

PITKÄAIKAISSAIRAIDEN IKÄIHMISTEN MINÄKÄSITYS JA ELÄMÄNHALLINTA

VIRTANEN HEINI

Tampereen yliopisto

Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma

Elokuu 2006

Tampereen yliopisto
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos

VIRTANEN, HEINI: Pitkääikaissairaiden ikäihmisten minäkäsitys ja elämänhallinta.

Pro gradu -tutkielma, 94 s., 1 liites.

Sosiaalityö

Elokuu 2006

Tutkielman aiheena on selvittää, mitä arjen toimintakykyä heikentävät fyysiset pitkääikaissairaudet merkitsevät ikäihmisten minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Tutkielmassa tarkastellaan millaisina pitkääikaissairaat ihmiset kuvaavat itseään ja millaisia elämänhallintakeinoja he soveltavat. Pitkääikaissairautta tarkastellaan sosiaalitieteiden näkökulmasta sellaisena, kuin ikääntyneet sen itse kokevat. Sosiaalityössä on tärkeä tuntee tekijöitä, joiden avulla pitkääikaissairaat ikäihmiset selviytyvät sairauksista huolimatta. On tärkeä tuntee tekijöitä, jotka ylläpitävät iäkkäiden myönteistä minäkäsitystä ja elämänhallintaa.

Tutkimuksen aineisto koostuu kymmenestä 70-vuotta täyttäneiden ikäihmisten teemahaastattelusta. Haastattelut toteutettiin Tampereen kaupungissa ja Hämeenkyrön kunnassa. Tampereella haastateltuihin osallistui Koukkuniemen vanhainkodin asukkaita. Hämeenkyrössä haastateltiin Kurjenmäen vanhainkodin ja Kotorinteen vanhustentalon asukkaita sekä kunnan kotipalvelun asiakkaita. Haastateltavista kuusi asui vanhainkodissa, kaksi Kotorinteella ja kaksi vielä kotipalvelujen turvin omassa kodissaan. Haastateltavat jakaantuivat siten kolmeen ryhmään asumismuotonsa mukaisesti.

Vanhainkodissa asuvat ikäihmiset tarvitsivat ympärivuorokautista perushoitoa. Yksikään heistä ei kuitenkaan ollut vuoteeseen hoidettava, vaikka sairaudet rajoittivatkin arjen perustoimintoja kuten itsenäistä liikkumista ja siirtymisiä. Pitkääikaissairauksia tässä ryhmässä oli kaksi tai enemmänkin. Kotorinteen palvelutalon asukkaat ja kotipalvelun asiakkaat pystyivät hoitamaan vanhainkotiasukkaita monipuolisemmin itsenäisiä arkirutiineja. Tästä huolimatta heillä saattoi olla vaikeuksia selviytyä itsenäisesti esimerkiksi raskaista siivoustoista ja vaikeutta liikkua itsenäisesti. Pitkääikaissairauksia heillä oli 2-4.

Haastatteluaineiston analyysimenetelmänä käytettiin narratiivista juonirakenneanalyysiä, sillä tarkoitus oli selvittää ikäihmisten pitkääikaissairauksien yksilöllisiä merkityksiä. Tutkimuksen pohjalta syntyi kolme tarinamallia pitkääikaissairauksien merkityksestä minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Tarinoille oli yhteistä aikaisempi työteliäs elämä ja sairauden myötä toisten apuun turvautuminen. Tarinoista ilmeni, että minäkäsitys heikkeni tavallisesti niillä pitkääikaissairailta, jotka asuivat vanhainkodissa ja olivat menettäneet sairauksien vuoksi jo melko paljon toimintakykyään. Kielteisen minäkäsityksen omaavilla ikäihmisillä elämänhallinta saattoi säilyä sisäisenä tai muuttua ulkoiseksi. Heidän tarinoistaan muodostuivat tarinamallit 1-2. Myönteisen minäkäsityksen omaavat ikäihmiset olivat arjen toimissaan itsenäisempiä. Heillä myös elämänhallinta säilyi pitkääikaissairaudesta huolimatta sisäisenä. Heidän tarinansa muodostivat kolmannen tarinamallin. Pitkääikaissairaudet eivät sinällään heikentäneet ikäihmisten minäkäsitystä tai muuttaneet elämänhallintaa ulkoiseksi. Sen sijaan toimintakyvyn heikkeneminen oli pitkääikaissairauksia ja yleistä ikääntymistä

merkittävämpää. Tutkielma toi esiin ennen kaikkea niiden pitkäaikaissairaiden äänet, joilla minäkäsitys oli kielteinen tai joilla minäkäsitys oli kielteinen ja elämänhallinta ulkoista. Etenkin jälkimmäinen ryhmä saattaa olla altis yhteiskunnasta syrjäytymiselle, mikäli heidän tilannettaan ei huomata ajoissa. Sosiaalityön on huolehdittava tämän ryhmän elämän edellytyksistä oikein ajoitetuilla ja oikeasisältöisillä tukimuodoilla. Ikäihmisten sosiaalisia verkostoja vahvistamalla, vertaistuellalla ja yksilöllisellä palveluohjauksella voidaan tukea pitkäaikaissairauksien lannistamia ikäihmisiä.

Asiasanat: ikäihmiset, pitkäaikaissairaudet, minäkäsitys, elämänhallinta

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
2 IKÄIHMISTEN SAIRAUDET JA TOIMINTAKYKY	3
2.1 Ikäihmisten pitkäaikaissairaudet	3
2.2 Sairaudet ja toimintakyvyn heikkeneminen	7
2.3 Pitkäaikaissairaudet subjektiivisina kokemuksina	10
3 SAIRAIDEN IKÄIHMISTEN MINÄKÄSITYS	15
3.1 Minän ulottuvuudet	15
3.2 Sairaiden ikäihmisten minäkäsitys	18
4 PITKÄAIKAISSAIRAUDET JA IKÄIHMISTEN ELÄMÄNHALLINTA	23
4.1 Sairaudet elämänmuutoksena	23
4.2 Elämänmuutosten hallintakeinot	26
4.3 Elämänhallinnan merkitys sairauteen sopeutumisessa	29
5 AIHETTA KÄSITTELEVÄT TUTKIMUKSET	32
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	38
6.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät	38
6.2 Tutkimuksen kohderyhmä	39
6.3 Aineiston kerääminen	42
6.4 Narratiivinen lähestymistapa	46
6.5 Aineiston analysointi juonirakenneanalyysillä	47

7 KOLME TARINAMALLIA PITKÄAIKAISSAIRAIDEN ELÄMÄSTÄ	51
7.1 Pitkäaikaissairaus heikentää minäkäsitystä ja elämänhallintaa	52
7.2 Pitkäaikaissairaus heikentää minäkäsitystä mutta ei elämänhallintaa	56
7.3 Pitkäaikaissairaus ei heikennä minäkäsitystä eikä elämänhallintaa	58
8 MINÄKÄSITYKSEN JA ELÄMÄNHALLINNAN TEOREETTINEN TARKASTELU	65
8.1 Minäkäsitykseltään kielteiset ikäihmiset	66
8.2 Minäkäsitykseltään kielteisten ikäihmisten elämänhallinta	69
8.3 Minäkäsitykseltään myönteiset ikäihmiset	70
8.4 Minäkäsitykseltään myönteisten ikäihmisten elämänhallinta	72
8.5 Yhteenveto	74
9 TUTKIMUKSEN MERKITYS SOSIAALITYÖLLE	76
10 TUTKIMUKSEN ARVIOINTI	81
LÄHTEET	86
LIITE 1: TEEMAHAASTattelun kysymykset	

1 JOHDANTO

Ikääntyessä monet elämänmuutokset kuten pitkäaikaissairaudet, voivat haastaa ihmisen jäsentämään minäkäsitystä ja elämänhallintaa. Tämän vuoksi ikääntyvän väestön lisääntyessä yhteiskunnassa on ajankohtaista pohtia, miten ikäihmiset suhtautuvat itseensä ja hallitsevat elämäänsä. Pitkäaikaissairaiden minäkäsityksen ja elämänhallinnan tutkiminen on tärkeää, sillä sairauden myötä niistä molemmat voivat heikentyä. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien tulevaisuuden haasteena on toimia tavalla, joka tukee turvallisen ja myönteisen vanhuskuvan säilymistä (Heikkinen 2004, 162). Ikääntyneiden parissa tehtävässä sosiaalityössä on tärkeä tuntee tekijöitä, joiden avulla ikäihmiset mukautuvat ja selviytyvät vanhenemismuutoksista. Gerontologisen sosiaalityön suuri haaste on tunnistaa ikääntyneiden ihmisten yksilöllisiä ja vaikeitakin elämäntilanteita, jotta niihin voidaan tarvittaessa puuttua mahdollisimman varhain. (Koskinen 2003, 355, 357.) Sosiaalityöntekijöiltä vaaditaan kykyä tunnistaa pitkäaikaissairauksista johtuvia yksilöllisiä avuntarpeita, sosiaalisen verkoston kaventumista ja autonomian menettämisen uhkia.

Tässä tutkielmassa tarkastelen 70 vuotta täyttäneiden fyysisesti pitkäaikaissairaiden ikäihmistien minäkäsitystä ja elämänhallintaa. Lähtökohtani on valottaa minäkäsitystä ja elämänhallintaa ikäihmistien näkökulmasta. Tarkoitukseni on selvittää, mitä arjen toimintakykyä heikentävät pitkäaikaissairaudet merkitsevät ikäihmistien minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Sosiaalitieteellisissä tutkimuksissa on selvitetty melko vähän ikäihmistien kokemuksia pitkäaikaissairauksista. Tutkimukset ovat tarkastelleet lähinnä yhteiskunnassa vallitsevia yleisiä käsityksiä vanhenemisestä. Vaikka työni on akateeminen opinnäyte tarkoitukseni on antaa pohdinnan välineitä yliopistoa laajemmallekin lukijakunnalle. Tutkimuksellani pyrin palvelemaan sosiaalityön vanhustenhuollon kenttää, jossa kohdataan pitkäaikaisesti sairaita ikäihmisiä.

Tutkimukseni aineisto koostuu kymmenen ikäihmistien yksilöhaastatteluista, jotka toteutin teema-haastatteluina Tampereen kaupungissa ja Hämeenkyrön kunnassa. Aineistoa olen analysoinut narratiivisen juonirakennanalyysin avulla. Tarinallinen näkökulma soveltuu tutkimukseeni, sillä lähtökohtani on näkemys ihmisestä aktiivisena ja merkityksiä tuottavana toimijana (Hänninen 1999, 93). Haastateltava on tarinan kertojana, joka luo yksilöllistä tarinaa elämästään. Jokaisella ikäihmisellä on elämäntarina, joka ansaitsee tulla kuulluksi ja huomatuksi.

Tutkimukseni lähtökohtana on ajatus siitä, että ikäihmiset kokevat sairautensa yksilöllisesti persoonallisuutensa, elämäkokemuksensa, maailmankatsomuksensa ja nykyhetken pohjalta. Sairaus ai-

heuttaa elämään epävarmuutta, jota pyritään jäsentämään, pitämään kurissa tai ymmärtämään. Sairaus voidaan tulkita monella eri tavalla esimerkiksi uhkana tai menetyksenä. Tulkintoihin vaikuttaa sairauden laatu, mutta sairaudet on mahdollista kokea myös luonnolliseksi osaksi elämää. (Gothoni 1987, 129.) Suuret menetyksenluonteiset elämänmuutokset koettelevat ihmisen käsitystä itsestään ja koko identiteetin perustaa. Intensiivisiin kehon muutoksiin yhdistyy yleensä sosiaalisten suhteiden ja minuuden uudelleenarviointia. (Isohanni 1989, 97; Saarenheimo 2003, 107, 111.)

Määrittelen pitkäaikaissairauden Leino-Kilven ym. (1999, 19-20) kuvaaman mallin mukaisesti. Termillä haluan korostaa sitä, että pitkäaikaissairauteen kuuluu elimistön palautumattomia muutoksia, erilaisten oireiden jokapäiväisyyttä, sairaustilanteen epävarmuutta ja pitkäkestoisen hoidon tarvetta. Samoin kokemus aikaisemman minäkäsityksen muuttumisesta ja sairauden merkityksen yksilöllisyys luonnehtivat pitkäaikaissairautta. Käytän termiä minäkäsitys laaja-alaisena käsitteenä, jolloin en rajaa tarkasteluani vain joihinkin minäkäsityksen alakäsitteisiin kuten itsetuntoon tai itsearvostukseen. Termi minäkäsitys viittaa tutkimuksessani laajasti ikäihmisten kokonaiskäsitykseen itsestään. Elämännhallinnalla viittaa keinoihin, joiden avulla ikäihminen selviytyy elämässään pitkäaikaissairauksista huolimatta. Elämännhallinnassa ihminen voi muuttaa olosuhteita tai niiden merkityssisältöjä itselleen suotuisammiksi. Hallintatavat voivat olla sopeutumista edistäviä tai ehkäiseviä. Tutkimuksessani käytän haastateltavistani termiä ikäihminen, sillä tutkimuksessani ikäihmiset eivät kronologisesta iästään ja sairauksistaan huolimatta kokeneet itseään välttämättä vanhuksiksi.

Tutkielman teoreettisessa osassa esittelen keskeiset aihealueet: ikäihmisten pitkäaikaissairaudet, toimintakyvyn heikkeneminen, pitkäaikaissairaus subjektiivisena kokemuksena, sairaiden ikäihmisten minäkäsitys ja elämännhallinta. Tarkastelen sairautta elämänmuutoksena ja elämännhallintaa, sillä sairaus koettelee yksilöllisiä elämännhallinnan keinoja. Tutkimuksen empiirinen osa valottaa tutkimuksen tarkoitusta, kohderyhmää, aineiston keräämistä ja analyysitapaa. Empiirinen osa sisältää laadulliseen haastatteluaineistoon perustuvat tutkimustulokset. Tutkimukseni päättyy tulosten teoreettiseen tarkasteluun ja työn yleiseen arviointiin.

2 IKÄIHMISTEN SAIRAUDET JA TOIMINTAKYKY

Vanhenemiseen liittyy ainakin jossakin vaiheessa hitaampaa tai nopeampaa fyysisen kunnon heikentymistä. Vanhenemisen myötä ilmenee erityyppisiä sairauksia, jotka eivät ole välttämättä kiinteässä yhteydessä iän kasvuun, mutta joiden ilmenemisen todennäköisyys lisääntyy iän myötä. Tutkimuksissa on todettu, että iäkkäät eivät välttämättä käytä terveydentilansa arvioinnin kriteerinä todettuja pitkäaikaissairauksia. Sen sijaan he arvioivat usein kykyään toimia itsenäisesti toiveidensa mukaan. (Koskinen ym. 1998, 98; Saarenheimo 2003, 20.) Tästä syystä käsittelen tutkielmassani pitkäaikaissairauksien ohella ikäihmisten toimintakykyä, joka tutkimuksenikin mukaan vaikuttaa merkittävästi minäkäsitykseen ja elämänhallintaan. Tutkimustuloksissani toimintakyvyn yhteys etenkin minäkäsitykseen ilmenee hyvinkin selkeästi. Tutkielmani teoriaosuudessa käsittelen vielä myöhemmin sairauden ja toimintakyvyn merkitystä ikäihmisten minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Samoin tulen käsittelemään myös elämänmuutoksia. En kiistä, ettei sairaus ja toimintakyvyn heikkeneminen sisälly ikääntymisen keskeisiin elämänmuutoksiin. Tästä huolimatta tulkitsen luontevaksi käsitellä sairautta ja toimintakyvyn heikkenemistä tässä aluksi omana lukunaan. Pitkäaikaissairautta subjektiivisena kokemuksena tarkasteleva luku tukee pyrkimystäni kuulla ikäihmisen yksilöllistä ääntä sairaustarinoissa.

2.1 Ikäihmisten pitkäaikaissairaudet

Ikääntymisen myötä kroonisten sairauksien aiheuttamat vaivat lisääntyvät (Lahelma 1998, 18). Vaaran ym.(1999, 12) mukaan yhdeksän ikäihmistä kymmenestä luokittelee sairaudet ja heikentyneen toimintakyvyn suurimmiksi ongelmikseen. On todettu, että Suomessa yli 65-vuotiaat ihmiset sairastavat keskimäärin kahta tai kolmea tautia, jotka tarvitsevat hoitoa tai huomioon ottamista. Esimerkiksi 80-vuotiaat sairastavat keskimäärin kahta pitkäaikaissairautta ja joillakin on jopa viisi tai kuusi samanaikaista sairautta. Pitkäaikaissairauksista sydän- ja verisuonisairaudet sekä tuki- ja liikuntaelintensairaudet ovat muodostuneet hallitsevimmitse terveysongelmiksi. Lisäksi vanhenemiseen liittyviin terveysongelmiin kuuluvat muun muassa näkö- ja kuulo-ongelmat, luiden haurastuminen sekä tapaturmat ja niiden yhteydessä syntyvät luunmurtumat. (Heikkinen 2000, 218, 219; Koskinen ym. 1998, 98.) Useat ikäihmisten sairastamista pitkäaikaissairauksista ovat alkaneet jo ennen vanhuusikää, kuten verenpaine- ja sokeritaudit. Tästä johtuen varsinaisia ikäihmisten sairauksia on melko vähän. (Ruikka ym. 1993, 94-95.) Osa sairauksista voi johtaa kuolemaan kuten sepel-

valtimotauti, aivohalvaus ja syövä. Osa taas heikentää elämänlaatua ja haittaa arkielämän sujuvuutta kuten tuki – ja liikuntaelinten sairaudet. (Lahelma 1998, 18.)

Terveyttä rakennetaan koko elämän ajan. Tämän vuoksi iäkkäiden kroonisten sairauksien taustalla vaikuttavat usein elämänaikaiset käyttäytymistavat, altistukset tai muut pitkäaikaiset riskivaikuttajat. Tästä huolimatta terveellisillä elämäntavoilla ja hyvällä terveydenhoidolla voidaan ikääntyessäkin estää tai viivyttää joidenkin sairauksien ilmaantumista tai kehitystä. (Goldberg & Chavin 1997, 344.) Samoin Hervonen ja Pohjolainen (1991, 205) ovat todenneet, että ihmiset elävät nykyisin aiempaa terveempinä muun muassa terveydenhuollon kehityksen ja elintapojen muutosten myötä.

Pitkäaikaissairastamiseen liittyvät uhka- ja turvattomuustekijät ovat pitkäkestoisempia, jatkuvampia ja laajemmin eri elämänalueita koskettavia kuin lyhytaikaisen sairauden uhat. Näihin uhkiin ei yleensä löydy suoria tai yksinkertaisia ratkaisuja. (Cassell 1991, 48.) Pitkäaikaissairauksiin kuuluvat usein pysyvät muutokset ja niihin sopeutuminen. Pitkäaikaissairaajat eivät toivu täysin ja terveydentila todennäköisemmin huononee kuin paranee ajan mittaan. Esimerkiksi sairaalasta kotiutuminen ei merkitse pitkäaikaissairaille paluuta normaaliuteen, vaan kotioloissa kohdataan edelleen sairauden aiheuttamat rajoitukset. Sen sijaan lyhytaikainen sairaus aiheuttaa vain tilapäisen keskeytyksen päivittäiseen elämään. (Auer 1990, 53, 55.)

Pitkäaikaissairaita on ryhmitelty eri kriteereillä ja tavoilla. Esimerkiksi Ilmari Ruikka ym. (1993, 82-84) luokittelevat pitkäaikaissairaisiin kuuluvat ikääntyneet sairauksien ennusteen ja vaikeusasteen mukaan neljään eri ryhmään. Pitkäaikaissairaisiin luokitellaan:

1) Ikäihmiset, joilla on jokin pysyvä vaiva, vaikka sairaus olisikin lääketieteellisellä toimenpiteellä kokonaan parannettavissa. Tällaisiin vaivoihin voidaan lukea esimerkiksi suonikohjut tai harmaakaihi. Tähän ryhmään kuuluvilla kirurgisilla jonopotilailla ei ole pysyvää tarvetta laitoshoitoon.

2) Ikäihmiset, jotka sairastavat yleisiä kansantauteja, joille on luonteenomaista tarve päivittäiseen lääkitykseen. Kansantauteihin kuuluu esimerkiksi sokeri-, verenpaine-, ja sepelvaltimotaudit, keuhkoastma sekä sydämen vajaatoiminta. Lääkityksen onnistuessa nämä sairaudet voivat olla vähäoireisia tai jopa oireettomia. Tähän ryhmään kuuluvat ikäihmiset tarvitsevat sairaalahoitoa harvoin ja tällöinkin lyhytkestoisesti.

3) Ikäihmiset, joille äkillinen sairaustila on jättänyt pitkäaikaisen tai pysyvän haitan. Tällaisiin sairauksiin voidaan lukea esimerkiksi aivohalvaus tai luunmurtumat. Tässä ryhmässä hoitoa ja kuntoutusta tarvitaan paljon, mutta vain pieni osa tarvitsee pysyvää laitoshoidoa.

4) Ikäihmiset, jotka sairastavat pahanlaatuisia ja eteneviä pitkäaikaissairauksia. Tähän ryhmään kuuluvien sairauksien kanssa eläminen vaatii päivittäistä tai lähes päivittäistä toisten apuun turvautumista, jotta arjen rutiineista voidaan selvitä. Esimerkiksi parkinsonin tauti, krooninen nivelreuma ja dementia kuuluvat tämän ryhmän sairauksiin.

Blacher (1970, 190, 192-193) jaottelee pitkäaikaissairaudet neljään ryhmään niiden aiheuttaman uhkaavuuden mukaan. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat elämää vaarantavat pitkäaikaissairaudet joita voidaan hoitaa, mutta jotka voivat myös uusiutua. Esimerkiksi syöpä kuuluu tämän ryhmän sairauksiin. Toiseen ryhmään kuuluvat sairaudet, joille ei ole parantavaa hoitoa esimerkiksi diabetes, mutta joita seurataan. Kolmantena ryhmänä pitkäaikaissairauksiin luokitellaan välillä pahenevat ja välillä helpottavat sairaudet, kuten astma tai MS-tauti. Neljänneksi ryhmäksi Blacher nimeää etenevät pitkäaikaissairaudet. Esimerkiksi jotkut kroonisen leukemian muodot kuuluvat tähän sairausryhmään.

Samoin Reijo Tilvis (2001, 37) on jaotellut iäkkäiden yleisiä pitkäaikaissairauksia sen mukaan, missä määrin ne rajoittavat toimintakykyä ja aiheuttavat hengenvaaraa. Tilviksen jaottelussa pitkäaikaissairaudet on jaettu kolmeen ryhmään. Näihin ryhmiin kuuluu:

1) Toimintakykyä vakavasti rajoittavat sairaudet, jotka eivät ole henkeä uhkaavia. Esimerkiksi nivelrikko, näön heikentyminen ja dementia kuuluvat tämän ryhmän sairauksiin.

2) Toimintakykyä vaihtelevasti rajoittavat ja henkeä uhkaavat sairaudet. Tällaisiin sairauksiin voidaan lukea esimerkiksi aivohalvaus, sydän- ja verenkiertosairaudet, syöpäsairaudet ja krooniset keuhkosairaudet.

3) Toimintakykyä vähemmän rajoittavat ja henkeä vähemmän uhkaavat sairaudet, joihin kuuluvat muun muassa sokeritauti, kuulon heikentyminen, depressio ja korkea verenpaine.

Tilviksen mukaan (mt., 36) vaikeiden toimintakyvyn rajoitusten todennäköisyys on erityisen suuri niillä ikäihmisillä, joilla on samanaikaisesti kahden tai kolmen tautiryhmän sairauksia. Samoin Val-

vanne (2001, 346) on tarkastellut iäkkäiden sairauksia sen mukaan, missä määrin ne heikentävät toimintakykyä. Hänen mukaansa toimintakykyä heikentäviin sairauksiin voidaan lukea esimerkiksi tuki- ja liikuntaelinten sairaudet, sydänsairaudet ja dementoivat sairaudet. Lisäksi Valvanteen mukaan krooniset ahtauttavat keuhkosairaudet, parkinsonin tauti ja silmänpohjan rappeuma ovat esimerkkejä toimintakykyyn vaikuttavista sairauksista. Utriainen ja Honkasalo (2004, 41) pitävät epämääräisiä kipuja pitkäaikaissairauksien yhtenä ominaispiirteinä.

Kaikki lääketieteellisesti todetut pitkäaikaiset sairaudet eivät ole välttämättä toimintakykyä rajoittavia tai hengenvaarallisia. Esimerkiksi Lahelma ym. (2001, 37-38) käyttävät käsitettä ”limiting long-standing illness” kuvaamaan pitkäaikaissairauksia, jotka rajoittavat päivittäistä toimintaa erotukseksi ”ei-rajoittavista” pitkäaikaissairauksista. Samoin Conrad (1987, 24 -25) puhuu käsitteestä ”lived with illness”, jolla hän tarkoittaa henkeä uhkaamatonta sairautta, jonka kanssa täytyy kuitenkin sopeutua elämään. Tästä esimerkkeinä voivat olla epilepsia, diabetes tai astma. Lukuun ottamatta vaikeita sairaustilanteita monet ihmiset voivat elää näiden sairauksien kanssa melko tavanomaista elämää. Sen sijaan käsite ”mortal illness” kuvaa sairautta, jonka ihminen kokee hengenvaaralliseksi. Tällöin sairauden oireista ja kuolemanuhasta tulee merkittävä osa elämää. Sairauden vuoksi on luovuttava monista totutuista rooleista. Tähän sairausryhmään kuuluu esimerkiksi sydänsairaudet ja kaiken tyyppiset syövätkä. Joihinkin tämän ryhmän sairauksiin on parantavia hoitoja, kuten rintasyöpään tai leukemiaan. Kun sairauden kriittisin vaihe on ohi sairaus ei välttämättä ole enää elämän keskipiste. Kolmanneksi Conrad (1987, 25) käyttää vielä käsitettä ”at-risk illness”, jossa oleellista on sairauden riski. Riskitekijöinä saattavat olla altistavat tekijät (esimerkiksi korkea verenpaine ja liikalihavuus), riskiolosuhteet (esimerkiksi ympäristömyrkyt) ja perinnölliset riskit.

Toisaalta Conradin (1987, 26) mukaan pitkäaikaisten sairauksien luokittelu on usein mahdotonta, sillä monilla sairauksilla on erilaiset vaiheensa sekä vakavammat ja lievemmät muotonsa. Näiden perusteella samakin sairaus voidaan sijoittaa eri luokkiin. Esimerkiksi sydänsairaus voi olla henkeä uhkaamaton, hengenvaarallinen tai elämän riskitekijä.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvitys on osoittanut, että pitkäaikaista sairautta sairastavat ikäihmiset eivät saa keskimääräistä enemmän ulkopuolista apua arjen toimintoihin. Enemmän apua saavat lähinnä ne ikäihmiset, joilla on huono koettu terveydentila ja sairauden johdosta syntyneitä toiminnanvajauksia. (Vaarama ym. 1999, 46, 48.) Tilviksen (2001, 36) mukaan väestötasolla merkittävimpiä ovat tuki- ja liikuntaelintensairaudet sinällään ja tukielintensairaudet liittyneinä verenkiertoelin-

ten sairauksiin. Nämä sairaudet aiheuttavat suurimman osan väestön toimintakyvyn rajoituksista verrattuna muihin tautiryhmiin tai niiden yhdistelmiin.

Tutkimuksessani pitkäaikaissairaus viittaa elimistön palautumattomaan muutokseen, joka aiheuttaa toimintakyvyn puutteita ja rajoittaa päivittäistä toimintaa. Toisaalta monilla ikäihmisillä ensisijaiset pitkäaikaissairaudet eivät suoranaisesti ole hengenvaarallisia, mutta vaativat kuitenkin uudenlaista elämään sopeutumista. Tutkimuksessani mukana olleiden ikäihmisten pitkäaikaisiin terveysongelmiin liittyi erilaisten oireiden (esimerkiksi liikkumisvaikeudet, kivut ja väsymys) jokapäiväisyys. Lisäksi oireiden taustalla vaikutti usein monia sairauksia. Voin luokitella haastateltavat Ruikan ym. (1993, 82-84) jaottelun mukaan eniten arkea haittaavien sairauksien osalta lähinnä ryhmään neljä kuuluviksi. Suurin osa tutkimukseeni osallistuneista ikäihmisistä tarvitsi arjen selviytymisen tueksi pitkäaikaista vanhainkotihoitoa tai ainakin kotihoidon tukea arjen askareisiin. Haastateltavien pääasialliset sairaudet olivat eteneviä ja ei täysin parannettavia. Kaikilla heillä oli ainakin jokin Ruikan ym.(mt., 82-84) kuvaama kansantauti. Näistä yleisimpinä ilmenivät sydän- ja keuhkosairaudet. Blacherin (1970, 190, 192-193) jaottelussa haastateltavat edustivat lähinnä ryhmiä kaksi ja neljä. Monet heistä sairastivat eteneviä pitkäaikaissairauksia, joille ei ollut varsinaisesti parantavia hoitomuotoja. Tilviksen (2001, 37) jaottelun pohjalta haastateltavat jakaantuvat eniten arkea haittaavien sairauksien mukaan ryhmiin 1-2. Tutkimukseen osallistuneiden ikääntyneiden pitkäaikaissairauksia ja toimintakykyä tarkastelen lähemmin luvussa 6.2.

2.2 Sairaudet ja toimintakyvyn heikkeneminen

Toimintakyvyllä tarkoitetaan yleisesti ihmisen edellytyksiä ja mahdollisuuksia selviytyä erilaisista tehtävistä ja haasteista. Toimintakyvyn käsite on keskeinen kuvattaessa iäkkäiden ihmisten terveydentilaa, sillä pelkkä sairauksien lukumäärä ei voi yksinään kuvata heidän itsenäistä selviytymistään. Toimintakykyä on tarkasteltu usein toiminnanrajoitusten ja toiminnanvajauksien perspektiivistä, vaikka termi toimintakyky viittaa sinällään resursseihin ja kyvykkyyteen. Lisäksi toiminnanvajauksien syiden ja ehkäisyn selvittäminen sekä palvelutarpeiden kartoittaminen ovat perustuneet voimavarojen sijasta lähinnä vajavuuksien perspektiiviin. Syynä tähän lienevät sairauskeskeiset ja voimavarojen heikkenemiseen liittyvät näkemykset ikääntymisestä. (Helin 2000, 15-16.)

Toimintakyvyllä tarkoitetaan suppeassa merkityksessä, jonkin elimen tai elinjärjestelmän toimintakykyä. Laajimmillaan toimintakykyyn voidaan sisällyttää myös psyykkiset ja sosiaaliset toiminnot.

Fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky ovat kiinteästi yhteydessä keskenään. Toisaalta vanhenemismuutokset vaikuttavat näihin toimintakyvyn osa-alueisiin eri tavoin ja eri nopeudella. Tämän vuoksi toimintakykyä tarkastellaan yleensä osa-alueittain. Esimerkiksi fyysinen toimintakyky ja aistitoiminnot huononevat selkeästi ikäännyttäessä. Sen sijaan monet psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueet eivät välttämättä huonone iän mukana. Fyysisen toimintakyvyn katsotaan muodostuvan keskeisesti hengitys- ja verenkiertoelimistön sekä tuki- ja liikuntaelimistön toimintakyvystä. Psyykkinen toimintakyky viittaa ihmisen kykyyn selviytyä elämän muutos- ja kriisitilanteista. Psyykkiseen toimintakykyyn kuuluu keskeisesti elämän kokeminen ja ongelmanratkaisukyky. Sosiaaliseen toimintakykyyn liittyvät sosiaaliset taidot ja sosiaalinen toiminta. Sosiaalinen toimintakyky viittaa yksilön mahdollisuuksiin ylläpitää sosiaalisia rooleja. (Hervonen ym. 1998, 128-129; Pohjolainen 1987, 45-46.)

Toiminnanvajavuudet yleistyvät ikäännyttäessä sairauksien ja normaalien vanhenemismuutosten seurauksena. Ne vaikeuttavat arkielämästä suoriutumista ja johtavat avun tarpeeseen. Tosin vaikeudet suoriutua jokapäiväisistä perustoiminnoista yleistyvät selvästi vasta 75-ikävuoden jälkeen. (Tilvis & Jylhä 1993, 29.) Esimerkiksi Ikivihreät - projektiin liittyvä iäkkäiden jyvaskyläläisten itsearvioitua toimintakykyä kartoittanut selvitys osoitti, että kahdeksan vuoden aikana 65-84-vuotiaiden vaikeudet selviytyä päivittäisistä toiminnoista lisääntyivät. Toimintakyky heikkeni eniten yli 75-vuotiailla naisilla. (Sakari-Rantala ym. 1999, 173, 190.) Samoin Aromaa ym.(1997, 73) ovat todenneet, että perustoimintoihin liittyvät rajoitukset heikentävät toimintakykyä lähinnä 75 vuoden iästä eteenpäin. Vanhemmissa ikäryhmissä toimintakyky heikentyy usein vähitellen. Yli 85- vuotiaiden toiminnanvajauksista noin 60 % on syntynyt vuosien kuluessa.(Ferrucci 1996, 127.)

Naisten eliniän odote on miehiä pidempi, mutta naisilla on myös miehiä enemmän lieviä toimintarajoitteita ja paljon haittaavia pitkäaikaissairauksia. Toisaalta yleisen eliniän pidentymisen vuoksi myös terveiden elinvuosien määrä on kasvanut. (Sihvonen 1998, 199-200.)

Monet fyysisen toimintakyvyn ulottuvuudet heikkenevät melko lineaarisesti kasvukauden päättymisen jälkeen tai kiihtyen keski-ikästä alkaen. Toisaalta vanhenemisprosessin alkamisajankohta, nopeus ja seuraukset vaihtelevat elinjärjestelmien ja yksilöiden välillä. (Ks. esim. Heikkinen 2004, 159-160, 219; Hervonen ym. 1998, 130.) Vaikka väestötasolla toimintavaikeudet lisääntyvät iän myötä monet säilyttävät hyvän toimintakyvyn korkeaan ikään saakka. Lisäksi toimintakyky ei ikääntyessä välttämättä yksinomaan huonone, vaan joillakin se korjaantuu ja avuntarve vähenee. Tällöin ky-

seessä voi olla esimerkiksi toimintakykyä väliaikaisesti heikentänyt vamma tai sairaus, joka on parantunut. (Laukkanen 2003, 261.)

Liikkumisvaikeuksien ja vähäisen fyysisen liikkuvuuden on todettu ennustavan ikääntyneillä myöhempää toimintakyvyttömyyttä ja itsenäisyyden menetystä. Pitkäaikaissairaat ikäihmiset, jotka ovat fyysisesti aktiivisia menettävät liikkumiskykyään epätodennäköisemmin kuin vähän liikkuvat pitkäaikaissairaat. (Hirvensalo ym. 2000, 493, 497-498.) Liikkumiskyvyn huononeminen vaikeuttaa muita toimintoja kuten sosiaalista osallistumista, ostoksilla käyntiä ja raskaiden kotitöiden tekemistä. Lopulta ongelmia saattaa ilmetä myös perustoiminnoissa kuten pukeutumisessa, peseytymisessä ja sisällä liikkumisessa. Nämä tekijät voivat johtaa lisääntyneeseen avun tarpeeseen ja mahdollisesti laitoshoitoon. (Rantanen & Sakari-Rantala 2003, 103.) Toimintakyvyn heikkeneminen voi olla ikäihmisille vakavan sairauden ensimmäinen tai ainoa oire. Arjen toimintoja rajoittavat yleisen voimattomuuden ohella muun muassa ikääntyneiden nivelkivut, tuki- ja liikuntaelinten sairaudet, sydänsairaudet, selkäkivut ja alaraajojen heikkous. Samoin keuhkosairaudet ja näköä huomattavasti heikentävät sairaudet vaikeuttavat päivittäisiä toimintoja. (Valvanne 1993, 346.)

Sairaudet ja etenkin useiden sairauksien samanaikainen ilmeneminen liittyvät heikentyneeseen toimintakykyyn ja avuntarpeeseen. Toimintakykyyn voimakkaasti vaikuttavia sairauksia ovat muun muassa dementoivat sairaudet, aivohalvaus, nivelrikko, vaikeat sydänsairaudet ja näön heikkeneminen. Nämä sairaudet johtavat usein myös laitoshoidon tarpeeseen. Toimintakyvyn heikkeneminen johtaa yleensä myös sekundaaristen häiriöiden syntymiseen. Esimerkiksi nivelkivut vähentävät liikkumista, jonka seurauksena lihasvoima alenee. Huonontuva liikuntakyky saattaa johtaa muun muassa ulkona liikkumisen hankaluuteen. Tämä vähentää sosiaalisten kontaktien määrää. Toimintakyvyn heikkeneminen voi aiheuttaa noidankehän, joka johtaa kiihtyvään kunnon heikentymiseen. (Ks. esim. Laukkanen 2003, 257, 261; Rantanen ym. 1999, 130,134.)

Toimintakyvyn arvioimiseksi ei ole olemassa vakiintuneita menetelmiä. Tavallisimmin arvioinneissa on tarkasteltu sitä, miten ihminen selviytyy elämän arkirutiineista. Arkirutiineiksi katsotaan päivittäiset perustoiminnot kuten syöminen, pukeutuminen ja hygienian hoito sekä kyky hoitaa asioita kodin ulkopuolella. (Ks. esim. Heikkinen 2000, 220; Pohjolainen 1987, 50.) Toisaalta kyky suoriutua arkipäivän perustoiminnoista säilyy yleensä pisimpään. Mikäli perustoiminnoissa ilmenee vaikeuksia, kyse on yleensä jo pitkälle edenneestä toiminnanvajauksesta. Toimintakyvyn tasoa koskevia tietoja voidaan hyödyntää esimerkiksi riskiryhmien etsinnässä, ennaltaehkäisevien toimenpiteiden suuntaamisessa, kuntoutuksen suunnittelemisessa, seurannassa ja tuloksellisuuden arvioin-

nissa sekä sairauksien vaikeuden seurannassa ja arvioinnissa. Samoin monet sosiaalietuuksia koskevat päätökset edellyttävät toimintakyvyn arviointia. Lisäksi väestötasolla tarvitaan kuvailevaa tutkimustietoa toimintakyvyn kehityksestä vanhustenhuollon tulevaisuuden tarpeiden suunnitteluun. (Laukkanen 2003, 255-256, 259-260.)

Toiminnanrajoitteiden aiheuttamia haittoja voi kompensoida joko tietoisesti tai tiedostamatta. Sopeutusstrategioiden valinta riippuu tavoitteista ja tilannearviosta. Selviytymistä päivittäisistä toiminnoista voi usein ratkaisevasti helpottaa avustajan tuki, ympäristön muuttaminen ja apuvälineet. (Laukkanen 2003, 257.)

2.3 Pitkäaikaissairaudet subjektiivisina kokemuksina

Ihmiset määrittelevät itsensä sairaiksi ja reagoivat sairauteen ennen kaikkea tuntemustensa pohjalta. Sairauden kokemukseen vaikuttavat taudin lääketieteellinen luonne, ihmisen persoonallisuus, elämänhistoria ja kulttuuriset tekijät. (Alonzo 1979, 397.) Esimerkiksi Kariston (1984, 85) mukaan sairauden kokemista voidaan tarkastella sairaana olemiseen liitettyjen tunteiden näkökulmasta. Tällöin tarkastelun kohteena on nimen omaan kokemusten sisältö. Kyse on siitä, miten sairaus heijastuu yksilön tunne-elämään ja hyvinvointiin. On myös todettu, että kokemuksellisessa terveydentilassa yhdistyvät yleisarvio lääketieteellisestä sairaudesta, sairauden aiheuttama funktionaalinen haitta, sairauden subjektiivinen kokemus ja oireilu (Manderbacka 1995, 88-89). Sairauskäsitys vaikuttaa tapoihin, joilla ihminen reagoi sairauteensa ja valitsee sairauden hallintakeinoja (Härkäpää & Järvi-
koski 1995, 153-154, 157).

