heikkilä, Andersson, Andreassen, Hammar, Asiakainen, Mäkelä & Noro 2014, 158-160; Alastalo, Vainio, Vilkko & Sarivaara 2016).

Itsemääräämisoikeus ja sen mahdollinen rajoittaminen liittyvät haavoittuvuuteen. Haavoittuvuus on hyvin laaja käsite ja sen voi määritellä eri tavoin. Yhden määritelmän mukaan haavoittuvuus tarkoittaa elämäntilannetta, jossa ihminen saattaa herkemmin joutua kokemaan fyysistä tai psyykkistä uhkaa. Haavoittuvuus ei liity automaattisesti tiettyyn ikään, vaan jokainen yksilö voi olla haavoittuva tietyssä tilanteessa. Vanhuksilla on kuitenkin suurempi riski altistua haavoittuvuudelle, esimerkiksi muistisairauden aiheuttamien tilanteiden vuoksi. (Grundy 2006, 106.) Tutkimuksessani haavoittuvuutta käsitellään kahdesta suunnasta. Ensinnäkin pohdin yksilöön liittyviä haavoittuvuustekijöitä, kuten heikentynyt fyysinen toimintakyky ja muistisairaus. Toiseksi pohdin järjestelmään ja palveluihin liittyviä tekijöitä, jotka voivat aiheuttaa haavoittuvuutta. Tutkimuksessani keskitytään myös tekijöihin, jotka suojaavat muistisairasta vanhusta haavoittuvuudelta.

Väestön ikääntyessä muistihäiriöiden esiintyvyys kasvaa voimakkaasti. Muistihäiriöt ja dementia ovat huomattava taloudellinen ja kansanterveydellinen haaste. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 53.) Suomessa on arviolta 193 000 muistisairasta ihmistä. Joka vuosi noin 14 500 ihmistä sairastuu muistisairauteen. Vanhukset eivät ole kuitenkaan ainoita muistisairauteen sairastuvia, vaan myös työikäisissä on noin 7000 muistisairasta. (Muis-tiliitto 2017.) Varhainen taudinmääritys on tärkeää muistihäiriöiden ja dementian yh-

teiskunnallisen haasteen ratkaisemisessa. Varhaisen taudinmäärityksen ja hoidon tärkeitä osa-alueita ovat parannettavien tilojen kohentaminen ja häiriön etenemisen estäminen, taudin lievempien vaiheiden keston pidentäminen ja laitoshoitoon joutumisen lykkääminen. (Erkinjuntti ym. 2006, 55.)

Haavoittuvuus korostuu muistisairauden edetessä. Muistisairaus vaikuttaa laaja-alaisesti sairastuneeseen ihmiseen, mutta myös hänen läheistensä arkeen. Muistisairaus vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn ja elämänlaatuun. Muistisairaus aiheuttaa moninaista haavoittuvuutta, jonka tunnistaminen on tärkeää henkilön palveluissa ja hoidossa. Se, miten muistisairas henkilö tulee kohdatuksi, kuulluksi ja miten hänen tarpeisiinsa vastataan, vaikuttaa hänen hyvinvointiinsa merkittävästi. (Heimonen 2010, 60.)

Muistisairaus vaikuttaa siis laajasti vanhuksen haavoittuvuuteen. Muistisairauden myötä hänen kognitiiviset kykynsä heikkenevät ja hänen läheisverkostonsa voi muuttua ja kaventua. Muistisairaus aiheuttaa ihmisen elämässä laajoja muutoksia. Muistisairauden aiheuttama haavoittuvuus liittyy fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen toimintakykyyn heikentävästi, sekä arkiselviytyminen vaikeutuu ja ihminen tulee riippuvaisemmaksi muista. Kun itsenäisyys ja itsemäärääminen heikentyvät, vanhus on erityisen alttiina haavoittuvuudelle. Muistisairaudesta aiheutuva haavoittuvuus ilmenee eri tavoin sairauden eri vaiheissa ja haavoittuvuus saa erilaisia merkityksiä eri ihmisillä. Ei myöskään pidä yleistää kaikkia muistisairaita vanhuksia haavoittuviksi, vaan tuleekin ottaa selvää jokaisen yksilön kohdalla, miten hän itse kokee kykyjensä heikentymisen ja millaisia tunteita hänellä herää eri tilanteissa. On tärkeää pyrkiä ymmärtämään muistisairauden aiheuttamaa haavoittuvuutta jokaisen vanhuksen kohdalla yksilöllisesti. (Heimonen, 2010, 67-71.) Tutkimuksessani puhun ikääntyneistä vanhus käsitteellä. Vanhus käsitteeseen voidaan liittää negatiivisia mielikuvia, mutta se ei ole tutkimukseni tarkoitus. Käytänkin tutkimuksessani vanhus termiä puhuessani yleisesti ikääntyneistä.

Tutkimukseni tarkoitus on selvittää, minkälaisissa arjen tilanteissa muistisairaiden haavoittuvuuskokemukset tulevat esille ja minkälaisia suojaavia tekijöitä haavoittuvuudelta muistisairailta vanhuksilla on. Tutkimukseni on tärkeä siitä syystä, että on tärkeää tuoda esille vanhusten omia näkemyksiä haavoittuvuudesta ja siihen liittyvistä tekijöistä. On hyödyllistä ymmärtää muistisairaiden näkökulma haavoittuvuuteen, jotta haavoittuvuutta pystyttäisiin entistä paremmin ennaltaehkäisemään ja palvelujärjestelmä voisi toimia vielä paremmin haavoittuvuutta aiheuttavissa tilanteissa.

Vanhusten oman äänen ja kokemusten kuulluksi tuleminen ovat ratkaisevassa roolissa heidän arkiselviytymisen tukemisessa. Vanhuksilla itsellään on paras tieto omasta arjestaan, joten he tuottavat itse arvokasta tietoa tarkoituksenmukaisten palvelu- ja hoitomuotojen kehittämiseen. (Heimonen 2007, 6.-8.) Tämän vuoksi onkin tärkeää haastatella suoraan vanhuksia heidän omaan arkeen liittyvistä kysymyksistä. Tutkimuksessani arjella tarkoitan sitä arkista todellisuutta, jossa vanhukset elävät. Arkielämä tarkoittaa siis tavallista päivää, jokapäiväisessä elämässä. (Rajaniemi 2007, 11.)

Tämä on laadullinen tutkimus, jonka toteutin teemahaastatteluna kotona asuville iäkkäille muistisairaille henkilöille. Jokainen haastateltava käy kuntouttavassa päivätoiminnassa, jossa myös tein haastattelut. Haavoittuvuuden teemat liittyvät vanhusten kokemaan arkeen. Kerätyn aineiston analysoin narratiivien analyysimenetelmällä. Tutkimukseni tärkeimpiä käsitteitä ovat vanhuus, haavoittuvuus, toimintakyky ja itsemääräämisoikeus. Tutkimukseni rakenne on seuraavanlainen. Aluksi määrittelen vanhuuden ja haavoittuvuuden käsitteet, josta siirryn tarkastelemaan haavoittuvuutta tarkemmin vanhuuden, toimintakyvyn ja muistisairauksien näkökulmasta. Näiden lukujen jälkeen siirryn pohtimaan palvelujärjestelmän mahdollisesti tuottamaa haavoittuvuutta. Näiden lukujen jälkeen tulee tutkimukseni toteutuksen esittely, jossa kerron tarkemmin tutkimustehtävän, tutkimuskysymykset, aineistosta ja metodisista valinnoista. Kerron myös tutkimuksen toteutukseen liittyvistä eettisistä tekijöistä. Tämän jälkeen analysoin aineistoni keskeisimpiä tuloksia. Lopuksi vielä yhteenvetona pohdin haavoittuvuutta ja asioita, joita olisin voinut tehdä toisin tutkimuksessani.

2 VANHUUDEN HAAVOITTUVUUS

Tässä luvussa määrittelen vanhuuden ja haavoittuvuuden käsitteet. Haavoittuvuuden käsitettä tarkastelen vielä tarkemmin vanhuuden, yksinäisyyden, toimintakyvyn ja muistisairauksien näkökulmasta. Ensin kerron yleisesti vanhuudesta elämän jaksona, josta siirryn haavoittuvuuden moniselitteisen käsitteen määrittelyyn. Toimintakyvyn yhteydessä käsittelen muistisairauksia ja niiden merkitystä vanhuksen haavoittuvuudelle.

2.1 VANHUUDEN MÄÄRITTELY

Vanhuuden määrittelemiseen on erilaisia tapoja. Vanhuuden määrittelemisen voi tehdä esimerkiksi elettyjen vuosien tai toimintakyvyn pohjalta, joilla molemmilla on sidokset elinoloihin ja ympäröivään kulttuuriin. Usein määritelmän lähtökohtana pidetään lakisääteistä vanhuuseläkkeen ikärajaa tai ikää, jolloin eläkkeelle voi aikaisintaan siirtyä. Vanhuksen määrittelemisellä on toimintakyvyn lisäksi vahva sidonnaisuus yhteiskunnan poliittisiin tekijöihin ja muihin tekijöihin, kuten lähiyhteisöjen arvostukseen, työkulttuuriin ja normeihin. Keskeistä vanhuuden määritelmässä on se, kuinka vanhusten aikaisempia kokemuksia ja tekemisiä arvostetaan ja mikä paikka heillä on lähiyhteisöissään. (Mikkola 2014, 19-20.)

Vanhenemiseen liittyy sairauksien ja toiminnanvajavuuksien määrän kasvu. Nämä vaikuttavat elämänlaatua heikentävästi ja uhkaavat vanhuksen itsenäistä suoriutumista arjesta. On erilaisia teorioita siitä, minkälaisena onnistunut vanheneminen nähdään yhteiskunnassa. Irtaantumisteorian mukaan vanhetessa odotetaan ja on suotavaa, että ikääntyvä vähitellen irtaantuu sosiaalisista rooleistaan ja tekee tilaa aktiivisesti seuraaville sukupolville. Tähän liittyy myös oletus arvomaailman muutoksissa. Aineelliset arvot muuttuvat henkiseksi arvoiksi ja ajattelu muuttuu altruistisemmaksi eli epäitsekkäämmäksi. Toisen teorian mukaan onnistuvan vanhenemisen taustalla on ikääntyvän aktiivinen elämäntapa, joka pitää yllä fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä ja sosiaalisia suhteita. Fyysinen aktiivisuus ja liikunta, sekä uusien asioiden opettelu, ylläpitävät ja parantavat toimintakykyä iästä riippumatta sekä auttavat pärjäämään itsenäisesti arjessa. Aktiivinen elämäntapa yhdessä sosiaalisen verkoston ja sosiaalisen tuen kanssa vahvis-

tavat toimintakyvyn säilymistä ja voivat parantaa elämänlaatua. (Heikkinen 2002, 13, 28.)

Aktiivisena ikääntymisen teoria on saanut yhä enemmän kannatusta ja saanut tukea monista tutkimuksista. Aktiiviseen ikääntymiseen liittyy kuitenkin mahdollisia ongelmia, kuten normatiivisen paineen uhka. Jos painotetaan liikaa aktiivisena vanhenemista ja tärkeyttä ylläpitää toimintakykyä riittävän itsenäiseen elämään, luodaan paineita vanhuksille, joilla ei ole riittäviä voimavaroja, eikä välttämättä halua elää suositellun elämäntavan mukaan. Tähän voi liittyä myös se, että yhteiskunnassa vanhukset yritetään pitää mahdollisimman kauan tuotteliaina kuluttajina, eikä palvelujen ja hoivan tarvitsijoina. Vanhuksien tulisi kuitenkin pystyä luottamaan yhteiskunnan apuun, kun omat voimavarat ovat ehtyneet. (Heikkinen 2002, 28.)

Vanhukset voidaan jakaa myös eri elämänvaiheisiin toimintakyvyn perusteella. Kolmas ikä kuvaa juuri eläkkeelle jääneitä iäkkäitä henkilöitä, joilla on vielä toimintakykyä, aikaa ja varaa toteuttaa itseään. Neljäs ikä taas kuvaa niitä vanhuksia, jotka tarvitsevat jo toisten apua yhä enemmän. Näitä vaiheita on kuvattu myös termeillä go-go, slow-go ja no-go. Go-go vanhukset ovat kolmannessa iässä olevia eläkeläisiä, jotka aktiivisesti osallistuvat yhteiskuntaan ja kulutukseen. Slow-go ja no-go -vanhukset ovat toimintakyvyltään heikommassa kunnossa, eivätkä osallistu enää niin aktiivisesti kuluttamiseen. No-go vanhukset ovat siis neljännessä iässä olevia eläkeläisiä, jotka tarvitsevat toisen apua arjessa selviytymisessä. Neljännen iän vanhusten omaiset yleensä auttavat heitä esimerkiksi toimimalla palveluiden, kuten asumispalveluiden, ostajina heidän puolestaan, tai auttamalla apuvälineiden hankinnassa. (Kalliomaa-Puha 2014, 323-326.)

Vanhuutta voi tarkastella myös elämänculun näkökulman mukaan. Sen mukaan jokainen yksilö kerää elämänsä aikana itselleen resursseja vanhuutta varten. Elämän aikana ihminen kerää itselleen ominaisuuksia ja taitoja, jotka vaikuttavat vanhana hyvinvointiin ja mahdolliseen haavoittuvuuden kokemiseen. Kerättyjen resurssien tärkeitä osia alueita ovat fyysinen ja henkinen hyvinvointi, sosiaaliset verkostot ja perhesuhteet, erilaiset selviytymisstrategiat, persoonallisuus ja sosiaaliset taidot, aineellinen omaisuus, sekä oikeudelliset tai moraaliset oikeudet saada tukea. Elämänculun näkökulman mukaan ihminen pystyy siis itse vaikuttamaan omaan vanhuuteensa, esimerkiksi pitämällä huolta terveydestään. Tähän kuitenkin vaikuttavat myös esimerkiksi geneettiset tekijät ja ympäristötekijät. Elämänculun vaikutukset näkyvät myös perhesuhteissa ja sosiaalisten verkostojen määrässä. Jos ihminen on hankkinut elämänsä aikana jälkeläisiä ja ystä-

vyyssuhteita, vanhana sosiaalinen tukiverkosto voi toimia voimavarana. Tällaisen elämän aikana kerättyjen resurssien sisältöihin voi kuitenkin vaikuttaa vielä vanhanakin. Vanhus voi esimerkiksi kuntoilulla parantaa fyysistä hyvinvointiaan ja harrastusten kautta solmia uusia sosiaalisia suhteita. (Grundy 2006, 107-108.)

Eläkkeelle siirrytään suhteellisen hyväkuntoisina, jolloin iäkkäillä on myös mahdollisuus nauttia elämästä ja osallistua kulutukseen esimerkiksi matkustelemalla, harrastamalla tai ostamalla tuotteita. Eläkeläisiin kohdistuu myös odotuksia ja heidän oletetaan toimivan edelleen mukana yhteiskunnassa, esimerkiksi kuluttamisen kautta, mutta myös lastenlapsien hoitoapuna tai vapaaehtoistoiminnassa mukana. Kolmatta ikää sävyttääkin siis oletus aktiivisista vanhuksista. Tällaisen aktiivisen kansalaisen tunnusmerkkeinä pidetään vastuullisuutta ja mahdollisuutta vaikuttaa sekä järjestelmiin että itseä koskeviin päätöksiin. Nämä vastuu, vaikuttaminen ja valinta ovat luettavissa myös sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä. Lainsäädännön tuomat oikeudet edellyttävät yhä useammin aktiivisuutta ja taitoa toimia, mutta eivät lupaa lisäetuja tai johda siihen, että asiakas pystyisi merkittävässä määrin vaikuttamaan palveluidensa muotoutumiseen. (Kalliomaa-Puha 2014, 323-327.)

2.2 HAAVOITTUVUUDEN MÄÄRITTELY

Vaikka haavoittuvuus termiä käytetään laajasti terveys- ja sosiaalipalveluissa, sen tarkasta määrittelemisestä ei olla yhtä mieltä (Larkin 2009, 1). Haavoittuvuus käsite jaetaan kirjallisuudessa adjektiiviin 'haavoittuva' ja substantiiviin 'haavoittuvuus', jolloin erotellaan haavoittuvuus käsite tarkoittamaan kahta eri asiaa. Jos viitataan adjektiiviin, silloin se kuvastaa tilaa, käsitystä tai mahdolliseen vahinkoon liittyvää tunnetta. Jos taas viitataan substantiiviin, silloin se merkitsee mahdollisuutta tai alttiutta vahingolle. (Spiers 2000, 716.)

Haavoittuvuus on hyvin yleinen termi, koska jokainen tuntee jossakin elämänsä vaiheessa haavoittuvuutta. Vaikka jokainen yksilö voi kokea haavoittuvuutta, milloin tahansa, yksilöt kuitenkin usein luokitellaan haavoittuvuuden eri luokkiin. (Aldridge 2015, 11.) Ihminen voi olla esimerkiksi vaarassa, hänen henkensä voi olla uhattuna, hän voi olla alttiina ongelmille tai hän voi olla avuton ja tarvita suojelua ja tukea. (Rogers 1997, 65-66.) Toisen määritelmän mukaan haavoittuvuus tarkoittaa tiettyä elämäntilan-

netta, jossa ihminen saattaa herkemmin joutua kokemaan fyysistä tai psyykkistä uhkaa (Grundy 2006, 106). Haavoittuvuus voidaan nähdä myös yksilön ominaisuuksiin liittyvänä asiana. Tällöin ajatellaan, että ihmistä on helppo vahingoittaa tai loukata esimerkiksi fyysisesti tai psyykkisesti, koska hän on hauras ja heikko. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2010, 33.) Haavoittuvuuden tarkoitus myös riippuu siitä kontekstista, missä sitä käytetään. Esimerkiksi aikuinen voi olla haavoittuva, jos hän ei pysty pitämään huolta itsestään ja tarvitsee mahdollisesti yhteiskunnan terveyspalveluita mielenterveyden, iän tai sairauden vuoksi. (Department of Health 2000, Section 2.3.)

Lisäksi haavoittuvuus voi olla yksilöllistä jokaiselle henkilölle, jolloin kyseessä on henkilökohtainen haavoittuvuus (Larkin 2009, 2). Esimerkiksi samalla asuinalueella samassa elämäntilanteessa elävät yksilöt voivat kokea täysin eri tavoin haavoittuvuuden tunteen. Esimerkiksi toinen saattaa pelätä rikollisuutta enemmän, jolloin hän rajoittaa elämänsä enemmän kuin toinen. Haavoittuvuuden tunteen suuruuteen saattaa liittyä jokaisen yksilön kokema oman tilanteen hallinta. Jos yksilö kokee, ettei pysty hallitsemaan elämäntilannettaan, haavoittuvuuden tunne saattaa kasvaa. (Rogers 1997, 65.)

Haavoittuvuus käsite on siis suhteellinen ja tulkinnanvarainen. Tästä johtuen myös käsite 'haavoittuva ryhmä' on yhtä lailla kiistanalainen. (Larkin 2009, 2.) Esimerkiksi haavoittuva ryhmä voi olla sellainen yhteiskunnan ryhmä, joka on todennäköisemmin alttiimpana tekijöille, jotka alentavat fyysistä tai psyykkistä terveyttä. Tällaisia ryhmiä voivat olla esimerkiksi naiset, etniset vähemmistöt, ne ihmiset, joilla on riittämättömät sosiaaliset verkostot, matalasti kouluttautuneet, matalapalkkaiset ja työttömät. Myös sellaiset ihmiset voivat kuulua haavoittuviin ryhmiin, jotka ovat kokeneet äskettäin suuren elämänmuutoksen. Tällaisia elämänmuutoksia ovat esimerkiksi sairastuminen vakavaan sairauteen, läheisen kuolema tai ero tilanne kumppanista. (Rogers 1997, 66-67.)

Jotkut ryhmät voidaan helpommin määritellä haavoittuviksi heidän valtaväestöstä poikkeavien tarpeidensa vuoksi. Monella ihmisellä saattaa olla myös samaan aikaan erilaisia ongelmia, jolloin ongelmat yhdistyvät ja tällöin nämä ihmiset voidaan määritellä kaksinkertaisesti haavoittuviksi. (Aldridge 2015, 12.) Tällaisia ihmisiä voivat olla esimerkiksi vanhukset, joilla on muistisairaus, päihdeongelma ja taloudellisia vaikeuksia. Haavoittuvassa asemassa oleva ryhmä voi olla myös esimerkiksi vanhukset, lapset, siikiöt, köyhät, ihmiset, joilla on kroonisia sairauksia, vangit ja pakolaiset (Spiers 2000, 716). Haavoittuvuudelle eniten altistuneimpaan ryhmään voidaan laskea kuuluvaksi ihmiset, joilla on hyvin alhaiset tulot, vähäiset sosiaaliset suhteet tällä hetkellä ja men-

neisyudessa ja sellaiset henkilöt, joilla on hyvin pienet mahdollisuudet ja resurssit toimia itsenäisesti. Kaikki nämä haavoittuvuudelle altistavat tekijät ovat usein kietoutuneena toisiinsa. (Grundy 2006, 128.)

Monista eri haavoittuvuuden määrittelemiseen liittyvistä moniselitteisyyksistä huolimatta, on ehkä tärkeämpää ymmärtää haavoittuvuus muuttavana konseptina sekä olosuhteena, jolle ihmiset voivat tulla alttiiksi, milloin tahansa, riippuen heidän yksilöllisistä ominaisuuksistaan ja tarpeistaan, sekä ympäristöön liittyvistä tekijöistä. Kuitenkin joidenkin ihmisten luokittelu haavoittuviksi ryhmiksi voi auttaa tunnistamaan ja löytämään apukeinoja, joilla voidaan vastata heidän tarpeidensa täyttämiseen. Tällöin heidän haavoittuvuuttaan pystytään lieventämään tai ehkäisemään pidemmällä aikavälillä, erityisesti terveys- ja sosiaalipalveluiden yhteydessä. (Aldridge 2015, 12.) Yhteiskunnan näkökulmasta poliittisilla toimilla voidaan vaikuttaa ihmisryhmien kokemaan haavoittuvuuteen. Esimerkiksi poliittisilla toimilla voidaan keskittyä tiettyyn haavoittuvuutta aiheuttavaan tekijään, kuten yksilön taloudellisen tilanteen kohentamiseen, jolloin pyritään varmistamaan ihmisten pääsevän eteenpäin elämässään ja pyritään vähentämään myöhempään elämään kohdistuvia haasteita. Yhteiskunnassa voidaan myös edistämällä ihmisten terveellisiä elämäntapoja, auttamalla hyvien perhe- ja ystävyys-suhteiden ylläpitämisessä ja neuvomalla säästöjen ja varojen hankkimisessa, varmistamaan ihmisten resurssien saamista ja pysymistä vahvoina myös vanhuudessa. (Grundy 2006, 128.)

Haavoittuvuuteen liittyvät tekijät voidaan jakaa myös yksilöön liittyviin tekijöihin ja ympäristöstä johtuviin tekijöihin. Jokaisella yksilöllä on henkilökohtaisia tekijöitä, jotka vaikuttavat hänen terveyteensä vuorovaikutuksessa ympäristötekijöiden kanssa. Tällaiset henkilökohtaiset tekijät voivat olla synnynnäisiä, kuten sukupuoli, etninen tausta, temperamentti ja alttius eri geneettisille sairauksille. Tai sitten hankittuja, elämänaikana kertyneitä kokemuksia, joihin kuuluvat elämäntavat, traumat, sairaudet, ja erilaiset kyvyt, kuten selviytymiskeinot. (Rogers 1997, 67.) Näitä henkilökohtaisia tekijöitä voidaan kutsua myös yksilön resursseiksi. Elämän aikana ihminen kerää itselleen ominaisuuksia ja taitoja, eli resursseja, jotka vaikuttavat esimerkiksi vanhana hyvinvointiin ja mahdolliseen haavoittuvuuden kokemiseen. Kerättyjen resurssien tärkeitä osa-alueita ovat fyysinen ja henkinen hyvinvointi, sosiaaliset verkostot ja perhesuhteet, erilaiset selviytymisstrategiat, persoonallisuus ja sosiaaliset taidot, aineellinen omaisuus, sekä oikeudelliset tai moraaliset oikeudet saada tukea. (Grundy 2006, 107-108.)

Haavoittuvuuden ympäristöön liittyvät tekijät voidaan jakaa välittömään ympäristöön, johon kuuluvat esimerkiksi saasteet, melu, lämpötila ja valoisuus, ja laajempaan ympäristöön, johon kuuluvat perhe, yhteisöt ja yhteiskunta. (Rogers 1997, 67.) Haavoittuvuuden voidaan sanoa syntyvän silloin, kun tasapaino ihmisen resurssien ja ympäristön aiheuttamien haasteiden välillä horjuu ja ihminen alittaa sen tason, joka takaa hänelle kohtuullisen elämänlaadun (Grundy 2006, 109). Ympäristöllä voikin olla siis yksilön terveyteen joko tukeva ja edistävä tai haitallinen vaikutus. Esimerkiksi muutettavissa olevat ympäristötekijät, kuten koulutus, työllisyys, tulotaso ja sosiaalisen tuen määrä vaikuttavat yksilöiden terveyteen. (Rogers 1997, 67.)

Ihmisen resurssien, eli yksilöön liittyvien tekijöiden, ja koettujen haasteiden välisessä suhteessa tärkeää on se, miten ympäristön tuella ja interventioilla pystytään lieventämään haasteiden vaikutuksia ja palauttamaan ihmisen resurssit takaisin hänen käyttöönsä. Esimerkiksi intensiivisellä kuntoutuksella pystytään auttamaan kaatumisen tai sairastumisen jälkeen ja oikeanlaisten apuvälineiden saamisella voi olla suuri hyöty kotona pärjäämisessä. (Grundy 2006, 109-110.) Yksilöön liittyvät henkilökohtaiset tekijät ja ympäristötekijät tulee ottaa molemmat huomioon, kun määritellään haavoittuvuuden vakavuuden tasoa (Rogers 1997, 67-68).

2.3 HAAVOITTUVUUDEN ERITYISPIIRTEET VANHUUDESSA

Haavoittuvuus ei liity automaattisesti tiettyyn ikään, vaan jokainen yksilö voi olla haavoittuva tietyssä tilanteessa. Kuitenkin esimerkiksi vanhuksilla on suurempi riski altistua haavoittuvuudelle, esimerkiksi muistisairauden aiheuttamien tilanteiden vuoksi. Vaikka haavoittuvuus ei liity tiettyyn ikään, vanhuksia pidetään lähtökohtaisesti haavoittuvina ja ilman tarvitsemaansa apua, heidän elämänlaatunsa voi vakavasti vaarantua. (Grundy 2006, 106.)

Vanhuuden haavoittuvuuteen liittyy erityisiä piirteitä, koska ikääntyneiden voimavarat voivat olla heikentyneet verrattuna nuorempiin ja sen lisäksi vanhana koetut haasteet voivat olla suurempia. Ikääntyminen tuokin mukanaan suurempia riskejä altistua erityisille haasteille ja vanhana kyky selvitä näistä haasteista heikkenee. Esimerkiksi sairastuminen voi olla vanhana vakavampaa kuin nuorena ja perheenjäsenen tai ystävän kuo-

lema, tai muutto pois kotoa hoitolaitokseen, on yleisempää vanhana. (Grundy 2006, 106, 109.)

Näitä vanhuuteen liittyviä haavoittuvuuden erityispiirteitä täytyy pohtia esimerkiksi silloin, kun sairaalasta ollaan kotiuttamassa vanhusta aivohalvauksen jälkeen. Tällöin tulee kartoittaa kokonaisvaltaisesti vanhuksen elämäntilanne. Elämäntilanteen kartoittamiseen kuuluu hänen henkilökohtaisten resurssien arviointi, aivohalvauksen aiheuttamien fyysisten vaikutusten huomiointi ja hänen motivaationsa kuntoutua. Henkilökohtaisten tekijöiden lisäksi selvitettäisiin vanhuksen ympäristöön liittyvät tekijät, kuten asumismuotoon liittyvät kulkuesteet, kynnykset ja portaat. Myös hänen sosiaalinen tilanteensa, kuten perhe ja ystävät, kotihoidon saatavuus, hänen taloudellinen tilanteensa ja kuntoutusmahdollisuudet, kuten fysioterapia, selvitettäisiin. (Rogers 1997, 67-68.)

Jos vanhus elää yksin, hänellä on suppea tukiverkosto ja hän asuu asunnossa, jossa on erilaisia kulkuesteitä, kuten portaita ja hänen asuntonsa on kaukana palveluista, hänen ympäristöstään saamansa tuki saattaa olla heikkoa. Jos ympäristöön liittyviä tekijöitä pystytään muuttamaan, kuten riittävää kotihoitoa järjestämällä ja muokkaamalla asuntoa helpompi kulkuseksi, ympäristötekijät parantuvat ja haavoittuvuuden taso voi laskea. (Rogers 1997, 67-68.) Ympäristötekijät liittyvät myös elämänlaatuun. Jos esimerkiksi aivohalvaus on vaikuttanut vanhuksen fyysiseen liikkuvuuteen, hänen elämänlaatunsa voi huonontua. Jos vanhuksella on kuitenkin sosiaalisia resursseja, kuten perhettä ja ystäviä, elämänlaatu voi pysyä suht ennallaan, vaikka hänen fyysinen liikkuvuutensa olisikin rajoittunut. Esimerkiksi, jos vanhus ei pysty menemään yksin ulos ja hänellä on tukeva perhe ja hyvät sosiaaliset verkostot, tällä on todennäköisesti vähemmän vaikutusta hänen elämänlaatuunsa. Vanhuksen omaiset voivat käydä säännöllisesti tapaamassa häntä ja he voivat auttaa vanhusta menemään ulos. Jos taas vanhuksella ei ole riittävä sosiaalista verkostoa, hän ei todennäköisesti saa yhtä paljon apua ulos menemisessä ja riski syrjäytyä ja kokea haavoittuvuutta on suurempi. (Grundy 2006, 109-110.)

Myös vanhuksen henkilökohtaisilla resursseilla on merkitystä. Jos vanhus on motivoitunut kuntoutumaan ja hänen mielialansa on positiivinen ja hän odottaa innoissaan kotiin paluuta, hänellä on myös paljon henkilökohtaisia resursseja. Vanhuksilla, joilla on vähän henkilökohtaisia resursseja ja elävät stressaavassa ympäristössä, on suurempi riski ongelmien kehittymiseen. Jos vanhus kehittää omia henkilökohtaisia resurssejaan tai muuttaa häntä tukevampaan ympäristöön, haavoittuvuuden taso laskee. (Rogers 1997, 67-68.) Ihmisten resurssit ovat siis monimutkaisessa vuorovaikutuksessa toisiinsa

yhdessä ympäristöön liittyvien tekijöiden kanssa (Grundy 2006, 110). Näitä ihmisten resurssien ja ominaisuuksien monimutkaista vuorovaikutusta voidaan myös kutsua intersektionaalisuuden käsitteellä. Intersektionaalisuus tarkoittaa useiden eri identiteetti-luokkien monimutkaista kietoutumista ja vuorovaikutusta keskenään. Näitä identiteetti-luokkia ovat esimerkiksi sukupuoli, ikä, uskonto, etnisuus ja yhteiskuntaluokka. (Hulko 2004, 238.)

Kirjallisuudessa on vain satunnaisia viittauksia haavoittuvuuden aiheuttamiin sosiaali-siin, fysiologisiin ja psykologisiin vaikutuksiin ihmisillä. Haavoittuvuuden aiheuttamat sosiaaliset vaikutukset voivat liittyä muun muassa eristäytymiseen. Esimerkiksi vanhuk-siin saatetaan liittää yhteiskunnassa erilaisia ennakkoluuloja. Moni vanhus saattaa pitää itseään arvottomana ja saattaa kokea, ettei kuulu enää mukaan yhteiskuntaan, jolloin hän saattaa eristäytyä yhteiskunnasta. Eräässä tutkimuksessa kuutta naista pyydettiin pohtimaan tilannetta, jossa he tai heidän läheisensä olivat kokeneet haavoittuvuutta ja heitä pyydettiin kertomaan, miten se vaikutti heidän terveyteensä. Vastauksien mukaan haavoittuvuutta aiheuttanut tilanne oli esimerkiksi väsyttänyt, aiheuttanut painon laskua, masennusta, unettomuutta ja alttiutta onnettomuuksille. Haavoittuvuuden kokeminen saattaakin aiheuttaa ahdistusta ja stressiä. Pitkään jatkunut stressi voi olla haitaksi esi-merkiksi vanhuksen terveydelle. (Rogers 1997, 68.)

