

Muistisairaahan tahdon näkyminen omaan hyvinvointiin liittyvissä asioissa

EIJA VIUKARI
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Huhtikuu 2015

Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

VIUKARI, EIJA: Muistisairaahan tahdon näkyminen omaan hyvinvointiin liittyvissä asioissa

Pro gradu -tutkielma, 79 s., 2 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: HeliValokivi

Huhtikuu 2015

Tässä tutkimuksessa selvitetään, kuinka muistisairaahan tahto toteutuu hänen omaan hyvinvointiinsa liittyvissä asioissa. Tarkasteltavia hyvinvoinnin osatekijöitä ovat asuminen, ravitsemus, avun tarve ja yksityisyys, terveys, taloudelliset asiat, ihmissuhteet sekä itsensä toteuttaminen. Tahdon toteutuminen kuvastaa samalla itsemääräämisoikeutta, joka on tärkeä mutta usein ongelmallinen asia muistisairaahan toimintakyvyn laskiessa. Muistisairaiden määrä kasvaa vauhdilla, joten aihe on ajankohtainen.

Tutkimusaineisto koostuu kuuden muistisairaahan ja heille tärkeiden läheisten ihmisten teemahaastatteluista. Yhteensä haastateltavia on kolmetoista. Muistisairaajat asuvat sekä kotona että ympärivuorokautista hoivaa tarjoavissa yksiköissä neljässä eteläsuomalaisessa kaupungissa. Aineisto on analysoitu teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Aineistosta on haettu niitä tilanteita, joissa muistisairaahan tahto toteutuu ja niitä tilanteita, joissa tahto ei toteudu tai sen toteutumiseen liittyy uhkaa.

Muistisairaahan tahdon toteutumiseen vaikuttavat toimintakyky, persoonallisuustekijät, elämäntilanne, merkittävät läheiset ihmiset, mahdollisuus saada apua ja hoivaa tarvittaessa, hoivan laatu sekä ennakkoon tehdyt tahdonilmaisut. Mitä huonommaksi toimintakyky laskee, sitä tärkeämpi rooli on läheisillä ihmisillä. Aina muistisairaahan tahtoa ei voida noudattaa, ja tällöin joudutaan tekemään päätöksiä muistisairaahan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen ja suojelun välillä. Yhteiskunnan tasolla lainsäädäntö ja palvelujärjestelmä suojelevat heikoimpia yhteiskunnan jäseniä. Kaikissa tilanteissa ihmisarvoa täytyy kunnioittaa.

Avainsanat: dementia, hyvinvointi, itsemääräämisoikeus, muistisairaus, tahto

University of Tampere
School of Social Sciences and Humanities
VIUKARI, EIIA: Recognising the volition of patients with memory disorders in relation to matters of wellbeing
Master's Thesis, 79 pages, 2 appendixes
Social Work
Supervisor: Heli Valokivi
April 2015

This study examines the ways in which the volition of persons suffering from memory disorders is acted upon and respected in matters relating to their own wellbeing. This is examined in relation to the following elements of personal wellbeing: residence and living conditions, nutrition, the need for assistance, health, financial matters, personal relationships, and the capacity for self-realisation. Acting in accordance with one's own will is described, here, in terms of the right to self-determination, which is an important yet often problematic matter with regards to the diminishing capacity of persons suffering from memory disorders. The number of people suffering from memory disorders is rapidly increasing, making this topic very relevant.

The data for this study consists of thematic interviews with six persons suffering from memory disorders and their important family members or friends. In total, thirteen interviewees were included in the study. The interviewees with memory disorders either live at home or in around-the-clock housing units in four towns and cities in southern Finland. Theory-driven content analysis was used to identify situations in which the volition of a person suffering from a memory disorder was acted upon, was not acted upon, or was in some way threatened.

Various factors affect the ability of a person suffering from a memory disorder to act upon their own will. These include, but are not restricted to, the ability to carry out basic functions, personality traits, personal circumstances, significant others (i.e. close friends and relatives), the availability of assistance and the ability to seek this out when necessary, the quality of care provided, and any previously declared expressions of will. The more severely diminished a person's capacity to carry out basic functions is, the more important the role played by close relatives in this regard. It is not always possible for the will of a person suffering from a memory disorder to be acted upon. In such cases, decisions are made that balance respect for the person's right to self-determination and the need to protect her from harm. The most frail and at-risk members of society are protected at the societal level by legislation and the welfare service system. A person's dignity must be respected under all circumstances.

Keywords: dementia, wellbeing, self-determination, memory disorder, free will and volition

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 MUISTISAIRAUS YHTEISKUNNASSAMME	4
2.1 Muistisairaus ja dementia	5
2.2 Läheiset muistisairaana tukena	6
2.3 Vanhuspalvelut ja gerontologinen sosiaalityö	6
2.4 Lainsäädäntö ja suositukset	7
2.5 Tahdon toteutumisen varmistaminen	9
3 MUISTISAIRAUTEEN JA HOIVAAN LIITTYVIÄ TUTKIMUKSIA	12
4 TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN VIITEKEHYS	16
4.1 Tahto ja itsemääräämisoikeus	16
4.2 Hyvinvoinnin ulottuvuudet	20
4.3 Hyvinvointiteorian jatkokehitys	21
5 MUISTISAIRAAN TAHDON TUTKIMINEN	23
5.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys	23
5.2 Tutkimusmetodin valinta	24
5.3 Haastatteluaineiston hankinta	26
5.4 Haastattelun eteneminen	28
5.5 Eettistä pohdintaa ja tutkimuksen luotettavuus	30
5.6 Aineiston analysointi	31
6 MUISTISAIRAAN TAHDON TOTEUTUMINEN	35
6.1 Koti on enemmän kuin seinät	36
6.2 Ravitsemus osana hyvinvointia	41
6.3 Avun tarve ja yksityisyys	45
6.4 Terveystieteiden hoito muistisairaana tukena	50

6.5 Taloudelliset asiat eivät huoleta	56
6.6 Tärkeitä yhteisyyssuhteita	59
6.7 Itsensä toteuttaminen tuo iloa	63
7 POHDINTA	67
LÄHTEET	71
TAULUKOT	
Taulukko 1. Muistisairaat ja heidän asioiden hoitajansa sekä asuinpaikkansa	27
LIITTEET	
Liite 1 Tutkimuslupa	80
Liite 2 Teemahaastattelu	81

1 JOHDANTO

Muistisairaana itsemääräämisoikeus ja tahto ovat kiinnostavia ja ajankohtaisia tutkimuskohteita. Arvioidaan että vuonna 2020 Suomessa noin 130 000 henkilöä sairastaa vähintään keskivaikeaa muistisairautta, ja jopa 120 000 ihmisellä on muisti ja tiedonkäsittely lievästi heikentynyt (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Muistisairaana itsemääräämisoikeus kattaa laajasti eri elämänalueita: se käsittää muun muassa jokapäiväisiä arkisia askareita, taloudellisia päätöksiä sekä terveyteen ja hoitoon liittyviä asioita. Elämä on jatkuvaa päätöksentekoa, ja usein joku toinen tekee päätökset muistisairaana puolesta. Joskus päätös perustuu näkemykseen, jonka muistisairas on aiemmin kertonut tai ilmaissut kirjallisesti, esimerkiksi hoitotahtona, edunvalvontavaltuutuksena tai testamenttina.

Kiinnostukseni tutkia muistisairaana oman tahdon toteutumista liittyi tapaukseen, jossa muistisairas oli suullisesti kertonut puolisolleen, kuinka hän haluaa tulla hoidetuksi sairautensa loppuvaiheissa. Loppuvaiheen hoitolinjauksista aiheutui kuitenkin erimielisyyttä muistisairaana hoitopaikassa. Itse hän ei enää pystynyt ilmaisemaan tahtoaan, joten tahdon ilmaisijana oli hänen puolisonsa. Lääketieteellinen hoito on toki oma erityisalueensa, mutta jäin itse miettimään sitä, miten haavoittuva muistisairaana elämäntilanne on itsemääräämisoikeutta ajatellen. Muut ihmiset ja järjestelmän toimintatapa helposti ohittavat muistisairaana tahdon. On myös tilanteita, joissa muistisairaana oman tahdon toteutuminen ei olekaan hänelle hyväksi. Sairauden edetessä asioiden ymmärryskyky heikkenee, ja muistisairas saattaa tarvita suojelua.

Tässä tutkimuksessa lähestyn muistisairaana itsemääräämisoikeutta tahdon toteutumisen kautta, koska itsemääräämisoikeus on abstrakti ja hallinnollinen käsite ja kaukana muistisairaana arjesta. Tahdon toteutuminen on itsemääräämisoikeuden operationalisointia eli tahdon toteutumista tutkimalla selvitetään muistisairaana itsemääräämisoikeutta.

Sekä inhimillisestä että yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsoen muistisairaiden itsemääräämisenäkökulman tutkiminen on ajankohtainen aihe. Ylipäätään vanhustutkimus ei ole kovin suosittua tiedesektorilla ja tutkimuksia on enemmän hoivan kuin vanhuksen näkökulmasta

(Zechner 2008). Lainsäädännöllä ja suosituksilla on vanhusten ja muistisairaiden asemaa pyritty parantamaan, mutta on tärkeää tietää, miten muistisairas itse kokee oman tahtonsa toteutuvan omassa elämässään. Muistisairaahan tahdon toteutumista voidaan tarkastella monilla eri tasoilla. Hän on toimijana omassa kodissaan, lähipiirissään ja yhteiskunnan jäsenenä. Sitä voidaan ajatella myös ajallisena jatkumona: ennen, nyt ja tulevaisuudessa tapahtuvana tahdon toteutumisena. Esimerkiksi ennen muistisairautta tehty testamentti tai hoitotahto noudattaa ennakkoon tehtyä tahdon ilmaisua, monet arkipäivän asiat tapahtuvat tässä ja nyt, mutta tässä hetkessä pitäisi myös muistisairaalla olla mahdollisuus tehdä tulevaisuuteen liittyviä tahdon ilmaisuja.

Muistisairauden myötä toimijuus heikkenee ja avun tarve kasvaa. Tässä tutkimuksessa keskitytään niihin kansalaisiin, joilla itsellään on heikko toimijuus ja jotka tarvitsevat apua selviytyäkseen. Merkitykselliset läheiset ovat usein muistisairaiden tulkkeja ja asioiden ajajia (Valokivi 2013, 164). Merkityksellinen läheinen voi olla joku lähiomainen tai tuttava, joka ilman kirjallista valtuutusta hoitaa muistisairaahan asioita tai virallinen edunvalvoja. Tässä tutkimuksessa merkityksellisestä läheisestä käytetään nimitystä muistisairaahan asioiden hoitaja.

Muistisairaahan tahdon toteutumista selvitetään haastattelemalla sekä muistisairasta että hänen asioiden hoitajaansa. Tutkimuksen aineisto koostuu kuuden muistisairaahan ja heidän asioiden hoitajiensa haastatteluista. Yhteensä haastateltavia on kolmetoista, koska yhdessä haastattelussa oli puolison lisäksi mukana myös aikuinen tytär. Asioiden hoitaja toimii haastattelussa muistisairaahan apuna ja tulkkina, mutta hän voi myös kertoa oman näkökulmansa käsiteltävään teemaan. Tutkimus keskittyy muistisairaahan mahdollisuuteen vaikuttaa omaan elämäänsä ja hyvinvointiinsa, ei asioiden hoitajan rooliin mahdollisena hoivan antajana.

Jäsennän muistisairaahan hyvinvointiin liittyviä elämänalueita Allardtin hyvinvoinnin teorian (1976) avulla. Teorian avulla luotaan elämän laatuun ja elintasoon liittyviä osatekijöitä. Yksilön hyvinvointiin vaikuttaa pelkästään jo se, huomioidaanko ylipäätään hänen näkemyksiään. Sen lisäksi yksilön hyvinvointinäkökulma korostuu, jos oman tahdon toteutumista tarkastellaan nimenomaan hyvinvointiin liittyvien asioiden suhteen. Hyvinvointia voidaan tutkia sekä subjektiivisesti tutkittavien omaan näkemykseen perustuen että objektiivisesti ulkoisten mittareiden avulla (Allardt 1989, 8 - 9). Tässä tutkimuksessa sekä muistisairaahan että hänen asioiden hoitajansa näkökulma edustavat subjektiivista näkökulmaa.

Tutkimukseni rakentuu seuraavasti: Johdannossa perustelen yleisesti tutkimusaiheen valintaan ja tutkimusaihetta. Toisessa luvussa määrittelen lyhyesti, mitä muistisairaus on ja miten muistisairaus näkyy yhteiskunnassamme ja millaisin toimenpitein siihen voidaan varautua. Luvussa kolme esittelen muistisairauteen ja hoivaan liittyviä tutkimuksia. Luvuissa neljä ja viisi avaen tutkimuksen teoreettista viitekehystä ja tutkimusprosessia. Luvussa kuusi käsittelen empiirisen tutkimuksen tuloksia ja niiden suhdetta teoriaan. Viimeisessä luvussa pohdin tutkimustuloksia.

2 MUISTISAIRAUS YHTEISKUNNASSAMME

Suomi ikääntyy ja muistisairaiden määrä kasvaa vauhdilla, sillä ikääntyminen lisää muistisairauden riskiä. Suurin osa dementikoista on yli 65-vuotiaita (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 27). Muistisairauksiin sairastuu joka vuosi noin 13 000 suomalaista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7). Ikääntyminen on koko palvelujärjestelmää kohtaava haaste, sillä toimintakyvyn heikkeneminen lisää haavoittuvuutta sekä tuen ja palveluiden tarvetta. Toimintakykyä voidaan käsitellä monesta eri näkökulmasta, mutta keskeistä siinä on se, kuinka ihminen käyttää toimintakykyään arjessa. Tällöin toimijuuden käsite on tärkeä, koska se keskittää huomion ihmisen omaan tahtoon, valintoihin ja tekemisiin. (Sarvimäki, Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 15 - 22.)

Muistisairauden edetessä kansalaisen toimijuus yhteiskunnassa heikkenee ja avun tarve kasvaa. Kansalaisten kyky toimia palvelujärjestelmän kanssa voidaankin jakaa kolmeen kategoriaan. Vahva ja vaativa toimijuus toteutuu silloin, kun kansalainen on aktiivinen ja osaa vaatia palvelua. Neuvottelevassa ja yhteistyötä tekevässä toimijuudessa kansalainen toimii yhteistyössä palvelujärjestelmän edustajan kanssa ja heillä on jaettu ääni. Heikossa toimijuudessa kansalainen on äänetön ja joko hän sopeutuu tarjottuun palveluun tai vetäytyy kokonaan. (Valokivi 2013, 150 - 164.) Vahvassa ja vaativassa toimijuudessa sekä neuvottelevassa ja yhteistyötä tekevässä toimijuudessa on kyse myös tahdon ilmaisusta, puolensa pitämisestä. Kun toimijuus on heikko, on palvelujärjestelmällä ja merkittävillä läheisillä muistisairaana hyvinvoinnille ja tahdon toteutumiselle suuri merkitys.

Haavoittuvassa asemassa olevat yhteiskunnan jäsenet tarvitsevat suojelua, ja yhteiskunta pyrkii lainsäädännöllä ja suosituksilla parantamaan muistisairaana asemaa. Myös huolehtivilla läheisillä on suuri painoarvo muistisairaana tukena. Muistisairaus on kuitenkin monimutkainen ongelma, ja esimerkiksi muistisairaana taloudellinen hyväksikäyttö nousee ajoittain julkisuuteenkin. Muistisairaana suojaaminen voi olla hankalaa, ja on haasteellista ottaa täysivaltaiselta aikuiselta hänen oikeuksiaan itsemääräämiseen pois.

Tässä luvussa avaan aluksi tutkimuksessa esiin tulevia käsitteitä muistisairaus ja dementia sekä miten muistisairaana asioiden hoitaja -käsitettä on määritelty yhteiskunnallisessa keskustelussa. Käyn myös lyhyesti läpi vanhuspalveluita ja gerontologista sosiaalityötä. Lopuksi valaisen sitä, kuinka yhteiskunta on lainsäädännöllä ja suosituksilla turvannut muistisairaana asemaa ja itsemääräämisoikeutta.

2.1 Muistisairaus ja dementia

Muistin häiriötä on monenlaisia. Lievä kognitiivinen eli muistin ja ajatustoiminnan heikentyminen ei ole vielä dementiatasoinen häiriö, mikäli yksilö vielä selviää itsenäisesti jokapäiväisestä elämästään. Sen sijaan vakavimpia muistihäiriöitä ovat niin sanotut dementoivat sairaudet, joilla tarkoitetaan laaja-alaisia aivotoiminnan häiriöitä. (Juva 2013.) Dementia ei itsessään ole erillinen sairaus, vaan jonkin aivoja vaurioittavan sairauden aiheuttama oire, ja se voi joko edetä, olla pysyvä jälkitila tai hoidettavissa oleva häiriö. Dementia voidaan jakaa kolmeen vaikeusasteeseen toimintakyvyn mukaan: lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan. Lievästi dementoitunut henkilö tarvitsee satunnaista apua, keskivaikeasti dementoitunut säännöllistä apua ja vaikeasti dementoitunut on jo laitospäiväisen hoidon tarpeessa. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 27 - 29.)

Dementia haittaa merkittävästi yksilön selviytymistä ja vaikuttaa muistiin ja tiedonkäsittelyyn, kuten kielellisiin toimintoihin, näönvaraiseen hahmottamiseen ja toiminnan ohjaukseen (Juva 2013). Muistisairaudet lisäävät mielen haavoittuvuutta, kun kognitiiviset kyvyt heikkenevät. Lähimuisti huononee ja arkistenkin toimintojen hahmottaminen häviää. Ympäröivän maailman ymmärtäminen käy hankalammaksi ja sosiaalisten tilanteiden tulkinta vaikeutuu. Vähitellen muistisairaana itsenäisyys ja itsenäinen selviytyminen vähenevät ja avun tarve kasvaa. (Sarvimäki ym. 2010, 39, 62.)

Aina dementia ei pahene. Esimerkiksi aivovamman jälkitila voi aiheuttaa pysyvän dementian ja aineenvaihduntahäiriön aiheuttama dementia voi olla jopa hoidettavissa. Etenevät muistisairaudet ovat kuitenkin suurin dementian aiheuttaja. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 27 - 30). Eteneviä muistisairauksia ovat muun muassa Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -tauti, vaskulaarinen eli aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus sekä otsalohkoperäiset muistisairaudet. Lisäksi on myös useita erilaisia harvinaisia dementioita, joista osa on perinnöllisiä. (Juva 2013.) Merkittävä osa muistisairauksista jää diagnosoimatta. Ikä on kognitiivisen heikentymisen, muistioireiden ja dementian tärkein vaaratekijä, mutta etenevä muistisairaus on arvion mukaan myös 7 000 - 10 000 työkäisellä. (Duodecim 2010.)

2.2 Läheiset muistisairaana tukena

Kun muistisairas ei enää pysty selviytymään itsenäisesti, lisääntyy riippuvuus muista ja oma toimijuus vähenee. Tällöin suhde auttajaan vaikuttaa siihen, miten muistisairaana oma tahto toteutuu. Vilkkonen, Muuri ja Finne-Soveri (2010) määrittelevät läheisavun sekä eri sukupolvien että saman ikäluokan ihmisten toinen toistaan auttamiseksi. Se on pääsääntöisesti perheen, muiden omaisten, naapurien, ystävien ja tuttavien apua, ja joskus myös joidenkin järjestöjen toimintaa ja luonteeltaan ns. epävirallista auttamista ja huolenpitoa. Valokivi (2013) käyttää termiä merkityksellinen läheinen, kun puhutaan henkilöstä, joka toimii haavoittuvassa asemassa olevan ihmisen äänitorvena ja tulkkina. Payne (2005, 295 - 297) käyttää käsitettä advokaatti, asianajaja henkilöstä, joka toisaalta toimii haavoittuvan puolestapuhujana ja toisaalta puolustaa heikompaa vallan rakenteissa. Termi on lähtöisin juridiikasta, mutta se liittyy läheisesti hoiva-alan työhön ja voimaantumiseen.

Omaishoitajaksi määritellään henkilö, joka auttaa perheenjäsentään tai muuta läheistään selviytymään arjen toiminnoissa. Suomessa noin miljoona suomalaista auttaa säännöllisesti läheistään, ja näistä tapauksista vain pieni osa on lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2014.) Omaishoidon tukea sai 42 300 henkilöä vuonna 2012 (Virnes 2014). Laki määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt toimeksiantosopimuksen läheisensä omaishoidosta kunnan kanssa (laki omaishoidon tuesta 937/2005). Yleensä omaisia ja läheisiä kuitenkin autetaan ilman virallisia tukimuotoja. Vähiten tunnettu omaishoitajuuden muoto on etäomaishoito, jossa omaishoitaja saattaa asua toisella paikkakunnalla ja matkustaa esimerkiksi viikonloppuisin auttamaan läheisestään. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2014.) Eniten autetaan omaa tai puolison vanhempaa, sen jälkeen naapuria tai ystävää, mutta myös omaa puolisoa tai muuta sukulaista autetaan usein (Mäkelä, Vilkkonen, Blomgren, Sainio, Koskinen & Noro 2012, 199).

2.3 Vanhuspalvelut ja gerontologinen sosiaalityö

Vanhuspalvelut on laaja sektori, jossa työskentelee monenlaisia toimijoita ja palveluiden tarjoajia. Perinteisesti vanhuspalvelut on luokiteltu avo- ja laitoshuoltoon, sosiaali- ja terveydenhuoltoon tai yksityiseen ja julkiseen palveluun, mutta nykyään suuntaus on yhä enemmän kohti erilaisia välimuotoisia palvelumalleja. Ikääntyneiden palveluista keskeisimpiä palveluita ovat kotiin tuotavat palvelut, asumispalvelut, laitoshoido ja omaishoito. Yksi osoitus palvelurakenteen muutoksesta on

sosiaali- ja terveystalveluiden yhdistämiseen tähtäävät toimenpiteet, esimerkiksi kotisairaanhoidon ja kotitalvelun yhdistäminen kotihoidoksi. Gerontologinen sosiaalityö on yksi osa vanhustalveluja. (Seppänen 2006, 26 - 34.)

Toimintakyvyn käsite liittyy läheisesti gerontologiseen sosiaalityöhön. Yksi tapa määritellä toimintakykyä on jakaa se fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Toimintakyvyn mittaamiseen on kehitetty erilaisia mittareita, mutta varsinkin psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn sekä ympäristötekijöiden arviointia pitäisi tehostaa. Ikääntyneiden voimavarojen tukeminen edellyttää moniammatillista palvelutarpeiden arviointia ja palvelusuunnitelmaa. Erityisesti gerontologisen sosiaalityön rooli on ollut vähäinen tässä prosessissa. (Voutilainen & Vaarama 2005, 7, 33.) Seppäsen (2006, 25, 47) mukaan gerontologinen sosiaalityö onkin melko tuore sosiaalityön muoto, ja vasta 2000-luvulla se on vakiintunut osaksi suomalaista sosiaalipalvelujärjestelmää ja vanhustalveluja. Seppänen on määritellyt gerontologisen sosiaalityön tavoitteeksi vanhusten hyvinvointia edistävien olosuhteiden, yhteisöjen toimivuuden ja vanhusten toimintakykyisyyden vahvistamisen. Kyse on muutostyöstä, joka perustuu yksilöiden, perheiden, ryhmien ja yhteisöjen sosiaalisten ongelmien tilanearviointiin ja ratkaisuprosesseihin. Sosiaalityöntekijän tehtävä on toimia asiakkaan asianajajana, jos muut tuen ja auttamisen keinot eivät riitä (Juhila 2006, 179).

Gerontologista sosiaalityötä on perinteisesti tehty lähinnä sairaaloissa ja vanhainkodeissa, mutta nykyinen kotona asumista painottava vanhuuspolitiikka on tehnyt avohuollon sosiaalityön palveluista entistä ajankohtaisempia (Seppänen 2006, 8). Sosiaalityöntekijä voi auttaa vaikeissa elämäntilanteissa, kuten perhekriiseissä, päihdeongelmissa ja kaltoinkohtelutilanteissa. Psykososiaalista näkökulmaa tulisi vahvistaa vanhusten kotihoidossa. (Tenkanen 2007, 181 - 184.)

2.4 Lainsäädäntö ja suositukset

Suhtautuminen ikääntyneitä kohtaan on yhteiskunnassamme ristiriitaista. Toisaalta ikäkausiajattelussa vanhuus mielletään jonkinlaiseksi ei-tuottavaksi toiseuden tilaksi (Tedre 2007), mutta samalla yhteiskunta on lainsäädännöllä ja suosituksilla panostanut vanhusten oikeuksiin. Yhteiskunnassa vallitsevat käsitykset vanhenemisesta sekä lainsäädäntö ja sosiaali- ja terveystalveluiden rakenteet ja käytännöt vaikuttavat yksilön autonomiaan. (Tedre 2003, 68.)

Muistisairaahan oikeusasemaa tarkasteltaessa nousee esiin kaksi keskeistä oikeusperiaatetta: itsemääräämisoikeus ja suojaamisen periaate. Muistisairaus ei automaattisesti poista itsemääräämisoikeutta, sillä myös muistisairaana voi kyetä tekemään itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Niin kauan kuin muistisairas kykenee itse päättämään omista asioistaan, hänen omat ratkaisut ovat ensisijaisia. Kognitiivisten taitojen ehtyminen tuo kuitenkin väistämättä eteen sellaisen tilanteen, jossa itsenäinen päätöksenteko käy mahdottomaksi. Näissäkin tilanteissa yksilön itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, jos hän on päätöksentekokykyisenä ilmaissut tahtonsa. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009, 5.)