Sairauden tai toimintarajoitteen merkitys on monitahoinen. Vaikka tietyt sairaudet ja vanhenemis-
muutokset iän myötä lisääntyvät, silti ei tulisi automaattisesti olettaa niiden olevan ikääntyessä hel-
pommin hyväksyttäviä. Fyysisen terveydentilan muutoksiin sopeutumiseen vaikuttaa se, millaisiin
merkitysten kokonaisuuksiin sairaus ikäihmisillä sijoittuu. Keskeistä on se, miten sairaus koskettaa
ikäihmisille merkityksellisiä asioita. Esimerkiksi liikuntakyvyn heikkeneminen on suuri muutos
fyysisesti aktiiviselle iäkkäälle ja aistitoimintojen muutokset ovat toisille kuormittavampia. Kes-
keistä on fyysisen sairauden vaikutus koettuun toiminnalliseen itsenäisyyteen. Sopeutumiseen vai-
kuttavat sairauden erityispiirteet ja sairauden aiheuttamat muutokset päivittäisessä selviytymisessä.
Lisäksi sopeutuminen asteittaiseen fyysisen toimintakyvyn heikkenemiseen on helpompaa kuin so-
peutuminen äkilliseen terveydentilan muutokseen. Hoitohenkilöstöltä saattaa jäädä huomioimatta,

että epävarmuus sairauden ennusteesta ja uusiutumisesta on kuormittavaa myös ikäihmisille. (Pajunen 2004, 194-196.) Toisaalta pitkäaikaissairaiden roolit eroavat lyhytaikaisesti sairaiden rooleista, sillä velvollisuus tulla terveeksi puuttuu kroonisesti sairailta (Gerhardt 1989, 32-33). Tämän tutkimuksen käsittein tulkitseen asian niin, että ikäihmiset voivat pitkäaikaissairaina ikään kuin hyvällä omallatunnolla luopua aiemmasta työteliästä elämästään.

Joillekin ikääntyminen alkaa kokemuksellisesti silloin, kun toiminnot rajoittuvat esimerkiksi sairauksien, vammojen, heikkouden tunteen ja huonontuneen muistin seurauksena. Toiset kokevat ikääntymisen silloin, kun he ovat ruumiillisesti riippuvaisia muiden huolenpidosta. Täydellinen riippuvuus merkitsee sitä, että ikäihminen ei voi suunnitella itse arkeaan vaan sen määrittelevät hoitolaitoksen rutiinit. (Siltala 2004, 154.) Parhaiten koettujen haittojen kasautumista selittää pitkäaikaissairaiden kokema huoli terveydentilansa huononemisesta. Terveydentilastaan huolta kantavien pitkäaikaissairaiden käsitys elämästä on muita kielteisempi. Pitkäaikaissairaiden kokemat avuttomuuden, turvattomuuden ja syrjäytymisen uhat liittyvät ihmisten yksilölliseen sairauden hallintaan ja kykyyn kehittää erilaisia selviytymiskeinoja. (Renfors 1995, 23.) Mikäli ihminen kokee kadottaneensa kaikki ulkoiset, fyysiset ja sosiaaliset selviytymisvarusteensa koettu kuoleman uhkakin saattaa olla suurempi (Vuorinen 1997, 294). Vastaavasti mikäli ihmisellä on käytettävissään riittävästi psyykkisiä ja sosiaalisia resursseja, yleensä uhkaavaksi koettu tilannekin voidaan tulkita haasteeksi. Stressitutkimuksen eräänä kysymyksenä tulisikin olla: mitkä tekijät vahvistavat ihmistä kuormittavissa elämäntilanteissa. (Järvikoski 1994, 20.)

Sairaus voidaan kokea menetyksenä ja kuolemanpelkoa aiheuttavana uhkana. Se voi herättää muun muassa alakuloisuuden, masennuksen ja surun tunteita. Samoin sairastunut saattaa kokea antautuvaa välinpitämättömyyttä, apatiaa tai halua kieltää sairauden olemassaolon. Karisto (1984, 68-69, 213) onkin tutkimuksessaan osoittanut, että terveys on keskeinen onnellisuuteen vaikuttava tekijä. Ikäihminen joutuu käsittelemään usein fyysiseen ja henkiseen jaksamiseen liittyviä kysymyksiä, mikäli hän törmää jatkuvasti uusiin toimintarajoitteisiin. Toisaalta ulkoisista toimintarajoitteistakin huolimatta ikäihminen voi osoittaa sisäistä aktiivisuutta ja itsemääräytymiskykyä. Tällöin ihmisellä on jäljellä kykyä pitää puoliaan omissa asioissaan. (Vuorinen 1997, 287.) Keltikangas-Järvisen (1994, 36) mukaan hyvän itsetunnon omaava ihminen tuntee pystyvänsä vaikuttamaan riittävästi omaan elämäänsä. Tällöin ihminen kokee olevansa oman elämänsä subjekti. Hallinnan tunteen koettu puuttuminen on puolestaan yhteydessä alhaiseen itsetuntoon.

Lipowskyn (1975, 20-22) mukaan ihminen voi kokea sairautensa pääasiassa kolmella eri tavalla. Sairaus voidaan kokea 1) menetyksenä, johon liittyy itsetunnon heikentymistä ja turvattomuutta, 2) uhkana ja vaarana ruumiilliselle ja henkisellevä hyvinvoinnille, jolloin esimerkiksi sairauden tuleva kehityskulku koetaan uhkaavana tai 3) helpotuksena, mikäli sairaus koetaan mahdollisuutena vapautua ylivoimaisiksi käyneistä velvollisuuksista. Järvikoski (1994, 24-25) on todennut, että elämäntilanne koetaan helposti uhkaavana, mikäli sen uskotaan olevan hallitsematon ja omien vaikutusmahdollisuuksien ulkopuolella. Toisaalta vastaavat tilanteet koetaan hallittaviksi eikä niillä ole samanlaista kielteistä merkitystä, mikäli ihminen luottaa itseensä. Tunne elämän hallinnasta tai hallitsemattomuudesta vaikuttaa myös siihen, millaisia tilanteen käsittely-, ja selviytymisstrategioita ihminen soveltaa.

Bleeker ja Mulderij (1992, 2-3, 16-17) kuvaavat pitkäaikaisen sairauden jokapäiväisyyttä elimistön hiljaisuuden menetyksenä. Sairauden myötä mikään ei ole samalla tavalla helppoa kuin aiemmin ja elimistö vaatii huomiota itselleen. Tällä on vaikutusta ihmisen elämään ja se heikentää elämänlaatua. Samoin Laine ja Kuhmoinen (1995, 58, 59) esittävät näkökulman ruumiin normaalisuuden tilasta, jota ei varsinaisesti huomata. Vasta kivut tai muut vaivat tekevät ruumiin näkyväksi ja koetuksi.

Moni ikäihminen kokee vaikeutta hyväksyä itsensä välillä jaksavana ja välillä voimattomana. Toisten apuun turvautuminen aiheuttaa häpeäntunnetta ja pelkoa oman tahdon kadottamisesta. Esimerkiksi sopeutuminen kävelykepin tai pyörätuolin käyttöön voi olla vaikeaa, sillä se symbolisoi avuttomuutta. Avuttomuudelle annetaan vain vähän tilaa kulttuurissamme. Ikäihminen saattaa kadottaa kokemuksen itsestään oman ruumiinsa subjektina. Mikäli tämä kokemus katoaa myös ruumiinkuva ja identiteetti voivat murentua. Etenkin suremattomat ja yksinäisyydessä koetut ruumiin muutokset voivat aiheuttaa ikäihmisille sisäisen uhan kokemuksen. Sen sijaan läheisverkostojen valmius keskustella ikäihmisen kanssa menetyksistä auttaa muuttuneen elämäntilanteen käsittelyssä. (Siltala 2004, 155-157.) Toisaalta esimerkiksi Idler (1979, 727) toteaa, että sairauden kokeminen sinällään ei voi koskaan olla täysin jaettua siten, että toinen ihminen kokisi sairauden samalla tavalla kuin sairas itse. Tästä syystä sairastunut on pohjimmiltaan yksin sairautensa kanssa.

Sosiaalinen vertailu on eräs ikääntymisen myönteistä kokemista edistävä tekijä. Sosiaalisen vertailun johdosta iäkkäät saattavat tulkita terveydentilansa kohtalaiseksi tai verraten hyväksi silloinkin, kun tutkimuksissa todetaan toimintakykyä heikentäviä sairauksia. Iäkkäät suhteuttavat ongelmiaan ikätoveriensa kohtaloihin ja käsityksiinsä vanhenemisprosessiin luonnollisesti liittyvistä asioista.

Tämä auttaa heitä sopeutumaan sairauksiin ja toiminnanvajauksiin masentumatta. (Tilvis & Jylhä 1993, 23.) Lisäksi ihmiset vertaavat itseään omiin aikaisempiin suorituksiin ja minän ideaalikuviin, joiden pohjalta tehdään myönteisiä, neutraaleja tai kielteisiä arvioita itsestä. Sosiaalinen vertailu ei ole mielivaltaista, vaan sen kohteena olevat ihmiset kuuluvat usein sosiaalisesti ja psykologisesti samaan luokkaan itsemme kanssa. (Ojanen 1994, 70.) Coopersin ja Goethalsin (1981, 449-450) mukaan sosiaalinen vertailu on yhteydessä minäkäsitykseen. Ikäihmisillä tulisi olla roolimalleina toisia ikääntyneitä, jotka selviytyvät hieman paremmin kuin he itse. Nämä henkilöt antavat mallia siitä, kuinka elämäntilanteista voi suoriutua voimavarojen vähetessäkin.

Kaufmanin (1986, 8-11, 13) tutkimuksessa selvisi, että kronologisesta iästä ja ulkoisista vanhenemismuutoksista huolimatta ihminen voi kokea sisäisen olemuksensa iättömänä. Etenkin pitkäaikaissairaat ikäihmiset ovat usein kypsyneet kuolemankin ajatukseen. He ovat monien luopumisten sekä ystävien ja läheisten kuolemien kautta oppineet hyväksymään ajatuksen omastakin kuolemasta. Oma kuolema voi olla jopa toivottua, mikäli ihminen kokee sen vapautuksena kivuista ja kärsimyksistä. Lisäksi pitkäkestoinen sairaus, uskonnollinen vakaumus ja elämäkokemus lisäävät kuoleman hyväksymistä. Etenkin usko kuolemanjälkeiseen elämään auttaa ihmistä hallitsemaan paremmin elämää ja kuolemaa. (Ylikarjula 2001, 392-394.)

Peckin (1968, 90-91) mukaan ikääntyessä sairauksiin sopeutuminen saattaa olla vaikeaa, mikäli ihmisen mielihyvän tunteet ovat aiemmin liittyneet ensisijassa fyysiseen hyvinvointiin. Sen sijaan fyysisiä vaivoja ei koeta niin häiritsevinä, jos ihminen on oppinut kokemaan mielihyvää esimerkiksi vuorovaikutussuhteista ja mielen voimavaroista. Samoin Malassun ym. (1989, 211) mukaan tunne omista vaikutusmahdollisuuksista on yhteydessä siihen, millaisena ihminen on aiemmin kokenut mahdollisuutensa hallita tapahtumien kulkua.

Yhteenvetona todettakoon, että sairauksien aiheuttamia yleisiä ja erityisiä haittoja ei koeta yhdenmukaisesti. Tutkimusten mukaan ikääntyessä sairauden kokemiseen vaikuttaa useita yksilöllisiä – ja tilannetekijöitä. Sairauden kokemiseen ja hallintaan vaikuttavat muun muassa sairaudelle annettu merkitys, sairauden kesto ja vaikutus toiminnalliseen itsenäisyyteen, käytössä olevien selviytymiskeinojen määrä sekä itsetunto. Vaikeasti sairastavat ihmiset saattavat kokea terveydentilansa hyväksi. Tämä on mahdollista, sillä he suhteuttavat tilannettaan huonompaan vaihtoehtoon, omaan aikaisempaan tilaansa tai toisten samaa tautia sairastavien tilanteeseen. Sairauteen on sopeuduttava, mikäli sitä ei voida täysin parantaa. Toisaalta saman sairauden haittaavuus voi vaihdella eri henkilöiden välillä ja samallakin henkilöllä eri aikoina. Terveyden ja sairauden yhteydessä on usein eroteltu

toisistaan omakohtaisesti koettu (subjektiivinen) ja tosiasiallinen (objektiivinen) terveydentila (Heikkinen 1986, 12-13). Tutkimuksessani tulevat esiin nämä molemmat näkökulmat. Tarkastelen sitä, mitä tosiasialliset terveysongelmat merkitsevät subjektiiviselle minäkäsitykselle ja elämänhal-
linnalle.

3 SAIRAIDEN IKÄIHMISTEN MINÄKÄSITYS

Teoreetikot ovat tarkastelleet ihmisen minää eri osa-alueiden kuten identiteetin, itsetunnon ja minäkäsityksen kautta. Teoreettisissa kuvauksissa on perinteisesti erotettu minä kokijana tai toimijana ja minä koettuna objektina. Minäkäsitys viittaa näistä jälkimmäiseen eli koettuun minään. (Pölkki 1978, 1.) Tutkimuksissa ei ole todettu yksiselitteistä ikääntyneiden pitkäaikaissairauksien ja heidän minäkäsityksen välistä yhteyttä. Niissä on ainoastaan esitetty tekijöitä, joiden oletetaan vaikuttavan minäkäsityksen mahdollisiin muutoksiin sekä tekijöitä, jotka auttavat säilyttämään myönteistä minäkuvaa ikääntyessä.

Tutkimusten mukaan sairaudet, pitkäaikainen laitoshoido ja vähentynyt sosiaalinen vuorovaikutus kuuluvat tekijöihin, jotka saattavat vaikuttaa ikäihmisten minäkäsitykseen kielteisesti. Ikääntymiseen liittyvien kehonmuutosten aiheuttamaa ahdistusta on rinnastettu jopa murrosiän ruumiinmuutosten herättämään ahdistukseen, vaikka toimintakyky ikääntyessä heikkeneekin usein vähitellen. Esimerkiksi Bury (1982, 167, 173) on todennut, että sairauden tiukka erottaminen minästä on heikosti perusteltua. Hänen tutkimuksessaan reumapotilaat eivät nähneet sairauttaan pelkästään itsensä ulkopuolisena voimana, vaan kokivat sen vaikutuksen kaikilla elämänalueillaan. Minäkäsityksen muutoksiin vaikuttaa todennäköisesti eniten menetysten suuruus: kuinka paljon esimerkiksi liikuntakykyä on sairaudesta huolimatta vielä jäljellä ja voiko ikäihminen toteuttaa elämässään merkitykselliseksi kokemiaan asioita. Vuorovaikutussuhteet toisiin ihmisiin, minäkuvan moninaisuus ja oman viiteryhmän muuttuminen edistävät myönteisen minäkuvan säilymistä ikääntyessä.

3.1 Minän ulottuvuudet

Ihmisen minä on yleensä nähty laaja-alaisena käsitteenä. Sen on todettu koostuvan eri alakäsitteistä ja niiden määrittelyistä. Esimerkiksi Ojanen (1994, 11, 27, 31-32, 36) luokittelee minään kuuluviksi rakenneosiksi identiteetin, itsetunnon ja minäkuvan. Identiteettiin sisältyy yksilöllisyys ja toisaalta ryhmäsiteet. Identiteetissä on kysymys ihmisen paikasta osana yhteisöä. Ojaseen mukaan ihmisen itsetunto kokoa yhteisen monia minän osa-alueita. Hyvä itsetunto merkitsee sitä, että ihminen arvostaa itseään tiedostamistaan puutteistaankin huolimatta. Heikkoon itsetuntoon liittyy puolestaan sokeus omille vahvuuksille ja minän väheksyminen. Itsetunto käsittää kolme keskeistä osaa: minätietoisuuden, itsearvostuksen ja itsetuntemuksen. Minätietoisuus viittaa minän välittömään havaitsemiseen. Sen avulla ihminen voi tuntea olevansa olemassa. Lisäksi minätietoisuus voi kertoa muu-

toksista, joita itsessä on tapahtumassa. Itsearvostus kuvaa sitä, miten ihminen arvostaa itseään ja taitojaan. Itsetuntemus puolestaan kertoo tasosta, jolla ymmärrämme rajoituksemme ja vahvat puolemmme. Minäkuva käsittää adjektiivit, joilla ihminen voi kuvata itseään ja ominaisuuksiaan. Ojasen tulkinnan mukaan minäkuva on identiteettiä laajempi käsitys siitä, millainen minä on. Minäkuvassa on keskeistä itsetuntemus eli se millaiseksi itsemme koemme. Samoin minäkäsitykseen sisältyy aina arvostuksia, joten se ei ole täysin neutraali. Termi minä on ensisijassa subjektiivinen eli se perustuu ihmisen omiin tulkintoihin. Tästä syystä ihmisen käsitys itsestään ei heijasta suoraan todellisuutta. Sen sijaan olennaista on se tapa, jolla todellisuus tulkitaan. (Spinelli 1989, 87-88.) Näitä ikääntymisen yksilöllisiä tulkintaeroja tarkastelin lähemmin tutkielmani luvussa 2.3.

Keltikangas-Järvinen (1994, 16) toteaa, että minäkuva eli minäkäsitys kuvaa ihmisen käsitystä itsestään, millaisena hän pitää itseään ja minkälaisin määrein ihminen kuvaa tavoitteitaan ja arvomaailmaansa. Keltikangas-Järvinen (mt.,16) näkee itsetunnon osana ihmisen minäkuvaa. Hänen mukaansa itsetunto heijastaa ihmisen minäkäsityksen positiivisuuden määrää. Siihen sisältyy tunteet siitä, että on ihmisenä hyvä ja arvokas.

Ihmisen minä voidaan jakaa ideaali- ja reaaliminään. Ideaaliminä viittaa minän ihannekuvaan, joka voi olla hyvinkin kaukana reaali maailmasta. Toisinaan kuva ideaaliminästä voi olla pakonomainen, vaativa ja ahdistava, jolloin ihminen vertaa todellisuutta jatkuvasti ihannekuviin. Ideaaliminään sisältyy myös reaalikuva ja moraalikuva. Moraalikuva liittyy ihmisen velvotteisiin eli asioihin, joita pitäisi tai täytyisi tehdä. Tällöin ihminen ikään kuin tarkastelee itseään ulkopuolisena muiden silmin. Moraalikuvaan liittyy omatunto, roolivaatimukset ja yksilölliset vaatimukset. Omatunto perustuu jo varhain opittuihin moraalisiin periaatteisiin. Roolivaatimukset puolestaan perustuvat rooliin, jossa ihminen toimii. Sen sijaan yksilölliset vaatimukset ovat hyvin monimuotoisia ja niissä on paljon yksilöiden välistä vaihtelevuutta. Reaalikuvat itsestä ovat hyvin lähellä todellisuutta. Ne on mahdollista saavuttaa. (Ojanen 1994, 105-106.) Keltikangas-Järvinen (1994, 99) huomauttaa, että terveen ihmisen ihanteet ovat aina hieman todellisuutta korkeammalla, joten ideaalin ja todellisen minän välillä tulee olla jonkin verran ristiriitaa.

Vuorinen (1997, 50) käyttää minäkäsityksen läheistermeinä minäkokemusta ja minuutta. Vuorisen mukaan ne viittaavat ihmisen kokonaiskuvaan itsestään. Minäkokemus ja minuus kattavat psyykkisistä toiminnoista, sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja omasta ruumiista (kehominuus) sisäistetyt mielikuvat. Nämä osa-alueet rikastuttavat ja tukevat toisiaan. Vuorinen (1997, 15, 281) toteaa, että kehominuus muodostaa itseä koskevien elämysten perustan. Tästä syystä ruumiin muutokset muut-

tavat myös minäkokemusta. Ihmisen ulkomuoto muuttuu koko elämän ajan ja se muuttaa samalla ihmisen kuvaa itsestään.

Ruoppilan (2002, 120) jaottelussa minäkäsitys koostuu sosiaalisen minäkäsityksen ohella fyysisestä minästä eli ruumiinkuvasta sekä minäihanteesta. Samoin minäkäsitykseen sisältyy itsensä hyväksyminen, itsearvostus. Ruoppilan mukaan elämänmuutoksista huolimatta ihmisen minäkäsitykseen liittyy jatkuvuuden tunteita. Kompetenssin eli pätevyyden käsite on keskeinen tutkittaessa iäkkäiden minäkäsitystä, sillä ikääntyessä ihminen joutuu arvioimaan jatkuvasti kompetenssiaan eli voimavarojensa riittävyttä. Järvikosken (1994, 102) mukaan kompetenssi merkitsee ihmisen uskoa siihen, että hän pystyy määräämään omasta sisäisestä tilastaan ja saamaan toiminnallaan aikaan haluamiaan tuloksia.

Kuypers ja Bengtson (1973, 181-201) ovat jakaneet kompetenssin kolmeen eri tyyppiin. Heidän mukaansa on kompetenssia, joka ilmenee hyvänä suoriutumisenä sosiaalisista rooleista. Toiseksi he erottivat kompetenssin, joka ilmenee coping-, sopeutumiskykynä. Tällöin hyvän kompetenssin omaaville henkilöille ovat ominaisia kyvyt käyttää erilaisia resursseja ja voimavaroja. Kolmanneksi Kuypers ja Bengtson erottivat kompetenssin koettuna hallinnan tunteena. Tässä korostuu käsitykset, joita ihmisellä on kyvystään vaikuttaa ympäristöönsä. Kyse on siitä, uskooko ihminen pystyvänsä määräämään asioistaan ja vaikuttamaan niihin. Kirjoittajien mukaan ihmisellä, joka uskoo vaikutusmahdollisuuksiinsa on merkittävästi enemmän selviytymistaitoja kuin henkilöillä, jotka eivät usko vaikutusmahdollisuuksiinsa. Kuypers ja Bengtson olettavat hyvän kompetenssin olevan yhteydessä minäkäsityksen myönteisyyteen.

Rauste von Wright (1982, 146, 149; 1997, 31) on yhdistänyt yksilön minäkuvan, emotionit ja motiivit osaksi maailmankuvaa. Minärakenteisiin liittyy ihmisen käsitys itsestään toimijana myös suhteessa fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön. Tämän vuoksi minäkäsityksen muutokset voivat johdattaa perustavanlaatuisiinkin maailmankuvan muutoksiin. Samoin minäkuvaan liittyvien ristiriitojen ratkaisutavat voivat vaikuttaa maailmankuvaan.

Minäkäsitys voidaan nähdä suurelta osin sosiaalisena ilmiönä, sillä vuorovaikutuksessa muiden kanssa opimme tuntemaan itsemme. Minäkäsityksen ja sosiaalisen suhde on vuorovaikutteinen, sillä koettu minäkäsitys puolestaan vaikuttaa sosiaaliseen käyttäytymiseemme. Minäkäsityksen sosiaalista luonnetta on korostanut muun muassa filosofi ja psykologi William James joka uskoi, että ihmisuhteemme vaikuttavat minäkuvaamme. Samankaltaisia näkökulmia ovat esittäneet myös muut

teoreetikot, kuten George Mead, Charles Cooley ja Harry Sullivan. Näiden näkökulmien mukaan käsityksemme itsestä heijastaa muiden käsitystä meistä. Tosin Meadin mukaan valitsemme omiksemme vain itsellemme tärkeimpien ihmisten mielipiteitä. (Helkama ym. 1998, 360, 359.) Esimerkiksi hoitavien henkilöiden merkitys on suuri silloin, kun sairauksien johdosta syntyvä fyysinen riippuvuus luo myös vahvan psyykkisen riippuvuuden hoitohenkilökuntaan (Lönnqvist 1981, 194). Toisten ihmisten vaikutus tekemiimme itsearviointeihin ei ole kuitenkaan aivan yksiselitteinen. Esimerkiksi Felson (1993, 19-20, 23) on maininnut, että ihminen ei ota vain passiivisesti vastaan muilta saatua palautetta. Sen sijaan saatua palautetta muokataan yhteensopivaksi oman minäkäsityksen kanssa. Tällöin ihminen viime kädessä näkee itsessään sen, mitä hän olettaa tai haluaa näkevänsä.

Minän ulottuvuudet ovat tärkeä lähtökohta ikääntyneiden minäkäsityksen tarkastelulle. Voin todeta, että ihmisen minä on moniulotteinen käsite. Samoin minäkäsityskään ei ole täysin riippumaton muista minän osa-alueista. Tästä syystä tarkastelen tutkimuksessani ikäihmisten minäkäsitystä eli minäkuva laaja-alaisesti, joten en rajaa tarkasteluani vain joihinkin minän alakäsitteisiin kuten itsetuntoon tai itsearvostukseen. Samoin esittelen tutkielmani teoriaosuudessa kirjallisuutta, jossa käsitellään minäkäsityksen rinnalla sen läheistermejä kuten minuus, itsetunto, identiteetti. Oletan, että ihmisillä ei ole täysin pysyvää käsitystä itsestään, sillä minäkuva rakentuu uudelleen ikääntyessäkin monien tekijöiden vaikutuksesta. Näitä minäkäsityksen muutoksiin vaikuttavia tekijöitä tarkastelen lähemmin seuraavassa luvussa. Tutkimuksessani tarkastelen, mitä sairaudet merkitsevät ikäihmisten minäkäsitykselle? Ovatko ikäihmiset tyytyväisiä itseensä sellaisina, kuin he itsensä nyt pitkäaikais-sairaina kokevat? Näen minäkäsityksen ja maailmankuvan toisiinsa vaikuttavina pitkälti Rauste von Wrightin (1982, 146, 149; 1997, 31) kuvaaman mallin mukaisesti.

3.2 Sairaiden ikäihmisten minäkäsitys

Useat tutkimukset ja teoriat osoittavat ihmisen minäkäsityksen olevan melko pysyvä. Toisaalta on tulkintoja, joiden mukaan ihminen omaksuu elämänsä aikana vaihtuvia rooleja ja identiteettejä. (Ojanen 1994, 331.) Esimerkiksi Coopersin ja Goethalsin (1981, 431-432) mukaan ikäihmisten minäkäsitystä on vaikea kuvata yksiselitteisesti. Joillakin ikäihmisillä minäkäsitys on kielteinen ja joillakin myönteinen. Toiset sopeutuvat ikääntymiseen hyvin ja toiset eivät. Coopers ja Goethals toteavatkin, että tutkimuksissa olisi tarkasteltava yksilöllisten - sekä tilannetekijöiden vaikutusta minäkäsitykseen. Erityisesti tilannetekijöiden vaikutusta tulee pohtia huolella, sillä elämäntilanteet

ovat muuttuvia. Ne saattavat vaikuttaa ikääntyneen minäkäsitykseen. Keltikangas-Järvinen (1994, 118, 224) on todennut, että minätunteessa tapahtuu ihmisen kokemuksista aiheutuvia muutoksia läpi elämän. Tosin aikuisuudessa ratkaisevaan minätunteen muutokseen johtaa vain tilanne, josta ihminen ei koe selviytyvänsä aiemmin käyttämillään selviytymiskeinoilla. Mikäli ihmisen käsitys itsestään muuttuu kokonaan taustalla on usein tavallisuudesta poikkeavia vaikuttavia kokemuksia.

Tutkijat ovat esittäneet näkökulmia siitä, kokeeko ihminen ikääntyessään pohjimmiltaan ruumiin vai mielen enemmän varsinaiseksi itsekseen. Tällä on merkitystä siihen, miten ihminen suhtautuu ruumiin vanhenemiseen. Esimerkiksi Hägglund (1980, 1010) on rinnastanut ikäihmisten kehonmuutosten aiheuttaman ahdistuksen murrosiän suuriin muutoksiin ja ahdistukseen. Ihminen huomaa, ettei ruumis enää vastaa ruumiinkuvaa, joka on aiemmin ollut olemassaolon perustana. Samoin Öberg (1996, 702) on kyseenalaistanut käsityksen minuuden muuttumattomuudesta, sillä juuri lapsuudessa, nuoruudessa ja ikääntyessään ihmiset kokevat elämässään suuria ruumiillisia muutoksia. Osa tutkijoista puolestaan näkee ruumiillisten rajoitusten murtamisen eräänä ikääntymisen keskeisenä kehitystehtävänä. Tällöin ihminen voi kokea itsensä iättömänä fyysisistä ja sosiaalisista muutoksista huolimatta. (Ks. esim. Kaufman 1986, 7; Peck 1968, 90-91.) Kehon merkitystä ihmisen identiteetille on selitetty sillä, että keho on väline, jonka kautta ihminen suuntautuu maailmaan (Mallu ym. 1989, 215-216).

Sairaudella on merkittävä vaikutus yksilön minälle ja identiteetille. Sairauden pitkittyessä ihmiset saattavat kokea itsensä ”diabeetikoiksi”, ”reumaatikoiksi” jne. sen sijaan, että heillä olisi kyseiset sairaudet. (Honkasalo 2000, 53-84.) Esimerkiksi Charmazin (1983, 168-169) mukaan sairastuminen on merkittävä uhka minälle ja voi johtaa jopa minän menetykseen (loss of self). Tällä termillä Charmaz tarkoittaa sitä, että pitkäaikaissairaat kokevat usein vanhan minäkäsityksensä sortuvan. Samaan aikaan uutta minäkäsitystä ei ole välittömästi tarjolla. Monelle sairaalle ”normaalin” eli entisenlaisen elämänrytmin ylläpitämisestä tulee arvokkaan minän edellytys.

Samoin Karisto (1984, 176) on todennut, että sosiaalisen toiminnan perusteisiin vaikuttava sairaus ei voi olla jättämättä jälkiä ihmisen minäkäsitykseen. Karisto on todennut, että identiteetin säilyttäminen on vaikeinta jatkuvassa laitoshoidossa oleville ihmisille. Karisto perustelee tätä sillä, että laitostyhteisössä sosiaalinen vuorovaikutuskin on monin tavoin poikkeuksellista. Hänen mukaansa vähentynyt vuorovaikutus, toisten autettavana oleminen ja laitoskieli lisäävät sairaiden nimettömyyden ja avuttomuuden tunnetta. Karisto (1984, 176) toteaa, että sairaan ihmisen identiteetti on vaarassa viimeistään silloin kun sairauden vuoksi suoriutuminen arjen yksinkertaisimmistakin toimin-

noista käy mahdottomaksi. Tosin yleensä minäkuvan muutosta pyritään sitkeästi vastustamaan. Esimerkiksi sairastunut pitää usein kiinni aiemmasta kehonkuvastaan eli ruumistaan koskevista mielikuvista

Ikäihmisten minäkäsitystä voidaan tarkastella roolimutosten kautta, sillä ikääntymiseen liittyy olennaisia roolimutoksia. Roolimutokseen sopeutumiseen vaikuttaa se, miten kiinteästi yksilön minäkäsitys on sidoksissa aiempiin rooleihin. (Malassu ym. 1989, 214.) Roolimutosten myötä ihminen voi kokea esimerkiksi vähäisempää yhteyttä elinympäristöönsä. Tällöin sosiaalinen palaute, saavutusten ja pätevyyden kokemukset saattavat olla vähäisempiä. Näin ollen tilanne voi johtaa alhaisempaan itsearvostuksen kokemukseen. (Giarrusso ym. 2001, 299.) Itsearvostukseen vaikuttavat myös ulkoisen olemuksen muuttuminen sekä kehossa havaitut iän ja sairauksien jättämät jäljet (Gothoni 1987, 77).

Ikäihmisiä voidaan pitää heikon itsetunnon riskiryhmänä, sillä sairaudet lisäävät ihmisen haavoittuvuutta. Sairaudet heikentävät itsetuntoa erityisesti, jos ne muuttavat voimakkaasti ruumiinkuvaa ja jos niihin ei voi itse vaikuttaa. Mitä pitkäaikaisempi ja suurempi muutos on sitä suurempia itsetunto-ongelmia se aiheuttaa. Tämän lisäksi ikäihmisten itsetuntoa haavoittavat pitkäaikaislaitoshoito, vähentynyt sosiaalinen vuorovaikutus, hoitajien kielteiset asenteet sekä yhteiskunnan kielteinen suhtautuminen ikääntyneisiin. (Merjola-Partanen & Tikkanen 2000, 23.)

Gothonin (1987, 77) mukaan ikäihmiset joutuvat tekemään surutyötä havaitessaan kehonsa vanhenemismutoksia. Surutyössä työstetään elämässä tapahtuvia muutoksia ja luopumisia. Ikääntynyt joutuu hahmottamaan identiteettinsä kehossaan tapahtuvien muutosten, persoonallisuuden rakenteen säilymisen ja kehittämisen, sosiaalisen tilanteen, vallitsevan kulttuurin ja oman arvomaailman pohjalta. Ikääntyessä saattaa olla haasteellista luoda minäkuvaa, joka ei ole riippuvainen työsuorituksista. Vaikeinta tämä voi olla ihmisille, jotka ovat tehneet ikänsä raskasta työtä ja rakentaneet maamme sotien jälkeen. Työsuorituksiin kytkeytyvä minäkuva saattaa ilmetä esimerkiksi ihmisen vahvana haluna tehdä jotain hyödyllistä ja tarpeellista omassa yhteisössään.

Malassu ym. (1989, 216) kuvaavat surutyöskentelyä prosessina, jossa aiempi minäkäsitys saataan vastaamaan muuttuneita realiteetteja. Tämän onnistuessa ikääntyvä säilyttää mielikuvan aiemmasta minästään, mutta samalla hyväksyy muuttuneen kehonsa arvokkaana. Mikäli tämä prosessi epäonnistuu ihminen saattaa kokea sairaudet vieraina ja minäänsä uhkaavina. Vanhenemismutosten kokeminen uhkana voi puolestaan johtaa niiden jonkinasteiseen kieltämiseen. Samoin kieltämis-

tä edesauttaa osaltaan kulttuurimme nuoruutta, voimaa ja haavoittumattomuutta korostava arvomaailma.

Mikäli vanha minäkuva joutuu uhatuksi huonokuntoisen ikäihmisen voi olla vaikea luoda uutta myönteistä käsitystä itsestään. Käsitystä minän muuttumattomuudesta voi uhata muilta saatu palaute oman kunnan heikkenemisestä. Toisaalta menneeseen liittyvät muistikuvat voivat ylläpitää sisäistä jatkuvuuden tunnetta. (Ruth 1997, 443.) Sairauden hallitsevuus ihmisen minäkäsityksessä voi olla kolmentasoista. Ihminen voi kokea sairautensa keskeiseksi osaksi olemustaan. Lisäksi sairaus on mahdollista nähdä minän osana, jolloin osa elämästä on sairauden vallitsemaa ja osa sairaudesta vapaata. Sairaus voi olla myös uhka minälle, jolloin ihminen elää jatkuvassa riskitilanteessa sairauden pahenemisen uhatessa. (Nerenz & Leventhal 1983, 28.)

Giarrusson ym. (2001, 296-297) mukaan ihminen voi kokea itsensä heikkona tai vahvana, oman elämän kontrolloijana tai kohtalon uhrina. Nämä kuvaukset ilmentävät ihmisen myönteisiä tai kielteisiä itsearvioita. Usein ihminen pyrkii ylläpitämään vakaata ja positiivista kuvaa itsestään. Thomaen (1980, 298) mukaan ihmisen aikaisempi minäkäsitys vaikuttaa siihen, muodostuuko minäkäsitys ikääntyessä myönteiseksi vai kielteiseksi. Thomaen mukaan aikaisempi myönteinen minäkäsitys vaikuttaa minäkäsityksen myönteisyyteen myös ikäännyttäessä. Sen sijaan aikaisempi kielteinen minäkäsitys vaikuttaa kielteisen minäkuvan säilymiseen. Tästä huolimatta ikäihmisten minäkäsityksissä on yksilöllisiä eroja, joiden vuoksi minäkäsityksen ja iän suhteesta ei voida tehdä yksiselitteisiä yleistyksiä.

Itsearvostuksen pysyvyyttä ikääntyessä on selitetty muun muassa sillä, että ihmisellä on monta eri kuvaa itsestään. Monen minäkuvan on nähty edistävän sopeutumista erilaisiin elämäntilanteisiin. Lisäksi on mahdollista, että ihmiset muuttavat odotuksiaan elämän menetysten perusteella. Sopeutumista uusiin päämääriin helpottaa oman viiteryhmän muuttuminen. Ikäihmiset vertaavat asemaansa toisiin samanikäisiin, jotka ovat samassa elämäntilanteessa. (Baltes & Baltes 1990, 18-19.) Iäkäiden ihmisten puheessa voi siten huomata minuuden jatkuvuutta, joka on riippumaton iän mukanaan tuomista fyysisistä ja sosiaalisista muutoksista. Minuutta tarkastellaan tällöin pikemminkin ihmisyyden kuin iän kontekstissa. Jatkuvuus voi ilmetä esimerkiksi vahvan ja eheän ruumiinkuvan säilymisenä sairauksista huolimatta. Tällöin sisäinen kokemus ei vastaa ulkoista kuvaa ihmisestä. (Saarenheimo 2001, 283-284.) Samoin vuorovaikutussuhde toisiin ihmisiin on minäkuvan tärkeä rakennusaine. Ikäihminen tarvitsee ympärilleen ihmisiä, joiden kanssa hän voi arvioida paikkaansa uudessa elämäntilanteessa. Toisten avulla hän voi kokea kuuluvansa yhteisöön arvokkaana jäsenenä.

nä. (Gothoni 1987, 78.) Psykoanalyytikko Erik H. Erikson (1959, 98) näki ikääntymisen keskeisenä kehityshaasteena minäintegraation eli ihmisen varmuuden siitä, että elämän tarkoitus ja järjestys on mahdollista saavuttaa. Integraation saavuttaakseen ihmisen tulisi hyväksyä elämänsä sellaisena kuin se on ollut, elämänä jolle ei ollut vaihtoehtoa.

4 PITKÄAIKAISSAIRAUDET JA IKÄIHMISTEN ELÄMÄNHALLINTA

Sairaudet ja toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttavat ikääntyneillä elämänmuutoksia. Tästä syystä tarvitaan elämänhallintaa ja sairauden hallintakeinoja, joiden avulla arjesta voidaan selviytyä. Hallinnantunne merkitsee sitä, että ihminen kokee elämänsä olevan hallinnassa ja tuntee voivansa päätöksillään ja ratkaisuillaan vaikuttaa elämäänsä. Hallinnantunne kuvastaa luottamusta itseän. Sairauteen sopeutumista on kuvattu prosessina, jossa sairauden alkuvaiheen kieltäminen ja hämmennys vaihtuvat lopulta elämänhallinnan saavuttamiseen. Tutkimuksissa ei ole kuitenkaan todettu yksiselitteistä ikääntyneiden pitkäaikaissairauksien ja elämänhallinnan välistä yhteyttä. Kirjallisuudesta ilmenee näkökantoja, joiden mukaan elämänhallinta heikentyisi. Toisaalta on näkökantoja, joiden mukaan elämänhallinta säilyy sairauden myötä tai muuttuu jopa ikääntymisen myötä kypsemmäksi. Mikäli sairauden hallintakeinot toimivat hyvin pitkäaikaissairauden aiheuttamat elämänhallinnan uhat voivat jäädä vähäisiksi.

4.1 Sairaudet elämänmuutoksena

Muutokset itsessä ja ympäristössä ovat osa elämää. Tämän vuoksi ihminen joutuu assimiloimaan eli sulauttamaan uutta tietoa aiempiin uskomuksiin. Ihmiselle on luontaista kiinnostaa huomiota muutoksiin, jotka ovat merkittäviä omien uskomusten, asenteiden, pyrkimysten ja halujen kannalta. Muutokset saatetaan omaksua myös ikään kuin tiedon palasina, jotka sulautuvat osaksi minuutta ajan myötä. Tämän vuoksi ihminen voi tulla aidosti tietoiseksi muutoksista vasta saatuaan paljon tietoa uudesta tilanteesta. Tietoisuus muutoksista tapahtuu aina samalla aikavälillä identiteetin muutosten kanssa. (Breakwell 1986, 42-43.)