Samassa tutkimuksessa kysyttiin myös, mitä tunteita haavoittuvuuden kokeminen aiheutti. Naisten vastauksien mukaan haavoittuvuuden kokeminen aiheutti esimerkiksi avuttomuuden tunnetta, pelkoa, vihaa, kontrollin menetyksen tunnetta, heikkoutta, hä-peää, eristäytymistä, ahdistusta ja itsetunnon laskua. Haavoittuvuus saattaa aiheuttaa myös esimerkiksi vanhuksessa toivottomuuden ja avuttomuuden tunteita, jos hän tarvitsee esimerkiksi yhä enemmän toisten apua ja hän ei pysty kontrolloimaan täysin itsenäisesti omaa elämäänsä. Vanhus saattaa esimerkiksi sisäistää itseensä negatiivisia tunteita ja hänelle saattaa kehittyä negatiivinen käsitys itsestään. Jos vanhus kokee voimatto-muutta oman tilanteen hallinnasta, hän saattaa myös masentua. (Rogers 1997, 68-69.)

Jokaisella yksilöllä on tietyn suuruiset resurssit selviytyä onnistuneesti haasteista, joita joutuu kohtaamaan. Vanhus voidaan määritellä haavoittuvaksi, jos hänen resurssinsa ovat laskeneet alle sen tason, jota tarvitaan selviytymään kohdatuista haasteista onnistu-neesti. Vanhuksella voi olla joko heikentyneet resurssit selvitä haasteista tai sitten hänen kohtaamat haasteet ovat niin vakavia, että niistä selviytyminen on lähes mahdotonta. Esimerkiksi ikääntyneelle henkilölle heikentyneet resurssit voivat olla heikko taloudel-

linen tilanne tai pienentynyt sosiaalinen verkosto tai sitten hänen kohtaamansa haaste voi olla sairastuminen muistisairauteen. (Grundy 2006, 107.) Haavoittuvuuden kokeminen voi olla myös epäsuoraa tai suoraa. Esimerkiksi yksilö voi kokea suoraa haavoittuvuutta kokiessaan kroonista kipua tai sitten epäsuoraa haavoittuvuutta asuessaan asuinalueella, jossa on paljon rikollisuutta. (Aldridge 2015, 12-13.)

Haavoittuvuutta aiheuttavat tekijät siis vaikuttavat henkilön elämänlaatuun. Elämänlaatu on kuitenkin jokaisen subjektiivinen kokemus. Tutkimusten mukaan suurimmat vanhuksen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät ovat aineelliset resurssit, perhe, sosiaaliset suhteet ja ystävät, terveys, avun saanti silloin, kun tarvitsee sitä ja mahdollisuus itsenäisyyteen ja itsemääräämisoikeuteen. (Grundy 2006, 107.) Sosiaalisten suhteiden kaventuminen on yksi suurin yksinäisyyttä selittävistä tekijöistä vanhuudessa. Sosiaalisten kontaktien väheneminen voidaan nähdä liittyvän luonnolliseksi osaksi ikääntymistä, ja siten sillä selitetään vanhusten yksinäisyyden kokemista. (Uotila 2011, 47). Yksinäisyys voidaan siis nähdä ikääntymiseen liittyvänä haavoittuvuuden erityispiirteenä.

Yksinäisyyden kokeminen on kuitenkin jokaiselle henkilölle yksilöllistä. Kokemus yksinäisyydestä voi syntyä silloin, kun henkilö kokee tarvetta suurempaan sosiaaliseen kanssakäymiseen, kuin mitä hänelle on mahdollista. Vanhuksella voi olla tarve ystäville ja juttuseuralle, mutta vanheneminen tuo mukanaan puolison tai ystävien poismenon, jolloin vanhus voi jäädä ilman ihmissuhteita ja kokea yksinäisyyttä. Yksinäisyyden kokeminen on siis negatiivinen tunne. Kuitenkaan kaikki vanhukset, jotka ovat yksin, ilman sosiaalisia suhteita, eivät koe yksinäisyyttä. Onkin tärkeää erottaa yksin oleminen ja yksinäisyys toisistaan. (de Jong Giervald, van Tilburg & Dykstra 2006, 485-486.) Uotilan (2011, 7) tutkimuksen tavoitteena oli saada lisää tietoa vanhusten yksinäisyydelle antamista tulkinnoista, merkityksistä ja selityksistä. Tavoitteena oli siis selvittää, miten vanhukset itse kuvaavat yksinäisyyttään ja minkälaisia tulkintoja ja merkityksiä he antavat yksinäisyydelle. Yksinäisyys koettiin tutkimuksessa monimerkityksellisenä ja vaikeasti määriteltävä asiana. Vanhusten on siis vaikea sanoa, mitä yksinäisyys todella tarkoittaa ja mitä siihen sisältyy. Yksinäisyyteen liitettiin muun muassa vähäiset sosiaaliset verkostot ja heikentynyt fyysinen toimintakyky. (Uotila 2011, 47, 51.)

Yksinäisyyttä on tarkasteltu myös elämäntapojen näkökulmasta. Yksinäisyyttä voidaan ymmärtää myös niin, että se liittyy aiempiin elämäntapahtumiin, sosiaalisiin verkostoihin, sekä laajempiin yhteiskunnallisiin tekijöihin. Vanhuksen toimintaa ja ympärillä olevia olosuhteita ei siis vain voida ymmärtää rajaamalla tarkastelua yhteen elämänvai-

heeseen. Yksinäisyys voi liittyä erilaisten sosiaalisten suhteiden ja roolien menetyksiin tai sitten niihin liittyviin toiveisiin. (Tiilikainen 2016, 89.) Yksinäisyys on siis jokaisen henkilökohtainen kokemus, joka pahimmillaan aiheuttaa haavoittuvuutta vanhuksen elämässä.

2.4 TOIMINTAKYKYYN JA MUISTISAIRAUKSIIN LIITTYVÄ HAAVOITTUVUUS

Vanhuus voidaan jakaa siis eri vaiheisiin iän ja toimintakyvyn perusteella. Yhteiskuntaan osallistumisen näkökulmasta merkittävintä on vanhuksen toimintakyky, ei ikä. Toimintakyvyllä ei olekaan välttämättä juurikaan merkitystä iän kanssa. (Kalliomaa-Puha 2014, 323.) Tutkimuksista on kuitenkin tullut esille, että toimintakyky laskee iän myötä (Sainio, Koskinen, Sihvonen, Martelin & Aromaa 2013, 56; Sarvimäki & Heimonen 2010, 17). Toimintakyky voidaan jakaa neljään osaan: fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen (Sarvimäki ym. 2010, 21.). Yleisesti toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen kykyä suoriutua päivittäisen elämänsä tehtävistä itseään tyydyttävällä tavalla omassa elinympäristössään. Toimintakyvyn muodostavat terveydentila, muut yksilölliset ominaisuudet ja ympäristökijät vuorovaikutuksessa. Toimintakyvyn heikentymisen yleiset syyt ovat vaikea-asteiset sairaudet, kuten muistisairaudet. (Sainio ym. 2013, 56.)

Etenevät muistisairaudet rappeuttavat aivoja ja heikentävät toimintakykyä laajalaisesti. Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti (60-70 prosenttia), verisuoniperäinen muistisairaus (noin 15-20 prosenttia), kahden edellä olevan yhdistelmä (niin kutsuttu sekamuoto), Lewyn kappale -tauti, sekä otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Näiden lisäksi on lukuisia muita harvinaisempia muistisairauksia. Edetessään nämä etenevät muistisairaudet johtavat dementiaoireyhtymään. Dementia ei siis ole erillinen sairaus, vaan oireyhtymä. Dementia-oireyhtymään liittyy muistihäiriön lisäksi esimerkiksi kielellinen häiriö (esimerkiksi oikeiden sanojen muistaminen), kätevyden heikkeneminen (esimerkiksi pukeutumisen vaikeutuminen), monimutkaisten älyllisten toimintojen heikkeneminen (kuten ohjeiden mukaan toimiminen) tai tunnistamisen vaikeutuminen (kuten kasvojen tunnistaminen). (Muistiliitto 2017.) Ikääntymisen myötä kognitiivisissa toiminnoissa, eli tiedon käsittelyyn liittyvissä ajattelutoiminnoissa tapahtuu heikentymistä valikoituvasti. Myös uuden oppiminen hidastuu vanhe-

nessa. Kuitenkin aiemmin opitut tiedot ja ymmärrys sen sijaan säilyvät. Tämän vuoksi alkavan dementian aiheuttamaa heikentymistä on vaikeaa erottaa normaalista vanheneeseen liittyvästä heikentymisestä. (Soininen & Hänninen 2006, 82.)

Jos vanhukselle tulee muistisairaus, se vaikuttaa laaja-alaisesti häneen, mutta myös hänen läheistensä arkeen. Muistisairaus vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn ja elämänlaatuun. Muistisairaus aiheuttaa moninaista haavoittuvuutta, jonka tunnistaminen on tärkeää henkilön palveluissa ja hoidossa. Se, miten muistisairas henkilö tulee kohdatuksi, kuulluksi ja miten hänen tarpeisiinsa vastataan, vaikuttaa hänen hyvinvointiinsa merkittävästi. Muistisairauden tuomat haavoittuvuuden ulottuvuudet voidaan jakaa kolmeen osaan: mielen haavoittuvuuteen, kehon haavoittuvuuteen ja ihmissuhteiden haavoittuvuuteen. Nämä eri ulottuvuudet liittyvät siis toimintakyvyn eri osa-alueisiin. (Heimonen 2010, 60, 68-70.) Seuraavaksi esittelen toimintakyvyn osa-alueet ja niihin liittyvät muistisairauden mukanaan tuomat haavoittuvuuden ulottuvuudet.

Fyysiseen toimintakykyyn kuuluu arkisista asioista suoriutuminen (Sarvimäki ym. 2010, 21.) Liikkumiskyky on myös tärkeä fyysisen toimintakyvyn osa-alue. Terveys 2000- ja Terveys 2011 -tutkimukset käsittelevät iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn muutoksia. Näistä tutkimuksista selvisi, että eläkeikäisen väestön liikkumiskyky oli sitä heikompi mitä enemmän tuli ikää. (Sainio ym. 2013, 50, 56.) Vanhetessa muistisairauden yhteydessä fyysisessä toimintakyvyssä ja liikkumiskyvyssä tapahtuu muutoksia, sekä päivittäistoiminnoista suoriutuminen heikentyy. Fyysinen haavoittuvuus lisää vanhuksen avun tarvetta ja vaikuttaa itsemääräämiseen ja omatoimisuuteen. Muistisairauksiin liittyy monesti hahmotusongelmia, jotka voivat vaikeuttaa hallintaa ympäristöstä ja altistaa kaatumisille. Muistisairas vanhus saattaa pelätä eksymistä, jolloin hän saattaa rajoittaa liikkumistaan. Tämä taas voi johtaa elämän kapeutumiseen ja ihmissuhteiden vähenemiseen. Olisikin tärkeää, että muistisairaiden ihmisten ulkona liikkumista pystyttäisiin tukemaan mahdollisimman hyvin, jolloin he pystyisivät pitämään paremmin yhteyttä ympäristöön ja sosiaalisiin verkostoihin. (Heimonen 2010, 73-75.)

Kognitiivisella toimintakyvyllä tarkoitetaan tiedon vastaanottoon, käyttöön ja säilyttämiseen liittyviä toimintoja. Terveys 2000- ja Terveys 2011 -tutkimuksissa kognitiivista toimintakykyä mitattiin käyttämällä erilaisia tehtäviä, kuten eri asioiden luettelemista tietyn ajan sisällä ja opettelemalla ja muistelemalla tiettyjä sanoja. Tutkimuksista selvisi, että kognitiivinen toimintakyky heikkenee selvästi iän myötä. Kuitenkin, kun vertaa vuoden 2000- ja 2011 -tuloksia, selviää, että sekä naisten että miesten tulokset ovat pa-

rantuneet merkittävästi vuodesta 2000 vuoteen 2011. (Sainio ym. 2013, 59-60.) Muistisairaus vaikuttaa monella tavalla vanhuksen arkeen. Kognitiivisten oireiden lisääntyessä sosiaalinen elämä kapenee, kuten esimerkiksi harrastuksissa käyminen ja ihmissuhteiden ylläpitäminen voivat vähentyä. Muistisairauden edetessä puheen tuottaminen ja ymmärtäminen vaikeutuvat, jolloin tällaiset vuorovaikutustilanteet hankaloituvat. Eri-laiset sanattoman viestinnän keinot voivat auttaa muistisairaahan ihmisen itsensä ilmaisussa, jos sanallinen viestintä vaikeutuu. Muistisairaus vaikuttaa myös muilla tavoilla arjessa. Muistisairas vanhus saattaa esimerkiksi unohtaa entistä helpommin nimet ja tapahtumat, käytännön taidot voivat heikentyä ja keskustelun seuraaminen voi tulla vaikeaksi. (Heimonen 2010, 70-71.)

Psyykkiseen toimintakykyyn kuuluu mielenterveys (Sarvimäki ym. 2010, 21). Psykkisen toimintakyvyn voi määritellä myös kuuluvan yhteen kognitiivisen toimintakyvyn kanssa. Psykkisiä ja kognitiivisia toimintoja voivat heikentää erilaiset sairaudet, kuten keskushermoston sairaudet (erilaiset dementoivat sairaudet), mielialaongelmat ja sydän- ja verisuonisairaudet, jotka vaikeuttavat aivojen verenkiertoa. Tällaisia sairauksia, pois-lujettuna muistisairauksista Alzheimerin tauti, pystytään ennaltaehkäisemään ja hoitamalla ylläpitämään psyykkistä toimintakykyä ja vähintään hidastamaan kognitiivisten taitojen heikentymistä. (Ruoppila 2002, 119-123.) Kun henkilölle diagnosoidaan muistisairaus, se merkitsee toimintakyvyn vähittäistä heikentymistä, itsemääräämisen ja itsenäisyyden rajoittumista vähitellen, sekä roolien ja vastuiden muuttumista. Tällöin mielen haavoittuvuus korostuu. Mielen haavoittuvuuteen voivat liittyä esimerkiksi ahdistuneisuuden ja masentuneisuuden tunteet ja pelot tulevaisuudesta. Mielen haavoittuvuus voi tulla esille jo ennen muistisairaus diagnoosin saamista, sillä siihen liittyvät oireet voivat aiheuttaa huolta. Diagnoosin saatua, yksilöllä voi herätä monenlaisia tunteita, kuten esimerkiksi surua, vihaa tai helpotuksen tunnetta. (Heimonen 2010, 68-70.)

Muistisairauden tuomat muutokset voivat vaikuttaa vanhuksen identiteettiin. Muutokset lisäävät turvattomuuden tunnetta, sekä kokemus omista asioista päättämisestä ja täysivaltaisesta osallisuudesta yhteiskuntaan heikkenee. Kun itsenäisyys ja itsemäärääminen heikentyvät, vanhus on erityisen alttiina haavoittuvuudelle. Ei kuitenkaan pidä yleistää kaikkia muistisairaita vanhuksia haavoittuviksi, vaan tuleekin ottaa selvää jokaisen yksilön kohdalla, miten hän itse kokee kykyjensä heikentymisen ja millaisia tunteita hänellä herää eri tilanteissa. On tärkeää pyrkiä ymmärtämään muistisairauden aiheuttamaa haavoittuvuutta jokaisen vanhuksen kohdalla yksilöllisesti. (Heimonen 2010, 70-71.)

Toimintakyvyn viimeiseen osaan kuuluu sosiaalinen toimintakyky. Se tarkoittaa kykenemistä vuorovaikutukseen muiden kanssa. (Sarvimäki ym. 2010, 21.) Sosiaalinen toimintakyky liittyy henkilön suoriutumiseen yhteiskunnan jäsenenä ja omissa lähiyhteisöissään. Se ilmenee esimerkiksi rooleista suoriutumisena ja sosiaalisena aktiivisuutena. Sosiaalinen toimintakyky rakentuu osittain fyysisen, kognitiivisen ja psyykkisen toimintakyvyn varaan. Jos jokin muu toimintakyvyn alueista heikkenee, silloin yleensä sosiaalinen toimintakykykin alenee. (Sainio ym. 2013, 60.) Mielen ja kehon haavoittuvuuden lisäksi haavoittuvuuteen liittyy ihmissuhteisiin liittyvä haavoittuvuus. Niin kuin edellä on jo kuvattu, muistisairauden tuoman kykyjen heikentymisen vuoksi osallistuminen sosiaalisiin suhteisiin vähenee. Muiden ihmisten voi olla vaikea ymmärtää muuttunutta tilannetta, jolloin heidän suhtautumisensa muistisairaaseen vanhukseen voi muuttua. Tästä syystä muistisairas vanhus saattaa pelätä muiden ihmisten reaktiota muuttuneeseen tilanteeseen, jolloin hän saattaa pyrkiä piilottamaan sairautensa muilta. (Heimonen 2010, 72-73.) Usein myös vanhuksen läheiset osaavatkin kertoa tarkemmin hänen kognitiivisista vaikeuksistaan, kuin vanhus itse. Usein vanhus, jolla on muistivaikeuksia, saattaa vähätellä vaikeuksien merkitystä jokapäiväisissä toimissaan. Etenkin itsenäisen selviytymisen ongelmia ja avun tarvetta harvoin muistiongelmista kärsivät henkilöt myöntävät. (Soininen ym. 2006, 87.)

Toimintakyky ja muistisairaus vaikuttavat siis laajasti ihmisen haavoittuvuuteen. Muistisairauden myötä hänen kognitiiviset kykynsä heikkenevät ja hänen läheisverkostonsa voi muuttua ja kaventua. Muistisairaus aiheuttaa ihmisen elämässä laajoja muutoksia. Muistisairauden aiheuttama haavoittuvuus liittyy fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen toimintakykyyn heikentävästi, sekä arkiselviytyminen vaikeutuu ja ihminen tulee riippuvaisemmaksi muista. Vaikka haavoittuvuus onkin yhteydessä eri toimintakyvyn osaluoihin ja sitä voidaan jäsentää niiden kautta, haavoittuvuuden ulottuvuudet ovat aina vastavuoroisessa suhteessa toisiinsa. (Heimonen 2010, 67-69.) Vanhuuteen ja muistisairauksiin liittyvät stereotypiat voivat leimata muistisairaita vanhuksia. Tällaisella leimautumisella voi olla hyvin haavoittavat vaikutukset, varsinkin, jos on sekä vanha, että sairastunut muistisairauteen. Tämä muistisairauden leima voi johtaa myös siihen, että vanhuksen kaikenlainen käyttäytyminen nähdään liittyvän muistiongelmiin. Muistisairaus leiman saaminen voi myös vaikuttaa yksilön itsetuntoa laskevasti. (McColgan 2004, 173.)

Muistisairaudesta aiheutuva haavoittuvuus ilmenee eri tavoin sairauden eri vaiheissa ja haavoittuvuus saa erilaisia merkityksiä eri ihmisillä. Aluksi muistisairas saattaa salata sairauden tuomia ongelmia läheisiltään ja ei välttämättä vielä hahmota itse tilanteensa vakavuutta. (Heimonen 2010, 67-69.) Eräässä tutkimuksessa selvitettiin, minkälaisia selviytymisen keinoja ihmisillä on, joilla on Alzheimerin tauti varhaisessa vaiheessa. Siinä selvisi, että tutkimukseen osallistuneilla Alzheimerin tautiin sairastuneilla on kaksi erilaista selviytymiskeinoa. Ensimmäinen niistä on itseään suojelevat keinot, joihin kuuluu se, että yrittää pysyä mukana omassa elämässään esimerkiksi yrittämällä pysyä rutiineissaan, syömällä lääkkeitä ja toivomalla tilanteen paranemista. Itseään suojeleviin keinoihin kuuluu myös toiseen ihmiseen, esimerkiksi läheiseen, tukeutuminen asioissa, joita ei enää itse muista. Itseään suojelevat keinot pyrkivät pitämään yllä normaalin olotilan ja ylläpitämään itsetuntoa. Itseään suojeleva selviytymiskeino oli tutkimukseen osallistuneilla suurimmalla osalla. Toinen vastaajien selviytymiskeino oli kohdata ongelmat, nähdä ne haasteina ja lopulta omaksua ne osaksi itseään. Tähän selviytymiskeinon kuuluu taistelutahdon syntyminen, jolloin henkilö taistelee sairautta vastaan mahdollisimman kauan, etsii lisätietoa siitä ja keskustelee jonkun kanssa sairauteen liittyvistä asioista. Tähän selviytymiskeinon kuuluu myös tilanteen hyväksyminen, jolloin henkilö pystyy tasapainoilemaan tilanteen hyväksymisen ja epätoivon välillä. (Clare 2002, 139, 142-145.)

Kun muistisairaus etenee keskivaikeaksi, suoriutuminen heikentyy ja ympäristö ei välttämättä osaa suhtautua tilanteeseen oikein, jolloin tällaiset tilanteet voivat aiheuttaa epäonnistumisen kokemuksia, jotka taas heikentävät hyvinvointia. Kun muistisairaus on edennyt vaikeaan vaiheeseen, haavoittuvuus on erittäin esillä, sillä fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky ovat vakavasti heikentyneet, jolloin ihminen on hyvin laajasti riippuvainen ulkopuolisesta avusta. Muistisairauden eri vaiheissa onkin siis erittäin tärkeää, että ympäristö ymmärtäisi muistisairaahan henkilön haavoittuvuuden. Tällaisissa tilanteissa, joissa muistisairaahan vanhuksen kyvyt ovat heikentyneet, on tärkeää korostaa hänen jäljellä olevia vahvuuksiaan ja voimavarojaan. (Heimonen 2010, 67-69.) Muistisairalle ja myös hänen perheelleen voi olla tärkeää, että muistisairaus diagnoosin ja sen etenemisen myötä hänellä on positiivisia selviytymiskeinoja, jotka tukevat hänen hyvinvointiaan ja elämänlaatuaan ja auttavat selviytymään vaikeuksista (Clare 2002, 139).

3 HAAVOITAVA JÄRJESTELMÄ?

Tässä luvussa esittelen järjestelmätason tekijöitä, jotka voivat haavoittaa vanhuksia ja varsinkin muistisairaita henkilöitä. Järjestelmällä tarkoitan palveluita, sekä lakeja. Tällaisia haavoittavia järjestelmätekijöitä voivat olla esimerkiksi palvelut, joiden tulisi lisätä vanhusten hyvinvointia, mutta toimivatkin sitä heikentävästi. Tällaisia palveluita ovat esimerkiksi ympärivuorokautiset hoitopaikat, joissa lähtökohtana on vanhusten hyvä hoito, mutta esimerkiksi resurssipulan vuoksi haavoittuvassa asemassa olevat vanukset kokevatkin kaltoinkohtelua. Myös lait määrittelevät omalta osaltaan vanhusten asemaa palvelujärjestelmässä. Vanukset voivat joutua kokemaan myös itsemääräämisoikeuden rajoitustoimenpiteitä, jos he ovat muistisairauden vuoksi vahingollisia itselleen. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi kotihoidossa, jossa vanhusta ei uskalleta jättää yksin ylös sängystä kaatumisriskin tai eksymisuhan vuoksi. Järjestelmän tuottama haavoittuvuus konkretisoituu analyysiosiossa.

3.1 VANHUSTEN ASEMA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

Ensinnäkin on erilaisia lakeja, jotka suojaavat potilaita ja asiakkaita esimerkiksi kaltoinkohtelulta ja itsemääräämisoikeuden rajoittamiselta. Lakia potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785, lyhennettynä potilaslaki) sovelletaan kaikessa terveyden- ja sairaanhoidossa ja potilaan asemassa olevaan henkilöön. Laissa tarkoitettu potilas on terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttävä henkilö tai muuten niiden kohteena. Terveydenhoito ja sairaanhoito on toimintaa, jolla on tietty tarkoitus potilaalle. Tarkoituksena on potilaan terveydentilan määrittäminen, hänen terveytensä palauttaminen tai sitten sen ylläpitäminen. (Lohiniva-Kerkelä 2014, 146.)

Kotihoidon asiakkaana olevat vanukset ovat yleensä asiakkaina terveydentilan ylläpitämisen näkökulmasta. Kotihoidon toiminta pyrkii olemaan asiakasta kuntouttavaa, mutta asiakkaan toimintakyky voi olla sen verran heikko, että kotihoito pyrkii ylläpitämään nykyistä toimintakykyä tai hidastamaan sen heikentymistä. Kotihoito esimerkiksi huolehtii vanhuksen hyvästä ravitsemustilasta ja pyrkii tunnistamaan ja puuttamaan terveydentilaan ja kotona asumista uhkaaviin tilanteisiin. Kotihoidolla tarkoitetaan kotipalvelua tai kotisairaanhoitoa tai molempien yhdistelmää. (Heinola & Finne-Soveri

2008, 62.) Kunta voi siis halutessaan yhdistää sosiaalihuoltolakiin perustuvan kotipalvelun ja terveydenhuoltolakiin perustuvan kotisairaanhoidon kotihoidoksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019).

Tulee kuitenkin muistaa, että ikääntyvät henkilöt eivät muodosta yhtenäistä ryhmää. Yksilölliset vaihtelut vanhusten välillä voivat olla suuriakin. Vanhuspalvelulaissa eli laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (2012/980) vanhukset jaetaan kahteen ryhmään: ikääntyvään väestöön, jolla tarkoitetaan väestöä, joka on vanhuuseläkkeeseen oikeutetussa iässä, sekä iäkkäisiin henkilöihin, jolla tarkoitetaan vanhuksia, joiden fyysinen, sosiaalinen tai psyykinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän vuoksi alkaneiden, pahentuneiden tai lisääntyneiden sairauksien tai vammojen johdosta tai ikään liittyvän rappeutumisen vuoksi. (Lohiniva-Kerkelä 2014, 147.) On tärkeää muistaa, että ikääntyvien henkilöiden yksilöllinen vaihtelu liittyy myös muihin tekijöihin kuin toimintakykyyn ja ikään. Vanhuksia erottelee muun muassa sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen, uskonto, arvot ja asenteet, sosiaalinen ja taloudellinen asema ja koulutus.

Vanhusten itsenäinen suoriutuminen ja kotona asumisen tukeminen riittävän tuen turvin niin, että mahdollisimman moni vanhus voi elää kotonaan tutussa ympäristössä itsenäisesti omien läheistensä lähellä, ovat asetettu tavoitteiksi keskeisissä sosiaali- ja terveyspoliittisissa asiakirjoissa. Tämä tavoite on kotihoidon tehtävänä myös silloin, kun vanhuksella on erilaisia sairauksia ja lääkityksiä, sekä toiminnanvajeita. (Heinola ym. 2008, 62.) Kotiin annettavia palveluita voivat saada vanhukset, vammaiset, lapsiperheet ja sairaat tai henkilöt, joiden toimintakyky on muuten heikentynyt. Kotihoitoa voi saada joko tilapäisesti tai sitten säännöllisesti jatkuvana. Kotipalveluiden työntekijöinä on pääasiassa lähihoitajia, kotiavustajia ja kodinhoitajia. Kotisairaanhoidon työntekijöinä ovat sairaanhoitajat ja lääkärit. Kotipalveluiden lisäksi asiakas voi saada tukipalveluita, joilla täydennetään kotipalvelun antamaa huolenpitoa ja tuetaan itsenäistä asumista. Tukipalveluita voivat saada myös ne, jotka eivät tarvitse muuten kotipalvelua tai kotihoitoa. Tukipalveluja ovat esimerkiksi ateriapalvelu, siivous ja kauppapalvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Vanhuspalveluiden järjestäminen, kuten kotihoito, tapahtuu usein sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyönä. Tällöin vanhus voi olla samanaikaisesti sekä sosiaalihuollon asiakkaan että potilaan asemassa tilanteesta riippuen. Tilanteesta riippuen sovelletaan joko lakia sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) tai sitten asema

ja oikeudet määrittyvät potilaslain mukaisesti. Tällä rajanvedolla eri lakien soveltamiseen on merkitystä sen vuoksi, että esimerkiksi asiakasrekistereihin ja henkilöä koskevien tietojen käsittelyyn sovelletaan eri säännöksiä. Myös siinä on eroja, mitä oikeusturvakeinoja vanhuksella on käytettävissään. (Lohiniva-Kerkelä 2014, 146-147.)

Potilaslaki ei tunnista vanhuksia omana potilasryhmänä. Kuitenkin voi tulla tilanteita, jossa vanhuksen hoidon erityispiirteisiin tulee kiinnittää huomiota, jotta hänen hoitonsa toteutuisi ihmisarvoisesti ja hänen oikeuksiaan kunnioitettaisiin. Tällaisia tilanteita voi tulla esimerkiksi vanhenemisen myötä, kun toimintakyky heikkenee ja tulee erilaisia sairauksia. (Lohiniva-Kerkelä 2014, 147.)

Muistisairauden edetessä myös itsemääräämisoikeus korostuu. Itsemääräämisen perusperiaate on se, että ihmisellä on oikeus itse, ulkopuolisten puuttumatta, ratkaista ja päättää asioista, jotka koskevat häntä itseään, hänen elämäänsä ja toimintaansa. Itsemääräämisen sijasta voidaan puhua myös autonomiasta. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että henkilöllä on oikeus määrätä omista asioistaan, koska se on moraalisesti oikein. Henkilön itsemääräämisoikeus asettaa muille ihmisille moraalisia velvollisuuksia. Jos esimerkiksi sairaalassa potilas saa valita eri hoitomuotojen väliltä, silloin henkilökunnan velvollisuutena on pidäytyä muista toimenpiteistä. (Pietarinen 1993, 97, 108-109.) Iäkkään mahdollisuus osallistua elinoloihinsa vaikuttavien päätösten valmisteluun ja tarvitsemiensa palvelujen kehittämiseen kunnassa, sekä mahdollisuus vaikuttaa hänelle järjestettävien sosiaali- ja terveyspalvelujen sisältöön, toteuttamistapaan, sekä mahdollisuus päättää niihin liittyvistä valinnoista on kirjattu vanhuspalvelulakiin (2012/980).

Iäkkäille on suunnattu kotihoidon ja ympärivuorokautisten hoitopaikkojen lisäksi myös muita palveluita. Kotikäynti on yksi vanhusten hyvinvointia ja terveyttä edistävä, toimintakykyä ylläpitävä, sekä palvelutarpeen ennakoiva ehkäisevän toiminnan palvelu. Käynnit on kohdistettu 75 tai 80 vuotta täyttäneille vanhuksille. Tällaisen kotikäynnin tarkoituksena on tukea siis vanhuksen itsenäistä selviytymistä kotona. Kotikäyntien aikana vanhukset voivat kertoa palvelutarpeistaan, jolloin yhdessä kunnan työntekijän kanssa mietitään, miten palvelut voisi järjestää. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Kotikäyntien lisäksi vanhuksille on suunnattu muita ehkäiseviä ja kotona selviytymistä edistäviä palveluita. Tällaisia ovat esimerkiksi päiväkeskukset. Päiväkeskuksissa vieteään aikaa, tavataan muita saman ikäluokan ihmisiä ja osallistutaan erilaisiin päiväkeskuksen liikunta-, tuki-, kulttuuri-, ja virkistyspalveluihin. (Sosiaali- ja terveysministeriö

2019.) Kuntouttavalla päivätoiminnalla pidetään yllä muistisairaahan toimintakykyä ja taitoja selviytyä mahdollisimman itsenäisesti arjesta. Päivätoiminta tarjoaa myös asiakkaan omaishoitajalle mahdollisuuden levätä ja viettää omaa aikaa. (Turunen 2008, 71.) Vanhuksille on myös suunnattu erilaisia neuvontaan liittyviä palveluita, kuten neuvontakeskuksia ja seniori-infoja. Tällaisissa palveluissa vanhuksset saavat tietoa erilaisista tarjolla olevista palveluista ja muusta terveyteen ja hyvinvointiin liittyvästä toiminnasta. Neuvontapisteissä voi myös olla terveydentilan ja toimintakyvyn arviointia ja seuranta. Palveluiden lisäksi iäkkäillä on erilaisia tukia, kuten eläkkeen saajan hoitotuki ja omaishoidon tuki. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Suomalainen sosiaaliturva on kuitenkin hyvin monimutkainen kokonaisuus. Se rakentuu usean eri toimijan tuottamista ja rahoittamista terveyden- ja sosiaalihuollon tuista ja palveluista. Tutkimusten mukaan sosiaaliturva ei ole kovin asiakaslähtöinen. (Eronen 2012, 51.) Sosiaalialalla asiakaslähtöisyyden periaatteella tarkoitetaan sitä, että palveluja toteutetaan niin, että ne pyrkivät vastaamaan palveluun hakeutuvan ihmisen tarpeisiin. Asiakkaan tulee siis kokea, että häntä palvellaan niissä asioissa, joihin hän tarvitsee apua ja tukea. (Lehmuskoski & Kuusisto-Niemi 2012, 22.)