Lainsäädäntö ja suositukset takaavat yhä paremmin muistisairaahan aseman. Kansainvälisellä tasolla tärkeimmät ihmisoikeuksia edistävät kansainväliset elimet ovat YK:n ihmisoikeusvaltuutettu ja ihmisoikeusneuvosto (Aaltola 2010, 38 - 42). Vaikka ihminen ei enää itse kykene ilmaisemaan toiveitaan ja ajatuksiaan, on hänellä silti perustuslain mukainen oikeus ihmisarvoiseen elämään ja perusoikeuksien kunnioittamiseen (Paunio 2005) ja muistisairaalle kuuluvat samat ihmis- ja perusoikeudet kuin muillekin (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009). Perustuslaki (731/1999) takaa jokaiselle oikeuden elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) määrittelevät potilaan tai asiakkaan hyvään kohteluun ja itsemääräämisoikeuteen liittyviä asioita. Uuden ns. vanhuspalvelulain (laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn turvaamisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista 980/2012) tavoitteena on edistää ikääntyneiden hyvinvointia ja tukea heidän osallisuuttaan ja voimavarojaan sekä edistää itsenäistä suoriutumista. Mahdollisimman terve ja toimintakykyinen elämä on myös hyvän ikääntymisen laatusuosituksen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013) tavoite. Terveystalvuluolaki (1326/2010) pyrkii edistämään ja ylläpitämään väestön terveyttä, hyvinvointia, työ- ja toimintakykyä sekä sosiaalista turvallisuutta ja uuden sosiaalihuoltolain (1301/2014) tarkoituksena on parantaa sosiaalipalvelujen saatavuutta ja asiakaslähtöisyyttä. Lisäksi tekeillä on ollut laki sosiaali- ja terveystalvuluollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeudesta (HE 108/2014). Holhoustoimilain (442/1999) perusteella voidaan määrätä edunvalvoja toimintakyvyltään heikentyneelle vanhukselle ja laki edunvalvontavaltuutuksesta (648/2007) tekee mahdolliseksi ennakolta määrätä jonkun toisen huolehtimaan omista asioistaan siinä vaiheessa, kun itse ei enää niitä kykene hoitamaan.

2.5 Tahdon toteutumisen varmistaminen

Yhteiskunnassa on monia tapoja varautua ennakolta siihen, että sairastuu vakavasti eikä enää kykene itse ilmaisemaan tahtoaan. Ennakointia kannattaa tehdä mahdollisimman terveenä, mutta se onnistuu vielä silloinkin, kun toimintakykyä heikentävä sairaus on diagnosoitu. Sairastuneen oman oikeusturvan kannalta varhainen diagnostisointi on tärkeää. Mikäli sairastunut ei itse ole ennakolta varautunut toimintakyvyn heikkenemiseen, voidaan hänelle tarvittaessa määrätä edunvalvoja. (Sarvimäki ym. 2010, 193, 207.) Käyn tässä aluvuossa lyhyesti näitä ennakkoinnin ja tuen välineitä läpi.

Edunvalvontavaltuus on melko uusi oikeudellinen väline, joka on vaihtoehto valtakirjavaltuutukselle ja edunvalvonnalle. Kirjallisella edunvalvontavaltuutuksella yksilö voi valtuuttaa valitsemansa henkilön huolehtimaan asioistaan siltä varalta, että tulee myöhemmin kykenemättömäksi hoitamaan niitä itse. Edunvalvontavaltakirjassa määritellään ne asiat, jotka valtuutus kattaa. Ne voivat olla taloudellisia tai valtuuttajan henkilöä koskevia asioita, kuten terveyden- ja sairaanhoitoa sekä sosiaalihuoltoa koskevia asioita. Maistraatti vahvistaa edunvalvontavaltuutuksen tarvittaessa, ja se myös valvoo valtuutetun toimintaa. (Sarvimäki ym. 2010, 199 - 204.)

Hoitotahto on tahdonilmaisu, jolla laatija voi ilmaista omaa hoitoa ja hoivaa koskeva tahdon. Sen voi laatia kuka tahansa ja se voi olla joko vapaamuotoinen tai lomakkeen muodossa. (Kokkonen, Holi & Vasantola 2004, 77 - 80.) Hoitotahdon on tarkoitus varmistaa, että hoidossa noudatetaan oman tahdon mukaisia elämänarvoja ja hoitoratkaisuja. Hoitotahdon laatiminen ajoissa edistää itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, sillä hoitohenkilökunta on velvollinen noudattamaan sitä. Se kannattaa laatia aina kirjallisena, tosin myös suullisesti ilmaistu hoitotahto on pätevä. (Muistiliitto 2015b.) Potilaan vakaasti ja pätevästi ilmaistua hoitotahtoa täytyy kunnioittaa, eikä häntä saa hoitaa vastoin hänen hoitotahtoaan silloin kun hän ei enää itse pysty osallistumaan omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Potilaalla on myös mahdollisuus oikeuttaa joku läheisistään tekemään hänen puolestaan hoitopäätöksiä siinä vaiheessa, kun itse ei enää kykene. Tällaisen sijaispäättäjän voi ilmaista hoitotahdossa tai edunvalvontavaltuutuksessa. (ETENE 2008, 15.) Hoitotahdon voi peruuttaa suullisesti, kirjallisesti tai hävittämällä asiakirjan ja sen jäljennökset (Kokkonen ym. 2004, 88).

Hoitotahto sitoo terveydenhuollon henkilökuntaa, ja sen sitovuus perustuu perustuslakiin kirjattuun yksilön itsemääräämisoikeuteen. Käytännössä usein omaisten tahto on vahvempi, koska hoitohenkilökunta varoo heidän reaktioitaan. Potilaan tahdon pitäisi kuitenkin mennä omaisten tahdon edelle. Potilaalla on oikeus tehdä myös toisenlainen päätös kuin mitä terveydenhuollon henkilökunta tekisi. Oikeustieteissä painotetaan, että potilaan oikeus antaa hoitoaan koskeva suostumus tai päätös ei edellytä oikeustoimikelpoisuutta. Henkilön oikeus tehdä itseään koskevia päätöksiä kestää pidempään kuin hänen oikeudellinen täysivaltaisuutensa. Dementoitunut potilas on voinut aiemmin tehdä hoitotahdon ymmärtäen sen seuraukset, ja sitä tulee noudattaa, ellei ole peruteltua syytä olettaa hänen tahtonsa muuttuneen. (Kokkonen ym. 2004, 82 - 85.)

Myös tavallisella valtakirjalla voidaan hoitaa toisen ihmisen asioita. Valtakirjan voi tehdä, mikäli toimintakyky on vielä sillä tasolla, että valtakirjan tekijä ymmärtää asian merkityksen. Valtuutuksen perusmuoto on valtakirjavaltuutus, jossa valtuuttaja antaa valtuutetulle valtakirjan, jossa määritellään valtuutetun kelpoisuus. Toisin kuin edunvalvontavaltuutus, valtakirja tulee voimaan heti. Muistisairaana toimintakyvyn heikkeneminen ei estä valtakirjan voimassapysymistä, mutta valtuuttajan vajaavaltaiseksi julistaminen lakkauttaa valtakirjan. (Sarvimäki ym. 2010, 204 - 205.)

Testamentilla muistisairas voi vaikuttaa perinnön jakoon. Alkava muistisairausdiagnoosi ei välttämättä estä pätevän testamentin tekemistä. Testamenttia laadittaessa täytyy muistisairaana kuitenkin ymmärtää, että testamentti on hänen viimeinen tahtonsa. Keskeisvaikeassa dementiaassa testamentintekokelpoisuus voi jo olla ongelma, mutta testamentintekokelpoisuuden puutteeseen voidaan vedota vasta testamentin tekijän kuoleman jälkeen. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009, 29.) Kun muistisairaana testamentintekokelpoisuutta oikeudessa arvioidaan, lääketieteellinen arviointi on tärkeä, mutta ei ainoa todiste. Sitä on tarkasteltava yhdessä testamentin todistajien käsitysten ja muiden todisteiden kanssa. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 231.)

Useinkaan ihmiset eivät varaudu oman toimintakykynsä heikkenemiseen ja anna etukäteismääräyksiä etujensa valvonnasta. Mikäli täysi-ikäinen henkilö on kykenemätön valvomaan etujaan tai huolehtimaan itsestään tai varallisuudestaan, voidaan hänelle määrätä edunvalvoja (holhoustoimilaki 442/1999). Edunvalvojan määrääminen on viimesijaisin keino turvata muistisairaana etuja, mikäli niitä ei saada turvattua esimerkiksi yhteisillä pankkitileillä, valtakirjalla tai edunvalvontavaltuutuksella. Edunvalvojana toimii usein sairastuneen läheinen, mutta tarvittaessa myös ns. yleinen edunvalvoja, joka työskentelee oikeusaputoimistossa. Yleensä edunvalvoja huolehtii sairastuneen taloudellisista asioista, mutta hänen tulee huolehtia myös siitä, että

sairastuneelle järjestetään asianmukainen hoito, huolenpito ja kuntoutus. Edunvalvojan toimintaa valvoo maistraatti. (Muistiliitto 2015a.)

Edunvalvojan nimittäminen ei tarkoita oikeustoimikelpoisuuden menettämistä, vaan edunvalvoja toimii lähinnä tukena ja apuna sairastuneen taloudellisissa asioissa. (Sarvimäki ym. 2010, 208 - 209). Dementoituvalla henkilöllä on omaisuuttaan koskeva itsemääräämisoikeus niin kauan kuin hän pystyy itse arvioimaan oikeustoimien merkityksen ja seuraukset. On kuitenkin tilanteita, jolloin dementoituvan henkilön taloudellisia etuja pitää suojella. Jos henkilöltä puuttuu kelpoisuus oikeudellisesti pätevään tahdonmuodostukseen, hänen toimintakelpoisuuttaan voidaan rajoittaa. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 151 - 162.) Muistisairaahan tahdon kunnioittaminen ei ole aina helppoa. Esimerkiksi muistisairaahan edunvalvoja voi joutua ongelmatilanteessa punnitsemaan potilaan tiedettyä tai oletettua tervettä tahtoa ja toisaalta nykyistä sairaana ilmaisemaansa tahtoa. Tällainen tilanne voi tulla eteen esimerkiksi silloin, kun muistisairas on tehnyt taloudellisessa mielessä huonon hankinnan, mutta nauttii itse ostoksestaan. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 180 - 181.)

3 MUISTISAIRAUTEEN JA HOIVAAN LIITTYVIÄ TUTKIMUKSIA

Tiede- ja hyvinvointipolitiikassa hoivan ja vanhuuden tutkimus ei ole ollut suosittua (Tedre 2007). Hoivaajan näkökulmaa valottavia tutkimuksia on enemmän kuin hoivaa tarvitsevan vanhuksen tai molempien kokemuksen huomioivaa tutkimusta (Zehner 2008) ja muistisairaiden omia näkemyksiä on tutkittu vain vähän (Virkola 2014, 13; Valokivi 2013, 153; Terde 2007, 11; Wilkinson, 2001, 9).

Hyvinvoinnin käsite on moniulotteinen eikä yhtenäistä määrittelyä ole olemassa. Pohjoismaista hyvinvointitutkimusta on hallinnut pitkään niin sanottu resurssiteoreettinen näkökulma. Resurssien on nähty takaavan elintason ja elämänlaadun. Objektivisen hyvinvoinnin mittaamiseen käytetään usein ajallisesti ja kansainvälisesti vertailukelpoisia indikaattoreita, joissa elinolot ja aineellinen hyvinvointi ovat keskeisiä. Tosin nykyään kiinnostus subjektiivisten kokemusten selvittämiseen on lisääntynyt, mistä kertoo esimerkiksi kiinnostus onnellisuustutkimukseen. Myös Euroopan unionin tiedonhankinnassa, kuten EU-SILC-aineistossa, toimeentuloa pyritään tarkastelemaan sekä kotitalouden todellisten tulojen että koetun toimeentulon mittareilla. (Tuominen 2008, 14.)

Elämänlaadun käsitettä käytetään joskus koetun hyvinvoinnin synonyyminä (Tuominen 2008, 15). Vaaraman ja Ollilan (2008) mukaan ennen varsinaista vanhuutta ns. kolmannessa iässä koettu elämänlaatu voi pysyä hyvänä, vaikka sen osatekijät huononisivat. Koettu elämänlaatu voi jopa parantua, vaikka terveys ja toimintakyky heikkenevät. Tyytyväisyys elämään riippuu paitsi elinoloista, myös subjektiivisesta kokemuksesta. Iäkkäiden hyvinvoinnille tärkeitä asioita ovat taloudellinen tilanne, terveys, sosiaalinen hyvinvointi sekä asuin- ja elinympäristö. Turvattomuutta aiheuttavat eläketulojen niukkuus, muistin heikkeneminen ja laitoshoitoon joutuminen (Tuominen 2008, 16).

Viime vuosina on tehty joitain hoivaan ja muistisairauteen liittyviä tutkimuksia. Valokivi (2014) on tutkinut laadullisessa haastattelututkimuksessa, kuinka sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvä harkinta näyttäytyy vanhuspalvelukäyttäjän näkökulmasta. Vanhus ei olekaan passiivisena harkinnan kohteena, vaan aktiivisena ja omasta tilanteestaan huolehtivana kansalaisena. Yhteistyö ja toimiva vuorovaikutus vanhuksen ja työntekijän välillä tuo tehokkaimman tuloksen, mutta liian usein eri osapuolten aito kohtaaminen jää puutteelliseksi. Virkola (2014) tarkastelee yksinasuvien muistisairaiden naisten vanhenemista, muistisairautta ja toimijuutta sosiaalisena konstruktiona

heidän itsensä kertomana. Muistisairaille on tärkeää pitää yllä toimijuuden tuntoa eli tunnetta elämänhallinnasta, vaikka joskus päätöksiin vaikuttivat muut, kuten läheiset. Oman haavoittuvuuden hyväksyvä itsearvostus auttaa elämään muistisairauden kanssa. Palvelujärjestelmälle yksinasuvan muistisairaahan hyvinvoinnin ja itsemääräämisen riittävä tukeminen asettavat oman haasteensa.

Valokivi (2013) on käsitellyt apua, hoivaa ja palveluita tarvitsevan muistisairaahan toimijuutta kansalaisuuden näkökulmasta Suomen Akatemian Vanhuus, hoiva ja kuluttajuus -hankkeessa tehtyjen haastattelujen perusteella. Poliittikkadokumentit ja keskustelu unohtavat heikot kansalaiset ja korostavat aktiivisuutta. Merkityksellisten läheisten ja eettisesti toimivien työntekijöiden merkitys on suuri muistisairaiden puolesta toimijoina. Räsänen (2011) on tutkinut huonokuntoisten vanhusten, myös muistisairaiden, elämänlaatua sekä hoidon ja johtamisen laadun merkitystä ikääntyneiden ympärivuorokautisessa hoivassa. Muistisairaiden henkilöiden tutkimusaineisto kerättiin havainnoimalla muistisairaita, asiakirjoista ja johdon haastatteluista. Muistisairaiden asiakkaiden elämänlaatu on kohtalainen ja vanhuksat saavat tarvitsemansa avun kaikissa hoitomuodoissa, mikä vaikuttaa elämänlaatuun positiivisesti. Ammatillisen hoivan laatu liittyi asiakkaiden hyvään elämänlaatuun. Koivula (2013) tarkastelee tapaustutkimuksessaan muistisairaahan omaisen toimijuutta terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Omaisat ovat heterogeeninen ryhmä, mutta heillä on tärkeä rooli muistisairaahan toimintakyvyn ja elämänlaadun parantamisessa.

Zehner ja Valokivi (2009) ovat tutkineet hoivan tarvitsijan ja hoivaa antavan puolison sekä lasten ja lasten perheiden kohtaamisia. Osalla haastateltavista oli dementia tai aivoinfarkti. Vanhusten toimijuus hoivan suhteen on usein heikkoa ja hoivan tarpeesta tulee vanhusta määrittävä ominaisuus. Heikentynyt kognitiivinen toimintakyky tekee vanhuksesta erityisen haastavan asiakkaan palveluja ajatellen. Vanhusten toimintakyvyn eri osatekijöitä tulisi huomioida paremmin. Mikkola (2009) on keskittynyt puolisoitten toimijuuteen sekä hoivan antajana ja saajana että palveluiden käyttäjänä haastatteleamalla ikääntyvä pariskuntia. Puolisot haluavat jatkaa yhteistä elämää, ja he haluavat toiminnallaan vahvistaa omaa ja yhteistä toimijuuttaan. Omaishoidon tuki ja hoivapalvelujen käyttö perustuu yhteiseen sopimukseen. Hoivapalvelujen pitää tukea puolisoitten yhteistä elämäntapaa, mutta ottaa samalla huomioon puolisoitten yksilölliset tarpeet.

Muistisairaahan tahdon toteutumisen näkökulmaa lähellä ovat muistisairaahan itsemääräämisoikeutta ja päätöksentekoa koskevat tutkimukset. Järnström (2011) on etnografisessa väitöskirjassaan paneutunut asiakkuuteen ja asiakaslähtöisyyteen geriatrisessa sairaalassa. Tutkittavien joukossa oli

myös muistiongelmaisia potilaita. Asiakslähtöisyyttä lähestytään itsemääräämisoikeuden, osallistumisen ja vuorovaikutuksen ja tiedonsaannin näkökulmasta. Asiakslähtöisyydessä on tutkimuksen mukaan puutteita ja vanhuksen itsemääräämisoikeus ei toteudu. Samoin vanhuksen osallistumisessa ja vuorovaikutusmahdollisuuksissa on parannettavaa. Myllymäki (2014) on tutkinut pro gradu -työssään vanhusten näkemyksiä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kotihoidossa. Vanhuksien on itse hankala kuvailla ja konkretisoida sen toteutumista omassa elämässään. Aineiston pohjalta näyttäisi kuitenkin siltä, että itsemääräämisoikeus toteutuu ainakin jossain määrin, vaikkakin kotihoidon toiminta edellyttää vanhukselta myös joustoa.

Keady, Williams ja Hughes-Roberts (2009) ovat tutkineet alzheimeriin sairastuneiden sopeutumisen ja päätöksentekoprosessia. Tutkimuksessa seurattiin sekä diagnoosin alkuvaihetta että sairauden etenemisen aiheuttamia muutoksia. Tutkimuksen mukaan sairastumisprosessi jakautuu kolmeen peräkkäiseen osatekijään: tasapainon menettämiseen, löytämiseen ja ylläpitämiseen. Kaikille tutkimuksessa mukana olleille oli tärkeää diagnoosi ongelman aiheuttajasta. Sairauteen sopeutumiseen vaikuttavat ympäröivät olosuhteet, jotka heijastuvat arkiseen päätöksentekoon ja henkilökohtaiseen autonomiaan. Myös yksilölliset tekijät vaikuttavat selviytymiseen ja mukautumiseen. Hyvä itsetuntemus, itsetunto ja läheiset ihmissuhteet ovat tärkeitä vahvuustekijöitä. Alzheimerin ei tarvitse olla ainoa elämää määrittelevä tekijä, kun sen kanssa oppii elämään.

O'Connor ja Purves (2009) painottavat muitakin kuin kognitiivisia taitoja muistisairaana päätöksenteossa. Tyypillisesti muistisairaana päätöksentekoa on määritelty kapean kapasiteetti-käsitteen avulla muodollisissa tilanteissa, kuten talousasioiden hoitoon tai asumiseen liittyvissä asioissa. Suuri osa muistisairaana päätöksentekoa kuitenkin tapahtuu epämuodollisissa yhteyksissä, kuten perheen sisällä. Muistisairaana tilanteeseen vaikuttavat neurologisten oireiden lisäksi elämänhistoria, sosiaaliset suhteet ja persoonallisuustekijät.

Purves ja Perry (2009) ovat tutkineet päätöksentekoa perheessä, jossa on muistisairas. Tutkimusaineisto on peräisin Purvesin (2006) tapaustutkimuksesta. Perheenjäsenten tavassa ottaa muistisairas mukaan päätöksentekoon oli yksilöllisiä eroja, ja yhden perheenjäsenen dementiadiagnoosi vaikuttaa toimintaan sekä yksilö- että perhetasolla. On myös tilanteita, joissa muistisairasta kannustetaan kertomaan näkemyksensä, vaikkei hänelle todellisuudessa olekaan annettu vaihtoehtoja. Tämäkin voi olla parempi vaihtoehto kuin vaihtaa muistisairaana ääni täysin. Perheessä, jossa muistisairaana mieltymykset otetaan huomioon, voi tällainen käytäntö joskus olla hyväkin. Pitää kuitenkin varoa, ettei muistisairaana mielipiteen huomiotta jättämisestä tule

itsestäänselvyys ja tässä yksittäisen perheenjäsenen näkemyksellä voi olla suuri merkitys. Päätöksentekotilanteet ja perheet ovat erilaisia ja lisätutkimus aiheesta olisi tarpeen.

Dementoituneen ihmisen mahdollisuuksia osallistua omaan terveyteensä ja arkeen liittyvään päätöksentekoon ja hoivan ammattilaisten roolia päätöksentekoprosessissa on myös tutkittu. Smebyen, Kirkevoldin ja Engedal (2012) mukaan hoivan ammattilaiset arvioivat dementikon kykyä osallisuudesta ennemminkin oman kokemuksensa kuin standardoitujen testien perusteella. Tyypillisintä tutkimuksen mukaan oli jaettu päätöksenteko, mutta myös autonomista päätöksentekoa esiintyi. Optimaalista osallisuutta päätöksentekoon edisti, mikäli dementikon kompetenssia oli testattu riittävästi ja hänet positioitiin kykeneväksi osallistumaan päätöksentekoon. Myös yhteisö ja hoivaympäristö vaikuttivat osallisuuteen.

4 TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Tässä luvussa määrittelen tutkimuksen teoreettisen viitekehksen. Ensin avaan tahdon ja itsemääräämisoikeuden käsitteitä ja näiden käsitteiden käyttöä tässä tutkimuksessa. Sen jälkeen pohdin sitä, miten mahdollisuus toteuttaa omaa tahtoa ja itsemääräämisoikeutta liittyvät yksilön hyvinvointiin. Käyn myös läpi Allardtin hyvinvointiteoriaa (1976), jonka perusteella muistisairaan hyvinvoinnin osatekijöitä tässä tutkimuksessa on jäsenneily sekä tarkastelen Allardtin hyvinvointiteoriaan liittyvää jatkotutkimusta. Lopuksi tarkennan ja rajaan teoreettisen viitekehksen käyttöä tässä tutkimuksessa.

4.1. Tahto ja itsemääräämisoikeus

Yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä ja hyvinvointiinsa voidaan tarkastella sekä tahdon että itsemääräämisoikeuden kautta. Käsitteet ovat läheisiä toisilleen, mutta määritelmällisesti ne eivät ole synonyymejä. Tahto määritellään päämäärähakuiseksi harkinta- ja vaikuttamiskyvyksi. Se on sisäinen pyrkimys johonkin, halu ja tavoite. Itsemääräämisoikeus puolestaan määritellään oikeudeksi itse päättää omista asioistaan, autonomiaksi. Molempia voidaan käyttää sekä yksilötasolla, kuten yksilön tahto tai itsemääräämisoikeus, että laajemmin, Jumalan tahto tai valtion itsemääräämisoikeus. (SuomiSanakirja.fi 2014.)

Tahdon käsite on ollut filosofien pohdinnan aiheena. Niiniluodon (1999) mukaan tahto on yksi ihmismielen peruskyvyistä, jotka ovat tunne, järki ja tahto. Tahto on voimaa ja tekojen tai toiminnasta pidättäytymisen vaatimaa henkistä energiaa, tahdonvoimaa. Toiseksi tahdolla voi myös olla kohde tai suunta, esimerkiksi intohimo johonkin. Kolmanneksi tahto voi perustua tietoiseen harkintaan, minkä jälkeen voi syntyä aikomus ja päätös tahdon toteuttamisesta. (Niiniluoto 1999, 2 - 3.) Tahdon vapautta käsitellään usein tekojen vapautena, ja teon vapauden rinnalla tulisi käsitellä kysymystä halujen vapaudesta. Ihminen ei ole vapaa, jos hänen tahtonsa on ulkoisten ja alitajuisten yllykkeiden armoilla tai se on olosuhteiden vanki. (Niiniluoto 1999, 233 - 236.)

Sekä tahdosta että itsemääräämisoikeudesta löytyy teoreettista pohdintaa, ja muistisairaan itsemääräämisoikeudesta löysin jonkin verran tutkimusaineistoa. Halusin kuitenkin käyttää tahto-terminiä muistisairaiden kanssa, koska se on arkikielessä ja arkielämässä tutumpi termi.

Itsemääräämisoikeus-käsite avautuu vanhuksille huonosti ja on abstrakti termi vanhuksen arjessa (Myllymäki 2014, 63). Tahdon käsite liittyy läheisemmin yksilön toimintaan ja arkeen. Muistisairaahan tahtoa tutkittaessa on kuitenkin vaikea ohittaa itsemääräämisoikeuden pohdintaa, sillä mahdollisuus toteuttaa omaa tahtoa edellyttää myös itsemääräämisoikeutta. Tämän tutkimuksen näkökulmasta itsemääräämisoikeus on yhteiskuntaoikeudellinen ja yhteisöön liittyvä käsite ja tahdon toteutuminen on itsemääräämisoikeuden operationalisointia, siis sitä, miten muistisairaahan itsemääräämisoikeuden toteutumista tutkitaan. Operationalisoinnin tarkoituksena on tuottaa teoreettisille käsitteille mitattavat vastineet (Lehtinen 1991, 17, Eskola & Suorannan 1998, 75 muk.). Operationaalinen vastinpari voi olla merkitykseltään täysin sama, teoreettista käsitettä suppeampi tai laajempi tai käsitteet voivat kohdata toisensa vain osittain (Eskola & Suoranta 1998, 76). Tahdon toteutuminen on merkitykseltään laajempi kuin pelkkä tahto-termi. Tahdon toteutuminen merkitsee sitä, että ihmisellä on johonkin asiaan oma tahto, jonka hän pystyy joko itse tai avustettuna toteuttamaan. Jotta tahdon voi toteuttaa, täytyy yksilöllä olla itsemääräämisoikeus kyseiseen asiaan.