Fyysistä sairautta elämänmuutoksena voidaan tarkastella erilaisten vaihemallien kautta. Mallien ensimmäisenä vaiheena on tavallisesti hallinnan menetyksen kokeminen ja viimeisenä vaiheena tilanteeseen sopeutuminen eli hallinnan saavuttaminen. Tosin sopeuduttaessa pitkän ajan kuluessa tapahtuvaan toimintakyvyn heikkenemiseen kriisivaiheita on useita ja tilanteeseen sopeudutaan vähitellen. (Härkäpää & Järvikoski 1995, 129, 136.) Esimerkiksi Fink (1967, 592-595) kuvaa pysyvään toimintakykyä haittaavaan vaurioon sopeutumista muutoksena, jossa ihmisen psyykkiset selviytymiskeinot eivät yleensä riitä tilanteen välittömään hallintaan. Hän erottaa sopeutumisprosessissa neljä vaihetta:

- 1) Järkytys - eli shokkivaihe, jossa sairaus koetaan uhaksi omalle minäkäsitykselle. Koko tilanne saattaa tuntua tässä vaiheessa ylivoimaiselta.
- 2) Puolustus – tai vetäytymisvaihe, jota leimaa ihmisen pyrkimys säilyttää aikaisempi minäkäsitys. Tästä johtuen ihminen saattaa kieltää sairauden seurausvaikutukset tai välttää niiden pohtimista. Tämä saattaa ilmetä myös välinpitämättömyytenä tilannetta kohtaan.
- 3) Hyväksymisvaihe, joka tarkoittaa todellisuuden hyväksymistä. Tässä vaiheessa ihminen alkaa saada realistisen käsityksen siitä, millaisia muutoksia sairaus aiheuttaa elämäntilanteeseen. Ihminen joutuu myöntämään, että tulevaisuus on arvioitava uudestaan ja luopumaan minän koskemattomuutta koskevista käsityksistä. Tälle vaiheelle on Finkin mukaan tyypillistä kielteisten tunnereaktioiden vahvistuminen ja itsearvostuksen aleneminen.
- 4) Sopeutumisvaihe, joka tarkoittaa minäkäsityksen uudelleenjäsentämistä ja samalla itsetunnon ja – arvostuksen kohentumista. Sopeutumisvaiheessa ihminen alkaa tutkia uutta todellisuutta. Myönteisten kokemusten karttuessa ahdistuneisuuskin alkaa vähitellen lievittyä.

Samaan tapaan Johnson (1991, 17-88) tarkastelee sydänsairauden aiheuttamaan elämänmuutokseen sopeutumista vaihemallin avulla. Johnsonin vaihemallissa on yhteneväisyyttä edellä esitetyn Finkin (1967, 592-595) mallin kanssa. Johnsonin mukaan sairastumisvaiheelle on aluksi tyypillistä puolustautuminen hallinnan menetystä vastaan. Tälle vaiheelle on ominaista pyrkimys tulkita oireet muuksi kuin vakavaksi sairaudeksi. Prosessin toisessa vaiheessa ihminen kamppailee tilanteen halluunottamiseksi. Tässä vaiheessa on keskeistä tapahtuneen ja oman kuolevaisuuden ymmärtäminen. Kolmannelle vaiheelle ovat ominaisia konkreettiset pyrkimykset hallinnan saavuttamiseksi. Johnson puhuu tässä yhteydessä opettelusta ja elämään oppimisesta. Prosessin neljäs vaihe merkitsee lopulta kokemusta elämänhallinnan saavuttamisesta, jolloin ihminen saattaa keskittää huomionsa muihin asioihin kuin hallinnan tavoitteluun.

Ikääntyessä toimintakyvyn muutoksilla on merkitystä itsenäisen selviytymisen ja elämänlaadun kannalta. Toimintakyvyn heikkeneminen on iäkkäiden omien arviointien mukaan keskeinen elämänlaatua heikentävä tekijä. Se vaikuttaa muun muassa elämän tyytyväisyyteen ja elämän tarkoituksellisuuden tunteeseen. (Heikkinen 2003, 331-332.) Elämän tarkoituksellisuuden pohtiminen on keskeistä menetysten yhteydessä. Menetyksiä kohdataan läpi elämän mutta erityisesti ikääntyessä. Heikkenevä terveys ja toimintakyky herättävät kysymyksiä eletyn elämän ja tulevaisuuden merki-

tyksestä. Ikäihmisillä heikko terveys ja toimintakyky ovat usein syynä elämän tarkoituksettomuuden kokemuksiin. Heikon terveyden ja toimintakyvyn yhteys elämän tarkoituksettomuuden kokemuksiin kasvaa iän myötä. (Takkinen 2003, 212-215.)

Suurin vaikutus on elämänmuutoksilla, jotka koskettavat ihmisen syvintä minuutta. Vastaavasti osa muutoksista tapahtuu jättämättä merkittävää jälkeä identiteettiin. Mikäli muutos koskettaa laajasti elämäämme siihen sopeutuminen vie aikaa. Lisäksi suuria muutoksia ei helposti tulkita positiivisesti. Koettu ero entisen ja nykyisen tilanteen välillä pakottaa monesti luomaan uutta minuutta. Toisaalta muutoksen suuri vaikutus minuuteen ei välttämättä merkitse sitä, että yksilö hyväksyisi uuden tilanteen osaksi elämäänsä. Voi käydä niin, että hyväksymisen sijaan ihminen pyrkii mieluummin vähentämään kokemaansa muutoksen merkitystä. (Breakwell 1986, 40-41.) Tulkitsen pitkäaikais-sairauden syvintä minuutta koskettavaksi elämänmuutokseksi, jonka myötä jokapäiväisen elämän kokemukset, rakenteet ja tieto voivat hajota. Lisäksi vuorovaikutussuhteet saattavat korvautua riippuvuussuhteella muista ihmisistä. Sairaus voi tuntua uhkaavan elämän jatkuvuutta. Tällöin ihminen voi kokea epävarmuutta siitä, mitä itselle ja elämälle tapahtuu. Saattaa myös olla niin, että sairaus ei ole elämäkerrallinen katkelma, vaan pikemminkin se kuuluu rankkojen tapahtumien jatkumoon elämässä. (Bury 1982, 169-170.)

Elämä voidaan kokea tarkoitukselliseksi myös vaikeissa olosuhteissa kuten sairauden aikana. Vaikeuksien myötä elämä voi saada uusia merkityksiä ja tarkoituksellisuuden kokeminen voi jopa vahvistua. Useissa tutkimuksissa elämän tarkoituksellisuuden kokemuksen on todettu olevan yhteydessä muun muassa elämän tyytyväisyyteen, hyvään itsetuntoon ja hallinnan tunteeseen. Sen sijaan tarkoituksettomuuden tunne saattaa johtaa masentuneisuuteen. Elämän tarkoituksellisuuden tunne ei kuitenkaan suoraviivaisesti johda hyvinvointiin tai päinvastoin. Hyvinvointiin vaikuttavat myös muut asiat ja elämän tarkoituksellisuuden tunne voi olla monista ulkoisista tekijöistä riippumaton. (Takkinen 2003, 210, 212, 215.) Esimerkiksi toimivat sosiaaliset verkostot vaikuttavat osaltaan elämänmuutosten suotuisaan tulkintaan. Mikäli ihminen saa tai uskoo saavansa tarvittaessa sosiaalista tukea sopeutuminen muutoksiin voi olla helpompaa. (Lazarus & Folkman 1984, 259.)

Toisaalta elämänmuutokset koetaan hyvin yksilöllisesti. Tällöin keskeistä on se, mitä mahdollisuuksia ikääntyvällä minällä on vastata näihin muutoksiin. Muutosta tärkeämpää onkin näin ollen tilanteen tulkinta ja yksilöllinen kokeminen. (Ruth 1997, 451.) Kekseliäästi toimimalla sekä elämän ja tulevaisuuden toiveita ja odotuksia vähentämällä voidaan ylläpitää kokemusta tyydyttävästä elämästä. Näin ollen kokemuksellinen elämänlaatu ei välttämättä heikkene. (Heikkinen 2000, 222,

223.) Samoin Brandtstädter (1997, 116-117) on todennut, että huolimatta kokemistaan kielteisistä muutoksista ja menetyksistä, monet ikäihmiset eivät ole erityisen haavoittuvia, sillä he eivät ole menettäneet kykyään käsitellä näitä muutoksia. Elämäntyytyväisyys ikääntyessä voidaan säilyttää torjumalla haittoja ja menetyksiä sekä uudelleenarvioimalla päämääriä.

4.2 Elämänmuutosten hallintakeinot

Gerontologisessa kirjallisuudessa ikääntymisen uskotaan luovan haasteita sopeutumiselle, vaikuttavan voimavarojen määrään ja elämäntilanteiden käsittelykeinojen luonteeseen. Iäkkäiden ihmisten elämäntapahtumien käsittely- ja hallintaresursseista on esitetty kasvu- ja taantumisoletuksia. Kasvuoletusten mukaan ikääntyneiden käyttämät selviytymiskeinot ovat nuoria kypsempinä ja tehokkaampia. Taantumista painottavien oletusten mukaan iäkkäät vastaavat muutostilanteisiin nuoria aikuisia enemmän primitiivisillä ja kielteisillä reaktioilla. Teoreettiset taantumisoletukset eivät ole kuitenkaan saaneet tukea empiirisistä tutkimuksista. Empiiristen tutkimusten mukaan hallintakeinojen vaihtelevuuteen vaikuttaisivat ikävaiheiden sijasta lähinnä yksilöiden ja elämäntapahtumien väliset erot. (Ks. esim. Saarenheimo & Suutama 1997, 454, 461; Saarenheimo 2003, 40.) Hallintastrategioita voidaan kartoittaa kysymällä, mitä ihmiset tekevät, ajattelevat ja tuntevat stressaavissa elämäntilanteissa.

Suuret menetyksenluonteiset elämänmuutokset koettelevat ihmisen käsitystä itsestä ja pakottavat työskentelemään psyykkisen tasapainon saavuttamiseksi. Ihmiset käyttävät menetysten käsittelyyn yksilöllisiä strategioita ja elämänhallinnan keinoja. Käytettyihin strategioihin voi kuulua esimerkiksi todellisuuden kieltäminen, uusien näkökulmien etsiminen tai sosiaalisen tuen hakeminen. Psyykinen tasapaino joutuu koetukselle, mikäli menetyksiä ei kyetä työstämään aktiivisesti tai elämäntilanteen käsittely jää kesken. Menetyksellä on ikään kuin siirtymä, jossa ihmisen on irtauduttava vanhasta ja löydettävä tapa sopeutua uuteen tilanteeseen. (Saarenheimo 2003, 107.) Hallinnassa ihminen yrittää muuttaa joko olosuhteita tai niiden saamia merkityssisältöjä itselleen suotuisammiksi (Lazarus 1993, 8). Tutkijat ovat todenneet, että iäkkäät ohjaavat elämäänsä tavoilla, jotka ovat sidoksissa sekä heidän aiempaan elämäntaustansa että käsillä olevaan elämäntilanteeseen (Ruth & Öberg 1996, 185 - 186).

Hallintatyyli voi olla sopeutumista edistäviä tai ehkäiseviä. Esimerkiksi sosiaalisen avun hankkiminen ja ongelmien ratkaiseminen luokitellaan sopeutumista edistäviin hallintakeinoihin. Sen si-

jaan passiivinen toiveajattelu, itesyyttely ja sosiaalisen vuorovaikutuksen karttaminen kuuluvat sopeutumista ehkäiseviin hallintakeinoihin. (Raitasalo 1995, 73.)

Monissa tutkimuksissa ei ole osoitettu, että ikäihmiset käyttäisivät nuoria tehottomampia elämähallintakeinoja. Sen sijaan iäkkäillä on todettu olevan käytössään monipuolisia yksilöllisiä ja sosiaalisia selviytymiskeinoja. Nämä selviytymiskeinot voivat olla jopa nuorten soveltamia keinoja kehittyneempiä. Esimerkiksi McCraen (1989, 161, 165) mukaan ikäihmiset käsittelevät elämäntapahtumia paljolti samalla tavoin kuin nuoremmatkin. Tosin ikäihmiset käyttävät nuoria vähemmän ”epäkypsiä” menettelytapoja kuten pakoa, välttämistä ja vihamielistä suhtautumista. Tutkimusten mukaan ikäihmisillä on monia voimavaroja elämönhallinnan ylläpitämiseksi. Kognitiiviset kyvyt, kokemus ja kypsyys ovat tärkeimpiä sisäisiä voimavaroja. Samoin ikäihmiset käyttävät monesti kypsempää puolustusmekanismeja verrattuna nuoriin ihmisiin. Näihin kuuluvat lämpö, huumori sekä selkeämpi käsitys elämän vaatimuksista. Ikääntymiseen liittyvien elämänmuutosten hallintaa helpottaa se, että muutoksiin voi valmistautua etukäteen. (Ruth 1998, 315, 326.) Samoin Brim ja Ryff (1980, 367-369) ovat todenneet, että elämäntapahtumia voidaan erotella sen perusteella ovatko ne tietyssä elämänvaiheessa odotettavia vai epätodennäköisiä. Elämänvaiheen kannalta epätodennäköisten tapahtumien ennakointi on vaikeaa. Tämän vuoksi ne asettavat sopeutumiselle erilaisia vaatimuksia kuin odotettavissa olevat tapahtumat.

Ikääntyessä stressitilanteita voi käsitellä hyväksymällä stressaavan tapahtuman, ottamalla siihen etäisyyttä tai havainnoimalla asian positiivisia puolia. Iäkäs voi sopeutua muutokseen tai etsiä aktiivisesti kontakteja apua saadakseen. (Hervonen ym. 1998, 123.) Charmaz (2000, 283) näkee eräänä sairauden hallinnan yrityksenä pyrkimyksen tulkita sairaus normaaliksi. Magain (2001, 399-426) mukaan ikääntyessä kasvaa kyky tunteiden säätelyyn. Tämän vuoksi iäkkäät ovatkin keskimäärin nuoria taitavampia välttämään negatiivisia tunteita. Tunteiden säätelyn avulla iäkkäät kykenevät selviytymään menetyksistä, joita ikääntymiseen väistämättä liittyy.

Ikääntyessä muistojen vahvuus ja eloisuus auttavat ihmistä kohtaamaan muutoksia, jotka voivat uhata itsetuntoa. Muistot luovat jatkuvuuden tunnetta erityisesti silloin, kun elämänpiiri kaventuu esimerkiksi sairauden myötä. Mikäli jatkuvuuden tunne joutuu uhatuksi energiaa ei välttämättä riitä uusien elämäntilanteiden kohtaamiseen. Tämä saattaa johtaa taantumiseen, todellisuuden kieltämiseen ja nykyhetkestä poisvetäytymiseen. Toisaalta ikääntyessä muistoihin palaamiseen voi liittyä yhtä aikaa yritys paeta tai löytää itsensä. (Malassu ym. 1989, 209, 216-217.) Samoin Isohanni

(1989, 16) puhuu sisäisen maailman ja mielikuvien merkityksestä elämän jatkuvuuden turvaajina, silloin kun ruumiin voimat vähenevät.

Tutkimuksissa on todettu, että sosiaalinen tuki vaikuttaa elämänmuutoksista selviytymiseen ja elämänhallinnan tunteeseen. Sosiaalinen tuki on nähty elämäntilanteiden käsittelyn resurssina ja keinona. Etenkin ikääntyessä ihmissuhteiden suuri merkitys voimistuu entisestään voimien heiketessä (Vuorinen 1997, 288). Tutkimukset ovat osoittaneet, että merkittävistä elämänmuutoksista ja vaikeista stressitilanteista selviydytään sosiaalisen tuen avulla paremmin. Sosiaalinen tuki voi olla virallista tai epävirallista. Apua, tukea ja neuvoja voidaan saada ammattiauttajien lisäksi sukulaisilta, ystäviltä, naapureilta ja muilta läheisiltä. Sosiaalisessa tuessa voidaan erottaa kaksi muotoa: emotionaalinen eli henkinen tuki ja ongelmaan suuntautunut tuki. Ongelmaan suuntautunut tuki merkitsee avun neuvojen ja tiedon hakemista sekä saamista muilta ihmisiltä. Käytännössä näitä sosiaalisen tuen muotoja ei helposti erota toisistaan, sillä niitä voidaan hakea samanaikaisesti. (Ks. esim. Coleman 1990, 82-122; Saarenheimo & Suutama 1997, 465-466.) Söderqvist ja Bäckman (1988, 31) ovat todenneet, että jo pelkkä tunne sosiaalisen tuen saatavuudesta on merkittävää. Mikäli ihminen uskoo sosiaalisen tuen olevan vähäistä myös kokemus elämänhallinnasta jää vähäisemmäksi. Vuorisen (1997, 291) mukaan ikäihminen joka samastuu lapsiinsa ja lastenlapsiinsa voi kokea jatkuvuuden tunnetta heidän kauttaan.

Sosiaalinen tuki ei ole kuitenkaan aina automaattisesti ikäihmisten saatavilla. Esimerkiksi sairastuminen voi aiheuttaa muutoksia, jotka estävät totuttua sosiaalista kanssakäymistä. Tästä syystä erityisesti pitkäaikainen sairaus lisää sosiaalisen eristymisen riskiä. (Karisto 1984, 196.) Samoin Brown ym. (1986, 813-815) ovat todenneet, että sosiaalisen tuen puute heikentää itsearviointeja ja aiheuttaa merkityksettömyyden tunteita. Sen sijaan rakentavat sosiaaliset suhteet vahvistavat identiteettiä ja positiivisia itsearvioita.

Brandtstädern (1997, 118-121) teorian mukaan vanhenemismuutoksiin sopeutumista edesauttaa kyky sopeuttaa toimintoja jäljellä olevien voimavarojen mukaan. Toivottomuus syntyy ihmisen pitäessä kiinni päämäärästä, jotka eivät ole hänen hallinnassaan. Teorian avainkäsitteitä ovat sulauttava hallinta eli assimilaatio ja mukauttava hallinta eli akkommodaatio Näiden toimintojen avulla voidaan lieventää ristiriitaisia tunteita, jotka liittyvät ikääntymisen myötä tapahtuviin menetyksiin. Ne helpottavat yhdenmukaisuuden saavuttamista todellisen ja toivon tilan välillä. Sulauttamisessa eli assimilaatiossa ihminen yrittää aktiivisesti muuttaa epätyytyttävää tilannetta tavoitteitaan vastaavaksi. Tilanteen muuttamisen lisäksi ristiriitoja voi lievittää sovittamalla pyrkimykset ympäri-

vään todellisuuteen. Tätä kutsutaan mukauttamiseksi eli akkommodaatioksi. Tyypillisiä mukauttavan hallinnan tapoja ovat irtautuminen aiemmista tavoitteista, vaatimustason muuttaminen ja kielteisinä koettujen tilojen positiivinen uudelleenarviointi. Sulauttava ja mukauttava hallinta edesauttavat myönteisen minäkäsityksen ylläpitoa ikäännyttäessä.

4.3 Elämäntilanteen merkitys sairauten sopeutumisessa

Elämäntilanteen viittaa tilanteeseen, jossa ihminen kohtaa uhkaavan asian, punnitsee ratkaisumahdollisuuksia ja toimii lopulta harkintansa mukaan. Elämäntilanteen merkitys on keskeistä se, että ihminen luottaa omaan selviytymiseensä. Tunne omista vaikutusmahdollisuuksista on tärkeää. (Hervonen ym. 1998, 122, 67.) Lisäksi Ruth (1998, 321) painottaa, että subjektiivisesta elämäntilanteesta puhuttaessa ei ole kyse objektiivisesta todellisuudesta. Ihminen voi itse kokea hallitsevansa haastavan elämäntilanteen hyvin, vaikka ulkopuolinen henkilö olisikin asiasta toista mieltä.

Elämäntilanteeseen liittyy ajatus siitä, mikä tai kuka elämäntapahtumia kontrolloi. Ovatko elämäntilanteen avaimet itsellä vai jollakin toisella. Keltikangas-Järvisen (1994, 227-229) mukaan hyvää hallinnan tunnetta voi kuvata termillä sisäinen kontrolli. Sisäisen kontrollin omaavat ihmiset kokevat ohjaavansa ja kontrolloivansa elämäänsä. Ulkoinen kontrolli merkitsee sitä, että hallintatunne on vähäistä. Tällöin ihminen tuntee, että hänelle vain tapahtuu asioita, joihin ei voi mielestään itse riittävästi vaikuttaa. Ihminen tuntee, että muut säätelevät elämää ja tekevät ratkaisuja hänen puolestaan. Mikäli ihmisellä on tällainen tunne, hänen itseluottamuksensa ei säily kovinkaan vahvana. Toisaalta liian korkea sisäinen kontrolli voi olla jopa mielenterveysriski, mikäli ihminen kokee kaiken tapahtuneen olevan seurausta omista ratkaisuistaan. Tällöin ihmisen voi olla vaikea kestää etenkin vakavia vastoinkäymisiä.

Yleensä sisäistä kontrollikäsitystä pidetään tavoiteltavana, sillä se rohkaisee aktiivisuuteen ja yrittämiseen (Lefcourt 1983, 255). Asia ei ole kuitenkaan aivan yksiselitteinen, sillä ulkoiselle kontrollikäsitykselle on esitetty hyviä vaikutuksia. Esimerkiksi Cicirelli (1987, 138-139, 141) on todennut, että ikäihmisillä sairauksista johtuva ulkoisen hallinnan kokemus voi vaikuttaa positiivisesti. Ikäihmiset, jotka kokevat olevansa ulkoisesti hallittuja sopeutuvat potilaan rooliin paremmin kuin ne, jotka tuntevat hallitsevansa itse elämäänsä. Esimerkiksi sairaudesta johtuva ulkoisen hallinnan kasvu voi toimia turvallisuutta tuottavana tekijänä. Sen sijaan sisäisen kontrollin omaavilla ikäihmisillä toisten hoidettavaksi joutuminen voi aiheuttaa pelkoa hallinnan siirtymisestä täysin itsen ul-

kopuolelle. Usko muiden ihmisten kontrolliin saa maailman näyttämään järjestyneeltä, mikäli muiden toiminta koetaan tällaiseksi. Siten muiden kontrollointi voi olla myönteistä. Tätä painottaa Reid (1984, 377-378) osallistuvan kontrollin käsitteessään. Hänen mukaansa tilanteissa, joissa hallinnan mahdollisuudet ovat vähäisiä ja riippuvuus toisista suurta, kontrollin tunnetta tukee omaan hoitoon osallistuminen esimerkiksi päätöksenteon kautta.

Roosin mukaan (1987, 64-67, 83) elämä voi tuntua sellaiselta, että tapahtumat seuraavat toisiaan ilman ihmisen omaa otetta asioihin. Samoin elämä voidaan kokea sellaisena, että se on kokonaan omassa vaikutusvallassa. Roos puhuu elämönhallinnan ulkoisesta ja sisäisestä muodoista. Ulkoinen elämönhallinta on kyseessä silloin, kun ihminen pystyy ohjaamaan elämäänsä ilman hänestä riippumattomien tekijöiden suurta vaikutusta. Lukuun ottamatta yleisiä yhteiskunnallisia ja luonnollisia tekijöitä, jotka vaikuttavat kaikkien elämään. Kysymys on tässäkin suhteellisesta elämönhallinnasta. Sisäinen elämönhallinta merkitsee sitä, että ihminen kykenee sopeutumaan ja ”katsomaan asioita parhain päin” riippumatta elämän dramaattisistakin tapahtumista. Vaikeudetkin hyväksytään elämään kuuluviksi, mutta ei elämää hallitseviksi asioiksi. Useat saavuttavat elämönhallinnan vasta ponnistelujen jälkeen, eikä hallinta sittenkään ole varmaa. Hallinnantunne voi muuttua, sillä aina voi tapahtua jokin äkkinäinen elämänmullistus.

Henkilöä, jolla on vahva elämönhallinta kuvataan varmaksi, luottavaiseksi ja tyytyväiseksi. Tällöin ihmisellä on uskoa sisäisiin ja ulkoisiin voimavaroihin sekä kykyä ratkaista eteen tulevat ongelmat. Tosin heikko terveydentila saattaa heikentää elämönhallintaa ja koherenssin tunnetta. (Söderqvist & Bäckman 1988, 18, 22.) Hervosen ym. (1998, 122) mukaan aikaisemmista stressitilanteista selviytyneillä henkilöillä on muita parempi elämönhallinta. Toisaalta ikäihmiset, jotka ovat joutuneet lyhyenä ajanjaksona läpikäymään stressaavia elämäntapahtumia saattavat kokea tilanteensa vaikeaksi. Tämä näkyy heidän terveydentilaa ja psyykkistä hyvinvointia koskevissa käsityksissään.

Kirjallisuudessa on esitetty toisilleen vastakkaisia käsityksiä siitä, säilyykö elämönhallinta vakaana vai muuttuuko se elämän aikana? Onko elämönhallinta riippuvainen muuttuvista tilannetekijöistä vai vaikuttavatko siihen yksilölliset tilannetulkinnat?

Esimerkiksi Keltikangas–Järvisen (1994, 228) mukaan hallinnantunne ei ole pysyvä, vaan se vaihtelee kestoltaan, määrällisesti ja tilanteiden mukaan. Samoin Roos (1987, 67) toteaa ettei hallinnan tunne ole täysin muuttumaton, sillä elämänmullistusten myötä elämäntilanne joutuu usein uudelleenarvioinnin kohteeksi. Mikäli ihminen joutuu sairauden vaikeutuessa turvautumaan useammin

asiantuntijoiden apuun myös aiempi hallintakäsitys on altis muutoksille. Tällöin ihmisen on vaikeampi kokea oman toimintansa merkitystä elämässä. (Järvikoski 1994, 105.) Ylikarjula (1999, 1640-1642) toteaa, että kysymys elämän hallittavuudesta korostuu ikäihmisillä. Hänen mukaansa elämänhallinnan käsittely on keskeistä tutkittaessa sopeutumista terveydentilan muutoksiin, sillä sairaudet asettavat ihmisen voimavarat suurelle koetukselle. Sairauden aikana ihmisen elämänhallinta ja mahdollisuus vaikuttaa elämänselkkuun joutuvat vakavasti uudelleen arvioitaviksi. Toisaalta persoonallinen tapa mieltää itseä ja maailmaa vaikuttaa myös sairauteen suhtautumiseen. Oleellista on millaisen sopeutumistavan ihminen on omaksunut jo ennen sairautta. Ylikarjulan mukaan elämänhallinnan muutoksiin vaikuttavat muun muassa muutostapahtumien määrä ja laatu.

Samoin Hervonen ym. (1998, 123) toteavat, että elämänmuutoksen havaitseminen on itse elämänmuutosta tärkeämpää. Stressitilanteisiin sopeutumiseen vaikuttavat aiempi elämähistoria, nykyinen elämäntilanne ja tulevaisuuden mahdollisuudet. Ikääntymiseen sopeutuminen riippuu kohdattavista ongelmista ja yksilön mahdollisuuksista vastata näihin ongelmiin. Raitasalo (1995, 29) toteaa, että ikääntymiseen liittyvät muutokset etenevät verkkaisesti ja ihmiset sopeutuvat niihin eri tavoin psyykkisen kapasiteettinsa ja olosuhteiden mukaan. Reagointiin vaikuttavat perusturvallisuuden kohdistuvan uhan voimakkuus, läheisiltä saatu tuki, vastavuoroisuus ja hyväksyntä.

Sen sijaan Ruthin (1998, 314-319) mukaan iäkkäiden elämänhallinta pysyy melko vakaana läpi elämän, joten elämänmuutokset eivät ole välttämättä heille ylivoimaisia. Tämän tulkinnan mukaan ikäihmisten toiminnanrajoitteet eivät olisi sen stressaavampia kuin aiemmin elämässä koetut tapahtumat.

5 AIHETTA KÄSITTELEVÄT TUTKIMUKSET

Tutkielmani aihepiiriin liittyvät tutkimukset, joissa on käsitelty ikäihmisten kokemuksia sairauksista, minäkäsityksestä ja elämänhallinnasta. Tutkijat ovat vasta viime vuosikymmeninä kiinnostuneet enemmän iäkkäiden omasta koetusta ikääntymisestä (Heikkinen 2003, 193). Etenkin yli 80-vuotiaiden ikäryhmässä on tutkittu erittäin vähän elämän muutos- ja siirtymävaiheita kuten ihmisten omaa sairastamista, joka asettaa haasteita voimavarojen riittävyydelle (Ruoppila, 2004, 46). Aikaisemmista tutkimuksista on ollut hankala löytää omaa tutkimustani vastaavaa tutkimustehtävää, jossa tarkastellaan ikäihmisten pitkäaikaissairauksien vaikutusta minäkäsitykseen ja elämänhallintaan. Lähimpänä omaa tutkimusasetelmaani on Keijo Salmisen (1987) lisensiaatintutkielma, jossa selvitettiin ikäihmisten minäkäsitystä ja kompetenssin tunnetta. Tosin tutkimuksen kohderyhmänä ei ollut pitkäaikaisesti sairaat ikääntyneet. Tästä huolimatta Salmisen tutkimus antaa tärkeää tietoa fyysisen terveydentilan yhteyksistä kompetenssiin. Samoin se kertoo, miten ikääntyneiden myönteistä minäkäsitystä voidaan tukea. Tässä yhteydessä käsitellen ja arvioin aikaisempien tutkimusten tuloksia oman tutkimustehtäväni kannalta. Kaikille tässä yhteydessä esitellyille tutkimuksille on yhteistä se, että ne perustuvat iäkkäiden omien kokemusten selvittämiseen.

Riitta-Liisa Heikkinen (1991) on tarkastellut Ikivihreät-projektiin liittyvässä tutkimuksessa vanhenemisen kokemuksia iäkkäiden kerronnan avulla. Kohorttitutkimus toteutettiin Jyväskylässä vuonna 1990, jolloin haastateltavina oli kaksikymmentä kertojaa. Heistä kymmenen oli naisia ja kymmenen miehiä. Tutkimus osoitti, että ikääntymisestä huolimatta 80-vuotiaat eivät kokeneet elävänsä vanhuutta vaan elämänsä. Tällainen kokemus oli mahdollinen, mikäli ikäihmisillä ei ollut sairauksia tai vaikeuksia selviytyä päivittäisistä askareista. Toisaalta elämän vaikeudet voivat saada ikääntyessä uuden tulkinnan ja myönteisenkin merkityksen. Tutkimus osoitti, että ihmisen suhde itseen ja maailmaan muuttuu elämän aikana. Iän myötä kehittyi kyky sopeutua ja ymmärtää elämää paremmin. Toistuvien pettymysten ja menetysten kohtaamisten kautta on opittu rajat, joissa joudutaan tekemään kompromisseja ja liikkumaan. Ikääntyneiden kertomuksissa elämän arvostus oli selkeää ja korkea. Kertomuksista ilmeni, että totutun arkielämän ja ihmissuhteiden jatkuvuudella, tutulla ympäristöllä sekä hyvällä terveydellä oli suuri merkitys hyvän vanhenemisen kokemiselle. Heikkisen tutkimusasetelmassa on liittymäkohtia tutkimukseeni, sillä siinä on selvitetty iäkkäiden omia kokemuksia vanhenemisestä. Tosin haastateltavina ei ollut pääasiassa ikäihmisiä, joiden päivittäiseen arkeen sairaudet vaikuttavat. Heikkisen tutkimuksen pohjalta voisi olettaa, että sairaudet ja niiden vaikutus arjen toimintakykyyn vastaavasti heikentävät ikääntyneiden tulkintaa elämästään ja elämänhallinnastaan. Tulkinta elämästä saattaa olla toisenlainen, mikäli sairaus ja toimintakyvyn

heikkeneminen vielä aiheuttavat hoidontarvetta esimerkiksi vanhainkodissa. Tällöin totuttu arkielämän ja ihmissuhteiden jatkuvuus kotona ei ole mahdollista. Toisaalta tutkijan mukaan elämänvaikeudetkin voivat ikääntyessä saada uuden tulkinnan, sillä iän myötä opitaan tuntemaan elämän rajoitukset ja tekemään kompromisseja.

Sirkka-Liisa Palomäen (2001) terveystieteiden lisensiaatintutkielma tarkasteli ikäihmisten kokemuksia elämäkerronnan näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten iäkäs nainen kuvaa elämäkulkuaan, miten hän suhtautuu vanhenemiseen ja miten tuota suhdetta voidaan ymmärtää elämäkulun kautta. Tutkimusotetta ohjaa oletus siitä, että eletty ja koettu elämä kulkee mukana kaikissa elämänvaiheissa. Tutkimukseen osallistui kymmenen 72–92-vuotiasta naista.

Palomäen tekemissä haastatteluissa ikäihmiset tarkastelivat nykyisyyttä menneen kautta. Kaikkien kertojien elämänsäsenne yllätti myönteisyydellään. Tyytyväisyys oli vahvasti mielen sisäinen, elämäkulussa mukana seurannut ja jopa sosiaalista perintöä oleva ominaisuus. Mikäli ikäihmisen aiempi elämä oli ollut yksin selviämistä ja yksin vastuun kantamista lapsista ja maatilan pidosta, nykyisestä elämänvaiheesta oli lupa nauttia ilman tekemisen pakkoa. Nuorekkaan mielen omaavat iäkkäät naiset olivat eläneet tuon ajan maaseutukulttuuriin nähden melko itsenäistä elämää osallistumalla kodin ulkopuoliseen työhön. Elämäkerronta sai melko vahvan pärjäämisen ilmeen. Nykyinen elämänvaihe mahdollisti elämän paremman ymmärtämisen. Lisäksi ikääntymiseen rauhallisesti suhtautuvilla läheiset ihmiset toivat tarkoituksellisuutta elämään. Näköalapaikalta elämä avautui riittävän pitkälle eri suuntiin.

Palomäenkään tutkimuksessa ei tarkastella ensisijassa sairaiden ikäihmisten kokemuksia. Hänen tutkimuksessaan kaikki haastateltavat tulivat toimeen täysin itsenäisesti tai läheisten avun turvin. Kukaan heistä ei ollut esimerkiksi säännöllinen kotihoidon asiakas. Tarkoituksena on ollut vain selvittää yleistä iäkkäiden suhtautumista vanhenemiseen. Toisaalta tutkimuskirjallisuudenkin pohjalta voidaan olettaa, että vanhenemiseen liittyy ainakin jossakin vaiheessa jonkinasteista fyysisen kunnon heikentymistä. Samoin sairauksien todennäköisyys lisääntyy iän myötä. Tutkimuksen mukaan haastateltavien suhtautuminen vanhenemiseen yllätti myönteisyydellään. Nykyisessä vaiheessa haastateltavat ymmärsivät elämää paremmin. Monilla tyytyväisyys oli elämäkulussa jo pidempään seurannut ominaisuus. Toisaalta tutkimus jättää avoimeksi kysymyksen, mitä haastateltavien arjen toimintakykyyn vaikuttavat sairaudet merkitsevät elämänhallinnalle tai minäkäsitykselle? Säilykö myönteinen elämänsäsenne kyllin vahvana myös pitkäaikaissairauden aikana?

Tiina-Mari Lyyra (2000) on selvittänyt pro gradu - tutkimuksessaan kroonisesti sairaiden 60-85-vuotiaiden kokemuksellista terveyttä. Aineisto koottiin Keski-Suomen keskussairaalassa, jossa haastatteluihin osallistui kymmenen reumatauteihin erikoistuneen sisätautiosaston potilasta. Haastateltavat kokivat olevansa melko terveitä kroonisesta sairaudestaan huolimatta. Iän takia vaivoja saattoi antaa itselleen anteeksi ja hyväksyä. Tutkimus osoitti, että vaikeastakin sairaudesta huolimatta sairauden olemassaoloa ei koeta aina kovin relevanttina. Sopeutumista helpottaa se, että ikäihmiset tekevät vertailuja suhteessa omaan aikaisempaan tilaansa ja muihin ikääntyneisiin. Samoin sosiaaliset suhteet muihin ihmisiin vaikuttivat terveyden kokemuksiin. Lyyran tutkimustehtävässä on tarkasteltu ikääntyneiden pitkäaikaissairaiden kokemuksia yleisesti terveydestä. Tutkimus ei kuitenkaan kerro, millaisina ikääntyneet pitkäaikaissairaajat kokevat erityisesti itsensä ja elämönhallintansa. Tärkeä huomio tutkimukseni kannalta on kuitenkin tutkijan toteamus siitä, ettei pitkäaikainen sairaus välttämättä heikennä koettua terveyttä. Tämä selittyy sillä, että iän myötä vaivoja ja sairauksia annetaan itselle helpommin anteeksi. Tältä osin näkyy yhteydet Heikkisen (1991) tutkimukseen, jossa myös todettiin sopeutumisen ja ymmärtämisen lisääntyvän iän myötä.

Keijo Salminen (1987) on selvittänyt Jyväskylän yliopistolle tekemässään psykologian lisensiaatin-tutkielmassaan 75-84-vuotiaiden minäkäsitystä. Samoin selvitettiin, miten paljon iäkkäät kokevat elämässään kompetenssin ja pystyvyyden tunteita. Tutkimus tehtiin Kansaneläkelaitoksen rahoittaman iäkkäiden elinolosuhteita sekä psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyisyyttä kartoittaneen tutkimusohjelman puitteissa. Tutkimuksessa oli mukana 175 kotona asuvaa ikäihmistä. Iäkkäiden minäkäsitystä selvitettiin vapaan kuvauksen menetelmän sekä lauseentäydennystestin avulla. Tutkimustulosten mukaan fyysinen toimintakyky ja terveydentila olivat selvimmän yhteydessä minäkäsityksen myönteisyyteen tai kielteisyyteen. Mitä paremmaksi henkilö koki fyysisen terveydentilansa sitä parempaa kompetenssia hän ilmaisi. Tulosten mukaan paremman sosiaalisen toimintakyvyn omaavat henkilöt kokivat vahvempaa kompetenssin tunnetta kuin heikomman sosiaalisen toimintakyvyn omaavat henkilöt. Esimerkiksi kokemus unohdetuksi tulemisesta oli yhteydessä alhaiseen kompetenssiin. Tutkimuksen mukaan sosiaalisia tukiverkostoja luomalla voidaan tukea iäkkäiden myönteisen minäkuvan säilymistä.

Salmisen (1987) tutkimuksessa on liittymäkohtia tutkimukseeni, sillä tutkimustehtävänä oli selvittää juuri iäkkäiden minäkäsitystä ja kompetenssia. Tosin tutkimuksen kohderyhmänä oli kotona asuvia iäkkäitä, joten heillä ei ollut sairauksiensa ja toimintakykynsä puolesta vielä pysyvää laitoshoidon tarvetta. Tältä osin tutkimukseni eroaa Salmisen tutkimuksesta, sillä suurimmalla osalla haastattelemistani ikäihmisistä sairaudet ja toimintakyky edellyttävät laitoshoidoa. He tarvitsivat ai-

nakin jonkinasteista tukea arjen rutiineihin. Salminen toteaa, että koettu kompetenssi oli sitä parempaa mitä paremmaksi fyysinen terveydentila koettiin. Samoin sosiaalinen toimintakyky oli yhteydessä vahvempaan kompetenssin tunteeseen. Fyysinen terveydentila vaikutti minäkäsityksen myönteisyyteen tai kielteisyyteen. Salmisen tutkimustulosten valossa voi olettaa, että koettu heikentynyt fyysinen terveys heikentää myös kompetenssin tunnetta. Iäkäs ihminen saattaa kokea itsensä unohdetuksi, mikäli hänellä ei ole sairauden vuoksi voimia esimerkiksi sosiaaliseen toimintaan osallistumiseen. Nämä tekijät saattavat olla uhka minäkäsitykselle ja kompetenssin tunteelle.