Skotlannissa tehtiin syrjäisillä ja maaseutumaisilla alueilla tutkimus, johon osallistui muistisairaita ja heidän epävirallisia hoitajia (esimerkiksi lähisukulainen), sekä palveluntuottajia. Tutkimuksen päätavoitteena oli tutkia muistisairautta sairastavien ihmisten ja heidän hoitajiensa palveluiden saatavuutta, saavutettavuutta ja niihin liittyviä ongelmia syrjäisemmällä seuduilla. Tutkimuksessa selvisi, että vertaamalla yleisesti vanhuksille suunnattuja palveluita muistisairautta sairastaville ihmisille suunnattujen palveluiden kanssa, muistisairaille suunnattuja asiantuntijuutta vaativia palveluita on huomattavasti vähemmän verrattuna yleisesti vanhuksille suunnattujen palveluiden kanssa. (Innes & Sherlock 2004, 32, 37.)

Palveluiden tarjoajat arvioivat samassa tutkimuksessa eri ongelmia liittyen muistisairaiden palveluiden saatavuuteen. Suurimmiksi ongelmiksi arvioitiin pitkät etäisyydet kodin ja palveluiden tarjoajien välillä, palveluiden kustannukset käyttäjille, tarpeeksi asiantunteva henkilökunta, ja valinnan vähyys palveluiden välillä. Osalle muistisairaille ja heidän epävirallisille hoitajilleen tuotti myös ongelmia muistisairaus diagnoosin saaminen ja sitä kautta pääsy dementiaan erikoistuneisiin palveluihin. Tutkimuksessa selvisi myös, että palveluntarjoajien näkökulmasta, yleisesti vanhuksille suunnattujen palveluiden tarjonnassa suurin osa (72 prosenttia) havaitsi puutteita. Suurimmat havaitut puut-

teet olivat liian vähäiset palvelut kotona asuville vanhuksille, mukaan lukien päivätoiminta, asiantuntijapalveluiden puute muistisairaille ja pitkäaikaisten hoitopaikkojen puute, joihin kuuluu esimerkiksi palvelutalot ja sairaalan vuodeosastot. Myös muistisairaat tunnistivat itse puutteita palveluissa. Osa halusi lisää tai erilaisia aktiviteetteja päivätoimintakeskuksiin ja osa halusi saada lisää päiviä päivähoitokeskuksissa. (Innes ym. 2004, 41, 43-44.)

Kotona yksin asuvilla muistisairaille vanhuksilla on Suomessa suurempi riski joutua laitoshoitoon aikaisemmassa vaiheessa kuin vanhuksilla, jotka asuvat omaisen tai jonkun muun läheisen tuen avulla. Arkeen liittyviin haavoittaviin tekijöihin vaikuttaa säännöllinen yhteydenpito läheisten kanssa. Kuitenkaan kaikilla vanhuksilla ei ole läheisiä, tai he asuvat kaukana, jolloin yhteydenpito ja huolehtiminen hankaloituvat. Osa vanhuksista on myös tottuneita elämään ja selviytymään yksin, jolloin palveluiden ja avun vastaanottaminen voi olla hyvinkin vaikeaa. (Vuori 2007, 66.)

Suomessa vajaa neljännes 75 vuotta täyttäneistä henkilöistä käytti vuonna 2016 säännöllisesti kotiin annettavaa palvelua, kuten säännöllistä kotihoitoa, ympärivuorokautista hoitoa, kuten tehostettua palveluasumista, ja/tai sairaalahoidoa. Näiden lisäksi viime vuosina iäkkäiden palveluksi on kehitetty perhehoitoa. Iäkkäille on myös suunnattu ennaltaehkäiseviä palveluita, kuten terveyttä edistäviä ja ryhmämuotoisia palveluja. Iäkkäiden palveluja voidaan tarkastella saatavuuden, laadun ja vaikuttavuuden näkökulmista. Ensinnäkin Suomessa vanhusten palvelujen saatavuutta on arvioitu kotihoidon ympärivuorokautisten palvelujen saatavuutena ja säännöllisen kotihoidon käyntimäärinä. Näitä on vertailtu maakunnittain. Kotihoidon toimintayksiköiltä on kysytty palvelujen järjestämisestä myös yöaikaan. Tuloksia tarkasteltiin Peruspalvelujen tila -raportissa vuosina 2014 ja 2016. Tulosten mukaan maakuntien välillä on eroja edelleen, mutta verrattaessa vuoden 2014 ja 2016 tuloksia, vuonna 2016 yhä useampi kotihoidon asiakas saa palvelunsa sellaisesta toimintayksiköstä, joka tarjoaa ympärivuorokautisesti kotihoitoa. (Hetemaa, Knape, Kestilä, Parhiala, Kehusmaa & Hammar 2018, 131-132.)

Vanhuksilla suurin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tarvetta luova sairausryhmä ovat muistisairaudet. Muistisairaudet ovat myös merkittävin syy pitkäaikaishoitopaikkojen tarpeeseen. Jotta vanhus pystyy asumaan mahdollisimman kauan kotonaan, tärkein asia on diagnosoida dementoiva sairaus mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tällöin voidaan aloittaa dementialääkitys ajoissa, joka voi parantaa toimintakyvyn säi-

lymistä pidempään ja sitä kautta kotona asumisen mahdollisuutta. (Eloniemi-Sulkava 2008, 49.)

Lisääntyvä kotihoito edellyttää kotiin tarvittaessa saatavaa intensiivistä hoitoa, jolloin asiakas saa yli 60 kertaa kuukaudessa kotihoidon käyntejä. Vuosien 2010 ja 2016 välillä intensiivinen kotihoito on lisääntynyt kaikissa maakunnissa. Jo lähes kolmannes (31 prosenttia) kaikista kotihoidon asiakkaista sai vuonna 2016 intensiivistä kotihoitoa. Tavoitteena on, että vanhus pystyisi asumaan kotonaan mahdollisimman pitkään ja tätä tuetaan esimerkiksi koti- ja omaishoidon palveluilla. Tavoite näkyy myös palvelurakenteen muutoksessa. Yhä suurempi osa on kotihoidon asiakkaana ja samanaikaisesti ympärivuorokautisesta hoidosta vähennetään asiakaspaikkoja. Omaishoidon tukea saavien 65 vuotta täyttäneiden määrä on myös huomattavasti kasvanut vuodesta 2014 vuoteen 2016 mennessä (yli 2000 henkilöllä). Palvelurakenteen voidaan sanoa muuttuneen kevyemmäksi. (Hetemaa ym. 2018, 133-134.)

Iäkkäiden palveluja voidaan tarkastella myös laadun arvioinnin näkökulmasta. Palvelujen laatua voidaan esimerkiksi tarkastella lääketurvallisuutta arvioimalla. Apteekin tekemä koneellinen lääkeannosjakelu ja lääkärin tekemä lääkehoidon kokonaisarviointi parantavat kotihoidossa olevan asiakkaan lääketurvallisuutta. Vuonna 2016 tehdyn Vanhuspalvelujen tila -kyselyn mukaan lääketurvallisuutta voidaan pitää kokonaisuudessaan hyvänä. Kyselyyn vastasi 625 yksikköä ja se kattoi 67 prosenttia säännöllisen kotihoidon asiakkaista. Kyselyn mukaan kotihoidon asiakkaiden lääkityksistä 89 prosenttia lääkäri on tarkistanut kokonaisuudessaan viimeisen 180 vuorokauden aikana. Eri alueilla koneellinen lääkeannosjakelu on otettu vaihtelevasti käyttöön, mutta silti suurin osa kotihoidon asiakkaista saa palvelunsa yksiköstä, jossa koneellista lääkejakelupalvelua hyödynnetään. Kyselyn mukaan kotihoidon henkilöstön kivunhoidon osaamisessa on vielä parannettavaa. Kotihoidon asiakkaista vain 44 prosenttia saa palvelunsa yksiköstä, jossa henkilöstön kivunhoidon osaaminen on luokiteltu hyväksi. Eri yksiköiden välillä myös vaihtelu kivunhoidon osaamisessa on suuri. Asiakkaiden turvallisuutta lisäävänä teknologiana turvaranneke on vakiintunut kotihoitoon. Kuitenkin poistumisvalvontateknologian käytön mahdollisuus vaihtelee suuresti eri maakuntien välillä. Myöskin ateria-automaattien, palvelu-tv:n ja videopuhelinyhteyksien hyödyntäminen on vielä vähäistä kotihoidossa. (Sainio, Krohn, Nurmela, Peltola, Järvelin, Kehusmaa & Hammar 2018, 161-162.)

NORDCARE2 -tutkimushanke on vuonna 2015 toteutettu uusintatutkimus kymmenen vuotta aikaisemmasta tutkimuksesta, jonka avulla on saatu ensimmäistä kertaa eri Pohjoismaiden välillä vertailukelpoista tietoa hoivatyön työolosuhteista, sekä työtehtävistä. Tutkimuksen mukaan kotihoidossa on tapahtunut suurempia muutoksia kuin laitoshoidossa vuosien 2005 ja 2015 välillä. Suomessa kotihoidossa asiakkaiden määrä on noussut merkittävästi, josta on seurannut työpaineen nousu Pohjoismaiden korkeimmalle tasolle. Tämän taustalla on muun muassa henkilökuntavaje, sekä muistisairautta sairastavien asiakkaiden määrän kasvu. Tutkimuksen mukaan hoitajat kokevat oman tilanteensa hankalaksi. Hoitajat ovat tutkimuksen mukaan myös huolissaan asiakkaistaan. Suomessa kotihoidon työntekijät kokevat riittämättömyyttä entistä enemmän, ja he eivät koe pystyvänsä antamaan tarpeeksi laadukasta hoitoa asiakkailleen. Tutkimuksen mukaan Suomen kotihoidon työntekijät ovatkin Pohjoismaiden huolestuneimpia asiakkaille aiheutuneista riskeistä työntekijöiden vähäisyyden vuoksi. (Kröger, van Aerschot & Puthenparambil 2018, 79-80.)

3.2 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS HAAVOITTUVUDELTA SUOJAAMASSA

Muistisairailta ihmisillä on yhtä lailla oikeus itsemääräämiseen. Muistisairaus ei siis automaattisesti vie ihmisen itsemääräämisoikeutta, sillä myös muistisairas voi pystyä pätevällä tavalla päättämään omaa elämää koskevista asioistaan. Muistisairaalle tekemälleen ratkaisulle tulee antaa etusija laillisen edustajan tai muun läheisen mielipiteen asemasta niin pitkään, kuin hän kykenee itse päättämään omista asioistaan. Vaikka muistisairas vanhus ei pystyisikään enää hoitamaan esimerkiksi taloudellisia asioitaan, hän voi olla kykenevä päättämään hoidostaan ja silloin hänellä on siihen oikeus. (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2018.) Myös eettisestä näkökulmasta mietittynä vanhusten kanssa työskentelyä ohjaavat erilaiset arvot ja periaatteet, kuten huolenpito, välittäminen, ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, sekä oikeudenmukaisuus. (Sarvimäki ym. 2010, 42-44.)

Vanhusten itsemääräämisoikeuden merkitys korostuu, mitä enemmän hän tarvitsee ulkopuolista apua. Kun vanhus pärjää vielä ilman apua kotonaan, hän on itsenäinen, jolloin hänen itsemääräämisoikeutensa on hyvä. Jos taas vanhus tarvitsee paljon kotihoidon apua, tai on sairaalassa tai ympärivuorokautisessa hoitopaikassa, hänen itsemää-

räämisoiikeutensa korostuu, koska tällöin hänen elämänsä koskevat päätökset ovat hoitohenkilökunnan päätettävissä. Tällöin myös vanhus voi kokea haavoittuvuutta herkemmin. Tuominen (2006, 77) on tutkinut Pro gradu -tutkielmassaan asiakaslähtöisyyden toteutumista geriatrisella osastolla vanhusten kokemana. Hänen tutkimuksessaan tuli esille, että vanhusten itsemääräämisoiikeus ei toteudu, koska sen toteutumiselle ei ole edellytyksiä. Tutkimuksessa selvisi, että vanhusten mielipiteitä ei kuunnella tarpeeksi, jolloin hoitohenkilökunta tekee päätökset vanhukseen liittyvästä hoidosta.

Muistisairaiden itsemääräämisoiikeuteen liittyen on tehty myös muita tutkimuksia. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2015-2020) on tekemässä tutkimusta koetusta hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta (ASLA-tutkimus), jossa yhtenä osa-alueena on muistisairaana kokemus itsemääräämisoiikeuden toteutumisesta. Itsemääräämisoiikeutta tarkasteltiin päivittäisen päätöksenteon kautta. Muistisairaana vanhuksen päivittäiseen päätöksentekoon kuuluvat päätökset siitä, kuka saa tulla hänen kotiinsa tai huoneeseensa ja kuka ei, päätökset omasta vaatuksesta, sekä päätökset peseytyä ja käydä wc:ssä silloin kuin haluaa. Tutkimuksessa on selvinnyt, että kotona asuvien vanhusten itsemääräämisoiikeus toteutuu paremmin kuin ympärivuorokautisessa hoitopaikassa asuvien vanhusten. (Alastalo, Vainio, Vilkkonen & Sarivaara 2016.)

Iäkkäiden itsemääräämisoiikeuden toteutumista on tarkasteltu myös toimijuuden ja osallisuuden näkökulmasta. Toimijuuteen liittyy vanhuksen oma tahto toimia aktiivisesti ja osallisuuteen liittyy vaikutus- ja valinnanmahdollisuus. Vanhuksen toimijuutta ja osallisuutta voivat rajoittaa sopeutuminen ja joustaminen, kun vanhus tarvitsee ulkopuolista apua arjessaan. Myllymäen (2014) tutkimuksessa tuli esille toimintakyvyn olevan yksi merkittävä tekijä itsemääräämisoiikeuden toteutumiselle. Tutkimuksessa nousi esille myös se, että vanhukset joutuvat sopeutumaan ja joustamaan omista toiveistaan ja tarpeistaan monissa asioissa. Vanhukset eivät kuitenkaan kokeneet sopeutumisen kotihoidon toimintatapoihin loukkaavan heidän itsemääräämisoiikeuttaan. Tutkimuksessa selvisi, että kotihoito on merkittävässä asemassa vanhuksen todellisen itsemääräämisoiikeuden toteutumiseen. Tutkimuksen mukaan vanhukset eivät kokeneet, että heidän itsemääräämisoiikeutensa ei toteutuisi. Tutkimuksesta tulee kuitenkin esille vanhusten jatkuva sopeutuminen ja kotihoidon toimintamallien hyväksyminen. (Myllymäki 2014, 4-6, 47,51,58,61-62.)

Itsemääräämisoiikeuden toteutumista on tutkittu myös yhtenä hoidon laadun osatekijänä vanhuspalveluissa. Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) halusi selvittää vanhusten pal-

velujen tilannetta kunnissa ja toimintayksiköissä, sekä väestön palvelutarvetta ennen vuoden 2013 voimaan tullutta vanhuspalvelulakia. STM:n pyynnöstä Terveyden ja hyvinvoinnin laitos ja Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto alkoivat selvittää näitä. Tulosten mukaan vuosina 2008-2013 vanhuspalveluiden asiakkaista vain pieni osa osallistui aktiivisesti oman palvelutarpeensa arvioon. Tutkimuksessa oli mukana kotihoito, palveluasuminen, vanhainkoti, sekä terveyskeskus. Näistä kotihoito oli muita palvelutyyppejä aktiivisempi vuorovaikutteisen arvioinnin mahdollistaja. Asiakkaan muistioireiden vaikeusaste vaikutti myös osallistumiseen. Mitä heikentyneempi kognitio asiakkaalla oli, sitä vähemmän hän osallistui oman palvelutarpeensa arvioon. (Finne-Soveri, Heikkilä, Andersson, Andreassen, Hammar, Asiakainen, Mäkelä & Noro 2014, 158-160.)

Samassa raportissa tarkasteltiin itsemääräämisoikeuden toteutumista asiakaspalautteen kautta. Itsemääräämisoikeuden toteutumista tarkasteltiin asiakkaan itsensä kokemana, omahoitajan arvioimana ja asiakkaan omaisen tai läheisen arvioimana. Itsemääräämisoikeuden toteutumista arvioitiin arkeen liittyvien kysymysten avulla (ruokailu, vuoteesta nousu, vuoteeseen meno, ulkoilu, pukeutuminen, turvallisuus, yksityisyyden kunnioitus sekä akuutti avun tarve minämuotoon laitettujen väittämien sekä vapaiden vastauskenttien avulla). Tulosten mukaan vanhusten omasta mielestä itsemääräämisoikeus toteutui parhaiten kotihoidossa, sitten palvelutaloissa ja lopuksi vasta niin kutsutuissa vanhainkodeissa. Vanhukset itse arvottivat itsemääräämisoikeuden toteutumisen vastaajista parhaaksi, sitten hoitajat ja omaiset suhtautuivat kriittisimmin. Vanhuspalveluiden asiakkaiden vuorovaikutuksen vaikeudet sekä toiminnanvajaus liittyvät suuresti itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Kognition vajaus ja epävakaat terveydentilat olivat yhteydessä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vanhuspalvelun tyypistä riippumatta. (Finne-Soveri ym. 2014, 160-170.)

3.3 HAAVOITTUVUUTEEN VAIKUTTAVAT MUUT YHTEISKUNNALLISET TEKIJÄT

Tällä hetkellä Suomessa on noin miljoona ikääntynyttä eli 63 vuotta täyttänyttä henkilöä. Valtakunnalliset strategiset linjaukset, lainsäädäntö ja laatusuositukset ohjaavat iäkkäiden palvelujen järjestämistä. Ikääntymispolitiikan tavoitteena on edistää itsenäistä elämää, toimintakykyä ja osallisuutta, sekä turvata mahdollisimman toimintakykyinen

ja terve ikääntyminen väestölle. (Hetemaa ym. 2018, 131.) Tähän pyritään myös kotihoidossa. Kotihoidon asiakkaiden aktiivisuutta ja elämänlaatua pyritään pitämään mahdollisimman hyvänä. Tähän pyritään tavoitteellisella kuntouksella. Tämän vuoksi valtasalla kotihoidon asiakkaista tulisi olla tehtynä kuntoutussuunnitelma. Kuitenkin tällä hetkellä kuntoutussuunnitelmien tekeminen asiakkaille kotihoidossa on melko heikkoa ja kuntoutustavoitteiden seuranta ja toteutuminen on edelleen vähäistä. (Sainio ym. 2018, 168.)

Historiallisesti tarkasteltuna kotihoidolla on ollut alhainen asema terveys- ja sosiaalipalveluiden hierarkiassa. Kotihoidon alhainen asema on kuitenkin jatkuvasti muuttumassa, koska kotihoito kehittyy jatkuvasti vastaamaan yhä haavoittuvampien ihmisten, kuten muistisairaiden vanhusten tarpeisiin. Muistisairaiden henkilöiden eliniän odote on jatkuvasti korkeampi, jolloin he ovat yhä kauemmin osa yhteisöä. Heillä on myös monimutkaisia hoitotarpeita, joten on tarpeellista löytää lisää keinoja, tietoa ja taitoja, joilla voidaan auttaa ja kehittää kotihoitoa toimimaan vielä asiakasta tukevammin. (Cobban 2004, 51.) Nykyisin siis entistä huonokuntoisemmat vanhukset asuvat kotona kotihoidon turvin (Sainio ym. 2018, 171). Tämän vuoksi myös säännöllisessä kotihoidossa olevien dementia-asiakkaiden määrä onkin kasvussa, jolloin kotihoidon resursseja on kohdennettu henkilöille, joilla on muistisairaus (Heinola ym. 2008, 62).

Vanheneminen tuo mukanaan toimintakyvyn heikkenemisen, sairastumisen riskin ja kuoleman läheisyyden. Vaikka vanhustyössä pyritään korostamaan ikääntyneiden voimavaroja, kuntouttavaa työtä ja tukemaan toimintakykyä, kuitenkin voimien heikkenemistä ei voida loputtomiin ehkäistä. Tällaisten voimaannuttavien pyrkimysten taustalla on ymmärrys siitä, että ikääntynyt on haavoittuva. Jollei ikääntyneen voimia aktiivisesti ylläpidetä, ne saattavat vain heiketä entisestään. (Sarvimäki ym. 2010, 33-34.) Näin ollen joidenkin ihmisten määrittelyminen ja tunnistaminen haavoittuvaisiksi sosi- ja terveyspalveluissa voi olla hyödyllistä, koska se voi toimia reittinä saada oikeanlaisia palveluita ja tukea. Kuitenkin, vaikka jotkut yksilöt luokitellaan haavoittuviksi, luokittelut eivät välttämättä aina kohtaa yksilöiden todellisia tunteita haavoittuvuudesta. Tuleekin muistaa haavoittuvuuden olevan kuitenkin subjektiivinen kokemus, jolloin jokainen yksilö ja ryhmä kokee sen eri tavoin. (Aldridge 2015, 12-13.)

Haavoittuvuuteen voi liittyä esimerkiksi itseluottamuksen puutetta ja palveluiden suurempaa tarvetta. Nämä voivat olla ongelmallisia asioita, jolloin tärkeää on ymmärtää haavoittuvuus muuttuva asiana, eikä yksilöön liittyvänä pysyvä tilana. Jos haavoittu-

vuuden nähdään liittyvän vain yksilön omiin ominaisuuksiin, tällöin huomaamatta jää yhteiskunnan rakenteisiin liittyvät haavoittuvuustekijät, kuten syrjäytymiseen liittyvät ulkoiset tekijät ja yhteiskunnan epätasa-arvoa tuottavat rakenteet. Haavoittuvuuden käsite rakentuukin siis sosiaalisesti yhteiskunnassa. Haavoittuvuutta onkin tärkeää tarkastella monesta eri näkökulmasta. (Aldridge 2015, 13.)

Kuten aiemmin mainitsin ihmisen elämän aikana kerättyjen resurssien lisäksi, on yhtä tärkeää huomioida nykyisten olosuhteiden vaikutus vanhusten hyvinvointiin. Tähän kuuluvat terveys- ja hyvinvointipalveluiden saatavuus, eläkkeiden suuruus, fyysinen ympäristö, joka mahdollistaa tai haittaa vanhuksen liikkumista ja laajemmin sosiaalisen ympäristön vaikutus. Tällaiset ulkoiset tekijät, kuten luonnonkatastrofit ja yhteiskunnan heikko taloudellinen tilanne voivat vaikuttaa vanhuksen turvallisuuden tunteeseen ja heikentää vanhuksen hyvinvointia elämän aikana kerätyistä resursseista huolimatta. (Grundy 2006, 108-109.)

Vaikka Suomessa on harvoin luonnonkatastrofeja, tällaisia ulkoisia olosuhteita voivat kuitenkin olla esimerkiksi kesällä pitkät helle jaksot ja talvella jäiset ja liukkaat tiet. Kesällä helteet voivat kuivattaa vanhuksen, ja pahimmassa tapauksessa vanhus voi joutua sairaalaan nesteytykseen. Talvella taas jäiset tiet aiheuttavat kaatumisia ja murtumia ja moni vanhus ei välttämättä uskalla lähteä kotoaan ulos kaatumispelon vuoksi. Vaikka ulkoiset olosuhteet heikentäisivät vanhuksen turvallisuuden tunnetta ja sitä kautta hyvinvointia, jokaisen yksilön ominaisuudet, kuten henkilökohtaiset selviytymiskeinot, ja perhe- ja kaverisuhteet, vaikuttavat merkittävästi yksilön kokemaan haavoittuvuuteen. (Grundy 2006, 108-109.) Ulkoisilla tekijöillä näihin hyvinvointia heikentäviin tekijöihin voidaan kuitenkin myös vaikuttaa. Esimerkiksi kotihoito voi huolehtia tarkkaan vanhus-ten saamasta nesteytyksestä kesällä ja eri paikoissa vanhuksille jaetuilla kenkiin laitettavilla liukusteilla voidaan ehkäistä kaatumisia.

Toimintakyvyn eri osa-alueiden rajoitukset voivat myös vaikuttaa vanhuksen haavoittuvuuteen. Rajoitukset voivat esimerkiksi vähentää vanhuksen autonomiaa ja elämänlaatua. (Sarvimäki ym. 2010, 21.) Iäkkäiden toimintakykyä pystytään kuitenkin kohentamaan vaikuttamalla toimintakyvyn keskeisiin osatekijöihin. Iäkkäiden toimintakyvyn edistämiseksi tärkeitä keinoja ovat sairauksien ja tapaturmien ehkäiseminen, varhainen toteaminen ja hyvä hoito, kuntouttaminen tarpeen mukaan, terveiden elintapojen omaksumisen tukeminen ja fyysisen, sosiaalisen ja henkisen toimeliaisuuden edistäminen.

(Sainio ym. 2013, 64.) Yhteiskunnan antaman tuen määrä on siis merkittävässä roolissa haavoittuvuuteen liittyvissä tekijöissä.

Vanhuuspolitiikan periaatteisiin kuuluvat vanhuksen toimintakyvyn edistäminen ja kotona asumisen tukeminen. Itsenäistä selviytymistä pidetään myös tärkeänä periaatteena. Jotta nämä periaatteet voivat toteutua, poliittisten päätösten tulee perustua siihen, että vanhusten ihmisarvoa ja oikeuksia pidetään samoina kuin muilla ihmisillä. (Sarvimäki ym. 2010, 23.) Riippumatta vanhuksen toimintakyvystä, jokaisella yksilöllä tulisi olla mahdollisuus elää hyvää elämää. Vanhuksen hyvään elämänlaatuun vaikuttavat hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen lisäksi palvelujen laadun parantaminen. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2013, 15.)

Ikääntyneistä pariskunnista toisella saattaa olla muistisairaus ja toinen toimii muistisairaana puolison omaishoitajana. Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka huolehtii perheenjäsenestään, kuten puolisostaan, tai muusta läheisestään, joka ei selviydy enää arjesta omatoimisesti sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi. (Omaishoitajaliitto.) Laki omaishoidon tuesta (2005/937) määrittelee omaishoitajan henkilöksi, joka on hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö ja hän on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Omaishoitajana oleminen on määritelty laissa suppeasti, mutta todellisuudessa omaishoitotilannetta ei voi ainoastaan määritellä lakisääteisen omaishoidon tuen pohjalta (Omaishoitajaliitto).

Muistisairaiden vanhusten kotihoitoa on tutkittu Suomessa valtakunnallisella kyselyllä. Siinä selvisi, että kotihoito toimii pitkälti iäkkäiden ja sairaiden puolisoitajien työllä. Tutkimuksessa vanhusperheiden tarpeet ja palvelujärjestelmän antama tuki kohtasivat toisensa heikosti. Näyttäisi siltä, että kunnat tarjoavat omaishoitajille suurimpina tukimuotoina rahallista tukea, erilaisia apuvälineitä, sekä lyhytaikaisia hoitajaksoja. (Rai-vio, Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä & Pitkälä 2006, 64-65.)

Ikääntyneet pariskunnat, joista toisella on muistisairaus ja toinen toimii omaishoitajana, usein pariskunnat toivovat, että he voisivat asua mahdollisimman pitkään yhdessä kotona. Pariskunnat haluavat muistisairaudesta huolimatta heidän parisuhteensa jatkuvan, sekä omien tapojen säilyvän mahdollisimman normaalina. Pariskuntien, joissa toisella on muistisairaus, palvelujärjestelmän kohtaamisessa voi olla erilaisia ongelmia. Ongelmat voivat liittyä palvelujärjestelmän monimutkaisuuteen ja erilaisiin toimintakulttuu-

reihin. Pariskunnat saattavat kokea, että he menettävät osan itsenäisyydestään palveluiden vastaanottamisen myötä. (Eloniemi-Sulkava 2008, 50.)

Valtakunnallisessa kyselyssä ainoastaan kolmannes omaishoitajista koki voivansa vaikuttaa palveluihin, joita he saivat järjestelmältä ja vain kolmannes oli tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Ylipäänsä kyselyn mukaan vain puolet omaishoitoperheistä oli saaneet apua tarvitessaan. Tämä on merkittävä tulos, johon omaishoitoa suunniteltaessa tulisi jatkossa puuttua. Koko muistisairauden hoitoprosessia tulisi kehittää paremmin muistisairaiden ja heidän omaistensa tarpeisiin vastaavaksi. Eikä niin, että iäkkäät omaishoitoperheet ovat vain palvelujärjestelmän kohteita. (Raivio ym. 2006, 65-66.)

Myös erilaisia teknologioita tulisi hyödyntää enemmän iäkkäiden palveluissa. Erilaiset teknologiat mahdollistavat muun muassa yhteisöllisyyttä lisäävien palvelujen tarjonnan, uudenlaisen potilasturvallisuuden ja hoitohenkilökunnan resurssien tehokkaamman käytön. Myös vanhusten kanssa työskentelevän henkilöstön osaamista, työajan kohdentamista, sekä aktiivisempaa kuntoutusta ja sen seurantaa tulisi lisätä, jotta iäkkäät pysyisivät itsenäisinä ja pärjäisivät mahdollisimman kevyin tuki- ja hoitotoimin. Myös itse koettu turvallisuuden tunne on tärkeää. Vanhuksen turvallisuuden tunnetta voi lisätä esimerkiksi se, että hän kokee saavansa tarvitessaan apua nopeasti. (Sainio ym. 2018, 171.)

Vanhusten hyvinvointi on tärkeä päämäärä kehitettäessä sosiaali- ja terveystaloudellisia palveluita. PROMEQ -hanke on kehitetty etsimään erilaisia keinoja haavoittuvissa asemassa olevien ihmisten elämänlaadun parantamiseksi, sekä terveys- ja hyvinvointierojen pienentämiseksi. Hankkeen yhtenä kohteena olivat yksin asuvat vanhukset. Hankkeessa tehtiin tutkimusta siitä, minkälaisia vaikutuksia toteutetulla toimintamallilla oli vanhusten arkeen ja siinä pärjäämiseen. Hankkeen tavoitteena oli löytää toimivia ratkaisuja vanhusten ja heidän kanssaan työskentelevien työntekijöiden kannalta. Tutkimuksen avulla selvitettiin ennaltaehkäisevän palveluohjauksen mahdollisuuksia. (Kannasoja, Ristolainen, Tiilikainen, Joro, Kivitalo, Santala, Hujala, Rissanen & Närhi 2018, 147.)

PROMEQ -hankkeeseen otettiin mukaan vähintään 65 vuotiaita kokoaikaisesti eläkkeellä olevia yksin asuvia henkilöitä. Hankkeeseen osallistujilla tuli olla puutteita vähintään yhdellä osa-alueella terveyteen tai hyvinvointiin liittyen, kuten yksinäisyyttä. Lisäksi osallistujien tuli olla käyttänyt vähintään kahta sosiaali- tai terveystaloudellista palvelua (lääkärikäynti tai sosiaalityöntekijän tai palveluohjaajan kanssa keskustelu) viimeisen puolen

vuoden aikana. Hankkeessa tehtiin ensin haastatteluja, joiden tarkoitus oli saada tietoa vanhuksilta siitä, minkälaisia asioita heidän elämässään on, jotka lisäävät tai laskevat heidän hyvinvointiaan, sekä miten heidän elämänlaatuun voisi tukea. Haastattelujen myötä rakentui ”osallistava ryhmämuotoinen palveluohjaus”. Tätä palveluohjausta kehitettiin hankkeessa eteenpäin eri työntekijöiden kanssa eri kaupungeissa. Hankkeessa kehitetyllä ryhmätoiminnalla oli kyselyjen mukaan positiivisia vaikutuksia. (Kannasoja ym. 2018, 147-148, 150.)

Yhä enemmän vanhusten hoitoa ja asumista pyritään järjestämään vanhusten omaan kotiin. Tavoitteena on mahdollisimman monen vanhuksen kuntoutuminen laitoksista, jotta he pääsisivät takaisin omaan kotiinsa. Vanhuksen toimintakyvyn heikentyessä niin huonoksi, ettei hän enää pärjää kotonaan edes avun kanssa, vanhuksen on siirryttävä kodin ulkopuoliseen hoitoon. Silloin yhteiskunnan on turvattava vanhukselle laadukasta hoitoa ja huolenpitoa. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 2012/980.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kerron tarkemmin oman tutkimukseni toteutusvaiheista. Esittelen tutkimukseni tarkoituksen ja tutkimuskysymykset. Tutkimukseni on laadullinen tutkimus, joten esittelen siihen liittyvän aineiston keruu tavan ja analyysimenetelmän. Kerron tutkittavien saamisen hankaluudesta, sekä lopuksi tutkimukseen liittyvistä eettisistä seikoista.