Pietarinen määrittelee tahdon osaksi itsemääräämisoikeutta (Pietarinen 1994, 17). Heikkinen (1997) jakaa iäkkäiden autonomian Pietarisen mallin (1994) mukaan kolmeen osaan: ajattelun, tahdon ja toiminnan autonomiaan. Ajattelun autonomia edellyttää mahdollisuutta ja kykyä harkita, vertailla ja ymmärtää oman toiminnan seurauksia. Tahdon autonomiassa yksilöllä on kyky omien mieltymysten muodostamiseen sekä kriittiseen arviointiin ja harkintaan. Toiminnan autonomia toteutuu silloin, kun yksilö pystyy toteuttamaan suunnitelmia, joita hän on laatinut omien halujen ja uskomusten pohjalta. Se edellyttää kykyä fyysiseen toimintaan ja monenlaiseseen tietotaitoon. Esimerkiksi dementia aiheuttaa esteitä autonomian toteutumiselle. Itsemääräämisoikeudessa keskeistä on nimenomaan itsen ja omien asioiden hallinta ja tunne siitä, että on kykenevä määrittelemään omat tarpeensa ja toimimaan niiden mukaan. (Pietarinen 1994, Heikkinen 1997, Tedre 2003, 67) Muistisairaus heikentää autonomian osa-alueita, esimerkiksi kykyä toiminnan seurausten arviointiin, mutta se ei saa tarkoittaa sitä, että muistisairaahan mieltymyksiä ei lainkaan tarvitsisi ottaa huomioon.

Autonomian ydin on itsen ja omien asioiden hallinnassa ja tunteessa että pystyy itse määrittelemään omat tarpeensa ja toimimaan niiden suuntaisesti (Heikkinen 1997, Tedre 2003, 68). Toimintakyvyn vajeet uhkaavat autonomiaa ja lisäävät avun tarvetta. Riippuvuus muista ihmisistä on monille iäkkäille pelottavaa. Yhteiskunnassa vallitseva käsitys vanhenemisesta, lainsäädäntö ja sosiaali- ja terveystalouden rakenteet ja käytännöt rajaavat autonomian tilaa. Myös fyysinen ympäristö joko

avaa tai pienentää autonomian aluetta. (Tedre 2003, 68.) Muistisairas on monella tavalla haavoittuvainen ja riippuvainen muista ihmisistä. Haavoittuvassa asemassa oleva muistisairas ei välttämättä enää kykene itse toteuttamaan omaa tahtoaan, vaan tarvitsee siihen apua. Mitä huonompikuntoinen ihminen on, sitä enemmän hän on riippuvainen hoivaympäristön tuesta.

Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttaa se, voiko ihminen itse määritellä milloin apua tai tukea tarvitsee. Kenestäkään ei voi pitää väkisin huolta ellei hän itse huolenpidon tarvettaan ilmaise. (Sennet 2004, Juhilan 2006, 175 muk.) Sennetin näkemys haastaa hoivan antajat. Monet hoivasta riippuvaiset ihmiset, esimerkiksi vaikeasti dementoituneet, eivät aina jaa samaa näkemystä hoivan antajan kanssa. Jos ymmärrys omasta tilanteesta on rajoittunut, saattaa hoivan antaja joutua vaikeaan tilanteeseen. Raja itsemääräämisoikeuden ja suojelun välillä on usein veteen piirretty viiva. Heikkisen (1997) mukaan on selvää, että jokaisessa yhteisössä on tilanteita, joissa yksilön itsemääräämisoikeutta rajoitetaan. Tehdäkseen autonomisen päätöksen, ihmisen tulee olla riittävän kompetentti. Lisäksi hänellä tulee olla ainakin jossain määrin valtaa oman vapautensa suhteen. (Heikkinen 1997, 159 - 160.) Jotta ihminen voi toimia ja käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan, täytyy hänen kyetä olemaan osallisena omassa ympäristössään tehtäviin päätöksiin. Subjektin täytyy orientoitua nykyisyyteen eli havaita, orientoitua menneisyyteen eli muistaa ja orientoitua tulevaisuuteen eli ajatella saadakseen aikaan tapahtumia (Weckroth 1991, 27 - 28, Särkelän 2001, 43 muk.). Subjektina oleminen on Särkelän mukaan ihmisen perustarve. Ihmisellä on tarve olla jotakin, olla tarvittu ja osallinen jostakin yhteisestä ja olla johonkin pyrkivä toiminnallinen olento. Havaitsemisen, muistamisen ja ajattelemisen tuottama todellisuuskuva sisältää käsityksemme toimintamahdollisuuksistamme, toimintakyvystämme ja toimintamme seurauksista. Tällaisen todellisuuskuvan avulla ohjaamme omaa toimintaamme. (Särkelä 1993, 15, 43 - 44.)

Praktinen toiminta tapahtuu erilaisilla toiminta-areenoilla, esimerkiksi perhe, sosiaaliset verkostot tai asumiseen liittyvät areenat ovat merkittäviä toiminnan mahdollistajia tai poissulkijoita. Syrjäytyminen merkitsee tällaisten toiminta-areenoiden menettämistä ja puuttumista. Kullakin toiminta-areenalla on tietty rakenne, jossa toiminta tapahtuu. Esimerkiksi arkeen liittyvät päivärutiinit edustavat tällaista rakennetta. Rakenne ohjaa ja automatisoi toimintoja ja vähentää tietoisia valintoja. Toimintatottumuksilla eli tavoilla on suuri toimintaa ohjaava merkitys. Halu, tahto ja rakenne vaikuttavat ihmisen toiminnan ohjautumista. Tahdon käsite merkitsee sitä, mihin henkilö kompetentisti pyrkii. Tahto liittyy siis siihen tavoitteeseen, jonka yksilö on itsenäisesti ja harkiten itselleen asettanut. (Särkelä 2001, 48 - 55.) Mitä haavoittuvampi ja muistisairaampi ihminen on, sitä suurempi merkitys toiminta-areenalla on. Esimerkiksi tuttu tila, tutut ihmiset ja

esineet sekä päivärutiinit tuovat turvallisuutta muistisairaalle. Zehnerin (2008) mukaan hoivan ja avun kannalta on tärkeää vanhuksen omien tottumusten ja tapojen huomiointi. Näillä seikoilla on vaikutusta siihen, miten vanhus kokee oman hoivan tarpeensa, miten hän toimii sen suhteen ja millaista hoivaa hän haluaa.

Ihminen voi hyvin silloin, kun hänellä on valinnan vapaus ja hän voi olla olemassa itselleen mielekkäällä ja arvokkaalla tavalla. Yksilön kyvyt joko mahdollistavat tai rajoittavat hänen toimintamahdollisuuksiinsa. Hyvinvointi ilmenee vapautena hyvinvointiin eli yksilöllä pitää olla valinnan mahdollisuus toimia hyvinvointia tuottavasti. (Niemelä 2010, 20.) Muistisairaana tilanteessa sairaus rajoittaa hänen toimintakykyään, eikä mahdollisuus tehdä omaan elämään liittyviä valintoja ole samalla lailla itsestänselvyyttä kuin terveemmällä ihmisellä, vaan hän on riippuvainen hoivaympäristöstään.

Itsensä toteuttamisen vastakohta on vieraantuminen, jota tapahtuu esimerkiksi silloin, kun yksilöä tarkastellaan hyödyn kannalta. Mitä helpommin yksilö on korvattavissa, sitä enemmän hän muistuttaa esinettä tai tavaraa ja toisaalta, mitä vaikeammin hän on korvattavissa, sitä enemmän on yksilö, persoonallisuus. Vieraantumisproblematiikan keskeinen kysymys on, voiko yksilö itse vaikuttaa omaan toimintaansa, elämäänsä ja kohtaloonsa. (Allardt 1976, 46 - 49.) Välinpitämättömässä ympäristössä muistisairaana oma tahto jää huomioimatta, ja yksilöstä tulee subjektin sijaan objekti, jonka asioista muut päättävät.

Tässä tutkimuksessa haluan selvittää, kuinka muistisairaana oma tahto näkyy nimenomaan hänen omaan hyvinvointiin liittyvissä asioissa. Hyvinvoinnin eri tekijöitä tarkastellaan Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuudet -teorian (1976) avulla. Toisaalta muistisairaana tahdon huomioimisella tai huomiotta jättämisellä on itsessään hänen hyvinvointiaan lisäävä tai heikentävä vaikutus. Jo huomioiduksi tuleminen on ihmisen itsekunnioitukselle tärkeää. Lisäksi kun tarkastelun kohteena on muistisairaana hyvinvointiin liittyvät seikat, on tahdon huomioon ottaminen erityisen tärkeää.

Seuraavana käsittelen yksityiskohtaisemmin Allardtin (1976) hyvinvointimallia ja sen pohjalta kehittyneitä jatkotutkimusta ja keskustelua.

4.2 Hyvinvoinnin ulottuvuudet

Hyvinvointi on käsitteenä moniulotteinen, ja usein hyvinvointiteoria käsitetään teoriaksi hyvinvoinnin kriteereistä (Karisto 1984, 7). Allardtin mukaan hyvinvointi on tila, jossa yksilöllä on mahdollisuus saada keskeiset tarpeensa tyydytyksi, ja se koostuu sekä elintasosta että elämänlaadusta. Allardt luokittelee tarpeet tarpeentyydytyksen luonteen perusteella kolmeen perusluokkaan, jotka ovat elintaso (having), yhteisyysuhteet (loving) ja itsensä toteuttamisen muodot (being). (Allardt 1976, 35 - 38.)

Elämänlaatu on Allardtin määritelmässä sellaista tarpeentyydytystä, jota ei ole määritelty persoonattomien ja aineettomien resurssien perusteella. Laajasti ajateltuna se on kokoava käsite asioista, jotka ovat ihmiselle hyväksi. Elintaso (having) viittaa aineelliseen hyvinvointiin perustuvaan tarpeentyydytykseen. Tällaisia tarpeita ovat muun muassa tulot, asuminen ja työllisyys. Alhainen elintaso vaikuttaa yksilön koko käyttäytymiseen ja sosiaaliseen organisaatioon, ja monet psykologiset tarveteoriat painottavat fysiologisten perustarpeiden ensisijaisuutta. (Allardt 1976, 35 - 41.) Allardt jakaa Maslowin (1943 Allardtin 1976, 41 muk.) tapaan tarpeet puutos- ja kehitystarpeisiin. Maslowin tarvehierarkiassa on viisi perustarvetta, ensin tulevat fysiologiset perustarpeet ja turvallisuuden tarve ja sen jälkeen rakkauden, arvonannon ja itsensä toteuttamisen tarve. Puutostarpeita ovat kaksi hierarkian alinta tarvetta, ja niillä on useimmiten joku yläraja. Ravinto, ilma, vesi ja riittävä suoja ovat kaikille ihmisille välttämättömiä perustarpeita, mutta niitä ei tarvita ylettömästi. Kehitystarpeilla, kuten yhteisyysuhteilla, ei tällaista ylärajaa yleensä ole. (Allardt 1976, 21, 32 - 42.) Pohjoismaissa on luokiteltu elintasoon liittyviksi mittareiksi taloudelliset resurssit, asuminen, työllisyys, työolot, terveys ja koulutus. Myös ympäristötekijät kuuluvat Allardtin mukaan elintasoon. (Allardt 1989, 3 - 5.)

Yhteisyysuhteet (loving) liittyy yksilön haluun liittyä muihin ihmisiin. Liittymistarve voi olla sekä yhteisöön että yksilöön. Yhteisyyden puutteesta on haittaa. Kliiniset tutkimukset ovat osoittaneet, että monien neuroosien tai psykoosien taustalla on syrjintää tai ulkopuolisuutta. (Allardt 1976, 43 - 44.) Yhteisyyden tarpeentyydytystä voidaan arvioida liittymisenä eri tasoihin: perheeseen ja sukuun, paikalliseen yhteisöön, ystäviin, työkavereihin tai muihin järjestöjen tai eri organisaatioiden toimijoihin (Allardt 1989, 6 - 7).

Itsensä toteuttamisen muodot (being) liittyvät tarpeeseen elää harmoniassa yhteisön ja luonnon kanssa. Positiivisesta näkökulmasta itsensä toteuttaminen on mahdollisuus henkilökohtaiseen kasvuun. Itsensä toteuttamista voidaan arvioida esimerkiksi yksilön mahdollisuutena osallistua omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon ja aktiviteetteihin, vapaa-ajan harrastuksiin, merkitykselliseen työhön tai luonnosta nauttimiseen. (Allardt 1989, 7.)

Ihmisen hyvinvointi on monen osatekijän summa, ja sitä voidaan tarkastella sekä objektiivisena että subjektiivisena hyvinvointina. Objektiivinen tarkastelu viittaa enemmän tosiasioihin perustuvaan tarkasteluun. Se sisältää ulkoisilla mittareilla mitattavaa tietoa elinoloista, resursseista tai käyttäytymisestä. Tällöin esimerkiksi asumisolosuhteita voidaan arvioida pinta-alan tai varustetason mukaan. Subjektiivinen tarkastelu pohjautuu sen sijaan enemmän yksilön omaan näkemykseen. Subjektiivisessa tarkastelussa voidaan vaikka kysyä tutkittavan mielipidettä elinolosuhteistaan, onko hän niihin tyytyväinen vai ei. (Allardt 1989, 8 - 9.)

Yhteiskunnallisessa tarkastelussa sosio-ekonomisten olojen tutkiminen subjektiivisia näkemyksiä selvittämällä on sikäli kaksiteräinen miekka, että vaikka se päällisin puolin se vaikuttaa demokraattiselta tutkimustavalta, on yleisesti tunnettua, että huono-osaiset ihmiset eivät osaa tuoda omia epäkohtiaan yhtä hyvin esiin kuin parempiosaiset. Toisaalta yksilöiden näkemyksen ohittaminen voi johtaa asiantuntijavaltaan. Paras tapa selvittää tällaisia ongelmia olisi, jos objektiiviset ja subjektiiviset indikaattorit korreloisivat vahvasti positiivisesti. Useissa tutkimuksissa on kuitenkin huomattu, että ne korreloivat vain heikosti. (Allardt 1989, 9 - 10.) Tässä tutkimuksessa näkökulma on siinä, kuinka muistisairas kokee oman tahtonsa toteutuvan hänen omaan hyvinvointiin liittyvissä asioissa. Näkökulma on subjektiivinen, kuten myös asioiden hoitajan näkökulma.

4.3 Hyvinvointiteorian jatkokehitys

Allardtin (1976) hyvinvointiteoria on ollut kritiikin ja jatkokehityksen kohteena. Roos kritisoi Allardtin jaottelua objektiiviseen ja subjektiiviseen hyvinvointiin ihmisen toiminnan huomiotta jättämisellä (Roos 1978, 14). Toimintakyky onkin ollut vahvasti gerontologisen tutkimuksen kiinnostuksen kohteena, ja nykyään tarkastelun kohteeksi on tullut myös toimijuuden käsite, joka liitetään Giddensiin (Jyrkämä 2007, 202). Giddensin mukaan toimijana toimimiseen liittyy

jonkinlainen mahdollisuus tehdä valintoja tilanteessa eli joko toimia tai pitäytyä toimenpiteestä (Giddens 1984, 97). Jyrkämä määrittelee toimijuuden modaliteettien eli ulottuvuuksien avulla. Hänen käyttämänsä kuusi modaliteettia ovat osata, kyetä, voida, täytyä, haluta ja tuntea. (Jyrkämä 2007, 195 - 217.)

Karisto (1984) on pohtinut tarpeita ja resursseja hyvinvointitutkimuksessa ja niihin liittyviä ongelmia. Sekä tarpeet että resurssit ovat käytännön elinolotutkimuksessa käyttökelpoisia, mutta eivät kaikenselittäviä. Tarve-käsite on monimuotoinen ja tarpeet muuttuvat yhteiskunnan muuttuessa. Myös resurssien suhde hyvinvointiin on monimutkainen ja riippuvainen resurssin käytöstä. Väärinkäytettynä resurssit voivat olla jopa hyvinvointia vahingoittavia. Tarpeita ja resursseja on usein esitetty hyvinvointitutkimuksessa vaihtoehtoisina lähtökohtina, mutta hyvinvointia ajatellen ne ovat hierarkisesti eri tasoilla niin, että tarpeet ovat lähempänä hyvinvointia. Karisto korostaa myös, että on tärkeää tutkia hyvinvointia sekä objektiivisesti että subjektiivisesti. (Karisto 1984, 7 - 27.) Riihinen (1987) kritisoi turvallisuuden tarpeen puuttumista Allardtin (1976) hyvinvointiteoriasta.

Tahdon toteutuminen muistisairaana omassa hyvinvoinnissa on niin laaja tutkimusalue, että olen joutunut tekemään muutamia rajauksia teoreettisiin lähtökohtiin. Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuuksia (1976) on otettu tutkimukseen mukaan soveltaen. Mukaan on poimittu asioita, jotka yleensä koskettavat muistisairaana elämäntilannetta. Esimerkiksi työelämään liittyvät asiat eivät enää muistisairaana elämänvaiheessa ole relevantteja. Samoin terveys on käsitteenä niin laaja, että olen rajannut sen terveydenhoitoa ja hoitotahtoa käsittäviin tahdonilmauksiin. Perustelen tätä terveyteen liittyvää rajausta enemmän luvussa 6.4. Myös taloudellisia asioita tarkastelen lähinnä arkisen rahankäytön ja testamentin näkökulmasta. Rajauksista huolimatta tutkimuksessa käsitellään varsin keskeisiä muistisairaana hyvinvointiin liittyviä asioita. Keskiössä on muistisairaana subjektiivinen tunne siitä, kuinka hänen tahtonsa tulee huomioiduksi hyvinvointiin liittyvissä asioissa. Luvuissa 5 ja 6 esittelen tarkemmin, miten hyvinvointiteoriaa on tutkimuksessa sovellettu.

5 MUISTISAIRAAN TAHDON TUTKIMINEN

Tässä luvussa käyn aluksi läpi tutkimuksen tavoitteen ja tutkimuskysymyksen sekä tutkimusmetodin ja sen valintaan liittyvän pohdinnan. Sen jälkeen esittelen aineiston, pohdin eettisiä kysymyksiä ja tutkimuksen luotettavuutta ja lopuksi avaan analysointiprosessia.

Tutkimuksen suunnittelu ei tapahdu kerralla, vaan usein suunnittelu jatkuu tutkimusprosessin edetessä. Tutkimusta edeltävä suunnittelu on kuitenkin tärkeää, koska silloin hahmotetaan tutkimuksen päälinjat. Mitä huolellisemmin ennakkosuunnittelu tehdään, sitä vähemmän tutkimuksesta löytyy korjauksia vaativia puutteita. (Hirsjärvi & Hurme, 2008, 65.) Muistisairas on poikkeuksellinen informantti, joten jouduin miettimään tutkimuksen toteuttamiseen liittyviä ongelmia ja eettisiä asioita huolellisesti ennen toteutusta.

5.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys

Päädyn tutkimusaiheeseeni halustani tutkia muistisairaahan mahdollisuuksia vaikuttaa omaa elämää koskeviin päätöksiin. Halusin kuulla minkälainen tunne muistisairaalla on siitä, kuinka hänen tarpeensa tulee huomioiduksi. Siihen ei saa vastausta muuten kuin kysymällä asiaa suoraan muistisairaalta. Ajatus liittyi kohtaamaani tilanteeseen, jossa vaikeasti muistisairaahan hoito aiheutti ristiriitaa hänen hoitopaikassaan. Muistisairas ei enää itse pystynyt puhumaan, mutta hän oli aiemmin kertonut oman hoitotahtonsa puolisolleen, jonka mukaan muistisairas ei halunnut elämää pitkittäviä hoitoja sairauden loppuvaiheessa.

Tämän tapauksen johdosta halusin ensin lähteä tutkimaan niitä kaikkein haavoittuvimmassa tilanteessa olevia muistisairaita, jotka olivat jo menettäneet puhe- ja kirjoituskykynsä ja olivat täysin hoivan antajan armoilla. Tällöin tiedonhankinnassa ei enää pysty turvautumaan muistisairaaseen. Pidän kuitenkin tärkeänä muistisairaahan oman näkökulman saamista tutkimukseen, siksi päädyin valitsemaan mukaan sellaisia muistisairaita, joiden sairaus ei ollut vielä kokonaan vienyt kommunikointitaitoa. On tärkeää tutkia myös marginaalisia ihmisryhmiä, kuten ikääntyneitä ihmisiä, jotka sairastavat muistisairautta (Kuula 2011, 147).

Muistisairaahan mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä liittyviin päätöksiin edellyttää itsemääräämisoikeutta, ja tässä tutkimuksessa tahdon toteutuminen on itsemääräämisoikeuden

operationalisointia. Tahdon toteutuminen on muistisairaalle helpompi käsite kuin itsemääräämisoikeus, ja se sopii paremmin arkisten asioiden käsittelyyn. Tahdon toteutumista voisi tutkia monesta eri näkökulmasta. Päädyin ottamaan tutkimuskohteeksi muistisairaahan hyvinvoinnin keskeisiä osa-alueita, joita määrittämään valitsin Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuudet –teorian (1976).

Tutkimuskysymykseni on seuraava:

Miten muistisairaahan tahto näkyy hänen omaan hyvinvointiinsa liittyvissä asioissa?

Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuus –teorian pohjalta tutkimuksessa halusin selvittää, kuinka muistisairaahan tahto näkyy elintason (having), yhteisyyssuhteisiin (loving) ja itsensä toteuttamiseen (being) liittyvissä elämänalueissa. Elintason (having) liittyviä asioita luodattiin asumiseen, ravitsemukseen, avun tarpeeseen, terveydenhoitoon ja taloudellisiin päätöksiin liittyvillä teemoilla. Yhteisyyssuhteet (loving) liittyivät ihmissuhteiden ylläpitoon ja itsensä toteuttaminen (being) muun muassa erilaisiin aktiviteetteihin ja hengellisiin asioihin.

5.2 Tutkimusmetodin valinta

Kun olin päättänyt, että haluan tutkia muistisairaiden tahdon toteutumista, tarvitsin tutkimusmetodin, jolla saan selville tutkittavan oman käsityksen tutkittavasta asiasta. Muistisairaus rajoittaa kognitiivisia taitoja, joten se vaikuttaa metodin valintaan. Metodien eli menetelmien valinnassa täytyy miettiä, minkälaista tietoa, keneltä tai mistä sitä etsitään (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 184). Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus ja haastattelu nousivat nopeasti luontevaksi lähestymistavaksi. Paras tapa saada selvää, mitä ihminen ajattelee tai miksi hän toimii niin kuin toimii, on kysyä asiaa suoraan häneltä itseltään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72).

Kvalitatiivinen tutkimus sisältää monia alalajeja, mutta yhteistä niille on todellisen elämän kuvaaminen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 161 - 162). Laadullista tutkimusta voidaan tehdä monella eri tavalla. Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät ovat haastattelu, kysely, havainnointi tai erilaisista dokumenteista kerätty tieto. Niitä voidaan käyttää joko yksin, rinnakkaisina tai eri tavoin

yhdistettynä riippuen tutkittavasta ongelmasta tai tutkimusresursseista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.)

Haastattelu on suoraa kielellistä vuorovaikutusta tutkittavan kanssa. Se on periaatteessa yhdenlaista keskustelua, mutta ei täysin tasapuolista, sillä haastattelijalla on ohjat tilanteessa. Tutkimushaastattelulla pitää olla tavoite, koska se on systemaattinen tiedonkeruun muoto. Haastattelu on joustava tiedonkeruumuoto, sillä aineiston keruuta voidaan säädellä. Etuna on myös se, että haastateltavat saadaan yleensä helposti mukaan tutkimukseen ja tarvittaessa heidät tavoittaa myöhemmin uudestaan. Ongelmiakin on, sillä haastattelu edellyttää huolellista ja usein aikaa vievää suunnittelua. Lisäksi haastattelut itsessään vievät aikaa. On myös mahdollista, ettei haastateltava vastaa aina rehellisesti, joten haastattelijan täytyy osata tulkita vastauksia. (Hirsjärvi ym. 2009, 204 - 207.)

Sen jälkeen kun olin päätenyt käyttämään aineistonkeruussa haastattelua, piti tutusta erilaisiin haastattelutapoihin. Lomakehaastattelua, teemahaastattelua ja syvähaastattelua erottaa toisistaan tutkimuksen toteutuksen strukturoinnin aste. Niillä on myös erilainen suhde tutkittavaa ilmiötä kuvaavaan teoriaan sekä tutkimusmenetelmään liittyviin teoreettisiin oletuksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74). Teemahaastattelu tuntui lähtökohtaisesti sopivalta muistisairaiden haastatteluun. Teemahaastattelulle on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teema-alueet on mietitty etukäteen, mutta kysymysten tarkkaa muotoa tai järjestystä ei ole määrätty (Hirsjärvi ym. 2013, 208 - 209). Keskeistä teemahaastattelussa on se, että siinä halutaan löytää merkityksellisiä vastauksia tutkimustehtävään. Haastattelu on myös joustava tutkimusmuoto, kysymyksiä voi toistaa, väärinkäsityksiä oikaista, selventää asioita ja edetä haastateltavan kanssa keskustellen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73 - 75.) Muistisairaahan haastatteluun teemahaastattelu sopii hyvin juuri joustavuutensa takia. Se antoi tilaa muotoilla kysymyksiä tarvittaessa toisella tavalla ja se teki haastattelusta tarvittaessa useamman ihmisen keskustelun ja pohdinnan kuin jos olisin käyttänyt ennalta muotoiltuja kysymyksiä. Lisäksi metodi olisi antanut mahdollisuuden uusintahaastatteluun tai tarkentaviin lisäkysymyksiin, jos niitä olisi tarvittu.