Riikka Laulaja ja Kirsi Halvorsen ovat selvittäneet Jyväskylän yliopistolle tekemässään pro gradu-tutkielmassa (2000) ikäihmisten käsitystä omasta viehättävyydestä ja käsitysten mahdollisia muutoksia ikääntymisen myötä. Käsitys omasta viehättävyydestä liittyy minäkäsitykseen, joka on tutkimukseni eräs keskeinen käsite. Laulaja ja Halvorsen ovat pyrkineet selvittämään tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa käsitysten muutoksiin. Tutkimuksen kohteena oli 373 kotona asuvaa yli 74-vuotiasta naista. Tutkimuksessa tarkasteltiin kahta ryhmää, joista toinen oli 75-79-vuotiaiden ja toinen 80-95 -vuotiaiden ryhmä. Molemmissa ryhmissä yli puolet kokivat itsensä myös ikääntyessä melko viehättäväksi tai viehättäväksi. Noin puolet ikäihmisistä koki viehättävyytensä vähentyneen iän myötä. Erityisesti ihmiset, joilla oli vähän diagnosoituja sairauksia kokivat vähäisempiä muutoksia viehättävyyden tunteissaan. Sen sijaan yli puolet ikääntyneistä, joilla oli enemmän sairauksia koki viehättävyytensä vähentyneen. Diagnosoituja sairauksia oli nuoremmassa ikäryhmässä keskimäärin viisi ja vanhemmassa kuusi. Vaikka Laulajan ja Halvorsenin tutkimuksessa kohderyhmän muodostivat kotona asuvat ikäihmiset, tutkimustulos välittää tästä huolimatta tärkeää tietoa minäkäsityksen ja sairauksien välisistä yhteyksistä. Tulosten perusteella voidaan olettaa, että mikäli sairauksia on useampia ne saattavat aiheuttaa myös merkittävämpiä minäkäsityksen muutoksia. Tutkimus ei kuitenkaan kerro sairauksien vaikutuksesta yleiseen elämänhallintaan.

Simo Ylikarjulan (1998) väitöskirjassa haastateltiin Helsingin yliopistollisen keskussairaalan 32:tä yli 65-vuotiasta sydäntahdistinpotilasta. Haastattelut tehtiin ajanjaksona, jolloin vakava sydänsairaus ja tahdistinhoito olivat potilaiden elämää hallitsevia tekijöitä. Kyseisessä elämäntilanteessa kontrollin menetyksen, rajallisuuden ja kuolemanläheisyyden kysymykset aktualisoituvat. Tutkimuksen mukaan sairaus nähtiin eläkeiässä usein eheyden kokemista vaarantavana uhkatekijänä. Koska haastateltavat pyrkivät elämän sisäiseen hallintaan, sairauden myötä mahdollisesti tapahtuva hallinnan menetys tuntui monesta pelottavalta ajatukselta. Toisaalta tutkimuksessa oli havaittavissa selvästi toisistaan poikkeavia sopeutumistyyppisiä, joissa aikaisempien elämänvaiheiden kokemukset olivat pohjana eläkeiän muutoksiin sopeutumisessa. Sopeutuminen sydänsairauteen tapahtui siten hyvin

yksilöllisesti. Lapsuuden luoma vahva pohja, sisäinen elämänhallinta ja myönteinen suhtautuminen elämään mahdollistivat eheyden tunteen myös muutostilanteissa. Aikaisempien elämänvaiheiden kuluessa muodostunut sopeutumiskyky näkyi selkeästi haastateltavien suhtautumisessa sydänsairauteen. Parhaiten tahdistimeen sopeutuivat iäkkäimmät potilaat. Korkean ikänsä ansiosta heillä oli aiempaa kokemusta suurista elämänmuutoksista. Samoin uskonnollisuus, lähiverkoston tuki ja erilaiset harrastukset helpottivat sairauteen sopeutumista. Kokonaisuutena tahdistimen asennus merkitsi suurta parannusta potilaiden elämäntilanteeseen sairauden uhkaavuuden väistyessä.

Ylikarjulan (1998) tutkimuksen kohderyhmänä oli ikäihmisiä, jotka sairastivat vaikeaa sydänsairautta. Vaikea sydänsairaus voidaan luokitella pitkäaikaissairaudeksi (ks. esim. Ruikka 1993, 82-84), jonka myötä tapahtuva mahdollinen elämänhallinnan menetys koettiin tutkimuksessa uhkaavana. Uskonnollisuus, sosiaaliset verkostot ja erilaiset harrastukset olivat keskeisiä sairauden hallintakeinoja. Samoin tutkija toteaa, että korkeaan ikään mennessä koetut suuret elämänmuutokset helpottavat sydänsairauteen sopeutumista. Tällöin ikäihminen on ikään kuin tottunut muutoksiin ja hänellä on hallintakeinoja niiden käsittelemiseen. Tutkimuksen pohjalta voisikin olettaa, että esimerkiksi haastateltavien aikaisemmat vakavammat sairaudet helpottaisivat nykyiseen pitkäaikaissairauteen sopeutumista ja elämänhallintaa. Tutkimuksessa todetaan, että tahdistimen asennuksen jälkeen sairauden uhkaavuus väistyi eli tahdistin toimi keinona hallita vakavaa sairautta. Tilanne saattaa olla toinen silloin, kun pitkäaikaissairauteen ei ole olemassa varsinaista parannuskeinoa. Esimerkiksi tilanteissa, joissa lääkehoitokaan ei riitä pitämään kipuja poissa. Ylikarjulan tutkimus ei ota kantaa varsinaisesti siihen, miten vaikea sydänsairaus vaikutti haastateltavien minäkäsitykseen. Muuttuiko suhde itseen sairauden myötä kielteisemmäksi vai pysyikö minäkäsitys entisellään? Toisaalta tutkimuksessa todetaan, että lapsuuden vahva pohja ja myönteinen elämänsäsenne mahdollistivat eheyden tunteen myös muutostilanteissa. Näin ollen voi olettaa, että kyseiset seikat vaikuttavat myös minäkäsityksen eheyteen pitkäaikaissairaudesta huolimatta.

Aikaisempien tutkimusten tulkintaa suhteessa omaan tutkimustehtävääni vaikeuttaa se, ettei kaikissa niissä ole selvitetty nimenomaan pitkäaikaissairaiden ikäihmisten kokemuksia. Samoin tulkintaa vaikeuttaa se, etteivät kaikki tutkimukset selvitä sairaiden ikäihmisten minäkäsityksen ja elämänhallinnan yhteyksiä. Tästä huolimatta tulkiten tuloksilla olevan merkitystä tutkimukselleni. Yleisenä huomiona tutkimusten pohjalta voi todeta, että ikääntyessä sopeutumiskyvyn, elämän ymmärryksen ja kompromissien näkemisen oletetaan kasvavan. Tulkiten ne keskeisiksi sairauden hallintakeinoiksi. Kyseiset taidot auttavat ikääntyneitä kohtaamaan menestyksekkäämmin elämän vaikeuksia. Samoin sosiaaliset suhteet, sosiaalinen vertailu, totutun arkielämän jatkuvuus, myönteinen elämän-

asenne ja uskonnollisuus nousivat esiin keskeisinä elämänhallintakeinoina. Mikäli sairauden aiheuttamia vaivoja annetaan itselle paremmin anteeksi, pitkäaikaissairaus ei välttämättä heikennä koettua terveyttä. Tässä yhteydessä on tosin huomioitava, että tutkimuksista kolmessa ei tarkasteltu ensisijassa ikäihmisiä, joiden arkeen sairaudet vaikeuttavat. Näissä jää avoimeksi kysymys, riittääkö iän myötä kasvanut sopeutumiskyky ja elämän ymmärrys hallintakeinoksi, silloin kun sairastetaan pitkäaikaista sairautta?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkielmani empiirisessä osassa haen teemahaastattelulla vastausta kysymykseen, mitä arjen toimintakykyä heikentävät fyysiset pitkäaikaissairaudet merkitsevät ikääntyneiden minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Tähän kysymykseen en voi vastata asianmukaisesti huomioimatta ikäihmisten toimintakyvyn eroja. Tulosten kannalta ei ole yhdentekevää, että haastateltavista kuusi asui vanhainkodissa, kaksi Hämeenkyrön Kotorinteen vanhustentaloilla ja kaksi kotiavun turvin omassa kodissaan. Samoin tulkitsen tärkeäksi kertoa lukijoille, miten vanhainkotiasuminen, Kotorinne ja kotipalvelut sijoittuvat ikäihmisten asumismuotojen kentässä. Tämä on tärkeää, jotta lukija saa käsityksen tutkimukseni ikäihmisten toimintakyvystä ja hoidon tarpeesta. Narratiivinen juonirakennanalyysi mahdollistaa kertojan näkökulman ymmärtämisen, hänen äänensä kuulemisen. Juonirakennanalyysi tukee tutkimuksen luotettavuutta ja läpinäkyvyyttä antaessaan analyysille selkeät vaiheet. Niiden kautta lukijallekin selviää, mistä tutkimustulokset syntyivät. Juonivariaatiot ovat merkityksellisiä tulosten kannalta. Ne antavat vastauksen tutkimuskysymyksiini. Niiden mukaan sairaustarinat muotoutuvat yleisilmeeltään myönteisiksi tai kielteisiksi. Johtopäätökset pyrin perustamaan haastateltavien suoriin lausumiin, joita lukija voi seurata luvun seitsemän tutkimustuloksista. Vilma Hänninen (1999, 15) tarkoittaa termeillä tarina ja tarinallisuus samaa kuin narratiivi ja narratiivisuus. Samoin tässä tutkimuksessa analyysimenetelmää ja tutkimustuloksia raportoidessa käytän niitä rinnakkain samassa merkityksessä.

6.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tutkimuksen pääongelma on kysymys, mitä arjen toimintakykyä heikentävät fyysiset pitkäaikaissairaudet merkitsevät ikäihmisten minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Tarkastelen millaisina pitkäaikaissairaat ihmiset kuvaavat itseään ja millaisia elämänhallintakeinoja he soveltavat. Tarkastelen pitkäaikaissairautta sosiaalitieteiden näkökulmasta sellaisena, kuin ikääntyneet sen itse kokevat. Kokemustiedolla tarkoitan ikääntyneiden omista kokemuksista peräisin olevaa tietoa.

Ikäihmisten pitkäaikaissairauksien hoidossa tavoitteena ei useinkaan voi olla sairauden täydellinen paraneminen. Pitkäaikaissairaiden minäkäsityksen ja elämänhallinnan tutkiminen on tärkeää, sillä sairauden myötä niistä molemmat voivat heikentyä. Sairaiden ikäihmisten parissa tehtävässä sosiaalityössä onkin kiinnitettävä huomiota heidän selviytymiseensä ja tilanteenhallintakeinoihin. Tutki-

muksen tuottamien tietojen avulla voidaan kartoittaa, millaisilla ihmisillä sairaus on, millainen on sairaiden ikäihmisten maailma ja mitä he elämässään kokevat.

Tutkimusongelmani muotoutui haastattelujen kuluessa osin hieman eri muotoon kuin mitä se oli aikaisemmin. Alun perin yksi tutkimukseni alaongelma oli kysymys, millaisena Hämeenkyrön maaseutuvaltaisessa kunnassa ja Tampereen kaupungissa ikänsä asuneet ihmiset kokevat pitkäaikaissairaina minäkäsityksensä ja elämänhallintansa. Lisäksi tarkoitukseni oli pohtia, miten näiden ihmisten minäkäsitys ja elämänhallinta mahdollisesti eroavat toisistaan. Alustavien haastattelujen myötä selvisi, että eletty elämä maaseudulla maanviljelyksen parissa tai kaupungissa ei vaikuttanut merkittävästi ihmisten kokemuksiin. Sairaus ja nykyinen elämäntilanne lähinnä yhdisti maaseudulla ja kaupungissa asuneita ihmisiä, joten en nähnyt vertailevaa näkökulmaa enää asianmukaiseksi. Lisäksi kyseinen tutkimustehtävä olisi ollut tutkimusasetelmaltaan liian monitahoinen ja pro gradu-tutkielman vaatimuksiin nähden liian laaja. Muutoin tutkimustehtäväni säilyi ennallaan ja jatkoin haastattelujen toteutusta Tampereella ja Hämeenkyrössä.

Tutkimusongelmat ovat kootusti seuraavat:

- 1) Mitä arjen toimintakykyä heikentävät pitkäaikaissairaudet merkitsevät ikäihmisten minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle.
- 2) Millaisina ihmisinä pitkäaikaissairaat ikäihmiset näkevät itsensä.
- 3) Millaisia elämänhallinnan keinoja ja voimavaroja pitkäaikaissairailta ikäihmisillä on käytössään.

6.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimukseni empiirinen aineisto pohjautuu kymmenen ikäihmisen yksilöhaastatteluun, joista viisi toteutettiin Tampereen kaupungissa ja viisi Hämeenkyrön kunnassa. Tampereella haastattelin Koukkuniemen vanhainkodin asukkaita. Hämeenkyrössä kävin keskusteluja Kurjenmäen vanhainkodilla, Kotorinteen vanhustentaloilla ja kunnan kotipalvelun asiakkaiden kanssa. Suurin osa haastateltavista tarvitsi arjen selviytymisen tueksi pitkäaikaista vanhainkotihoitoa. Lisäksi heistä jokainen tarvitsi ainakin kotihoidon tukea arjen askareisiin. Haastateltavista kuusi asui vanhainkodissa, kaksi Koto-

rinteellä ja kaksi vielä kotipalvelun avun turvin omassa kodissaan. Haastateltavat jakautuivat siten kolmeen ryhmään asumismuotonsa mukaisesti.

Tampereen kaupungin Koukkuniemen vanhainkodissa osastot on jaettu vanhainkoti-, hoiva-, ja sairaalaoasastoihin. Vanhainkotiosastoilla ikäihmiset saavat ympärivuorokautista perushoitoa. Silti kyse ei ole akuutista hoidosta. Kuntoutusnäkökulmakin on arjessa esillä. Vanhainkotiosastoilla ikäihmiset asuvat etupäässä yhden hengen huoneissa ja monet heistä pystyvät kulkemaan itsenäisesti apuvälineisiin turvautuen. Hoivaosastot voidaan nähdä sairaalan ja vanhainkotihoiton välimuotona. Hoivaosastoilla asuvat ikäihmiset eivät pärjää vanhainkotiosastoilla, mutta eivät tarvitse sairaalahoittoaakaan. Hoivaosastoilla suurin osa ikäihmisistä on vuoteeseen hoidettavia ja he eivät pärjää enää arjen toimissa yhden ihmisen auttamina. Tosin viime vuosina erot vanhainkoti- ja hoivaosastojen välillä ovat Koukkuniemessä kaventuneet, koska asukkaat jo tullessaan ovat huonokuntoisia. Sairaaloasastot toimivat enemmän akuuttia hoitoa antavina yksiköinä ja sieltä pyritään palaamaan takaisin vanhainkotiosastolle tai hoivaosastojen jonoon. Hämeenkyrön Kurjenmäen vanhainkodissa hoidetaan paljon toimintakykyä menettäneitä vanhuksia, jotka eivät selviydy omassa kodissaan tai ryhmäkodeissa. Kurjenmäkeä ei ole Koukkuniemen tavoin jaettu hoiva-, vanhainkoti-, ja sairaaloasastoihin. Kurjenmäen vanhainkoti tarjoaa ikäihmisille osavuorokautista, lyhytaikaista, jaksottaista ja pitkäaikaista hoitoa. Pitkäaikaishoidolla tarkoitetaan toistaiseksi jatkuvaa ympärivuorokautista hoitoa. Pitkäaikaishoito tulee kyseeseen silloin, jos ikäihminen ei runsaakaan avun turvin selviydy kotona mutta ei tarvitse sairaalahoittoaakaan.

Kotorinne on suunniteltu itsenäisempien ikäihmisten asuintarpeisiin. Kotorinne on Hämeenkyrön vanhustentalosäätiön omistama vanhustentalo. Kyse on palvelutalotyypisistä asumisesta. Kotorinteeseen kuuluu rivitaloja, joissa on etupäässä yksiöitä. Kotorinteellä on myös ruokala, jossa asukkaat voivat käydä syömässä tai josta kotipalvelun työntekijät voivat viedä aterian kotiin. Kotorinteen alueella työskentelee kodinhoitaja seitsemänä päivänä viikossa. Yhdestä rivitalosta on remontoitu myös ryhmäkoti, jossa on kotipalvelun henkilökuntaa läsnä ympäri vuorokauden. Koko alueen turvapuuhelinpalvelun vastaanottopiste on ryhmäkodissa eli yölläkin asukkaat voivat saada tarvittaessa apua.

Hämeenkyrössä kotipalveluja annetaan asiakkaille, jotka tarvitsevat apua päivittäisissä toiminnoissa pärjätäkseen kotona. Kyse on avopalvelusta/ avohoidosta. Kodinhoitossa apua tarvitsevat asiakkaat ovat pitkälti omatoimisia. He eivät yleensä kuitenkaan selviä ilman auttajaa raskaasta siivouksesta, kaupassa käynnistä ja liikennevälineillä liikkumisesta. Oma koti ja kotorinne edustavat Hämeenky-

rössä ikäihmisten asumisen alimpia portaita. Asumista alimmilla portailla tukevat kotipalvelut, kotisairaanhoido, päiväosastot ja kuntoutusjaksot. Sen sijaan vanhainkotihoito kuuluu hoidon ja asumisen ylimmille portaille. Vaikka asiakkaalla olisi toimintakyvyn perusteella laitoshoidon tarve, häntä ei välttämättä tarvitse hoitaa laitoksessa. Se ei tarkoita myöskään sitä, että laitos olisi ainoa ihmiselle mahdollinen hoitopaikka. Mikäli apua voidaan järjestää kotiin tarpeeksi, huonokuntoistakin on mahdollista hoitaa kotona.

Haastatteluissani oli mukana viisi Koukkuniemessä asuvaa ikäihmistä. Heistä kaikki asuivat Koukkuniemen vanhainkotiasteoilla. Kurjenmäen vanhainkodissa haastattelin yhtä ikäihmistä, joka oli vanhainkodin pitkäaikaishoidossa. Vanhainkodissa asuvat ikäihmiset käyttivät kulkemisen apuvälineinä tavallisesti rollaattoria tai kävelykeppiä. Heistä yksi käytti pyörätuolia. Pitkäaikaissairauksina tavallisia tässä ryhmässä olivat keuhkosairaudet, tuki- ja liikuntaelintensairaudet ja sydänsairaudet. Tavallisesti pitkäaikaissairauksia oli kaksi tai enemmänkin. Yksikään vanhainkotien haastateltavista ei ollut vuoteeseen hoidettava. Fyysistäkin toimintakykyä oli siten vielä jäljellä. Heistä muutamat jaksoivat vielä itsenäisesti hoitaa elämän pieniä arkirutiineja kuten pedata vuoteen, pukeutua ja peseytyä. Näitä arjen askareita yritettiin tehdä sisulla, vaikka ne saattoivat tuntua välillä vaikeilta. Vanhainkotien asukkaista kaksi mainitsi kokevansa kipuja lääkityksistä huolimatta.

Hämeenkyrön Kotorinteellä asuvat ikäihmiset käyttivät kulkemisen apuvälineinä kävelykeppiä, kävelysauvoja ja rollaattoria. Pitkäaikaissairauksina tavallisia tässäkin ryhmässä olivat keuhko- ja sydänsairaudet. Pitkäaikaissairauksia oli 2-4. Kotorinteen asukkaat pystyivät hoitamaan vanhainkotiasukkaita enemmän ja monipuolisemmin itsenäisiä arkirutiineja. Asukkaat pystyivät sairaudestaan huolimatta muun muassa petaamaan vuoteen, pukeutumaan, laittamaan ruokaa, tiskaamaan ja hoitamaan taloudellisia asioitaan. Raskaampiin kotitöihin, kuten siivoukseen he tarvitsivat apua. Samoin toinen heistä tarvitsi apua pyykinpesuun. Kotorinteen asukkaista toinen kertoi kipujen häiritsevän arjen liikkumista. Kaikki Kotorinteen asukkaat asuivat rivitaloissa eivät Kotorinteen ryhmäkodissa.

Hämeenkyrössä kotipalvelujen turvin kodissaan asuvat ikäihmiset käyttivät kulkemisen apuvälineinä kävelykeppiä, potkupyörää ja pyörätuolia. Kummankin luona kotiaavustaja kävi kerran viikossa. Toisella kävi lisäksi siivooja kerran kuukaudessa. Omat lapset olivat myös arkirutiinien tukena. Pitkäaikaissairauksina tavallisia olivat tuki- ja liikuntaelintensairaudet. Pitkäaikaissairauksia oli myös 2-4. Pääosin arkirutiineista selviydyttiin tässä ryhmässä kuitenkin omatoimisesti. Toinen ikäihmis-

tä koki tarvitsevansa kotiapua nykyistä enemmän. Lisäksi molemmat kotipalvelun asiakkaista kertoivat tuntevansa jonkin verran kipuja.

Tutkimukseen osallistuneet kymmenen ikäihmistä olivat iältään 70-85-vuotiaita. Heidän keski-ikänsä oli 80 vuotta. Mukana tutkimuksessa oli yhdeksän naista ja yksi mies. Haastateltavien lukumäärä osoittautui asianmukaiseksi, sillä aineisto oli sisällöllisesti monimuotoista, mutta vielä hallittavaa. Kvalen (1996, 102) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastateltavia henkilöitä on yleensä 5-25. Haastateltavien sukupuolella ei ollut tutkimusasetelmässäni merkitystä.

Seuraavaksi vielä yhteenvetoa haastateltavistani. Haastatteleman ikäihmiset sairastivat ensisijaisina pitkäaikaissairauksina lähinnä tuki- ja liikuntaelinten sairauksia, keuhkosairauksia sekä sydän- ja verenkiertoelintensairauksia. Nämä pitkäaikaissairaudet olivat eteneviä ja ei-täysin parannettavia. Enimmillään samanaikaisia sairauksia oli jopa neljä. Tässä tutkimuksessa haastateltavien ikä ei suoraviivaisesti selittänyt toimintakykyisyyttä ja sairauksien määrää siten, että korkeampi ikä olisi ollut yhteydessä useisiin pitkäaikaissairauksiin. Sairaudet vaikeuttivat eriasteisesti päivittäistä selviytymistä. Osa sairauksien aiheuttamista haitoista voitiin hoitaa hyvin lääkityksen avulla. Sairaudet vaikeuttivat muun muassa itsenäistä liikkumista, aiheuttivat hengenahdistusta/vaikeuttivat hengitystä ja heikensivät näkökykyä. Lisäksi kymmenestä haastateltavasta puolet mainitsi kipujen vaikeavaran arjen rutiineja. Pitkäaikaissairauksiin liittyi näiden erilaisten oireiden jokapäiväisyyttä. Kaikista haastateltavista kolme kertoi pelkäävänsä nykyisen terveydentilan huonontumista. Terveydentilan huonontumisessa pelättiin kipuja ja toisten autettavaksi joutumista, jolloin oma hallinnantunne elämästä katoaa.

Tutkimuksessani olen käyttänyt 70–88-vuotiaista haastateltavistani termiä ikäihminen. Aineistoni pohjalta ilmeni, että ihmiset eivät tosiasiallisesta kronologisesta iästään ja sairauksistaan huolimatta välttämättä koe itseään vanhuksiksi. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (Vaarama ym.1999, 5) selvityksenkin mukaan uusien ikääntymiseen liittyvien käsitteiden kuten iäkkäät ihmiset ja ikäihmiset myötä vanhusnimike on menettämässä suosiotaan.

6.3 Aineiston kerääminen

Tutkimusta varten anoin kirjallisesti haastatteluluvat Tampereen kaupungin sosiaali- ja terveystoimelta, Hämeenkyrön kunnan sosiaalilautakunnalta sekä Kurjenmäen vanhainkodin johtajalta. Haas-

tatteluun osallistuneet henkilöt valitsin tutkimukseen Tampereella Koukkuniemen vanhainkodin sosiaalityöntekijöiden avustuksella ja Hämeenkyrössä vanhainkodin johtajan ja kotipalvelun ohjaajan avustuksella. Katsoin tämän järjestelyn asianmukaiseksi, sillä ammattihenkilöstö tiesi tutkimusasetelmani ja tunsu parhaiten tutkimukseeni soveltuvimmat henkilöt. Määrittelin tutkimuksessani pitkäaikaissairauden Leino-Kilven ym. (1999, 19-20) kuvaaman mallin mukaisesti. Pitkäaikaissairauden kriteerinä oli elimistön palautumaton muutos, joka vaati pitkäaikaista hoitoa. Samoin määrittelin pitkäaikaissairauden kriteereiksi erilaisten oireiden jokapäiväisyyden ja sairaustilanteen epävarmuuden. Tärkeänä haastateltavien valinnan kriteerinä pidin sitä, että ikäihmisillä oli ainakin yksi tällainen arjen toimintakykyä heikentävä pitkäaikaissairaus. Tutkijana en nähnyt tarpeelliseksi lukea ikäihmisten virallisia sairauskertomuksia. Minulle riitti se, että ammattihenkilöstö tiesi tutkimukseni tarkoituksen ja pitkäaikaissairauden määrittelyn. Tältä pohjalta haastateltavien valinta oli mahdollista. Toinen tärkeä haastateltavien valinnan kriteeri oli se, että he olivat valmiit kertomaan vapaaehtoisesti ja mahdollisimman avoimesti elämästään. Lisäksi ennen haastatteluja varmistettiin, että ikäihmisillä oli säilynyt riittävä kommunikointi- ja puhekyky. Esimerkiksi pitkälle edennyt dementia oli yleisin este haastattelujen toteuttamiselle.

Asetetuista kriteereistä johtuen tutkimukseeni soveltuvien henkilöiden löytäminen oli melko vaikeaa. Lopulta haastattelut eri toimipaikoissa kuten vanhainkodeissa, Kotorinteen vanhustentaloilla ja kotipalvelun asiakkaiden luona mahdollistivat riittävän haastattelumateriaalin kokoamisen. Vaikka varsinaisiin tutkimustehtäviini ei kuulu eri ”asumisyksiköissä” asuvien ikäihmisten minäkäsityksen ja elämänhallinnan vertailu, huomioin tutkimustuloksissa eri asumismuodoista johtuvia vaikutuksia. Tämän näen tärkeänä, sillä asuminen esimerkiksi vanhainkodilla tai vielä omassa kodissa kotiavun turvin ovat yhteydessä ikäihmisen terveydentilaan, toimintakykyyn ja sairauden hallitavuuteen. Tutkimuksessani nämä tekijät ovat yhteydessä ikäihmisten minäkäsitykseen ja elämänhallintaan. Erilaisia haastattelupaikkoja en nähnyt tutkimusta vaikeuttavina, vaan sitä rikastuttavina tekijöinä. Keräsin haastatteluaineistoa kolmena ajankohtana: keväällä ja syksyllä 2004 sekä keväällä 2005.

Kun ammattihenkilöstö oli selvittänyt tutkimukseeni soveltuvia haastateltavia he antoivat minulle haastateltavien puhelinnumerot jotta saatoin ottaa heihin yhteyttä. Puhelinkeskusteluissa kerroin tutkimukseni tarkoituksesta, aineiston käsittelystä ja nauhoituksesta. Samoin sovin haastatteluajankohdan. Tässä vaiheessa haastateltavilla oli vielä mahdollisuus kieltäytyä haastatteluista, mikäli he niin halusivat. Yksikään suostumuksen antaneista ikäihmisistä ei tässä vaiheessa kieltäytynyt haastatteluista. Tein yksilöhaastattelut kertahaastatteluina ikäihmisten kotona paikassa, jossa ei ollut häiriötekijöitä. Haastattelujen kestivät 45 minuutista kolmeen tuntiin. Keskimäärin ne kestivät hie-

man yli tunnin. Haastateltavat antoivat minulle luvan tulla myöhemmin tarkistamaan mahdollisesti epäselviä asioita. Tietojen tarkistamiseen ei kuitenkaan ilmennyt tarvetta. Haastattelujen nauhoitus ei tuntunut häiritsevän haastateltavia. Tähän saattoi vaikuttaa se, että haastateltavat tiesivät nauhoituksesta jo ennen haastattelutilannetta. Samoin olin kertonut heille haastateltavien henkilöllisyyden suojaamisesta.

Keräsin tutkimusaineistoni teemahaastattelulla. Teemahaastattelu etenee yksityiskohtaisten kysymysten sijaan keskeisten teemojen varassa. Teemahaastattelua kuvataan puolistrukturoituna menetelmänä. Haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat kaikille samat, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuu. Teemahaastattelu oli tutkimukseeni soveltuva menetelmä, sillä se otti huomioon ihmisten tulkinnat asioista ja heidän niille antamat merkitykset. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.) Hirsjärvi ja Hurme (2000, 35-36) ovat myös todenneet, että teemahaastattelu on soveltuva menetelmä tutkittaessa heikosti tiedostettuja tai emotionaalisesti arkoja aiheita. Esimerkiksi juuri sairaudet kuuluvat sellaisten intiimien aiheiden joukkoon, joista on parempi hankkia tietoa haastattelun kuin kyselylomakkeen avulla. (Mt., 31.)

Jaoin haastattelukysymykseni kolmeen teema-alueeseen (Liite 1) Kysymysten ensimmäinen teema-alue kartoitti ikäihmisten nykyisiä pitkäaikaissairauksia ja niihin liittyviä arjen haasteita. Toisen teema-alueen kysymykset selvittivät sairauksien merkitystä ikäihmisten minäkäsitykselle. Kolmas teema-alue selvitti ikäihmisten arjen voimavaroja ja elämänhallinnan tunnetta. Haastatteluvaiheessa pyrin siihen, että kaikki teema-alueet tulisivat kattavasti käsiteltyä. Toisaalta en halunnut rajata keskustelua vain ennalta suunniteltuja teemoja koskeviksi, sillä tarkoitukseni oli antaa tilaa haastateltavien omalle puheelle. Tosin se minkä verran ja kuinka syvällisesti asioista puhuttiin oli lopulta haastateltavien valinta. Tehtäväkseni näin lähinnä keskustelun ohjaamisen ja vuorovaikutuksen ylläpidon. Tämä oli tärkeää, sillä tarkoitukseni oli hankkia haastatteluaineisto, jonka pohjalta voisin hahmottaa haastateltavan kuvaamaa tarinaa itsestä ja elämänhallinnasta. Tutkijana minun oli tärkeä sisäistää asenne, jossa todella haluan kuunnella ja ymmärtää. Tarkoitukseni oli puuttua haastattelutilanteeseen vain auttaakseni kerronnan etenemistä. Kerronnan oli tärkeä muuttua spontaaniksi ja mahdollisimman paljon itsestään eteneväksi. Toisaalta tekemissäni haastatteluissa eri teema-alueet painottuvat eri tavoin, sen mukaan mistä haastateltavat ovat olleet valmiit keskustelemaan.

Käsitykseni mukaan pääosassa haastatteluissa saavutin luottamuksellisen ja hyvän kontaktin haastateltavien kanssa. Vaikutti siltä, että useimmat kertoivat avoimesti ja mielellään kokemuksistaan. Haastatteluissa voitiin käsitellä hyvin arkaluontoisia ja vaikeitakin asioita. Muutamat haastateltavat

olivat hieman huolissaan siitä, osaavatko he antaa minulle tarvitsemiani vastauksia. Koin, että tästä syystä muutamat ihmiset odottivat minun ohjaavan melko paljon haastattelun kulkua. Tämä ilmeni siten, että yksittäisen kysymykseni jälkeen haastateltavat jäivät odottamaan seuraavaa kysymystä jatkamatta spontaanisti keskustelua edeltävästä kysymyksestä. Varsinaista yhteistyöhaluttomuutta ei juuri ilmennyt. Ainoastaan kaksi haastateltavista toivoi haastattelun keskeyttämistä väsymyksen ja omien asioiden hoitamisen vuoksi. Tulkintani mukaan toiveet eivät kuitenkaan olleet yhteydessä persoonaani tai tapaani toimia tutkijana haastattelutilanteessa. Tulkitsen ne lähinnä haastateltavan omasta voinnista ja tilannetekijöistä johtuviksi.

Haastattelemistani henkilöistä suurin osa ei ollut aiemmin osallistunut tutkimushaastatteluun. Siten aineiston hankinnan onnistumisen kannalta oli tärkeää kiinnittää huomiota haastattelutilanteen luomiseen ja luotettavuuden saavuttamiseen. Tätä seikkaa korostavat myös Eskola ja Suoranta (2001, 93). Haastattelutilanteisiin lähdin haastateltavien kanssa vapaamuotoisesti vaihtamalla aluksi taustatietoja heidän kanssaan ja kyselemällä päivän kuulumisista. Tämän jälkeen kerroin tutkimukseni tarkoituksesta ja valotin haastattelun ideaa. Pysin luomaan haastattelutilanteet mahdollisimman tavallisiksi arkikeskusteluiksi, joissa haastattelija ja haastateltavat kohtaavat samalla viivalla. Samalla viivalla oleminen merkitsi sitä, että en halunnut näkyvästi korostaa koulutustani ja oppilaitosta jonne teen tutkimustani. Tärkeintä oli viestittää haastateltaville haluani keskustella tasa-arvoisessa vuorovaikutussuhteessa. Haastattelut lähtivät liikkeelle melko luonnollisesta keskusteluasetelmasta, jossa ikäihminen kertoo elämäntarinaa häntä nuoremmalle tutkijalle. Haastattelukysymykset toimivat hyvinä keskustelun virittäjinä. Kysymykset antoivat haastateltaville turvallisuuden tunnetta siitä, mihin suuntaan keskustelu etenee.

Haastattelujen yhteydessä tarjosin haastateltaville mahdollisuutta lukea itseään koskevat osiot tutkielmastani. Näiden mielipiteiden pohjalta tarkoitukseni oli tehdä tekstiin mahdollisia muutoksia erityisesti tunnistettavuutta koskevissa asioissa, mikäli haastateltavat sitä haluaisivat. Haastateltavista kolme ilmoitti haastattelujen aikana haluavansa lukea tekstiosuudet. Tämän mahdollisuuden tarjosin heille ennen tutkimukseni valmistumista. Suurin osa haastateltavista ei ollut kiinnostunut lukemaan itseään koskevaa tekstiä. Saattaa olla, että tutkimusmaailman vieraus ja pitkäaikaissairaudet vaikuttivat asiaan. Tosin näin ollen minulla ei ollut mahdollisuutta kuulla kaikkien mielipiteitä tekstistäni. Tästä johtuen toimitin tekstiosuudet Hämeenkyrön kunnan kotipalvelunohjaajan ja Tampereen Koukkuniemen johtavan sosiaalityöntekijän luettaviksi ennen tutkimuksen valmistumista. Näin he saattoivat lukea vielä asiakkaitaan koskevat tekstit. Samoin heidän oli mahdollista tarkistaa, että haastateltavien henkilöllisyys ja tunnistettavuus oli suojattu.

6.4 Narratiivinen lähestymistapa

Narratiivinen lähestymistapa on eräs keino käsitellä laadullista aineistoa. Tarinamuotoa voidaan pitää perusinhimillisenä ominaisuutena. Kuunnellessa arkipäiväisiäkin puheita voi huomata niiden jäsentyvän moninaisiksi tarinoiksi. (Eskola & Suoranta 2001, 22 .)

Lukiessani läpi litteroituja haastatteluja huomasin, että niitä oli luonteva tarkastella narratiiveina. Jokaisella pitkäaikaissairaalla ikäihmisellä oli kerrottavanaan omakohtainen tarina sairauden merkityksestä minäkäsitykselle ja elämännhallinnalle. Narratiivisessa analyysissä minua kiehoi kertojan näkökulman ymmärtäminen, hänen äänensä kuuleminen. Samoin teoriakirjallisuudessa ilmenee mainintoja, jotka puoltavat narratiivisen analyysin soveltuvuutta tutkimukseeni. Esimerkiksi Hyden (1997, 51) toteaa, että kroonista sairautta tutkittaessa narratiivien avulla voi ymmärtää ihmisten pyrkimyksiä hallita elämäntilanteita ja sairauden aiheuttamia identiteettiongelmia. Narratiivi tekee mahdolliseksi sairauskokemuksen tutkimisen erillään lääketieteellisestä sairauskäsityksestä, sillä se painottaa sairauden kokemusta. Hydenin (mt.,55-60) mukaan narratiivien eräs käyttötarkoitus on sairaustapahtumien muuttaminen ja sairauden maailman rakentaminen. Narratiivien avulla sairautta voidaan selittää ja tehdä ymmärrettäväksi. Kun sairauteen liittyvät tapahtumat liitetään muihin elämäntapahtumiin rakennetaan yhtenäinen konteksti ja koherenssi. Narratiivi auttaa sijoittamaan sairauskokemuksen ajallisesti ja paikallisesti osaksi elämäkertaa. Honkasalokin (2000, 65, 66) toteaa, että sairauteen liittyvillä tarinoilla etsitään sairauteen ja sairastamiseen liittyviä keskeisiä merkityksiä. Honkasalon mukaan niiden avulla valotetaan sairauden kokemuksellisia ulottuvuuksia.

Ihmiset kertovat tarinoita usein tilanteissa, jolloin he kokevat kuilun minän ja yhteiskunnan tai ihanteellisen ja reaalisen välillä. Esimerkiksi sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen on tilanne, joka saa ihmiset rakentamaan uudelleen yhtenäistä minää tarinoissaan. (Riessman 1993, 3.) Tulkitsen pitkäaikaissairauden eräänlaiseksi kuiluksi minän ja yhteiskunnan välillä. Pitkäaikainen sairaus vaikeuttaa yhteiskunnallista osallistumista, jolloin kuilu minän ja ympäröivän maailman välillä voi syventyä. Samoin sairaus voi muodostaa kuilun ihanteellisen (terveen) ja reaalisen (sairaana) minän välille. Hännisen (1999, 143-148) tulkinnan mukaan sairaus tulee elämäntarinan osaksi tarinallisen kuntoutumisen myötä. Tarinallisessa kuntoutumisessa ihmisen on vastattava muun muassa seuraaviin kysymyksiin: olenko terve vai sairas? mitä sairaus elämälleni merkitsee? miten tästä eteenpäin? kuka minä olen? mikä on tärkeää? miten sairaus liittyy koko elämäntarinaani? Kun elämäntilanne muuttuu elämää aiemmin ohjannut tarina kyseenalaistuu. Sen tilalle on muodostettava uusi tarina.

Tarinassa ihminen on sekä subjekti, aloitteellinen toimija että objekti, tapahtumien kohde. Siinä ihminen ja hänen voimansa ilmenee aina suhteessa toisiin toimijoihin. Tarina voi esittää henkilönsä rationaalisina toimijoina ja emotionaalisina kokijoina. Tarinat kertovat sekä yksilöiden pyrkimyksistä ja arvoista että koko yhteisön arvosta ja moraalista. (Hänninen 1994, 176-177.)

Tarinalle on ominaista ajallisuus: sillä on alku, keskikohta ja loppu. Nämä vaiheet seuraavat tarinassa ajallisesti toisiaan. Samoin narratiiville on ominaista juonellisuus eli tarinassa tapahtumat eivät ole toisistaan irrallisia vaan ne kytkeytyvät toisiinsa syiden ja seurausten ketjuina. Narratiivi on ainutlaatuinen ja kontekstuaalinen. Sen tapahtumat ovat aikaan ja paikkaan kytkeytyviä. (Hänninen 1996, 109-110.) Hännisen (1996, 109-110) mukaan tarina on dramaattinen; se koostuu tapahtumista, joissa moraaliset ja emotionaaliset teemat käyvät jännitteistä kamppailua. Samalla tarina on yleinen. Sen ainutkertaisten tapahtumien voidaan sanoa kertovan jotain yleisempää totuutta inhimillisestä kokemuksesta. Tutkimuksellani pyrin kertomaan, miten vanhainkodeissa, Kotorinteen vanhustalolla ja kotipalvelun turvin omassa kodissaan asuvat pitkäaikaissairaat kuvaavat itseään ja elämänhallintaansa. Löytyykö heidän tarinoistaan jotain yhteistä, jonka pohjalta yleisempää inhimillisempää kokemusta voisi kuvata? Polkinghorne (1988, 11, 13, 17-21) puhuu tarinoiden perusstrukturista, joka pysyy varsin muuttumattomana, vaikka sisältö vaihtelee tarinasta toiseen. Yleinen käsitys on, että tarinoiden perusstruktuuri jännittyy juonirakenteen mukaan. Juoni on ikään kuin tarinan punainen lanka. Juonen avulla rakennetaan kausaalinen yhteys tarinan tapahtumien välille. Näin ollen tarinan tapahtumat eivät jää erillisiksi episodipätkiksi. Narratiivi jakaa elämän ajallisiin yksiköihin ja tarjoaa kehikon menneiden ymmärtämiselle ja tulevaisuuden suunnittelulle.