4.1 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Vanhat ihmiset usein jätetään tutkimusten ulkopuolelle, koska ajatellaan, että heidän haastattelemisensa on hankalampaa kuin nuorempien. Jossain määrin tästä ajattelusta on päästy eroon, mutta yhä edelleen muistisairaat ovat ryhmä, joka jätetään helposti sivuun haastattelututkimuksissa. Nykyään muistisairaita henkilöitä on alettu pikkuhiljaa nähdä ihmisinä, joilla on myös oikeus tuoda omat näkemyksensä esille. (Lumme-Sandt, 2017, 302.) Onkin tärkeää päästä kuulemaan muistisairailta vanhuksilta suoraan heiltä itseltään kokemuksistaan. Muistisairaiden elämässä on yksilöllisiä ja yhteiskunnallisia tekijöitä, jotka aiheuttavat haavoittuvuutta. Tällaisia tekijöitä ovat esimerkiksi iän tuomat sairaudet, toimintakyvyn lasku, yksin asuminen ja palveluiden kohtaamattomuus vanhusten tarpeiden kanssa. Vanhuksilla on myös erilaisia suojaavia tekijöitä elämässään, kuten sosiaaliset suhteet ja oma henkinen vahvuus. Näitä suojaavia ja haavoittavia tekijöitä esittelin aiemmissa luvuissa.

Tutkimukseni kohteena ovat muistisairaat vanhukset, jota pidetään haavoittuvana ryhmänä. Haavoittuvaksi ryhmäksi määritellään yleensä ne ihmiset, joiden katsotaan olevan jonkinlaisessa riippuvuussuhteessa toiseen ihmiseen, kuten ulkopuoliseen auttavaan tahoon tai valta-asemaltaan alisteisessa asemassa. Ihmisen haavoittuvuus voi johtua myös hänen elämäntilanteestaan tai elämässä voi tapahtua muutoksia, kuten sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen, joka aiheuttaa haavoittuvuutta. Tutkimuksissa, jotka käsittelevät erityisen sensitiivisiä aiheita, aiheiden käsittelyyn ja suunnitteluun tulee kiinnittää tarkemmin huomiota. (Luomanen & Nikander 2017, 288-289.) Tutkimukseni haastattelujen tarkoituksena oli tutkia henkilökohtaista kokemusta, joten aihepiiri jo itsessään on sensitiivinen. Tärkeää oli kuitenkin kohdata jokainen haastateltava omana

yksilönään, eikä haavoittuvana ryhmänä. Jokainen vanhus on yksilöllinen ja erilainen. Myöskään muistisairaus ei välttämättä määritä vanhuksen arkea.

Haavoittuvuus saatetaankin siis liittää kokonaiseen ihmisryhmiin, kuten esimerkiksi vanhuksiin, jolloin ei aina muisteta ottaa huomioon, että jokainen ihmisryhmä on moninainen ja moniääninen. Jos lähtökohtana oletetaan jonkin ryhmän olevan haavoittuvainen, tämä saattaa muuttua heidän holhoamiseksi ja ylisuojeluksi. Tällöin tältä ihmisryhmältä saatetaan poistaa toimijuus ja mahdollisuus omaan päätäntävaltaan ja itsensä määrittelyyn. Tämän vuoksi haavoittuvia ihmisryhmiä tutkittaessa tuleekin muistaa, että jokainen kokee asiat ja tapahtumat elämässään eri tavoin ja niillä on erilainen vaikutus jokaisen elämään. (Luomanen ym. 2017, 292.) Vanhukset eivät muodosta yhtä yhtenäistä joukkoa, vaan he asettuvat hyvin pitkälle aikajanelle, jossa on eri toimintakyvyn ja palveluiden tarpeen omaavia henkilöitä. Tutkimuksessani olevat haastateltavat muodostavat eri ikäisten joukon, jonka sisään mahtuu hyvin erilaisia kokemuksia.

Kuten tiivistelmässä kerroin, tutkimukseni tutkimustehtävä on siis selvittää muistisairaiden kokemuksia haavoittuvuudesta heidän arjessaan. Tarkoitus on selvittää, missä tilanteissa haavoittuvuuskokemukset tulevat esille ja minkälaisia suojaavia tekijöitä haavoittuvuudelta muistisairailta vanhuksilla on.

Tutkimustehtävän pohjalta muodostuneet tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten haavoittuvuus näkyy muistisairaana arjessa?
2. Mitkä tekijät suojaavat muistisairasta vanhusta haavoittuvuudelta?

4.2 AINEISTO JA METODISET VALINNAT

Toteutin tutkimukseni laadullisena tutkimuksena. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä täsmällisiin tilastollisiin tuloksiin, vaan halutaan ymmärtää tutkittavaa ilmiötä, eli ei etsitä syitä ja niiden seurauksia (Eskola & Suoranta 1998). Tutkimuksessani tutkin vanhusten haavoittuvuuden kokemista, jolloin laadullinen tutkimusote on luonteva valinta. Tutkimuksen voisi toteuttaa myös vanhusten omaisille, mutta tällöin ei saada tietoa, miten muistisairas itse kokee elämäänsä liittyvät asiat (Lumme-Sandt, 2017, 302).

Tutkimusten aineiston kerääminen osoittautui hankalammaksi kuin odotin. Hain tutkimukseni toteutukseen vaadittavaa tutkimuslupaa suurehkon suomalaisen kaupungin tutkimuspäälliköltä. Tutkimuslupahakemukseni hyväksyttiin ja olin yhteydessä saman kaupungin kotihoitoon tutkimuksen toteutuksesta. Alun perin tarkoitukseni oli siis saada haastateltavat kotihoiton asiakkaista. Tämä ei kuitenkaan lopulta onnistunut. Halusin kuitenkin haastatella tutkimukseeni kotona asuvia muistisairaita henkilöitä, joten löysin internetistä kotona asuville vanhuksille suunnattujen palveluiden kautta päiväkuntoutustoiminnan.

Olin yhteydessä erään päiväkuntoutuspaikan vastaavaan työntekijään ja sovin tulevani esittelemään tutkimustani ensin työntekijöille. Työntekijät kertoivat asiakkailleen eteenpäin tutkimuksestani ja jakoivat heille tutkimukseni esittelylomaketta. Haastateltaviksi valikoitui päiväkuntoutuspaikan työntekijöiden arvioiden perusteella päiväkuntoutuksen asiakkaita, joilla muistisairaus ei ole edennyt vielä niin pitkälle, ja oli tärkeää, että haastateltavat ymmärsivät varmasti mihin ovat ryhtymässä. Pyysin vielä kirjalliset tutkimusluvut haastateltavilta itseltään ennen haastattelua. Selitin myös tutkimukseni sisällöstä tarkemmin haastateltavien niin halutessa. Esimerkiksi kerroin haastateltaville haavoittuvuuden määrittelystä tutkimuskirjallisuudessa, yhteiskunnan erilaisista palveluista vanhuksille, sekä laeista, jotka koskevat heitä ja itsemääräämisoikeutta. Haastattelut nauhoitin ääninauhurilla. Kerroin haastateltaville käyttäväni nauhoitettuja haastatteluja omaan tutkimukseeni ja kirjoittavani nauhoitukset tekstimuotoon.

Tutkimukseeni haastattelin viittä henkilöä, kolmea miestä ja kahta naista, joilla jokaisella on ollut jo pidemmän aikaa muistisairaus. Jokainen haastateltavista asui haastattelujen aikaan kotona ja he olivat omatoimisia arjessaan. Kenelläkään haastateltavista ei siis käynyt kotihoitoa. Tutkimukseeni valitussa päiväkuntoutuspaikassa on vanhuksia, joiden kotona selviytyminen on heikentynyt, esimerkiksi muistisairauden vuoksi. Päiväkuntoutuksella pyritään tukemaan vanhuksen kotona asumista ja omatoimista suoriutumista arjesta ja sosiaalisista kanssakäymisistä. Haastateltavat halusivat, että haastattelut toteutetaan päiväkuntoutuksen aikana. Haastattelemani henkilöt käyvät päiväkuntoutuksessa kerran viikossa, joten aikataulusyistä suoritin haastattelut yhden päivän aikana. Keräsin tutkimukseni aineiston huhtikuun alussa.

Vanhojen ihmisten, varsinkin muistisairaiden, haastattelussa tulee ottaa huomioon haastattelupaikka. Erilaiset hälyäät saattavat vaikeuttaa kuulemista, jonka vuoksi haastattelupaikan tulee olla rauhallinen. Vanhetessa ihminen voi myös kuulla paremmin vain

toisella korvallaan, joten haastattelijan kannattaa sijoittua sille puolelle. (Lumme-Sandt 2017, 301.) Tämän vuoksi toteutin haastattelut päivä kuntoutuspaikassa. Sain haastattelujen ajaksi käyttöön erillisen huoneen, johon muiden äänet eivät kuuluneet. Huone oli myös tuttu haastateltaville, joten huone oli tarpeeksi rauhallinen ja turvallinen.

Laadullisen tutkimuksen aineiston keruun menetelmänä käytetään muun muassa strukturoimatonta haastattelua. Teemahaastattelu on yksi strukturoimattoman haastattelun muodoista. (Eskola & Suoranta 1998.) Toteutin tutkimukseni haastattelut teemahaastatteluna. Teemahaastattelu sopii tutkimukseeni, koska tutkimuksen aihe, haavoittuvuuden kokeminen, voi olla sensitiivinen ja heikosti tiedostettu asia (Metsämuuronen 2008, 41). Haastattelutilanteessa haastateltavat toivat esille epävarmuutensa siitä, osaavatko he vastata kysymyksiini. Haavoittuvuus käsitteenä oli heille täysin vieras. Kysymykset olivat kuitenkin erittäin pelkistettyjä ja arkikielelle muokattuja. Tarvittaessa myös selitin haastateltaville tarkemmin kysymykseni tarkoituksen. Esimerkiksi palveluista kysyttäessä, haastateltava ei ollut varma, mitä tarkoitan palveluilla, joten annoin esimerkkeinä päivä kuntoutuksen ja sosiaali- ja terveystalvet. Teemahaastattelussa perusidea on, että tutkija ei määrittele tarkkoja haastattelukysymyksiä, vaan määrittää keskeiset teemat, joita sitten käsittelee haastattelussa. Jotta haastattelun teemat voisivat muotoutua, tulee yleensä edetä teorialähtöisesti, jotta tutkittava ilmiö ja peruskäsitteet muodostuisivat. (Hyvärinen, 2017, 20-22.)

Teorian avulla sain muodostettua haastattelujen teemat ja kysymykset. Aiemmasta tutkimuskirjallisuudesta nousi esiin haavoittuvuuteen liittyvät puolet, kuten riippuvuus ulkopuolisen avusta. Tästä muodostuivat kysymykset avun tarpeesta arjessa. Aiemmista tutkimuksista nousi esiin myös itsemääräämisoikeuden tärkeys ja sen rajoittaminen muistisairaiden elämässä. Itsemääräämisoikeuteen liittyvistä asioista nousi esiin tutkimukseni kysymykset haastateltavien omien toiveiden toteutumisesta arjessa. Teoriassa tuli esiin myös yhteiskunnan tuottamien palveluiden merkitys vanhusten elämässä, joten oli tärkeää kysyä haastateltavien omista kokemuksista saamistaan palveluista ja ajatuksia palveluiden oikea-aikaisuudesta ja riittävydestä. Keskustelimme myös päivä kuntoutuksen työntekijöiden kanssa vanhusten saamien palveluiden riittävydestä ja siitä, saako vanhukset palveluita riittävän helposti ja silloin, kun niitä tarvitsevat. Näiden pohjalta muodostuivat kysymykset palveluihin liittyen. Tutkimukseni teoriassa tuli myös esille vanhuksia suojaavia tekijöitä, sekä sisäisiä että ulkoisia, joten halusin haastatelussa keskittyä myös niihin.

Tutkimukseni haastattelujen teemat olivat siis arki ja avun tarve, itsemääräämisoikeus, yhteiskunnan erilaiset palvelut, sekä iloa tuovat asiat elämässä. Haastattelut halusin lopettaa vanhuksia haavoittuvuudelta suojaaviin tekijöihin, koska tällöin haastattelut päättyivät vanhuksille mukavien asioiden pohdintaan. Teemahaastattelussa tuli kuitenkin ottaa huomioon se, että välttämättä ennalta määrätyt teemat eivät nousekaan esiin, jos tietty teema ei ole haastateltavalle läheinen tai tärkeä. Tämän vuoksi tutkijan tulee olla valppaana ja luopua sellaisista teemoista haastateltavan kanssa, jotka eivät ole haastateltavalle niin tärkeitä. (Hyvärinen 2017, 20-22.) Suurimmassa osassa haastatteluistani kerrotut asiat kulkivat eri teemasta toiseen ja välillä haastattelut menivät eri suuntaan teemoistani. En kuitenkaan nähnyt tarpeelliseksi keskeyttää tai ohjata keskustelua välittömästi takaisin annettuihin teemoihin. Kun antoi haastateltavan kerronalle tilaa, haastattelussa saattoi tulla esiin asioita, joita en olisi tajunnut itse kysyä.

Teemahaastattelu sopii tähän tutkimukseen, koska liian suljetut kysymykset ja vastausvaihtoehdot voisivat rajoittaa haastateltavan kerrontaa. Toisaalta taas täysin avoin haastattelu, jossa haastatteliija ei määrittele haastattelun suuntaa, voisi myös toimia. Haastattelun kohderyhmänä on kuitenkin muistisairaat vanhukset, joten haavoittuvuudesta kertominen voi olla liian vaikeasti ymmärrettävä asia ilman teemoja. (Hyvärinen 2017, 20-22.) Mielestäni haastattelutilanteessa oli hyvä olla apukysymyksiä kerronnan tukena, koska kaikki teemat eivät olleet niin yksinkertaisia haastateltaville. Haastattelun aikana joillakin haastateltavista oli vaikeuksia vastata esitettyihin kysymyksiin, jolloin apukysymykset auttoivat kerronnan liikkeelle.

Haastattelut kestivät noin 40 minuuttia. Nauhoitin haastattelut ääninauhurilla ja jälkikäteen kirjoitin ne sanasta sanaan tekstimuotoon. Lopullista litteroitua tekstiä tuli 80 sivua 1,15 rivivälillä. Seuraavassa luvussa kerron tarkemmin aineistoni analyysiprosessista.

4.3 TARINAT TODELLISUUDEN LUOJINA

Kerronnallisen haastattelun tavoitteena on tuottaa tutkimuksen aineistoksi kertomuksia. Tärkeä peruste kertomusten kokoamiselle on se, että kertomus on yksi keskeinen kokemustiedon välittäjä. Kerronnallisen haastattelun ei tarvitse liittyä haastateltavan koko elämään, vaan tutkittavana oleva kokemus voi kohdistua lyhyeenkin jaksoon elämässä. Haastateltavien kertomukset ovat aina kerrottu haastateltavan omasta näkökulmasta ja

ovat heidän omia kokemuksia ja kertomukset on kerrottu tämän hetkisen tilanteen ehdoilla. Kokemuksellisuus ja ajallisuus, eli eteneminen toisesta tapahtumasta toiseen, ovat siis kerronnallisuuden tärkeitä elementtejä. (Hyvärinen 2017, 12, 174-176.) Narratiivinen eli kerronnallinen tutkimus tarkoittaa tutkimusta, jossa huomio kiinnittyy kertomuksiin ja kertomiseen tiedon rakentajana ja välittäjänä. Kerronnallinen tutkimus käyttää materiaalinaan kertomuksia, mutta toisaalta tutkimus voidaan nähdä myös maailmasta tuotettuna kertomuksena. Narratiivisuus voidaan kääntää kertomuksellisuudeksi tai kerronnallisuudeksi. Kertomuksellisuus tarkoittaa suoremmin kertomusta eli kertomisen lopputulosta ja kerronnallisuus sisältää selkeämmin myös kertomisen prosessin. (Heikkinen 2015, 151.)

Aineistoni oli suhteellisen laaja, joten analysoitavaa tekstiä oli runsaasti. Aineiston analyysimetodina käytin narratiivien analyysimenetelmää. Tarkoitukseni oli siis analysoida kertomuksia. Kun tutkin kertomuksia ja kerrontaa haastatteluaineistoista, analysointini kohteina olivat kertomukset, joissa haastattelutilanteessa vanhus esitti, rakensi ja välitti omaa todellisuuttaan. (Aaltonen & Leimumäki 2010, 119, 121.) Aineistonhankinnassa oli siis tärkeää saada haastateltavat kertomaan hyvin vapaasti oman elämänsä eri vaiheista ja alueista (Erkkilä 2011, 200). Kertomus ja tarina ovat tutkimukseni tärkeitä käsitteitä. Kertomus muodostuu, kun jokin tapahtuma esitetään kerronnan avulla. Kertomuksen sisälle kuuluvat tarinat ja kerronnallisuus, eli esimerkiksi kulttuurisesti muodostuneet kerronnan muodot, joilla ilmaistaan itseä. Kertomus tarkoittaa siis esitetyssä muodossa olevaa tarinaa. (Heikkinen 2015, 152-153.)

Tarinalla taas tarkoitetaan tapahtumien tai tapahtumakulun kuvausta, joka vastaa kysymykseen, mitä on tapahtunut. Tarina muodostuu tapahtumista ja olevaisista. Tarinan tapahtumat etenevät ajassa. Tarinalla on siis alku, keskikohta ja loppu. Kertomuksessa kertoja voi kuitenkin muuttaa tarinan ajan kulkua päinvastaiseksi tai tuoda esiin taakautia tarinan keskelle. Tarinassa on myös olevaisia, joilla tarkoitetaan tarinassa olevia henkilöitä ja tapahtumapaikkoja. (Heikkinen 2015, 151-154.) Tämän vuoksi aineistoni kaikissa kertomuksissa tuotetuissa tarinoissa ei ole selkeää alkua, keskikohtaa ja loppua. Aineistoni koostuu siis vanhusten tarinoista, jotka ovat rakentuneet kertomuksien muotoon. Analyysissä käytän ainoastaan tarinan käsitettä, jotta se olisi mahdollisimman yksinkertainen ymmärtää. Aineistoni tarinat muodostuivat arjen ympärille, joten analyysissä tulee esille erilaisia arjen tarinoita.

Aloitin aineistoni analyysin lukemalla sen ensin läpi muutamia kertoja, jotta aineisto kävi minulle tutuksi. Aineistojen analysointiin on erilaisia tapoja. Tutkimuksessani tärkeässä roolissa ovat vanhusten tuottamat tarinat, joten tutkimukseni on narratiivista tutkimusta. Narratiivinen tutkimus voidaan jakaa kahteen erilaiseen aineiston käsittelytapaan, narratiivien analyysiin ja narratiiviseen analyysiin. (Heikkinen 2010, 149.) Narratiivien analyysissä narratiiveja eli kertomuksia tematisoidaan ja luokitellaan. (Erkkilä 2011, 200). Narratiivisessa analyysissä taas keskitytään tuottamaan aineiston kertomuksien perusteella uusi kertomus. Tämän uuden kertomuksen avulla pyritään tuomaan esille tutkimuksen aineiston kannalta keskeisiä teemoja. (Heikkinen 2010, 149.) Tutkimukseni analyysissä käytin molempia analyysitapoja. Käytin myös sisällönanalyysia aineistoni teemojen luokittelussa. Sisällönanalyysia voi pitää löyhänä teoreettisena kehyksenä, ja sen voi liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 103.) En miettinyt aluksi kertomuksia tai tarinoita, vaan halusin vain tutustua aineistooni. Tämän jälkeen aloin etsiä aineistosta erilaisia tarinoita. Käytin tässä vaiheessa sisällönanalyysiin kuuluvaa teemoittelua ja narratiivien analyysia apunani. Teemoittelussa on kyse aineiston pilkkomisesta osiin, sekä ryhmittelystä eri aihepiireittäin. (Tuomi ym. 2018, 105-206.) Pohdin aineistoa lukiessani yleisesti haavoittuvuuden näkökulmaa ja yritin löytää kertomuksista erilaisia tarinoita, joissa tuli esiin haavoittuvuuteen ja haavoittuvuudelta suojaaviin tekijöihin liittyviä teemoja. Jos löysin samaan aiheeseen liittyviä tarinoita, yhdistin ne saman teeman alle. Näin muodostin aineistoni kolme pääteemaa.

Pääteemojen muodostumisen jälkeen luin aineistoa läpi erilaisista näkökulmista, kuten itsemääräämisoikeuden näkökulmasta ja löysin kertomuksista itsemääräämisoikeuteen liittyviä tarinoita, jotka yhdistin tietyn pääteeman alle. Tällä tavoin pääteemojen sisälle muodostui pienempiä teemoja, jotka rakentavat pääteeman. Pääteemojen sisällä olevien tarinoiden analyysiin käytin narratiiviseen analyysiin kuuluvaa juonianalyysia. Juonianalyysi on yleinen tapa kertomusten tarkasteluun. Siinä eritellään tarinan juoneen liittyviä tekijöitä. Juonianalyysissa tarkastellaan sitä, minkälainen tarinan lopputilanne on suhteessa alkutilanteeseen, millainen tarinan lopputilanne on suhteessa tarinan arvokkaaksi määrittelemään asiantilaan, sekä miten tarinan lopputilanteeseen päädytään erilaisten tapahtumien ja henkilöhahmojen avulla. Tarinan voidaan ajatella koskevan onnen ja epäonnen, sekä voittojen ja vastoinkäymisten välistä vaihtelua. Juonianalyysiin kuuluu myös se, että voidaan tarkastella tarinan päähenkilön muuttumista. Tutkimuk-

sessani tarinoiden päähenkilö on tarinan kertoja, eli haastateltava itse. (Hänninen 2015, 176-177.) Käytän analyysin tulosten esittelyssä päätemoista termiä arjen tarinat. Analyysini kolme pääteemaa, jotka esittelen seuraavissa luvuissa, muodostuivat siis vaiheittain. Mietin myös, mitä tarinoita ei kerrottu haavoittuvuuteen liittyen. Eli mietin tarinoita lukiessani asioita, joita ei mainita tarinoissa.

Kertomuksellisuus on ymmärretty ihmiselle tyypilliseksi tavaksi hahmottaa itseään ja todellisuutta, sekä rakentaa tietoa ympäröivästä todellisuudesta ja tapahtumista. Narratiivisuuden liittykin konstruktivistinen käsitys tiedosta. Konstruktivistisen käsityksen mukaan tietäminen on suhteellista, eli riippuvaista paikasta, ajasta ja tarkastelijan asemasta. Sosiaalinen todellisuus rakentuu siis ihmisten kesken neuvoteltujen merkitysten kautta. Konstruktivismiin mukaan myös ihminen muodostaa tietonsa aikaisempien kokemustensa ja tietonsa varaan. Tällöin tieto maailmasta ja jokaisen ihmisen käsitys itsestään on jatkuvasti muodostuva kertomus. Tämä kertomus rakentuu ja muuttaa alati muotoaan. (Heikkinen 2015, 156-157.) Tutkimuksessani haavoittuvuuden kokeminen on jokaiselle henkilölle yksilöllistä, mutta samalla kuitenkin haavoittuvuus rakentuu yhteiskunnassa sosiaalisesti. Konstruktionistisen käsityksen mukaan tarina syntyy aina vuorovaikutuksessa, tässä tapauksessa haastateltavan ja haastattelijan välisessä keskustelussa. Haastattelutilanteissa syntyneet tarinat ovat siis tuotettu yhdessä. Haastattelijan rooli on siis aktiivinen haastattelutilanteessa, kuitenkin niin, että haastateltavalle annetaan tarpeeksi tilaa kertoa kokemuksistaan. (Hänninen 2015, 173.)

Narratiivisessa suuntauksessa lähtökohtana on kertojan näkökulma. Tavoiteltavaa on yksilön ainutlaatuisen näkökulman ymmärtäminen kontekstissaan, eikä esimerkiksi joidenkin asioiden paikkansapitävyyden tarkistaminen eri lähteiden avulla. Narratiivisessa näkökulmassa kontekstin käsite saa monia merkityksiä ja kattaa tarinan sijoittumisen tiettyyn sosiaaliseen struktuuriin, aikaan ja paikkaan. (Erkkilä 2011, 198.) Kerronnallisuuden liittyä kertomusten elämisen ajatus. Eli kertomukset eivät ole vain fiktiivisiä tarinoita tai tositarinoita, vaan olennainen osa tuntemista, havaitsemista ja toimintaa. Kertomukset syntyvät siis yhdessä toimiessa. (Hyvärinen 2004, 297.) Tutkimuksessani haastattelut etenivät keskustellen haastateltavien kanssa, jolloin oma roolini ei ollut passiivinen kuuntelija. Tällöin kertomukset rakentuivat tiettyssä ajassa ja paikassa ja yhdessä vuorovaikutuksessa haastateltavien kanssa. Tähän liittyy myös kertomusten ymmärrettävyys. Jotta kertomuksia voi ymmärtää, täytyy olla tietoa siitä kulttuurista ja ympäristöstä, johon kertomuksen tapahtumat sijoittuvat. (Rantala 2008, 15.) Tutkimuksessani

tulee ymmärtää suomalaisen yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän merkitys vanhuksen elämässä ja vallitsevat käsitykset vanhuksista suomalaisessa kontekstissa.

Kertomukset ovat siis tärkeitä tutkimuksen kohteita, koska elämme maailmassa, joka rakentuu kertomuksista. Jos ihmisiltä kysytään, miksi he tekivät jotakin, he usein vastaavat kertomuksen muodossa. Kertomukset ovat siis hyvin luonnollinen tutkimuksen kohde. Käsitteenä narratiivi voidaan määritellä monin eri tavoin, mutta tutkimuksessani se tarkoittaa kertomusta, jonka sisällä on erilaisia tapahtumia, jotka ovat kertojalle ja kuuntelijalle merkityksellisiä. (Kaasila 2008, 41, 43.)

4.4 TUTKIMUKSEN EETTISYYS

Koko tutkimuksentekoa tulee ohjata toiminnan eettisyys. Tutkimukseni tarkoituksena ei ollut tuottaa haastateltaville vaivaa, eikä aiheuttaa harmia. Haastatteluun osallistuvien tuli tietää ja ymmärtää, mistä tutkimuksessani on kyse sekä miten haastattelun tietoja käytetään ja säilytetään. Haastatteluuni osallistujien tuli myös tietää, että he voivat kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää osallistumisensa, missä vaiheessa tahansa. (Hyvärinen 2017, 32-33.) Tutkimuksen teon peruseriaatteisiin kuuluukin, että osallistuminen tutkimukseen on aina vapaaehtoista (Luomanen ym. 2017, 289). Ennen haastattelua kerroin osallistujille kaikki tutkimukseen liittyvät seikat, kuten tutkimuksen tarkoituksen, nauhurin käytön, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden ja oikeuden keskeyttämiseen. En käytä tutkimuksessani kenenkään oikeita nimiä ja poistin aineistosta kaikki muutkin tunnistustiedot, kuten osallistujien asuinseudun. Aineistoa käsittefin vain omalla tietokoneellani ja lopuksi hävitin aineiston.

Haastattelutilanteeseen liittyy aina tietynlainen valta-asetelma riippuen haastattelun kohteesta. Täydellinen tasa-arvo haastattelussa onkin epärealistinen tavoite ja ehkä jopa tarpeeton sellainen. Haastattelijan ja haastateltavan ikä, sukupuoli ja yhteiskuntaluokka asettavat tutkimuksen osapuolet epäsymmetrisiin aseisiin. Vaikka tavoitteena ei olekaan täydellisen tasa-arvon saavuttaminen haastattelutilanteessa, on silti hyvä pohtia haastattelusetelman luomia asetelmia. (Hyvärinen 2017, 15-20.) Mietin ennen haastatteluja, että teitittelisinkö haastateltavia, mutta luontevin tapa olikin sinutella. Pääsin keskustelemaan haastateltavien kanssa ennen haastatteluja, joten haastattelutilanteet eivät tuntuneet yhtään jäykiltä tai hankalilta. Haastattelut olivat luontevia ja lämminhenkisiä. Jo-

kainen haastateltava lähti haastattelun jälkeen positiivisin mielin pois. Jokainen haastateltava kertoi myös haastattelun olleen miellyttävää.

Tutkimushaastattelua tehdessä on myös turha olettaa, että haastateltava olisi aina passiivinen henkilö, joka kertoo kaiken minkä haastattelija pyytää. Myöskään haastattelija ei ole täysin passiivinen tiedon vastaanottaja, vaan haastattelija pystyy vaikuttamaan suurestikin haastattelun kulkuun. Tämän vuoksi onkin hyvä tiedostaa omat arvot ja ennakoasenteet, ettei johdattelisi haastattelua liikaa tiettyyn suuntaan. (Hyvärinen 2017, 15-20.) Näin jälkikäteen mietittynä olisi ollut parempi tehdä haastattelut kahdella eri kerralla. Jälkikäteen, kun kuuntelin nauhoja, tuli esille kohtia, joissa olisin voinut kysyä toisella tavalla tai toisesta asiasta. Omilla sanavalinnoilla ja kysymyksen asettelulla vaikutin siis haastattelun kulkuun.

Haastattelun eettisyyteen liittyy myös haastateltavan kunnioittava kohtaaminen. Eettinen haastattelija kuuntelee haastateltavaa rauhassa ja tarjoaa hänelle luottamuksellisen tilan myös vaikeiden asioiden käsittelylle. Tutkimuksen luottamuksellisuuteen vaikuttaa ulkopuoliset ihmiset. (Hyvärinen 2017, 32-33.) Tämän vuoksi olikin tärkeää, että haastattelutilanteessa paikalla ei ollut esimerkiksi päiväkotoutuksen työntekijää tai omaisia. Tärkeintä oli saada esille haastateltavan oma kokemus sellaisena kuin hän sen itse halusi kertoa. Työntekijöiden tai omaisten läsnäolo olisi voinut vaikuttaa tähän.

5 ARJEN TARINOITA AKTIIVISUUDESTA

Tutkimukseni tarkoitus oli siis selvittää muistisairaiden vanhusten arkeen liittyviä haavoittuvuustekijöitä ja haavoittuvuudelta suojaavia tekijöitä. Arjen ympärille rakentuneissa tarinoissa aktiivisuuden tärkeys nousi haastateltaville erittäin merkittäväksi asiaksi. Aktiivinen elämäntapa toimii tarinoissa haavoittuvuudelta suojaavana tekijänä. Aktiiviseen elämäntapaan kuuluu liikkuminen ja erilaiset harrastukset, jotka pitävät mielen virkeänä ja toimintakykyä yllä. Liikkumisen ja aktiivisen elämäntavan merkitykset kietoutuivat jokaisen haastateltavan arjen tarinaan ja se merkitsi jokaiselle positiivisia tunteita. Aktiivisuuden tarinoissa näkyi myös yhteiskuntaan liittyvät kokemukset. Yhteiskunnan palvelut voivat vaikuttaa positiivisesti tai negatiivisesti muistisairaiden aktiivisuuteen, sekä ympäristötekijät voivat vähentää tai lisätä vanhuksen aktiivisuutta ja sitten joko suojata tai haavoittaa vanhusta.

5.1 LIKUNNAN LÄPI ELÄMÄN KANTAVA VOIMA

Liikunta näyttäytyi arjen tarinoissa kantavana tekijänä. Monet tarinat rakentuivat liikkumisen ympärille. Liikunta ja fyysinen aktiivisuus toimivat tarinoissa muistisairaiden voimavarana. Varsinkin vanhetessa liikkumisen merkitys korostuu. Liikkuminen voi vaikuttaa myös positiivisesti muistisairauteen. Liikkuminen ehkäisee erilaisten fyysisten sairauksien syntymistä, sekä niiden hoitoon ja kuntoutukseen liikkumisella on positiivinen vaikutus. Liikunta ei kuitenkaan estä iän tuomaa kehon vanhenemista, mutta se voi silti vähentää vanhenemisen tuomien muutosten seurauksia. (Karvinen, Kalmari & Koivumäki 2011, 25.) Liikunnan avulla voidaan siis ylläpitää ja kehittää vanhuksen toimintakykyä. Mitä aktiivisempi liikkuja vanhus on, sitä todennäköisemmin hän selviytyy kotona itsenäisesti pidempään, verrattuna liikunnallisesti passiiviseen vanhukseen. (Koponen 2012, 109.)