5.3 Haastatteluaineiston hankinta

Päädyin haastattelemaan sekä muistisairasta että hänen asioiden hoitajaansa. Yksi vaihtoehto olisi ollut tutkia pelkästään muistisairaita, mutta halusin mukaan tueksi ja lisäinformaation antajaksi muistisairaalle läheisen henkilön, jota tässä tutkimuksessa nimitetään asioiden hoitajaksi. Tutkimustilanne voi kuitenkin olla outo, joten tutusta ihmisestä on muistisairaalle tukea ja toisaalta minä pystyin saamaan aihepiiriin liittyviä tarkentavia näkemyksiä asioiden hoitajalta. Haastateltavat tulivat erilaisia kanavia myöten, vaikka olin ajatellut, että saan kaikki haastateltavat yhden suuren muistiyhdistyksen kautta. Olin kuvitellut haastateltavien saamisen muistiyhdistyksen kautta helpommaksi, mutta onneksi epäviralliset kanavat osoittautuivat tehokkaiksi. Seuraavassa kappaleessa käyn läpi, kuinka sain haastateltavat mukaan tutkimukseen.

Otin lokakuussa 2014 alustavasti yhteyttä eteläsuomalaiseen Muistiliiton jäsenyhdistykseen ja kerroin hankkeestani. Ajatus oli, että tekisin kirjallisen tutkimuslupahakemuksen liitolle, mutta yhteyshenkilöni toimi saman tien ja kartoitti liiton päivätoiminnasta potentiaalit haastateltavat. Kyseisen organisaation tutkimuslupakäytäntö oli selvästi hyvin joustava. Ohjeet ja tutkimuslupakäytännöt ovat erilaisia eri organisaatioissa (Kuula 2011, 144). Työntekijä soitti minulle muutaman viikon kuluttua ja kertoi, että haastatteluun oli lupautunut vain kaksi muistisairasta asioiden hoitajineen. Hän oli antanut yhteystietoni molemmille asioiden hoitajille, jotka ottivatkin seuraavaksi minuun yhteyttä. Molemmat Muistiliiton kautta tulleet muistisairaajat asuivat kotona, toisen asian hoitaja on tuttava, toisen puoliso. Muiden haastateltavien hankinnassa käytin verkostoja apunani. Tuttavien ja tuttavien kautta sain suoraan kontaktin kolmeen muistisairaahan asioiden hoitajaan. Yhdessä tapauksessa sain tuttavaltani vihjeen yksityisestä tehostetun asumisen yksiköstä, jonka johtajalle soitin. Hänen kauttaan järjestyi yksi haastattelu. Tässäkään tapauksessa asumisyksikkö ei edellyttänyt kirjallista lupaa.

Haastateltavia oli yhteensä kolmetoista, koska yhteen haastatteluun osallistui muistisairaahan puolison lisäksi hänen tyttärensä. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan keskittyä pieneenkin määrään tapauksia, koska tällöin keskitytään analysoimaan niitä mahdollisimman perusteellisesti, ja aineiston tieteellisyyden kriteeri ei ole määrä vaan laatu (Eskola ja Suoranta 1998, 60 - 68). Kaikilla haastateltavilla muistisairailla oli diagnostisoitu muistisairaus, mutta tarkempaa sairauden diagnoosia en käyttänyt kriteerinä. Lähtökohta haastateltavien hankinnassa on ollut se, että

muistisairas itse vielä pystyi osallistumaan edes osittain haastatteluun ja että hänen tukenaan on joku asioiden hoitaja, joka tuntee hänen tilanteensa ja pystyy olemaan mukana haastattelussa.

Asumismuoto ei ole ollut ratkaiseva tekijä. Olisi tosin ollut mielenkiintoista tehdä vertailua eri asumismuotojen vaikutuksesta muistisairaahan tahdon toteutumisessa, mutta se ei ollut tässä tutkimuksessa mahdollista. Toisaalta se, että muistisairaahan asioita hoitaa joku asioiden hoitaja, joka lupautuu haastatteluun, tarkoittaa sitä, että kaikista yksinäisimmät tai huonosti hoidetuimmat muistisairaajat eivät ole tutkimuksessa mukana. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on valaista sitä, kuinka muistisairas itse tuntee tulevansa kuulluksi omaan hyvinvointiinsa liittyvissä asioissa. Muistisairaahan oma näkemys heijastaa samalla ympäröivän yhteisön ja yhteiskunnan tapaa ottaa hänet sairaudestaan huolimatta yksilönä huomioon. Muistisairaus on vain yksi ominaisuus ihmisessä, sen kanssa on eletävä, mutta se ei saa viedä ihmisarvoa.

Sattumalta kuudesta haastateltavasta muistisairaasta kolme asui kotona ja kolme laitoksessa. Muistisairaahan asuivat neljässä eri kaupungissa Etelä-Suomessa. Heidän ikähaitarinsa 58 - 89 vuotta on suuri eli joukossa oli kaksi työikäistäkin. Puolet heistä oli naisia ja puolet miehiä. Neljällä asioiden hoitajana toimi puoliso, yhdellä siskonpoika ja yhdellä tuttava. Yksi asioiden hoitaja oli vielä työelämässä, muut olivat eläkkeellä. Taulukossa 1 ovat haastatellut muistisairaajat, heidän ikänsä, asioidenhoitajansa ja asuinpaikkansa. Käytän heistä peitenimiä.

Taulukko 1. Muistisairaajat ja heidän asioiden hoitajansa ja asuinpaikkansa

Muistisairas	Ikä, v.	Asioiden hoitaja	Asuinpaikka
Hilla	58	Jari (puoliso)	Kotona puolison kanssa
Tuula	61	Reeta (tuttava)	Kotona yksin
Mauno	70	Tiina (puoliso)	Terveyskeskuksen pitkäaikaisosasto
Matias	75	Kirsti (puoliso) Sari (tytär) ¹	Tehostetun asumisen yksikkö
Usko	83	Aune (puoliso)	Kotona puolison kanssa
Meeri	89	Väinö (sisaren poika)	Tehostetun asumisen yksikkö

¹ Tytär on mukana haastattelussa.

5.4 Haastattelun eteneminen

Kaikkien haastattelujen alussa kerroin, minkälaisia teemoja haastattelussa käsitellään, asioiden hoitajille olin kertonut aiheesta jo silloin, kun haastattelua sovittiin. Ajatus oli se, että asioiden hoitaja kertoo etukäteen haastattelusta muistisairaalle ja toiveeni toteutuikin, koska kaikki muistisairaat olivat tietoisia haastattelusta, kun tulin tapaamiseen. On eettisesti ajatellen oikein kertoa haastateltavalle etukäteen, mitä aihepiiriä haastattelu koskee (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Kerroin myös sen, että haastattelu äänitetään ja äänityslaite oli koko haastattelun ajan pöydällä esillä. Lisäksi lupasin, että haastateltavien nimiä tai tarkkaa asumispaikkaa ei paljasteta. Pysin käyttämään normaalia ymmärrettävää arkikieltä ja vältin tieteellisten termien käyttöä. Muistisairaus täytyy pitää mielessä, kun miettii haastattelun rakennetta. Kuten Valokiven (2013) tutkimuksessa, pyrin pitämään kysymykset konkreettisina ja arkeen liittyvinä ja varauduin siihen, että keskustelua muistisairaahan kanssa ei synny, vaan haastattelu etenee kysymys-vastaus-tyyppisesti.

Kävin myös huolellisesti läpi sen, että pyydän kirjallisen luvan haastatteluun ja että haastateltavan ei tarvitse vastata, jos ei halua tai osaa. Kerroin myös että haastattelusta saa missä vaiheessa vain kieltäytyä. Tutkittavalla on oikeus kieltäytyä, keskeyttää, osallistua haluamallaan tavalla tai jättää vastaamatta kysymyksiin (Rauhala & Virokannas 2011, 241). Joko minä tai asioiden hoitaja kävi muistisairaahan kanssa läpi haastatteluluvan (liite 1) ennen sen allekirjoittamista. Lupapyyntöön tuli molempien haastateltavien allekirjoitus. Toinen kappale jäi minulle ja toinen haastateltaville. Pro gradun tutkimusseminaarissa tuli esille ajatus siitä, että antaisin haastatteluaineistoni Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston käyttöön. Ajatus on hyvä, mutta se olisi edellyttänyt vielä toistakin kirjallista lupaa muistisairaalta. Tutkimuslupahakemuksesta olisi tullut turhan monimutkainen, joten jätin haastattelujen jatkohyödyntämiseen liittyvän lupakohdan pois ja tuhoan haastattelumateriaalin tutkimuksen valmistuttua.

Olin varautunut, että haastattelu voi viedä 1 - 1,5 tuntia, ja kerroin arviostani myös silloin, kun haastatteluaikaa varattiin. Varsinaista koehaastattelua muistisairaahan kanssa en tehnyt, mutta tein pienen harjoitteluhaastattelun kotona tyttäreni kanssa, mikä olikin hyödyllistä. Pystyin harjoittelemaan haastattelun avausta ja miettimään teemojen järjestystä. Pysin etukäteen miettimään haastattelurungon sellaiseksi, että tärkeät käsiteltävät asiat ennätetään käydä tunnissa läpi. Olin myös varautunut siihen, että osin haastattelussa on mukana vain asioiden hoitaja. Haastattelun ajankohta sovittiin asioiden hoitajien kanssa sellaiseksi, että se olisi muistisairaalle mahdollisimman

hyvä. Haastattelupaikkana oli joko oma koti tai laitoksen kokoontumistila. Muistisairaita ajatellen oli erityisen tärkeää, että haastattelutilaan kulkeminen ei vienyt voimavaroja. Haastattelutilaksi on hyvä valita rauhallinen paikka, johon on helppo tulla (Krueger & Casey 2000, 87). Olin varautunut haastatteluun sanelukoneen avulla. Nauhoittamalla voi tallettaa sellaisia yksityiskohtia, joita ei pelkästään muistiinpanoja tekemällä saa talteen (Hirsjärvi & Hurme 2008, 92).

Haastattelut kestivät noin 40 - 70 minuuttia. Aloitustilanteet sujuivat yllättävän hyvin ja tunnelma pysyi pääosin rentona. Tosin muutama muistisairas oli huolissaan siitä, kuinka he osaavat vastata kysymyksiini. Pysin mahdollisimman aitoon vuorovaikutukseen ja mukavaan tunnelmaan. Ensimmäisissä haastatteluissa muistisairaana ja asioiden hoitajan teitittely ei tullut edes mieleen, joten yhteneväisyssyistä kaikki haastattelut on tehty sinuttelu-muodossa. Sinuttelu on yleistynyt niin paljon, että haastattelutilanteessa se tuntui ihan luontevalta. Teitittely-muoto olisi ehkä raportin kirjoittamisvaiheessa tuntunut paremmalta, joukossa oli kuitenkin myös iäkkäitä ihmisiä, joille vieraiden ihmisten teitittely on normaalia.

Ennen haastattelua korostin myös sitä, että myös asioiden hoitaja sai osallistua keskusteluun ja kertoa näkemyksiään. Joissain haastatteluissa asioiden hoitaja oli aluksi varsin hiljaa ja vasta kehotuksen jälkeen osallistui keskusteluun. Muistisairaana puhe oli välillä hidasta ja ajatus saattoi katketa. Oli kuitenkin tärkeää antaa tilaa muistisairaana omalle tarinalle, mikä onnistuikin hyvin. Myös muistisairaana asioiden hoitajat olivat enemmän kuuntelijan roolissa ja osallistuivat haastatteluun enemmänkin tukien, täydentäen ja varovasti korjaten muistisairaana tarinaa.

Lähdin liikenteen taustatiedoista ja asumisesta, jotka ovat melko neutraaleja puheenaiheita. Ensimmäisissä haastatteluissa tein hieman muistiinpanoja, mutta minusta tuntui, että ne häiritsivät muistisairaana keskittymistä ja luovuin niistä. Pysin mahdollisimman luottamukselliseen keskustelutilanteeseen ja muistiinpanojen tekeminen häiritsi sitä asetelmaa. Haastattelutilanteet pysyivät yllättävän hyvin teemassa eivätkä haastateltavat eksyneet aivan ulkopuolisiin asioihin. Ennen nauhoituksen alkua toivoin, että keskitymme äänityksen aikana haastattelun teemaan ja ohjailin tarvittaessa kysymyksin ja kommentein haastattelun kulkua. Minulla oli teemarunko (liite 2) mukana, ja jokaisessa haastattelutilanteessa kaikki teemat käsiteltiin, tosin järjestys saattoi vaihdella. Kaikki haastateltavat muistisairaana olivat sen verran hyväkuntoisia, että jakoivat osallistua haastatteluun kokonaan. Tosin joissain haastattelutilanteissa huomasin muistisairaana väsyvän, kun puhe alkoi hidastua ja sanojen etsiminen lisääntyi. Harmillisesti muutamassa haastattelussa asian hoitaja innostui kertomaan joistain tutkimuksen kannalta tärkeistä asioista vasta

haastattelutilanteen päätyttyä. Koska en saanut asioita dokumentoitua, ne ovat jääneet tämän tutkimuksen ulkopuolelle.

5.5 Eettistä pohdintaa ja tutkimuksen luotettavuus

Silloin kun tutkimuksen kohderyhmänä on haavoittuneessa elämäntilanteessa olevat muistisairaat, on kohderyhmän erityispiirteet informaation tuottajana ja eettiset näkökulmat mietittävä erityisen huolella. Tutkimuseettiset periaatteet voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen, jotka ovat tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen tarkoittaa tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja mahdollisuutta keskeyttää tutkimus. Täytyy myös tiedostaa se, että haastateltavan itsemäärääminen ja tilanteen arviointikyky voi olla heikentynyt esimerkiksi muistisairaudesta. Tutkittava ei välttämättä pysty arvioimaan, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa ja mitä siitä voi aiheutua. (Rauhala & Virokangas 2011, 235 - 243.)

Tutkimuksen tekeminen edellyttää hyvää tieteellistä käytäntöä. Sen lisäksi että haastateltavalla on oikeus päättää, haluaako hän osallistua tutkimukseen, on myös tärkeää pohtia, miten suostumus hankitaan, millaista tietoa annetaan ja liittyykö osallistumiseen riskejä. (Hirsjärvi ym. 2013, 23 - 27.) Tässä tutkimuksessa asioiden hoitajalla oli keskeinen portinvartijan rooli tutkimusluvan antajana. Jo se kuvastaa huolenpitoa, että asioiden hoitaja oli lupautunut yhdessä muistisairaansa kanssa haastatteluun. Jos asioiden hoitajan ja muistisairaansa suhde olisi kovin ristiriitainen, haastatteluun olisi ehkä vaikeampi suostua. Mietin etukäteen myös sitä, että koska muistisairas on kovin haavoittuvassa elämäntilanteessa, voiko haastattelussa ilmetä sellaisia seikkoja, jotka vaarantavat hänen hyvinvointiaan tai velvoittavat minua reagoimaan tilanteeseen. Näin ei onneksi tapahtunut, koska en oikein etukäteen osannut ennakoita, kuinka minun tulisi toimia. Päädyin siihen, että reagoisin tapauskohtaisesti mahdolliseen ongelmatilanteeseen.

Tutkimuksessa saatetaan käsitellä arkaluonteisia ja vaikeitakin asioita, siksi tutkittavien ihmisarvoa ja yksityisyyttä on kunnioitettava eikä tutkittavia saa johdatella harhaan. Luottamuksellisuuteen ja anonymiteettiin on kiinnitettävä huomiota. Mitä arkaluonteisempi asia, sitä tiukempi anonymiteetin kanssa on oltava. (Eskola & Suoranta 1998, 56 - 57.) Kuten haastattelutilanteessa

lupasin, olen käyttänyt haastateltavista peitenimiä ja haastattelupaikkakunnat mainitaan raportissa vain yleisellä tasolla. Haastatteluaineistot talletin niin, ettei ulkopuolinen pääse niihin käsiksi.

Kvalitatiivisia menetelmiä käyttäviä tutkijoita ja kvalitatiivisia tutkimuksia on kritisoitu luotettavuuskriteerien epämääräisyydestä. Aineiston analyysivaihe ja luotettavuuden arviointi liittyvät toisiinsa vapaammin kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Tutkijan täytyy miettiä omia ratkaisujaan ja ottaa kantaa sekä analyysin kattavuuteen että tutkimuksen luotettavuuteen. Tukena ovat erilaiset ennako-odotukset, maalaisjärki ja teoreettinen osaaminen. Lähtökohtana on tutkijan avoin subjektiviteetti ja luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia. (Eskola & Suoranta 1998, 209 - 211.) Olen pyrkinyt aukaisemaan tutkimusprosessin vaiheet mahdollisimman tarkasti ja etenemään mahdollisimman suunnitellusti, koska se edesauttaa tutkimuksen luotettavuutta.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei tavoitella tilastollisia yleistyksiä, vaan siinä pyritään kuvaamaan tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä. Aineiston koko, edustavuus ja yleistys vaativat tutkijalta pohdintaa, ja niitä tulee tarkastella tutkimuksen omista teoreettisista lähtökohdista. Aineiston koko voi vaihdella paljonkin. (Eskola & Suoranta 1998, 60 - 61.) Tämä tutkimus valaisee sellaista tilannetta, jossa muistisairas vielä pystyy kommunikoimaan ja hänen tukena on asioiden hoitaja. On tärkeää saada tietoa siitä, kuinka ympäröivä yhteisö ja yhteiskunta suhtautuvat muistisairaaseen ja kunnioitetaanko hänen mielipidettään vai onko hän hoivan kohde, jota muut määräilevät. Sairauden tässä vaiheessa muistisairaalta itseltään voi vielä asiaa kysyä.

5.6 Aineiston analysointi

Tarkastelen aihettani ja aineistoani muistisairaahan tahdon toteutumisen näkökulmasta. Olen ensisijaisesti kiinnostunut muistisairaahan omasta näkemyksestä, kuinka hän uskaltaa ilmaista oman tahtonsa ja kuinka hänen tahtoaan noudatetaan omaan hyvinvointiin liittyvissä asioissa. Toisaalta samaan aikaan olen myös kiinnostunut muistisairaahan asioiden hoitajan kommentteista eli jakaako hän saman mielipiteen kuin muistisairas vai onko heillä ristiriitoja ja näkemyseroja asiaan liittyen ja syistä mahdollisiin ristiriitoihin. Aineistosta ei nouse mitään itsestään, vaan tutkimuskysymys ja

tutkijan tapa lukea aineistoa, tulkinta ja valinnat vaikuttavat prosessiin ja lopputulokseen (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 15).

Laadullisessa analyysissä täytyy keskittyä tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimusongelmaan tai tutkimustehtävään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92). Aloitin analysointiprosessin litteroimalla eli kirjoittamalla haastattelut, mikä onkin yleisempää kuin suora tallenteiden käyttäminen (Hirsjärvi ym. 2013, 222). Litteroin aineiston lähes kokonaan, muutamaa täysin epäolennaista kohtaa lukuun ottamatta. Jos on kiinnostunut nimenomaan haastattelussa tulevista asiasisällöistä, ei kovin yksityiskohtainen litterointi ole välttämätöntä (Ruusuvoori ym. 2010, 425). Minusta kuitenkin tuntui kokonaisuuden kannalta parhaalta litteroida pääsääntöisesti koko haastattelun kulku, jotta tutkimuksen kannalta oleelliset tiedot ovat litteroinnissa mukana. Talletin litteroidut haastattelut omiksi tiedostoiksi. Litterointivaiheessa käytin haastatteluista ja haastateltavista kirjain ja numerokodeja, jotka vasta raportointivaiheessa muutin luettavammiksi peitenimiksi. Aineistosta tuli auki kirjoitettuna 81 sivua tekstiä, kun times new romanin kirjasinkoko oli 12 ja rivinväli 1,5. Litterointi on tärkeä osa aineistoon tutustumista (Ruusuvoori ym. 2010, 13). Yksi osa analysointiprosessia olivat omat pienet muistiinpanoni, joita tein haastattelujen jälkeen, litterointivaiheessa ja analysoinnin aikana. Ne eivät olleet päiväkirjatasoisia merkintöjä, vaan paremminkin muistilapun omaisia herätteitä asioista, joita nousi mieleen prosessin aikana.

Ennen varsinaista analyysiä pitää tutustua aineistoon sekä järjestellä ja luokitella sitä. Aineiston luokittelu, analysointi ja tulkinta liittyvät toisiinsa, vaikka ovatkin erillisiä työstettäviä asioita tutkimuksen tekemisessä. (Ruusuvoori ym. 2010, 10 - 11.) Sen jälkeen kun olin litteroinut haastatteluaineiston, tulostin kaikki haastattelut ja kävin tekstiä läpi oikolukutyypillisesti ja tein siihen pieniä korjauksia muuttamatta kuitenkaan tekstien sisältöä. Vaikka minulla oli temarunko, jota olin ajatellut noudattaa mahdollisimman paljon, käytännön haastattelutilanteessa asiat hyppivät teemasta toiseen. Luin haastattelutekstin ajatuksella läpi muutamaan otteeseen. Sen jälkeen ryhmittelin eri teemoihin liittyviä asioita värikynien avulla. Välillä annoin tekstien levätä ja jatkoin teoriaosuuden työstämistä.

Tämän jälkeen lähdin työstämään haastattelurungon teemojen pohdintaa. Ryhmittelin kunkin teeman alle kuuluvia tekstejä. Aineistosta etsin kohdat, joissa puhuttiin muistisairaahan tahdon ilmaisuista. Luokitteluun liittyy myös havaintoyksikön valinta (Ruusuvoori ym. 2010, 20). Alleviivausten, ympyröintien ja värien avulla pystyin pelkistämään aineistosta muistisairaahan tahdon

toteutumiseen liittyviä sisältöjä. Aineiston pelkistäminen eli redusointi karsii epäolennaista tietoa pois (Tuomi & Sarajärvi 2002, 111).

Analyysimenetelmän valinta on yksi keskeinen tutkimusprosessiin liittyvä asia. Laadullisen aineiston analysointia voidaan tehdä monin tavoin, paljon käytettyjä analyysimenetelmiä ovat teemoittelu, tyypittely, sisällönerittely, diskurssianalyysi ja keskusteluanalyysi (Hirsjärvi ym. 2013, 224). Sisällönanalyysi tuntui tämän tutkimuksen yhteydessä luontevalta valinnalta. Se on perusanalyysimenetelmä, joka toimii hyvin laadullisessa tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Sisällönanalyysillä tarkoitetaan dokumenttien sisältöä sanallisesti (Tuomi & Sarajärvi 2002, 107), joten sen avulla pystyin tuomaan esiin muistisairaana äänen tutkimuksessa.

Laadullisen aineiston sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. Aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja sisällönanalyysillä ryhmitellään aineistoa selkeään muotoon. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 107.) Koska tutkielman empiiristä osiota peilataan tahdon toteutumiseen, sopi mielestäni teoriaohjaava analyysi sisällönanalyysiksi. Tuomen ja Sarajärven (2002, 110 - 111, 116) mukaan teoriaohjaavassa analyysissä teoreettiset käsitteet ovat ikään kuin tunnettuja. Alkuvaiheessa teoriaohjaava analyysi etenee samalla lailla kuin aineistolähtöinen analyysi, ja haastatteluaineistosta etsitään pelkistyksiä ja aineistosta klusteroidaan samankaltaisuuksia ja eroavuuksia. Kolmannessa vaiheessa teoriaohjaava analyysi kuitenkin etenee eri tavoin kuin aineistolähtöinen, sillä teoriaohjaavassa analyysissä muokattua aineistoa tarkastellaan teoreettisten käsitteiden näkökulmasta.

Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätökset ovat tutkimuksessa olennaisinta (Hirsjärvi ym. 2013, 221). Analyysivaiheessa pitää aineistoa käydä systemaattisesti läpi ja aineistosta täytyy etsiä syvällisempää sisältöä kuin pelkät lainaukset. Aineistosta pitäisi löytää jotain uutta ja ennen havaitsematonta. Kiinnostuksen kohteena ovat osallistujien tavat antaa merkityksiä asioille ja niihin liittyvät yhtäläisyydet ja erot ja niiden merkitykset. (Ruusuvoori ym. 2010, 14 - 23.)

Käytännössä toimin niin, että esimerkiksi asumiseen liittyvässä haastatteluaineistossa merkitsin keltaisella marginaaliin kaikki asumiseen liittyvät haastattelukohtat. Koska tutkin muistisairaana asumiseen liittyvän tahdon toteutumista, erottelin alleviivauksin aineistosta ne sisällöt, joissa tulee jollain tavalla ilmi asumiseen liittyviä tahdonilmaisuja. Sen jälkeen luokittelin tahdonilmaisut niihin, joissa asuminen on muistisairaana tahdon mukaista ja niihin sisällöt, joissa asuminen ei toteudu muistisairaana tahdon mukaisesti tai tahdon toteutuminen on uhattuna. Nostan raportissa

esiin suoria lainauksia kummastakin ryhmästä ja pohdin tilanteeseen liittyviä syitä ja taustatekijöitä. Seuraavassa kappaleessa esittelen niitä tulkintoja ja johtopäätöksiä, joita tahdonilmaisista olen tehnyt.

6 MUISTISAIRAAN TAHDON TOTEUTUMINEN

Tässä luvussa kuvailen haastatteluaineiston pohjalta, kuinka muistisairas näkee tahtonsa toteutuvan omaan hyvinvointiinsa liittyvissä asioissa. Asioiden hoitajan näkökulmat nousevat tarvittaessa esiin ja muistisairaahan ja asioiden hoitajan näkemuserot ovat myös kiinnostavia. Olen jaotellut läpikäytävät teemat Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuudet -teorian (1976) mukaisesti. Teorian elintaso eli having-ulottuvuutta kuvastavat asumiseen ja arjen toimivuuteen sekä terveydenhoitoon ja taloudellisiin teemoihin liittyvät asiat. Yhteisyyssuhteisiin eli loving-ulottuvuuteen kuuluvat perheenjäsenet, ystävät ja paikallisyhteisö ja being-ulottuvuuteen itsensä toteuttamiseen, harrastuksiin sekä henkisiin ja kulttuurisiin seikkoihin liittyvät teemat. Kunkin teeman sisällä olen tiivistänyt muistisairaahan tahdon toteutumisen kahteen ryhmään eli niihin tilanteisiin, joissa tahto toteutuu ja niihin, joissa tahto ei toteudu tai siihen liittyy lähitulevaisuudessa uhkaa. Asioiden hoitajan kommentit täydentävät muistisairaahan näkemystä tarvittaessa. Käytän lainauksia melko paljon, mutta niiden lisäksi pohdin haastattelussa esiin nousseita asioita ja käytän myös lähdeaineistoa pohdintani tukena. Tulosten liittäminen teoreettisiin näkökulmiin ja ajankohtaisiin käytännön ongelmiin tuo tutkittavan ilmiön uuteen valoon (Ruusuvoori ym. 2010, 29).