Juonien analysointi on eräs tapa tehdä narratiivista tutkimusta. Tarinan juonirakennetta eriteltäessä käytetään hyväksi erilaisia juonityyppejä. Vladimir Propp (1975) oli ensimmäinen juonirakennepäilyysin kehittäjä, joka satuja tutkiessaan loi ”morfologisen” metodin luokitellessaan sadut juonirakenteen mukaan. Propp nimitti juonenkäännteitä funktioiksi, jotka tulee määritellä ja nimetä sen mukaan, mitä ne juonen kannalta merkitsevät. Mikäli useampi satu koostuu samoista juonenkäännteistä, ne voidaan yhdistää samaan satutyyppiin. (Alasuutari 1999, 129-130.)

6.5 Aineiston analysointi juonirakennepäilyysillä

Ennen varsinaista analyysiä purin kahteen kertaan kuuntelemani haastattelunauhat suorasanaisiksi tekstiksi, jota kymmenestä haastattelusta kertyi noin 67 sivua. Litteroinnissa pyrin säilyttämään

haastateltavien puheen mahdollisimman autenttisenä. Tosin puhekielelle ominaista toistoa ja täytesanoja karsin luettavuuden parantamiseksi, silloin kun se ei muuttanut tekstin sisällöllistä merkitystä. Samoin kohdat, joissa puhuttiin jostain täysin tutkimuksen aihepiiriin kuulumattomasta asiasta huomioin aineistoa purkaessani vain keskustelun sisällön lyhyellä tiivistämisellä. Esimerkiksi jotkut haastateltavat kertoivat lastensa asioista, jotka eivät kuulu tämän tutkimuksen piiriin. Huomioin aineistossa myös voimakkaat äänen painotukset ja pidemmät puheen tauot. Numeroituani tarinat luin niitä useaan kertaan, jotta ne tulisivat tutuiksi.

Narratiivinen lähestymistapa on melko väljä, joten analyysin tekemiseenkään ei ole olemassa mitään tarkkoja määrittelyjä. Mielestäni vaiheittainen ja huolellinen analyysitapa voi poistaa narratiivisuudesta tämän piirteen. Alasuutarinkin (1994, 64-65) mukaan analyysi ei voi perustua vain tutkijan intuitiivisiin vaikutelmiin tai luovaan mielikuvitukseen, vaan se edellyttää systemaattista metodin käyttöä. Aineiston analyysimenetelmänä käytin Satu Apon (1990, 64-80) kuvaamaa narratiivista juonirakenneanalyysiä. Menetelmän vahvuus on systemaattisuus ja selkeät analyysivaiheet, joiden kautta edetään tutkimustuloksiin. Käytännön mallia juonirakenneanalyysin soveltamiseen olen saanut ensisijassa Janette Vuonnalan (2000) sosiaalityön pro gradu- tutkielmasta.

Valitsin Vuonnalan tutkielman tarkempaan tarkasteluun, sillä se liittyi sosiaalityön pääaineeseen. Lisäksi valintaa puolsi se, että kyseinen tutkielma oli hyväksytty korkealla arvosanalla. Vuonnala tutki parisuhdeväkivaltaa kohdanneiden naisten kokemuksia suhteessa sosiaalialan ammattiauttajiin tai viranomaisiin, kuten sosiaalityöntekijöihin tai perheterapeutteihin. Vuonnalan tutkimusaineisto ei tosin perustunut haastatteluihin, vaan aineistona oli 14 tasa-arvoasiain neuvottelukunnan vuonna 1994 järjestämän kirjoituskilpailun omaelämäkertaa. Kaikkiaan tarkasteluni osoitti, että juonirakenneanalyysiä sovelletaan sekä kirjoitettuihin että suullisiin aineistoihin. Esimerkiksi Leena Sandströmin (1999) sosiologian- ja sosiaalipsykologian laitokselle tekemässä pro gradu-tutkielmassa oli juuri teemahaastatteluja analysoitu juonirakenneanalyysillä. Tosin hänenkin pro gradun aihe liittyi ikäihmisten sijasta lastensuojeluun. Vuonnala (2000) sovelsi tutkielmassaan juonirakenneanalyysiä ja ideoita omaelämäkerta-analyysistä. Tämän tutkimuksen tapaan hänenkin aineistossaan ilmeni juonivariaatioita. Juonivariaatiot olivat oleellisia, sillä ne antoivat minulle mahdollisuuden löytää omastakin aineistostani tarinoiden yhtäläisyyksiä ja eroja. Juonivariaatiot olivat avain tutkimusongelman ratkaisuun. Tosin en aivan orjallisesti ottanut mallia Vuonnalan analyysistä. Esimerkiksi ideoita omaelämäkerta-analyysistä en hyödyntänyt, sillä tulkitsin saaneeni tarvittavat tutkimustulokset esiin jo pelkän juonirakenneanalyysin avulla.

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa tein pitkäaikaissairaiden ikäihmisten tarinoista tiivistelmät eli juonireferaattit. Tiivistelmät toimivat analyysin perustana ja argumentoinnin välineenä. Tiivistelmien tarkoituksena oli määrittellä tarinoiden semanttinen makrostrukturi analyysin ensimmäisellä yleistämistasolla. Referaattien tarkkuus määräytyy tässä vaiheessa tutkijan tavoitteiden mukaan. Tärkeintä on, että kaikki tarinat referoidaan samalla tarkkuudella. (Apo 1990, 65.) Tässä tutkimuksessa tutkimustehtävieni mukaisena tavoitteena oli liittää juonireferaatteihin kattavasti tietoa pitkäaikaissairaudesta ikäihmisten minäkäsitykseen ja elämänhallintaan. Kaikki tarinat referoin samalla tarkkuudella. Tosin osassa tarinoista esimerkiksi hallintakeinoja mainittiin enemmän, jolloin otin referaattiin mukaan kaikki mainitut sairauden hallitsemistavat. Referaatit olivat myös pohjana kirjoittaessani analyysin tuloksia lopulliseen tekstiin. Seuraavassa vaiheessa pyrin löytämään juonitiivistelmistä yhteisiä nimittäjiä eli toistuvia perustapahtumia. Kun kertomuksille ominaiset perustapahtumat ja niiden yhdistelmät oli määritelty oli kuvattu samalla niiden juonikaava tai-kaavat. (Mt., 65-66.)

Juonirakenteen tutkimisella voi löytää kertomusten välisiä eroja ja yhtäläisyyksiä. Samoin niiden avulla tutkija pääsee pureutumaan tarinoiden merkitysrakenteisiin. Juonirakenteanalyysi edustaa emic-tyyppistä tutkimusotetta eli tekstistä etsitään niiden omia rakennepiirteitä sen sijaan, että niitä tyyppiteltäisiin tutkijan luoman kriteeristön pohjalta. Kuitenkaan juonitypologia itsessään ei ole tutkimustulos. Se antaa vain paremmat edellytykset tehdä kertomusten pohjalta tulkintoja ja johtopäätöksiä. (Alasuutari 1999, 134.) Tämä on ollut lähtökohtani aineistoa analysoidessa. Etsin referaattien pohjalta pitkäaikaissairaiden tarinoiden omia merkitysrakenteita, esimerkiksi haastateltavien esiin nostamia teemoja tai samanlaisia tapoja puhua sairauden merkityksestä minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Samoin etsin tarinoiden välisiä eroavaisuuksia. Näin koko aineistoa kuvaava juonirakenne variaatioineen alkoi hahmottua. Juonirakenteanalyysillä selvitin haastatteluaineiston oleelliset juonenkäänneet, jotka vievät tarinaa eteenpäin. Tutkimuksessani pitkäaikaissairaus on eräänlainen juoni, johon liittyen tarinaa kerrotaan. Juoni kerrotaan eri näkökulmista ja sitä selitetään eri tavoin. Ikäihmisten elämänhallinnan kuvaamiseen käytän tässä yhteydessä käsitteitä sisäinen ja ulkoinen hallinta. Tarinoiden juonessa oli havaittavissa seuraava vaiheittainen rakenne:

- 1) Aikaisempi työteliäs ja toiminnallinen elämä. Liikunnallisuus, osallistuminen.
- 2) Pitkäaikaissairaudet tulevat osaksi elämää. Ne vaativat ainakin jonkinasteista toisten apuun turvautumista.

- 3) a) Pitkäaikaissairaudesta ei koeta vaikuttaneen kielteisesti minäkäsitykseen.
b) Minäkäsityksen koetaan selkeästi heikentyneen pitkäaikaissairaudesta myötä.
- 4) a) Pitkäaikaissairaudesta huolimatta elämönhallintakeinoja on edelleen jäljellä.
Elämönhallintaa kuvaa sisäisen hallinnan käsite.
b) Pitkäaikaissairaus on vaikeuttanut elämönhallintaa. Elämönhallintaa kuvaa ulkoisen hallinnan käsite.

Analysoimani kymmenen haastattelua sisälsivät kaikki edellä kuvatut juonirakenteen vaiheet 1-4. Näistä vaiheista muodostuu aineiston juonikaava. Kaikkien haastateltavien tarinoille oli yhteistä aikaisempi työteliäs elämä. Oli opittu kunnianhimoisuuteen ja sisukkuuteen. Tässä yhteydessä puhuttiin myös aikaisemmasta harrastustoiminnasta, joka oli tuonut elämään iloa. Samoin yhteistä tarinoille oli se, että pitkäaikaissairaudesta myötä toisten apuun turvautuminen oli käynyt välttämättömäksi. Tässä yhteydessä oli toki eroja vanhainkodeissa, Kotorinteella ja kotipalvelun turvin omassa kodissaan elävien ikäihmisten välillä. Kotipalvelun asiakkaat ja Kotorinteen asukkaat olivat vielä melko itsenäisiä arjen toimissaan, joten toisten ympärivuorokautiseen apuun ei ollut tarvetta. Juonellista variaatiota aineiston tarinoiden välillä ilmenee kohdissa 3-4. Nämä kohdat antavan vastauksen tutkimuskysymykseeni: mitä pitkäaikaissairaudet merkitsevät ikäihmisten minäkäsitykselle ja elämönhallinnalle. Minäkäsitykseen ja elämönhallintaan liittyvien variaatioiden mukaan ikäihmisten tarinat muotoutuvat perussävyltään myönteisiksi tai kielteisiksi. Numeroin haastattelemiä ikäihmisiä 1-10. Numeroinnin tein sen mukaan, missä järjestyksessä ikäihmisiä haastattelin. Tulostekstissä suorien tekstilainauksen perässä on merkintä haastateltava 1, haastateltava 2 jne. Tämä merkintä kuvastaa sitä, kenestä haastateltavasta on kysymys. Samoin numerointi suojaaa haastateltavien yksityisyyttä.

7 KOLME TARINAMALLIA PITKÄAIKAISSAIRAIDEN ELÄMÄSTÄ

Tutkimustulosten esittelyssä selvitän, miten juonirakenteen vaiheet ilmenevät haastateltavien lausumissa. Juonivariaatiota ilmeni juonirakenteen vaiheissa 3-4. Juonirakenteen pohjalta muodostui kolme erilaista tarinamallia. Ensimmäisessä mallissa aiemman työteliään elämän ja sairauksien myötä sekä minäkäsitys että elämänhallinta olivat heikentyneet. Toisessa mallissa aiempi työteliäs elämä ja sairaudet heikensivät minäkäsitystä mutta eivät elämänhallintaa. Kolmannessa mallissa työteliäs elämä ja sairaudet olivat myös osa tarinaa. Tässä mallissa sairauden myötä minäkäsitys säilyi myönteisenä ja elämänhallintakeinojakin oli vielä jäljellä. Kaikki tarinamallit ilmenivät empiirisessä aineistossa lähes yhtä usein. Kaikkiaan kolmella haastateltavalla ensimmäinen tarinamalli oli vallitseva. Samoin kolmella haastateltavalla toinen tarinamalli oli vallitseva. Neljällä haastateltavalla kolmas tarinamalli oli vallitseva. Suurimmassa osassa eli kuudessa tarinassa pitkäaikaissairaus siten heikensi minäkäsitystä. Neljässä tarinassa minäkäsitys ei ollut sairauden myötä heikentynyt. Kielteisen minäkäsityksen omaavista ihmisistä kolmella elämänhallintaa kuvasi sisäisen hallinnan ja kolmella ulkoisen hallinnan käsite. Kaikilla myönteisen minäkäsityksen omaavilla ihmisillä elämänhallintaa kuvasi sisäisen hallinnan käsite.

Tässä tulosten esittelyssä käytän ikäihmisten elämänhallinnan kuvaamiseen edelleen käsiteparia sisäinen ja ulkoinen hallinta. Nämä käsitteet kertovat siitä, ovatko elämänhallinnan avaimet ikäihmisellä itsellään vai jollakin toisella. Sisäisessä hallinnassa ikäihminen tuntee voivansa vaikuttaa elämänsä. Tässä yhteydessä käytän ilmaisua elämänhallintakeinoja on vielä jäljellä. Ulkoisessa hallinnassa vastaavaa tunnetta ei juuri ole. Tässä yhteydessä puhun heikentyneestä elämänhallinnasta. Käytän kyseisiä käsitteitä, sillä ne havainnollistavat hyvin empiirisestä aineistosta löytämiäni kahta elämänhallinnan tapaa. Kirjallisuudessa käsitteet hallinta ja kontrolli liittyivät läheisesti toisiinsa (Ks. luku 4.3.) Tulkitsen kuitenkin luontevammaksi puhua elämänhallinnan yhteydessä mieluummin sisäisestä ja ulkoisesta hallinnasta kuin sisäisestä ja ulkoisesta kontrollista.

Vaikka tutkimukseni teoriaosuudessa käsittelin ikäihmisten minäkäsitystä ja elämänhallintaa erillisissä luvuissa, rakennan tulosten esittelyn tutkimukseni pohjalta syntyneiden kolmen tarinamallin varaan. Tämä on tulkintani mukaan luontevaa, sillä tutkimukseni osoitti selkeitä minäkäsityksen ja elämänhallinnan välisiä yhteyksiä. Kolmessa tarinamallissa lukijalle havainnollistuu pitkäaikaissairaiden ikäihmisten minäkäsityksen ja elämänhallinnan välinen yhteys.

Narratiivisen analyysitapani mukaisesti olen pyrkinyt esittämään tarinat sellaisina, kuin ikäihmiset ne minulle kertoivat. Tutkimustekstissä olen monien suorien lainausten avulla luonut konkreettista pohjaa johtopäätösteni perustaksi. Joissakin tarinoissa olen jättänyt mainitsematta esimerkiksi aiempaan työteliääseen elämään liittyviä kohtia tunnistettavuuden minimoimiseksi. Tosiasia on, että laadullisen tutkimuksen tulokset eivät ole itsestäänselvyysinä yleistettävissä. Tulokset ovat ”suuntaa antavia” ja kertovat kymmenen pitkäaikaissairaana ikäihmisen äänellä minäkäsityksestä ja elämänhallinnasta. Suoran yleistettävyyden puutteista huolimatta tulokset rikastuttavat sosiaalityön vanhustenhuollon kenttää. Ne luovat pohjaa sairauden maailman syvemmälle ymmärtämiselle.

7.1 Pitkäaikaissairaus heikentää minäkäsitystä ja elämänhallintaa

Sairaustarina muotoutui perussävyltään synkäksi niillä kolmella haastateltavalla, joilla minäkäsitys oli kielteinen ja elämänhallintaa kuvasi ulkoisen hallinnan käsite (haastateltavat 6, 7, 9). Kaikki tähän ryhmään kuuluvat ikäihmiset asuivat vanhainkodissa. Pitkäaikaissairauksia heillä oli yleensä 2-4. Etenevät pitkäaikaissairaudet heikensivät selkeästi arjen itsenäistä toimintakykyä. Ne vaikeuttivat ensisijassa yleistä liikkumista. Kulkemisen tukena ikäihmiset käyttivät lähinnä rollaattoria. Kaksi ikäihmistä tunnusti kokevansa kipujakin lääkityksistä huolimatta. Tässä ryhmässä oli mainintoja myös sairauden pahenemisen peloista ja pelkoja kipujen lisääntymisestä. Kaksi tämän ryhmän haastateltavista kertoi kyseisistä peloista. Suurin osa haastateltavista koki minäkäsityksen lähinnä heikentyneen pitkäaikaissairauden myötä. Kymmenestä haastateltavasta kaikkiaan kuudella minäkäsitys oli heikentynyt (Haastateltavat 1, 3, 6, 7, 8, 9). Heistä puolella myös elämänhallintaa kuvasi ulkoisen hallinnan käsite.

”Minä oon semmonen roskalaatikkoon heitettävä romu niin kun auto vietäs romuttamoon. Se on hyvin yksinkertainen vastaus. Se käsitys on ollu semmonen täällä yleensä kun oon sairastanu. Se on muuttunu negatiivisemmaks. Kivut vaivaa yöllä ja päivälläkin yhtä lailla. En minä pelkää muuta kun kipuja ja tuskia. Ne aina vaan tuntuu pahenevan. Ei ole juttukavereita niin tää on niin yksinäistä. Enhän mä aikasemmin kattellu itteeni, mulla oli tarpeeks touthua kaiken näköstä. Ei mulla ollu erityistä itsetutkiskelua minkäänlaista. En mä kattonu itteeni ollenkaan. Mää aattelin aina vaan toisia, että niillä ois hyvin asiat. Toisaalta musta tuntuu vaan, että mä en oo henkisesti sillei vanhentunu, että mä tunnen itteni nuoremmaks henkisesti mitä mä olen.” (Haastateltava 9.)

”Aika raihnaishena näen itseni, semmosena huonokuntosena, raihnaishempana mitä oonkaan. Ei ole pitkään aikaan muuttunu käsitys itsestä miksikään, se on pysyny samanlaisena. Ei sitä nuorempana ajatellu tällä lailla kun nyt, kyllä se muuttuu iän myötä negatiiviseen suuntaan. Oli kyllä tottakai käsitys ennen positiivisempi. Sairaus on siihen vaikuttanu. Kun tietää, että

on semmonen sairaus joka ei parane, eihän se voi myönteistä olla. En muuta pelkää, kun näitä sairauksia ja niiden pahenemista. Niin ei ne ainakaan paranemaan päin ole tällä iällä. Aina ne pahenee ja lisää tulee. Jos mää olisin semmosessa kunnossa kyllä mää liikkusin ulkona, mutta nythän ei pysty lähteen yhtään. En mää tätä ikääkään syytä. Kyllähän, jos olis terveyttä niin mikäs siinä. No en mää tiedä oikein minkälaisia tuntemuksia sairaus herättää. Aamu- sin mää aina vaan ihmettelen, että vielä mää heräsin uuteen päivään.” (Haastateltava 6.)

Edellä olevat tekstikatkelmat ovat esimerkkejä tilanteista, joissa sairaus selkeästi muutti minäkäsitystä kielteisemmäksi. Sairauden myötä omaa minää kuvattiin tässä ryhmässä termeillä roskalaatikotavara, raihnainen ja huonokuntoinen. Näissä tarinoissa itseä kuvattiin myös turvattomaksi ja avuttomaksi. Eräs haastateltavista vahvasti sairauden aiheuttamaa kielteistä suhtautumista itseän toteamalla lauseen alussa painokkaasti ”tottakai” minäkäsitykseni on nyt tällainen. Sairaus oli keskeinen osa ikäihmisen olemusta. Toisenlaiselle minäkäsitykselle ei siten aina nähty edes vaihtoehtoja. Ihmiset olivat muodostaneet realistisen käsityksen siitä, millaisia elämänmuutoksia sairaus toi tullessaan. He myönsivät, että tulevaisuuskin oli arvioitava uudelleen. Oli varauduttava siihen, että toimintakyky heikkenee vielä entisestään. Eräs haastateltavista mainitsi, ettei hänellä ollut ennen sairastumista edes aikaa pohtia omaa itseä. Kaikki aika kului työnteossa ja toisten auttamisessa. Työnteko oman perheen eteen täytti valtaosan arjesta. Vasta sairauden myötä tuli väistämättä aikaa pysähtyä ja aikaa ajatella. Aiemman työteliään elämän ja nykyisen sairauden välille oli syntynyt liian voimakas ero. Oli jouduttu luopumaan monista totutuista tavoista, tutusta ympäristöstä ja toiminnallisuudesta. Sairaus oli koskettanut ikäihmisille merkityksellisiä asioita. Esimerkiksi liikuntakyvyn heikkeneminen oli vaikeaa aiemmin aktiivisille ikäihmisille. Minäkäsitys ja elämänhallinta näyttivät ainakin joillakin olevan riippuvaisia toimeliaasta elämästä. Pitkäkestoiseen sairauteen oli väsyttynyt ja ikään kuin luovutettu tilanteessa, jossa mitään ihmeempää ei ollut tehtävissä. Esimerkiksi tilanteissa, joissa lääkitys ei enää juuri auttanut vaivoihin. Tarinaryhmässä puheenaihetta yritettiin helposti siirtää pois kielteisestä minäkäsityksestä ja ulkoisesta elämänhallinnasta. Samoin kaksi ikäihmistä toivoi haastattelujen lopettamista kesken kysymysten esittämisen.

Tässä ryhmässä yksi vanhainkodissa asuva ikäihminen mainitsi itsessään myönteisiäkin asioita sairaudesta huolimatta, vaikka kokikin sairauksien jättäneen jälkiä minäkäsitykseen (haastateltava 7). Itseen liittyvät myönteiset arviot eivät kaikki olleet omakohtaisesti koettuja. Esimerkissä haastateltava itse koki tulevansa toimeen muiden kanssa. Toisaalta hän kertoi muiden näkevän hänet iloisena, mutta itse ei aina omaa iloisuuttaan huomannut. Tarinassa oli hieman samankaltaisia piirteitä kuin haastateltavan 6. tarinassa. Hänkin totesi olevansa raihnaisempi, mitä todennäköisesti todellisuudessa onkaan. Yhdistin haastateltava 7. tarinan tähän ryhmään, sillä omat kokemukset pitkäaikaisairaudesta merkityksestä minäkäsitykselle olivat voittopuolisesti kielteisiä.

“Kyllä ne on sairaudet vaikuttaneet siihen millaisena itsensä näkee. Tulee alemmuuskomplekseja, kun aina on sairautta. Kyllä mää niin kipee oon ollu, aina on särky. Ei nää sairaudet tästä koskaan parane. No vähän synkein silmin minä katson maailmaa. Kyllä se tuppaa oleen usein mieli allapäin, kun mää kaipaen seuraa. Tuntee ittensä ihan avuttomaks. Turvattomaks minä tunnen oloni, jos mää suoraan sanon. Mää en ole oikein viihtyny tässä. Tää on menny semmoseks niin kun olis luostarissa taikka jossain vankilassa. Mää uskon Taivaan Isään ja oon rukoillu, että hän hakis mut pois. Mää olen nykyään sanonu, että vaikka on sairauksia niin minä tulen toimeen ihmisten kanssa. En mää tiä kyllä monet sanoo, että mää oon ilonen ja tommonen. Toikin yks ystävä sano mulle, että kun mää aina hymyilen. Voin mää hymyiläkin toiset sen huomaa.” (Haastateltava 7.)

Esimerkkitekstissä ikäihminen kertoi pitkäaikaissairauden johtaneen turvattomuuteen, alemmuuskomplekseihin ja avuttomuuteen. Tarinassa kuolemantoiheetkin olivat esillä. Haastateltava tunnusti sairauksien vaikuttaneen nykyiseen minäkäsitykseen. Sairauksien myötä itsenäinen elämä omassa kodissa oli käynyt liian vaikeaksi, jolloin oli välttämätöntä muuttaa vanhainkotiin. Siirtyminen vanhainkotiin oli kyseiselle haastateltavalle hyvin vaikea elämänvaihe. Lisäksi yksinäisyys nousi tässä esimerkissä esiin heikentynyttä minäkäsitystä selittävänä tekijänä. Yksinäisyyttä selitettiin osaltaan myös vanhainkodissa asumisella. Tämä tuli ilmi haastateltavan luonnehtiessa vanhainkotia vankilaksi tai luostariksi paikaksi, jossa kukaan ei tule käymään. Kaikkiaan kaksi tähän ryhmään kuuluneista haastateltavista koki elämän vanhainkodissa epämieluisana. Näillä haastateltavilla minäkäsitys on ensisijassa kielteinen. Näissä tarinoissa epämieluisuutta aiheuttavat muun muassa vanhainkodissa koetut turvattomuus, yksinäisyys ja minäkäsityksen kielteisyys.

Tähän ryhmään kuuluvat haastateltavat totesivat elämänsä hallinnan olevan täysin Jumalan kädessä. Omia vaikuttamisen mahdollisuuksia ei juuri enää tunnettu/ ei ollut haluakaan enää elämänhallintaan. Haastateltavat kuvasivat tarinoissaan vähäistä elämänhallintaansa melko lyhytsanaisesti toteamalla esimerkiksi ”ei mulla ole mitään mahdollisuutta vaikuttaa” tai ”kaikki vaikuttamiset on jo vaikutettu.” Sen sijaan sisäistä hallinnantunnetta omaavat ikäihmiset kuvasivat elämänhallintaansa paljon moni-ilmeisemmin. Tähän ryhmään liitin tarinan, jossa ikäihminen koki arjen elämänhallinnan olevan täysin Jumalan tahdon alaisuudessa. Omien ponnistelujen tai elämänhallinnan yritysten ei nähty sinällään tuottavan mitään voimaa elämään. Tämä kävi hyvin ilmi haastateltavan todetessa, että ”täytyy tyytyä mitä ylhäältä annetaan” ja ”tällä iällä ei muuta kun odottaa poislähtöä vaan.” Sisäistä hallinnantunnetta kuvanneet ikäihmisetkin saivat uskosta voimaa elämäänsä. Sen sijaan heillä oli uskonnollisuuden lisäksi käytössään monia muitakin elämänhallintakeinoja. Kyse ei ollut heittäytymisestä kohtalon vietäväksi. Uskonnon lisäksi päättäväisesti muutettiin omaa asennetta sairau-

teen tai turvauduttiin lasten ja lastenlasten apuun. Seuraavista tekstikatkelmista heijastuu hyvin haastateltavien voimattomuuden tunne omaa elämää kohtaan.

”Ei, ei oo mitään mahdollisuuksia vaikuttaa ja vaikka oliskin niin en mä välitä enää vaikuttaa mitään. Multa on menny kaikki halu. Mää oon nähny ihan tarpeeks maailmaa. Rupee tuntuun, että mä oon nähny vähän liikaakin. Tehty mikä tehty tähän maahan.” (Haastateltava 9.)

”No ei mulla mitään mahdollisuuksia ole vaikuttaa. Vaikuttamiset on vaikutettu. Kyllä se on tällä iällä, että ei muuta kun odottaa sitä poislähtöä vaan. On se monta kertaa päivässä ajatuksissa. Yölläkin kun valvoo niin ajattelee aina kaikkia noita asioita. Tää nyt vaan on tämmöstä ja täytyy tyytyä mitä ylhäältä annetaan. No en minä tiedä joka ilta mä rukoilen aina nukkuun käydessä ja rukoilen ruokarukouksenkin. Korkeimman taholta ne kaikki järjestyy. Herra on auttanu minua.” (Haastateltava 6.)

Kahden tähän ryhmään kuuluvan ikäihmisen tarinoissa myös kuolemantoiveet olivat läsnä. Kolmaskin ikäihminen kertoi ajattelevansa usein kuolemaa, mutta kyse ei kuitenkaan ollut varsinaisista kuolemantoiveista. Toisinaan oma minä koettiin sairauden myötä niin heikentyneenä, että kuolemantoive oli hyvinkin selkeä, ”mä uskon Taivaan Isään ja oon rukoillu, että hän hakis mut pois.” Toisinaan toive omasta kuolemasta oli verhoiltu esimerkiksi toteamukseen, ”mä oon nähny ihan tarpeeks maailmaa.”

Eräs haastateltavista osasi kertoa, miten omaan elämään voisi saada enemmän hallinnan ja voiman tunnetta. Tarinassa oli siten aktiivisuuden elementtejä. Seuraavassa tarinassa haastateltava toivoi enemmän sosiaalisia kontakteja elämäänsä. Hän toivoi, että joku avaisi oven ja tulisi käymään. Sairauden myötä sosiaalisten kontaktien koettiin vähentyneen. Sosiaalisten kontaktien puute selitti ulkoista elämänhallintaa sekä turvattomuuden ja avuttomuuden tunteita. Tässä ryhmässä eräs haastateltavista kertoi, että hänellä olisi halua keskustella muiden ikääntyneiden kanssa. Ongelmaksi hän koki kuitenkin toisten vanhainkodissa asuvien ikäihmisten dementian, joka vaikeuttaa merkittävästi kommunikointimahdollisuuksia. Vaikka fyysinen sairaus olikin vaikea, ihminen saattoi tuntea itsensä henkisesti nuoremmaksi. Hän saattoi kaivata muiden keskustelevien ikääntyneiden seuraa.

”No en mä osaa sanoo, mistä ne voimavarat tulee tähän päivään. Mää kaipaun kauheesti yhteyttä, että joku vieras tulis käymään. Ei se paljon olis, jos tosta ovesta tulis kurkkaan taikka jonkun sanan sanoon. Vaikka hoitajillakin on kyllä paljon noita huonoja ihmisiä hoitettavana. Ei mulla paljokaan ole mahdollisuuksia vaikuttaa elämässä.” (Haastateltava 7.)

7.2 Pitkäaikaissairaus heikentää minäkäsitystä mutta ei elämänhallintaa

Sairaustarina muotoutui osaltaan synkäksi ja osaltaan valoisaksi niillä kolmella ikäihmisellä, joilla pitkäaikaissairaus heikensi minäkäsitystä mutta ei elämänhallintaa (haastateltavat 1, 3, 8). Tähän ryhmään kuuluvista haastateltavista kaksi asui vanhainkodissa ja yksi kotiavun turvin omassa kodissaan. Pitkäaikaissairauksia heillä oli keskimäärin 2-3. Pitkäaikaissairaudet vaikeuttivat tässä ryhmässä etenkin itsenäisiä siirtymisiä/ liikkumista. Kulkemisen tukena ikäihmiset käyttivät pyörätuolia, kävelykeppiä ja rollaattoria. Ainoastaan yksi tämän ryhmän haastateltavista totesi kokevansa kipuja jonkin verran. Kielteistä minäkäsitystä ei aina ollut helppo kuvata. Tässäkin ryhmässä eräs haastateltavasti halusi vaihtaa puheenaihetta kysellessäni, millaisena hän itsensä näkee. Varsinaista halua haastattelun lopettamiseen ei kuitenkaan ilmennyt. Samoin kielteistä minäkäsitystä vahvistettiin toteamalla, ”tietysti” tai ”tottakai” minäkäsitykseni on nyt tällainen.

”No tietysti huonona näen itseni, ihan omasta mielestäni täysin kelvottomana. Monta kertaa aattelee, että kun jo pääsis pois tämmönen ihminen. Kyllä ehdottomasti sairaus on vaikuttanu siihen miten itsensä näkee. Kun aina sitten vaan huononee ja huononee niin ei se tunnu mukavalta. Kyllä mä en lainkaan osaa olla kiitollinen sillä tavalla, mitä ennen oli kun pääsi omin avuin menemään. En mä oikein osaa sanoa sitä hyväksymistä sillä tavalla. Kun ei mitään pysty niin mä aattelen, että se on semmosta turhauttavaa. Vaikka joku on saattanu sanoa, että ettehän te vielä niin huonokuntonen ole. Mää oon ollu semmonen kauheen kunnianhimonen. Työtä en ole lainkaan paheksunu. Se oli semmonen osa elämää, että oli liikkuvainen. Kun mä töitä tein mä pistin aina kaikki voimani liikkeelle. En nyt enää oo sisukas.” (Haastateltava 1.)

”Kovin huonona ja väsyneenä näen itseni. Se on ollu semmosta siitä lähtien, kun mulla alko se sairaalakierros. Oon väsyny ja alakulonen. Turvattomaks näen itseni. On tää joutenolo vaan, kun mä oon tottunu tekeen töitä ja nyt en pysty. Mää oon ollu semmonen kova tekeen. Omassa kodissakin ne sanovat, että sää oot aina rätti kourassa. Minä melkein siivosin aina. Koti piti olla pölytön. Vaikka kyllähän ne sanoo, että sää oot jo työs tehny ei sun tarttekaan tehdä. Tottakai se käsitys itsestä on muuttunu. Kyllähän se on muuttunu aina. Sairaudet vaikuttavat käsitykseen itsestä. En mä sitä vanhuuttakaan niin aattele, mutta toi sairaus on kyllä semmonen. No ennen sairauksia mä näin itteni semmosena ilosena ja pirteenä ihmisenä ja tekevänä. En minä muuta itteeni nähny. Kun käsitystä on joutunu muuttuaan se herättää vaan semmosta tunnetta, että jaa tämmöstäkö tää vanhuus on. Vanhuus ei tuu yksistään vaan se tulee kaikkine sairauksineen. Vanhuus ja sairaus niin nehän kuuluu yhteen. Yhdellä on yhtä, toisella on toista ja useammilla useampaa. Ei se oo yksistään se yks sairaus.” (Haastateltava 8.)

Sairauden myötä minää kuvattiin tässä ryhmässä termeillä kelvoton, huono, väsynyt ja alakuloinen. Näissä tarinoissa itseä kuvattiin myös sairaana vanhuksena, vaikka samalla saatettiinkin tuntea kipinaa tällaisia ajatuksia kohtaan. Tässäkin ryhmässä tuli esiin se, että muut saattoivat nähdä ihmisen parempikuntoisena kuin mitä ihminen itse koki. Tarinaryhmässä ilmeni, että ikääntyminen sinäl-

lään ei heikennä minäkäsitystä, vaan ikääntymiseen liittyvät sairaudet. Eräs haastateltavista kuvasi-kin ikääntymistä ja sairauksia parivaljakkona, jotka liittyvät kiinteästi toisiinsa. Kuoleman toiveita ilmeni yhden tähän ryhmään kuuluvan ikäihmisen tarinassa. Samoin eräs haastateltavista kertoi tuntevansa välillä, että haluaa vain torkkua, ei halua ajatella paljon mitään. Pelkoja oman terveystilanteen huonontumisesta myös ilmeni. Minäkäsityksen kielteisyys ei aina ollut yhteydessä siihen, että ihminen tarvitsi paljon toisten apua ja asui vanhainkodissa. Eräs kotonaan kotiavun turvin asuva ikäihminen kuvasi kielteistä minäkäsitystään seuraavasti:

”Sairaana vanhuksena näen itseni. Kyllä sitä mielessään kapinoi sitä vastaan, mutta ei sille mitään voi. On tietysti käsitys itsestä muuttunu, kun ei pysty. Mää olisin ollu kans mielelläni semmonen, joka olisi auttanut toisia mielummin kun olla itse autettavana. Se on nyt pakosta kääntynyt näin päin. Mää pärjään toistaseks lähes omillani, kun luonne on semmonen, että niin pitkään kun pystyt teet itse kaiken minkä suinkin voit. No mää en nyt kovin pessimistinen luonne oo ollu koskaan mutta realististi pikemminkin. Enkä mää oikeastaan suoranaista masennusta ole tuntenut. Kyllä se ikävää on, mutta yritän olla ajattelematta sitä. Keskityn kaikkeen muuhun tekemiseen. Mulla on tietysti tän taudin kanssa elettävä sillä lailla kun tää tauti antaa myöten. Se on ennustamatonta. Ne jotka joutuu tonne sairaalan sänkyyn hoidettavaks niin heillä se vallan huonoo on.” (Haastateltava 3.)

Esimerkissä haastateltava ei kuvaa luonnettaan pessimistiseksi, mutta tunnustaa sairauksien vaikuttaneen kielteiseen minäkäsitykseen. Varsinaista masennusta haastateltava ei koe tuntevansa. Tässä tarinassa minäkäsitys oli ensisijaisesti kielteinen huolimatta siitä, että haastateltava oli arjen toimis- saan vielä melko omatoiminen. Kotiapuja tarvittiin vain kerran viikossa. Tosin haastateltava koki tarvitsevansa kotiapua nykyistä enemmän. Haastateltava luonnehti ajatusmaailmaansa todeten, että ”niin pitkään kun pystyt niin teet itse kaiken minkä suinkin voit.” Minäkäsityksen kielteisyyttä selitettiin sillä, että sairaudet ovat johtaneen auttajan roolista autettavan rooliin. Tämä muutos ei ole ollut helppo. Tosin haastateltava totesi, että täysin toisten hoidettavina olevilla tilanne on vielä huonompi. Sosiaalinen vertailu siten hieman lievensi kielteistä minäkäsitystä. Haastateltava toivoi voin- vansa elää omassa kodissa niin pitkään kuin mahdollista. Kotona oleminen koettiin turvallisempaan. Tässäkin ryhmässä eräs haastateltavista koki elämän vanhainkodissa epämieluisana. Hän kaipasi omaan kotiin tuttujen tavaroiden pariin.

Kymmenestä haastateltavasta seitsemää kuvasi sisäinen hallinnantunne (haastateltavat 1, 2, 3, 4, 5, 8, 10). Minäkäsityksen kielteisyys ei johtanut suoraviivaisesti siihen, että ihmisen elämänhallinta heikkenisi. Tosin tässäkin tarinaryhmässä toisilla elämänhallintakeinoja oli käytössä enemmän kuin toisilla. Aina elämänhallintakeinot eivät tulleet esiin välittöminä vastauksina, mutta haastattelun ku- luessa niiden olemassaolon saattoi huomata. Ne tulivat esiin ikään kuin puheen rivien välistä. Eräs

haastateltavista esimerkiksi totesi ensin, ettei voimavaroja aina ole tarpeeksi. Keskustelun edetessä hän kuitenkin kertoi, että aina voimia lopulta jostain ilmaantuu. Otin tähän ryhmään mukaan myös haastateltavan, jolle oman huoneen hoitaminen oli osa toimintakykyä ja osa elämänhallintaa. Elämänhallintaa saattoi hyvinkin tukea esimerkiksi uskonelämä ja lapset sekä lastenlapset silloin, kun mitään muutakaan ei sairaustilanteessa voinut tehdä. Kyse oli sisäisestä elämänhallinnasta siitä, että ihminen koki ohjaavansa näiden tukimuotojen avulla elämäänsä.

”Ilkeyttää ja suututtaa, kun ei pysty. Hyvä kun pystyn itteni pukemaan ja pesemään, tän petin petaan. Ne kuuluu minun toimintakykyyni.”(Haastateltava 8.)

Tässä esimerkkitekstissä vanhainkodissa asuva ikäihminen koki, ettei hänellä ole enää juuri vaikutusmahdollisuuksia elämässään. Vaikutusmahdollisuuksista kysyttäessä vastauksena oli aluksi ”ei jaksa mitään vaikuttaa, ei tehdä paljoa mitään.” Silti ikäihminen koki pienet arjen askareet itselleen hyväksi, vaikka vanhainkodin puolesta henkilökuntakin voisi auttaa niistä suoriutumaan. Vaikka sairauden myötä elämänhallintaa oli menetetty, sitä oli kaikesta huolimatta myös vielä jäljellä. Ihmisellä oli halua hallita sisäisesti omaa elämää.