”No ihan tavalliseen arkipäivään liittyy myös se, että emmä koko aikana ole kotona sisällä, et mä lähden ulos, teen jonkun lenkin jonnekin päin ja ja sillä tavalla, että koska musta on kamalan tärkeä asia se, että lähtee liikkeelle. Vaikkei nyt oo mitään niinkun mietitty suuntaakaan, et mihin lähtee. Sitä vaan menee ulos ja lähtee johonkin päin kävelemään ja sitte tietysti samalla vähän katselee, et jaha miltäs nyt näyttää, tuleeko tuttuja vastaan.” HI

”No se ainakin on tänä päivän, ku mä lähden kävelemään. Moni sanoo, et nostaa hatuu. Se on, joka päivä täytyy vähän mennä. Ja mä olen, ku eri ihminen. Pistän kiehumaan ruokaa ja teen ja siihen menee se oma aikansa.” H3

Ensimmäinen tarina (H1) alkaa tietoisella päätöksellä liikkumisen tärkeydestä arjessa. Tarinan kertoja on tarinassa aktiivinen toimija, joka omilla päätöksillään vie arkea eteenpäin liikunnan avulla. Liikunta tuo elämään sisältöä, mutta se myös toimii sosiaalisten suhteiden mahdollistajana. Ensimmäinen tarina liikunnasta jää tavallaan kesken, eikä siitä selviä, mihin tarinan kertoja lopulta päätyi ja mitä tunteita liikunta herätti hänessä.

Toisesta tarinasta (H3) kuitenkin erottuu selkeämmin tarinan alku ja loppu. Toisessa tarinassa on myös positiivinen sävy liikkumiseen liittyen. Tarinan kertoja tiedostaa sen, että hänen on päästävä ulos kotoaan päivittäin. Jos kertoja ei pääsisi lähtemään ulos, tarinassa voisi olla negatiivisempi sävy. Nyt kuitenkin liikunta mahdollistaa aktiivisen elämäntavan tarinassa. Liikunta muuttaa myös tarinan kuluessa tarinan päähenkilöä. Arkeen tulee uutta energiaa ulkona kävelemisen avulla, jolloin tarinan kertoja voimaantuu tarinan loppua kohti. Molemmissa tarinoissa liikunta myös määrittäytyy arvokkaaksi asiaksi ja sillä on tärkeä rooli koko tarinoiden ajan.

Tarinoista tulee esille myös se, että muistisairaille on erittäin tärkeää päästä ulos kävelemään. Jokaisella haastatelluista oli vielä suhteellisen hyvä fyysinen kunto. Tämän vuoksi liikunta voi toimia muistisairailta tasapainottavana tekijänä. Vaikka muistisairaus tuokin mukanaan omat haasteensa, liikkuminen voi tuoda arkeen tuttuuden tunnetta ja rutiineja. Tätä kautta liikkuminen tuo myös hyvän mielen.

Liikunnalla voi olla myös tarinoissa osallistava vaikutus. Kuten ensimmäisestä tarinasta (H1) tulee esille se, että on hyvin tärkeää, ettei ole koko aika neljän seinän sisällä. Kun lähtee ulos, pääsee näkemään maailman menoa ja on sitä kautta osallisena omassa lähiympäristössään. Tärkeintä ei välttämättä olekaan liikkumisen fyysinen puoli, vaan henkinen. Kun kävelee kadulla, voi tuntea yhteenkuuluvuutta muiden ulkona olevien ihmisten kanssa. Vaikka kävelyllä ei olisikaan päämäärää, ei sitä ulkopuoliset tiedä. Tarinoissa ulkona kävelyn voikin ajatella liittyvän siihen, että vanhus pääsee näyttämään, että hän on osa yhteiskuntaa, eikä häntä saada unohtaa. Kävelemällä ulkona vanhus tekee itsensä siis näkyväksi ja sitä kautta tuntee osallisuutta ympäristöön. Pienilläkin asioilla voi siis olla merkitystä yhteisöön kuulumisen tunteelle.

Myös toisesta tarinasta (H3) tulee esille liikunnan merkitys henkiselle hyvinvoinnille. Kävelemällä ulkona pääsee unohtamaan hetkeksi muistisairauden ja voi kokea suurtakin elinvoimaa arjen keskellä. Liikunta on myös tekijä, johon muistisairas voi itse vaikuttaa. Vaikka vanhuksen muistisairaus etenisi, hänellä on jalat, jotka kantavat.

Liikunta ei kuitenkaan ole mikään uusi asia, joka olisi tullut muistisairauden myötä vanhusten elämään. Arjen tarinat eivät siis muodostuneet muistisairauden ympärille, vaan liikunta oli koko elämän läpi kantanut voima.

”Mä olen nuorempana käyny voimistelemissä. Ja mä olen ollu olympialaisis viiskytöksesiintymäs. Et mä olen semmonen liikkujatyppi ollu. Niin aina, joo. Oltiin esiintymäs. Moni ihmettelee aina, et kui sää? Mut mä sanon, et noo xxx (seurassa) olin mä siellä niin. Ihanii muistoi. Liikkumisesta. Ehkä seki tekee mulle, et mun täytyy tehdä aina näin (heiluttelee käsiä).” H3

Liikunnan tarina (H3) ei sijoitu pelkästään nykyhetken arkeen, vaan liikuntaan liittyvät muistot ovat kulkeneet kertojan mukana koko hänen elämänsä. Liikuntaan liittyvät muistot voivat toimia voimavarana myös vanhuudessa, kun vanheneminen tuo muutoksia elämään. Vanhuuden tuomat muutokset vaikuttavat myös arkeen.

Liikunnan merkitys näkyi myös vanhuuden tuoman muuttuneen arjen tarinoissa. Liikunnan iloa ja elämän merkityksellisyyttä luovan puolen lisäksi liikuntaan voi liittyä myös vaikeita tunteita ja luopumisen kokemuksia. Arjen tarinoissa tuli esille vanhuuden tuomat elämänmuutokset, jotka vaikuttavat kokemuksiin liikkumisesta.

”Tietysti tämmösti vanhemmiten niin tuota kaiken näköset toiminnot on vähän niinkos hidastunu sil taval, et ei sitä oo niinku ennen, ko on rakennettu taloja ja kesämökkejä (naurahdus). Määki olen innokas ollu merenkävijä, vaimokin oli. Vaimokin oli, meil oli purjevene, ja me käytiin tuol saaristos, kryssattii sitte tuolla joka puolella ja käytiin Ruotsis ja tuota noinni Visbyssäkin käytiin tuolla. Et se oli sen verran suuri vene, et mikään pikkuvene ollu, et se oli hienoo aikaa kyllä. Siit mä tykkäsin. Kyl mä sitä vieläki haluan, mut emmä nyt sitte, ei mulla oo mahdollisuuksii nyt sitte. Ensinnäkää se veneen pitäminen jo aiheuttaa sen, koska sen kans täytyy tehdä töitä, et se pysyy kunnossa. Ja sit emmä kuitenkaan uskaltais yksin sen kans mihinkää lähtee, että se on parempi, ku mä pysyn maissa vaa, ku se on siel merelle kuitenkin jatkuvasti, meren kanssa taistelemista, täytyy aina olla valmiina lähtemään. Mut sillon, ku oli vaimo mukana, nii me yhdessä kuljettiin tuol ja hän tykkäs ja mä tykkäsin ja se oli onnellist aikaa. Ja kaunis luonto ympärillä. Se oli tärkeä asia juu, et mä voin sanoo näin, et kaikki muu on turhaa paitsi purjehdus (naurahdus).” H4

” [- -] Ennen vanhaan oli tanssiminen, kyllä. Tykkäsin tanssia kyllä. Tanhua, lavatanssia joo. Lavoilla käytiin siellä xxx (kaupunki). Joo, siellä me tavattiinkin! siellä tanssilavoilla (naurahtaa) Siitä se alkoi! (naurahtaa) Se oli kivaa aikaa! Mä tykkäsin tanssia ja tykkään tietysti nytkin. Tango ja valssia (naurahtaa). Mä tykkään tanssimisestä kyllä. Ainakin tohon aikaan, kun puolison kanssa tanssi. Hän ei niin oikeen halua lähteä mukaan. Että mieluummin kotona. Eikä tätä nykyä enää tule mentyäkään tanssipaikoille” H2

Menneisyyteen sijoittuvissa tarinoissa (H4 & H2) on positiivinen sävy. Liikkuminen on ollut aikanaan erittäin tärkeä osa elämää ja liikunta on mahdollistanut elämään paljon iloa ja yhteenkuuluvuuden tunteita. Kuitenkin tarinat palaavat takaisin nykyhetkeen, arkeen, jossa nyt elämme. Paluu nykyhetkeen muodostuu haikeaksi kokemukseksi. Aiemmin liikkuminen toi elämään paljon sisältöä, mutta nykyään vanhuus on tuonut mukanaan pysähtymisen paikoilleen. Halua olisi vielä lähteä ja kokea uusia asioita, mutta arjen realiteetit saattavat estää sen.

Vanhuuden tuomat muutokset voivatkin siis toimia haavoittavina tekijöinä vanhuksen elämässä. Muistisairaus vaikuttaa vanhuksen kognitiiviseen toimintakykyyn, jolloin kognitiivisten oireiden lisääntyessä muun muassa harrastuksissa käyminen voikin vähentyä. Muistisairauden myötä muun muassa puheen tuottaminen ja ymmärtäminen voivat hankaloitua, nimien unohtaminen voi yleistyä, sekä keskustelun seuraaminen voi olla vaikeampaa, jolloin vanhus saattaa mieluummin pysyä kotonaan, kuin lähteä harrastuksiin, joissa voi olla erilaisia vuorovaikutustilanteita. (Heimonen 2010, 70-71.)

Toisaalta tarinoissa (H4 & H2) muistot menneisyydestä tuovat mieleen positiivisia kokemuksia, toisaalta taas ne muistuttavat elämän rajallisuudesta ja eteenpäin menosta. Vanhuksilla voi olla paljonkin elämäniloa ja halua päästä liikkumaan ja kokemaan asioita. Tällöin yhteiskunnan tarjoamien palveluiden ja esteettömien ympäristöjen merkitykset korostuvat. Tuntuuko vanhuksista siltä, että yhteiskunnan palvelut tukevat heitä ja palvelut mahdollistavat heille uusia kokemuksia, vai toimiiko ne rajoittavana tekijänä arjessa?

5.2 YHTEISKUNNAN MERKITYS AKTIIVISEN ARJEN TARINOISSA

Ihmisten ikääntyessä elinympäristö voi pienentyä. Aktiivisuutta, kuten harrastusten lukumäärää, mitattaessa vanhimpien ikäluokkien osallistuminen näkyy erittäin vähäisenä verrattuna muihin ikäluokkiin. Osa tuloksista liittyy ympäristön antamiin mahdollisuuksiin osallistua ja osa vanhenemisen tuomiin muutoksiin elämässä. (Marin 2001, 272.) Tämä tuli esille myös tutkimukseni arjen tarinoista. Jos ympäristö ei mahdollista vanhusten liikkumista, vanhus saattaa jäädä helpommin yksin kotiin. Jos esimerkiksi kulkuyhteydet harrastuksiin ovat monimutkaiset ja muuttuvat jatkuvasti, muistisairaalle voi olla erittäin haastavaa päästä kulkemaan harrastuksiin. Tällaisilla pieniltä tuntuvilla asioilla voi olla erittäin suuri merkitys muistisairaahan arkeen. Muutokset ja sopeutuminen uuteen tilanteeseen voivat olla vanhukselle erittäin kuluttavia ja aiheuttaa haavoittuvuutta, minkä vuoksi yhteiskunnallisessa päätöksenteossa, sekä palveluiden ja ympäristön suunnittelussa olisikin hyvä tiedostaa muutosten vaikutukset pidemmällä ajalla.

”Nyt harmittaa, kun meidän yhdistys muutti tonne niin mul jäi se jumppa pois. [- -] Siin on, kun mä joudun bussilla menemään ja jos mä xxx paikasta sinne ja sit mun täytyy xxx kadulla vaihtaa nii, se on hankalaa. Meil oli niin ihanaa, ku se oli xxx kadulla. Mul oli se toinen elämä. Sit mä olin siel, juu.” H3

Arjen tarinan (H3) lopusta tulee esille tarinan kertojan entinen tilanne. Harrastus on toiminut suojaavana tekijänä haavoittuvuudelta ja tuonut elämään sisältöä. Tarinan kertoja oli ennen aktiivinen toimija omassa arjessaan, mutta nyt ulkopuolisten muutosten vuoksi hänen roolinsa on muuttunut. Muistisairaus tuo hankaluuden uusien asioiden opetteluun, jolloin tarinassa uusien julkisten kulkuyhteyksien opettelu voi olla erittäin energiaa vievää ja aiheuttaa hämmennystä. Muuttuneiden kulkuyhteyksien vuoksi tarinan kertoja joutuu sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Uusi tilanne kuitenkin rajoittaa arkea ja aiheuttaa mielipahaa tarinan kertojalle.

Suurin osa vanhimmista ikäluokista harrastaa säännöllisesti liikuntaa ja lukemista. Liikunta ja lukeminen ovat hyviä harrastuksia, koska niitä voi tehdä aikataulusta ja nopeudesta riippumatta, sekä niitä voi harrastaa joko yksin tai muiden kanssa. Vanhukset harrastavat vähiten erilaisiin kulttuuritapahtumiin osallistumista, sekä opiskelua. Näitä eri harrastuksia voidaan pitää osallistumisen muotoina yhteiskuntaan. Jos vanhukset eivät osallistu erilaisiin kulttuuritilaisuuksiin, voidaan miettiä, että mikä heitä estää osallistu-

masta. Esteinä osallistumiselle voivat olla omat tai muiden ennakoasenteet, konkreettiset mahdollisuudet osallistua, kuten kulkemiset, tai tarjonnassa ei ole tarpeeksi vaihtoehtoja, jotka kiinnostaisivat vanhempia ikäluokkia. (Marin 2001, 272.) Vanhusten harrastuksiin liittyvät kokemukset voivat olla hyvin paljon kiinni vanhuksesta itsestään. Jos yhteiskunta ei mahdollista vanhusten liikkumista, omalla asenteella on suuri vaikutus. Tutkimukseni arjen tarinoista välittyikin vanhusten myönteinen elämänasenne ja periksiantamattomuus palveluista huolimatta.

” Niin no sitä (tylsää hetkiä) ainakin koitan välttää, ettei tulis niitä. Ja kyllä sitten myöskin niin kun luen aika paljon. Et mä otan kirjan käteeni ja aina mul on joku kirja, mikä on niinkun työn alla. [- -] ja mä oon ilman muuta alusta saakka pitänyt tärkeenä sitä, että jatkaa samallalalla ku on ollu ennenkin, koska musta jos sä jäät niinkun surkuttelemaan sitä omaa tilaas niin, se on lopun alkua.” H1

Edellä olevasta tarinasta (H1) tulee esille kertojan elämänhalu. Tarina rakentuu päätöksen varaan, jonka kertoja on tehnyt. Tarinan kertoja ei anna muistisairauden vaikuttaa hänen arkeensa, vaan hän pyrkii nauttimaan asioista samalla tavalla kuin ennenkin. Tarinassa kertojan oma päätös on merkittävässä roolissa ja itsestä sisältä tuleva voima auttaa jaksamaan arjessa. Tämä kertojan sisäinen voima toimii suojaavana tekijänä haavoittuvuudelta. Tarinassa ei kerrota yhteiskunnan palveluiden tai ympäristön vaikutuksesta tähän päätökseen. Vanhus onkin tarinassa yksin aktiivisena toimija.

Yhteiskunta kuitenkin pyrkii myös omalla toiminnallaan tukemaan vanhusten aktiivista elämäntapaa. Vanhuksille on suunnattu erilaisia liikuntasuosituksia, joissa kerrotaan liikunnan hyödyistä ja siitä, kuinka paljon ikääntyneiden tulisi liikkua päivittäin. Myös monet tahot, kuten kuntien liikuntatoimet, järjestävät ohjattua liikuntaa vanhuksille. Kunnat voivat myös tukea iäkkäiden liikuntaa tarjoamalla ”seniorikortteja” 65 tai 70 vuotta täyttäneille henkilöille. Seniorikortilla pääsee käyttämään, joko pienellä maksulla tai maksutta, kunnan tarjoamia liikuntatiloja, kuten uimahallia. (Karvinen ym. 2011, 25, 30.) Yhteiskunnan pyrkimykset eivät kuitenkaan välttämättä välity jokaiselle vanhukselle. Välttämättä kaikille vanhuksille ei ole yhtenäisesti jaettu tietoa tarjolla olevista harrastusmahdollisuuksista.

Suurin osa iäkkäiden liikunnasta ei kuitenkaan ole ohjattua liikuntaa. Moni vanhus harrastaa liikuntaa kävelemällä ulkona, joka tuli esille myös tutkimukseni arjen tarinoista. Tällöin arkireittien ja liikkumiseen kannustavien ympäristöjen merkitykset korostuvat. Suomessa voi olla talvisin hyvinkin hankala liikkua ulkona jäisten teiden ja lumisatei-

den vuoksi. Kuntien tulisikin panostaa talvisin esteettömien ulkoilureittien ylläpitoon. (Karvinen ym. 2011, 33.) Tämä tuli esille myös arjen tarinoissa aktiivisuudesta. Pelko kaatumisesta saattaa rajoittaa vanhuksen elämää ja vaikuttaa siten arkeen. Suurimman osan haastatelluista vanhuksista asenne oli erittäin positiivinen ja rohkea, eikä kaatumista pelätty. Kuitenkin osassa arjen tarinoista tuli esille Suomen talven olosuhteiden rajoittava puoli. Tilastojen mukaan yli 80 -vuotiaista joka toinen kaatuu vähintään kerran vuodessa. Suurin osa iäkkäiden kuolemaan johtaneista tapaturmista on ollut kaatumisia. (Pajala 2012, 7.)

Kuten toin esille aiemmin (ks. luku 2.4) arkisista asioista suoriutuminen on osa fyysistä toimintakykyä. Tutkimusten (Sainio ym. 2013, 50, 56) mukaan ikääntyessä liikkumiskyky heikkenee iän lisääntyessä. Muistisairaus tuo mukanaan myös muutoksia fyysiseen toimintakykyyn. Muistisairauden myötä voi tulla hahmotusongelmia, jotka voivat lisätä kaatumisia. Vanhuksen elämä saattaa kaventua kaatumisen ja eksymisen pelon vuoksi, joka saattaa vaikuttaa hänen sosiaalisen verkostonsa kaventumiseen. (Heimonen 2010, 73-75.) Arjen tarinoissa kaatumisiin liittyvät kokemukset liittyivät myös sisällä kaatuiluun. Yhteiskunnan tulisikin siis ottaa huomioon ulko-olosuhteiden lisäksi sisätilojen suunnittelu. Arjen tarinoissa kaatumisesta korostui yhteiskunnan osalta terveyspalveluiden haavoittavat kokemukset.

”Mä sanon, et kaikki kiva on menny elämäst, ku ensinnäki mä oon nii pal kaatunu, mul on kaikki nämä nivelet mennyt, et tähän piti tehdä, et sit ne leikkaa ton, hermorata, eikä ne leikannu. Mä tuln sairaalast pois ja ei sitä leikata. Sen varte (ei leikata), ku mul on niin paljo kulumia. Tää on tämmöne, sen mä sanoin, et ei mul oo täl kädel mittää virkaa. Nii lääkäri sano, et saathan sä paidan päälles. Mä sanoin, et ei se mua paljo lohduta.” H5

Tyytymättömyys terveyspalveluihin tuli esille monesta arjen tarinasta, kuten edellä olevasta (H5) tarinasta. Terveyspalvelu toimii tarinassa haavoittavana tekijänä, koska vanhuksen saama hoito ja toiveet ja odotukset eivät kohdanneet. Tarinasta tulee esille se, että tarinan kertojan elämänhaluun vaikuttaa kaatumiset ja vanhuuden tuomat fyysiset muutokset. Nämä tekijät aiheuttavat arjessa haavoittuvuutta. Tarinassa kertoja uskoi aluksi saavansa helpotusta arkeensa terveyspalveluiden kautta, mutta tarinan edetessä tilanne muuttuu. Kertojan kohdanneen lääkärin mukaan arjesta selviytymiseen riittää se, että pystyy pukeutumaan omatoimisesti. Kuitenkin kertoja on asiasta eri mieltä. Tarinan

kertojan mielestä tilanteen paranemiseen olisi selvä ratkaisu, mutta nyt hän joutuu tyytymään tilanteeseensa, koska ei voi itse asialle tehdä mitään.

Osassa tarinoista tuli kuitenkin esille vanhusten tyytyväisyys terveystaloutehin ja saamaansa hoitoon. Terveystaloutehin liittyvät kokemukset olivat siis erilaisia eri vanhuksilla. Toisilla ne toimivat haavoittavina ja toisilla suojaavina tekijöinä. Yhteiskunnan tuottamiin taloutehin liittyvät kokemukset poikkesivat siis arjen tarinoissa varsin paljon toisistaan.

Arjen tarinoissa korostui terveyden liittyvien taluiden merkitys. Tarinoissa ei puhuttu lainkaan sosiaalisten taluiden, kuten sosiaalityön, läsnäolosta arjessa. Sosiaalityön rooli vanhusten arjessa voisi olla tukeminen ja voimavaraistaminen, jolloin se toimisi arjessa suojaavana tekijänä. Sosiaalityö on kuitenkin ehkä liian näkymätön talu, josta vanhuksset eivät ole tietoisia. Tämä tuli esille tutkimukseni vanhusten tarinoista. Vanhuksilla ei ollut tietoa tarjolla olevista taluista, eikä edes käsitystä, mistä tietoa taluista voisi hakea. Vaikka juuri ennaltaehkäisevällä sosiaalityöllä pystyttäisiin varmasti tukemaan vanhusten kotona asumista, sekä itsenäistä selviytymistä. Tällä hetkellä erittäin suuri ongelma yhteiskunnassamme onkin se, että vanhuksille ei ole olemassa kokonaisvaltaista taluista, jossa joku toimija ottaisi vastuun vanhuksen kokonaistilanteesta. Tämä toimija huolehtisi vanhuksen sosiaali- ja terveystaluiden toimivuudesta, sekä auttaisi hakemaan esimerkiksi vanhuksen tarvitsemat tuet. (Eronen 2012, 51.)

Arjen tarinoissa ei kuitenkaan tullut esille eksymisen pelkoa. Jokainen tarinan kertoja lähti luottavaisin mielin kävelemään arjen tarinoissa lähiympäristöön, eikä tarinoissa ollut läsnä pelkoa eksymisestä. Vaikka eksyisi, tutut ympäristöt auttavat löytämään takaisin oikean reitin ja tarinoissa aina löydettiin kotiin. Monessa arjen tarinassa oli esillä sinnikkyys ja uskallus muistisairaudesta huolimatta. Eksymisen pelko ei siis näkynyt arjen tarinoissa, jolloin eksymisen pelko ei tuonut tarinoiden kautta esille haavoittuvuuden kokemusta. Tärkeää kuitenkin varmasti on se, että ympäristöön liittyvillä tekijöillä pystytään tukemaan muistisairaana ulkona liikkumista, jolloin vanhuksella säilyy yhteys yhteisöön ja ystävyyssuhteisiin (Heimonen 2010, 75).

6 ARJEN TARINOITA SOSIAALISTEN SUHTEIDEN MERKITYKSESTÄ

Aktiivisen elämäntavan lisäksi arjen tarinat muodostuivat sosiaalisiin suhteisiin liittyvistä tarinoista. Vanhukset kokivat sosiaalisten suhteiden, kuten omaisten ja ystävien, merkityksen tärkeäksi. Vanhuksille sosiaaliset suhteet ovat suuri suojaava tekijä haavoittuvuudelta, jolloin vanhukset, joilla on suppeampi verkosto ympärillään, saattavat olla haavoittuvammassa asemassa. Sosiaalisten suhteiden tarinoihin liitettiin myös yhteiskunnan palveluiden merkitys. Varsinkin yksinäisyyden tarinoissa yhteiskunnan rooli korostui.

6.1 HAAVOITTAVA YKSINÄISYYS

Yksinäisyys tuli esille tutkimukseni arjen tarinoista. Yksinäisyys nähtiin toisaalta luonnollisena osana ikääntymistä ja sitä kautta arkea, mutta toisaalta yksinäisyyden tunne toi esiin haavoittuvuuden kokemuksen. Kun ympärillä ei olekaan tarpeeksi ystäviä tai omaisia, hetket, kun vanhus on yksin, voivat tuntua erittäin vaikeilta. Yksinäisyys on monesti monimerkityksellinen ilmiö, eikä yksinäisyyden syynä nähdä vain yhtä yksittäistä asiaa. Kuten toin aiemmin lyhyesti esiin (ks. luku 2.3), tämä näkyy myös yksinäisyyteen liittyvissä tutkimuksissa. Uotilan (2011, 47) tutkimuksen tavoitteena oli saada selville, miten vanhukset itse kuvaavat yksinäisyyttään ja minkälaisia merkityksiä he antavat yksinäisyydelle. Tutkimuksen mukaan vanhusten yksinäisyyteen liittämät selitykset liittyvät vähäisiin ihmissuhteisiin, heikentyneeseen fyysiseen toimintakykyyn, oman itsensä muuttumiseen ja vanhusten heikkoon asemaan yhteiskunnassa (Uotila 2011, 46).

”Noo sitten on tietysti ne aamutoimet siinä ja puuronkeitto ja sit se on sitä viettämistä, ajan viettämistä vaa sitten et, käyn kaupassa ja tota noinni ja sitten xxx (päiväkuntoutuspaikassa) käyn tietysti täällä ja (naurahdus). Ja sitten meil on taloyhtiössä oma sauna, missä me sitten kokoonnutaan aina, äijäporukka kokoontuu keskiviikkosin ja tuota, sitten se on se ilta siinä ja se ilta on tosin sit vähän pitkä kyllä että. Kunnei sitä seuraa ole ja monta kertaa tuntuu siltä, että seinät vähän niinkun kaatuu päälle [- -].” H4

Edellä olevassa arjen tarinassa (H4) tulee esille yksinäisyyden monimerkityksellisyys. Aluksi tarina rakentuu monista eri toimista ja arki vaikuttaa mielekkäältä. Siinä esiintyy myös erilaisia hahmoja, jotka toimivat yksinäisyyttä lieventävinä tekijöinä, kuten päivä-

kuntoutus ja ystävät, mutta silti tarinalla ei ole onnellista loppua. Kaikista arjen osista huolimatta kertoja kokee yksinäisyyttä tarinan lopussa ja arki alkaakin näyttää toivottomalta. Tarinassa illalla on merkittävä rooli, sillä silloin kertoja kokee yksinäisyyden. Yksinäisyys rakentuu tarinassa myös oman kodin sisään. Yksinäisyys ei välttämättä näykään ulkopuolisille, sillä he eivät ole paikalla illan tullen kertojan kotona. Ulkopuolisen toimijan voikin olla vaikea ymmärtää vanhuksen kokemaa yksinäisyyttä, koska yksinäisyyden kokeminen ei ole välttämättä jatkuvasti läsnä. Yksinäisyys on myös tarinassa vaikeasti kestävä tunne, johon kertoja ei ole vielä löytänyt ratkaisua.

Yhtenä suurimpana yksinäisyyttä aiheuttavista tekijöistä tutkimusten mukaan on sosiaalisten verkostojen kaventuminen. Sosiaalisen verkoston supistuminen voi liittyä ystävyssuhteiden vähenemiseen ja puolison kuolemaan, mutta toisaalta myös suurien välimatkojen aiheuttamiin vähäisiin kontakteihin sukulaisiin ja ystäviin. Vanhukset voivat ajatella sosiaalisten kontaktien vähenemisen liittyvän luonnollisena osana ikääntymiseen ja se voidaan nähdä luonnolliseksi selitykseksi yksinäisyyden kokemiselle. (Uotila 2011, 47). Tämä tuli esille myös tutkimukseni arjen tarinoissa yksinäisyydestä. Sukulaiset saattoivat asua kaukana vanhuksesta, jolloin tukiverkosto ei ole läsnä arjessa.

Yksinäisyyden kokemiseen liitettiin arjen tarinoissa erilaisia selityksiä. Yksinäisyyteen liittyviä tekijöitä etsittiin menneisyydestä sekä ystävien luonnollisella poismenolla vanhuuden myötä. Tämä on tullut esiin myös muista tutkimuksista (ks. Uotila 2011). Vanhus voi yhdistää yksinäisyyden kokemisen myös muistisairauteen liittyväksi tekijäksi. Yksinäisyyden kokemista voidaan selittää myös ystävien tai puolison sairauksilla. Muistisairauden voidaan nähdä muuttavan ystävyys- tai parisuhteen jossain määrin hoivasuhteeksi, jolloin tasapuolinen kohtaaminen ei enää ole mahdollista. Myös vanhuksen ja vanhuksen läheisten toimintakyvyn heikentyessä mahdollisuus heidän tapaamisiinsa saattaa vähentyä. (Uotila 2011, 47.) Ikääntyessä haavoittuvuuden kokemiseen liittyy myös erityispiirteitä, kuten toin aiemmin esiin (ks. luku 2.3). Vanhana voi kokea suurempia haasteita kuin nuorempana, sekä voimavarat voivat olla heikentyneet. Vanhana ystävien menetys kuoleman kautta on yleisempää kuin nuorempana. (Grundy 2006, 106, 109.) Seuraavissa arjen tarinoissa yksinäisyyden kokemista selitettiin läheisten poismenolla.

” [- -] ku meillä oli aika kiva porukka tossa meit oli viis samas rapus. Ne on kaikki kuolleita. Me käytiin saunassa, yhden mamman kans mä kävin mustikalla, ku hän myy. Mä noukin itselleni, niinkun seurana sit noukin mustikoit itselleni tietty. Nämä on kaikki kuolleet.” H3

” No eei mittään muuta tietysti toi yksinäisyys on semmonen, et kaipaa semmosta niiku juttuseuraa, sit ainakin niiku iltasin vähän sit et olis, olis jottai vähän, kenen kaa juttelis ja muuta et. Vaimo on kuollu yli kaks ja puol vuotta sitten niin. Mul ei tota noinni muita läheisii ko mul on poika, mikä on nytten sitten kuollu, ja hän oli ennen naimisissa sitten ja hänel on sitten yks tytär ja hänen kans me sit jonkun verran sitten ollaan yhteydessä.” H4

Muuttunut arki tulee esiin edellä olevista tarinoista (H3 & H4). Ystävyysuhteet ja parisuhde ovat ennen sävyttäneet arkea ja arki on muodostunut läheisten ympärille. Nyt arki on kuitenkin muuttunut ystävien ja omaisten kuoleman myötä. Muuttuneeseen arkeen täytyy sopeutua, tai voi kokea ylitsepääsemätöntä yksinäisyyden tunnetta. Tällainen yksinäisyyden tunne voi olla kokonaisvaltaisesti haavoittavaa ja vaikuttaa vanhuksen itsenäiseen pärjäämiseen kotona.

Aina, kun yksinäisyys tulee osaksi elämää ja se ei ole toivottua, se aiheuttaa kärsimyksen sekä haavoittuvuuden tunteita (Suni 2010, 108). Yksinäisyyteen voi liittyä myös hyödyttömyyden ja arvottomuuden tunteita, koska vanhus voi kokea, että hänellä ei ole enää tarkoitusta yhteiskunnassa tai omaa paikkaa lähiyhteisössä. Hyödyttömyyden tunne voi liittyä myös siihen, että vanhus ei koe enää olevansa emotionaalisesti tarpeellinen kenellekään. (Uotila 2011, 52.) Jos arki rakentuu yksinäisyyden kokemisen ympärille, olisi tärkeää, että yhteiskunta pystyisi tukemaan muistisairasta vanhusta. Tutkimukseni monen vanhuksen arjen tarinoihin sosiaalisista suhteista liittyi yhteiskunnan palvelut. Vanhukset näkivät yhteiskunnan palvelut tärkeänä osana arkea ja sitä kautta yksinäisyyttä ehkäisevinä tekijöinä. Kuitenkin seuraavassa arjen tarinassa yksinäisyydestä korostuu yhteiskunnan haavoittava merkitys.