Aloitan asumismuotoon liittyvistä tahdonilmaisista, ja sen jälkeen analysoin arkiseen elämiseen liittyviä asioita, kuten ravitsemusta sekä avun tarvetta ja yksityisyyttä. Tämän jälkeen käsittelen talouteen ja terveyteen liittyviä seikkoja. Terveys on käsitteenä niin laaja, että tässä keskityn terveydenhoidon näkökulmaan. Haastateltavilla on jatkuva lääkitys ja säännöllinen kontakti terveydenhoitoon, joten muistisairaahan tahdon näkyminen terveydenhoitoon liittyvissä asioissa on tärkeä. Sen jälkeen siirryn yhteisyyssuhteisiin, joihin lähipiiri, ystävät ja lähiyhteisö kuuluvat. Lopuksi pohdin muistisairaahan harrastusmahdollisuuksia ja erilaisia aktiviteetteja, joissa on mahdollista toteuttaa itseään.

Jotkut teemat painottuvat haastatteluissa enemmän, joistain asioista ei muistisairaalla tai hänen asioiden hoitajalla ole kovinkaan paljon sanottavaa. Muistisairaiden tarinoissa painottuu tavallinen arkielämä ja mahdollisuus vaikuttaa siinä tapahtuviin asioihin. Ne herättävät keskustelua sekä muistisairaissa että heidän asioiden hoitajissaan erityisesti silloin, kun ne eivät toimi toiveiden mukaisesti.

6.1 Koti on enemmän kuin seinät

Tässä alaluvussa esittelen, kuinka muistisairaahan tahto toteutuu hänen asumiseensa liittyvissä asioissa. Asumiseen yhdistyy keskeisesti kodin käsite, ja se nousee hyvin vahvasti sekä muistisairaahan että hänen asioiden hoitajan puheessa. Vanhuusiässä koti nousee tapahtumien keskipisteeksi sekä naisille että miehille, ja arjen rutiinit ovat osa ihmisen identiteettiä (Marin 2003, 40). Muistisairaalle koti on tärkeä paikka ja se on paljon enemmän kuin pelkkä asunto. Se merkitsee pysyvyyttä, turvasatamaa, muistoja ja mahdollisuutta itsenäiseen toimijuuteen ja asioiden hallintaan, koska se on muistisairaahanakin tuttu paikka. Koti on sekä fyysinen paikka että osa elettyä elämää (Marin 2003, 39). Koti on se paikka, jossa joko eletään vielä nyt tai on eletty silloin, kun sairaus ei ole pakottanut muutoksiin. Asuminen ja koti eivät ole muistisairaalle yhdentekeviä asioita ja niihin liittyy paljon tunnetta ja tahtotilaa. Tarkastelen haastatteluotteiden avulla sekä niitä tilanteita, joissa muistisairaahan asumiseen liittyvä tahto toteutuu että niitä tilanteita, joissa sen toteutumiselle on esteitä.

Käyn aluksi läpi tilannetta, jossa muistisairaahan tahto asumisen suhteen toteutuu. Seuraava ote tiivistää näkemyksen, jolla puolisonsa kanssa kotona asuva muistisairas kuvaa omaa asumistaan.

Eija: Onks tää se sun koti, missä sä haluat asuu tästä eteenpäin vai oletteko te miettiny mitään muita vaihtoehtoja?

Usko: Ei ole muuta mietitty, edes ei ole suunnitelmassa mitään muuta.

Pyydän muistisairasta kertomaan, miten hän näkee oman asumisensa tulevaisuudessa. Muistisairaahan kanta on aivan yksiselitteinen ja ehdoton, eikä hänellä ole ajatustakaan poismuutosta. Koti on nyt ja tulevaisuudessa se paikka, jossa asutaan. Ajatus ei yllä sellaiseen tilanteeseen, että kotoa ei selviäisi. Elämä on konkreettisesti tässä ja nyt ja muita vaihtoehtoja ei ole. Elämä puolison kanssa on sitä turvallista, hyvää elämää, jota muistisairas haluaa elää.

Seuraavassa asioiden hoitajana toimivan puolison näkemys asumiseen liittyvistä tulevaisuuden suunnitelmista.

Aune: No ehkä tässä niin minä vyörytän Sannalle (tytär) että pidät huolen sitten et mihin isä jos ja kun näin (tauko) jos en ole sitä (tauko). Nykyään ei voi valita. Nykyään täytyy olla hyvin paljon pisteitä että pääsee, mut tietysti niin kauan kuin me pystytään tässä kulkemaan rollaattorilla. (Osa puheesta poistettu, koska ei liity asumiseen.)

Aune jatkaa: Otettiin amme pois ennen putkiremonttia viitisen vuotta sitten.

Parempikuntoisella ja vastuuta kantavalla puolisoilla on pelko tilanteen muuttumisesta, ja hän on miettinyt sellaista tilannetta, ettei olisi enää hoitamassa miestänsä. Jos jotain ikävää sattuisi, luotetaan siihen, että jälkikasvu tulee avuksi. Riippuvuus ulkopuolisesta avusta tuntuu pelottavalta ja lapset mainitaan puheessa, vaikkakaan aikuisten lasten vastuulle ei haluta laittaa liian suurta taakkaa. Asia on kuitenkin niin arka, että lauseet jäävät keskeneräisiksi. Kotia on myös kunnostettu liikuntaesteiselle sopivammaksi.

Puolisonsa kanssa kotona asuvalle muistisairaalle puoliso ja tuttu ympäristö ovat tärkeitä. Muistisairaahan ajatukset ovat enemmän tässä hetkessä, ja puolisosikin haluaa pitää olemassa olevasta elämisenmuodosta kiinni. Puolison ajatuksissa saattaa olla epäily siitä, että muutos on edessä, mutta mitään konkreettisia muita asumisen vaihtoehtoja ei ole mietitty. Tuttu koti, rutiinit ja järjestys vahvistavat puolisojen elämänhallintaa ja tuovat turvaa (Mikkola 2009, 87). Yhdessä eletty elämä on sitonut pariskunnan yhteen ja arki rakentuu niiden mahdollisuuksien ympärille, jotka ovat tällä hetkellä käytössä. Kodin valokuvat ja tutut huonekalut ja esineet muistuttavat menneistä ajoista. Tahtotila asua omassa kodissa puolison kanssa on selvä, ja kotiin on saatettu tehdä pieniä muutostöitä kodin toimivuuden parantamiseksi. Kurosen (2007, 123) mukaan moni vanhus haluaa elää omassa kodissaan mahdollisimman pitkään, koska siellä on helpompi säilyttää autonomia kuin laitoksessa. Vilkon (2000 Kurosen 2007, 123 muk.) tuttu esineympäristö, tuttu ikkunanäkymä ja eri vuodenaajat lähiympäristössä antavat pysyvyyttä ja osaltaan auttavat mieleenpalauttamista. Toisaalta jos ihminen on liian kiinni kodissa, voi tuttuus myös ahdistaa.

Muutto pois omasta kodista voi kuitenkin olla myös positiivinen kokemus ja muistisairaahan tahdon mukainen teko. Seuraavassa otteessa leskeksi jäänyt lapseton muistisairas kertoo, kuinka hän on kokenut muuton pois kotoa.

Eija: No miten sä nyt sanot, onko täällä kivempi asua kuin siellä (kotipaikka)?

Meeri: (Kotipaikassa) oli hyvä asua, mut se oli ku, se oli niin yksinäistä.

Eija: No oliko sulla sellainen olo että sä et enää selviä itseksesi vai?

Meeri: Mä olisin selvinnyt hyvin, mutta ku mä en enää pystynyt. Sitten ajattelin että mörkö tulee.

Koti oli muistisairaasta ihan hyvä paikka asua, mutta hän kokee asumisen nykyisessä tehostetun asumisen yksikössä turvallisemmaksi. Hän on hyväksynyt tilanteensa, eikä muutto pois kotoa ole ollut muutos huonompaan. Tehostetun asumisen yksikössä on hoitajia ja palvelua lähellä. Lisäksi siellä on kaikenlaisia aktiviteetteja ja mahdollisuus tutustua uusiin ihmisiin. Oma huone on mahdollista sisustaa omilla huonekaluilla ja esineillä kodinomaiseksi ja omat tavarat tuovat

menneitä muistoja muistisairaalle. On tietenkin paljon kiinni siitä, minkälaiseen ympäristöön muuttaa ja kuinka sopeutuvainen uuteen tilanteeseen persoonana on.

Turvallisuuden tunne on yksi muistisairaahan asumiseen liittyvä tärkeä elementti. Turvallisuus on inhimillinen peruspyrkimys, ja se merkitsee varmuutta, vaarattomuutta, tapaturmien, väkivallan ja rikollisuuden poissaoloa (Niemelä 2007, 168). Kun toimintakyky heikkenee, lisääntyy turvattomuuden tunne. Vaaratilanne voi tulla sisältäpäin, jos oma kunto aiheuttaa uhkatilanteen ja apua ei ole lähellä saatavilla tai ulkoapäin, kun yksinäinen vanhus voi olla altis väärinkäytöksille ja suoranaistulle rikolliselle toiminnalle. Turvattomuus näkyy esimerkiksi siinä, että vierailijan on vaikea päästä sisälle käymään. Ihmisestä voi tulla epäluuloinen.

Aina asumiseen liittyvä tahto ei toteudu tai siinä tai siihen liittyy uhkaa. Seuraava ote on kotona yksin asuvan muistisairaahan näkemys omasta asumisestaan nyt ja tulevaisuudessa.

Eija: Tykkätkö sä asua täällä? Oletko asunut tässä pitkäänkin?

Tuula: Ääh, kyl mä oon aika pitkään ollu. No kyl mä oon viihtynyt täällä. Kun mä tulin tänne (kaupunginosa) niin (tauko) tota mä vaihdoin niinkun useamman kerran, sitten täällä mä olen viihtynyt.

Eija: Tykkäät sä asua jatkossakin tässä vai oot sä ajatellut että sä muuttaisit?

Tuula: No sit en tiedä miten mun tää tauti etenee mutta muuten.

Pyydän muistisairasta kertomaan omasta asumisestaan ja hänen tulevaisuuden suunnitelmista asumiseen liittyen. Muistisairas on mieltynyt omaan kotiinsa ja asuinseutuunsa ja halu asua kotona on selvä. Pelko sairauden etenemisestä ja omasta selviytymisestä kuitenkin on hiipinyt mieleen. Ajatus muuttamisesta ei tuntunut hyvältä eikä muistisairas halua jatkaa keskustelua asiasta. Lause jää keskeneräiseksi.

Yksin asuvan muistisairaahan asioiden hoitaja on myös miettinyt muistisairaahan selviytymistä. Seuraava ote on muistisairaahan ja asioiden hoitajan keskustelusta.

Eija: Ootteko te puhu tällaisesta ratkaisusta?

Reeta: Joo mä yritin ehdottaa hänelle et vois muuttaa tonne (paikka) Se olis paljon lähempänä (tauko). Sit mä voisin käydä useammin koiran kanssa kävelemässä. Semmost ollaan puhuttu, mut ei hän kauheesti kiinnostunut. Mut sit siin voi käydä silleen, et jos ei ota mitään apuja vastaan (tauko), sit joutuuki jonnekin hoitokotiin. Se on vielä hullumpi vaihtoehto. Tai en tiedä onko se hullu.

Tuula: Ääh, ääh nit et se on (huokaus) Et kyl mä haluan pitää niinku et mä saan tehdä mitä mä haluan et niin kauan kun pääsen kauppaan ja kaikkee tällast näin.

Kysyn ovatko he puhuneet muista asumisratkaisuista ja asioiden hoitajan kertoo, että he ovat keskustelleet muutosta. Asioiden hoitaja näkee, että muistisairaana yksin selviytyminen on jo nyt ongelmallista. Muistisairaasta muutto pois kodista tuntuu ahdistavalta ja uhkaavalta. Tuttu koti ja tuttu alue tuovat oman vapauden, kun pystyy vielä itsenäisesti kulkemaan. Seuraavassa otteessa asioiden hoitaja valaisee sitä, kuinka hän valmistele muistisairasta muutokseen.

Reeta: Me on käyty sillo ku meil oli toi päiväpaikka kii kesällä ni mähän nappasin Tuulan ja mentiin näihin palvelutaloihin. Halpa ja hyvä ruoka ja muutenkin se on hyvä käydä. Kaikennäköisiä liikuntajuttuja ja esitelmiä pitävät. Ittekin haluaisin mennä kattomaan.

Asioiden hoitaja ennakoi mahdollista muuttoa käymällä muistisairaana kanssa yhdessä tutustumassa palvelutaloihin. Muutos on huomattavasti helpompi toteuttaa, jos muistisairas on itse motivoitunut siihen. On paljon merkittävistä läheisistä ja hoivapalveluiden tuottajasta kiinni, kuinka muistisairasta valmistellaan muutokseen ja kuinka mahdollinen muutos viedään läpi. Parhaassa tapauksessa muistisairaana käsitys tilanteesta muuttuu ja hän kokeekin muuton tarpeelliseksi. Siinäkin tapauksessa, että muistisairaalle vastentahtoiseen muutokseen on ryhdyttävä, on muistisairasta kunnioitettava ihmisenä ja yritettävä perustella tilannetta hänelle mahdollisimman hyvin ja ajan kanssa. Voutilaisen (2010) mukaan siirtymät voivat olla hankalia muistisairaalle ihmiselle, koska kotiutuminen uuteen elinympäristöön ja uusiin ihmisiin etenee vaiheittainen ja yksilöllisesti. Se edellyttää sopeutumista tuntemattomaan fyysiseen tilaan ja uusiin ihmisiin. Hyvän hoidon turvaaminen edellyttää, että palvelujen käyttäjää ja hänen läheisiään kuullaan kaikissa prosessin eri vaiheissa.

Seuraavassa otteessa on vastikään tehostetun asumisen yksikköön muuttaneen muistisairaana toteamus omasta asumisestaan. Muutos on ollut välttämätön, mutta ei muistisairaana tahdon mukainen.

Eija: No vaikka tää nyt on uusi paikka ja tietysti vähän outoo, niin miltäs se sun mielestäs rupee tuntumaan?

Matias: Öh kyllä mä sen tiedän et tää minun paikkani on että en mä varmastikaan oo tonne kotiin menijä, mutta tota tota on mielestäni kuitenkin aika paljon semmosta asiaa joka tuntuu vähän liian tota liian vaikeelta tota täällä.

Olen keskustellut muistisairaana kanssa uudesta asuinpaikasta ja kysyn hänen tuntemuksiaan. Sopeutuminen vie oman aikansa ja muutto pois kotoa merkitsee surutyötä, vaikka järjellä asian tarpeellisuuden ehkä tajuaakin. Muistisairas hyväksyy hieman haikeana oman tilanteensa. Uusi

asuinpaikka, muut asukkaat ja hoitajat tuntuvat oudolta ja jotkut tavat vierailta. Kotona puolison kanssa olisi hänen oman tahtonsa mukainen asumismalli, mutta hän ymmärtää, ettei se enää ole mahdollista. Marinin (2003, 40) mukaan vanhainkoti ei samalla lailla enää koti, vaan paremminkin ulkopuolelta luotu paikka ja yhteisö, jossa kodinomaisuutta pyritään luomaan erilaisin keinoin. Elovainion (1995 Marinin 2003, 40 muk.) vanhankodissa asuvalla vanhukselle on kuitenkin erittäin tärkeää päättää omasta elämästään ja elää omaa elämäänsä.

Asioiden hoitajana toimivan puolison, tyttären ja muistisairaana keskusteluute kuvastaa tämänhetkistä tilannetta. Muistisairas vierastaa uutta asuinpaikkaa ja sopeutuminen ei ole helppoa.

Kirsti-vaimo: Hän on kovin hienotunteinen perusluonteeltaan ja arka niinkun sanomaan.

Sari-tytär: Toiveita voi esittää henkilökunnalle ilman muuta. Ne vois olla ihan iloisia, sitä on aikamoinen keksiminen, että. (Lause katkeaa.)

Matias: Joo mutta se on paukasee niin sieltä saa niin reippaasti takaisin niin se on vähän pelkään sitä että mä en rupeis.

Kommentti liittyy keskusteluun, jossa muistisairasta kannustetaan kysymään asumisyksikön hoitajilta asumisyksikön aktiviteeteista. Puoliso ja tytär yrittävät kannustaa muistisairasta, joka osoittaa omassa kommentissaan sen, ettei uskalla kertoa omia toiveitaan henkilökunnalle. Yksilön sopeutumista uusiin olosuhteisiin edistää tai vaikeuttaa hänen temperamenttinsa. Temperamentilla tarkoitetaan synnynnäistä yksilön taipumusta reagoida sekä ympäristöön että omiin sisäisiin tunteuksiin (Keltikangas-Järvinen 2009, 50). Jos on luonteeltaan sellainen, että oman tahdon ja tarpeiden ilmaisu ei ole luontevaa, on se uusissa olosuhteissa varmasti vieläkin vaikeampaa. Aran muistisairaana tilanteessa hoitohenkilökunnan kiireellä, vuorovaikutustaidoilla, vaihtuvuudella ja empatiakyvyllä on suuri merkitys. Luottamuksen rakentaminen voi viedä aikaa. Myös läheiset voisivat rakentaa siltaa muistisairaana ja henkilökunnan välille kertomalla muistisairaana tilanteesta. Toisen osapuolen tilanteen ymmärtäminen ja luottamuksen rakentaminen ovat tärkeä osa ammattimaista vuorovaikutusprosessia (Pohjola 2010, 72 - 73). Kyse on sekä viestinnästä että vastapuolen, usein heikossa elämäntilanteessa olevan ihmisen, voimaannuttamisesta ja motivoinnista. Mitä alisteisempi ja heikompi vastapuolen tilanne on, sitä tärkeämpää on miettiä hänen kohtaamistaan. Työntekijän ja asiakkaan välille pitäisi syntyä luottamus siitä, että yhdessä mennään eteenpäin, eikä toista vahingoiteta. (Särkelä, 2001, 31 - 36.)

Yhteenvetona ajattelen, että muistisairaana toimintakyky, persoonallisuus ja mahdollisuudet ja valmiudet saada ja ottaa apua vastaan vaikuttavat mahdollisuuksiin saada oma tahto kuuluviin

asumiseen liittyvissä asioissa. Myös fyysinen ympäristö vaikuttaa itsenäiseen selviytymiseen. Huonosti toimiva kodin fyysinen ympäristö ja puuttuvat apuvälineet ja riittämättömät sosiaalipalvelut vaikeuttavat ikääntyvien elämää (Tedre 2006). Kodin muutostoilla voidaan kotona asumista pitkittää. Vaikka koti onkin tärkeä, asumismuoto sinänsä ei ole ratkaiseva tekijä. Muistisairaahan tahdon mukaista voi olla asua omassa kodissa, mutta toimintakyvyn laskiessa siitä voi tulla turvaton ja yksinäinen paikka, ja tehostetun asumisen yksikkö onkin tällöin parempi paikka asua. Yksin asuminen ja selviytyminen ovat uhattuna toimintakyvyn laskiessa. Tällöin avun vastaanottaminen tai muutto on edessä, mikä voi olla muistisairaahan tahdon vastaista. On kuitenkin selvää, että joskus tulee vääjäämättä tilanteita, jossa muistisairaahan tahto on asumiseen liittyvissä asioissa ohitettava. On paljon kiinni siitä, kuinka muistisairasta valmistellaan muutokseen ja millaiset ovat uudet olosuhteet. Muutostilanteessa on tärkeää totutella muistisairasta uuteen tilanteeseen. Asuminen on yksi elämisen perustekijöitä ja asunto- ja asumisasiat ovat terveyden ja työn ohella hyvinvointipolitiikan keskeisiä kysymyksiä (Niemelä 2010, 109).

6.2 Ravitsemus osana hyvinvointia

Tässä alaluvussa käsittelemme ravitsemukseen, ruokailuun ja ruokahuoltoon liittyviä tahdon ilmaisuja. Ravinto vaikuttaa suoraan terveyteen ja toimintakykyyn, ja hyvä ravitsemustila edistää sairauksista toipumista sekä parantaa vireyttä ja elämänlaatua. Hoitamattomat ravitsemusongelmat voivat johtaa noidankehään, jossa kunto huononee ja sairastuvuus lisääntyy. Jos ruokahalu on huono, on parasta syödä sitä, mikä maistuu, joten mieluisten ruokien merkitys korostuu. Monilla ruokahalu heikkenee ikääntymisen myötä. Esimerkiksi masennus, muistisairaudet ja leikkausten jälkitilat sekä runsas lääkitys voivat huonontaa ruokahalua. (Hakala 2012.) Ravitsemus on selviytymisen kannalta ehdoton edellytys ja se kuuluu fysiologisiin perustarpeisiin. Sillä millaista ravintoa syömme, on elimistön hyvinvoinnille suuri merkitys. Sen lisäksi ruoka ja ruokailutilanteet voivat olla suuri nautinnon tuoja elämässä.

Ruokaan ja ruokailuun liittyvä mielenkiinto tosin nousee haastateltavien puheessa yllättävän vähän esille. Ruoka ei sisällä lainkaan samanlaisia tahdonilmaisuja kuin asuminen. Toisaalta se voi olla merkki siitä, että ravitsemus on riittävän hyvää ja siihen liittyvät asiat ikään kuin hoituvat itsestään. Seuraavana puolisonsa kanssa kotona asuvan muistisairaahan kommentti ruokatoiveista.

Eija: No onko sulla ruokien suhteen jotain toiveita? Onko sulla joku lempiruoka?

Hilla: Kaalilaatikko on hurjan kiva, mut kyl mä syön ihan vaikka, ei mul oo semmosii et mä sanoisin et mä et tota mä en syö.

Ruokatoiveisiin ja lempiruokiin liittyvään kysymykseen tulee vastaus, joka tiivistää monen muistisairaana ruokiin liittyvät ajatukset. Tavallinen kotiruoka on tärkeää ja kaikki ruoka kelpaa. Nykyaikainen ruokaharrastus ei ole tuttua vanhemmille sukupolville. Vanhemmilla ikäpolvilla on nöyrempi suhtautuminen ruokaan kuin nykypäivänä. Suuria tarpeita tai tyytymättömyyttä ei muistisairaalla itsellään tunnu olevan.

Puoliso ja kotihoito turvaavat sen, että muistisairaana ruokahuolto toimii.

Jari: Käytännössä mä laitan hänelle ruoat aamulla, semmoset välipalaruokat ja sit semmone lämmin ruoka ni minkä hän voi lämmittää sit mikrossa. Se kotihoito on 10 – 15 minuuttia. Ne ihan vaan varmistaa et se ruoka tulee, mut useesti ku heilläkin on kiirettä niin Hilla ehtii useesti jo lämmittää sen ruoan tossa sitte, mut se olis tarkotus, että he valvos sen ruokailu et se asiallisesti hoidetaan.

Töissä käyvä puoliso valmistaa ruoat ja kotihoidon tarkoitus käydä päivällä varmistamassa, että ruokailu sujuu. Muistisairaana ravitsemuksen onnistuminen edellyttää paitsi itse ruoan valmistuksen myös sen että muistisairas saa ruoan syödyksi.

Myös tehostetun asumisen yksikössä asuvan muistisairaana ruokailu toimii ilman suurempia ongelmia.

Eija: Mitä mieltä sä olet tästä ruoasta, et onko täällä hyvää ruokaa?

Matias: Tääl on hyvää ruokaa. Ehkä pitkä ainakin se yks väli on aika pitkä.

Sari-tytär: Tietysti isällä tekee sen, kun on insuliinihoitoinen diabetes, niin se ruokailurytmi olis aika tärkeä sitten. Ja sitä yöpalaa sä vissiin saat sitten kun meinas se yöpaasto olla liian pitkä sitten.

Puoliso: Nythän ne kertovatkin sitten että ne on antanut jotain pientä lisäpalaakin sitten kun se on joskus seitsemän aikaan se iltapala, niin se on aamuun asti aika pitkä aika.

Muistisairas on tyytyväinen muuten ruokaansa, mutta ilt- ja aamuruokailun välit ovat pitkät. Myöhään illalla annettava lisäiltapala on kuitenkin saatu toiveiden mukaan järjestettyä, koska puoliso ja tytär ovat olleet asiassa aktiivisia.

Aina muistisairaana ruokailu ei toimi niin hyvin kuin pitäisi. Seuraavana terveysaseman pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaana ja hänen puolisonsa keskustelu.

Mauno: Kyl mä ruokaan oon ollut tyytyväinen

Tiina-puoliso: Tässä on tommonen päiväsali ja siinä laitetaan ruoka (tauko)annostellaan valmiiksi. Siinä oli ongelmia, et siin naisihmiset selvästi kyl oli liian vähän ne anto (tauko). Mutta onneksi kesällä tuli sit tämmönen Kalle henkilökohtaseks avustajaks ni hänpä sit huomias heti että mies saa liian vähän ruokaa. Ei hän täällä laihtunut, se on kokonaistilanne se että kyllä tää ruoka ihan tuoksuu hyvälle ja ilmeisesti oikeen hyvällä syönytkin, mutta ku ei osaa pyytää lisää.

Mauno: Kyl sitä osaa pyytää lisää jos on semmosta ruokaa et tekee oikein mieli ni kyllä sitä voi pyytää.