”Tai voihan olla vielä, että ei ole niin turhauttavaa, kun rukoilen aina lastenikin puolesta. Tuntuu ihan oudolta aatella, jos ei olis sitä uskonelämää. Se olis ihan saa sanoo kauheeta. Se on päivän selvää kun ei kerran pysty niin, se on vaan otettava se asenne ja tyyryttävä siihen.” (Haastateltava 1.)

”Käsityöihminen mää oon ollu lapsesta saakka ja ahkera lukija. Ne pitää pystyssä vielä edelleen. Kun voimat vähenee ja liikkuminen niin siinä jää paljon elämästä pois. Sitten täytyy keksiä jotain muuta. Se iltarukous on vieläkin. On se semmonen voima elämään. Lapset mulle on tärkeitä ja lastenlapset.” (Haastateltava 3.)

Tässä ryhmässä ikäihmisillä oli enemmän sosiaalisten verkostojen tukea elämässään. Samoin toimintakyky mahdollisti vielä aiempaa harrastustoimintaa. Nämä tekijät vahvistivat osaltaan sisäistä elämänhallintaa, vaikka minäkäsitys olikin muuttunut kielteiseksi.

7.3 Pitkäaikaissairaus ei heikennä minäkäsitystä eikä elämänhallintaa

Sairaustarina muotoutui perussävyltään myönteiseksi niillä neljällä haastateltavalla, joilla pitkäaikaissairaus ei heikentänyt minäkäsitystä eikä elämänhallintaa (haastateltavat 2, 4, 5, 10). Tähän ryhmään kuuluvista ikäihmisistä kaksi asui Kotorinteellä, yksi omassa kodissaan kotiavun turvin ja

yksi vanhainkodissa. Kokonaisuutena tähän ryhmään kuuluvat ikäihmiset olivat arjen tomissaan vielä melko itsenäisiä. Ainoastaan yksi ikäihminen (haastateltava 10) asui jo vanhainkodissa. Tässä ryhmässä ikäihmiset tarvitsivat apua arjen toimiin keskimäärin kerran viikossa tai jopa sitä harvemmin. Joillakin myös omaiset auttelivat arjen toimissa. Tarvitut avut liittyivät lähinnä siivoukseen, ruoanlaittoon ja pyykkihuoltoon. Päivittäiset perustoiminnot kuten itsenäinen pukeutuminen ja hygienian hoito sujuivat vielä verraten hyvin. Kulkemisen tukena ikäihmiset käyttivät pyörätuolia, kävelykeppiä ja kävelysauvoja. Eräs haastateltavista kulki pieniä matkoja ilman mitään kävelytukea. Kipuja koettiin jonkin verran. Tosin pääasiassa niitä voitiin lievittää asianmukaisen lääketyksen avulla. Pitkäaikaissairauksia tässä ryhmässä oli tavallisesti kaksi.

”Hyvin elämänhalusena vielä semmosena mää näkisin itteni. En mitenkään kielteisenä. Ei kai siinä paljon mitään muutoksia oo ollu. Mää oon ollu omasta mielestäni hyvin elämänmyönteinen. En mää kovin paljon oo sotinu tätä elämää vastaan. En mää tunne itteeni vieläkään vanhukseksi. Ehkä se vanhuus alkaa vasta siinä iässä, kun rupee oleen toimintakyky jo niin huono että ei voi hoitaa asioitaan. Mää oon ollu lapsesta lähtien semmonen, että mää en oo pelänny mitään. Ei sillai, että pelkäisin nyt turvallisuuteni puolesta taikka semmosesta mistään muustakaan. Ainoa on mitä pelkään, että en tulisi niin huonoksi, että joutuisin tonne laitoshuoltoon. Se on semmonen mikä pelottaa. Kun mää oon aina tottunu luottaan omiin käsiini niin tuntuu jotenkin pahalta, että mua vallaan joku auttas. Kun oli toimintatarmonen sitä oli olevinansa niin, että eihän tässä ny tapahdu mitään. Tässä sitä ny vaan mennään porskuttellaan eteenpäin. Tässä keinutuolissa istuessa on aikaa miettiä. Mää oon ollu kauhee esimerkiksi käymään lenkillä ja kulkeen tuo pitkin. Toi kulku tekee sen, että ei viitti lähtee kun aina tekee kipeetä kun kävelee. Jos olisi aivan toisten autettava, ainakin mun kohralla tulis semmonen tunne, että siinä olis vähän niin kun tiellä.” (Haastateltava 4.)

Sairaudesta huolimatta itseä kuvattiin näissä tarinoissa muun muassa tyytyväiseksi ikäihmiseksi, selviytyjäksi, elämänhaluiseksi ja elämänmyönteiseksi. Toisinaan myönteistä minäkäsitystä kuvattiin jonkin kielteisen määreen poissaololla, kuten ”en tunne oloani turvattomaks.” Samoin myönteistä minäkäsitystä luonnehtivat lausumat ”tuun toimeen ihmisten kanssa”, ”olen humoristinen” ja ”olen sopeutuja.” Samakin kertoja saattoi liittää itseensä useampia positiivisia luonnehdintoja. Sairaus oli elämän ja minän osa, jolloin osa elämästä oli sairauden vallitsemaa ja osa sairaudesta vapaata. Nämä ikäihmiset eivät olleet antaneet periksi sairaudelleen. Myönteistä minäkäsitystä kuvaessaan ikäihmiset eivät pitäneet puheessaan juurikaan isompia taukoja. Samoin haastatteluissa ei ilmennyt merkkejä haastateltavien halusta vaihtaa puheenaihetta. Kotonaan kotiavun turvin asuva ikäihminen luonnehti myönteistä minäkäsitystään seuraavasti:

”Oikeastaan mää oon niin kun hyvin tyytyväinen ikäihminen. Kaikki mahtuu siihen. Etuoikeutettu siinä mielessä kun tällä paikalla elää ja asuu. Vaikka mulla on näin monta sairautta, mulla on hyvä koti, pieni mutta toimiva. Se vähä apu minkä minä ulkopuolisilta tarvittan

minä saan sen. En mä tiedä, mä en oo vissiin vieläkään aikuistunu. Mulla on henkilökohtaisesti kaikki hyvin. Olen tyytyväinen ikäihminen. Mää oon saanu tehdä kaikkee mitä mä oon halunnu. Tavallaan näen itseni selviytyjänä.” (Haastateltava 2.)

Esimerkkihaastateltavalla oli useita sairauksia, mutta minäkäsitys oli hyvin myönteinen. Omaa elämäntilannetta luonnehdittiin jopa etuoikeutetuksi. Myönteistä minäkäsitystä tukivat oma hyvä koti ja tunne siitä, että apua saa aina tarvittaessa. Lisäksi todettiin, että elämässä on ollut mahdollista tehdä kaikkea mitä on halunnut. Menneeseen liittyvät mielikuvat pitivät yllä sisäistä jatkuvuuden tunnetta. Haastateltava ei nähnyt itseään vanhuksena vaan tyytyväisenä ikäihmisenä. Seuraavankaan tekstikatkelman haastateltava ei nähnyt itseään vanhuksena, vaan samalla tavoin ikäihmisenä ja selviytyjänä. Samanlaiset kokemukset olivat hyvin yleisiä tässä tarinaryhmässä. Samoin tarinoissa mainittiin kokemuksia siitä, että oma minä ei ollut edes kunnolla aikuistunut. Nämä kokemukset tulivat ilmi lausumissa ”mä en oo vissiin vieläkään aikuistunu” ja ”mulla on mieli kun rippikouluplikalla.” Henkinen minä koettiin siten fyysistä minää nuoremaksi. He pyrkivät sitkeästi vastustamaan minäkäsityksen muuttumista kielteiseksi. Myönteisiä itsearvioita tuki myös se, että haastateltavat ymmärsivät terveytensä olevan vielä hyvä moniin muihin ikääntyneisiin verrattuna. Sosiaalinen vertailu oli siten tärkeää.

Joissakin tarinoissa haastateltavat kutsuisivat itseään vanhuksiksi vasta silloin, kun he joutuisivat olemaan täysin toisten autettavina tai kun he eivät voisi enää hoitaa omia asioitaan. Eräs haastateltavista toivoikin, että elämä päättyisi ennen terveydentilan heikentymistä niin huonoksi. Pelkoja oman terveydentilan huononemisesta myös mainittiin. Esimerkiksi eräs haastateltavista totesi, että muiden autettavana ollessa hänelle tulisi kyllä tunne toisten tiellä olemisesta. Terveydentilan huononeminen saattaisi siten vaarantaa aiempaa myönteistä minäkäsitystä. Haastateltavat ymmärsivät, että sairauden takia tulevaisuutta on tarkasteltava uudelleen. Nykyisen toimintakyvyn säilymistä tulevaisuudessa ei voi pitää enää itsestäänselvänä. Kielteinen minäkäsitys ei kuitenkaan ollut haastatteluhetkellä ajankohtainen, sillä itseä kuvattiin tyytyväiseksi. Samoin toiveita omasta kuolemasta ei tässä ryhmässä ilmennyt. Jotkut haastateltavista tosin kertoivat, että kuolema mietityttää, mutta ei varsinaisesti pelota.

”Sillä lailla voisin kehua, että mä oon myönteinen. Mää en ota sitä niin hirveen raskaasti. Sen on todennut, että näin on käynyt. Se on sitten katottava, että kuinka kauan pystyy tässä oleen. Kyllä mä mieluummin näen itteni positiivisena, vaikka se olis kuinka itserakasta. No en mä tiedä, onko ne sairaudet siinä sitten mitenkään minäkäsitystä muuttanu. En mä tiedä, onko se mun persoonaa mitenkään muuttanu. Mää olen niin kun oma itteni ja niin kun haluan. Mää tuun toimeen ihmisten kanssa ja saan kontaktia jos haluan. Ja kyllä sanosin, että

olen aika lailla humoristinenkin. En mä itteeni mitenkään semmoseks lohduttomaks tunne. En mä tunne itteeni mitenkään sillai turvattomaks. No ehkä olen selviytyjä. Mää en ole antanu periks. Nään itteni semmosena sopeutujana. Tässäkin yritän vaan tulla itte toimeen. Ystävänä mä varmasti olen uskollinen. Mää en oikein tunne itteeni vanhukseksikaan kun mä prukaan sanoo, että kun mulla on mieli kun rippikouluplikalla, mutta kun kroppa ei anna myöten liikkua. Ehkä mä olen sitten ikäihminen, mutta en mä oikein niin kun vanhus vielä ole.”(Haastateltava 5.)

”Mää oon ollu kyllä semmonen aika ilonen täällä. Olen kyllä ihan tyytyväinen. Mää oon aina sanonukkin, että mulla on valosa luonne. Semmosena näen itseni, että mielialakin on aika hyvä. Ei se ole millään tavalla murheellinen. Hyvin sopeudun. En minä ainakaan turvattu muutta tunne. Se tuntuu hyvältä kun aattelee, että minä olen elämässäni maksanut verot ja tehny raskasta työtä kaikin puolin. Nyt minä sitten niin kun siitä nautin. Nautin siitä ja oleskelen. Ei tästä voi ketään syyttää. Se on minun osani. On täällä huonompiakin, kun aattelee jokka ei selviydy yhtään. Kyllä mä sittekin oon vielä parempi.” (Haastateltava 10.)

Suurimmassa osassa tarinoita haastateltavilla oli pitkäaikaissairaudesta huolimatta sisäistä hallintanutunnetta jäljellä (haastateltavat 1, 2, 3, 4, 5, 8, 10). Pitkäaikaissairaus ei siten johtanut väistämättä ulkoiseen elämänhallintaan. Tosin tässä yhteydessä kerron vain niistä haastateltavista, joilla myös minäkäsitys oli säilynyt myönteisenä (haastateltavat 2, 4, 5, 10). Heidän minäkäsityksensä ja elämänhallintansa ei näyttäneet olevan riippuvaista aiemmasta työteliästä elämästä. He uskoivat pystyvänsä määräämään asioistaan ja vaikuttamaan niihin. Sisäinen hallinta oli luontevaa, joten kaikki aika ei kulunut oman elämänhallinnan väkinäiseen tavoitteluun.

Ikäihmisillä oli käytössään sekä sisäisiä että ulkoisia voimavaroja. Tässä ryhmässä uskonelämä, lapset ja lastenlapset ja oikean asenteen ottaminen olivat haastateltavien keskeisiä elämänhallintakeinoja. Ryhmässä kaksi ikäihmistä painotti uskonelämän merkitystä turvallisuutta tuottavana asiana. Uskonnollisuus rakensi toivoa nykypäivään ja loi toivoa tulevasta kuolemanjälkeisestä elämästä. Samoin kolmessa tähän ryhmään kuuluvassa tarinassa lapset ja lastenlapset edistivät sisäistä elämänhallintaa. Lasten kautta ikäihmiset saivat konkreettista apua ja henkistä voimaa elämäänsä. Heidän kauttaan syntyi mielenkiintoa kohdata aina uusi seuraava päivä. Tuntui, että ihmiset aktiivisesti turvasivat näihin apuihin, mutta eivät kokeneet niistä kiusallista riippuvuuttakaan. Eräskin haastateltavista totesi, että ”kun näkis noi lastenlapset kasvavan isoksi ja näkis kuinka niitten elämä järjestyy.” Lisäksi sisäistä hallintaa tuki mahdollisuus suunnitella arjen ohjelmaa oman mielen mukaan. Elämänhallintakeinot olivat tässä ryhmässä monipuolisia ja niitä kuvattiin hyvin moni-ilmeisesti.

”Se on luonnollista, että kun sille ei kerta voi mitään. Se on vaan otettava päivä kerrallaan joka aino. En mä tiä kaipaanko mä enemää mitään vaikuttamista. Harmi vaan, kun olin

niin kauhia käsitöitä tekeen. Mää menin kaikki kaupat ja kiertelin tuolla tavaratalot. Mää joudun tekeen kotona aina kovasti töitä, ei sitä joutilasaikaa paljokaan ollu mulla.” (Haastateltava 10.)

Ne haastateltavat, joilla sairaudet eivät häirinneet päivittäisiä toimia kovin paljon saattoivat ”unohtaa” ja hallita vaivansa muita paremmin. He eivät olleet sairautensa vankeja. Seuraavassa esimerkissä kotiavun turvin omassa kodissaan asuva ikäihminen kuvaa monia elämänhallintakeinojaan. Tarinassa tulee hyvin ilmi myönteisen elämänasenteen merkitys elämänhallinnalle. Selkeästi suurin osa sisäistä hallintaa kuvaavista ikäihmisistä painotti oikean asenteen merkitystä elämänhallinnassaan. Mikäli sairauksia ajattelee liikaa elämänhallintaa menetetään. Haastateltavat ilmaisivat kyseistä asiaa toteamalla muun muassa ”se on vaan otettava se asenne ja tyyryttävä siihen” tai ”juu parempi se on miettiä positiivisia asioita.” Tarinoissa myös todetaan, että vaivoihin tottuu vähitellen, kun keran vähitellen vanheneekin. Samoin oikean asenteen ottamiseen sisältyy se, että pyritään olemaan ajattelematta sairauksia ja keskitytään muuhun tekemiseen. Sisäisen hallinnan ei toisaalta nähty ilmaantuneen elämään automaattisesti, vaan sen eteen täytyi tehdä työtä. Vaaditaan kärsivällisyyttä ja pyrkimystä eteenpäin, jotta sairaus ei lamaannuta ihmistä. Esimerkissä haastateltava totesi, että sairaudet ovat vaikuttaneet hänen elämäänsä kaikkiaan melko vähän. Elämässä ei ole tapahtunut mitään peruuttamatonta, mitä ei olisi voinut korjata. Vastoinkäymisiä on ollut mutta niiden todetaan kuuluvan osaksi elämää. Tarinassa korostui se, miten haastateltavalla oli taito katsoa elämää kokonaisuutena ei vain sairaan ikäihmisen elämänvaiheita.

”Katon tv:stä joka päivä maailmaa. Se on hyvin tärkeä. Nyt kun silmät toimii niin mä luen aika paljon. Se, että mulla on auttavat lapset siitä mä oon onnellinen. On lapset, jotka pitävät minusta hyvää huolta. Lapset ja lastenlapset ne vie juuri tätä päivää. Jos niitä ei olisi niin kuinka tyhjää elämä olisi. Se on tän päivän voima. Luottaa voin lapsiini, luottaa voin tähän hoitohenkilökuntaan. Täytyy elää vaan päivä kerrallaan. Henkilökohtaisesti mulla on mahdollisuuksia vaikuttaa. Kyllä se on koko elämä mikä kantaa. Pitää ottaa huomioon kaikki vaikka niitä vaikeuksia ja sairauksia on ollu niin, jos niille antaa ylivallan niin ei jaksaa nauttia elämästä. Pitää muistaa nää positiiviset puolet. Siitä se kaikki rakentuu. Saa tuntea, että on työnsä tehny. Niin silloin tehtiin ajattele 21 tuntista vuorokautta, eikä koskaan ollu uni. Nyt on vaan semmosta olemista ja suorastaan elämästä nauttimista. Valtavan paljon kärsivällisyyttä ja pyrkimystä eteenpäin sitä multa on vaadittu. Tämä ikääntyminen on tuonut tätä sairautta ja voimat vähenee, mutta mä hyväksyn sen kyllä. Mää hyväksyn sen, koska mitä vähemmän mä jaksan mä saan enemmän apua. Tää kaikki kuuluu tähän ikään.” (Haastateltava 2.)

Lasten ja lastenlasten lisäksi ystävyysuhteet laajemminkin tukivat arjen elämänhallintaa. Samoin aineistossa mainittiin, että toisten auttaminen oli arjessa tärkeää. Auttaessaan toisia saattoi huomata olevansa vielä tärkeä. Toisaalta ystävyysuhteissa oli oleellista vastavuoroisuus eli tunne siitä että

saan auttaa, mutta tulen myös itse tarvittaessa autetuksi. Aineistosta ilmenee, että emotionaalinen ja käytännön tuki olivat molemmat tärkeitä. Emotionaalinen tuki ilmeni kannustuksena ja lähimmäisestä välittämisenä. Käytännön tuki ilmeni puolestaan toisten antamana apuna arjen askareissa. Sairaudesta voi jopa lisätä kiitollisuuden tunnetta aiempaan nähden, kun ihminen huomaa toisten auttavan hädän hetkillä. Tietoisuus avun saatavuudesta on tärkeää, vaikka akuuttia avun tarvetta ei aina olisi-kaan. Kahdessa tekstikatkelmassa Kotorinteellä asuvat haastateltavat kuvaavat sosiaalisten verkostojen tuomaa elämänvoimaa seuraavasti:

”Ehkä se on kun mulla on aina ollu hyviä ystäviä jotka on kannustanu kaiken näköseen juttuun. Hyvät ystävät ja noi lapset on ollu semmosena kannustimena ja vallankin noi lastenlapset voimavarana. Tietysti kun aina aattelee, että kun näkis noi lastenlapset kasvavan isoksi ja näkis kuinka niitten elämä järjestyy. Ne on semmosia asioita, jotka antaa voimaa. No en tiedä onko niitä voimavaroja aina niin tarpeeksi mutta kyllä niitä sitten aina tulee kuitenkin. Ei sitä sitten tiedä mistä niitä tulee, mutta kyllä niitä aina vaan tulee. Vastuksetkin tulee sitten aina voitettua. Pistää kädet ristiin. Aluks tuli semmonen tunne, että tähänkö tää elämä ny loppuu, mutta tähän tottuu vähitellen. Ne on hyväksyttävä.” (Haastateltava 4.)

”Mutta on se onni kuitenkin, kun saa sitä apua. Se lohtu siinä sitten on. Musta tuntuu, että sitä on tullu kiitollisemmaks kun huomaa, että apua saa kun vaan pyytää. Ihmisiä on paljon jotka välittää. Mulla on paljon semmosia ystäviä, jotka muistaa vuosien takaakin. Se on hirveen positiivista. Sekin auttaa paljon, kun on toi huumori. Kun ei se se asia siitä kumminkaan kummene, vaikka mää täällä kuinka surisin ja murehtisin. Se on aivan turha ruveta sitä murjottamaan.” (Haastateltava 5.)

Se, että haastateltavat eivät tässä ryhmässä olleet sairautensa täydellisiä vankeja ilmeni myös siinä, että heillä oli mahdollisuuksia vielä harrastaa itselle tärkeitä asioita. Harrastuksista voi olla apua esimerkiksi yksinäiseen mieleen. Esimerkkitekstissä Kotorinteellä asuva haastateltava kuvaa elämänsä ja harrastuksiaan seuraavasti:

”Päinvastoin mää nautin tästä hiljaisuudesta: mää saan tehrä mitä mää tykkään, mää saan mennä minne mää tykkään, jos mää pääsen meneen, syön silloin kun on nälkä, meen nukuun silloin kun on uni. Se on tietysti paljon, kun mää harrastan lukemista, käsitöitä. Silloin kun mulle tulee jotain yksinäisyyden mieltä tai sillai mää otan kirjan ja rupeen lukeen.” (Haastateltava 4.)

Esimerkissä ikäihminen käytti tietoisesti lukemista elämänhallintakeinona yksinäisyyttä vastaan. Kyse ei ollut ainoastaan sattumanvaraisesta toiminnasta. Ensimmäisessä tarinamallissa (luku 7.1) pitkäaikaissairaus heikensi minäkäsitystä ja elämänhallintaa. Kyseisessä ryhmässä ilmeni, että sairauden myötä tuli väistämättä enemmän aikaa miettiä omaa elämänsä. Oman elämän pohdiskelu johti tuolloin kielteiseen minäkäsitykseen ja heikkoon elämänhallintaan. Samoin ne, joilla pitkäai-

kaissairaus ei heikentänyt minäkäsitystä eikä elämäntilannetta totesivat, että sairauden myötä tulee aikaa ajatella. Ajattelun ei kuitenkaan tarvitse johtaa väistämättä kielteiseen minäkäsitykseen ja ulkoiseen elämäntilantaan. Seuraavassa esimerkkitekstissä kotonaan kotiavun turvin asuva ikäihminen kertoo elämäntilanteistaan. Kun sairauden myötä elämäntilanne kaventuu, ihminen voi tehdä esimerkiksi voimaa antavia nojatuolimatkoja.

”Vaikka mä en pääse esimerkiks yksin ulos, mä nään ikkunasta kumminkin kaikki vuodenvaihteet. Ympäristö muuttuu aina ja se on sitä elämää. Se on suuri arvosta. Varmaan vielä suuriarvosempaa mulle, kun minä en pääse sinne, vaan mä näen sen. Se kun terve ihminen menee ja tulee, ei se huomaakaan ollenkaan kuinka paljon ympärillä tapahtuu. Mää pysyn tekeen niitä nojatuolimatkoja. Oikeestaan istun tässä hyvällä mielellä ja hyvällä omallatunolla.” (Haastateltava 2.)

8 MINÄKÄSITYKSEN JA ELÄMÄNHALLINNAN TEOREETTINEN TARKASTELU

Empiirisellä tutkimuksellani hain vastausta kysymyksiin: mitä toimintakykyä heikentävät pitkäaikaissairaudet merkitsevät ikäihmisten minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Millaisina ihmisinä pitkäaikaissairaat ikäihmiset näkevät itsensä ja millaisia elämänhallinnan keinoja heillä on käytössään. Tärkeänä pidin sairauden maailman hahmottamista ikäihmisten näkökulmasta. Tässä luvussa teen yhteenvetoa saamistani tuloksista ja kiinnitän huomiota keskeisiin tutkimuslöydöksiin. Tämän luvun keskeinen tarkoitus on asettaa empiiriset tutkimustulokset vuoropuheluun teoriakirjallisuuden kanssa. Tutkimustulosteni ja aiemman kirjallisuuden pohjalta pohdin, mitä pitkäaikaissairaiden ikäihmisten minäkäsityksestä ja elämänhallinnasta voisi päätellä. Tutkimuksessani on oleellista, missä määrin pitkäaikaissairaiden tarinat muistuttavat toisiaan ja poikkeavat toisistaan. Samoin oleellista on, mitkä tekijät saattavat selittää tarinoiden eroavaisuuksia. Vaikuttivatko ikäihmisten erilaiset asumismuodot: vanhainkoti, Kotorinne vanhustentalo ja elämä omassa kodissa tarinaeroihin? Pohdin, miten minäkäsitykset ja elämänhallinta suhteutuivat toisiinsa. Millainen elämänhallinta oli minäkäsitykseltään kielteisillä ikäihmisillä ja millaisina myönteisen minäkäsityksen omaavat ikäänntyneet kuvasivat elämänhallintaansa? Oliko kaikilla myönteisesti itseensä suhtautuvilla ikäihmisillä sisäinen elämänhallinta ja kuvasiko kaikkia itseensä kielteisesti suhtautuvia ikäihmisiä ulkoinen elämänhallinta? Juonivariaatiot olivat tutkimukseni oleellisin löytö ja avain tutkimusongelman ratkaisuun.

Narratiivisen juonirakenneanalyysin pohjalta muodostui kolme tarinamallia, joissa kuvattiin eri tavoin pitkäaikaissairauden merkitystä minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Kaikille haastateltaville oli yhteistä aikaisempi työteliäs elämä. Ihmiset olivat tottuneet kuvaamaan itseään työteliäinä ja aikaansaavina. Työteliäs elämä ei viitannut vaan palkkatyöhön vaan myös harrastuksiin ja vapaa-ajan toimintaan. Tämä oli yhteistä vanhainkodissa, Kotorinteellä ja kotiavun turvin omassa kodissaan asuville ikäihmisille. Yhteistä heille kaikille oli myös se, että pitkäaikaissairauden myötä toisten apuun turvautuminen oli käynyt välttämättömäksi. Tosin tältä osin haastateltavien välillä oli eroja siinä, miten paljon ulkopuolista apua tarvittiin. Vanhainkodissa asuvat ikäihmiset tarvitsivat ympärivuorokautista hoivaa sairauksiensa vuoksi, mutta kotiavun turvin omassa kodissaan asuvat ikäänntyneet pärjäsivät arjessaan melko vähällä avulla. Monille riitti se, että kotiapuja saatiin kerran viikossa. Tosin lapsetkin auttoivat näitä ikäänntyneitä aina tarpeen vaatiessa. Työteliäs elämä ja toisten apuun turvautuminen muodostivat juonirakenteen vaiheet 1–2. Ne olivat pohjana kaikkien haastateltavien tarinoille.

8.1 Minäkäsitykseltään kielteiset ikäihmiset

Oliko pitkäaikaissairaiden minäkäsityksen ja elämänhallinnan välillä yhteyttä vai vaikuttivatko ne toisistaan riippumattomilta? Esimerkiksi Kuypers ja Bengtson (1973, 181-201) oletivat hyvän kompetenssin olevan yhteydessä minäkäsityksen myönteisyyteen. Samoin Keltikangas–Järvinen (1994, 36) totesi, että hyvän itsetunnon omaava ihminen tuntee olevansa oman elämänsä subjekti. Sen sijaan hallinnan tunteen koettu puuttuminen oli yhteydessä alhaiseen itsetuntoon. Tulkitsen tässä itsetunnon verrattavaksi tutkimukseni minäkäsitys-termiin. Esimerkiksi Ojanen (1994, 11, 27, 31-32, 36) totesi, että ihmisen itsetunto kokoaa yhteen monia minän osa-alueita. Hyvän itsetunnon omaava ihminen arvostaa itseään puutteista huolimatta. Sen sijaan heikon itsetunnon omaava vähöksyy helposti itseään.

Aluksi peilaan teoriakirjallisuuden ensimmäistä ja toista tarinamallia, joita yhdisti toisiinsa ikäihmisten minäkäsityksen kielteisyys. Etenkin nämä tarinamallit ovat mielestäni vertailun kannalta mielenkiintoiset, sillä ensimmäisessä tarinamallissa kielteinen minäkäsitys johti ulkoiseen elämänhallintaan mutta toisessa tarinassa sisäinen elämänhallinta ei heikentynyt. Lipowskyn (1975, 20-22) mukaan sairaus voidaan tulkita pääasiassa kolmella tavalla. Sairaus voi olla 1) menetys, joka johtaa turvattomuuteen ja itsetunnon heikkenemiseen, 2) uhka ja vaara, jolloin sairauden tuleva kehityskulku koetaan uhkaavana tai 3) helpotus, jolloin sairaus nähdäänkin vain mahdollisuutena vapautua aiemmista velvollisuuksista. Nämä kaikki kolme jäsentämistapaa tulivat esiin tutkimusaineistossani. Tosin tutkimustulosteni mukaan ikäihmisistä valtaosalla pitkäaikaissairaus heikensi minäkäsitystä. Kaikkiaan kuusi haastateltavista koki minäkäsityksensä heikentyneen sairauden myötä. Samoin kolmella haastateltavalla elämänhallintakin oli sairauden myötä heikentynyt. Tämä tuli ilmi ensimmäisessä ja toisessa tarinamallissa. Lipowskyn luokittelujen mukaan pitkäaikaissairaus nähtiin siten usein menetyksenä, joka aiheutti minän turvattomuutta. Samoin kaikissa tarinamalleissa ilmeni myös sairauden tulevan kehityskulun kokemista uhkana.

Aikaisemmissa tutkimuksissa ei annettu yksiselitteistä vastausta iäkkäiden pitkäaikaissairauksien merkityksestä minäkäsitykselle. Tutkimuksissa todettiin, että sairaudet saattavat johtaa minäkäsityksen kielteisyyteen. Toisaalta ilmeni seikkoja, jotka tukevat myönteistä minäkuvaa sairauksista huolimatta. (Ks. luvut 3 ja 3.2.) Tutkimuksessani minäkäsitys heikkeni erityisesti silloin, kun pitkäaikaissairaudet vaikeuttivat selkeästi arjen perustoimintoja. Tämä tuli esiin ensimmäisessä ja toisessa tarinamallissa. Arjen perustoiminnoiksi voin tässä yhteydessä sisällyttää siirtymiset ja yleisen liikkumisen. Minäkäsitys heikkeni erityisesti niillä, jotka joutuivat selkeästi kohtaamaan roolimuu-

toksen auttajasta autettavaksi. Narratiivinen analyysi osoitti, että kielteisesti itseensä suhtautuvat ikäihmiset kokivat myös muita enemmän sairauksista aiheutuvia kipuja. Pitkäaikaissairauksia heillä oli yleensä 2-4. Valtaosa itseensä kielteisesti suhtautuvista ikäihmisistä asui vanhainkodissa. Ainoastaan yksi asui kotonaan kotiapujen turvin. Tosin hänkin koki tarvitsevansa nykyistä enemmän kotiapuja. Vuorovaikutussuhteet olivat siten pitkälti muuttuneet riippuvuussuhteiksi muista. Minäkäsitystään kielteisenä kuvanneista viidestä vanhainkodin asukkaasta kolme koki vanhainkotielämän epämieluisana. He kuvasivat itseään vanhainkodissa turvattomiksi, yksinäisiksi ja minäkäsitykseltään kielteisiksi. Karistokin (1984, 176) totesi, että identiteetin säilyttäminen on vaikeinta laitoshoidossa oleville ihmisille. Laitoksissa juuri vähentynyt vuorovaikutus, autettavana oleminen ja laitostkieli lisäävät mitättömyyden tunteita. Kun vanha minäkäsitys joutui uhatuksi, ihmisen oli vaikea luoda uutta myönteistä kuvaa itsestään.

Pajusen (2004, 194-196) kannanotot vahvistivat tutkimuslöydöksiäni. Sairauteen sopeutumiseen vaikuttaa Pajusen mukaan se, miten sairaus koskettaa ikäihmiselle merkityksellisiä asioita. Samoin keskeistä on se, miten paljon fyysinen sairaus vaikuttaa toiminnalliseen itsenäisyyteen. Sopeutumiseen vaikuttavat sairauden aiheuttamat muutokset päivittäisessä selviytymisessä. Tutkimuksessani sairaus koettiin menetyksenä, uhkana ja minäkäsitystä heikentävänä tekijänä juuri silloin, kun toimintakyky oli jo melko heikko. Ikääntyminen itsessään ei heikentänyt minäkäsitystä. Tarinamalleissa 1-2 pitkäaikaissairaudet koskettivat laajemmin eri elämänalueita. Tulkintani mukaan minäkäsitys heikentyi silloin, kun sairaudet vaikeuttivat toiminnallista itsenäisyyttä. Pitkäaikaissairauksia saattoi olla paljonkin, mutta jos ne eivät hallinneet arkea ongelmia ei välttämättä syntynyt. Toimintavaikeudet tekivät ruumiin näkyväksi. Saattoi olla, että aikaisemmin omaan itseen ei oltu edes kiinnitetty suurempaa huomiota. Sairauden myötä saattoi huomata, että keho ei enää vastannut sitä kehonkuvaa, joka aiemmin oli olemassaolon perustana. Vasta voimien heiketessä jäi aikaa miettiä, kuka tai mikä minä olen. Keinutuolissa oli aikaa ajatella.

Tosin Pajunen (2004, 194-196) totesi, että asteittaiseen toimintakyvyn heikkenemiseen sopeuduttaisiin äkillistä terveydentilan muutosta paremmin. Tutkimustulokseni eivät tältä osin olleet aivan yhteneväiset. Tutkimuksessani kaikkien haastateltavien tarinoille oli yhteistä aiempi työteliäs elämä. Ikäihmiset olivat elämässään harrastaneet paljon, tottuneet olemaan auttajan roolissa ja kantaneet suurta vastuuta perheestä. Vaikka ikääntyessä sairaudet olivatkin vähitellen heikentäneet toimintakykyä, asteittainen terveydentilan muutos ei aina suojannut minäkäsitystä eikä elämänhallintaa. Esimerkiksi liikuntakyvyn heikkeneminen oli suuri muutos elämässä fyysisesti aktiivisille ikäihmisille. Tulkintani mukaan toisten autettavana oleminen ja omasta kodista luopuminen olivat asioita,

joiden myötä minäkäsitys ja elämänhallinta olivat vaarassa heikentyä. Kyse ei ollut aina niinkään siitä, miten hitaasti tai nopeasti terveydentila heikkeni. Minäkäsitys ja elämänhallinta saattoivat heikentyä sen seurauksena, että huono terveydentila oli kestänyt jo hyvin pitkään. Ihmiset ikään kuin väsyivät heikkoon terveydentilaansa. Esimerkiksi eräs haastateltavista totesi kokevansa alemmuuskomplekseja, koska aina on kipuja ja särkyjä. Samoin tilannetta ei aina helpottanut se, että sairauksiin oli mahdollista ikääntyessä valmistautua etukäteen. Raitasalon (1995, 29) tavoin voin todeta, että ikääntymiseen liittyvät muutokset etenevät verkkaisesti, mutta ihmiset sopeutuvat niihin eri tavoin olosuhteiden mukaan. Reagointiin vaikutti muun muassa ihmisen perusturvallisuuteen kohdistuvan uhan voimakkuus. Ikäihmisten oli toisinaan hyvin vaikea kuvata etenkin kielteistä minäkäsitystään. Itseään kielteisesti kuvanneet ikäihmiset pitivät puheissaan muita enemmän taukoja tai olivat halukkaita vaihtamaan puheenaihetta. Saattoi olla, että kielteisen minäkäsityksen hyväksyminen oli toisinaan hyvin vaikeaa.

Vuorinen (1997, 294) totesi, että kuoleman uhkakin saattaa olla suurempi, mikäli ihminen kokee kadottaneensa kaikki fyysiset ja sosiaaliset selviytymisvarusteensa. Tutkimustulokseni vahvistavat osin tämän löydöksen. Itseään kielteisesti kuvanneista kuudesta haastateltavasta kolmella oli kuolemaan liittyviä ajatuksia. Toisaalta kyse ei useinkaan ollut uhasta, vaan suorasta tai verhoillusta kuolemantoiveesta. Tämä oli yleistä silloin, kun ihminen koki itsensä väsyneeksi ja voimattomaksi vaikuttaakseen enää mihinkään. Ehkä jotkut näkivät kuoleman ikään kuin viimesijaiseksi keinoksi saada oma elämä hallintaan. Kuolemaa toivottiin, mikäli ihminen koki sen vapautuksena kivuista ja kärsimyksistä. Tutkimukseni pohjalta näytti siltä, että minäkäsityksen muutokset voivat johtaa perustavanlaatuisiinkin maailmankuvan muutoksiin, kuten Rauste von Wright (1982, 149; 1997, 31) totesi. Ensimmäisessä ja toisessa tarinamallissa ihmiset näkivät itsensä huonoina. Samoin jotkut kokivat jo tehneensä kaiken tarvittavan tähän maailmaan. Kaikki ikäihmiset eivät nähneet maailmaa enää omalta kohdalta merkityksellisenä. Minäkäsityksen rinnalla myös suhde maailmaan oli muuttunut. Ensimmäisessä ja toisessa tarinamallissa tuli ilmi, että käsityksemme itsestä ei heijastanut suoraan muiden käsitystä meistä. Sen sijaan ihminen muokkasi palautetta yhteensopivaksi oman minäkäsityksensä kanssa. Ihminen näki itsessään sen, minkä hän halusikin nähdä. Eräs haastateltu osallistuneista kielteisistä minäkäsitystä kuvanneista ikäihmisistähän totesi, että muut näkevät hänet hymyilevänä. Itse hän ei omaa hymyänsä kuitenkaan huomannut. Tämän jäsenystavan voi nähdä olevan yhteydessä Felsonin (1993, 19-20, 23) kuvaamaan jäsenystapaan muiden vaikutuksesta ihmisen minäkäsitykselle. Felson totesi, että ihminen ei ota passiivisesti vastaan toisten palautetta, vaan muokkaa sitä sopivaksi omien käsitystensä kanssa.

8.2 Minäkäsitykseltään kielteisten ikäihmisten elämänhallinta

Kuudesta minäkäsitykseltään kielteisestä ikäihmisestä kolmella elämänhallinta oli sisäistä ja kolmella puolestaan ulkoista. Ensimmäisessä tarinamallissa aikaisempi työteliäs elämä ja toisten apuun turvautuminen heikensivät minäkäsitystä ja elämänhallintaa. Tutkimuksessani on oleellista se, että kielteisen minäkäsityksen omaavat ikäihmiset eivät väistämättä olleet elämänhallinnan suhteen voimattomia. He osasivat soveltaa elämässään monia sopeutumista edistäviä hallintakeinoja. Esimerkiksi uskonelämä ja oikean asenteen ottaminen saattoivat olla hyviä keinoja hallita elämää, silloin kun pitkäaikaissairaus vaikeutti arkea ja heikensi minäkäsitystä. Nämä hallintakeinot kuvastivat sisäistä elämänhallintaa. Toinen tarinamalli muotoutui siten perussävyltään osin myönteiseksi ja osin kielteiseksi. Sairauteen oli yksinkertaisesti sopeuduttava, mikäli sitä ei voitu täysin parantaa. Ihmiset ikään kuin pakostakin löysivät hallintakeinoja jaksakseen aina uuteen päivään. Kyse oli opettelusta ja elämään oppimisesta. Brandtstädter (1997, 118-121) puhui mukauttamisesta eli akkommodaatiosta. Mukauttavan hallinnan eräs tapa on juuri kielteisten asioiden myönteinen uudelleenarviointi.

Edeltävää tilannetta kuvaa tulkintani mukaan Finkin (1967, 592-595) sopeutumisprosessin vaihemallin kolmas taso. Siinä ihminen joutuu hyväksymään todellisuuden. Ihminen myöntää, että tulevaisuus on arvioitava uudestaan ja minän koskemattomuuskäsityksistä on luovuttava. Tälle vaiheelle oli Finkin mukaan tyypillistä kielteisten tunnereaktioiden vahvistuminen ja itsearvostuksen aleneminen. Samoin tyypillisiä olivat konkreettiset pyrkimykset hallinnan saavuttamiseksi. Lazarus (1993, 8) totesi, että hallinnassa ihminen muuttaa joko olosuhteita tai niiden saamia merkityssisältöjä itselleen suotuisammiksi. Pitkäaikaissairaiden ei ollut mahdollista taikoa sairauttaan pois, mutta sairauden merkityssisältöä oli aina mahdollista muuttaa. Tutkimuksessani ikäihmisillä oli monia voimavaroja elämänhallinnan ylläpitämiseksi. Tämä tuli ilmi niin toisessa kuin kolmannessakin tarinamallissa. Charmaz (2000, 283) näki eräänä hallinnan yrityksenä pyrkimyksen tulkita sairaus normaaliksi. Tämäkin hallintatapa tuli esiin aineistossani.