” [- -] Mut se vaan, että ihmiselt kysytään liika harvoin, että mitä sulle kuuluu. [- -] kukkaan ei kysy multa, et mitä sulle kuuluu. [- -] Lääkäri ei kysy, mitä sulle kuuluu, vaan joo menet laboratorioon ja sielt kysytään, mikä sun sosiaaliturvatunnus on. Ja se on sit siinä. Ei kohdata ihmistä siellä. Noo se (kiire) on tietysti ja kuka nyt sitte vieraast ihmisest mittää välittäis, jollei tunne.” H4

Palvelut voivatkin siis lisätä vanhuksen yksinäisyyden tunnetta ja sitä kautta tuottaa haavoittuvuutta. Edellä olevasta tarinasta (H4) tulee esille kertojan kokema yhteiskunnan merkitys yksinäisyyden ja arvottomuuden kokemisessa. Jos edes terveydenhuollos-

sa ei välitetä vanhuksista, se voi luoda muistisairaalle vanhukselle epävarmuuden tunteita koko yhteiskuntaa kohtaan. Vanhus voikin tuntea, että hän on täysin yksin maailmassa, vaikka todellisuudessa ympärillä on samasta tilanteesta kamppailevia vanhuksia. Yksinäisyyden kokemukset eivät vain pääse tarpeeksi esiin, jolloin yksinäiset vanhukset eivät välttämättä tule nähtyiksi. Jos vanhus kokee, ettei tule nähtyksi ja kuulluksi käyttämässään palveluissa, se voi vahvistaa ja saada aikaan yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden kokemuksen.

Kuten toin aiemmin (ks. luku 2.3) esiin, haavoittuvuuden aiheuttamista vaikutuksista yksilöihin on vain satunnaisia tutkimuksia. Haavoittuvuus voi kuitenkin tutkimusten mukaan vaikuttaa yksilöön sosiaalisesti. Jos vanhus kokee itsensä arvottomaksi, ja ettei hän kuulu enää mukaan yhteisöön, hän saattaa eristää itsensä yhteisöstään. Tällainen tilanne voi olla erittäin haavoittavaa ja aiheuttaa stressiä tai ahdistusta vanhukselle, joka pitkään jatkuvana voi olla haitaksi hänen terveydelleen. Vanhus voi kokea myös voimattomuutta, jos hän ei hallitse omaa tilannettaan, joka voi altistaa masennukselle. (Rogers 1997, 68-69.)

Yksinäisyys voi aiheuttaa myös turvattomuuden tunnetta. Jos vanhuksella ei ole ketään, keneltä pyytää apua, tai vanhuksella ei ole tietoa saatavilla olevista palveluista, se tekee arkeen turvattoman olon. Yksin asuminen yhdistettynä heikentyneeseen terveydentilaan voivat aiheuttaa vanhuksessa turvattomuuden tunteen. (Uotila 2011, 53.) Turvattomuuden ja yksinäisyyden tunteeseen voidaan kuitenkin vaikuttaa esimerkiksi järjestöjen tarjoamien palvelujen ja vapaaehtoistoiminnan avulla.

6.2 SOSIAALISET SUHTEET VOIMAVARANA

Yksin olo eroaa yksinäisyydestä. Yksin oleminen voidaan kokea hyväksikin asiaksi, koska se voi mahdollistaa vanhukselle oman rauhan ja itsemääräämisen. Suurin osa tutkimukseni tarinoista sosiaalisten suhteiden merkityksestä arjessa, rakentuivat yksin olon positiivisiin kokemuksiin. Yksin oloa ei nähty haavoittavana tekijänä arjessa, koska sosiaaliset suhteet tukivat tarvittaessa vanhusta. Tämä tuli esille myös Uotilan (2011, 54) tutkimuksesta, jossa yksin olo koettiin myönteiseksi, koska se oli vanhuksen oma valinta. Jos vanhus halusi seurata, hän sai sitä. Yksin olo voi tarjota mahdollisuutta miet-

tiä omia asioita ja levätä. Jatkuva yksin olo kuitenkin koettiin negatiiviseksi asiaksi ja tutkimuksen osallistujat liittivät siihen kokemuksen hylkäämisestä. (Uotila 2011, 54-55.)

Kerroin aiemmin elämänkulun näkökulmasta vanhuuden tarkasteluun (ks. luku 2.1). Elämänkulun näkökulman mukaan siis jokainen on kerännyt elämänsä aikana resursseja, eli erilaisia ominaisuuksia, itselleen vanhuutta varten. Vanhuksen elämänkulku näkyy tutkimukseni tarinoissa heidän sosiaalisten verkostojensa määrässä. Kun vanhus on verkostoitunut elämänsä aikana muun muassa erilaisiin ryhmiin, sosiaaliset suhteet voivat toimia voimavarana. (Grundy 2006, 107-108.) Tutkimuksessani monen vanhuksen arjen tarina sosiaalisista suhteista rakentui positiiviseksi tarinaksi. Sosiaaliset suhteet, kuten ystävät ja lähiomaiset toimivat haavoittuvuudelta suojaavina tekijöinä. Seuraavissa tarinoissa (H1 & H3) sosiaaliset suhteet muodostivat arjen tarinan ja ne toivat voimaa tarinan kertojille.

” Niin, iloinen asia tässä vaiheessa on se, että mä voin ihmisten kans olla. On kavereita, joiden kanssa on kontaktia ja sitten mun elämä vaimon kanssa on todella hyvällä mallillaan. Että hän on fiksu ja välittävä ja terävä ihminen ja se vois olla ratkasevasti paha asia, jos tulis ero esimerkiks. Tavalla tai toisella. Mutta niin kauan, kun mä oon hänen kanssaan yhdessä olen, niin must tuntuu, että mä pärjään kyllä (naurahdus).” H1

” [- -] kyl mul on sit noit lasten lapsii, meit on neljännessä polvessa. [- -] sit semmosena päivänä tulivat vuorotellen mun tykö, et mul on kyl vähän niinkun ohjelmaaki. Mä olen tykännyt. Ihanat ku noi pienet tulee ja sit ku tutuks tulee ja kattoo ja syliin ja pistää oman posken mun poskeen ja se on jotenkin semmonen liikuttava.” H3

Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa antaa edellä olevissa tarinoissa kertojille energiaa. Edellä olevien tarinoiden kertojat eivät kuitenkaan muodosta passiivista roolia, jolle tehtäisiin jotakin, vaan yhtä lailla kertojat antavat energiaa muille. Vanhukset ovat isovanhempia, puolisoja, siskoja ja veljiä, jolloin jokaisella on oma roolinsa ja paikkansa arjen rakentajana. Vanhuksia ei pitäisikään nähdä automaattisesti kohteina, jotka tarvitsevat toisten apua. Vaikka tutkimukseni tarinoiden vanhuksilla on ollut muistisairaus jo pidemmän ajan, se ei muodostunut arjen tarinoissa määrittäväksi tekijäksi. Kukaan ei identifioinut itseään muistisairaaksi tai vanhukseksi. Jokaisella tarinan kertojalla on oma paikkansa yhteiskunnassa ja siinä yhteiskunnan tulee toimia tukevana tekijänä.

Jokainen tarina kerrottiin päivä kuntoutuspaikassa. Palaan pohdintaluvussa vielä tarkemmin haastattelujen paikan valinnan merkitykseen. Päiväkuntoutus muodostui arjen

tarinoissa myönteiseksi kokemukseksi ja se toimi vanhuksia sosiaalisesti tukevana tekijänä, joka tulee esille seuraavassa tarinassa (H4). Tarinan arki muodostuu päiväkontoutuksen ympärille. Tarinassa yhdistyy myös kertojan menneisyys, sillä päiväkontoutuspaikka toimii menneisyyden hahmojen yhdistävänä tekijänä. Aiemmin kertoja oli liikunnut yhdessä toisen henkilön kanssa, ja tarinan edetessä selviää, että nykyään he viettävät taas yhdessä aikaa toisenlaisessa toimessa. Päiväkontoutus on myös tuonut kertojan arkeen uusia sosiaalisia suhteita toisista asiakkaista. Päiväkontoutus toimiikin siis menneisyyden sosiaalisten suhteiden yhdistäjänä, mutta myös nykyhetken suhteiden mahdollistajana.

” No joo, mä olen (tyytyväinen), mä tykkään tulla tänne (päiväkontoutuspaikkaan) tiistaisin aina. Tääl on ihan kivaa porukkaa ja tääl on xxx (seurasta) yks nainen ja me ollaan paljon hiihdetty yhdessä ja tota noinni, hän on sit kans täällä [- -] Ja näit muita mä en tunne, mut he on ihan mukavii ihmisii ja heijän kans on tultu hyvin toimeen ja heijän kans on mukava jutella ja he on kaikki hyvii ystävii täällä.” H4

Päiväkontoutus toimi tarinoiden kertojien yhdistävänä tekijänä. Päivätoimintaan liittyen on tehty hyvin vähän vaikuttavuustutkimusta. Myöskään valtakunnallisia laatuksiteereitä ei ole määritelty muistisairaiden päivätoiminnalle. Kuitenkin omaishoitajille suunnattujen asiakaspalautekyselyiden mukaan päivätoiminta on koettu perheiden arjessa hyvin tukevaksi tekijäksi. (Turunen 2008, 72.) Tutkielmani tarkoitus ei ollut pohtia kuntouttavan päivätoiminnan vaikuttavuutta. Kuitenkin haastateltavat olivat kaikki päivätoiminnan asiakkaita, joten oli luontevaa kysyä palveluista puhuttaessa myös päivätoiminnasta. Jokainen haastateltava toi esille olevansa tyytyväinen päivätoimintaan ja työntekijöihin. Osa oli sitä mieltä, että he ovat onnekkaita, kun ovat päässeet sinne. Päivätoiminta merkitsi jokaiselle haastateltavalle paljon. Päivätoiminta voikin parhaillaan toimia muistisairaalle haavoittuvuudelta suojaavana tekijänä. Päivätoiminta kuitenkin koskee harvoja ja valittuja vanhuksia. Kuten haastatteleman vanhukset toivat esille sen, että moni muu vanhus on ihmetellyt, miten päivätoimintaan pääsisi myös mukaan.

Elämäkulun näkökulman mukaan vanhuksen elämän aikana keräämien resurssien määrään ja sisältöihin voi myös vaikuttaa vielä vanhana. Vanhus voi saada uusia sosiaalisia suhteita uusien harrastusten kautta, tai erilaisten yhteiskunnan tuottamien virallisten palveluiden, kuten päiväkontoutuksen, kautta. Yhteiskunnan rooli voikin korostua yksilön elämäkulussa ikääntyessä. Yksilöt keräävät siis elämänsä aikana aktiivisesti erilai-

sia ominaisuuksia ja verkostoituvat ja saavat jälkeläisiä, mutta ikääntyessä näiden kerättyjen ominaisuuksien ylläpidossa he voivat tarvita ulkopuolista apua. Jos vanhuksen fyysinen toimintakyky heikkenee, hän voi tarvita kulkemiseen erilaisia apuvälineitä. Jos taas vanhus sairastuu muistisairauteen, sosiaali- ja terveystalveluiden oikea-aikaisella puuttumisella, sekä tehokkaalla hoidolla, voidaan ylläpitää vanhuksen toimintakykyä ja tämän avulla vanhus pystyy olemaan osa yhteisöään mahdollisesti kauemmin. Myös, jos yhteiskunta mahdollistaa palveluita, kuten päivätoimintaa ja erilaisia harrastusmahdollisuuksia, vanhusten sosiaaliset suhteet pysyvät yllä. Tällöin palvelut toimivat vanhusta yksinäisyydeltä suojaavina tekijöinä ja pitävät hänet osallisena yhteiskuntaan. (Grundy 2006, 108.)

7 ARJEN TARINOITA OSALLISUUDEN KOKEMISESTA

Arjen tarinoissa muistisairaat kokivat osallisuuden yhteiskuntaan merkittäväksi tekijäksi. Vaikka ihminen ikääntyy, yhtä lailla halutaan olla osa yhteisöä ja yhteiskuntaa. Omista asioista halutaan päättää, sekä vaikuttaa ympäröivän yhteisön asioihin. Osallisuuden kokemus muodostuu arjen tarinoissa monimutkaiseksi tunteeksi. Monesti osallisuuden kokemus arjessa ei ole itsestään selvyys vanhukselle. Yhteiskunta muuttuu jatkuvasti ja perässä voi olla vaikeakin pysyä. Arjen tarinoissa osallisuuteen liittyi vahvasti itsemääräämisoikeuden kokeminen. Itsemääräämisoikeus nähtiin arkea määrittävänä tärkeänä tekijänä. Arjen tarinat rakentuivat kotona asuvien muistisairaiden vanhusten kokemuksista, jolloin oman kodin merkitys on tärkeää tiedostaa.

7.1 "MITÄ MÄÄ TÄÄLLÄ ENÄÄ OIKEASTAAN TEEN?"

Osallisuus käsitetään yleensä tunteena, joka muodostuu, kun ihminen on osallisena jossakin yhteisössä esimerkiksi järjestö- tai harrastustoiminnan kautta ja kokee toiminnan olevan merkityksellinen hänelle itselleen. Osallisuus ilmenee yhteisössä arvostuksena ja tasa-arvoisuutena yhteisön jäsenten välillä. Osallisuuteen liittyy myös mahdollisuus vaikuttaa oman yhteisön asioihin. Osallisuus yhteiskuntaan tarkoittaa muun muassa mahdollisuutta terveyteen, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. Kansallisella tasolla osallisuudella tarkoitetaan yksilön oikeutta osallistua ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja yhteiskunnan muutokseen. Osallisuuden määrä voi vaihdella eri elämänvaiheiden mukana. Osallisuuden kokeminen on tärkeää, koska yhdessä sosiaalisten verkostojen kanssa ne toimivat suojaavina tekijöinä syrjäytymistä vastaan ja siten ehkäisevät haavoittuvuuden kokemista. (THL 2018 & 2019.)

Sosiaalinen osallisuus on yksi osallisuuden muodoista. Sosiaalisen osallisuuden käsitettä on käytetty vastakohtana syrjäytymiselle, mutta sen määrittelystä ei ole tiettyä vakiintunutta muotoa. Sosiaalinen osallisuus nähdään sosiaalipoliittisesta näkökulmasta valtion velvollisuudeksi luoda mahdollisuuksia ja tukea kansalaisten yhteiskuntaan osallistumista. Suomalaisessa kirjallisuudessa sosiaalisesta osallisuudesta korostetaan taas kokemuksellisuutta. Se nähdään jokaisen yksilön subjektiivisena kokemuksena, joka

syntyy ihmisten välisessä kanssakäymisessä. Tällöin keskeistä sosiaalisessa ulottuvuudessa on tunne siitä, että kuuluu johonkin yhteisöön tai yhteiskuntaan, jossa pystyy vaikuttamaan oman elämänsä kulkuun. (Leemann, Kuusio & Hämäläinen 2015, 1, 5.)

”Mut joskus tulee semmonenkin mieleen, että mitä mää täällä nyt sit oikeastaan enää teen? Nii, mitä mää täällä enää oikeastaan teen? Ei mul oo mittään enää sit semmosta, mä olen aikani eläny ja tota noinni työni tehnyt ja mä en tiedä, minkä takia mun täytyy tääl nyt sit enää roikkuu. [- -] ennen mä olin tuol noinni nimittäin xxx (yrityksessä) työjohtajana, mul oli suuri osasto. Aina oli valtavasti kaiken näköst järjesteltiin asioi ja hoidettiin ja tota noinni, nyt ei oo enää mitään. Siis tulee mieleen semmonen, et mitä varten mä tääl nyt sit enää roikun. Kun ei mul oo vaimookaan enää. Ja toista vaimoo mä en lähde hankkii. [- -] Nii, tääl (päiväkuntoutuspaikassa) on kiva sit pöydässäkin jutella monen näkösest asiast. Nytenki tuli juttuu tost mä luin purkin kyljest, et maitojuoma, mikä se on, siit lähti tietysti sit. Asia pyörimään (naurahdus) kyl sielt sit herra Google tiesi, et mitä maitojuoma sitten on, että Google tietää kaiken (naurahdus).” H4

Edellä olevassa tarinassa (H4) kertojan arkea sävyttää yhteiskuntaan kuulumattomuuden tunne. Kertoja ei tiedosta enää omaa paikkaansa yhteiskunnassa. Työelämästä siirtyminen eläkkeelle voi olla merkittävä uuden identiteetin etsinnän paikka. Työelämässä ihminen on työteliäs ja osa yhteiskuntaa, kun taas eläkkeellä voi tuntua siltä, että oma rooli yhteiskunnassa on hukassa. Yhteiskunta voi omalta osaltaan aiheuttaa vanhukselle arvottomuuden tunteita. Yhteiskunnassa vanhukset saatetaan mieltää lisäkustannuksiksi ja ihmisryhmäksi, jonka hyvinvointiin ei enää panosteta. Tällainen kokemus osallisuuden menettämisestä on tullut esille myös toisesta tutkimuksesta. (ks. Uotila 2011, 52.) Edellä olevan tarinan (H4) loppua kohden kuitenkin elämästä löytyy toivoa päiväkuntoutuksen kautta. Päiväkuntoutus pitää vanhuksen mukana yhteiskunnassa, jolloin se toimii vanhusta suojaavana tekijänä.

Yhteiskunnassamme vanhenemiseen liittyviin mielikuviin liitetään usein kuluminen, sairastelu, heikkous ja eristäytyminen. Vanhuus on kuitenkin paljon muutakin. Vanhenemiseen voidaan liittää kokemukset, viisaus ja neuvojen antaminen. Vanheneminen tuo kyllä mukanaan ruumiin heikkenemistä, mutta se tuo myös sielun ja hengen vahvistumista. Vanhenemiseen liittyvistä negatiivisista mielikuvista on pyritty pääsemään eroon jakamalla vanhuus kolmanteen ja neljänteen ikään, jotka toin myös esille aiemmin (ks. luku 2.1). Kolmanteen ikään kuuluu siis se elämänvaihe, kun vanhus on itse-

näinen ja toimintakykyinen. Neljänteen ikään kuuluu raihnaisuus ja riippuvuus ulkopuolisesta avusta. Suurin osa eläkkeellä olevista kuuluu kolmanteen ikään, jonka vuoksi on ajateltu vanhenemiseen liittyvän kuvan muuttuvan positiivisemmaksi. Neljännen iän olemassaolo kuitenkin nostaa esiin negatiivisia mielleyhtymiä liittyen vanhuksiin. Neljänteen ikään ei ole liitetty paljoakaan positiivisia mielikuvia, vaikka siihenkin ikään liittyy paljon hyviä piirteitä. Tällaisia piirteitä näkyy esimerkiksi vanhusten hoitolaitoksissa vanhusten tyytyväisyytenä omaan elämään, menneiden hyvien hetkien muistelussa, rakkaudessa läheisiin ja elämään osallistumisessa muun muassa television välityksellä. (Marin 2001, 268-269, 271.)

Eläkkeelle jääminen ja ikääntyminen tuovat suuria muutoksia elämään. Aiemmin on oltu työelämässä mukana, mutta eläkkeelle siirtymisen myötä paikka yhteiskunnassa muuttuu. Sairauksien lisääntyessä ja toimintakyvyn heikentyessä monelle vanhukselle voi olla vaikeaa sisäistää omaa paikkaansa yhteiskunnassa. Varsinkin, kun ulkoapäin yhteiskunta määrittelee jatkuvasti vanhuksia ja heidän paikkaansa yhteisöissä. Tärkeää olisi pysähtyä kuulemaan, millaisena vanhus itse näkee oman paikkansa. Tämän lisäksi yhteiskunta muuttuu myös jatkuvasti. Monelle, varsinkin muistisairaalle, voi olla vaikea pysyä mukana muuttuvassa maailmassa. Toin aiemmin (ks. luku 2.2) esiin sen, että haavoittuvuuden tunne voi syntyä silloin, kun vanhuksen omien voimavarojen ja ympäristön tuomien haasteiden välinen tasapaino muuttuu (Grundy 2006, 109). Seuraavassa arjen tarinassa (H4) osallisuuden kokemisesta tulee esille tämän tasapainon horjuminen. Muuttuva yhteiskunta tuo kertojan mukaan vanhuksille liikaa muutosta elämään, johon heidän voi olla vaikea sopeutua nykyisten voimavarojensa avulla. Vanhuksen ympäröivällä ympäristöllä voikin olla haitallinen vaikutus hänelle (Rogers 1997, 67).

” [- -] kyl mä sielt netist vähä sitä selailen aina sillon tällön. Nii mä ostin nyt sit älypuhelimen ja se on iha mielenkiintone (naurahdus). Mä opettelen nyt sit vähän sen käyttöö. [- -] Noo, kyl se tietysti kaikil on hyvä (uusien asioiden opettelu), vähän ku nyky-maailma on semmonen se, sehän menee siihen digiaikaan. Et kyl se vaatii sen, ei siit pääs mihinkää. Munt harmittaa aina se, ko telkkaris sanotaa, että uutisest sanotaan vaan joku otsikko ja kato veeveeveest. Mä tykkään, et se on kamalan loukkaavaa, ko ihmisil sanotaa, ku on pal ihmisii, jotka ei pysty kattomaan sitä sielt veeveeveest.” H4

Edellä olevassa tarinassa tiivistyy hyvin yhteiskunnan jatkuva muuttuminen ja monimutkaistuminen. Tarinan alussa kertoja yrittää pysyä mukana muuttuvassa maailmassa, mutta tarinan lopussa tiedostaa siihen liittyvän epätasa-arvon. Kaikilla vanhuksilla ei ole

samoja mahdollisuuksia osallistua, joka harmittaa tarinan kertojaa. Uusien laitteiden keksiminen tuo jatkuvasti kaikille, mutta varsinkin vanhuksille, lisää opeteltavaa. Jatkuva yhteiskunnan kehittymisestä voi pudota helposti pois. Jos yhteiskunta ja sen palvelut muuttuvat ”digiaikaan” väkisinkin osa vanhuksista ei pysy mukana ja tällöin yhteiskunnan palvelut voivat aiheuttaa haavoittuvuutta vanhuksille. Tämän lisäksi muistisairaus tuo oman hankaluutensa uusien asioiden opetteluun. Ikääntymisen myötä uusien asioiden oppiminen hidastuu, sillä ihmisen kognitiivisissa toiminnoissa tapahtuu heikentymistä vähitellen iän lisääntyessä (Soininen ym. 2006, 82). Vaikka vanhuksella ei olisikaan muistisairautta, silti uuden oppiminen voikin olla siis hidasta. Yhteiskunta saattaa muuttua liian nopeasti, jonka seurauksena vanhus ei pysy enää kehityksen perässä, vaikka olisikin motivoitunut oppimaan uutta. Tämä olisi hyvä ottaa huomioon muun muassa teknologian kehityksessä. Vanhuksille voisi olla suunnattuna entistä enemmän esimerkiksi elektroniikkaan, kuten tietokoneiden ja älypuhelimien käyttöön liittyviä kursseja, joiden avulla vanhus pääsisi turvallisesti tutustumaan muuttuvaan teknologiaan.

Muistakin tutkimukseni arjen tarinoista tuli esille muuttuva nykymaailma. Tarinoissa tuotiin esille erilaisia muutoksia, kuten palvelevan pankin muuttuminen internetin välityksellä toimivaksi palveluksi. Suurimmalta osalta vanhuksista kuitenkin puuttuu tietokone, internet yhteys, sekä verkon käyttötaidot (Eronen 2012, 51). Jos yhteiskunta ei ota tulevaisuudessa huomioon palveluissa näitä vanhuksia, yhä useamman vanhuksen arkipäivää sävyttävät osattomuuden kokemukset.

Seuraavissa arjen tarinoissa osallisuudesta (H4 & H5) tulee esille myös vanhusten tietämättömyys heille suunnatuista palveluista ja tuista.

”No jaa, emmä ossaa niit (palveluita) lissääkää pyytää (kun ei ole tietoa, mitä palveluita on). Ainoo, mikä mua on nyt ruvennu tässä kiusaamaan vähän, on ku mul on lääkäri nyt ens kuun alussa, nii kaikki puhuu noista jostain taksiseteleistä, et niitä saa. Se vaatii kuulemma jonkun pee, bee lääkärin todistuksen. Et emmä tiedä mist semmost sit haetaan. Mut kyl kai se siit sit selvi. [- -] nyt tota noinni mun lääkäri vaihtus, täs on nyt ollu tämmönen kahden kuukauden jakso, ku mä oon nyt sit ollu vähä niinku hunningolla. (naurahdus)” H4

Edellä oleva arjen tarina osallisuudesta (H4) sijoittuu tulevaisuuden ja menneisyyden pohtimiseen. Tarinan alussa saatavilla olevien palveluiden tarjonta on epäselvää kertojalle. Kertoja on kuullut tarjolla olevasta palvelusta, taksisetelistä, mutta tietämättömyys palvelun sisällöstä tulee esille tarinasta. Tarinassa korostuu terveysten palveluiden haavoit-

tava merkitys. Kertojalla ei ole tietoa palveluista, mutta silti hän jaksaa uskoa, että asiat selviävät tulevaisuudessa. Kertojan usko tulevaisuuteen ja asioiden selviämiseen toimii tarinan kantavana voimana. Tarinan lopussa kuitenkin palataan nykyhetkeen ja menneisyyteen. Lopussa tulee esille kertojan huolestuneisuus. Terveystieteiden työntekijät eivät pidä hänestä huolta, joten kertojan tulee itse olla aktiivinen omien asioiden selvittämisessä. Jos kertoja ei itse jaksaa olla aktiivinen, tietämättömyyden tunne voi tulla suuremmaksi osaksi arkea.

” [- -] Joo, niitä (tukia) mä olen hakenut. Mut ei. [- -] Ne sano sairaalas mul sillon, et sä saat ilmasen siivoajan, sä saat niit lappuja, tai niit kuponkei, et ku sä oot noi huonos kunnos. Enpäs saanu. [- -] Mä sanoin, et miks te aina sanotte, et mä saan ja sit ku mä haen, nii emmä saa. [- -] Nii, emmä tiedä, et mitä varten ne sit hylkää sen. Kato ku mä olin sillo viemäs jotaki lappua, asumistukea mä saan, ku mä asun vuokral. Ja mä olin niit hakemas ja sit se sanos se nainen, et hei saaks sä tost kärryst jottai, et eiks niistäki tuu. Mä sanosin, et emmä tiedä. Joo, hae, mä annan sul heti laput. Et sää saat kyl jottai niist. No sit mä laitoin ja täytin sen ja sit mä sanoin, et ne pittää mua vähän pöllönä (naurahdus). Joo ei, ei. Mitä varten mä enää sit haen yhtää mittää mistään? Sit mä oon hakenu tommost (mieltii) kuntoutukseen, ku lehdetki aina ilmottaa, et sydän vikaa, ku on, nii pääsee sinne ja sinne ja sinne ja sit mä hain ja sit mä hain sen lääkärin todistuksen, ku lääkäri puoltaa. Kelalta tuli, et ei. [- -] Sillo mä olin vähän kiukkune, sanotaa nyt näi. [- -] Mä sanoinki sit, et mä en hae enää yhtää mihkää ja mul ei tarvi kenenkää lääkärin tulla sanoo, et mee johonki kuntoutukseen, ku emmä kumminkaa pääse.” H5

Arjen tarinassa osallisuudesta (H5) korostuu tukijärjestelmän haavoittavuus. Tarinan alussa kertoja on toisten toiminnan kohteena. Luotettavalta vaikuttavat työntekijät neuvovat tarinan kertojaa toimimaan tietyllä tavalla, joten kertoja tekee niin kuin neuvotaan. Tarinan kertoja yrittää kyseenalaistaa jatkuvan tukien hakemisen, mutta päätyy lopulta silti menemään muiden neuvojen mukaan. Tarinassa tapahtuvat tilanteet eivät ole siis kertojan hallinnassa. Ristiriitaisten tietojen ja neuvojen saamisen seurauksena tarinan kertoja kuitenkin ottaa tilanteen omaan hallintaansa tarinan lopussa. Kertoja turhaantuu palvelujärjestelmän monimutkaisuuteen ja arvaamattomuuteen, ja tarina loppuu päätökseen olla hakematta enää tukia tai palveluita. Tarinassa esiintyvät muut hahmot yrittävät varmasti auttaa ja ajattelevat vain kertojan parasta, mutta heidän tietämättömyys tukijärjestelmästä aiheuttaa vain haavoittuvuutta kertojalle.

Vanhuksilla voi olla suuriakin vaikeuksia hahmottaa sosiaaliturvan eri osia ja hakeutua oikeiden palveluiden pariin, sekä hakea tarvitsemiansa tukia, jotta pystyy elämään mah-

dollisimman itsenäisesti. Vaikka vanhuksella olisikin tietokone ja hän osaisi käyttää sitä, palveluihin ja tukiin liittyvät tiedot ovat hyvin hajallaan, jolloin oikean tiedon löytäminen voi olla erittäin hankalaa ja energiaa vievää. Tutkimukset myös osoittavat sen, että tiedon puutteen vuoksi vanhuksilta jää hakematta useita sosiaaliturvapalveluita, sekä -tukia. (Eronen 2012, 51-52.) Eri palvelut ja tuet voivatkin olla vanhukselle erittäin vaikea selkoisia. Tukien ja palveluiden tarkoituksena olisi varmasti pitää vanhukset osana yhteiskuntaa, mutta välttämättä tämä ei käytännössä kaikkien kohdalla tapahdu. Tukijärjestelmä voi olla myös sosiaali- ja terveysalan työntekijöille vaikeasti ymmärrettävä, jolloin vanhuksia saatetaan neuvoa väärin, kuten edellä olevasta arjen tarinasta (H5) tuli esiin.

Kansalaisten osallistuminen ja vaikuttaminen yhteiskunnan asioihin on kirjattuna monien lakiin. Perustuslaissa sanotaan, että julkisen vallan tulisi edistää yksilöiden mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan toimintaan, sekä vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon (Perustuslaki 731/1999 § 14). Osallistumisen myötä vanhuksen identiteetti voi vahvistua, sekä hän voi kokea elämän mielekkyyttä ja tarpeellisuutta. Kuitenkin erilaisten palveluiden rakenteet voivat jo itsessään heikentää tai lisätä hyvinvointia. Vanhukset voivat olla mukana erilaisissa yhteisöllisissä toiminnoissa, kuten päiväkuntoutuksessa. Tällaiseen yhteisölliseen toimintaan kuuluu usein terveyttä edistäviä puolia, kuten liikkumista, hauskanpitoa ja yhteinen ruokailu. Yhteisöllistä toimintaa edistävien palvelujen vastakohtana ovat suuret ja etäiset palveluorganisaatiot. Tällaiset organisaatiot voivat vähentää vanhusten vaikuttamismahdollisuuksia ja aiheuttaa voimattomuutta. (Matthies 2012, 26.)

Tutkimukseni arjen tarinoissa osallisuudesta päiväkuntoutus nähtiin yhteisöllisyyttä ja osallisuutta tuovana tekijänä. Monissa arjen tarinoissa tuli myös esille ympäristön tuoma tukeva vaikutus. Parhaimmillaan ympäristön tuki ja interventiot voivatkin lieventää vanhuksen kokemien haasteiden vaikutuksia ja tuovat hänelle takaisin hänen voimavarojaan (Grundy 2006, 109). Tutkimukseni arjen tarinoiden mukaan päiväkuntoutustoiminta voi olla yksi yhteiskunnan tarjoamista palveluista, joka tukee vanhuksen kotona pärjäämistä muistisairauden edetessä. Kuitenkin osasta arjen tarinoista tuli esille myös se, että päiväkuntoutukseen pääsy on hyvästä turista kiinni ja päiväkuntoutus ei ole jokaisen vanhuksen arjessa osallistavana tekijänä.

Esittelin aiemmin (ks. luku 3.3) PROMEQ -hankkeessa toteutetun tutkimuksen. Hankkeessa muodostettuihin ryhmiin osallistuneet kokivat olevansa omien arvioidensa mukaan sosiaalisesti aktiivisempia ryhmätoiminnan jälkeen, sekä he tunsivat, että heillä on mahdollisuuksia vapaa-ajan aktiviteetteihin entistä enemmän. Ryhmiin osallistuneet näkivät myös tulevaisuuden aiempaa myönteisemmin. Hankkeen alustavien analyysien mukaan ryhmätoiminnan ansiosta vanhukset kokivat yhteenkuuluvuutta, sekä se edesauttoi heitä muodostamaan uusia sosiaalisia suhteita. Kun osallistuneet saivat tietoa erilaisista palveluista ja tapahtumista, he osasivat hakeutua niihin, sekä tavoitella asioita, joita he halusivat, kuten muiden seuraa tai tarkoitukseen sopivaa palvelua. Ryhmätoiminta oli siis vaikuttanut vanhusten arkeen ja yleisesti elämään myönteisesti. (Kannasoja ym. 2018, 150.)