Tiina: Niin mä tiedän et voi pyytää, mut ku mä oon seurannut niin sä et pyydä (tauko). Se ei onnistu.

Mauno: En oo kokenut tarpeelliseksi. Varastoon syöminen ei mulla oikeen toimi. Kyl mä suurin piirtein kaikkee ruokaa syön, mitä täällä on ollut ja eteen tullu, mut kyllähän on määrättyjä sellaisia ruokia, mitä mä en söis millään.

Tiina: Mikä ruoka sul sit olis ettei täällä menis?

Mauno: No en mä nyt just osaa kertoa sitä.

Muistisairas on pääsääntöisesti tyytyväinen ruokaansa, vaikka mielessä on myös joku negatiivinen kokemus ruokaan liittyen. Kun muistisairasta pyydetään tarkentamaan, mikä vastenmielinen ruoka voisi olla, hän ei osaa sitä sanoa. Muistisairaalla on myös tunne siitä, että hän voi pyytää ruokaa lisää tarvittaessa. Huoli ravitsemuksesta on enemmän puolisollla, jonka mielestä ruokaa on välillä annettu liian vähän. Hänestä työntekijöiden pitäisi huolehtia paremmin siitä, että muistisairas saa riittävästi ruokaa. Hän muistelee kesätyöntekijää, joka oli myös kiinnittänyt asiaan huomiota. Muuten puolisonkin mielestä ruoka vaikuttaa hyvältä.

Ympärivuorokautisessa hoidossa asukkaat joutuvat pääsääntöisesti sopeutumaan tarjottuun palveluun, mutta toisaalta ruoka on ammattimaisesti valmistettua ja ruoka-ajoista huolehditaan. Aloitekyvyttömän muistisairaahan tueksi ja tulkiksi saatetaan tarvita muistisairaahan tavat paremmin tuntevaa henkilöä, mikäli rutiinijärjestelyihin tarvitaan räätälöintiä. Usein kyse on perheenjäsenestä, mutta aktiivinen omahoitajakin pystyy ottamaan huomioon muistisairaahan tarpeet. Jos asumisyksikkö on valmis joustamaan ja räätälöimään palvelua tarpeiden mukaan, on tilanne hyvä.

Kotona yksin asuva muistisairas haluaa selviytyä yksin ruokahuollostaan. Seuraavana ote muistisairaahan ja hänen asioiden hoitajan välisestä keskustelusta.

Eija: Miten sun ruoka, teet sä itse ruoan?

Tuula: Joo mä käyn kaupassa ja. (Lause loppu kesken.)

Eija: Mut saatko sä itse sit laitettua lämpimän ruoan?

Tuula: No (huokaus).

Reeta: No mitä sä ostat?

Tuula: Vihanneksia ja tällaista. Ennemmin syön kasviksia kuin lihaa.

Reeta: Se on sama ruuankin kanssa kun me suunniteltiin sitä apua et ne olis tuonut ni sekin ei onnistunut.

Kun kysyn, kuinka muistisairas hoitaa ruoan laittonsa, hän vastaa varsin välttelevästi. Myös asioiden hoitajalla on epäily muistisairaahan ruokahuollon riittävydestä. Muistisairas on sitä mieltä, että hän kykenee hoitamaan itsenäisesti kaupassa käynnin ja ruoan laitton, eikä halua kaupungin tarjoamaa palvelua. Muistisairaahan kommentteista ja keittiön siivottomuudesta voi kuitenkin päätellä, että ruokahuollossa on toivomisen varaa. Kaksi kertaa viikossa muistisairaalla on muistiyhdistyksen kokoontumisia, joihin kuuluu ruokailu.

Reeta: Tosi hyvä ruoka niil on. Omat keittäjät siellä, vapaata seurustelua, mukavaa vertais. (Lause loppuu kesken.)

Tuula: Joo ja mun mielest kaikki ihmiset jotka on siellä niin niitten kans voi puhuun ihan.

Yksinasuvan muistisairaahan pelastus voivat olla sellaiset sosiaaliset aktiviteetit, joihin liittyy ruokailu. Esimerkiksi muistiyhdistyksien päivätoiminnassa ruokailu kuuluu asiaan ja siihen liittyy myös ruokailun sosiaalinen puoli. Aktiviteetteja ei kuitenkaan yleensä ole joka päivä, joten ravitsemuksen riittävyys jää epäselväksi. Muistisairaahan ja hänen asioiden hoitajansa tuttavuus on kestänyt noin vuoden, ja asioiden hoitaja on tullut erilaisten lyhytkoulutusten kautta muistisairaahan edunvalvojaksi. Hän ei tunne muistisairasta kovin hyvin ja hänen voi olla vaikeaa ottaa roolia voimakastahtoisena muistisairaahan itsemääräämisoikeuden rajaajana. Luottamuksen rakentaminen epäluuloisen muistisairaahan kanssa vie muutenkin aikaa ja rajoitustoimenpiteet eivät edesauta luottamuksen syntymistä.

Jos muistisairas ehdottomasti haluaa selviytyä itse ruokahuollosta, saattaa viedä pitkään ennen kuin asiaan puututaan. Tällaisessa tapauksessa negatiivinen noidankehä muodostuu helposti. Toimintakyvyn lasku heikentää ravitsemusta, mikä heikentää edelleen toimintakykyä, elämänlaatua ja kuntoa. Myös muistisairaahan ruoanvalmistuksen turvallisuus voi olla puutteellista. Mikro on melko turvallinen, mutta lieden unohtaminen päälle voi aiheuttaa vaaratilanteen, ja vesivahingosta voi tulla mittavat haitat.

Erilaisten lyhytkoulutusten, kuten omaishoito- tukihenkilö- ja muistikaverikoulutusten kautta muistisairaahan asioiden hoitajaksi tuleva henkilö on ystävän ja virallisen hoivan välimaastosta. Hänellä on ehkä hieman ammattimaisempi ote muistisairaahan ongelmiin kuin perheenjäsenellä olisi, mutta toisaalta hän joutuu vaikeaan tilanteeseen, jos muistisairaahan oman tahdon vastaisiin toimiin

täytyy ryhtyä. Tilanteessa voi olla vaikea tasapainoilla, kun toisaalta haluaa kunnioittaa muistisairaansa tahtoa, vaikka väijäämättä näkee, että muutosta tarvitaan.

Yhteenvedona näkisin, että muistisairaantyytyvät ravitsemukseen liittyvissä asioissa vähään, eikä suuria tahdonilmaisuja juuri ole. Muistisairaantahdon näkyminen ravitsemukseen liittyvissä asioissa ei ole niinkään riippuvainen asumismuodosta, vaan merkittävien läheisten aktiivisuudesta ja muistisairaantointakyvystä. Kotona huolehtivan puolisonsa kanssa asuvan muistisairaantahdo tulee hyvin kuuluviin. Sen sijaan ympärivuorokautisen hoivan yksikössä pitää yksittäisen asukkaan sopeutua yksikön toimintamalliin. On muistisairaantähipiirin aktiivisuudesta kiinni, jos muutoksia ruokailuun halutaan. Aktiivinen omahoitaja voi myös toimia muistisairaantavitsemuksen varmistajana. Yksin kotona asuvan muistisairaant ruokailuun vaikuttaa hänen oma toimintakykensä ja valmiudet ottaa apua vastaan tarvittaessa. Avun saamisessa kotiin on asioiden hoitajalla suuri rooli. Mikäli toimintakyky sallii, saa muistisairas toimia oma-aloitteisesti tahtonsa mukaan ja hoitaa ruoan hankinnan ja valmistuksen itse. Toimintakyvyn heiketessä myös kyky huolehtia omasta ruokahuollosta heikkenee ja ulkopuolisen avun tarve kasvaa. Kunnallisella kotihoidolla on mahdollisuus järjestää ruokapalvelua, mikä voi tilanteen mukaan tarkoittaa sekä ruokatoimituksia että ruoan lämmitystä ja ruokailutilanteen valvontaa (Kotihoidon johtotiimi 2012). Tällaiseen palveluun taas ei ole helppo ryhtyä, mikäli vanhus vastustaa palvelua. Ruokailun suhteen haastatellut muistisairaant pääsääntöisesti vaikuttavat sopeutuvaisilta ja tyytyväisiltä. Ruokaan ja ruokahetkiin liittyvä nautinto ja sosiaalinen puoli eivät juurikaan tule puheessa esiin. Tosin muistisairaiden yhdistyksissä ruokailuun liittyy myös mukava yhdessäolo.

6.3 Avun tarve ja yksityisyys

Tässä alaluvussa esitellään avun tarpeeseen ja yksityisyyteen liittyviä tahdonilmaisuja. Avun tarve lisääntyy muistisairaantointakyvyn heiketessä. Oman itsemääräämisen kannalta on erittäin merkittävää, miten pystyy liikkumaan ja selviytymään arkisista perustoiminnoista. Haastatellut muistisairaant ovat fyysisesti vielä varsin toimintakykyisiä, sillä kaikki pystyvät esimerkiksi liikkumaan ja syömään itsenäisesti. Kaikilla on kuitenkin säännöllisen avun tarve ja muutama tarvitsee rollaattoria liikkumiseen. Hyväkuntoinen puoliso, kotihoito tai asumiseen liittyvät palvelut tukevat lähes kaikkien haastateltujen arkista selviytymistä: ruokailut, hygienia, siivoukset ja päivän aktiviteetit hoituvat enemmän tai vähemmän tuetusti. Kodin ylläpitoon kuuluvat olennaisena osana

rutiinit, ja siivoaminen on olennainen kodin rutiini (Kuronen 2007, 123). Mikäli muistisairas ei ota apua vastaan, se näkyy ulospäin nopeasti. Avun tarve vaikuttaa myös yksityisyyteen, erityisesti silloin kun auttaja on joku muu kuin puoliso. Esimerkiksi hygienia-asioissa täytyy auttajan tulla todella lähelle autettavaa.

Muistisairas voi selvitä hyvin kotona ja olla palveluun tyytyväinen. Seuraavassa puolisonsa kanssa kotona asuvan muistisairaana näkemys tilanteestaan.

Eija: onko sulla jotain toiveita miten sä itse haluaisit että sun päivät kuluu?

Hilla: No en mä nyt mitään ihmeitä. Ihan vaan semmosta et mulla on rauhallinen paikka, jossa on kaikki, ettei kukaan oo niinku ihmettelemässä. En mä pelkää niinku mitään täällä yksin.

Eija: No onko sulla semmoinen olo että on ihan ok että kotihoito käy?

Hilla: On on, totta kai se on ihan tosi kiva.

Jari: Kun Hilla on täs yksin niin tota siihen on yritetty hakee henkilökohtaista avustajaa, mut ei oo saatu ja nyt siihen yritetään sitte semmosta tukihenkilöä.

Kun kysyn, kuinka muistisairas saa päivänsä kulumaan, hänellä ei ole suuria toiveita. Päivät kuluvat pienimuotoisesti tutussa kodissa ja hän on kiitollinen saamastaan avusta. Töissä käyvä puoliso on hänen tukenaan iltaisin ja kotihoito käy nopeasti niinä päivinä, jolloin ei ole muuta ohjelmaa. Muistisairas ei koe kotihoidon käyntejä lainkaan häiritsevänä tai hänen itsemääräämisoikeuttaan vaarantavina, ja itse asiassa hänelle on pyritty saamaan enemmänkin tukea niinä päivinä, jolloin hän on yksin kotona. Vanhuspalvelut ja niihin liittyvät etuudet ovat lähes aina harkinnanvaraisia eli niiden tarve ratkaistaan tapauskohtaisesti harkinnan ja arvioinnin perusteella (Zehner 2007, 150). Tukihenkilön käyminen muutaman kerran viikossa auttaisi siinä, etteivät päivät kävisi liian pitkiksi. Kotihoito on usein kiireinen, eikä seurusteluun jää aikaa.

Avun saanti ja riittävä yksityisyys voivat pysyä tasapainossa myös tehostetun asumisen yksikössä, kuten seuraavassa haastatteluoteessa käy ilmi.

Eija: Kuka täällä hoitaa ton siivouksen?

Meeri: Se on noita talon ihmisiä, jotka hoitaa siivouksen.

Väinö: Ainakin kerran viikossa ne käy kunnolla siivoomassa.

Eija: Onko sulla semmonen olo et tänne sun asuntoon tullaan niinku sopivasti, vai liian usein tai yllätyksenä.

Meeri: Ei liian useinkaan mutta silleen sopivasti. Ne käy kysymäs että onko kaikki hyvin ja sitten päiväl tai aamulla joku piipahtaa tossa. Kyllä ne vähän seuraa.

Ote liittyy keskusteluun, jossa käytiin läpi asumisyksikköön liittyviä palveluja. Muistisairas on tyytyväinen sekä saamaansa palveluun että siihen, kuinka häntä käydään katsomassa. Hän kokee hoitajien käynnit turvaa tuottavina.

Vastikään tehostetun asumisen yksikköön muuttaneella muistisairaalla on sopeutuminen vielä kesken. Seuraavassa kommentti liittyy keskusteluun avun tarjoamisesta.

Matias: Mut kyl mä vähän loukkaannuin sillon alussa.

Muistisairas tunsi alussa hoitajien avun tarjoamisen tungettelevana ja hänen osaamistaan halveksivana, kun hoitajat joutuivat aluksi kyselemällä selvittämään muistisairaahan osaamistasoa arkisissa asioissa, kuten pukeutumisessa. Sekä muistisairas että hoitohenkilökunta joutuvat etsimään yhteistä toimintamallia, ja hoitohenkilökunta joutuu määrittelemään omaa rooliaan auttajana. Muistisairaahan toive on olla yhtä kykenevä kuin aiemminkin eikä ole helppo hyväksyä omia toimintarajoitteitaan. Arjessa selviytymisessä on tärkeää, että muistisairaahan puolesta ei tehdä kaikkia asioita, vaan hän huolehtii asioistaan itse mahdollisimman paljon. Mitä itsenäisemmin muistisairas selviää, sitä enemmän hänellä on mahdollisuus hallita omaa elämäänsä ja toimia autonomisesti. Kuntouttava työote vahvistaa omatoimisuutta ja itsemääräämisoikeutta, sillä hoitaja ei tarpeettomasti päättää asiakkaan puolesta, mitä puetaan, milloin peseydytään ja miten tai millaisena ruoka syödään (Kettunen, Kähäri-Wiik ja Vuori-Kemilä 2009, 23). Parhaassa tapauksessa hoitajalla on riittävästi aikaa ja malttia tutustua uuteen asukkaaseen, jotta kokeilujen kautta tulee molemminpuolinen ymmärrys avun tarpeesta.

Terveysaseman pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaahan mielestä hoitajien asenne voisi olla parempi.

Eija: Et miten susta hoito on täällä pelannut?

Mauno: Mielestäni täällä on hoito toiminut siltä osin mitä niillä nyt on ollut ja mahdollisuutta ihan hyvin.

Eija: No onko sulla semmonen olo - niin kysytäänks sun mielipidettä tai jos sä sanot jotakin et sä haluat et asiat tehdään ni sua kuunnellaan?

Mauno: Kyllä mua varmasti kuunnellaan mut aika tukevasti siinä saa sanoo sitten että kuunnelkaas nyt mitä mulla on kysyttävää.

Kun kysyn kuinka hoito terveysaseman pitkäaikaisosastolla toimii, muistisairas on vaatimaton omien tarpeidensa kanssa, eikä oikein osaa yksilöidä, onko hoitoyksikön antama apu riittävää.

Rivien välistä saattaa kuitenkin lukea pientä tyytymättömyyttä. Henkilökohtaisen hygienian kanssa muistisairas tarvitsee ohjausta.

Eija: No entä henkilökohtainen hygienia. Onks täällä sitten joku omahoitaja, joka sanoo et nyt tänään on suihkupäivä tai vaatteiden vaihdot ja parranajot. Osaatko sä sanoa et miten ne käytännössä hoituu tämmöset?

Mauno: Kyllähän ne hoitajat niin kun sitä valvoo ja seuraa ja sanoo et nyt pesulle ja nyt ajat parran et sillä lailla ohjaa.

Eija: Tuleeko sulla erimielisyyksiä vai ootko sä samaa mieltä?

Mauno: Joskus tulee erimielisyyksiäkin, mutta kyllä ne yleensä ollaan saatu selviksi.

Tiina: Sillon ku se Kalle (kesätyöntekijä) oli kesän täällä se meni tosi upeesti niinku eteni koko ajan kaikis tämmösis.

Muistisairas ei kykene oma-aloitteisesti hoitamaan henkilökohtaista hygieniaansa, joten siihen hän tarvitsee jonkun, joka muistuttaa mitä pitää tehdä. Aloitekyvyttömyyden takia muistisairaalla saattaa olla kyky toimia itse, kunhan ensin joku on kertonut, mitä pitää tehdä. Kuntouttavassa työotteessa hyödynnetään nimenomaan asiakkaan omia voimavaroja ja tuetaan hänen toimintakykyään (Suvikas, Laurell & Nordman 2006, 310). Muistisairas ei koe terveyskeskuksen pitkäaikaisosaston huolenpitoa niin puutteellisena kuin hänen puolisonsa, mutta parantamisen varaa toiminnassa on. Jos muistisairas ei osaa pitää puoliaan, asioiden hoitajalla on tärkeä rooli toimia muistisairaahan tulkkina ja etujen valvojana. Aktiivinen ja empatiakykyinen omahoitaja kykenee motivoimaan muistisairasta hoitamaan asioita itse. Asioiden toimimattomuus ei todennäköisesti johdu pelkästään työntekijöiden kiireestä, vaan myös työmotivaatiosta ja asenteesta.

Yksin kotona asuvan muistisairaahan selviytyminen huolettaa asioiden hoitajaa ja kotihoitoa. Seuraavana muistisairaahan ja hänen asioiden hoitajan keskustelua kotiin tuotavasta avusta.

Eija: No käykö sulla täällä ketään kodinhoitajaa, siivoojaa tai apulaista?

Reeta: Aiemmin kokeiltiin et olis tullut, mutta sä et päästänyt sisään sitä tätiä, koska kodinhoidosta se johtava täti sanoi että hän oli oven takana silloin. Sekin on kun aina tulee eri henkilöt sitte.

Tuula: (Huokaus) Joo mut ku tota mietin sitä et voisko sitä kuitenkin yrittää minä saisin (tauko). Siis et mä haluaisin kuitenkin olla itsenäinen.

Reeta: Siitä puhuttiin just viimeks sen kotitädin kanssa. Muuten kaupunki antais siivoojan, mut kun hän tienaa liikaa. Hän lupas tuoda semmosen luettelon semmoista varmoista siivoojista.

Kysyn muistisairaalta mahdollisesta avusta, johon asioiden hoitaja ennättää kertoa, että apua on yritetty saada, mutta muistisairas ei ole päästänyt ketään sisään. Muistisairas kokee tilanteen uhkaavana ja puolustautuu. Avun vastaanottaminen merkitsee hänelle itsenäisyyden menettämistä.

Selvästi hän kuitenkin on jollain tasolla tietoinen siitä, ettei enää selviä niin itsenäisesti kuin pitäisi, mutta hän pitää edelleen kiinni omasta itsemääräämisoikeudestaan. Muutosprosessi on kuitenkin meneillään ja asioiden hoitaja on saamassa kotihoidosta listaa yksityisistä luotettavista siivousfirmoista. Kurosen (2007, 124) mukaan vanhustenhoidon painopiste siirtyy koko ajan enemmän kotona selviämiseen, mutta samaan aikaan siivousta ollaan ulkoistamassa pois kunnan palveluvalikoimasta. Kotisiivous nähdään yksityisasiana, joka ei kuulu kunnan tuottamiin hyvinvointipalveluihin. Vähäiset resurssit halutaan varata varsinaiseen hoivatyöhön. Myös henkilökohtaisen hygienian kanssa on puutteita.

Eija: Onko täällä joku taloyhtiön sauna, oletko saunaihmissä?

Tuula: En.

Reeta: Mä oon kans koittanut houkutella, mut ei. Päiväpaikan tädit sano, että pitää pestä.

Jos muistisairas ei enää selviä ilman apua, eikä suostu ottamaan apua vastaan, ollaan käytännössä tilanteessa, jossa hänen tahtonsa noudattaminen merkitsee heitteillejättöä. Asioiden hoitaja ja kaupunki käyvät tällä hetkellä rajankäyntiä siinä, milloin muistisaira on oman tahdon yli on käveltävä hänen oman parhaansa takia. Muistisaira on olemuksesta ja kodista näkee, ettei hän enää selviä taloustöistä ja henkilökohtaisesta hygieniasta yksin. Muistisairas on kieltäytynyt palveluista, eikä suostu päästämään vieraita auttajia kotiinsa. Mäki-Petäjä-Leinosen (2003, 324 - 325) mukaan holhustoimilaki (442/1999) antaa tuomioistuimelle mahdollisuuden määrätä, että edunvalvoja voi edustaa päämiestään myös yleisluonteisesti, esimerkiksi huollon järjestämiseksi. Päämiehen ja edunvalvojan yhteistoiminta on tällaisissakin tilanteissa keskeistä, mutta tosiasiallisesti edunvalvojalla on tällöin oikeus päättää päämiehensä puolesta.

Yhteenvedona näen, että ensisijaisesti muistisaira on oma persoonallisuus ja asenne vaikuttavat siihen, kuinka apuun suhtaudutaan. Toimintakyvyn taso määrittää avun tarvetta, ja sen laskiessa on vääjäämätön tosiseikka, että apua on otettava vastaan. Mitä avuttomammaksi muistisairas tulee, sitä tärkeämpää on vuorovaikutuksen toimivuus ja hoivan antajien pyrkimys aidosti kohdata muistisairas. Parhaassa tilanteessa on sopeutuva muistisairas, joka saa sekä läheisiltä että palvelujärjestelmän kautta apua ja halua ottaa sitä vastaan. Välimaastossa ovat ne muistisaira, jotka hyväksyvät avun ja saavat enemmän tai vähemmän laadukasta palvelua. Tällöin tärkeään asemaan nousevat muistisaira merkittävät läheiset, jotka voivat toimia muistisaira etujen valvojina ja tulkeina. Yksityisyyteen ja avun riittävyyteen liittyvät ongelmat ovat erityisen suuria silloin, kun kyse on kotona asuvasta muistisairaasta, joka ei halua ottaa apua vastaan. Laitoksessa

avun antamisen ja yksityisyyden rajan ylittäminen on helpompaa, koska tila on yhteisempää ja hoitajilla on pääsy asukkaan luo.

6.4 Terveydenhoito muistisairaana tukena

Tässä aluvuossa käsittelemme terveyteen liittyviä muistisairaana tahdonilmauksia terveydenhoidon näkökulmasta. Päädyin tällaiseen ratkaisuun, koska terveys on käsitteenä todella laaja ja sen määrittely vaihtelee. Maailman terveysjärjestön määritelmän mukaan terveys on täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila eikä pelkästään sairauden poissaoloa (Malmivaara 2011). Vaikka terveydenhoidolliseen näkökulmaan rajattu terveystarkastelu on hyvin rajallinen, se toisaalta heijastaa muistisairaana yhtä tärkeää terveyteen liittyvää osa-aluetta. Muistisairaiden elämässä terveydenhoidolliset toimenpiteet ovat arkea, esimerkiksi kaikilla haastatelluilla henkilöillä on säännöllinen lääkitys ja hoitokontakti lääkäriin. Haastattelussa painottuivat lääkitykseen liittyvät asiat, koska ne liittyvät niin keskeisesti muistisairaana jokapäiväiseen arkeen. Hoitohenkilökuntaan liittyvät kokemukset nousevat joissain tarinoissa esiin, mutta eivät lainkaan samalla tavalla kuin lääkitys, hoitohenkilökuntaa kun tavataan vain satunnaisesti. Arkiseen terveydenhoitoon liittyvän tarkastelun jälkeen käsittelemme muistisairaana tahdon toteutumista hoitotahdon näkökulmasta.

Aluksi käyn läpi niitä toiveita ja tarpeita, joita muistisairaalla ja hänen asioiden hoitajalla on muistisairaana lääkitykseen ja terveydenhoitoon liittyen. Kaikilla haastatelluilla on säännöllinen lääkitys, mutta lääkitys tai terveydenhoito eivät nosta juurikaan keskustelua. Terveydenhoito on niitä asioita, joissa luotetaan pääsääntöisesti lääkäriin ja muuhun hoitohenkilökuntaan. Selvä kriittinen näkökulma tulee asioiden hoitajalta ja se liittyy hoitovirheeseen, joka tehtiin silloin, kun muistisairaana aiheuttanut aivoverenvuoto jäi huomaamatta. Sen rajaan tästä pois, koska keskityn tässä muistisairaana tahdon tutkimiseen silloin, kun hänellä jo on muistisairaana. Käyn ensin läpi tilanteita, joissa lääketieteellinen hoito toimii.

Lääkejakoon liittyvä toimintamalli on tapauskohtaista ja se, että muistisairas kykenee itse hoitamaan lääkkeiden jaon, voi olla myös voimaannuttava asia. Lääkkeiden jaon itse hoitava muistisairas esittelee dosettiaan.

Usko: Seitsemän lääkettä otetaan huomioon. Semmonen joka ei oo tossa, vielä omalla aikataululla.

Muistisairaalle lääkkeenjaon itsenäinen hoitaminen on ylpeyden aihe. Hän ei kyseenalaista lääkkeitä tai niiden ottamista, vaan se, että hän pystyy itse hoitamaan lääkejaon ja ottamaan lääkkeet ajallaan on osoitus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Seuraavassa muistisairaahan puoliso kommentoi lääkärin vaihtuvuutta.

Aune: Yhdenkin vaihtuvuus, viime vuoden vuodenvaihteessa niin hän vielä lähetti meidät aaton aattona kokeisiin ja soitti sitten aattona. Halusi putsata pöydän. En halua siinä mielessä valittaa.

Lääkäriseurassa vaihtuvuus on suurta, mutta muuten hoito on toiminut ja muistisairaahan puoliso on tyytyväinen myös kotisairaanhoidon, jota hän kommentoi seuraavasti: ”Sen leikkauksen jälkeen niin otin yhteyttä kotisairaanhoidon ja se toimi tosi hyvin.”