Sairaustarina muotoutui perussävyltään synkäksi niillä kolmella vanhainkodissa asuvalla ikäihmisellä, joilla minäkäsitys oli kielteinen ja elämänhallinta ulkoista. Tutkimukseni mukaan pitkäaikaissairauden myötä elämänhallintakin voi heikentyä. Ensimmäisessä tarinamallissa aikaisempi työteliäs elämä ja toisten apuun turvautuminen heikensivät sekä minäkäsitystä että elämänhallintaa. Tässä ryhmässä vaikutusmahdollisuuksia ei enää tunnettu tai ihmisillä ei ollut haluakaan enää sisäiseen elämänhallintaan. Kyse saattoi olla myös siitä, että oma elämä annettiin passiivisesti Jumalan kä-

teen. Näiden ihmisten elämänhallinta oli ulkoista. Sairastumisen myötä sosiaalinen tuki ei ollut automaattisesti ikäihmisten saatavilla. Tulkintani mukaan tässä ryhmässä sairaus saattoi lisätä sosiaalisen eristymisen riskiä. Sosiaalinen eristyminen ilmeni ainakin ikäihmisten omissa kokemuksissa, vaikka he olivatkin osa esimerkiksi vanhainkotiyhteisöä. Näytti siltä, että toimintakyvyn heikkeneminen johti myös sekundaaristen häiriöiden syntyyn. Tämä tarkoitti sitä, että esimerkiksi kivut vähensivät liikkumista ja vähentynyt liikunta häytti sosiaalisia kontakteja. Tähän liittyen Brown ym. (1986, 813-815) totesivat, että sosiaalisen tuen puute heikentää itsearviointeja ja aiheuttaa merkityksettömyyden tunteita.

Saattaa olla, että Coopersin ja Goethalsin (1981, 449-450) mainitsema sosiaalinen vertailu helpottaisi juuri edellä mainittujen ikääntyneiden tilannetta. Ikäihmisillä olisi tärkeä olla roolimalleina toisia samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, jotka selviytyvät hieman paremmin kuin he itse. Nämä henkilöt antaisivat mallia siitä, miten elämäntilanteista voi selviytyä voimavarojen vähehtäkin. Esimerkkeinä voisi olla myös ikääntyneitä, jotka ovat fyysiseltä voinniltaan ikäihmistä huonompikuntoisia, mutta ovat silti minäkäsitykseltään myönteisiä ja kokevat sisäistä elämänhallintaa. Ensimmäisessä ja toisessa tarinamallissa haastateltavat totesivat kaipaavansa toisten seuraa. Toisaalta oli mainintoja itsensä kokemisesta kronologista ikää nuoremmaksi. Sosiaalinen vertailu saattaisi auttaa ikäihmisiä oivaltamaan esimerkiksi mahdollisuuksia muuttaa sairauden merkityssältöä silloin, kun sairautta ei voi kokonaan parantaa. Tutkimukseni perusteella olen osin eri mieltä Malassun ym. (1989, 211) kanssa siitä, että tunne vaikutusmahdollisuuksista olisi yhteydessä siihen, millaisina ihminen on aiemmin kokenut vaikutusmahdollisuutensa. Tulosten pohjalta näyttää ilmeiseltä, että aiemmin vaikutusmahdollisuuksiinsa uskonut ihminen voi pitkäaikaissairauden myötä menettää sisäisen elämänhallintansa. Sen sijaan Järvikosken (1994,105) kannanotot tukevat tutkimustani. Hänen mukaan hallintakäsitys on altis muutoksille juuri silloin, kun ihminen joutuu sairauden vaikeutuessa turvautumaan useammin asiantuntijoiden apuun. Tällöin ihmisen on vaikeampi kokea oman toimintansa merkitystä elämässä. Muutostapahtumien määrä ja laatu vaikuttivat elämänhallinnan muutoksiin.

8.3 Minäkäsitykseltään myönteiset ikäihmiset

Seuraavaksi tarkastelen tutkimukseni pohjalta syntynyttä kolmatta tarinamallia, jossa aikaisempi työteliäs elämä ja toisten apuun turvautuminen eivät heikentäneet minäkäsitystä eivätkä elämänhallintaa. Tämä tarinamalli oli perussävyltään hyvin myönteinen. Kaikkiaan neljän haastateltavan tari-

nassa minäkäsitystä kuvattiin sairaudesta huolimatta myönteiseksi. Pitkäaikaissairaudesta huolimatta myönteisen minäkäsityksen säilyttäneet ikäihmiset olivat arjen toimissaan vielä melko itsenäisiä. He eivät olleet sairautensa täydellisiä vankeja. Pitkäaikaissairauksia heillä oli keskimäärin kaksi. Päivittäiset perustoiminnot kuten itsenäinen pukeutuminen ja hygienian hoito sujuivat vielä verraten hyvin. Apuja arjen toimiin tarvittiin keskimäärin kerran viikossa tai jopa sitä harvemmin. Kipuja koettiin jonkin verran. Tosin pääasiassa niitä voitiin lievittää asianmukaisen lääkityksen avulla. Tässä ryhmässä neljästä ikäihmisestä ainoastaan yksi asui vanhainkodissa. Samakin kertoja saattoi liittää itseensä useitakin myönteisiä luonnehdintoja. Tässä ryhmässä ikäihmiset kuvasivat itseään muun muassa selviytyjinä, tyytyväisinä ikäihmisinä ja elämänhaluisina ihmisinä. Myönteisen minäkäsityksen luonnehdinta ei ollut haastateltaville vaikeaa, vaan puhetta tuotettiin yleensä avoimen monisanaisesti. Kielteisesti itseensä suhtautuvista ikääntyneistä poiketen, puheeseen ei tällöin kuulunut mitään suurempia taukojakaan.

Malassu ym. (1989, 215-216) totesivat, että kehon muutoksiin sopeutuminen on yksi ikääntymisen kehitystehtävistä. Peck (1968, 90-91) ja Kaufman (1986, 7) totesivat, että mikäli ihminen onnistuu murtamaan ruumiillisia rajoituksiaan, hän voi kokea itsensä iättömänä fyysisistä ja sosiaalisista muutoksista huolimatta. Toimintakykyään vähemmän menettäneet ja itseään myönteisesti kuvanneet ikäihmiset olivat onnistuneet tässä kehitystehtävässä ilmeisen hyvin. Heillä oli siihen muita paremmat edellytykset. Monet eivät kokeneet itseään vanhuksiksi. Joku jopa totesi naurahtaen, ettei tunne vielä edes aikuistuneensa. Sairaus ei selvästikään kokonaan leimannut näitä ihmisiä, vaan he kokivat olevansa edelleen sairautensa yläpuolella. Toki sairaus oli osa näidenkin ikääntyneiden elämää, eikä sen vaikutuksia kiistetty. Tästä huolimatta sairaus oli osa elämää ei koko elämä. Tässä ryhmässä ihmiset eivät kaivanneet entistä työteliästä elämäänsä, vaan kokivat yleisesti tehneensä kaiken tarvittavan työn elämässä. Nykyinen minäkäsitys ei siten ollut riippuvainen aiemmista työsuorituksista. Toisaalta työteliäs minä oli edelleen ainakin joiltain osin olemassa. Tämän tarinaryhmän ikäihmisethän olivat arjessaan vielä melko itsenäisiä. Tässä ryhmässä puhuttiin siitä, miten nykyinen elämä oli vaan olemista, mutta samalla suorastaan elämästä nauttimista. Ikäihmiset eivät olleet haavoittuvia, sillä he eivät menettäneet kykyään käsitellä elämänmuutoksia. Haastateltavat näkivät itsensä tyytyväisinä saadessaan olla lopulta joutilaita. Sen sijaan kielteisen minäkäsityksen omaavat ikääntyneet eivät keskustelleet vastaavista asioista.

Keltikangas–Järvinen (1994, 118-224) totesi, että minätunteessa tapahtuu muutoksia läpi elämän. Mikäli ihmisen käsitys itsestä muuttuu kokonaan taustalla on usein tavallisuudesta poikkeavia vaikeita kokemuksia. Tutkimuksenikin pohjalta näytti siltä, ettei ihmisellä ollut välttämättä täysin

pysyvää käsitystä itsestään, vaan aikaisempi minäkäsitys voi sairauden myötä muuttua. Tutkimuksessa olisikin siten kiinnitettävä huomiota tilannetekijöiden vaikutukseen ikäihmisten minäkäsityksessä. Näytti siltä, että toisten autettavana oleminen on selkeimmin yhteydessä minäkäsityksen kielteisyyteen. Kuten Vuorinenkin (1997, 15, 281) totesi kehominuus tuntui muodostavan itseä koskevien elämysten perustan. Tästä johtuen ruumiin muutokset muuttivat myös minäkokemusta. Sen sijaan omatoimisuus, omassa kodissa asuminen ja sairauden toissijaisuus elämässä olivat yhteydessä minäkäsityksen myönteisyyteen ja sisäiseen elämänhallintaan. Tämä tutkimustulos tuntui äkkiseltään jopa ennalta arvattavana. Suuri osa teoriakirjallisuudestakin käsitteli sairauden etenkin minäkäsitykselle aiheuttamaa uhkaa. Toisaalta kukaan vanhainkodin asukkaista, ei kuitenkaan ollut täysin vuoteeseen hoidettava, joten omaa toimintakykyä oli vielä jäljellä. Kukaan haastateltavista ei tarkemmin ajateltuna ollut sairautensa täydellinen vanki. Tutkimuksen kannalta mielenkiintoinen kysymys kuuluukin, mitä minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle tapahtuu heidän joutuessa täysin toisten hoidettavaksi? Mistä ihmiset saavat voimaa seuraavaan päivään? Toisaalta voidaan kysyä, täytyykö toimintakykyään menettäneiden tyytyä väistämättä kielteiseen minäkäsitykseen? Entä täytyykö heidän tyytyä ulkoiseen elämänhallintaan? Mitä keinoja sosiaalityöllä on näiden ihmisten tukemiseksi?

8.4 Minäkäsitykseltään myönteisten ikäihmisten elämänhallinta

Tutkimuksessani kaikilla neljällä myönteisen minäkäsityksen omaavilla ikäihmisillä elämänhallinta oli sisäistä. Tässä ryhmässä ikäihmiset olivat arjen toimissaan melko omatoimisia. Ainoastaan yksi heistä asui jo vanhainkodissa. Heidän sairaustarinansa olivat siten perussävyltään myönteisiä. Etenkin tässä ryhmässä elämänhallintakeinoja kuvattiin melko monipuolisesti. Kaikkiaan uskonelämä, lapset ja lastenlapset ja oikean asenteen ottaminen olivat keskeisiä elämänhallintakeinoja. Tutkimuksessani ilmenee, että kotona ihmisten oli helpompi kokea turvallisuutta. Samoin kotona asuminen tarjosi hyvät edellytykset ystävyysuhteiden vastavuoroisuudelle. Koti tuntui tutkimuksessani vahvistavan ikääntyvän minäkäsitystä, itsemääräämisoikeutta ja sisäistä elämänhallintaa. Oma koti antoi ikäihmiselle vahvuutta ja tunnetta sisäisestä hallinnasta, vaikka he olivatkin jo riippuvaisia toisten avusta. Minäkäsitystä ja elämänhallintaa ei näyttänyt uhkaavan se, että ulkopuolinen kodin hoidon asiantuntija tuli kotiin tekemään työtä, jota ikäihminen oli aiemmin tehnyt itse. Tarvittavat kotiaivot olivat sen verran vähäisiä, että ikääntyneet eivät todennäköisesti tunteneet menettäneensä koko toimintakapasiteettiaan. Samoin sosiaaliset verkostot vaikuttivat osaltaan elämänmuutoksen suotuisaan tulkintaan. Mikäli ihminen uskoi saavansa tarvittaessa tukea sopeutuminen muutokseen

oli helpompaa. Tulkintani mukaan toisilta saatu käytännön tuki ja emotionaalinen tuki olivat molemmat tärkeitä. Sosiaaliset suhteet vahvistivat identiteettiä ja myönteisiä itsearvioita. (Ks. luvut 4.1, 4.2 ja 4.3.)

Koska edeltävässä ryhmässä ikäihmisiä yhdisti voimakas pyrkimys sisäiseen elämänhallintaan, jotkut pelkäsivät sairauden vaikeutuessa tulevansa täysin toisista riippuvaiseksi. Ihmiset kokivat sairauden tulevan kehityskulun uhkana. Aineistostani ilmeni, että minäkäsitys ja elämänhallinta saattavat tässäkin ryhmässä heikentyä, mikäli ihminen joutuu muiden hoidettavaksi. Eräs haastateltavista totesikin, että muiden autettavana ollessa hänelle tulisi tunne toisten tiellä olemisesta. Samoin vanhuuden koettiin alkavan siitä, ettei enää voisi vaikuttaa elämän asioihin. Tällöin oltaisiin tilanteessa, jossa sisäinen elämänhallinta muuttuisi ulkoiseksi. Joku haastateltavista toivoikin, että elämä päättyisi ennen kuin sisäinen hallinta menetetään täydellisesti. Siihen asti, kun ihminen koki vaikutusmahdollisuuksia elämässään itseä kuvattiin ikäihmiseksi. Haastatteluaineistoja lukiessa vaikutti siltä, että joillekin normaalin elämänrytmin ylläpitäminen oli arvokkaan minän ja elämänhallinnan varma edellytys. Saattaa todella olla, että jo ennen sairautta ulkoisen elämänhallinnan omaksuneet ikäihmiset sopeutuvat potilaan rooliin paremmin kuin he jotka tuntevat hallitsevansa itse elämäänsä (Cicirelli 1987, 138-139, 141).

Toisaalta on mahdollista, että sisäiseenkin elämänhallintaan tottuneet sopeutuvat ajan myötä ulkoisesti hallittuun potilaan rooliin. Monethan ikäihmisistä puhuivat jo nyt ”oikean asenteen” ottamisen tärkeydestä. Oikean asenteen merkityksestä puhuivat myös ne toisen tarinamallin ikääntyneet, jotka asuivat vanhainkodissa. Mikäli ikäihminen uskoo muiden ihmisten hyvään hallintaan elämässään, sopeutuminen voi olla helpompaa. Usko esimerkiksi hoitohenkilökunnan toimivaan hallintaan voi saada maailman näyttämään järjestyneeltä. Toisaalta etenkin ensimmäisestä tarinamallista ilmenee, että sisäiseen elämänhallintaan tottuneet eivät aina niin yksioikoisesti sopeudu potilaan rooliin. Sisäisen ja ulkoisen elämänhallinnan vaikutuksesta potilaan rooliin sopeutumiseen en voi tämän tutkimuksen pohjalta sanoa mitään yleispätevää. Asiaan on olemassa ainoastaan erilaisia näkökulmia ja tulkintatapoja.

Ikääntyessä sopeutumiskyvyn, elämän ymmärryksen ja kompromissien näkemisen oletetaan vahvistuvan (Ks. luku 5). Mikäli sairauksia on vähän ikäihmisten on helpompi kokea itsensä viehättäväksi ja hallita elämää. Etenkin silloin, kun sairaudet eivät rajoita arkea, ihminen antaa itselleen luvan nauttia elämästä. Totutun arkielämän jatkuvuudella on merkitystä hyvälle ikääntymiselle. Nämä seikat tulevat esiin myös tässä tutkimuksessa. Tosin luvun viisi aikaisempien tutkimusten selkeä

puute on se, ettei kaikissa niissä tarkasteltu selkeästi pitkäaikaissairaiden kokemuksia. Etenkin puuttuu tutkimuksia, joissa olisi haastateltu pitkäaikaissairauden vuoksi toimintakykyään menettäneitä ikäihmisiä. Ainoastaan Lyyran (2000) ja Ylikarjulan (1998) tutkimuksissa on tarkasteltu selkeästi pitkäaikaissairaiden kokemuksia. Samoin ei ole esillä tutkimuksia, joissa olisi selvitetty iäkkäiden pitkäaikaissairaiden minäkäsitystä sekä elämänhallintaa. Tämä on selkeä puute tutkimusten vertailukelpoisuutta ajatellen.

8.5 Yhteenveto

Tämän tutkimuksen pohjalta näytti siltä, että pelkkien pitkäaikaissairauksien merkityksestä iäkkäiden minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle en voi sanoa sinällään mitään yleispätevää. Tutkimuksen pohjalta en voi esimerkiksi todeta, että pitkäaikaissairaus väistämättä heikentäisi minäkäsitystä ja elämänhallintaa. Tuloksista ilmeni, että minäkäsitys heikkeni niillä pitkäaikaissairailta, jotka asuivat vanhainkodissa ja olivat menettäneet toimintakykyään jo melko paljon. Toimintakyvyn heikkeneminen oli siten pitkäaikaissairauksia ja yleistä ikääntymistä merkittävämpää. Samoin vanhuuden koetaan alkavan silloin, kun ollaan ruumiillisesti riippuvaisia muiden huolenpidosta. Tutkimukseni mukaan ei tule automaattisesti olettaa, että sairaudet olisivat ikääntyessä helpommin hyväksyttäviä. Ihmiset eivät aina osaa hyvällä omallatunnolla luopua aiemmasta työteliästä elämästä. Tutkimukseni osoitti, että kielteisen minäkäsityksen omaavilla ikäihmisillä elämänhallinta voi säilyä sisäisenä tai muuttua ulkoiseksi. Minäkäsityksen yhteys elämänhallintaan ei ole aivan suoraviivainen. Näytti siltä, että sairauksista ja kielteisestä minäkäsityksestä huolimatta osalla riitti tahtoa sisäiseen elämänhallintaan. Sen sijaan osa näistä ikäihmisistä luovutti ja antoi elämänhallinnan jo täysin korkeimman käteen. Haastattelujen jälkeen pohdin selitystä sille, miksi näin kävi. Eräänä selittäjänä ovat tulkintani mukaan sosiaaliset verkostot. Minäkäsitykseltään kielteisillä, mutta elämänhallinnaltaan sisäisillä ikäihmisillä oli enemmän sosiaalista tukea elämässään. Samoin tässä ryhmässä oli mainintoja siitä, että toimintakyky mahdollisti vielä harrastustoimintaa kuten käsitöiden tekemistä ja lukemista. Kaikilla myönteisen minäkäsityksen omaavilla ikäihmisillä elämänhallintakin säilyi sisäisenä. Tässä ryhmässä pitkäaikaissairaudet eivät rajoittaneet arkea kovin paljon. Elämänhallintakeinot olivat monipuolisia ja niitä kuvattiin monisanaisesti.

Olen väistämättä pohtinut, mitä uutta tietoa tutkimukseni tuotti. Tulkintani mukaan tärkeänä tutkimukseni antina oli se, että tutkimus nosti esiin etenkin ensimmäisessä ja toisessa tarinamallissa puhuvien pitkäaikaissairaiden äänet. Heidät, joilla minäkäsitys oli kielteinen tai joilla minäkäsitys oli

kielteinen ja elämänhallinta ulkoista. Etenkin jälkimmäinen ryhmä on tulkintani mukaan altis syrjäytymiselle, mikäli heidän tilannettaan ei huomata ajoissa. Saattaa olla, että arjen voimavaroja lisäämällä minäkäsitykseltään kielteisiä ja elämänhallinnaltaan ulkoisia ikäihmisiä voitaisiin aktivoida. Mikäli ihmisellä on käytössään riittävästi psyykkisiä ja sosiaalisia resursseja sairauskin voidaan tulkita haasteeksi. Esimerkiksi Järvikosken (1994, 20) mukaan stressitutkimuksenkin kysymyksenä tulisi olla se, mitkä tekijät vahvistavat ihmisiä vaikeissa elämäntilanteissa. Etenkin yksinäisyydessä koetut ruumiin muutokset voivat heikentää minäkäsitystä ja elämänhallintaa. Sosiaalityön tehtävänä on parantaa ihmisten elämän edellytyksiä ja luoda mahdollisuuksia yhteiskunnalliselle suoriutumiselle. Tutkimukseni osoitti selkeät ryhmät, joiden elämän edellytyksistä on huolehdittava.

9 TUTKIMUKSEN MERKITYS SOSIAALITYÖLLE

Tutkimukseni avulla olen selvittänyt pitkäaikaissairauksien merkitystä ikäihmisten minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Tutkimusaiheeni näen tärkeäksi sosiaalityölle, jota toteutetaan yhä enemmän ikääntyvässä yhteiskunnassa. Tietoa ikäihmisten minäkäsityksestä ja elämänhallinnasta tarvitaan sosiaalityön työkentillä sairaaloissa, terveyskeskuksissa ja muissa vanhustenhuollon yksiköissä. Samoin tätä tietoa tarvitsevat sosiaalityöntekijät, jotka toimivat johtavissa tehtävissä vanhustyön organisaatioissa esimerkiksi vanhainkotien tai palvelutalojen johtajina. Esimiestyössäkin johtavana periaatteena tulisi olla asiakaslähtöisyys. Tulisi tavoitella organisaatiomallia, jossa kehitetään ikääntyneiden asiakkaiden omia vaikutusmahdollisuuksia. Tulkintani mukaan kerätyillä asiakaspalautteilla ja tutkimustiedolla on tässä keskeinen merkitys. Tässä luvussa nostan tutkimustuloksistani esiin sosiaalityön kannalta keskeisiä huomioita.

Itse olen saanut tuntumaa ikäihmisten terveyteen ja sairauteen liittyviin kysymyksiin toimimalla sairaalan sosiaalityöntekijänä. Sairaalassa sosiaalityöntekijän tehtävänä on parantaa ihmisten elämän edellytyksiä osallistumalla vaikeiden ja akuuttienkin elämäntilanteiden käsittelyyn. Ikäihmisten ollessa fyysisesti huonokuntoisia, heidän perusoikeuksiensa puolustaminen ja perheen jaksamisen tukeminen ovat sosiaalityön keskeisiä tehtäviä. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on varmistaa, että ikääntynyt saa tarvitsemansa palvelut. Vanhuus tai tämän tutkimuksen käsittein ikääntyminen ei sinällään ole kriisi. Tästä huolimatta ikääntymisen mukanaan tuomat aspektit voivat vaatia sosiaalityössä kriisityön taitoja. Kriisityön piiriin kuuluvat keskeisesti ikäihmisten pitkäaikaissairastumisen kysymykset. Esimerkiksi sairauden vuoksi vanhainkotiin siirtyminen saattaa olla ikäihmisille henkisesti rasittavaa. Tutkimuksessani tämä ilmeni ensimmäisessä ja toisessa tarinamallissa. Näissä tarinoissa kielteisen minäkäsityksen omanneista ikäihmisistä osa ei viihtynyt lainkaan vanhainkodissa. Vanhainkodissa epämieluisuutta aiheuttivat muun muassa siellä koetut turvattomuuden, yksinäisyyden ja minäkäsityksen kielteisyyden tunteet. Samoin ikäihminen voi pelätä joutumista liian kauaksi läheisistä. Tällaisissa tilanteissa sosiaalityöntekijöiltä vaaditaan neuvottelutaitoja ikäihmisten ja omaisten kanssa. Työntekijän tulisi pystyä perustelemaan, miksi esimerkiksi pitkäaikainen laitoshoido vanhainkodissa on tarpeellinen, mitä se merkitsee ihmisen arjen kannalta ja mistä voimavaroja uuteen elämäntilanteeseen voisi löytää.

Pitkäaikaissairauteen liittyvä terveydellinen haitta aiheuttaa usein sosiaalista ja toiminnallista huono-osaisuutta. Esimerkiksi Laukkanen (2003, 257, 261) puhui tässä yhteydessä toimintakyvyn heikkenemisen aiheuttamasta noidankehästä. Laukkanen totesi, että heikentynyt toimintakyky johtaa

usein sekundaaristen häiriöiden syntyyn. Nämä tekijät vaikuttavat edelleen ikäihmisten minäkäsitykseen ja elämänhallintaan. Nähdäkseni sosiaalityössä on tärkeä tunnistaa pitkäaikaissairaiden ikäihmisten yksilöllisiä avuntarpeita. Tulee nähdä ne ikääntyneet, joiden osallisuus yhteistoimintaan on sairauden vuoksi uhattuna. Tutkimustuloksista ilmeni, että osallisuus yhteistoimintaan oli uhattuna ensimmäisen ja toisen tarinamallin ikäihmisillä. Monet heistä olivat joutuneet sairauden vuoksi luopumaan omasta kodistaan ja toimeliaisuudestaan. Tällöin esimerkiksi oikein kohdennetut virikke/päivätoiminnot saattaisivat edistää minäkäsityksen ja elämänhallinnan eheyttä. Päivätoimintaa voi kohdentaa niin, että se vahvistaa ihmisen jäljellä olevaa toimintakykyä. Tunne omasta onnistumisesta on tärkeää. Tarvitaan tunnetta siitä, että sairaudesta huolimatta pystyn ja osaan. Päivätoiminnassa mahdollistuu myös vertaistuen saaminen. Etenkin ensimmäiseen tarinamalliin kuului ikääntyneitä, jotka hyötyisivät varmasti vertaistuen saamisesta. Tässä ryhmässä tuli ilmi, että sosiaalisten kontaktien puute selitti heikentyneitä elämänhallintaa sekä lisäsi turvattomuuden ja avuttomuuden tunteita. Tulkintani mukaan palvelujen suunnittelussa moniammatillisuus, asiantuntijuuden jakaminen ja ikäihmisten voimavarojen hahmottaminen ovat keskeisiä.

Sairaana ihmisen elämään kuuluu riippuvuus muiden avusta ja tuesta. Sairauden myötä luottamusta elämään ei voi rakentaa yksin selviytymisen varaan. Turvallisuuden tunne ja luottamus sosiaali- ja terveydenhuollon instituutioihin voi rakentua sen varaan, että ihminen tietää saavansa apua tarvittaessa (Metteri 2003, 96, 99). Tutkimukseni kolmannessa tarinamallissa oli mainintoja siitä, miten tärkeä ikäihmisten oli tietää saavansa apua voimien heiketessä. Oli tärkeä tietää, että pyydettyä saa apua. Tämä tietoisuus lisäsi kiitollisuutta ja tuki sisäistä kontrollintunnetta. Pitkäaikaissairaat tarvitsevat sekä emotionaalista että käytännön tukea elämäänsä.

Sosiaalityöntekijöiden onkin hyvä pohtia, miten pitkäaikaissairaiden ikäihmisten eheän elämänhallinnan ja minäkäsityksen tukeminen mahdollistuu?, Millaisia resursseja heille voidaan tarjota?, Tunnettaanko sosiaalityössä riittävästi pitkäaikaissairaiden ikäihmisten tarinoita? Vaikka ikäihmisten parissa tehtävään sosiaalityöhön liittyikin omia ominaispiirteitään, tästä huolimatta ei ole varmastikaan olemassa mitään ”yleistä” ikäihmisiä kuvaavaa asiakkuutta. Pitkäaikaissairaiden ikäihmisten parissa tehtävässä sosiaalityössä korostuu mielestäni etsivän ja ennaltaehkäisevän työn rooli. Monet ikäihmiset eivät itse tiedä, mistä tukea voisi saada ja keneltä kysyä neuvoa. Samoin sairaus voi viedä ihmiseltä niin paljon voimia, ettei hän väsymykseltään edes jaksa etsiä tukea. Jotkut haastatteluuni osallistuneet ikäihmiset totesivatkin, että he eivät enää jaksa vaikuttaa elämänsä asioihin. Juuri näitä jaksamattomia sosiaalityön tulisi nostaa palvelujen piiriin, mikäli ihmisellä itsellään on vähänkin halukkuutta yhteistoimintaan. Samoin sosiaalityön tulisi etsiä niitä, joilla sairaudet ja toi-

mintakyvyn heikkeneminen ovat johtaneet useiden sekundaaristen häiriöiden syntyyn. Tulkintani mukaan on tärkeää, että minäkäsitykseltään kielteisiä ja elämönhallintaansa menettäneitä ikäihmisiä tuetaan riittävän varhain. Nämä ihmiset eivät saisi liukua työntekijöiltä ja organisaatioilta toisille ilman, että ongelmatilanteita huomataan. Toimivat tukiverkostot on tärkeä luoda sekä ikääntyneen omaan kotiin että vanhainkotiin. Tutkimuksestani ilmeni, että etenkin laitoksissa asuvien ikäihmisten tukiverkoston tulevaisuuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota.

Ikäihmisten parissakin tehtävässä sosiaalityössä on kiinnostuttu työmuotona valtaistamisesta (empowerment), joka on yhteydessä voimavaroalähtöiseen, ehkäisevään ja kuntouttavaan työotteeseen. Siinä yksittäisiä ikäihmisiä tehdään kykeneviksi saavuttamaan voimavaroja elämönhallinnan parantamiseksi, lisätään heidän autonomiaansa ja kykyään toimia täysivaltaisina kansalaisina. Valtaistaminen korostaa ikäihmisten omien kokemusten ja merkitysten ensisijaisuutta. Tästä ovat esimerkkejä yksilöllisesti toteutettavat hoito- ja palvelusuunnitelmat. (Koskinen 2003, 360.) Mielestäni juuri valtaistaminen on keskeinen keino vahvistaa ikääntyneiden sisäistä elämönhallintaa ja tasapainoista minäkäsitystä. Valtaistamisen puutteellisuus voi tulkintani mukaan johtaa esimerkiksi tunteisiin ”olen täysin keltoton” tai ”olen roskalaatikkotavaraa.” Se voi myös johtaa toteamukseen ”ei mulla ole mitään mahdollisuutta vaikuttaa” tai ”kaikki vaikuttamiset on jo vaikutettu.” Tämänkaltaisia mainintoja oli esillä tutkimukseni ensimmäisessä ja toisessa tarinamallissa. Näihin tarinamalleihin kuului kaikkiaan kuusi ikäihmistä. Valtaistamisen onnistuminen sen sijaan tukee minäkäsitystä ja elämönhallintaa, jolloin ikäihminen saattaa helpommin todeta ”olen selviytyjä” tai ”olen elämäni tyytyväinen ihminen.” Tämänkaltaiset maininnat luonnehtivat puolestaan tutkimukseni kolmatta tarinamallia. Tähän tarinamalliin kuului kaikkiaan neljä ikäihmistä. Valtaistamiseen ei kuulu se että ikäihmisen tahtoa sivuutetaan etenkään silloin, kun he ovat vielä kykenevä itse ilmaisemaan mielipiteitään.

Eräs sosiaalityön asiantuntijuuteen liittyvä ammatillinen haaste on tunnistaa ja ymmärtää ikäihmisten pitkäaikaiselle sairaudelle antamia merkityksiä. Esimerkiksi Martti Lindqvistin (2000, 198) mukaan ihmisen perustarve on tulla nähdyksi, välitetyksi ja ymmärretyksi. Lindqvistin mukaan ihminen kohdataan ensisijassa tarinan kautta. Ihmisen arvostaminen merkitsee halua, kykyä ja valmiutta kuunnella ja jakaa elämäntarinaa. Anna Metteri (2003, 103, 98) puhuu kohtaavasta vuorovaikutuksesta, jossa kohdataan sairastavan ja kärsivän asiakkaan elämä sellaisena kuin hän itse sen kuvaa. Metterin mukaan asiakkaan kohtaamisessa on tärkeä kiinnittää huomioita myös näkymättömien (ei silmin nähtävien) tarpeiden olemassaoloon. Tutkimusteni mukaan monilla sinänsä pienilläkin asioilla saattaa olla ratkaiseva merkitys ikäihmisten hyvinvoinnille (Ala-Nikkola & Metteri 2001,

24). Tutkimustuloksistani ilmeni, että lyhyetkin keskustelutuokiot, avunsaannin tietoisuus ja kannustaminen voivat edistää eheää minäkäsitystä ja elämänhallintaa. Nämä voivat äkkiseltään tuntua pieniltä asioilta, mutta arjen kannalta niillä voi olla hyvin suurikin merkitys. Sen sijaan ihmisen osallisuus omien asioidensa hoitoon estyy, mikäli hän ei pääse keskustelemaan hyvinvoinnilleen tärkeistä asioista ammattihenkilöiden kanssa. Tuolloin palveluasiakkuus muuttuu kohdeasiakkuudeksi tai toimenpiteiden kohteena määrittyväksi asiakkuudeksi. (Niiranen 2002, 67-68.) Kohdeasiakkuuden pelkoja ilmenikin tutkimukseni tarinamalleissa. Osa toimintakykyään enemmän menettäneistä ikääntyneistä pelkäsi vaivojen pahenemista ja toisista riippuvuuden lisääntymistä. Samoin osa toimintakykyään vähemmän menettäneistä pelkäsi tilannetta, jossa elämä olisi täysin toisten hoivan varassa. Asiantuntijatyössä saatetaan helposti ylläpitää käsitystä siitä, että asiantuntijat omistavat ratkaisun avaimet. Tällöin asiakkaalle, jonka elämästä on kysymys, saatetaan tarjota asiantuntijalähtöisiä ratkaisuja. Metteri (2003, 101.) Narkilahti (2003, 91) ehdottaakin tähän ratkaisuksi yhteistoimijuutta, jonka avulla asiakas ja asiantuntija vahvistuvat.

Mikäli sosiaalityöntekijät eivät aktiivisesti kuuntele pitkäaikaissairaiden yksilöllisiä kokemuksia, tukitoimet eivät välttämättä kohtaa asiakkaiden todellisia tarpeita. Ammatillisilta tarvitaan siis kohtaavaa vuorovaikutusta ja selville ottamista. Tällöin ikäihminen on sosiaalityöntekijän työ Kumppani, ei sosiaalityön kohde. Tosin käytännössä tilanne ei ole niin yksiselitteinen etenkin, mikäli ikäihminen on omaksunut passiivisen sairaan roolin. Vaikka ammatillisilla olisi halua kohtavaan vuorovaikutukseen ongelmana voi olla se, että sairas ikäihminen on toimeton ja alistuu kohtaloonsa. Passiivisen sairaan rooli tuli selkeimmin ilmi tutkimukseni ensimmäisessä tarinamallissa, jossa minäkäsitys ja elämänhallinta olivat sairauden myötä heikentyneet. Tähän ryhmään kuului kolme haastateltavaa. Passiivisen sairaan roolilla tarkoitan sitä, että ikääntyneet olivat ikään kuin luovuttaneet sairauden edessä. Heidän minäkäsityksensä oli kielteinen ja sisäistä elämänhallintaa ei ilmennyt. Ongelmana saattaa olla myös se, että ikäihminen ei todella pysty enää ilmaisemaan omaa tahtoaan. Samoin omaisten näkökulmat ikäihmisten parhaasta voivat olla hyvinkin vahvoja silloinkin, kun ihminen pystyisi vielä itse ilmaisemaan tahtoaan. Näitä tekijöitä ei ilmennyt aineistossani. Kaikki haastateltavat pystyivät ilmaisemaan vielä tahtoaan ja mielipiteitään. Omaisten ja ikäihmisten omien mielipiteiden ristiriitaisuuksista ei ollut mainintoja.

Sosiaalityöntekijäkoulutuksen ja ammatillisen sosiaalityön jatkuva haaste on ymmärtää pitkäaikaissairaiden ikäihmisten kokemusmaailmaa. Kokemusmaailman ymmärtämisen kautta sosiaalityöllä on mahdollisuus tarjota sairaille ikäihmisille oikein ajoitettua ja oikeasisältöistä tukea elämään. Ikäihmisten kokema huoli sairauden aiheuttamasta elämänhallinnan menettämisestä voi vähentyä,

mikäli ammattilaiset luottavat ikäihmisten voimavaroihin ja sitoutuvat minäkäsitystä ja elämähallintaa edistävien keinojen etsimiseen. Tällöin toimintakykyään menettäneiden ei tarvitse väistämättä tyytyä kielteiseen minäkäsitykseen ja ulkoiseen elämähallintaan. Tukimuotojen avulla ikäihmisillä on sairaudesta huolimatta paremmat edellytykset säilyttää eheä minäkäsitys ja elämähallinta.

10 TUTKIMUKSEN ARVIOINTI

Tutkimusta voi arvioida useista eri näkökulmista ja lähtökohdista käsin. Tarkoitukseni on pohtia tutkimukseni yleistä luotettavuutta ja eettisyyttä. Tästä syystä esitän tutkielman arvioinnin tässä luvussa omana lukunaan. Arvioinnissa kiinnitän huomiota muun muassa tulosten totuudellisuuteen, käytetyn metodin osuvuuteen sekä oman toimintani ja haasteltavien motivaation vaikutuksiin. Lisäksi käsittelen tutkimustehtävän asianmukaisuutta. Tutkimuksen eettisyyden osalta arvioin haastattelujen luottamuksellisuutta, tietojen salassapitoon ja haastateltavien tunnistettavuuteen vaikuttaneita tekijöitä. Tässä luvussa arvioin melko paljon tutkimushaastattelujen onnistumiseen ja luotettavuuteen liittyviä tekijöitä. Tämä on tärkeää, sillä tutkimukseni tarkoitus oli tuottaa empiiristä tietoa pitkäaikaissairaiden elämästä. Suuri osa tiedoista ja tuloksista nojaa siten ikäihmisten haastatteluihin.

Aineiston validiteetti viittaa tutkimustulosten totuudellisuuteen. Samoin validiteetti tarkoittaa, että tutkimus kohdistuu siihen ilmiöön, jota oli tarkoituskin tutkia. (Kvale 1996, 236, 238.) Totuudellisuutta voi arvioida tutkimushaastattelun näkökulmasta. Alasuutari (1999, 97) puhuu humanistisesta metodista, jonka avulla voidaan lisätä haastateltavien antaman tiedon totuudenmukaisuutta. Siinä ajatellaan, että jos haastateltavat luottavat tutkijaan he ovat tutkijalle rehellisiä. Sen sijaan haastattelun luotettavuutta saattaa heikentää se, että haastateltavat antavat sosiaalisesti suotavia vastauksia. Haastateltava korostaa hyviä asioita ja esimerkiksi vaikenee sairauksistaan. Ihminen voi puhua haastattelutilanteessa toisin kuin joissakin muissa tilanteissa. (Foddy 1995, 118.)

Tässä tutkimuksessa empiirinen aineisto pohjautui yksittäisiin haastattelukertoihin. Todennäköisesti useammat haastattelukerrat olisivat vahvistaneet entisestään haastateltavien luottamusta tutkijaan, jolloin esiin olisi saattanut tulla joitain uusia näkökohtia pitkäaikaissairauden merkityksistä elämään. Tutkimusaineistoni pohjautui ikäihmisten omiin kokemuksiin siitä, mitä pitkäaikaissairaudet merkitsivät minäkäsitykselle ja elämänhallinnalle. Tältä osin ikäihmisiä voidaan pitää oman elämäntilanteensa parhaina asiantuntijoina. Pitkäaikaisen sairauden aiheuttamia merkityksiä pystyy parhaiten kuvaamaan ihminen, joka kokee sairautta jokapäiväisessä elämässään.

Haastattelut soveltuivat empiirisen aineiston hankintatavaksi, sillä tutkimukseni kohderyhmänä oli iäkkäitä pitkäaikaissairaita ihmisiä. Uskon, että heidän oli luontevampi kuvata kokemuksiaan haastatteluissa kuin esimerkiksi kyselylomakkeiden kysymyksiin vastaamalla. Juonirakenneanalyysi aineiston analysointimenetelmänä oli mielestäni onnistunut. En tosin kiellä, etteikö esimerkiksi tee-

moittelu olisi sopinut teemahaastattelujeni analysointitavaksi. Päädyin kuitenkin narratiiviseen analyysiin, sillä tarkoitukseni oli paljastaa ikäihmisten pitkäaikaissairauteen liittyviä yksilöllisiä tarinoita. Juonirakenneanalyysi tarjosi systemaattisen mallin tarinoiden esiin nostamiseksi, jolloin tutkimustulokset eivät perustuneet ainoastaan tekemiini intuitiivisiin päätelmiin. Janette Vuonnala (2000) oli hyödyntänyt juonirakenneanalyysin ohella omaelämäkerta-analyysiä. Analyysiä aloittaessani pohdin olisinko voinut samalla tavoin ottaa juonirakenneanalyysin rinnalle, jonkin toisen analyysitavan? Olisivatko tutkimustulokset olleet silloin jollain tapaa rikkaampia? Tulkitsin kuitenkin tämän yhden analyysimenetelmän riittäväksi, sillä sain esiin aineistosta tarvittavia tutkimustuloksia.