Vanhuksilla voi olla arjessaan muita palveluita, jotka eivät välttämättä osallista heitä, vaan aiheuttavat voimattomuutta. Seuraavasta arjen tarinasta (H4) tulee esille se, että yhteiskunnan roolin toivotaan olevan tukeva ja tarinan kertojan tulisi luottaa saamiinsa palveluihin. Ikääntymisen myötä ja muistisairauden edetessä kertojalle olisi tärkeää, että yhteiskunta ottaisi hänestä enemmän vastuuta ja tällöin hänen ei tarvitsisi itse kantaa niin paljon huolta omista asioistaan.

”Ei kukkaa kannan must huolta. Ei varsinkaa noi terveyseskuskes lääkärit, ne on ihan, ei ne välitä vaiks on joku oma lääkäri, viimeksi ku mä olin nii, mä olin laboratorios ja sit lääkärin piti soittaa, mut eei se soittanukkaa. Ja sit ne ilmotti, et lääkäri on vaihtunu. Nyt on kaks kuukaut menny sit taas jo. [- -] No hän (muistihoitaja) sanos, ku määki soitin hänel joku aika sitten, et kuka huolehtii mun tästä Alzheimerin lääkityksestä. Ja hän sanos et, hänen vastuulla se niinkun tavallaan on, mutta. [- -] Katotaan sit. Nii täytyy vaa luottaa siihen, et se lääkitys on kohdillaan. [- -] Ei noist lääkäreist tiedä. Ne on niiko puol jumalii. Ainaki lääkärin kohdalt mä kattoisin, et tilanne on semmonen, et oma lääkäri on, et se tosiaan välittäis must ja kysyis välillä, et mitä sulle kuuluu! Olis se aika kuunnella, et mitä on ko. Kaikki kysyy vaa, et mikä sun sosiaaliturvatunnukse on. Ja se on siinä kaikki. Ei kukkaa välitä siit, et mitä mulle kuuluu.” H4

Edellä olevan tarinan (H4) kertojan tilanne on alusta loppuun yhtä toivoton. Tarinan kertoja toivoisi, että joku muukin huolehtisi hänen muistisairauteensa liittyvistä asioista, eikä joutuisi yksin kantamaan vastuuta, että kaikki on oikein. Tarinassa esiintyy eri terveydenhuollon tahoja, mutta silti kertojalla on tunne siitä, että hän on yksin tilanteessaan. Tarinan kertoja yrittää olla tarinan edetessä toiveikas, mutta negatiivisten kohtaamisten vuoksi se on erittäin hankalaa. Tarinan loppu puolella kertoja tiivistää kohtaamiset terveydenhuollon työntekijöiden kanssa lauseeseen: *”Kaikki kysyy vaa, et mikä sun*

sosiaaliturvatunnukse on.” Tämä kohta tarinasta tiivistää sen tunteen, joka kertojalla on. Kukaan ei kohtaa häntä ihmisenä ja se aiheuttaa hänelle haavoittuvuuden kokemuksen.

Vaikka vanhuksset eivät välttämättä pysy muuttuvan yhteiskunnan perässä, myös yhteiskunnalla voi olla vaikeuksia pysyä ikääntymiseen liittyvien erityiskysymysten ajan tasalla. Vanhuksilla voi olla hyvinkin erilaisia tarpeita, eikä vanhuksset muodosta yhtä samanlaista joukkoa. Jokainen vanhus on yksilö ja jokaisella on myös omat mielipiteensä asioista. Tämän vuoksi yhteiskunnan olisikin erityisen tärkeää kohdata vanhuksset ja kuulla, mitä heillä on sanottavaan. Tällä tavoin myös vanhusten osallisuus heitä koskevista asioista ja palveluista kasvaa.

Palvelujärjestelmän monimutkaisuutta ja palveluiden ja tarpeiden kohtaamista onkin tutkittu erilaisilla kyselyillä. Eräässä tutkimuksessa selvitettiin palvelujärjestelmän sopeutumiskykyä omaishoitoperheiden muuttuviin tarpeisiin, omaishoitoperheiden saamaa henkistä tukea sekä ammattilaisten arvostusta omaishoitoperheiden autonomiaa kohtaan. Tutkimuksen merkittävin tulos oli se, että vain puolet omaishoitajapuolisista kokivat, että he olivat saaneet silloin julkisia palveluita, kun olivat niitä tarvinneetkin ja vain vähän yli kolmannes omaishoitoperheistä olivat tyytyväisiä saamiinsa julkisen puolen palveluihin. Näiden lisäksi suuri osa omaishoitajapuolisista koki, että he eivät voineet vaikuttaa itse palveluihin, joita he saivat. (Raivio, Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä & Pitkälä 2006, 58, 61-64.)

Kokemus siitä, ettei pysty itse vaikuttamaan omiin palveluihin, tuli myös esille tutkimukseni arjen tarinoista osallisuudesta. Seuraavassa tarinassa (H3) tiivistyy yhteiskunnan tuottama epävarmuuden tunne. Tarinan kertoja odottaa saavansa palvelua, mutta mitään ei tapahdu. Välttämättä kertojalle tarjottu palvelu ei ole edes joka vuotinen palvelu, mutta hän ei kuitenkaan ole tietoinen asiasta.

”Mul on joka vuos käyny kaupungilta, mut nyt ei ollu haastattelua. Aina syntymäpäivänä. Nyt ei ollu ja mä olen marraskuus täyttäny ja viel ei oo käyny. Hän (kaupungin työntekijä) sanos, et soittele, jos sul jottai asiaa tulee. Mä en muista tän ihmisen nimeekää. [- -] Mä ajattelin täs kerran et pitäiskö mun soittaa, kato et onks mut vullan unohdettu. Mul on semmonen tunne, että kaikilla tommost, ku on iäkkäämpii, nii et on määrätty lukuvuos syntymäpäivän jälkeen. Viime vuonnaki se oli vasta helmikuussa ja mä ajattelin, et se voi nyttenki viel tulla, mä ajattelin, mutta ei hän soita. Niin nyt on jo huh-tikuu.” H3

Edellä olevassa tarinassa (H3) kertoja tuo esille yhteiskunnan tuottaman palvelun, joka on tarjottu hänelle joka vuosi. Tarinan edetessä selviää, että kertoja voisi olla itse yhteydessä työntekijään, mutta hänellä ei kuitenkaan ole tietoa siitä, kuka tämä työntekijä on ollut. Tarinassa kertoja haluaisi, että työntekijä kävisi haastattelemassa häntä ja kertoja jaksaa olla toiveikas saamansa jokavuotisen palvelun suhteen. Tarinassa kertoja rakentuu odottajan rooliin. Kertoja ei voi itse tehdä asialle mitään muuta kuin toivoa soittoa tältä työntekijältä. Tarinan lopussa kuitenkin selviää ikävä totuus. Kertoja on odottanut jo kohta puoli vuotta soittoa, eikä mitään tapahdu.

7.2 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS OSALLISUUDEN MAHDOLLISTAJANA

Kuten toin esiin aiemmin (ks. luku 2.4), muistisairaus voi merkitä vanhuksen toimintakyvyn heikentymistä, itsemääräämisoikeuden rajoittumista, sekä roolien muuttumista arjessa. Nämä osa-alueet voivat aiheuttaa haavoittuvuutta vanhuksen mielelle. Vanhus saattaa kokea tulevaisuudesta ahdistusta ja pelkoa, sekä muutokset voivat vaikuttaa myös hänen identiteettiinsä. Muistisairauden tuomat muutokset voivat heikentää vanhuksen kokemusta omista asioista päättämisestä, sekä kokemusta osallisuudesta yhteiskuntaan. (Heimonen 2010, 68-70.)

Palveluiden vastaanottamiseen voi liittyä myös suuriakin ennakkoluuloja. Tiedon vähyys palveluihin liittyen voi aiheuttaa epävarmuutta ja pelkoa oman itsemääräämisoikeuden menettämisestä. Itsemääräämisoikeus on tärkeässä roolissa osallisuuden kokeemisessa. Kun vanhus saa itse päättää omista asioistaan, vanhus voi kokea olevansa osallinen omasta elämästään ja sitä kautta tuntee olevansa yhteiskunnan jäsen. Epävarmuus palveluista tuli kuitenkin esille tutkimukseni monen vanhuksen arjen tarinoista. Itsemääräämisoikeus näyttäytyi erittäin tärkeäksi osaksi vanhusten arjen tarinoita. Tärkeä osa vanhuksen arkea on se, että vaikka muistisairaus vaikuttaisi miten vain, hän haluaa pystyä hallitsemaan omaa tilannettaan ja arkeaan. Tämä tuli esille seuraavassa arjen tarinassa itsemääräämisoikeudesta (H1).

”Tota yks semmonen joka harrastus, joka mulla oli vuosikymmenet mutta jonka mä nytten lopetin, niin oli kuorolaulaminen. Mä olin kakkostenori kuorossa, mutta sitten ku ikää tuli tänkin verran, niin katoin parhaaksi, että mä jään pois. Kyllä tietysti tässä iäsäki laulaa voi, ei se siitä ole kiinni mut se oli stressaavaa se nuottien hakeminen. [- -] ja sitte, ku tuli joku uus juttu, nii se on kumma juttu, että tää vaikuttaa tää mun sairauteni sillä tavalla, että stressitaso nousee, just tämmössissä ku pitää hakee ja ei löydy nii se on huono juttu. Ja mä aattelin, että ei sitä helpolla tehdä semmostakaan päätöstä, että ku on melkee puolet ikänsä laulanu kuorossa ja lopettaa sen, että ei kukaa sanonu mulle, että pitää lopettaa se. Se oli oma päätös joo, mut kyl mun täytyy sanoo, et kyllä se helpotus oli et kyllä se autto, et se oli sillon iha alussa, mut nyt ei enää. Nyt tuntuu vaa, et on helpottavaa, ku on kuoroon lähtö ja ei tarvitsekkaan lähteä.” H1

Edellä olevassa arjen tarinassa (H1) itsemääräämisoikeus näyttäytyy erittäin tärkeänä ja voimaannuttavana tekijänä. Muistisairaus tuo mukanaan muutoksia arkeen, joihin tarinan kertojan tulee sopeutua. Tarinan edetessä tulee esille tärkeä tekijä. Tarinan kertoja päättää itse harrastuksen lopettamisesta, jolloin hän toteuttaa omaa itsemääräämisoikeuttaan ja se toimii suojaavana tekijänä haavoittuvuudelta. Kun kertojalla on tunne siitä, että hän on oman tilanteensa hallinnassa, harrastuksen lopettaminen ei muuta tarinan tilannetta toivottomaksi. Vaikka tarinan voisi kuvitella päättyvän onnettomasti, tarinan kertojalla on tilanne hallinnassaan ja oman päätöksensä avulla tarinalla on onnellinen loppu. Mennyttä harrastusta tarinan kertoja voi muistella lämmöllä. Jokaisella vanhuksella on itsellään oikeus päättää omasta osallisuudestaan yhteiskuntaan ja sen palveluihin. Vanhuksia ei pitäisikään nähdä asioina, joita tulee liittää yhteiskuntaan, vaan jokaisen itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa.

Yhteiskunnan palvelut voivat myös edesauttaa muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumista. Päiväkuntoutuspaikka on toiminut tässä arjen tarinassa (H4) itsemääräämisoikeuden mahdollistavana tekijänä, koska siellä on kerrottu, miten omaan itsemääräämisoikeuteen voi vaikuttaa tulevaisuudessa.

”[- -] mä olen tehny oman tahtoni, mitä mä tahdon sitten, ku mä oon siin kunnos, että jos mä joudun johonkin niin, et mä olen toisten hoidettavana, niin että mitä mä oman tahtoni hoitaa, niikun ettei hoideta sit mittään suu auki sängys ja työnnetä ruokaa suuhun, vaan mä olen tehnyt siitä semmosen oman tahto paperin sitten, [- -] missä sitten mul on tota noinni tämmönen hoitokortti ja täsä on sit tä on tääl (päiväkuntoutuspaikka) tehty.[- -] Se on tääl lompakos sitten, että kun semmonen hetki tulee, et sitä tarvitaan. Mut ei sitä nyt viel tarvita. [- -] Hätävara niin, et jos sanotaan vaikka, että sattuu joku sydäninfrakti tai joku muu. [- -] nimenomaan se toi turvallisuutta.” H4

Edellisessä tarinassa (H4) tulee selkeästi esille itsemääräämisoikeuden merkitys arkeen. Tarinan päiväkuntoutuspaikan työntekijälle yksinkertaisesti toteutettavalla asialla, hoitotahdolla, on kertojalle erittäin suuri ja tärkeä merkitys arjessa. Kun tarinan kertoja on saanut itse päättää tulevaisuudestaan ja siitä, miten häntä hoidetaan, se on tuonut hänelle arkeen turvallisuuden tunteen. Päiväkuntoutus on toiminut tässä tarinassa itsemääräämisoikeutta suojaavana tekijänä ja sitä kautta se on ehkäissyt haavoittuvuuden kokemiselta.

Arjen tarinoissa itsemääräämisoikeuden merkityksestä tuli esille myös se, että muistisairaalle on tärkeää, että heidän elämänsä ei rajoiteta. Heille on tärkeää, että saa tehdä juuri niin kuin haluaa, mutta silti läheiset tukevat heitä päätöksissään. Seuraavasta arjen tarinasta (H3) tulee esille se, että kertoja on myös miettinyt tulevaisuuden osallisuuttaan ja hänellä on hyvin selkeä käsitys omasta itsemääräämisoikeudesta arjessaan.

”No mä olen ihan tähän asti niinkun kaiken tehnyt. Et en tiedä niin. Mä oon ajatellu, ku tota ikää rupee aika paljon olemaan, et monelle käy, et tehdään kaikki ja tuodaan ruuat ja kaikki. Sitä mä vaan, et kuin kauan mä pärjään niin. No tytär juuri sano, et kun hän tulee käymään, niin jutellaan tästä, et miten. Mä sanoin, ku et mä tahdon tehdä vielä ite. [- -] Ainakin tähän päivään. Oman ällini mukaan.” H3

Edellä olevassa arjen tarinassa (H3) itsemääräämisoikeus muodostuu tarinan kantavaksi tekijäksi. Itsemääräämisoikeus suojaa kertojaa haavoittuvuudelta. Tarinan alussa kertoja tuo esille sen, että tähän asti omista asioista päättäminen on ollut osa arkea. Tarinan edetessä kertoja tuo kuitenkin esille ajatuksia siitä, jos oma toimintakyky laskee ja joutuu olemaan muiden armoilla. Tarinassa tulee esille käännekohta, kun kertoja tuo esille tarinaan hahmon, tyttärensä, jonka kanssa kertoja tulee lähitulevaisuudessa keskustelemaan lisäävun vastaanottamisesta. Tarinan lopussa kertoja on kuitenkin vahvana toimijana, eikä halua vielä muuttaa arkeaan, vaan haluaa toimia niin kuin on ennenkin tehnyt. Kertojalle omasta arjestaan päättäminen muodostuu tarinassa merkittäväksi tekijäksi.

Vanhusten päättäväisyyden ja palveluiden lisäksi itsemääräämisoikeuden mahdollistajana toimii tutkimukseni arjen tarinoissa oma koti. Oman kodin tärkeys tulee esille monista itsemääräämisoikeuden tarinoista. Kodilla tarkoitetaan arjen olemisen henkilökohtaista paikkaa, jota hoidamme ja pidämme yllä ja koti tekee samaa vastavuoroisesti meille. Koti on ihmistä suojaava tila, jossa teemme jokapäiväiset toimintamme. Koti

merkitsee jokaiselle ihmiselle eri asiaa ja jokainen liittää kotiin yksilöllisiä merkityksiä. Koti ja kokemukset siitä ovat tärkeä subjektiivisen hyvinvoinnin lähde. Kodin keskeiseksi ominaisuudeksi on yhdistetty henkilökohtainen tila, yksityisyys, omaksi koettu ympäröivä fyysinen tila, sekä tekeminen omien tapojen mukaan. (Vilkkö 2010, 12-14, 213.) Nämä kodin ominaisuudeksi yhdistetyt tekijät tulivat esille myös tutkimukseni arjen tarinoissa.

” [- -] mä tunnen olevani turvassa kotona niinku yleensä, kotihan on semmonen turvapaikka. [- -] mä tykkään kaikkest kauniista ja nätistä, et mitä on ympärillä ja mul on ne tavarat siel mitä on ja niis on määrätynlainen muistiarvo ja sit mä joskus ostan jonkun elävän kukan sinne pöydälle” H4

Arjen tarinat muodostuivat kodin ympärille, kuten edellä olevassa tarinassa (H4). Koti on arjen tarinassa paikka, jossa kertoja elää omaa arkeaan. Koti on turvasatama. Koti tuo konkreettisesti turvaa kertojalle, mutta toisaalta se antaa myös sisäistä turvaa. Tarinan kertoja voi itse päättää onko kotona omissa oloissa, vai haluaako lähteä ulos liikkumaan. Koti toimiikin kertojan nykyisen arjen mahdollistajana. Tarinassa koti onkin haavoittuvuudelta suojaava tekijä.

Koti on paikka, johon arjen tarinoissa lopulta palataan. Yhteiskunnassamme on alettu suosia vanhusten kotona asumista hoitolaitosten sijaan. Tällöin ennaltaehkäisevien palvelujen tärkeys on korostunut. Samaan aikaan myös vanhuksen perheenjäsenten rooli on kasvanut. Yhteiskunnassamme on alettu nähdä perheenjäsenet yhä enemmän vanhuksen hoivan tuottajina ja tapana vastata vanhuksen hoivan tarpeisiin. Samaan aikaan kuitenkin yleisenä käsityksenä on se, että vanhukselle ei halua omien lastensa joutuvan olemaan vastuussa heidän hoidon tarpeistaan. (Vilkkö 2010, 214-215.)

Kun yhteiskunnassamme on asetettu tavoitteeksi asua omassa kodissa mahdollisimman pitkään, on muodostettu sosiokulttuurinen hyvän ja onnistuneen ikääntymisen normi. Jos tästä normista kuitenkin poikkeaa, eikä halua asua loppuun asti kotona, se voi aiheuttaa murheita ja ahdistusta vanhukselle. Kun hoivaresurssien tarve kasvaa toimintakyvyn laskiessa, harva vanhus pystyy enää hoitamaan omia asioitaan, ottamaan selvää eri palveluista ja hankkimaan niitä. Tällöin omaisten vastuu vanhuksen hoitoon liittyvistä asioista voi kasvaa. Omaisten avulla mahdollistuu vanhuksen asuminen kotonaan, vaikka vanhus saisikin julkisia palveluita määrällisesti paljon. (Vilkkö 2010, 230.) Tulee kuitenkin muistaa, että kaikilla vanhuksilla ei ole omaisia tai muita läheisiä. Tällöin

yhteiskunnan tulisi ottaa suurempi vastuu, kun kotona asuvan vanhuksen toimintakyky heikkenee ja muistisairaus etenee.

” [- -] saattaa olla, että lähestyy semmonen aika, että tarvii (enemmän palveluita). Mutta tällä hetkellä ei vielä. Että kyllä, en kokonaan hylkää sitä, etteikö sitä tarvita, koska vaimo on jo yli kahdeksankymppiä ja mulla täytyy. Minä olen kyllä enemmän huono-vointinen siinä suhteessa kuin vaimo, että jos hoitokotiin mieltii, niin minä olisin varmasti se, joka enemmin. Jos näin pitkälle mennään.” H2

Edellä olevassa arjen tarinassa (H2) oman kodin merkityksestä tulee esille itsemääräämisoikeuteen liittyvä mahdollisuus päättää oma paikka. Onkin erittäin tärkeää, että vanhuksilla on erilaisia mahdollisuuksia asumiselle eri hoivan tarpeen vaiheissa. Kuitenkin tarinasta tulee esiin se, että osa itsemääräämisoikeutta on myös se, että ei tarvitse miettiä omaa tulevaisuuttaan pitkälle, jos ei itse halua. Tarinassa kertoja ei päädykään lopulliseen ratkaisuun tulevaisuudesta, vaan hän pitää vaihtoehdot mielessä, ja palaa niihin tarvittaessa.

Yhteiskunta määrittelee omalta osaltaan tavoitteita vanhusten asumisen suhteen. Tähän on kuitenkin myös toisenlainen näkökulma. ”Aging in place” käsitteellä tarkoitetaan sitä, että vanhus tekee itse tietoisesti valinnan asua ympäristössä, jossa hän itse haluaa ja jossa on hänelle tärkeät mukavuudet. ”Aging in place” tarkoittaa siis vanhuksen mahdollisuutta asua omassa kodissaan ja yhteisössään turvallisesti ja itsenäisesti vanhetesakin. Iso-Britanniassa tämä konsepti kehitettiin 2001 ensimmäisenä Bostonissa eräässä kylässä, jossa ryhmä vanhuksia kokoontui asumaan yhteen tukien toisiaan. Yhteisen vertaistuen avulla he pystyivät asumaan itsenäisesti mahdollisimman kauan. ”Aging in place” käsitteessä on tärkeää, että vanhus voi pysyä samassa tutussa yhteisössä loppu elämänsä, jos hän niin itse haluaa. Tällöin yhteiskuntaa kohtaan suunnataan odotuksia. (Morley 2012, 489.) Tämä tuli esille myös tutkimukseni tarinoissa oman kodin merkityksestä. Oman kodin tärkeys korostuu erilaisten sairauksien tullessa, jolloin on erityisen tärkeää, että vanhus saa elää arkeaan juuri siinä yhteisössä, jossa hän haluaa, ja jossa on tottunut asumaan. Tällöin koti toimii mahdollisimman pitkään arjen tuttuna paikkana ja suojaa vanhusta haavoittuvuuden kokemiselta.

8 YHTEENVETO JA POHDINTAA HAAVOITTUVUUDESTA

Tutkielmassani selvitin kotona asuvien muistisairaiden vanhusten arkeen liittyviä tekijöitä, jotka aiheuttavat kokemuksen haavoittuvuudesta tai suojaavat haavoittuvuudelta. Tutkielmani tarkoitus oli ymmärtää haavoittuvuuteen liittyviä monia eri puolia, sekä saada lisää tietoa haavoittuvuudesta. Tärkeää tutkimuksessani oli tuoda paremmin esille vanhusten omia kokemuksia haavoittuvuudesta. Tutkimukseni aineisto koostui kotona asuvien muistisairaiden arjen tarinoista. Muistisairaiden arjessa haavoittavia tekijöitä ovat tutkimukseni mukaan ikääntymisen tuomat muutokset, yksinäisyys, osattomuus, sekä palveluiden ja ympäristön luomat haasteet. Haavoittuvuudelta suojaavia tekijöitä muistisairaiden arjessa ovat liikunta, aktiivinen elämäntapa, sisäinen voima, sosiaaliset suhteet, itsemääräämisoikeus, oma koti, sekä palvelut, jotka tukevat näitä suojaavia tekijöitä. Pohdin seuraavaksi vielä tutkimukseni haastatteluaineiston analyysin ja sen pohjalta tekemieni tulkintojen seurauksena nousseita kysymyksiä.

Käsittelin teoriassa haavoittuvuuden käsitettä monesta eri näkökulmasta (ks. luvut 2.2 & 2.3). Toin esiin haavoittuvuuden henkilökohtaisen ulottuvuuden, eli sen, että haavoittuvuuden kokeminen on jokaiselle yksilöllinen kokemus (Larkin 2009, 2). Arjen tarinoisakin haavoittuvuus sai erilaisia merkityksiä elämässä. Joidenkin tarinoissa haavoittuvuus oli suuremmissa roolissa kuin toisten ja vaikka vanhukset olisivatkin samankaltaisissa elämäntilanteissa, he voivat kokea eri asiat haavoittaviksi. Haavoittuvuuden kokemiseen voikin liittyä oman tilanteen hallinta. Tällä tarkoitetaan sitä, että jos vanhus kokee hallitsevansa omaa elämäntilannettaan, haavoittuvuuden tunne voi olla hyvinkin olematon. Jos taas vanhus kokee, ettei hallitse omaa tilannettaan elämässään, haavoittuvuuden tunne voi saada suuremman roolin arjessa. (Rogers 1997, 65.)

Toin tutkimukseni arjen tarinoissa ja teoriassa esiin haavoittuvuudelta suojaavia tekijöitä. Palvelut suojaavat omalta osaltaan muistisairaita haavoittuvuudelta. Vanhuksilla on kuitenkin myös itseensä liittyviä suojaavia keinoja haavoittuvuudelta. Kuten olen tuonut esiin arjen tarinoiden kertojien sinnikkyuden ja rohkeuden, muistisairailta voi olla myös muita selviytymiskeinoja, jotka suojaavat haavoittuvuudelta. Kuten toin aiemmin esiin (ks. luku 2.4), tutkimuksessa (Clare 2002) on selvitetty Alzheimerin tautiin sairastuneiden erilaisia selviytymisen keinoja. Tutkimuksen mukaan muistisairaiden selviytymiskeinoja ovat itseään suojelevat keinot, sekä tilanteen hyväksymisen keinot. Muistisairas

saattaa yrittää pysyä arjen rutiineissa, sekä tukeutua läheisiin erilaisissa asioissa, kun ei enää itse muista. Tai sitten muistisairas saattaa kohdata sairauden tuomat muutokset haasteina, sekä lopulta hyväksyä muuttunut tilanne ja omaksua muutokset osaksi itseään. (Clare 2002, 139, 142-145.) Tutkimukseni arjen tarinoissa tuli myös esille erilaisia selviytymiskeinoja. Kuten seuraavassa arjen tarinassa (H1) tiivistyy hyvin tarinan kertojan elämänsänsä. Vaikeudet on tehty voitettaviksi ja tarinan kertojalla on sinnikkyyttä ja voimaa kohdata uusia haasteita elämässään. Tämänkaltaisten itsestä sisältä nousevien selviytymiskeinojen avulla tarinan kertoja näkee tulevaisuuden toiveikkaana.

” [- -] kun ihmisen elämän varrella sattuu niin kaikenlaista. Ja voi tulla vastaan ihan mitä vaan, odottamatonta ja joskus jotain tulee, että on jo tiennyt että tulee, niin se, että jollain tavalla säilyttäis niinkun sen semmosen rohkeuden kohdata sitä. [- -] joskus pohdinnan jälkeenkin, näkee semmosen valon pilkahduksen, joka sitten jollain tavalla auttaa siihen, että selviää tilanteesta. Kyllä tämmösiä elämän varrella tulee. Niitä tulee kaikille. Mut se, et semmosta, mun mielestä tietynlainen sinnikkyys. Se on hyvä ominaisuus. Periks täytyy antaa, se on selvä, jossakin tilantees, et se on typerää ruveta ihan selvää asiaa niinkun haastamaan. Mut kyl mä niinkun, positiivisin mielin edelleen katson tulevaisuuteen. Tästä huolimatta vaikka tämä sairaus etenee. Sitä se väistämättä tekee. Et jos mä nyt antaisin masentua itseni, niin eihän siitä tulis mitään.” H1

Tutkimukseni arjen tarinoissa nousi myös esiin yhteiskunnan palvelujärjestelmän merkitys haavoittuvuuden kokemisessa. Kun vanhuksilla ei ole riittävää tietoa tarjolla olevista palveluista, heidän on vaikea myös hakea niitä. Esittelin aiemmin (ks. luku 3.3) PROMEQ -hankkeen. Hankkeessa tehdyn kyselyn mukaan vanhukset kaipaavat eniten tietoa erilaisista sairauksista, terveyspalveluista ja hoitoon hakeutumisesta. Toiseksi vanhukset halusivat tietoa sosiaalipalveluista, sekä vapaa-ajan toimintamahdollisuuksista. Kolmanneksi he kaipaavat tietoa vaikuttamisen mahdollisuuksista, kotihoidosta, sekä liikunnasta. Hankkeen kyselyn mukaan vanhuksista suurin osa (74 prosenttia) hakisi näistä asioista tietoa lääkäriltä tai kotihoidon työntekijältä (62 prosenttia). Vanhuksista ainoastaan viidennes (21 prosenttia) hakisi tietoa sosiaalityöntekijältä tai palveluohjaajalta. (Kannasoja ym. 2018, 149.) Tutkimuksenikin arjen tarinoissa sosiaalityö oli hyvin näkymättömässä roolissa. Tarinoissa palveluista korostui ainoastaan terveyspalveluiden ja päiväkuntoutuksen merkitys. PROMEQ -hankkeessa tehdyn intervention jälkeen kuitenkin enää harvempi kertoi kysyvänsä neuvoa lääkäriltä (66 prosenttia) ja yhä useampi vanhus kysyi neuvoa palveluohjaajalta (32 prosenttia) ja sosiaalityöntekijältä (24 prosenttia) (Kannasoja ym. 2018, 150).

Tutkimukseni tärkeä osa on myös se, että vanhukset tulee nähdä jokainen omana yksilönään, eikä ketään iästä saa yleistää tiettyyn ryhmään kuuluvaksi. Jokaisella vanhukella on oma elämän tarinansa kuljettuna ja mahdollisesti vielä paljonkin matkaa edessä. Arjen tarinoista nousut kertojien oma sisäinen vahvuus kantaa arjessa pitkälle. Vanhuksia ei pitäisikään nähdä objekteina, joiden palveluista ja tuista mietitään taloudellisena puolena, vaan arjen kansalaisina, jotka vaikuttavat omassa yhteisössään loppuun asti.

Arjen tarinoissa aktiivisuudesta nousi esiin yhteiskunnan merkitys. Ikääntymiseen liitetään erilaisia mielikuvia ja vanhenemisen teorioita. Esittelin aiemmin (luku 2.1) erilaisia vanhenemiseen liittyviä puolia. Aktiivisena ikääntymisen teoria on siis saanut yhä enemmän kannatusta. Aktiivisuus ei tarkoita pelkästään fyysistä liikkumista, vaan myös psyykkistä toimintakykyä ja sosiaalisten suhteiden ylläpitoa. Aktiivisuuden eri alueet auttavat vanhusta pysymään itsenäisenä, sekä ylläpitävät hänen toimintakykyään. Aktiivisella elämäntavalla on siis positiivisia vaikutuksia vanhuksen arkeen. (Heikkinen 2002, 28.) Olisikin tärkeää, että vanhukset tiedostaisivat aktiivisen elämäntavan vaikutukset heidän elämäänsä, jotta he voisivat tietoisesti pyrkiä opettelemaan uusia asioita ja pysyisivät mukana yhteiskunnan toiminnassa mahdollisimman pitkään. Yhteiskunnan tasolla tähän voitaisiin vaikuttaa erilaisten palveluiden ja ympäristön suunnittelulla. Varsinkin talvet voivat olla hankalaa aikaa monelle vanhukelle, kun kelit ovat huonot ja kadut liukkaat. Talvi voikin olla pahimmallaan sitä aikaa, kun vanhus sulkeutuu yksin kotiinsa.

Nykymaailmassa painotetaan paljon terveellistä ruokavaliota ja urheilu ja hyvinvointi on noussut mielestäni tietynlaiseksi trendiksi. Tämä ei kuitenkaan näy mielestäni paljoakaan vanhusten kohdalla. Yhteiskunta voisikin kannustaa vielä enemmän vanhuksia liikkumaan ja tuoda esille enemmän tietoa liikunnan hyödyistä vanhuudessa. Liikuntaan tulisi liittää fyysisen puolen lisäksi osallisuuden kokemukset ja henkinen hyvinvointi liikunnan kautta. Yhteiskunta voisi edesauttaa vanhusten aktiivista elämäntapaa esimerkiksi ympäristön suunnittelulla. Jos ympäristö on kannustava ja miellyttävä paikka liikkua, todennäköisemmin vanhuksen tulee myös lähdettyä liikkeelle ulos kotoa. Talvikelit ovat kuitenkin haasteellinen tekijä liikkumisessa. Talvisin tarpeeksi laajat sisäliikuntamahdollisuudet voisivat tukea vanhusten liikkumista. Erilaiset vanhuksille suunnatut liikuntaryhmät lisäävät myös sosiaalisten suhteiden määrää. Esteenä osallistumiselle ei kuitenkaan saisi olla kulkumahdollisuudet. Syrjäisemmillä seuduilla palvelut voivat olla

hyvinkin kaukana ja julkiset liikenneyhteydet voivat olla erittäin huonot, jolloin vanhuksen on helpompi jäädä vain kotiin.