Muistisairaalla itsellään ole juurikaan kommentoivaa omaan terveydenhoitoonsa. Hän luottaa puolison ja terveydenhuollon asiantuntijoihin ja on itse tyytyväinen siihen, että saa hoitaa lääkeasiat itsenäisesti. Täysin itsenäistä hänen toimintansa ei ole, sillä vaikka puoliso jättää lääkeasiat muistisairaahan vastuulle, hän varmasti puuttuisi asiaan nopeasti, jos niissä ilmenisi ongelmia.

Tehostetun asumisen yksikössä lääkeasiat kuuluvat palveluun.

Meeri: En mä edes tiedä mitä mä saan ku. En mä tiedä ku ne on tuol vaan ja antaa.

Lääkityksestä kysyttäessä muistisairas kertoo, ettei tiedä, mitä lääkkeitä saa. Hoitohenkilökunta huolehtii lääkkeitä ja muistisairas luottaa heihin. Lääkeasiat hoituvat ilman suurempaa kiinnostusta, ja muistisairas ottaa ne osana omaa hoitoaan.

Kaikkien haastateltujen osalta tilanne ei ollut positiivinen. Seuraava ote on terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaahan puolison haastattelusta.

Tiina: Tota Maunon kohdalla on kyllä niin et hän ei oo ikinä valittanut et esimerkiks selkäsärky on ihan hirvee (tauko). Ni mä oon ollu se joka täällä on mellastanut ku kesti monta viikkoo ennen ku hän sai lisää särkylääkettä. Ku hän ei valta, ei osaa mennä hakemaan sitä lääkettä.

Muistisairaana asioiden hoitajana toimivan puolison mielestä lääkityksessä on ollut ongelmia, ja hän on joutunut tekemään paljon töitä tilanteen korjaamiseksi. Muistisairas sopeutuu tilanteeseen, mutta puoliso näkee tarvetta muutokseen. Muistisairaana puoliso kuvailee muistisairasta sellaiseksi ihmiseksi, joka ei valita silloinkaan, kun pitäisi vaatia apua. Hän on joutunut kovaan ääneen pitämään muistisairaana puolta riittävän särkylääkkeen saamiseksi. Muistisairas ei itse osaa ottaa kantaa lääkehoidon toimivuuteen, eikä kommentoi asiaa.

Lääkitykseen vaikuttavat turvallisuustekijät, koska lääkkeiden ottamatta jättäminen, ylilääkitseminen tai väärinkäyttö voi olla vaarallista. Vastuu lääkityksen hoidosta on siirtymässä yhä enemmän ammattilaisille. Seuraava ote on muistisairaana asioiden hoitajalta.

Reeta: Nappas ne kaikki lääkkeet meiltä pois, mä kävin ensin laittamassa niitä dosettiin nii yhen viikon kerrallaan, mut sitten jossakin vaiheessa meni vaan et oli koko dosetti täynnä niitä lääkkeitä. Niin sitten ku tuli tää sote-uudistus nii ei saakkaan tällaiset tavalliset jakaa niitä lääkkeitä. Ei myöskään kotihoidonkaan ne tavalliset ihmiset eivät saa. Ne on jotkut määrättyt, jotka saa.

Eija: Mut et nyt täällä rupee käymään sit joka päivä?

Reeta: Joka päivä, tulee vaan katsomaan et laastari (tauko). Se on nyt maanantaina käynyt, et tiistain ja keskiviikon pussit pantiin tonne kassiin, koska meillä on ne menot.

Reeta: Tuula haluaisi hoitaa itse, se on selvä niinku silleen, mutta jos ei muista ottaa niin sit ei auta mitään. Se on niin kaksipiippuinen juttu.

Muistisairaana asioiden hoitaja on tähän asti hoitanut muistisairaana lääkiasiat, mutta nyt tilanne on muuttunut, kun kotihoito otti lääkkeenjaon omalle vastuulleen. Kunnallinen kotihoito medikalisoituu ja sen keskiössä lääketieteellistä ja sairaanhoidollista osaamista edellyttämä terveyspalvelu, ja sen ympärillä on erilaisia kotipalveluja tuottavia toimijoita (Tedre 2007, 108). Jos muistisairas ei enää edes muista ottaa lääkkeitään, muistisairaana tahto ohitetaan ja lääkityksen hoito otetaan häneltä pois, vaikka tahtotila olisikin selviytyä itsenäisesti. Tällaisessa tilanteessa tulee ongelmia, jos muistisairas ei päästä kotiinsa. Tilannetta pahentaa se, että kotihoidon henkilökunta vaihtuu koko ajan ja se on kiireistä. Luottamuksellisia välejä muistisairaana ja hoitajan välille ei pääse muodostumaan. Lääkitysasiassa muistisairaana tahtoa voidaan kunnioittaa vain siihen saakka, ettei se vaaranna terveyttä.

Seuraavaksi käsittelen *hoitotahtoa*, jolla voi tehdä tulevaisuuteen liittyvään tahdonilmauksen. Hoitotahdolla ihminen voi suullisesti tai kirjallisesti ilmaista tahtonsa, kuinka haluaa tulla hoidetuksi sellaisessa tilanteessa, jossa ei itse enää pysty siihen liittyvää tahtoaan ilmaisemaan

(Kokkonen ym. 2004, 77). Osalle haastatteluun osallistuneista muistisairaista hoitotahto on tehtynä, osalla ei.

Tehostetun asumisen yksiköissä hoitotahdon tekeminen kuuluu osana toimintamallia. Tässä tehostetun asumisen yksikköön muuttaneen muistisairaahan keskustelu tyttärensä kanssa hoitotahtoon liittyen.

Sari: Muistaks sä onks me tehty se?

Matias: Ei me oo tehty.

Sari: Kyl me on tehty me kolme.

Matias: Aha.

Sari: Juu täältä tuli tota ni ihan hyvä kaavake. Ihan hyvät ne kysymykset. Sillä lailla riittävän eritelty.

Matias: Aha, aha, joo.

Sari: Kyllä sitä silloin istuttiin varmaan tunti puolitoista sun huoneessa. Sitä käytiin läpitte kohta kohdalta, et jos sairastuu että tehohoidetaanko ja (tauko). Muistuuiko yhtään mieleen?

Matias: Minä en muista koska en muista.

Sari: Sulla oli kyllä hyvin vahvat mielipiteet, ei niitä tarvinnu hirveesti onkia.

Muistisairaalle hoitotahto tuntuu vieraalta ajatukselta, vaikka se olisikin juuri tehty. Hänellä ei ole siitä mitään mielikuvaa. Tyttären mukaan hoitotahdon tekeminen oli kuitenkin muistisairaalle itselleen tärkeä tapahtuma, ja se tehtiin huolella. On varmasti tilannekohtaista, kuinka muistisairas kykenee ymmärtämään hoitotahdon sisällön. Edellä olevasta tyttären kommentista tulee sellainen mielikuva, että muistisairas on pystynyt ilmaisemaan aidon tahtonsa. Tilanne voi olla toinen, jos hoitotahto tehdään nopeasti jonkun tuntemattoman hoitajan kanssa.

Kotona asuvat ovat itse vastuussa siitä, että hoitotahto tulee tehdyksi. Hoitotahto kyllä tunnetaan ja tarve sen tekemiseen tunnistetaan, mutta sen tekeminen tuntuu vaikealta.

Eija: Oletteko te puhuneet semmosesta (hoitotahdosta)?

Hilla: Ei me semmosesta.

Jari: Kyl mä oon kuullut tommosesta (tauko). Kyl mä sitä oon miettinyt joskus itekseni. On vaan jääny ottamatta esille sitten kun on ollu se palaverin paikka.

Muistisairaahan oma toimintakyky on heikentynyt niin paljon, ettei hän osaa ottaa asiaan kantaa, mutta puolisolalle hoitotahdon tekeminen on käynyt mielessä. Asia on kuitenkin jäänyt hoitamatta. Puoliso toivoisi, että asia olisi tullut esiin kotihoidon, terveydenhoidon tai sosiaalihoitajan kanssa.

Vaikka hoitotahtoa ei olisikaan, on muutoksen uhkaa mietitty. Toinen muistisairaana kanssa kotona asuva puoliso miettii hoitotahdosta seuraavassa otteessa.

Eija: Oletteko kuullut kirjallisesta hoitotahdosta tai onko teillä semmonen?

Aune: Ei ole sitä, se pitäis tehdä.

Eija: Oot kuitenkin tietoinen. Ootteks te miettinyt?

Aune: No ei. Aina silloin tällöin tulee niinku, et kuka sinua sitten jossain vaiheessa hoitaa ja missä. Et nyt aion hakea SPR:ltä semmosen viiden euron lätkän, missä on et mulla on muistisairas kotona, jos mulle sattuu jotakin. Siitä pitäisi periaatteessa puhua näin, mutta me varmasti ajatellaan että me ollaan ikuisia.

Eija: Mut ootteks te puhutu niinkun keskenään, miten te haluatte tulla hoidetuksi, kun teistä tulee oikeasti vanhoja?

Aune: No ei sillä tavalla.

Aune jatkaa: Et Sanni (tytär) on siinä – et tota et kyllä kai meidät sitten hätätilassa kärrätään jonnekin mistä sitten voi. (Lause jää kesken.)

Muistisairaalla ei ole hoitotahtoa, eikä pariskunta ole puhunut siitä, kuinka haluaa tulla hoidetuksi elämän loppuvaiheessa. Muistisairaana puolisoilla on kyllä käynyt mielessä muutoksen uhka, mutta mitään konkreettisia suunnitelmia tulevaisuuden varalle ei ole tehty. Tyttären vastuunkantoon luotetaan. Muistisairaalla itsellään ei ole kantaa hoitotahtoon, eikä hän edes osallistu siihen liittyvään keskusteluun.

Terveysaseman pitkäaikaisvuodeosastolla ei hoitotahdon tekeminen kuulu prosessiin. Seuraavana muistisairaana ja hänen puolisonsa keskustelua asiasta.

Eija: (Lauseen alku poistettu) kirjallinen tahdonilmaisu, tämmönen hoitotahto että miten haluatte tulla hoidetuksi, niin oletteko te tämmösestä puhunut tai onko teillä kirjallisesti tällainen?

Mauno: Ei meillä oo tehty mitään.

Tiina: (Lauseen alku poistettu) ei hänel oo, se et koneisiin ei siirretä, mut ei sellaista hoitotahtoa (tauko) Ollaan tehty sellainen elämäkirja (tauko) ja siinähan on valtavasti sitä omaa minää kerrottu.

Muistisairaalla ei ole hoitotahtoa, mutta pitkä avioliitto on tuonut puolisolle varmuuden siitä, että hän tietää miten muistisairas haluaa tulla hoidetuksi. Lisäksi puoliso muistaa kesken haastattelun, että muistisairaasta on tehty elämäkirja, jossa on paljon muistisairaana elämästä ja hänen ajatuksistaan. Elämäkirja tuo lohtua puolisolle, mutta sen juridinen merkitys akuutissa hoitotilanteessa on vähäinen, jos puoliso ei ole paikalla muistisairaana puolesta puhujana. Muistisairaalla itsellään ei ole kantaa hoitotahtoon tai sen tekemiseen.

Yhteenvedona näkisin, että terveydenhoitoon liittyvät asiat eivät nostata muistisairaissa suuria tunteita tai ajatuksia. Kroonisesti sairaan ihmisen tautikäsitys ei ole tarkka ja sairauden auttamien haittojen hallintaan saatetaan tarvita myös jossain määrin kieltämistä (Schlüssler 1992 Anttilan, Hirvelän, Jaatisen, Polvianderin ja Puskan 2001, 17 muk.). Sairauksia on, mutta ne on hyväksytty osana elämää ja hoitohenkilökunnan ammattitaitoa kunnioitetaan. Jokaisella muistisairaalla on lääkärikontakti ja kotisairaanhoidostakin on kokemusta, eikä lääkevastaisuus noussut haastatteluissa. Laitosmaisissa olosuhteissa sekä lääkitys että lääkäri- ja terveydenhoitopalvelut hoituvat yleensä asumisyksikön kautta. On paljon muistisairaana lähipiirin aktiivisuudesta kiinni, jos muistisairaana saama apu ei toimi ja siihen tarvitaan muutoksia. Muistisairas ei aina osaa pitää puoliaan, eikä henkilökunta välttämättä osaa tai ennätä tulkita muistisairasta samalla tavalla kuin muistisairaana paremmin tunteva läheinen. Tällöin tarvitaan aktiivisia läheisiä, jotka osaavat tulkita muistisairaana tarpeita. Riittävän hyväkuntoinen muistisairas voi jopa hoitaa itse lääkkeiden jaon ja niiden ottamisen, mutta usein lääkkeenhuollon hoitaa ammattilaiset. Toimintakyvyn laskiessa lääkehoito on niitä asioita, joissa muistisairaana tahdon yli kävellään, mikäli se on hänen turvallisuutensa kannalta tarpeen.

Hoitotahdon tekeminen riippuu asumismuodosta. Tehostetun asumisen yksiköissä se kuuluu osana hoitokokonaisuutta. Toisaalta jos sen tekeminen jää muistisairaana tai lähipiirin varaan, toivotaan aloitetta ulkopuoliselta taholta, kuten asumisyksiköstä tai kotihoidosta. Läheinen on saattanut asiaa miettiäkin, mutta asia ei ole edennyt käytäntöön saakka. Se ymmärretään tarpeelliseksi, mutta jos muistisairas ei sitä itse ole ennättänyt aiemmin tekemään, puoliso haluaa lykätä asian esille ottamista. Hoitotahdosta puhuminen tuo esiin elämän rajallisuuden ja luopumisen, joten läheiselle sen esiin nosto on vaikeaa. Muistisairaalle itselleen hoitotahto on vieras asia, vaikka se olisi juuri tehty. Konkreettisiin arkipäivän asioihin on helpompi ottaa kantaa. Hoitotahdon tekeminen vasta siinä vaiheessa, kun muistisairaus on edennyt pitkälle, herättää eettisiä kysymyksiä. Kokkosen ym. (2004, 80). mukaan hoitotahto kannattaa tehdä hyvissä ajoin, jolloin ennättää pohtimaan asiaa. Jollei enää itse kykene ilmaisemaan hoitotahtoon liittyvää kantaansa, ei sitä kannata tehdä, vaan kannattaa luottaa terveydenhuoltohenkilöstön ammattitaitoon.

6.5 Taloudelliset asiat eivät huoleta

Tässä aluvussa käsittelen muistisairaahan tahdon toteutumista taloudellisiin asioihin liittyen. Taloudelliset asiat ovat osittain tähän hetkeen ja arkeen liittyviä, osittain perinnönjakoon ja varallisuuteen liittyviä. Käsittelen ensin arkiseen elämään kuuluvaa rahankäyttöä. Sen jälkeen valaisen, ovatko muistisairaathan huolehtineet perinnönjaostaan etukäteen esimerkiksi tekemällä testamentin.

Aloitan arkisten talousasioiden käsittelyn tilanteista, joissa taloudelliset asiat ovat kunnossa ja muistisairaahan tahto niissä toteutuu. Seuraavana keskustelu valaisee yksin kotona asuvan muistisairaahan tilannetta.

Eija: Onko sulla koskaan semmoinen olo että rahat loppuu tai huoli et taloudellinen tilanne olisi huolestuttava?

Tuula: No ei.

Eija: Et tavallaan jos sä tarviit jonkun asian niin sä pystyt sen sitte itselles hankkimaan tai Reeta voi auttaa siinä?

Tuula: Se on kun nuorempana sitte oli kaikkee tämmöstä, mut en mä nyt enää. Piti olla kauheen tiptop ja tämmöstä näin.

Reeta: Tuula kävi ostamassa toppatakinkin.

Eija: Et oma tahto toteutuu tällaisissa asioissa.

Tuula: Joo et ihan niinku semmoset tavanomaiset niin kyl mä niillä pärjäänkin. Justiin käyn kaupassa.

Se että muistisairaalla on hyvä eläke ja taloudellisesti asiat kunnossa, vaikuttaa luonnollisesti hyvinvointiin. Hänellä olisi myös mahdollisuus käyttää palveluita ja ostella tavaroita. Varallisuus riittää niihin hankintoihin, jotka hän tuntee tarpeelliseksi ja asioiden hoitaja on taustalla varmistamassa talousasioiden hoitumisen. Vanhemmiten kulutustottumuksetkin voivat muuttua ja ostoksia tehdään ehkä enemmän tarvelähtöisesti. Muistisairaahan mahdollisuus käydä itse ostamassa tarpeellisia tavaroita ilmaisee oman tahdon toteutumista.

Tehostetun asumisen yksikkö hoitaa arkipäiväisiin toimintoihin liittyvät hankinnat. Seuraavassa ote muistisairaahan haastattelusta.

Eija: Onko sulla semmonen olo, että jos sä jonkun tavaran tai palvelun tarviit, haluat käydä kampaajalla tai - niin sä saat sen?

Meeri: Kampaaja tulee kotiin tänne. Hierojakin on semmone joka kysyy.

(Osa tekstiä poistettu.)

Meeri jatkaa: Mä tykkään et mulla on ihan tarpeeks kaikkee.

Muistisairas on oloonsa tyytyväinen ja hän saa ne palvelut, joita tarvitsee. Oma rahan käyttö on vähäistä ja tavaraakin on ihan tarpeeksi. Asioiden hoitaja on huolehtinut hänelle ylimääräisiä palveluita, kuten kampaajan ja hierojan käyntejä. Muistisairas on tyytyväinen saamaansa palveluun ja raha-asiat eivät häntä kiinnosta tai huoleta. Hänen asioiden hoitajansa huolehtii hänen tarpeistaan ja varallisuutta käytetään palveluiden hankkimiseen. Luotettava ja muistisairaana etuja ajava asioiden hoitaja voi olla merkittävä muistisairaana elämänlaadun edistäjä. Muistisairas ei enää välttämättä edes osaa pyytää tai vaatia palvelua itselleen, mutta on tyytyväinen, kun sellaista on tarjolla.

Sairastuminen on myös voinut heikentää perheen taloudellista tilannetta. Seuraava ote on terveysaseman pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaana puolison haastattelusta.

Tiina: Se olis koko ajan se semmonen suurin asia tässä nyt ku sitä (mökkiä) ei pystytä pitämään. Et mä oon kertonut ja puhuttu, et se on myynnissä. Taloudellisesti en pysty hoitamaan.

Rakas kesäpaikka on nyt myynnissä, koska perheen taloudellinen tilanne on heikentynyt. Kesämökki on molemmille puolisoille iso menetys, vaikkakaan muistisairas ei kommentoi mökin myyntiä.

Yksi osa taloudellisten asioiden hoitoa on huolehtia etukäteen perinnönjaosta testamentin avulla.

Eija: Onko teillä jotain testamenttia?

Aune: Keskinäinen testamentti eli asutaan tässä sitten yksin jäädessä.

Pariskunta on halunnut varmistua siitä, että koti jää leskelle asuttavaksi. Tosin leskeksi jäävällä puolisoilla on muutenkin oikeus jäädä asumaan yhteiseen kotiin, mikäli hänellä ei ole itsellään omistuksessaan kodiksi sopivaa asuntoa (perintökaari 1965/40). Muistisairaalla itsellään ei tähän asiaan ole sanottavaa ja hän luottaa oman puolisonsa päätöksiin.

Seuraava ote on tehostetun asumisen yksikössä asuvalta muistisairaalta.

Eija: Oletko sä miettinyt sitä että oot tehnyt jonkin kirjallisen testamentin tai että mihin sä haluat jos sulta jää jotain omaisuutta.

Meeri: En. Mä oon miettinyt että (henkilö) tarttee sen.

Hän on perheetön, mutta testamenttia hän ei omien sanojensa mukaan ole tehnyt. Hänellä on kyllä ajatuksia siitä, kenelle hän haluaisi jättää perintönsä. Testamentin tekeminen tai siitä keskusteleminen ei kuitenkaan suuremmin kiinnosta. Perheettömän henkilön kannattaisi miettiä hyvissä ajoin testamentin tekemistä, koska muistisairauden edetessä voi sen tekeminen olla kyseenalaista. Muistisairauden aste vaikuttaa testamentin tekijän testamentintekokelpoisuuteen (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 199).

Terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaahan perheessä taloudellisten asioiden ennakointi on ollut suunnitelmissa.

Tiina: Ei oo testamenttia. Se mua harmittaakin tai totta kai on ollut puhetta aina että hallinta...(testamentti) pitää tehdä, ei oo tällä hetkellä. Se on se, mikä jäi just ennen tätä tapahtumaa. Keväällä piti hoitaa lahjakirja meidän lapsenlapsille, mut se jäi ja eihän siin oo ongelma vielääkään, koska ei hän vähäjärkinen oo. Rumasti ilmaistu mut se muisti ei toimi.

Kysyttäessä testamentista, muistisairaahan puoliso toteaa, että hallintatestamentin tekeminen oli suunnitelmissa, mutta muistisairaus tuli väliin. Muistisairas ei itse ota kantaa taloudellisiin järjestelyihin. Pariskunta on myös suunnitellut perinnön siirtoa tuleville sukupolville, mutta nyt sairaus on pitkittänyt lahjakirjan tekemistä. Silloin kun perhetilanne on selkeä ja kaikilla perheenjäsenillä on yhteinen näkemys esimerkiksi lahjoituksista lapsenlapsille, ei tilanne aiheuta ongelmia.

Yhteenvetona näkisin, että toimintakyvyn laskiessa taloudelliset asiat eivät suuremmin muistisairaita kiinnosta ja tahdonilmaisut niihin liittyen ovat vähäisiä. Tarpeet joihin he itse rahaa tarvitsevat ovat pieniä ja arkisia. Tavarat, vaatteet, matkustelu ynnä muu kulutus ei enää kiinnosta, ja kiinnostus on arkisessa selviytymisessä. Asumiseen ja palveluihin liittyvät kulut eivät myöskään ole enää muistisairaahan mielessä. Haastatelluilla muistisairailta on mahdollisuus toteuttaa omat arkiset tarpeensa. Se että muistisairas ei ole lainkaan kiinnostunut talousasioista, merkitsee myös sitä, että on muiden vastuulla huolehtia siitä, että rahat riittävät tarvittaviin palveluihin ja ostoksiin. Riippuvuus muiden avusta voi joskus merkitä sitä, että muistisairas tarvitsee suojelua taloudellista hyväksikäyttöä vastaan. Itsemääräämisen ja suojaamisen periaatteiden punninta saattaa tulla eteen esimerkiksi silloin, kun mietitään vanhuksen oikeustoimen pätevyyttä (Sarvimäki 2010, 192).

Myöskään perinnönjaon suunnittelu ei muistisairasta kiinnosta. Elämänpiiri on pieni ja hyvin konkreettisissa asioissa kiinni. Varallisuuteen ja perintöön liittyvät asiat tuntuvat liian abstrakteilta

asioilta ja niissä asioiden hoitajan rooli korostuu. Vaikka lapset perisivätkin omaisuuden, keskinäisellä testamentilla saatetaan varmistua siitä, että jäljelle jäävä puoliso voi jatkaa yhteisessä kodissa asumista. Taloudellisten asioiden hoitaminen hyvissä ajoin ennen muistisairauden etenemistä olisi tärkeää. Silloin ihmisellä itsellään on vielä kyky käsittää, mitä on tekemässä. Ajoituksella voi myös olla vaikutusta testamentin pätevyyteen (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 199).

6.6 Tärkeät yhteisyyssuhteet

Tässä alaluvussa käsittelem muistisairaahan yhteisyyssuhteita ja niihin liittyviä toiveita tai menetyksiä. Marinin (2003, 72) mukaan sosiaaliset verkostot ovat osa ihmisen elinpiiriä. Niihin kuuluvat muun muassa perhe, ystäväpiiri, naapurusto. Sosiaaliin verkostoihin sisällytetään jo lähtökohtaisesti positiivinen arvolataus ja niiden katsotaan tukevan ihmisten toimintaa. Tukiverkkoina sosiaaliset verkot voi nähdä ihmistä kannattavina suojaverkkoina, jotka suojaavat pahalta ja ongelmilta. Tiikkasen (2006, 9, 12) mukaan tutkimuksesta riippuen yksinäisyyttä esiintyy muutamasta prosentista lähes 70 prosenttiin. Yksinäisyyden tunne ja yksinolo ovat kaksi eri asiaa. Ihminen voi kokea itsensä yksinäiseksi, vaikka hänellä olisikin ihmisiä ympärillä tai hän voi viihtyä yksin tuntematta itseään yksinäiseksi. Käsittelem aluksi tilanteita, joissa muistisairas on tyytyväinen yhteisyyssuhteisiinsa.

Perhe on muistisairaalle tärkeä. Tehostetun asumisen yksikköön muuttanut muistisairas toteaa perheestään:

Matias: Kyl mä ajattelin varsinkin alussa, ni mä rupesin ajattelemaan, mua täällä nyt hyysää, kun ne käy jatkuvasti täällä.

Muistisairas käyttää humoristista kiertoilmaisua siitä, kuinka lähipiiri on kantanut huolta hänen muutostaan pois kotoa. Puolisosta ja tyttärestä on paljon sekä konkreettista apua että henkistä tukea, kun he käyvät ahkerasti katsomassa tehostetun asumisen yksikköön muuttanutta muistisairasta. Toimiva vuorovaikutus ja perheen tuki jatkuu, vaikka asumismuoto vaihtuu. Ikääntyessä voi olla entistä tärkeämpää, että läheinen ihminen on myös konkreettisesti apua antava henkilö (Tikkanen 2006, 55).

Kotona puolisonsa kanssa asuva muistisairas ei kärsi yksinäisyydestä.

Eija: No onko sulla kuitenkin semmonen olo et sulla tavallaan on riittävästi sitä yhteydenpitoa vai kärsitkö sä yksinäisyydestä?