Riessmann (1993, 64) toteaa, että tarinoissa on aina mukana kertojan näkökulma tapahtumiin. Kertoja päättää, mitä tapahtumia tarinaan sisällyttää ja mitä ei sekä mitä tapahtumat hänelle merkitsevät. Tästä syystä sairaustarinoita ei tulisi nähdä suorina todellisuuden peileinä. Tämä seikka on hänen mukaansa tärkeä huomioida tutkimustulosten tulkinnassa. Samoin Hänninen (1999, 142) toteaa, että tarina on ihmisen tulkinta elämästään. Periaatteessa tilanteet voidaan tulkita usealla eri tavalla. Esimerkiksi ihmiset voivat kokea saman sairaudenkin eri tavoin ja samakin ihminen voi antaa erilaisia tulkintoja sairaudestaan. Tarina muuttuu ajan kuluessa ja elämäntilanteiden muutosten myötä. Ensisijainen lähtökohtani aineiston analyysissä oli löytää haastattelumateriaalista ikäihmisten yksilöllisiä näkökulmia pitkäaikaissairauteen. Tällöin yhtä oikeaa totuutta oli mahdoton osoittaa. Jokainen ikäihmisten itse rehellisesti tunnistama sairauden merkitys oli heille aito todellisuuden peili. Toki tässä yhteydessä voidaan kysyä, saattoiko haastateltavien onnellisuusmuuri eli tarve kaunistella todellisuutta vaikuttaa tutkimustuloksiin? Ikäihmiset eivät kuitenkaan tuottaneet ainoastaan kuvausta onnellisesta elämästä, joten en näe onnellisuusmuurin vaikutusta tutkimuksessani merkittävänä.

Haastateltavien motivaation on todettu edistävän haastattelujen onnistumista. Mikäli haastateltavalle on kiire tai muita asioita mielessään hän saattaa vastata kysymyksiin hajamielisesti ja pintapuolisesti. Tuolloin haastateltavat haluavat nopeasti eroon tutkijasta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 126.) Tämän tutkimuksen kahdessa haastattelussa haastateltavat hieman väsyivät keskustelun aikana ja kyselivät, milloin haastattelu voidaan lopettaa. Haastateltavien ollessa väsyneitä ja kiireisiä heidän motivaationsakaan ei ollut enää korkea. Tämä ilmeni haastateltavien antamissa aiempaa lyhyemmissä vastauksissa. Tällaisten tilanteiden varalta useammat haastattelukerrat olisivat olleet eduksi. Silloin olisimme voineet jatkaa saman asian käsittelyä myöhemmin. Virkeämpinä ja kiireettömimpinä hetkinä olisi saattanut tulla esiin kokemuksia, joista nyt en saanut tietoa.

Aineiston reliabiliteetti viittaa tutkimustulosten pysyvyyteen (Kvale 1996, 235). Tällä tarkoitetaan muun muassa sitä, että aineistosta saadaan samalla metodilla tutkijasta riippumatta jokseenkin samanlaisia tutkimustuloksia. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan vaikutusta ei voi kuitenkaan kokonaan kiistää, sillä haastattelu on inhimillinen vuorovaikutustilanne. Tästä syystä tutkijan persoona tai tapa esittää kysymyksiä voivat vaikuttaa haastateltavien vastauksiin. Mikäli haastateltavan esiin nostama aihe ei ollut relevantti tutkimustehtävän kannalta, johdattelin haastateltavan takaisin käsiteltävän aiheen pariin.

Esittämäni kysymykset vaikuttivat siten siihen, mitä asioita pitkäaikaissairaat ikäihmiset sairaustarinoissaan käsittelevät. Tarinoita ei voida siten pitää täysin heidän omaehtoisesti muodostamina. Tosin jotkut ikäihmiset kertoivat kokemuksistaan runsaammin osa taas niukempisanaisesti. Kaikkiin tutkijana odotin, että haastateltavat olisivat tuottaneet enemmänkin haastattelupuhetta. Kymmenestä haastattelusta litteroitua tekstiä syntyi noin 67 sivua. Tähän saattoi vaikuttaa se, että osa haastateltavista odotti perinteistä ja nopeatempoista kysymysvastaus-asetelmaa. Samoin haastattelurunkokin saattoi ohjata liian jäykän strukturoituun teemahaastatteluun, jolloin tutkijan ääneni tuli selvemmin esille kysymysten ja etukäteen valittujen teemojen muodossa. En ehkä onnistunut aina tutkijana luomaan puitteita vapaammalle kerronnalle. Olisin voinut enemmän edesauttaa puhetta esimerkiksi toteamalla, että kertoisitko aiheesta lisää tai mitä kaikkea tarkoittit edeltävällä puheenvuorollasi. Haastatteluaineistoja litteroidessa huomasin välillä, että olin haastattelutilanteissa kommentoinut liikaa asioita ja ottanut puheenvuoroja itselleni. Tämä seikka saattoi tuottaa haastateltavilta hieman kapea-alaista informaatiota. Tutkimustulosten osuus sivumääräisesti jäi todennäköisesti näistä syistä johtuen odotettua lyhyemmäksi. Haastatteluja tehdessäni pyrin litteroimaan käytyjä keskusteluja heti haastattelujen jälkeen, jolloin minun oli mahdollista huomata ajoissa virheitäni. Itse uskoisin kuuntelutaitojeni kehittyneen ainakin jonkin verran haastattelujen myötä. Samoin kiinnitin huomiota siihen, etten esittäisi haastateltaville johdattelevia kysymyksiä. Esimerkiksi Flickin (1998, 100) mukaan etenkin narratiivisessa haastattelussa haastattelijan ensisijainen tehtävä on toimia kuuntelijana. Haastattelijan tulisi kuunnella tarkkaan, mitä haastateltava kertoo ja kannustaa tätä kerrontaan.

Tutkimuksen eettisyyttä edisti se, että esittelin haastateltaville itseni, kerroin tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimustiedon luottamuksellisesta käsittelystä. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Ennen tutkimusta kysyin tarvittavat haastatteluluvat. Tämä oli tutkimusetiikan kannalta tärkeää (Ks. luku 6.3). Uskon näiden tekijöiden vaikuttaneen siihen, että tutkijan vieraudesta huolimatta useimmat haastateltavat puhuivat kipeistäkin kokemuksistaan melko avoimesti. Toisaalta,

ehkä juuri vieraille ihmiselle oli helppo puhua vaikeistakin asioista. Haastateltavat tiesivät, että kohtaaminen haastattelijan kanssa jää todennäköisesti ainutkertaiseksi. Tällöin heille ei tullut tunnetta siitä, että sanomisista joutuisi jotenkin myöhemmin vastaamaan. Samoin keskustelujen nauhoittaminen ei vaikuttanut häiritsevän ketään haastateltavista. Nauhoitukseen kysyin etukäteen luvan haastateltavilta. Samalla kerroin, että haastattelunauhojen puhe tulee vain minun tietooni. Lisäksi kerroin, että tutkimuksessa ei tulla mainitsemaan haastateltavien nimiä. Tulkitsen teemahaastattelun soveltuneen hyvin aineistonhankintamenetelmäksi, sillä se ottaa huomioon ihmisten tulkinat asioista. Samoin teemahaastattelu soveltuu hyvin heikosti tiedostettujen ja emotionaalisesti arkojen aiheiden tutkimiseen. (Ks. luku 6.3.)

Kaikissa haastattelutilanteissa oli läsnä pääasiassa ainoastaan haastateltava ja tutkija. Haastattelut toteutuivat rauhallisissa paikoissa haastateltavien kodeissa. Tämä oli eettisyyden kannalta tärkeää. Tosin yhdessä haastattelussa keskustelua seurasi osan aikaa haastateltavan omainen. Tämä johtui siitä, että en huomannut haastattelu-aikaa varatessani varmistaa päivää, jolloin haastateltavalle ei ollut tulossa vieraita. Toisaalta esimerkiksi Hirsjärvi ja Hurme (2000, 127) korostavat, että muiden läsnäolo voi vaarantaa haastattelua erityisesti silloin, mikäli ulkopuoliset puuttuvat haastattelun kulkuun. Tällaista tilannetta ei tässä tutkimuksessa kuitenkaan syntynyt.

Samoin on muistettava, että haastatteluista tekemäni havainnot olivat toisen asteen tulkintoja haastateltavien tulkinnoista. Jotta tarinat säilyisivät mahdollisimman autenttisina kiinnitin huomiota siihen, että tekemäni tulkinat olivat perusteltuja eivätkä mielivaltaisia. Suorien aineistolainauksen avulla pyrin antamaan lukijoille edellytyksiä tulkintojeni arvioimiseen. Tämä oli tutkimuseettikan kannalta tärkeää. Tutkimuksen eettisenä vahvuutena oli myös äänen antaminen haastateltaville. Vaikka tutkijana tein lopulta tulkinat, pyrkimykseni oli kuunnella aineistoa ja siitä nousevia merkityksiä. (Hänninen 1999, 34.) Pidin eettisesti tärkeänä sitä, että haastattelijana toimin parhaani mukaan tuottamatta haastateltavilleni vahinkoa. Tulkintani mukaan pystyin olemaan empaattinen mutta neutraali haastattelija.

Tutkimusta tehdessä pohdin, voivatko tutkimukseen osallistujat tunnistaa itsensä suorista tekstikatkelmista? Osallistujat tunteva lukija saattaa tunnistaa heidät, vaikka nimiä ei ilmenekään. Mielestäni oli eettisesti oikein tarjota haastateltaville mahdollisuutta tutustua heidän tarinoista tekemiini tulkintoihin ennen tutkimuksen lopullista valmistumista. Suurin osa haastateltavista ei ollut kiinnostunut lukemaan heitä itseään koskevaa tekstiä. Kaikesta huolimatta toimitin tutkielmaani kirjoitetut tekstiosuudet Hämeenkyrön kunnan kotipalvelunohjaajan ja Koukkuniemen johtavan sosiaalityön-

tekijän luottaviksi. Näin ainakin työntekijöillä oli mahdollisuus kommentoida haastateltavien henkilöllisyyden suojaamiseen ja tunnistettavuuteen vaikuttavia seikkoja.

Tutkimustehtäviini ei kuulunut vertailla eri asumisyksiköissä elävien ikäihmisten kokemuksia. Tästä huolimatta kävin keskustelua vanhainkodin, Kotorinteen ja kotipalvelun asiakkaiden kanssa, sillä kaikkia haastateltavia oli vaikea saada esimerkiksi vanhainkodeista. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, että tulosten yhteydessä vertailin asumistapojen vaikutusta ikäihmisten kokemuksiin. Tuloksista ilmenee, että monet itseään ja elämänhallintaansa kielteisesti kuvanneet ikäihmiset asuivat vanhainkodissa. He tarvitsivat arjen tueksi jo enemmän ulkopuolista apua. Vastaavasti myönteiset itsearviot ja sisäinen elämänhallinta olivat vallitsevampia Kotorinteen asukkaiden ja kotipalvelun asiakkaiden piirissä. Toisaalta tutkimustulokset eivät olleet pelkistetyn yksiselitteisiä. Tutkimustulosten ja niiden teoreettisen tarkastelun yhteydessä käsitelin eri tarinavariaatioita ja niiden yksityiskohtia. Tästä huolimatta ilman vertailevaa otetta tutkimustuloksista olisi jäänyt jotain keskeistä puuttumaan. Tulkitsen vertailun lisänneen tutkimukseni luotettavuutta.

Kaikilla tutkimukseeni osallistuneilla ikäihmisillä toimintakyky ei ollut pitkäaikaissairauden vuoksi täysin huonontunut. Haastateltavista kaksi asui Kotorinteella ja kaksi vielä kotipalvelun turvin omassa kodissaan. Jotkut vanhainkodissakin asuvat ikäihmiset pystyivät vielä hoitamaan joitain pieniä arjen toimia itsenäisesti. Monilla toimintakykyään enemmän menettäneillä ikäihmisillä muistikin olisi ollut jo melko huono. Kaikilla ei siten olisi ollut enää mahdollisuutta kuvata itseään ja elämänhallintaansa relevantisti. Tutkimuksen aiheen kannalta olisi ollut mielenkiintoista haastatella vielä enemmän toimintakykyään menettäneitä ikäihmisiä. Tällöin olisi selvinnyt, miten paljon täysin toisten autettavana olemisen vaikuttaa minäkäsitykseen ja elämänhallintaan? Ilmenisikö aineistossa silloin yhtä paljon myönteisesti itseään ja elämänhallintaansa kuvaavia ikäihmisiä kuin nyt? Samoin näkökulmia olisi voinut yhdistää siten, että haastatteluihin olisi otettu mukaan myös omaisten ja/ tai hoitohenkilökunnan puheenvuoroja. Näin menetellen pitkäaikaissairaiden ikäihmisten elämää olisi voinut valottaa kaikkien osapuolten kannalta.

LÄHTEET

- Ala-Nikkola, Merja & Metteri, Anna (2001) Johdatus teemoihin. Nääsville-projektin uudet palvelut ja vanhusten kotona asumisen tukeminen. Teoksessa Anna Metteri & Merja Ala-Nikkola (toim.) Apua arjen tilanteisiin: vanhusten kotona asumisen tukeminen Nääsville-projektissa. Tampere: Nääsville r.y, 15-26.
- Alasuutari, Pertti (1994) Laadullinen tutkimus 2. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Alonzo, Angelo A. (1979) Everyday illness behavior: a situational approach to health status deviations. *Social Science & Medicine* 13 A (4), 397-403.
- Apo, Satu (1990) Kertomusten sisällön analyysi. Teoksessa Klaus Mäkelä (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus, 62-80.
- Aromaa, Arpo & Koskinen, Seppo & Huttunen, Jussi (1997) Suomalaisten terveys 1996. Helsinki: Edita.
- Auer, Juliet (1990) Psychological problems in chronic illness. Teoksessa Mieke Badawi & Brenda Biamonti (toim.) Social work practice in health care. London: Woodhead-Faulkner, 52-72.
- Baltes, Paul & Baltes, Margaret (1990) Psychological perspectives on successful aging: the model of selective optimization with compensation. Teoksessa Paul Baltes & Margaret Baltes (toim.) Successful aging: perspectives from the behavioral sciences. Cambridge: The university of Cambridge, 1-34.
- Blacher, Richard (1970) Reaction to chronic illness. Teoksessa Bernard Schoenberger & Arthur C. Carr & David Perez & Austin H. Kutscher (toim.) Loss and grief: psychological management in medical practice. New York: Columbia University Press, 189-198.
- Bleeker, Hans & Mulderij, Karel J. (1992) The experience of motor disability. *Phenomenology + Pedagogy* 10, 1-18.
- Brandtstädter, Jochen (1997) Elämänhallinta ja hyvinvointi ikäännyttäessä. Assimilaation ja akkommodaation merkitys sopeutumisessa. *Gerontologia* 11 (2), 116-124.
- Breakwell, Glynis M. (1986) Coping with threatened identities. London: Methuen.
- Brim, Orville G. & Ryff, Carol D. (1980) On the properties of life events. Teoksessa Paul B. Baltes & Orville G. Brim jr. Life-span development and behavior. New York: Academic Press, 367-388.
- Brown, G. W. & Andrews, B. & Harris, T. & Adler Z. & Bridge, L. (1986) Social support, self-esteem and depression. *Psychological Medicine* 16 (4), 813-831.
- Bury, Michael (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4 (2), 167-181.

- Cassell, Eric J. (1991) *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press.
- Charmaz, Kathy (1983) Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness* 5 (2), 168-195.
- Charmaz, Kathy (2000) Experiencing chronic illness. Teoksessa Gary L. Albrecht & Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (toim.) *The handbook of social studies in health & medicine*. London: Sage, 277-292.
- Cicirelli, Victor G. (1987) Locus of control and patient role adjustment of the elderly in acute-care hospitals. *Psychology and Aging* 2, 138-143.
- Coleman, Peter (1990) Adjustment in later life. Teoksessa John Bond & Peter Coleman (toim.) *Ageing in society: an introduction to social gerontology*. London: Sage, 89-122.
- Conrad, Peter (1987) The experience of illness: recent and new directions. Teoksessa Julius A. Roth & Peter Conrad (toim.) *Research in the sociology of health care* 6. The experience and management of chronic illness. London: Jai Press, 1-31.
- Coopers, Joel & Goethals, George R. (1981) The self-concept and old age. Teoksessa Sara B. Kiesler & James N. Morgan & Valerie Kincade Oppenheimer (toim.) *Ageing: social change*. New York: Academic Press, 431-452.
- Erikson, Erik H. (1959) *Identity and the life cycle psychological issues: selected papers*. Psychological issues. New York: International Universities Press.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2001) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Felson, Richard B. (1993) The (somewhat) social self: How others affect self-appraisals. Teoksessa Jerry Suls (toim.) *Psychological perspectives on the self: the self in social perspective* 4. Hillsdale: Erlbaum, 1-26.
- Ferrucci, Luigi & Guralnik, Jack M. & Simonsick, Eleanor & Salive, Marcel E. & Corti, Chiara & Langlois, Jean (1996) Progressive versus catastrophic disability: a longitudinal view of the disablement process. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*. 51 A (3), 123-130.
- Fink, Stephen L. (1967) Crisis and motivation: a theoretical model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 48 (1), 592-597.
- Flick, Uwe (1998) *An introduction to qualitative research*. London: Sage.
- Foddy, W. (1995, 118) *Constructing questions for interviews and questionnaires: theory and practice in social research*. 3. painos. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gerhardt, Uta (1989) *Ideas about illness: an intellectual and political history of medical sociology*. London: Macmillan.

Giarrusso, Roseann & Mabry, J. Beth & Bengtson, Vern L. (2001) The aging self in social context. Teoksessa Robert H. Binstock & Linda K. George (toim.) Handbook of aging and the social sciences. San Diego: Academic Press, 295-312.

Goldberg, Todd H. & Chavin, Stephen I. (1997) Preventive medicine and screening in older adults. Journal of the American Geriatrics Society 45 (3), 344-354.

Gothi, Raili (1987) Pitkääikaissairaana vanhuksen maailma ja uskonnollisuus. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 149. Helsinki.

Heikkinen, Eino (1986) Vanheneminen, terveys ja toimintakyky. Teoksessa Tutkimus ja kansanterveys. Vanhenemisen ja vanhuuden tutkimus osa 1. Suomen akatemian julkaisuja 9. Helsinki, 9-31.

Heikkinen, Eino (2000) Terve vanheneminen - Utopia vai realistinen mahdollisuus. Teoksessa Eino Heikkinen & Jouni Tuomi (toim.) Suomalainen elämäntutkimus. Helsinki: Tammi, 216-234.

Heikkinen, Eino (2003) Vanhenemisen ulottuvuudet ja onnistuvan vanhenemisen edellytykset. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim, 330-335.

Heikkinen, Eino (2004) Vanhenemisen monet kasvot. Gerontologia 18 (2), 159-163.

Heikkinen, Riitta-Liisa (1991) Kokemuksellinen vanheneminen. Gerontologia 5 (4), 291-297.

Heikkinen, Riitta-Liisa (2003) Kokemuksellinen vanheneminen. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim, 193-201.

Helin, Satu (2000) Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn heikkeneminen ja sen kompensatioprosessi. Terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto. Studies in sport, physical education and health 71. Jyväskylä.

Helkama, Klaus & Myllyniemi, Rauni & Liebkind, Karmela (1998) Johdatus sosiaalipsykologiaan. Helsinki: Edita.

Hervonen, Antti & Pohjolainen, Pertti (1991) (toim.) Gerontologian ja geriatrian perusteet. Tampere: Lääketieteellinen oppimateriaalikeskus.

Hervonen, Antti & Pohjolainen, Pertti & Kuure, Kari A. (1998) Vanhene viisaasti. Porvoo: WSOY.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000) Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirvensalo, Mirja & Rantanen, Taina & Heikkinen, Eino (2000) Mobility difficulties and physical activity as predictors of mortality and loss of independence in the community living older population. Journal of the American Geriatrics Society 48 (5), 493-498.

Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 53-73.

- Hyden, Lars-Christer (1997) Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness. A Journal of Medical Sociology* 19 (1), 48-69.
- Hägglund, Tor-Björn (1980) Ikääntyneiden psykoterapia. *Suomen lääkäri-lehti* 12 (80), 1009-1016.
- Hänninen, Vilma (1996) Tarinallisuus ja terveystutkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33 (2), 109-118.
- Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (1998) (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hänninen, Vilma (1999) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 696. Tampere.
- Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Auli (1995) Psykkinen sopeutuminen, selviytyminen ja hallinta. Teoksessa Asko Suikkanen & Kristiina Härkäpää & Aila Järvikoski & Tapani Kallanranta & Keijo Piirainen & Marjatta Repo & Juhani Wikström *Kuntoutuksen ulottuvuudet*. Porvoo: WSOY, 128-160.
- Idler, Ellen L. (1979) Definitions of health and illness and medical sociology. *Social Science & Medicine* 13 A(6), 723-731.
- Isohanni, Matti (1989) Ikääntyneen normaali ja ongelmallinen psykososiaalinen kehitys. Teoksessa Matti Isohanni (toim.) *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*. Porvoo: WSOY, 13-35.
- Isohanni, Matti (1989) Vanhuuden kriisit ja niiden hoito. Teoksessa Matti Isohanni (toim.) *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*. Porvoo: WSOY, 96-109.
- Johnson, Joy L. (1991) Learning to live again: the process of adjustment following a heart attack. Teoksessa Janice M. Morse & Joy L. Johnson (toim.) *The illness experience: dimensions of suffering*. London: Sage, 13-88.
- Järvikoski, Aila (1994) Vajaakuntoisuudesta elämäntalouteen?: kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 46. Helsinki.
- Karisto, Antti (1984) Hyvinvointi ja sairauden ongelma: Suomea ja muita Pohjoismaita vertaileva tutkimus sairastavuuden väestöryhmittäisistä eroista ja sairaudesta hyvinvoinnin vajeena. *Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M; 46*. Helsinki.
- Kaufman, Sharon R. (1986) *The ageless self: sources of meaning in late life*. Madison: The University of Wisconsin Press.
- Keltikangas-Järvinen, Liisa (1994) *Hyvä itsetunto*. Porvoo: WSOY.
- Koskinen, Simo & Aalto, Leena & Hakonen, Sinikka & Päivärinta, Eeva (1998) *Vanhustyö*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Koskinen, Simo (2003) Gerontologinen sosiaalityö. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) *Gerontologia*. Helsinki: Duodecim, 351-362.

Kuypers, J. A & Bengtson, V. L. (1973) Social breakdown and competence: a model of normal aging. *Human Development* 16, 181-201.

Kvale, Steinar (1996) *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage.

Lahelma, Eero (1998) Johdanto: Ikä, ikääntyminen ja elämänkaari terveystutkimuksessa. Teoksessa Ossi Rahkonen & Eero Lahelma (toim.) *Elämänkaari ja terveys* Helsinki: Gaudeamus, 9-22.

Lahelma, Eero & Arber, Sara & Martikainen, Pekka & Rahkonen, Ossi & Silventoinen, Karri (2001) The myth of gender differences in health: social structural determinants across adult ages in Britain and in Finland. *Current Sociology* 49 (3), 31-54.

Laine, Timo & Kuhmonen, Pertti (1995) *Filosofinen antropologia: ihmisen kokonaisuutta etsimässä*. Jyväskylä: Atena.

Laukkanen, Pia (2003) Toimintakyky ja ikääntyminen – Käsitteestä ja viitekehyksestä päivittäistoiminnoista selviytymisen arviointiin. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) *Gerontologia*. Helsinki: Duodecim, 255-266.

Laulaja, Riikka & Halvorsen, Kirsi (2000) Oman viehättävyyden kokeminen ikääntyneillä naisilla. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu-tutkielma.

Lazarus Richard S. & Folkman, Susan (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lazarus Richard S. (1993) From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. Teoksessa Lyman W. Purter & Mark R. Rosenzweig (toim.) *Annual Review of Psychology* 44. California: Palo Alto, 1-21.

Lefcourt, Herbert M. (1983) The locus of control as a moderator variable: stress. Teoksessa Herbert M. Lefcourt (toim.) *Research with the locus of control construct. Developments and social problems* Vol 2. New York: Academic Press, 253-268.

Leino-Kilpi, Helena & Mäenpää, Inger & Katajisto, Jouko (1999) Pitkääikäisen terveysongelman sisäinen hallinta: potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. Stakes Raportteja 229. Helsinki.

Lindqvist, Martti (2000) *Tässä seison. Uskottavan etiikan jäljillä*. Keuruu: Otava.

Lipowsky Z. J. (1975) Physical illness, the patient and his environment: psychosocial foundations of medicine. Teoksessa Silvano Arieti & Daniel X. Freedman & Jarl E. Dyrud *American handbook of psychiatry* 4. New York: Basic Books, 3-42.

Lyyra, Tiina-Mari (2000) Ikääntyneen kroonisesti sairaan ihmisen kokemuksellinen terveys. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma.

- Lönnqvist, Jouko (1981) Adaptaation tukeminen ja psykoterapia somaattisen sairauden yhteydessä. Teoksessa Ilpo Kojo & Antti Lehtonen & Jukka-Pekka Penttinen & Maria Turpeenniemi (toim.) Psykosomatiikka: monitieteellinen katsaus. Helsinki: Psykiatrian tutkimussäätiö, 181-196.
- Magai, Carol (2001) Emotions over life span. Teoksessa James E. Birren & K. Warner Schaie Handbook of the psychology of aging. San Diego: Academic Press, 399-426.
- Malassu, Pirjo-Leena & Ruth, Jan-Erik & Saarenheimo, Marja (1989) Vanhuus kehitysvaiheena. Teoksessa Pirkko Niemelä & Jan-Erik Ruth (toim.) Ihmisen elämänkaari. Helsinki: Otava, 207-222.
- Manderbacka, Kristiina (1995) Terveystilan mittarit. Tilastokeskuksen tutkimuksia 213. Helsinki.
- McCrae, Robert R. (1989) Age differences and changes in the use of coping mechanisms. Journal of Gerontology: psychological sciences 44 (6), 161-169.
- Merjola-Partanen, Tuula & Tikkanen, Kaija (2000) Itsetunnon tukeminen osaksi vanhusten hoitoa. Sosiaaliturva 88 (3), 23-26.
- Metteri, Anna (2003) Kohtaamiset kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Syntykö luottamusta? :sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Helsinki: Edita, 92-103.
- Narkilahti, Riitta (2003) Totta vai satua? Omaishoitajan arki ja kokemukset palvelujärjestelmän toiminnasta. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen – kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita, 91-106.
- Nerenz, David R. & Leventhal, Howard (1983) Self-regulation theory in chronic illness. Teoksessa Thomas G. Burish & Laurence A. Bradley (toim.) Coping with chronic disease: research and applications. New York: Academic Press, 13-37.
- Niiranen, Vuokko (2002) Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Kirsi Juhila & Hannele Forsberg & Irene Roivainen (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 63-80.
- Ojanen, Markku (1994) Mikä minä on? Minän rakenne, kehitys, häiriöt ja eheytyminen. Tampere: Kirjatoimi.
- Pajunen, Hannu (2004) Vanhusten mielenterveydelliset ongelmat. Teoksessa Tarjaliisa Raitanen & Tuomo Hänninen & Hannu Pajunen & Timo Suutama (toim.) Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. Porvoo: WSOY, 193-241.
- Palomäki, Sirkka-Liisa (2001) Suhde vanhenemiseen: iäkkäät naiset elämänsä kertojina ja rakentajina. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Gerontologian ja kansanterveyden lisensiaatin- tutkielma.
- Peck, Robert C. (1968) Psychological developments in the second half of life. Teoksessa Bernice L. Neugarten Middle age and aging: a reader in social psychology. University of Chicago: Committee on Human Development, 88-92.

- Pohjolainen, Pertti (1987) Toimintakykyisyyden ulottuvuudet ikääntymisen tutkimuksessa. *Kuntoutus* 4, 45-52.
- Polkinghorne, Donald E. (1988) *Narrative knowing and the human sciences*. New York: State University of New York Press.
- Propp, Vladimir (1975) *Morphology of the folktale*. Austin and London: University of Texas Press.
- Pölkki, Pirjo (1978) Lasten minäkäsityksen kehittyminen, determinantit ja merkitys sosiaalisten taitojen kannalta: katsaus kehityspsykologiseen minäkäsityskirjallisuuteen. Jyväskylän yliopisto. Psykologian laitoksen julkaisuja 206. Jyväskylä.
- Raitasalo, Raimo (1995) Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1. Helsinki.
- Rantanen, Taina & Guralnik, Jack M. & Sakari-Rantala, Ritva & Leveille, Suzanne & Simonsick, Eleanor M. & Ling, Shari & Fried, Linda P. (1999) Disability, physical activity and muscle strength in older women: the women's health and aging study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 80 (2), 130-135.
- Rantanen, Taina & Sakari-Rantala, Ritva (2003) Itsenäinen liikkumiskyky ja sen ylläpito vanhuudessa. Teoksessa Anne Hietanen & Tiina-Mari Lyyra (toim.) *Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen*. Sosiaali- ja terveysministeriön selityksiä 2003:2. Helsinki, 99-115.
- Rauste-von Wright, Maijaliisa (1982) Minään liittyvistä käsitysjärjestelmistä ja niiden osuudesta maailmankuvan rakentumiseen. Teoksessa Annika Takala & Kerttu Vepsäläinen (toim.) *Maailmamankuvan muodostumisesta*. Raportti Mekrijärven seminaarista huhtikuussa 1981. Joensuun korkeakoulu: Kasvatustieteiden osaston julkaisuja 22. Joensuu, 140-154.
- Rauste-von Wright, Maijaliisa (1997) Oppiminen ja maailmankuva. Teoksessa Jan Rydman (toim.) *Maailmankuvaa etsimässä*. Tieteen päivät 1997. Porvoo: WSOY, 31-41.
- Reid, David W. (1984) Participatory control and the adjustment chronic-illness process. Teoksessa Herbert M. Lefcourt (toim.) *Research with the locus of control construct*. Vol 3. New York: Academic Press, 361-389.
- Renfors, Riitta (1995) Pitkäaikaissairastaminen hyvinvoinnin uhkana. *Dialogi* 5 (5), 22-23.
- Riessman, Catherine K. (1993) *Narrative analysis*. *Qualitative research methods* 30. London: Sage.
- Roos, J-P (1987) *Suomalainen elämä: tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista*. Suomalaisen kirjallisuuden seuran toimituksia 454. Helsinki.
- Ruikka, Ilmari & Sourander, Leif & Tilvis, Reijo (1993) *Vanheneminen ja sairaudet*. Porvoo: WSOY.
- Ruoppila, Isto (2002) Psykkisen toimintakyvyn tukeminen. Teoksessa Eino Heikkinen & Marjatta Marin (toim.) *Vanhuuden voimavarat* Helsinki: Tammi, 119-150.

- Ruoppila, Isto (2004) Vanhenemisen psykologisen tutkimuksen historiaa ja haasteita. Teoksessa Tarjaliisa Raitanen & Tuomo Hänninen & Hannu Pajunen & Timo Suutama (toim.) Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. Porvoo: WSOY, 14-73.
- Ruth, Jan-Erik & Öberg, Peter (1996) Ways of life: old age in a life history perspective. Teoksessa James E. Birren & Gary M. Kenyon & Jan-Erik Ruth & Johannes J. F. Schroots & Torbjorn Svensson (toim.) Aging and biography: explorations in adult development. New York: Springer, 167-186.
- Ruth, Jan-Erik (1997) Persoonallisuuden kehitys vanhuudessa. Teoksessa Paula Lyytinen & Mikko Korkiakangas & Heikki Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan:kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY, 440-453.
- Ruth, Jan-Erik (1998) Elämänhallinta ikäännyttäessä. Teoksessa J-P Roos & Tommi Hoikkala (toim.) Elämänpolitiikka. Helsinki: Gaudeamus, 314-329.
- Saarenheimo, Marja & Suutama, Timo (1997) Elämänhallinta ja vanhuuteen sopeutuminen. Teoksessa Paula Lyytinen & Mikko Korkiakangas & Heikki Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY, 454-470.
- Saarenheimo, Marja (2001) Näkökulmia ruumiilliseen vanhenemiseen. Gerontologia 15 (4) 2001, 281-288.
- Saarenheimo, Marja (2003) Vanhuus ja mielenterveys. Arkielämän näkökulma. Helsinki: WSOY.
- Sakari-Rantala, Ritva & Laukkanen, Pia & Heikkinen, Eino (1999) Iäkkäiden Jyväskyläläisten itsearvioitu toimintakyky kahdeksan vuoden seuruututkimuksessa. Teoksessa Timo Suutama & Isto Ruoppila & Pia Laukkanen (toim.) Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn muutokset: havaintoja Ikivihreät-projektin 8-vuotisesta seuruututkimuksesta. Kela, Sosiaali – ja terveysturvan tutkimuksia 42. Helsinki, 171-197.
- Salminen, Keijo (1987) 75-84-vuotiaiden minäkäsitys. Jyväskylän yliopisto. Psykologian laitos. Psykologian lisensiaatintutkielma.
- Sandström, Leena (1999) Eri osapuolten näkökulmat tilanteessa, jossa nuori on sijoitettu lastensuojelun laitoshuoltoon: narratiivinen tapaustutkimus kahden nuoren tilanteesta. Tampereen yliopisto. Sosiologian- ja sosiaalipsykologian laitos. Sosiaalipsykologian pro gradu-tutkielma.
- Sihvonen, Ari-Pekka (1998) Miesten ja naisten elämänkaari ja terveet elinvuodet. Teoksessa Eero Lahelma & Ossi Rahkonen Elämänkaari ja terveys. Helsinki: Gaudeamus, 186-201.
- Siltala, Pirkko (2004) Ruumiillisuus vanhuudessa. Teoksessa Tarjaliisa Raitanen & Tuomo Hänninen & Hannu Pajunen & Timo Suutama (toim.) (2004) Geropsykologia: vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. Porvoo: WSOY, 152-166.
- Spinelli, Ernesto (1989) The interpreted world: an introduction to phenomenological psychology. London: Sage.

- Söderqvist, Stefan & Bäckman, Guy (1988) Life control and perceived health. Meddelanden från ekonomisk-statsvetenskapliga fakulteten vid Åbo akademi. Socialpolitiska institutionen A: 262. Åbo.
- Takkinen, Sanna (2003) Elämän tarkoituksellisuuden tunne. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim, 210-219.
- Thomae, Hans (1980) Personality and adjustment to aging. Teoksessa James E. Birren & R. Bruce Sloane (toim.) Handbook of mental health and aging. Englewood Cliffs: Prentice-hall, 285-309.
- Tilvis, Reijo & Jylhä, Marja (1993) Vanhusten terveys ja hoidon tarve. Teoksessa Reijo Tilvis & Leif Sourander Geriatria. Helsinki: Duodecim, 21-32.
- Tilvis, Reijo (2001) Vanhus potilaana. Teoksessa Reijo Tilvis & Antti Hervonen & Pirkko Jäntti & Aapo Lehtonen & Raimo Sulkava (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim, 32-43.
- Utriainen, Terhi & Honkasalo, Marja-Liisa (2004) Kärsimys, paha ja kulttuurintutkimus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino: Tampere, 13-47.
- Vaarama, Marja & Hakkarainen, Anne & Laaksonen, Seppo (1999) Vanhuusbarometri. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 1999: 3. Helsinki.
- Valvanne, Jaakko (1993) Toimintakyvyn heikentyminen. Teoksessa Reijo Tilvis & Leif Sourander Geriatria. Helsinki: Duodecim, 97-104.
- Valvanne, Jaakko (2001) Geriatriinen kuntoutus. Teoksessa Reijo Tilvis & Antti Hervonen & Pirkko Jäntti & Aapo Lehtonen & Raimo Sulkava (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim, 343-368.
- Vuonnala, Janette (2000) ”Entinen rakkaani niin suuri, viisas ja väkevä.” Väkivaltaisen parisuhteen valtdynamiikka ja ammattiauttajat naisten omaelämäkertoissa. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma.
- Vuorinen, Risto (1997) Minän synty ja kehitys. Porvoo: WSOY.
- Ylikarjula, Simo (1998) Elämän sydänäänät: elämän eheys iäkkäillä tahdistinpotilailla. Helsinki: Suomalainen teologinen kirjallisuusseura.
- Ylikarjula, Simo (1999) Sairaalan vanhuksen elämänhallinta. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 15 (115), 1640-1642.
- Ylikarjula, Simo (2001) Sielunhoidollisia näkökulmia. Teoksessa Reijo Tilvis & Antti Hervonen & Pirkko Jäntti & Aapo Lehtonen & Raimo Sulkava (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim, 391-395.
- Öberg, Peter (1996) The absent body – a social gerontological paradox. Ageing and Society. Special issue ageing, biography and practice 16 (6), 701-719.

TEEMAHAASTATTELUN KYSYMYKSET:**Ikäihmisten arkea haittaavat pitkäaikaissairaudet**

- Kuinka paljon pitkäaikaissairauksia Teillä on ja miten ne arkea haittaavat? Mikä sairaus haittaa eniten arkeanne?
- Kuinka paljon toisten apua tarvitsette, mihin toimintoihin apua tarvitsette?
- Mitä kulkemisen apuvälineitä tarvitsette, koetteko kipuja ja tuntuuko nykyinen lääkitys tehokkaalta?
- Mitä tunteita pitkäaikaissairaudet ovat Teissä herättäneet ja mitä ajatuksia ne herättävät nyt? Ajatuksenne sairauksista ja yleensä ikääntymisestä?
- Millaista elämänne oli ennen pitkäaikaissairauksia ja millainen maailmanne on nyt tällä hetkellä?

Pitkäaikaissairauksien merkitys ikäihmisten minäkäsitykselle

- Millaisena kuvailisitte itseänne tällä hetkellä, miten lausetta ”minä olen” voisitte jatkaa?
- Mitä ajattelette siitä, että fyysisistä sairauksista huolimatta voisi kokea itsensä henkisesti vielä nuoreksi tai iättömäksi?
- Mitkä tekijät ovat vaikuttaneet nykyiseen minäkäsitykseenne?
- Onko käsitys itsestänne muuttunut vai pysynyt samanlaisena?
- Koetteko elämänne turvallisenä vai turvattomana? Oletteko turvassa/turvaton?
- Näettekö itsenne tarpeellisenä vai tarpeettomana maailmassa?
/mistä syystä kokemuksenne ovat sellaisia kuin ovat?
- Mitä ajatuksia nykyinen minäkäsitys Teissä herättää?
- Millaisin silmin katsotte maailmaa?

Pitkäaikaissairauksien merkitys ikäihmisten elämänhallinnalle

- Koetteko vaikutusmahdollisuuksia elämässänne? Millaisia vaikutusmahdollisuuksia ja kuinka paljon? Elämänne voimavarat?
- Koetteko voivanne lähinnä itse vaikuttaa elämäänne vai vaikuttavatko muut ihmiset siihen?
- Haluaisitteko vaikuttaa enemmän maailmassa? Mitä voimavaroja pitäisi olla enemmän?
- Mitkä tekijät ovat vaikuttaneet nykyiseen käsitykseenne elämänhallinnasta?
- Pitkäaikaissairauden aiheuttamat pelot?
- Mikä on elämänhallinnan kannalta tärkeää/tärkeintä?