Arjen tarinoissa sosiaalisten suhteiden merkityksestä nousee esiin yhteiskunnan rooli. Voisiko yhteiskunta ehkäistä vanhusten kokemaa yksinäisyyttä jotenkin? Edellä pohdinkin jo vanhuksille suunnattuja liikuntaryhmiä, joissa pääsisi tapaamaan samassa elämänvaiheessa olevia vanhuksia. Päiväkuntoutus nousi tärkeäksi suojaavaksi tekijäksi vanhusten arjessa. Päiväkuntoutus suojaa yksinäisyydeltä, mutta myös auttaa vanhuksia osallistumaan yhteiskuntaan. Kuten tutkimukseni arjen tarinoista tuli esiin, kuitenkin kaikki vanhukset, jotka haluavat, eivät pääse päiväkuntoutukseen.

Viimeisenä tutkimukseni arjen tarinana oli osallisuus yhteiskuntaan. Suomalaisen yhteiskunnan palvelujärjestelmä ja tukiviidakko voivat olla hyvinkin hankalia ymmärtää ihan jokaiselle, mutta varsinkin muistisairaalle vanhukselle. Monella vanhuksella ei ole tarvittavia internetin käyttötaitoja, ja suurin osa palveluihin ja tukiin liittyvästä tiedosta on internetissä. Vanhusten palvelut sekä tuet ovat myös hyvin sekavasti ympäri internetiä, joten voi olla erittäin vaikeaa löytää oikeaa tietoa. Jos yhteiskunta selkiyttäisi saatavilla olevia palveluita, sekä niihin pääsykriteereitä, se voisi auttaa vanhusten pysymisessä mukana yhteiskunnassa. Jokainen kunta voisiikin laatia vanhuksille suunnatun tietopakettin, josta tulisi selkeästi esiin, mitä vanhus voi saada, jos haluaa, sekä mistä sitä pitää hakea. Tämänkaltaiset tietopaketit auttaisivat varmasti myös selkiyttämään sosiaali- ja terveysalan työntekijöille erilasten palveluiden sisältöä, jolloin myös vanhukset saisivat käymissään palveluissa ajantasaista tietoa.

Olen pohtinut tutkimuksen teon aikana sitä, mitä olisin voinut tehdä toisin. Uskon, että haastattelupaikalla oli merkitystä haastattelujen kulkuun. Jos haastattelut olisi tehty haastateltavien kotona, vanhusten olisi ollut ehkä helpompi kertoa arjestaan, koska kotona on erilaisia muistia helpottavia esineitä ja asioita, jotka voisivat tukea kerrontaa. Toisaalta taas oli avartavaa päästä osalliseksi yhteen päivään vanhusten päiväkuntoutuksen arkea.

Vanhusten haavoittuvuutta voisi tutkia monelta eri näkökannalta, joten jatkotutkimuksen aiheita on varmasti monia. Alun perin tarkoitukseni oli haastatella kotihoidon muistisairaita asiakkaita. Olisikin mielenkiintoista päästä haastattelemaan kotihoidon muistisairaita vanhuksia, koska silloin vanhusten elämässä on jo enemmän hoivan tarpeita ja kotihoidon rooli haavoittuvuuden kokemisessa voi olla merkittävä. Kuten

toin myös aiemmin esille, päiväkontoutuksen merkitystä muistisairaalle ei ole tutkittu paljoakaan vaikuttavuuden näkökulmasta. Päiväkontoutuksen merkityksen tutkiminen olisikin siis tärkeää.

LÄHTEET

- Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) (2010) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: WS Bookwell Oy.
- Aaltonen, Tarja & Leimumäki, Anna (2010) Kokemus ja kerronnallisuus – Kaksi luentaa. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) (2010) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. (119-152).
- Alanen, Jenni; Koponen, Minna & Nevala, Marja-Liisa (toim.) (2012) Yhdessä enemmän hyvinvointia. Seinäjoki: I-PRINT OY.
- Alastalo Hanna, Vainio Suvi, Vilkkö Anni & Sarivaara Sofia (2016) Iäkkäiden ihmisten kokemus hoidosta ja palveluista (THL)
<https://www.slideshare.net/THLfi/alastalo-vainio-vilkkö-sarivaara-ikkiden-ihmisten-kokemus-hoidosta-ja-palveluista>
- Aldridge, Jo (2015) Participatory Research. Working with vulnerable groups in research and practise. University of Bristol: Policy Press (E-kirja: Luettu 29.1.2019
<https://ikhsanaira.files.wordpress.com/2016/09/participatory-research.pdf>
- Clare, Linda (2002) We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimer's disease. University College London, London, UK. Aging & Mental Health 2002; 6(2): 139-148. (E-aineisto:
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.utu.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=fe931bbe-0116-468a-8236-7eb53200b57d%40sdc-v-sessmgr03> Luettu 20.2.2019)
- Cobban, Noni (2004) Improving Domiciliary Care for People with Dementia and their Carers: The Raising the Standard Project. Teoksessa Innes, Anthea; Archibald, Carole; Murphy, Charlie; Bowes, Alison & Manthorpe, Jill (toim.) (2004) Dementia and Social Inclusion : Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care and Practice. Jessica Kingsley Publishers (50-66)
- de Jong Giervald, Jenny; van Tilburg, Theo & Dykstra, Pearl A. (2006) Loneliness and social isolation. Teoksessa Perlman, D. & Vangelisti, A. (toim.) The Cambridge handbook of personal relationships. Cambridge, UK: Cambridge University Press. (485-500).

- Department of Health (2000) No secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse. Home Office. (Internet julkaisu: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/194272/No_secrets_guidance_on_developing_and_implementing_multi-agency_policies_and_procedures_to_protect_vulnerable_adults_from_abuse.pdf Luettu 12.2.2019)
- Eloniemi-Sulkava, Ulla (2008) Palvelut kotona asumista tukemassa. Teoksessa Sormunen, Saila & Topo, Päivi (toim.) (2008) Laadukkaat dementia palvelut. Opas kunnille. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. (49-54).
- Eloniemi-Sulkava, Ulla; Saarenheimo, Marja; Laakkonen, Marja-Liisa; Pietilä, Minna; Savikko, Niina & Pitkälä, Kaisu (toim.) (2006) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia perheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy. (E-aineisto: https://www.vtkl.fi/document/1/1898/5efafa1/Omaishoito_yhteistyona_Iakkaiden_dementia_perheiden_tukimallin.pdf Luettu 2.5.2019)
- Erkinjuntti, Timo; Alhainen, Kari; Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.) (2006) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Erkinjuntti, Timo & Koivisto, Keijo (2006) Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, Timo; Alhainen, Kari; Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.) (2006) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy. (53-59)
- Erkkilä, Raija (2011) Narratiivinen kokemuksen tutkimus: Koettu paikka, tarina ja kuvaus. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) (2011) Kokemuksen tutkimus. Tampere: Juvenes Print. (195-226).
- Eronen, Marja (2012) Ikäihmisten hyvinvointi sosiaaliturvan näkökulmasta. Teoksessa Alanen, Jenni; Koponen, Minna & Nevala, Marja-Liisa (toim.) (2012) Yhdessä enemmän hyvinvointia. Seinäjoki: I-PRINT OY. (51-57).
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus

- Finne-Soveri, Harriet; Heikkilä, Rauha; Andersson, Sirpa; Andreassen, Paula; Hammar, Teija; Asiakainen, Janne; Mäkelä, Matti & Noro, Anja (2014) Koettu hoidon laatu itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Teoksessa Noro, Anja & Alastalo, Hanna (toim.) (2014) Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta – Tilanne ennen lain voimaantuloa vuonna 2013. THL Raportti 13/2014. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. (158-170).
- Grundy, Emily (2006) Ageing and vulnerable elderly people. European perspectives. *Ageing and Society*, 26, pp 105-134 doi:10.1017/S0144686X05004484. Internet julkaisu https://researchonline.lshtm.ac.uk/6346/1/ageing_and_society_article.pdf (Luettu 21.1.2019)
- Heikkinen, Eino (2002) Sairauksista toimintakykyyn. Teoksessa Heikkinen, Eino & Marin, Marjatta (toim.) (2002) Vanhuuden voimavarat. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. (13-33).
- Heikkinen, Eino; Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (2013) (toim.) *Gerontologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Heikkinen, Eino & Marin, Marjatta (toim.) (2002) Vanhuuden voimavarat. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Heikkinen, Hannu L. T. (2015) Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) (2015) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: Bookwell Oy. (149-167).
- Heikkinen, Hannu L. T. (2010) Narratiivinen tutkimus. Todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) (2010) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: WS Bookwell Oy. (143-159).
- Heimonen, Sirkkaliisa (2007) Johdanto. Teoksessa Rajaniemi, Jere; Heimonen, Sirkkaliisa; Sarvimäki, Anneli & Tiihonen, Arto (toim.) (2007) Ikääntyneiden arki. Näkökulmia ikäihmisten arjen kysymyksiin. Ikäinstituutti. Helsinki: ISBN. (6-10).

- Heimonen, Sirkkaliisa (2010) Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa Sarvimäki, Anneli; Heimonen Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.) (2010) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita. Hoitotieto-sarja. Helsinki: Edita Prima. (60-89).
- Heinola, Raija & Finne-Soveri, Harriet (2008) Kotihoito arjen tukena. Teoksessa Sormunen, Saila & Topo, Päivi (toim.) (2008) Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. (62-70).
- Hetemaa, Tiina; Knape, Niina; Kestilä, Lauta; Parhiala, Kimmo; Kehusmaa, Sari & Hammar, Teija (2018) Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus ja käyttö. Julkaisussa Valtiovarainministeriö (2018) Peruspalvelujen tila 2018. Kuntatalouden ja -hallinnon neuvottelukunta. Valtiovarainministeriön julkaisuja - 13/2018: Helsinki. (112-137).
- Hulko, Wendy (2004) Social Science Perspectives on Dementia Research: Intersectionality. Teoksessa Innes, Anthea; Archibald, Carole; Murphy, Charlie; Bowes, Alison & Manthorpe, Jill (toim.) (2004) Dementia and Social Inclusion : Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care and Practice. Jessica Kingsley Publishers. (237-254).
- Hyvärinen, Matti (2004) Eletty ja kerrottu kertomus. Sosiologia 4. (297-309).
- Hyvärinen, Matti (2017) Haastattelun maailma. Teoksessa Hyvärinen, Matti; Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.) (2017): Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. (11-45).
- Hyvärinen, Matti; Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.) (2017): Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.
- Hänninen, Vilma (2015) Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) (2015) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: Bookwell Oy. (168-184)

- Innes, Anthea; Archibald, Carole; Murphy, Charlie; Bowes, Alison & Manthorpe, Jill (toim.) (2004) *Dementia and Social Inclusion : Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care and Practice*. Jessica Kingsley Publishers (E-kirja: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/kutu/reader.action?docID=290580> Luettu 19.2.2019)
- Innes, Anthea & Sherlock, Kirsty (2004) *Rural Communities*. Teoksessa Innes, Anthea; Archibald, Carole; Murphy, Charlie; Bowes, Alison & Manthorpe, Jill (toim.) (2004) *Dementia and Social Inclusion : Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care and Practice*. Jessica Kingsley Publishers. (32-49).
- Kaasila, Raimo (2008) Eri lähestymistapojen integroiminen narratiivisessa analyysissä. Teoksessa Kaasila, Raimo; Rajala, Raimo & Nurmi, Kari E. (toim.) (2008) *Narratiivikirja. Menetelmiä ja esimerkkejä*. Tampere: Juvenes Print. (41-66).
- Kaasila, Raimo; Rajala, Raimo & Nurmi, Kari E. (toim.) (2008) *Narratiivikirja. Menetelmiä ja esimerkkejä*. Tampere: Juvenes Print.
- Kalliomaa-Puha, Laura (2014) Slow-go ja no-go -kuluttajat markkinoilla. Teoksessa Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nieminen, Liisa (2014) (toim.). *Vanhuus ja oikeus*. Helsinki: Hansaprint Oy. (Lakimiesliiton kustannus). (323-352).
- Kannasoja, Sirpa; Ristolainen, Hanna; Tiilikainen, Elisa; Joro, Tuula; Kivitalo, Mari; Santala, Laura; Hujala, Anneli; Rissanen, Sari & Närhi, Kati (2018) Parempaa elämänlaatua osallistavalla otteella. Kokemuksia PROMEQ – hankkeesta. *Gerontologia*, 32 (2). (147-151). (E -julkaisu: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/70959/34747> Luettu 12.5.2019)
- Karvinen, Elina; Kalmari, Pirjo & Koivumäki, Kari (2011) Ikäihmisten liikunnan kansallinen toimenpideohjelma. Liikunnasta terveyttä ja hyvinvointia. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2011: 30. (E-aineisto: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75388/OKM30.pdf> Luettu 2.5.2019)
- Koponen, Minna (2012) Virkeyttä ja toimintakykyä liikunnasta ikäihmiselle. Teoksessa Alanen, Jenni; Koponen, Minna & Nevala, Marja-Liisa (toim.) (2012) *Yhdessä enemmän hyvinvointia*. Seinäjoki: I-PRINT OY. (109-116).

- Kröger, Teppo; van Aerschot, Lina & Puthenparambil, Jiby Mathew (2018) Hoivatyö muutoksessa. Suomalainen vanhustyö pohjoismaisessa vertailussa. Jyväskylän yliopisto: YFI julkaisuja. YFI Publications 6. (Internet -julkaisu: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/57183/978-951-39-7372-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Luettu 12.5.2019)
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (2012/980).
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785).
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812).
- Larkin, Mary (2009) Vulnerable Groups in Health and Social Care. London: Sage.
- Launis, Veikko & Räikkä, Juha (toim.) (1993) Itsemääräämisoikeus. Käytännöllisen filosofian julkaisuja. Turun yliopisto. Vol7. Turku: Turun yliopiston offsetpaino.
- Leemann, Lars; Kuusio, Hannamaria & Hämäläinen, Riitta-Maija (2015) Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (E-aineisto: https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti_Sosiaalinen_Osallisuus.pdf/4bc56a65-8eb2-41c3-87b8-0cd963a2c600 Luettu 12.5.2019)
- Lehmuskoski, Antero & Kuusisto-Niemi, Sirpa (2012) Asiakaslähtöiset ja vaikuttavat sosiaalipalvelut. Opas sosiaalihuollon käsitteelliseen tarkasteluun. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Itä-Suomen yliopisto. (E-aineisto: https://thl.fi/attachments/tiedonhallinta/asiakaslahtoiset_ja_vaikuttavat_sosiaalipalvelut_opas_sosiaalihuollon_kasitteelliseen_tarkasteluun.pdf Luettu 2.5.2019)
- Lohiniva-Kerkelä, Mirva (2014) Iäkkään potilaan asema ja oikeudet terveyden- ja sairaanhoidossa. Teoksessa Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nieminen, Liisa (2014) (toim.). Vanhuus ja oikeus. Helsinki: Hansaprint Oy. (Lakimiesliiton kustannus) (145-172).
- Lumme-Sandt, Kirsi (2017) Vanhojen ihmisten haastattelu. Teoksessa Hyvärinen, Matti; Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.) (2017): Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. (297-311).

- Luomanen, Jari & Nikander, Pirjo (2017) Haavoittuvat haastateltavat? Teoksessa Hyvärinen, Matti; Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna (toim.) (2017): Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. (287-296).
- Marin, Marjatta (2001) Ikäihmisten muuttuva rooli. Mitä vanhana tehdään? Teoksessa Rydman, Jan (toim.) (2001) Tiede ja elämä. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy. (267-276).
- Matthies, Aila-Leena (2012) Demokratiaa ja laatua palveluihin. Mallia ikäihmisten osallistumisesta. Teoksessa Alanen, Jenni; Koponen, Minna & Nevala, Marja-Liisa (toim.) (2012) Yhdessä enemmän hyvinvointia. Seinäjoki: I-PRINT OY. (23-33).
- McColgan, Gillian (2004) Images, Constructs, Theory and Method: Including the Narrative of Dementia. Teoksessa Innes, Anthea; Archibald, Carole; Murphy, Charlie; Bowes, Alison & Manthorpe, Jill (toim.) (2004) Dementia and Social Inclusion : Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care and Practice. Jessica Kingsley Publishers. (169-183).
- Metsämuuronen, Jari (2008) Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Mikkola, Matti (2014) Ikäihmisten sosiaaliset ihmisoikeudet. Teoksessa Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nieminen, Liisa (2014) (toim.). Vanhuus ja oikeus. Helsinki: Hansaprint Oy. (Lakimiesliiton kustannus) (19-71).
- Morley, John E. (2012) Aging in Places. Julkaisussa Journal of the American Medical Directors Association (2012) Vol. 13 (6) (489-492).
- Muistiliitto ry:n Internet-sivut: <https://www.muistiliitto.fi/fi/etusivu> Luettu 2.5.2019)
- Myllymäki, Sanna (2014) Vanhusten näkemyksiä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kotihoidossa. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nieminen, Liisa (2014) (toim.). Vanhuus ja oikeus. Helsinki: Hansaprint Oy. (Lakimiesliiton kustannus).
- Noro, Anja & Alastalo, Hanna (toim.) (2014) Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta – Tilanne ennen lain voimaantuloa vuonna 2013. THL Raportti 13/2014. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

- Pajala, Satu (2012) Iäkkäiden kaatumisten ehkäisy. IKINÄ-opas. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print – Tampereen Yliopistopaino ry. (E-aineisto: <http://www.ukkinstituutti.fi/filebank/1555-IKINa-opas.pdf> Luettu 2.5.2019)
- Perttula, Juha (2011) Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, Juha & Lomaa, Timo (toim.) (2011) Kokemuksen tutkimus. Juvenes Print: Tampere (s. 115-162)
- Perttula, Juha & Lomaa, Timo (toim.) (2011) Kokemuksen tutkimus. Tampere: Juvenes Print.
- Perustuslaki (1999/731).
- Pietarinen, Juhani (1993) Itsemääräämisen periaate. Teoksessa Launis, Veikko & Rääkkä, Juha (toim.) (1993) Itsemääräämisoikeus. Käytännöllisen filosofian julkaisuja. Turun yliopisto. Vol7. Turku: Turun yliopiston offsetpaino. (97-132).
- Raivio, Minna; Eloniemi-Sulkava, Ulla; Saarenheimo, Marja; Laakkonen, Marja-Liisa; Pietilä, Minna & Pitkälä, Kaisu (2006) Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista. Valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, Ulla; Saarenheimo, Marja; Laakkonen, Marja-Liisa; Pietilä, Minna; Savikko, Niina & Pitkälä, Kaisu (toim.) (2006) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy. (57-67).
- Rajaniemi, Jere (2007) Sosiaaligerontologisia katseita ikäihmisten arkeen. Teoksessa Rajaniemi, Jere; Heimonen, Sirkkaliisa; Sarvimäki, Anneli & Tiihonen, Arto (toim.) (2007) Ikääntyneiden arki. Näkökulmia ikäihmisten arjen kysymyksiin. Ikäinstituutti. Helsinki: ISBN. (11-29).
- Rajaniemi, Jere; Heimonen, Sirkkaliisa; Sarvimäki, Anneli & Tiihonen, Arto (toim.) (2007) Ikääntyneiden arki. Näkökulmia ikäihmisten arjen kysymyksiin. Ikäinstituutti. Helsinki: ISBN.
- Rantala, Taina (2008) Kuva, tarina ja koulu. Teoksessa Kaasila, Raimo; Rajala, Raimo & Nurmi, Kari E. (toim.) (2008) Narratiivikirja. Menetelmiä ja esimerkkejä. Tampere: Juvenes Print. (7-17).

- Rogers, Ada (1997) Vulnerability, health and health care. *Journal of Advanced Nursing*. 27, 65-72. (Internet-julkaisu: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.utu.fi/doi/epdf/10.1046/j.1365-2648.1997.1997026065.x> Luettu 12.2.2019)
- Ruoppila, Isto (2002) Psykkisen toimintakyvyn tukeminen. Teoksessa Heikkinen, Eino & Marin, Marjatta (toim.) (2002) Vanhuuden voimavarat. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. (119-150).
- Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) (2010) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Rydman, Jan (toim.) (2001) Tiede ja elämä. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy.
- Sainio, Päivi; Koskinen, Seppo; Sihvonen, Ari-Pekka; Martelin, Tuija & Aromaa, Arpo (2013) Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn kehitys. Teoksessa Heikkinen, Eino; Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (2013) (toim.) Gerontologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim (50-65)
- Sainio, Salla; Krohn, Minerva; Nurmela, Anna; Peltola, Mikko; Järvelin, Jutta; Kehusmaa, Sari & Hammar, Teija (2018) Sosiaali- ja terveystalouden laatu ja vaikuttavuus. Julkaisussa Valtiovarainministeriö (2018) Perustalouden tila 2018. Kuntatalouden ja -hallinnon neuvottelukunta. Valtiovarainministeriön julkaisuja - 13/2018: Helsinki. (160-172).
- Sarvimäki, Anneli & Heimonen, Sirkkaliisa (2010) Ikääntymisen, vanhuuden ja vanhusten palvelujen nykytila. Teoksessa Sarvimäki, Anneli; Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2010) (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita. Hoitotieto-sarja: Helsinki: Edita Prima. (14-32).
- Sarvimäki, Anneli; Heimonen Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.) (2010) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita. Hoitotieto-sarja. Helsinki: Edita Prima.
- Sarvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina (2010) Vanhuus, haavoittuvuus ja hoidon eettisyys. Teoksessa Sarvimäki, Anneli; Heimonen Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.) (2010) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita. Hoitotieto-sarja. Helsinki: Edita Prima. (33-58).

- Soininen, Hilikka & Hänninen, Tuomo (2006) Muistihäiriöiden diagnostiikka. Teoksessa Erkinjuntti, Timo; Alhainen, Kari; Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) (2006) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy. (82-92).
- Sormunen, Saila & Topo, Päivi (toim.) (2008) Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) (2018) Potilaan itsemäärämisoikeus. (Internet-sivu: <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaramisoikeus> Luettu 4.3.2019)
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2019) Ehkäisevät palvelut iäkkäille ihmisille. (Internet - sivusto: <https://stm.fi/ikaantyneiden-ehkaisetvat-palvelut> Luettu 2.5.2019)
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2019) Kotihoito ja kotipalvelut. Internet-sivut: <https://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut> Luettu 27.2.2019)
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2013). Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja. Helsinki. (Internet-julkaisu: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/69933/ISBN_978-952-00-3415-3.pdf?sequence=1 Luettu 15.1.2019)
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2019) Palvelut ja etuudet iäkkäille. (Internet-sivu: <https://stm.fi/ikaantyneiden-palvelut> Luettu 4.3.2019)
- Spiers, Judith (2000) New perspectives on vulnerability using emic and etic approaches. Journal of Advanced Nursing. 31(3), 715-721. (Internet-julkaisu: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.utu.fi/doi/epdf/10.1046/j.1365-2648.2000.01328.x> Luettu 12.2.2019)
- Suni, Arja (2010) Masentuneet vanhukset haavoittuvana ryhmänä. Teoksessa Sarvimäki, Anneli; Heimonen Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.) (2010) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita. Hoitotieto-sarja. Helsinki: Edita Prima. (90-125).

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2018) Osallisuus. (Internet-sivu: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus#Mit%C3%A4%20tarkoitetaan?> Luettu 12.5.2019)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2019) Osallisuuden edistäminen. (Internet-sivu: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen> Luettu 12.5.2019)
- Tiilikainen, Elisa (2016) Yksinäisyys ja elämäntilanne. Laadullinen seuranta tutkimus ikääntyvien yksinäisyydestä. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Helsinki: ISSN.
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Painettu EU:ssa.
- Tuominen, Sanna (2006) ”Ei täällä paljon kuunnella ihmistä” Asiakaslähtöisyys geriatrisella osastolla vanhusten kokemana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.
- Turunen, Tuija (2008) Päivätoiminta tukee muistioireisen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Teoksessa Sormunen, Saila & Topo, Päivi (toim.) (2008) Laadukkaat dementia-apu- ja palvelut. Opas kunnille. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. (71-75).
- Uotila, Hanna (2011) Vanhuus ja yksinäisyys. Tutkimus iäkkäiden ihmisten yksinäisyyskokemuksista, niiden merkityksistä ja tulkinnoista. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere: Tampere University Press.
- Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) (2015) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: Bookwell Oy.
- Valtiovarainministeriö (2018) Peruspalvelujen tila 2018. Kuntatalouden ja -hallinnon neuvottelukunta. Valtiovarainministeriön julkaisuja - 13/2018: Helsinki. (E-julkaisu: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160753/VM_13_2018_Peruspalvelujen_tila_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 27.2.2019)
- Vilkko, Anni (2010) Kohteena koti. Teoksessa Vilkko, Anni; Suikkanen, Asko & Järvinen-Tassopoulos, Johanna (toim.) (2010) Kotia paikantamassa. Tampere: Juvenes Print. (11-31).

Vilkko, Anni (2010) Koti vanhetessa. Teoksessa Vilkko, Anni; Suikkanen, Asko & Järvinen-Tassopoulos, Johanna (toim.) (2010) Kotia paikantamassa. Tampere: Juvenes Print. (213-236).

Vilkko, Anni; Suikkanen, Asko & Järvinen-Tassopoulos, Johanna (toim.) (2010) Kotia paikantamassa. Tampere: Juvenes Print.

Vuori, Ulla (2007) Yksin asuvat muistisairaat. Teoksessa Vuori, Ulla & Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) (2007) Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista. Opas ammattihenkilöstölle. Helsinki: Paintek Pihlajamäki Oy. (66-68).

LIITTEET

Haastateltavia tutkimukseen

Hei,

Olen tekemässä Turun yliopistossa sosiaalityön oppiaineessa pro gradu -tutkielmaa. Teen tutkimusta siitä, miten haavoittuvuus näkyy muistisairaana arjessa ja mitkä tekijät suojaavat muistisairasta henkilöä haavoittuvuudelta.

Iäkkäiden ihmisten kokemusten kuuleminen on erittäin tärkeää, jotta heidän palveluitaan ja hoitoaan pystyttäisiin järjestämään entistä paremmin. Ikääntyessä ihmisen itsemääräämisoikeuden ja kunnioittavan kohtaamisen merkitys korostuu. Muistisairauden edessä yksilöllä kunnioittava hoito on erityisen tärkeää. Haavoittuvuus voi tarkoittaa eri henkilöille eri asioita ja haavoittuvuus voi tulla esiin eri tavoin arjessa. Tämän vuoksi on erittäin tärkeää saada kuulla muistisairaalta henkilöltä itseltään omista kokemuksistaan haavoittuvuudesta.

Toivon saavani haastatella yli 65-vuotiaita henkilöitä, joilla on diagnosoitu muistisairaus. Olisitko Sinä kiinnostunut kertomaan arjesta ja siitä, miten mahdollisesti saamasi palvelut vastaavat sinun tarpeisiisi?

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää osallistumisesi missä vaiheessa tahansa. Mikäli kiinnostuit ja haluaisit kertoa arjesta ja kokemuksistasi, toivoisin voivani haastatella Sinua. Haastattelut voidaan toteuttaa kasvotusten Sinulle mieluisessa paikassa, kuten xxx (päiväkuntoutuspaikassa) tai kotonasi. Nauhoitan haastattelut ja kirjoitan ne tekstimuotoon. Tulen käsittelemään saamani haastatteluaineiston täysin luottamuksellisesti, eikä henkilöllisyytesi paljastu missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimukseeni olen saanut tarvittavan tutkimusluvan.

Jos kiinnostuit tutkimuksesta ja haluaisit kertoa kokemuksistasi, minuun saa yhteyden puhelimitse tai sähköpostilla. Omaisesi voi myös puolestasi lähestyä minua tutkimukseen osallistumiseen liittyen

Yhteydenottoasi odottaen,

Pinja Aaltonen

puhelinnumero: xxx

sähköposti: xxx

Suostumuslomake

Muistisairaahan henkilön haavoittuvuuden tutkiminen

Teen tutkimusta siitä, miten haavoittuvuus näkyy muistisairaahan arjessa ja mitkä tekijät suojaavat muistisairasta henkilöä haavoittuvuudelta. Tutkimuksessa haluan haastatella yli 65-vuotiaita henkilöitä, joilla on diagnosoitu muistisairaus. Tutkimus on sosiaalityön opintoihin kuuluva pro gradu -tutkielma.

Haastattelu olisi parasta tehdä haastateltavan kotona tai jossain muussa hänelle tutussa ja turvallisessa paikassa. Haastatteluun kannattaa varata aikaa 1-2 tuntia. Toimin ehdottoman luottamuksellisesti, esimerkiksi haastateltavien asuinpaikkakuntaa tai nimiä ei paljasteta. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja luvan voi peruuttaa halutessaan, missä vaiheessa tahansa. Haastattelut nauhoitetaan ja kirjoitetaan tekstimuotoon. Haastatteluaineisto tuhoetaan tutkimuksen valmistuttua. Ohjaajani Turun yliopistosta ovat yliopistonlehtori Riitta Granfelt (riitta.granfelt@utu.fi) ja yliopistonlehtori Jarkko Rasinkangas (jarrasin@utu.fi).

Teemahaastattelun runko

1. Voisitko kuvailla arkisia toimiasi? / arkeesi liittyviä askareita?

- Apukysymyksinä: Missä tarvitset apua? /Kertoisitko tilanteista, joissa olet tarvinnut apua? Minkälainen on mielestäsi hyvä avunsaantitilanne? Minkälainen on mielestäsi vaikea tilanne saada apua?
- (Mitä tunteita avun tarvitseminen herättää sinussa? Entä mitä tunteita avun vastaanottaminen herättää sinussa? Mikä merkitys on sillä, miten apua annetaan?) (esimerkiksi tuttuuden ja vaihtuvuuden merkitykset)

2. Kerroit tuossa äsken tilanteista, joissa tarvitset apua, niin seuraavaksi kysyn niistä vähän tarkemmin... (Missä tilanteissa koet arjessasi olevasi haavoittuvimmillasi? (=on sellainen olo, ettei pärjää yksin ja tarvitsee toisten apua, olet herkimmilläsi, koet, ettei ole itsenäinen olo...))

- Apukysymyksinä tarkemmin eriteltyinä arjen osa-alueita: vuoteesta nousu ja vuoteeseen meno, ruokailu, pukeutuminen, hygienia, ulkoilu, sosiaaliset suhteet, turvallisuus, yksityisyyden kunnioitus, itsemääräämisoikeus, akuutti avun tarve ja kotihoidon antama hoito
- ”Missä arjen tilanteissa on sellainen olo, ettei pärjää yksin, vaan tuntuu siltä, että tarvitsisi toisten apua?”
- ”Miten koet omien toiveidesi toteutuvan liittyen ruokailuun/ ulkoiluun/ suhteiden ylläpitoon? /yksityisyyden kunnioitukseen)” (”Mitä tunteita/ajatuksia se herättää sinussa?”)
- ”Pystytkö/saatko/haluatko vaikuttaa sinua koskeviin päivittäisiin asioihin? Miten?”
- ”Miten muistisairaus on vaikuttanut arkeesi?” (esimerkiksi kaupassakäynti, raha-asoiden hoito, yhteydenpito ystäviin, osallistuminen harrastuksiin, pelko lähteä ulos, turvallisuuden tunne, yksinäisyys ja osallisuuden tunne)

3. Voisitko kuvailla saamiasi palveluita?

- ”Mitä palveluita saat?” (kotiin tuotavat palvelut ja kodin ulkopuoliset palvelut)
- ”Kertoisitko minulle tarkemmin saamistasi palveluista?” (”Kertoisitko minulle kotihoidon antamasta hoidosta? (Mitä ajatuksia se sinussa herättää?) Jos ei ole kotihoitoa, ”Kertoisitko minulle saamastasi avusta kotona?”)
- ”Saatko mielestäsi tarpeeksi palveluita?” (riittävyys) (”Mitä ajatuksia se herättää sinussa?”)
- ”Oliko sinun vaikea saada palveluita?” (oikea-aikaisuus) ”Kerro jotain siitä.” (esimerkiksi auttoiko joku palveluiden hakemisessa, oliko pitkät jonot palveluihin, oliko vaikea löytää tietoa palveluista?)

4. Mitkä ovat mukavia asioita elämässäsi? /Mitkä asiat tuovat iloa elämääsi?

- Tarvittaessa apukysymyksinä yksilöön liittyviä tekijöitä, kuten sisäinen vahvuus, itsetunto, muistot, fyysinen toimintakyky
- Yksilön ulkopuolisia tekijöitä, kuten kotihoidon antama hyvä hoito, hyvät ja laadukkaat palvelut, sosiaaliset suhteet (perhe, ystävät, työntekijät palveluissa), harrastukset, uskonto