Hilla: En yhtään, koska just nää tytöt on ja pojat sitte soittelee ja kyllä mua niinku kauheen paljon huomioidaan.

Kysymykseen tuntee muistisairas itsensä yksinäiseksi, tulee vahva vastaus. Muistisairaana tukena ovat puolison lisäksi perheen lapset ja muistisairaana sisarukset. Hän ei koe oloaan yksinäiseksi, vaan tuntee, että hänestä välitetään. Muistisairaalle sukulaisilla on oma tärkeä roolinsa, eivätkä ystävyys-suhteet nouse samalla lailla esiin. Tutkimuksissa on kuitenkin saatu viitteitä siitä, että vaikka lapset ja muut sukulaiset toimivat usein apuna, hyvinvoinnin kannalta ystävät ovat tärkeämpiä kuin sukulaiset (Tiikkanen 2006, 56).

Toisaalta perhe ei ole edellytys toimivien ihmissuhteiden ylläpidolle. Seuraavassa leskeksi jäänyt muistisairas miettii tuttavapiiriään.

Eija: Onko sulla ystäviä riittävästi? Saatko sä seuraa silloin kun haluat vai onko yksinäistä?

Meeri: (Ei) sukulaisia niin paljo käy, kun Väinö (asioiden hoitaja) käy. Emmä tiedä ku mää olen tottunut tähän yksinäisyyteen, sen jälkeen kun mieheni kuoli.

Meeri: Et mul on se Johanna (ystävä). Se käy mua kattomas usein.

Väinö: Katotaas ketä on käyny.

Eija: Aha tääl on vieraskirja.

Väinö: Ei kukaan oo kirjottanut sen jälkeen.

Väinö: Et sä yksinäinen oo, et kylhän tässä kieppuu näitä ihmisiä. Juhanakin tulee.

Eija: Mut onks sulla muita tuttavii joiden kanssa sä käyt vaikka jumpassa yhdessä.

Meeri: No se tosiaan et hyvää päivää ja.

Meeri jatkaa: Juhana (ystävä) ainoo semmone, jonka kanssa mä oon ollu paljo tekemisissä.

Kysyn perheettömältä muistisairaalta, onko hänellä mielestään tarpeeksi seuraa. Hän kritisoi sitä, etteivät muut sukulaiset asioiden hoitajaa lukuun ottamatta käy tarpeeksi usein. Hän on kuitenkin tottunut olemaan yksin miehensä kuoleman jälkeen. Muistisairas myös kertoo ystävättärestä, joka muistisairaana asioiden hoitajan mielestä on mielikuvitusystävä. Tämä mielikuvitusystävä on ollut muistisairaana puheissa jo vuosia. Kenelläkään lähipiirissä tai asumisyksikössä ei ole tietoa tällaisen henkilön olemassaolosta. Yhteisö suhtautuu ymmärtäväisesti puheisiin. Asioiden hoitaja ilmaisee mielikuvitusystävän käynnistä vain välillisesti, kertomalla ettei vieraskirjaan kukaan ole kirjoittanut mitään. Ehkä tässäkin muistisairaana tahto toteutuu, kun hän saa pitää yllä käsitystä omasta ystävästään ja muut suhtautuvat hienotunteisesti asiaan. Yhden asukkaan kanssa on kehkeytnyt pieni seurustelusuhde, mikä on hienoa ja kertoo tahdon toteutumisesta ihmissuhteissa myös vanhana. Muuten tehostetun asumisen yksikössä tuttavuudet jäävät muuten pintapuolisiksi. Ihminen saattaa vanhemmiten tulla valikoivaksi sosiaalisissa suhteissaan (Tiikkanen 2006, 15).

Muistisairas voi saada iloa ja seuraa myös lemmikistä. Kolmella haastateltavalla on joku lemmikkielän. Seuraava ote on yksin asuvan muistisairaahan haastattelusta.

Eija: Onko sulla seuraa tosta kissasta?

Tuula: Joo se hököttää aina. Mun vaarilla oli aina kissa ja sitte minäkin halusin kissan.

Kissa tuo paljon iloa yksin asuvan muistisairaahan elämään, hän on selvästi kiintynyt lemmikkiinsä. Lemmikkieläimen ja ihmisen välinen vuorovaikutus edistää terveyttä ja vähentää yksinäisyyden tunnetta (Vartiovaara 2006). Muistisairaahan oma tahto on toteutunut sen suhteen, että hän on hankkinut lemmikkieläimen. Hän muistelee omaa vaariaan, jolla oli kissa. Yksin asuvalle muistisairaalle lemmikistä on seuraa, mutta toisaalta hänellä on hoitovastuu eläimestä. Samalla kun hänen oma selviytymisensä on ongelmallista, nousee ongelmaksi myös eläinsuojelulliset kysymykset. Jää asioiden hoitajan ja kotihoidon vastuulle seurata, että muistisairas pystyy hoitamaan lemmikkinsä.

Muistisairaus ja ikääntyminen voivat tuoda myös negatiivisia muutoksia yhteisyyssuhteisiin, mikä tulee esiin seuraavassa otteessa.

Eija: No onko sulla jotain sellaista harrastusjuttua mitä haluaisit tehdä?

Usko: Ei. Onks sulla jotain? (Kysymys on osoitettu puolisolalle.)

Aune: Sinulle. Ei varmasti seiskan pojat on kaikki siis (kadunnimi) seitsemästä on kaikki jo kuolleet. Ei siellä ole ketään enää sillä näitä.

Muistisairaahan lapsuudenaikainen kaveriporukka on jo kuollut, mikä nousee puolison puheessa huomionarvoisena esiin. Muistisairas itse ei kommentoi ystävien poismenoa. Hänellä on kuitenkin paljon tukea omasta perheestään ja se tuntuu nyt riittävän. Ikääntyminen tuo vääjäämättä muutoksia ihmissuhteisiin. Osa ihmissuhteista karsiutuu pois elämäntilanteisiin liittyvien muutosten takia, osa sairastuu tai kuolee. Parhaimmassa tapauksessa ihminen sopeutuu muutokseen ja kenties saa elämänsä uusia ihmissuhteita.

Myös terveysaseman pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaahan kohdalla sairaus on tuonut muutoksia sosiaalisiin suhteisiin.

Eija: No entäs onko sulla ollu jotain mikä on nyt jäänyt vähemmälle?

Mauno: No tossa joitain vuosia taaksepäin ni meillä oli työmaalla porukat – lentopalloo ja siinä onkin aika tiiviisti pari kolme vuotta et oltiin aika tiiviisti, mutta joskus se meni siihen, ettei päässyt.

Työporukan yhteinen lentopalloharrastus on saanut jäädä, mutta syynä on voinut olla myös elämäntilanteen muutos. Eläkkeelle jäänti on voinut olla luonnollinen syy työhön liittyvän harrastuksen hiipumisen. Toinen sosiaaliseen yhteisöön liittyvä menetys on johtunut muistisairaudesta. Sen poisjääntiä kommentoi puoliso.

Eija: Mitä harrastuksia sulla on ollut?

Mauno: Kortin peluu ja kaljan juonti.

Tiina: Kortin peluu on semmonen kun he kiersivät (tauko) aivan harmitonta hauskuutta kerran kuussa. No se ei oo toteutunut sairastumisen jälkeen. Että pitäis nyt saada käyntiin, koska hän pystyy kyllä pelaamaan korttia. Hänel on kanssa ollut sellanen serkkukaarti (tauko) mut tota se ei nyt oo vielä toteutunut. Toisil on sellanen pelko.

Sairastuminen muistisairauteen voi karsia tuttavuuksia ja vieraannuttaa harrastusporukasta. Kaikki eivät osaa luontevasti kohdata muistisairasta, jolloin yhteisten tilanteiden välttäminen on helpompi ratkaisu. Muistisairas kyllä muistaa kaveriporukan yhteiset tekemiset, mutta hän ei enempää kommentoi korttiporukasta poisjääntiä. Jää puolison vastuulle aktivoida vanhat harrastukset ja ystävyudet.

Yhteenvetona ajattelen, että iän ja elämäntilanteiden muutosten myötä yhteisyyssuhteisiin tulee välttämättä muutoksia. Osa ihmissuhteista jää muuten vaan pois elämäntilanteiden muuttuessa, osa tuttavista tai läheisistä sairastuu tai kuolee. Kun vanhat ystävät ja sukulaiset kuolevat, yhteys omaan lapsuuteen ja nuoruuteen heikkenee, eivätkä lapset tai lapsenlapset voi korvata saman sukupolven ihmissuhteita (Sarvimäki ym. 2010, 41). Myös oma sairastuminen muistisairauteen voi karsia ihmissuhteita. Parhaassa tapauksessa elämään tulee uusia ihmissuhteita, jopa seurustelusuhteita. On paljon muistisairaam omasta asenteesta kiinni, kuinka hän sopeutuu tilanteeseen. Yksilön oma persoonallisuus ja elämänhistoria, odotukset ja tavoitteet vaikuttavat keskeisesti siihen, miten hän kokee yksinäisyyden (Tiikkanen 2006, 50). Perheenjäsenistä voi olla ihan konkreettista tukea, mutta perheetönkin muistisairas voi kokea sosiaaliset verkostonsa riittäviksi. Pintapuolisten tuttavuuksien muuttuminen ystävyysuhteeksi ei tapahdu helposti, vaikka olisi päivittäin kanssakäymisissä. Yksinäisyyden kokemuskin on kovin henkilökohtainen, sillä ihmisten tarve muihin ihmissuhteisiin vaihtelee. Toimintakyky vaikuttaa siihen, pystyykö itse hoitamaan omia ihmissuhteita vai onko auttajien varassa. Mitä enemmän apua tarvitsee, sitä tärkeämmässä roolissa auttajat ovat. Tällöin

myös asumisen muoto voi vaikuttaa yhteisyyssuhteisiin, sillä esimerkiksi tehostetun asumisen aktiviteettien kautta on mahdollista saada uusia tuttavuuksia.

6.7 Itsensä toteuttaminen tuo iloa

Tässä alaluvussa käsittelen sitä, kuinka muistisairas pystyy toteuttamaan itseään erilaisissa aktiviteeteissa. Muistisairaana kohdalla työelämä on takanapäin, mutta kaikenlaiset harrastukset, esteettiset asiat, luonnosta nauttiminen, kulttuuri ja hengelliset asiat ovat vielä mahdollisia. Voutilaisen (2010) mukaan mielekäs tekeminen ja säännölliset aktiviteetit edistävät toimintakykyä ja kuntoutumista. Niiden avulla voidaan tukea monella tavalla muistisairasta ja lisätä hänen hyvinvointiaan. Aktiviteetteja järjestettäessä täytyy ottaa huomioon yksilöllisyys ja mukauttaa tekemiset muistisairaana voimavaroihin, jotta ne toisaalta antavat riittävästi haastetta ja toisaalta tuottavat myös onnistumisen kokemuksia. Rohkaisu ja tukeminen ovat itsetunnon tärkeitä. Aloitan sellaisista tilanteista, joissa muistisairas pystyy ylläpitämään omia harrastuksiaan ja itselle mielekkäitä toimintoja.

Tehostetun asumisen yksikköön vastikään muuttanut muistisairas kertoo aktiviteeteistaan.

Matias: Eilen minut nappas sitten, mä tykkäänkin siitä hoitajasta, juu niin se sano että eks sä lähde, mennään kävelylle ja tota kun oli lämmin ja mentiinkin niin hitsin kovaa tuolla edestakaisin aika pitkä lenkki.

Kirsti: Vielä pari kesää sitten hänhän teki aivan itsenäisesti lenkkiä kotoa käsin ja punnersi siellä asematunnelin päässä.

Muistisairas on ollut aktiivinen liikkuja, ja hän on muun muassa joogannut sekä harrastanut tanssia ja lenkkeilyä. Muistisairauden myötä askel on hidastunut, mutta hoitajat vievät asumisyksikössään tanssimaan ja ulkoilemaan. Myös aiempi kulttuuriharrastus jatkuu muistisairaudesta huolimatta.

Matias: Se on täällä hieno homma, sitä musiikkiä mitä mä kuuntelen.

Kirsti-puoliso: Ja on oma televisiokin, vaikka sitten täällä on noita isompiakin.

Sari-tytär: Äänikirjoja sulla on muutamia, ne on vielä kotona.

Matias: No kirkossa me ei olla paljon käyty.

Kirsti: Mutta silloin tällöin kylläkin ja konserteissa hyvin paljon. Myöskin nimenomaan kirkkokonserteissa.

Matias: Niin konserteissa tietenkä.

Muistisairas on aktiivinen musiikin kuuntelija. Aiemmin hän luki paljon, mutta nykyään se ei enää onnistu, mutta äänikirjojen avulla lukuharrastus on voinut jatkua. Hengellisyys tulee välillisesti musiikin kautta, koska pariskunta on harrastanut kirkkokonsertteja. Haastattelun yhteydessä pariskunnalla tuli puheeksi naapurikunnan tulevat musiikkipäivät ja he sopivat kesken haastattelun käynnin sinne.

Matias: Mennään ehdottomasti sinne!

Vaikka muistisairaus on rajoittanut elämään ja muuttanut asumismuotoa, se ei ole estänyt jatkamasta harrastuksia. Musiikkiharrastus jatkuu aktiivisena edelleen, lukemisharrastus on siirtymässä äänikirjoihin ja liikunta on edelleen elämässä, mutta sen muoto on muuttunut sairauden myötä. Harrastusasioissa muuten luonteeltaan aran muistisairaahan reippaampi puoli tulee esiin, eikä hän pelkää kertoa tahtoaan.

Monen aktiviteetit liittyvät kotiin ja arkeen ja ne jäsentävät mukavasti muistisairaahan päivää. Seuraavana kotona puolisonsa kanssa asuvan muistisairaahan haastattelusta ote.

Usko: Se minun katsominen on huonontunut sen takia että se mun toinen silmä on ihan pimeenä.

Aune-puoliso: No ei nyt ihan sokee mut semmonen silmänpohjanrappeuma on siellä. Lehden otat tähän eteen aamulla. Kyllä mä aina silloin tällöin tsekkaan niin kyllä sieltä on luettu.

Usko: Valokuvauksen kanssa yhteen aikaan tiiviisti.

Television seuraaminen ja lehtien lukeminen voi olla hitaampaa ja valikoituneempaa, mutta jatkuu edelleen. Vaikka rajoitteita on, aktiviteettien jatkaminen tuo mielekkyyttä elämään. Aiemmin tärkeänä harrastuksena ollut valokuvaus on jäänyt vähemmälle, mutta se on edelleen muistisairaahan mielessä.

Muistiyhdistykset järjestävät muistisairaille omia aktiviteetteja. Seuraavana ote kotona asuvan muistisairaahan haastattelusta.

Jari: Keskiviikkona mul on sit semmone. Hilla on tuolla muistiyhdistyksen semmosessa toimipisteessä. Siel on semmonen keskiviikkoklubi työikäisille.

Eija: Ootko sä tykännyt käydä siellä (muistiyhdistyksen tapaamisissa)?

Hilla: Oon se ihan. Siel on ihan normaaleja ihmisiä, ei ne oo mitään hölmöjä.

Muistisairas käy kerran viikossa muistiyhdistyksen kokoontumisissa, missä hän tapaa muista vertaisryhmää ja voi osallistua erilaisiin yhdistyksen aktiviteetteihin. Hänellä on tarve määritellä siellä käyvät ihmiset ihan normaaleiksi. Tällaiset kokoontumiset voivat antaa lepo hetken muistisairaalle läheisille, mutta toisaalta huonokuntoiselle tai töissä käyvälle läheiselle muistisairaalle kulkemiset voivat aiheuttaa päänvaivaa. Matkaan saatetaan tarvita autoa ja saattajaa, ja järjestelyt vaativat aikatauluttamista.

Seuraavana on ote terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla asuvan muistisairaalle puolison haastattelusta.

Tiina: Meidän harrastusmaailma on ollut se että oltiin tiivisti kesät merellä. Sitte me ostettiin mökki. Sehän on ollu harrastus. Se on ollu se joka hänelle tuumaustaukoja. Rakenneltu ja puuhailtu. Mit nyt siel metsää ja kaikkee mahdollista peltotilkkujen kääntämistä. Se olis koko ajan se suurin asia tässä, kun sitä ei nyt pystytä pitämään.

Muistisairas ja hänen puolisonsa joutuvat luopumaan tärkeästä kesäpaikasta. Siellä he ovat aktiivisesti hoitaneet puutarhaa, nikkaroineet, sienestäneet ja marjastaneet ja käytännössä asuneet valtaosan vuodesta. Harrastuksia on kuitenkin jäljellä, vaikka sairaus on tuonut omia rajoitteita niihinkin.

Eija: Onks sulla mahdollisuus käydä ulkona?

Mauno: Oon kyllä, ei mul oo ku olis semmonen ilma et mä lähtisin nyt ulos kävelemään, ettei mun tarvi sen suurempaa selvitystä antaa siitä ja yksi mä saan lähteä myöskin.

Tiina: Mauno ei nyt Tiinan pitää oikasta. Sä et voi lähteä yksin ku sulla pitää olla saattaja. Sen takii sulla on lappu selässä. On otettu tuolta ympäristöstä muutamia kertoja.

Kysyn muistisairaalle ulkoilumahdollisuuksista, muistisairaalla on käsitys, että hän voi lähteä ulos vapaasti. Näin ei kuitenkaan ole ja puoliso korjaa asian ja kertoo, että muistisairas on muutamaan kertaan löydetty ulkoa harhailemasta. Terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla asukkaan vapautta on rajattu ja asukkaiden mahdollisuus lähteä yksin ulos on estetty. Sisältöpäin lukossa oleva ulko-ovi on tarkoitettu muistisairaalle turvaksi, mutta samalla se on ihmisen itsemääräämisoikeutta voimakkaasti rajoittava toimenpide. Paunio (2005, 6) mukaan dementiapotilaiden hoidossa täytyy huolehtia potilaan turvallisuudesta, ja se saattaa merkitä heidän itsemääräämisoikeutensa rajoittamista. Etenen (2008, 16) mukaan terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen on lähtenyt siitä, että vakavasti uhkaavan vaaran torjumiseksi potilaan liikkumista voidaan rajoittaa hänen omasta

tahdosta riippumatta, mutta vain siinä määrin kuin kulloinkin on välttämätöntä. Vapautta ei saa rajoittaa, ennen kuin muut menetelmät on arvioitu ja todettu riittämättömiksi.

Yhteenvetona: Muistisairaus voi muuttaa aktiviteetteja, mutta sen ei tarvitse tarkoittaa harrastuksista luopumista. Esimerkiksi erilaiset liikunnalliset aktiviteetit parantavat vanhuksen toimintakykyä. Liikkumiskyky on selvästi yhteydessä ihmisen autonomiaan ja elämänlaatuun (Sarvimäki ym. 2010, 134). Parhaimmassa tapauksessa oma rakas harrastus voi jatkua myös muistisairana ilman muutoksia, hieman uudessa muodossa tai sairauden myötä tulee kokonaan jotain muita aktiviteetteja. Toisaalta muistisairaus voi myös tarkoittaa mieluisista aktiviteeteista luopumista joko sairauden, elämäntilanteen tai taloudellisen tilanteen huononemisen takia. Muistiliiton jäsenyhdistykset järjestävät kotona asuville muistisairaille monenlaista toimintaa, samoin tehostetun asumisen yksiköissä on huolehdittu aktiviteeteista. Riippuu muistisairaasta toimintakyvystä, persoonallisuudesta, asumismuodosta ja lähipiirin tuesta, kuinka muistisairaasta aktiviteetit onnistuvat.

7 Pohdinta

Tämän tutkimuksen tavoitteena on ollut tutkia muistisairaahan tahdon näkymistä omaan hyvinvointiin liittyvissä asioissa. Olen etsinyt muistisairaiden ja heidän asioiden hoitajiensa haastatteluaineistoista niitä tilanteita, joissa muistisairaahan tahto toteutuu ja niitä tilanteita, joissa tahto ei toteudu tai muistisairaahan elämässä on edessä muutos, joka ei ole muistisairaahan tahdon mukainen. Sen jälkeen olen pohtinut taustoja ja syitä muistisairaahan kokemuksiin. Asioiden hoitajat olivat tutkimuksessa kahdenlaisessa roolissa, he toisaalta olivat muistisairaahan tukena ja tulkkina tarvittaessa ja toisaalta he kertoivat oman näkemyksensä asiasta tai täydensivät muistisairaahan kommenttia.

Tutkimusaihe nousi halustani tutkia muistisairaahan mahdollisuuksia vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin. Halusin tutkia minkälainen tunne muistisairaalla on siitä, kuinka hänen tarpeensa ja tahtonsa tulee huomioiduksi. Tutkimuksen keskiössä on ollut muistisairaahan tahdon toteutuminen omaan hyvinvointiin liittyvissä asioissa ja tahdon toteutumiseen liittyvät esteet tai uhat. Muistisairaahan tahdon toteutuminen kuvastaa samalla itsemääräämisoikeutta, mahdollisuutta vaikuttaa omiin asioihin eli tässä tapauksessa hyvinvoinnin eri osatekijöihin. Tutkimuksessani tahdon toteutuminen on merkinnyt itsemääräämisoikeuden operationalisointia eli tahdon toteutumista tutkimalla on selvitetty muistisairaahan itsemääräämisoikeutta. Halusin selvittää asiaa suoraan muistisairaalta ja tällöin oli tärkeää miettiä tutkimuksen sisältö sellaiseksi, että muistisairas ymmärtää käytetyt termit. Itsemääräämisoikeus on abstraktimpi ja hallinnollisempi termi kuin arkielämää lähempänä oleva tahdon toteutuminen. Vaikka alun perin ajattelin tutkia tahdon toteutumista omaan elämään liittyvissä päätöksissä, on hyvinvointi teemana niin laaja, ettei asiayhteys aina liity päätöksiin, vaan kyse on muistisairaahan tyytyväisyydestä tai tyytymättömyydestä asian tilaan ja hänen mahdollisuutensa tulla kuulluksi.

Muistisairaahan elämään liittyy tekijöitä, jotka usein vaikuttavat hänen tahtonsa toteutumiseen. Tällaisia tekijöitä ovat muistisairaahan toimintakyky, persoonallisuustekijät, elämäntilanne, merkittävät läheiset ihmiset, mahdollisuus saada apua ja hoivaa tarvittaessa, hoivan laatu sekä ennakkoon tehdyt tahdonilmaisut. Hyvinvoinnin eri osatekijöiden kohdalla nämä tekijät vaikuttavat eri tavoin. Koska kyse oli laadullisesta tutkimuksesta, tuloksia ei voi yleistää koskemaan kaikkia muistisairaita. Esimerkiksi kaikkein yksinäisimmät ja syrjäytyneimmät muistisairaajat eivät ole mukana haastatteluaineistossani. Olen kuitenkin pyrkinyt löytämään sellaisia seikkoja, joita voi yleistää koskemaan myös laajemmin muistisairaita. Kokonaisuudessaan tutkimusprosessi on ollut mielenkiintoinen. Olen tyytyväinen siihen, että valitsin haastatteluun sekä muistisairaahan että hänen

asioiden hoitajansa. Toki prosessin edetessä olen viisastunut ja jos nyt tekisin haastattelua uudestaan, yrittäisin tehdä enemmän tarkentavia kysymyksiä. Olen kuitenkin pääpiirteissään tyytyväinen haastattelujen antiin ja erityisesti siihen, että kaikki muistisairaat jaksoivat osallistua tutkimukseen. Oli myös erittäin antoisaa saada asioiden hoitajien näkemykset täydentämään muistisairaahan vastauksia. Pohdin seuraavassa keskeisimpiä tuloksia, joita nousi esiin tutkimuksessani.

Tutkimuksessa hyvinvoinnin eri osatekijät perustuivat väljästi Allardtin hyvinvoinnin eri ulottuvuuksiin (1976). Niitä ei kuitenkaan käsitelty haastattelussa tai tässä raportissa täysin samanarvoisesti, sillä muistisairaahan kiinnostus kohdistui eri hyvinvoinnin osatekijöihin eri tavoin. Esimerkiksi asuminen ja koti nousivat sekä muistisairaahan että asioiden hoitajan puheessa esiin paljon enemmän esiin kuin monet muut teemat. Muutenkin muistisairas on kiinnostunut konkreettisista arkeen liittyvistä asioista. Mitä abstraktimpiin asioihin mentiin, sitä vähemmän muistisairas niitä kommentoi. Esimerkiksi taloudelliset seikat kiinnostavat muistisairasta vain vähän. Tarpeet ovat vähäisiä ja niihin liittyvä rahankäyttö ei kiinnosta. Myöskään taloudellisten järjestelyjen ennakointi, kuten perinnönjako, ei kiinnosta muistisairaita. Tämä siirtää valtaa muille toimijoille ja samalla voi tehdä taloudellisen väärinkäytön mahdolliseksi. Myös hoitotahtoon liittyvät asiat tuntuivat muistisairaasta kaukaisilta. Omaan tulevaisuuteen liittyvät tahdonilmaisut olisi tärkeää tehdä hyvissä ajoin ennen kuin toimintakyky laskee.

Yksi keskeinen seikka oli se, että muistisairaahan tahdon kuulemista edesauttaa huomattavasti aktiivinen asioiden hoitaja. Mitä huonommaksi toimintakyky menee, sitä tärkeämmäksi tulee merkittävien läheisten ihmisten rooli muistisairaahan tukena ja tulkkina. Asioiden hoitajalla on erityisen suuri merkitys sellaisessa tilanteessa, jossa muistisairaahan tahtoa ei voida noudattaa. Tutkimuksessa mukana olleilla muistisairailta oli siinä mielessä hyvä tilanne, että heillä kaikilla oli vastuulliset ja välittävät asioiden hoitajat. Heillä oli aito halu toimia muistisairaahan etujen mukaisesti. Toimintakyvyn laskiessa ei aina ole mahdollista noudattaa muistisairaahan tahtoa, mutta sellaisessa tilanteessa on suuri merkitys, kuinka tahdonvastaisiin toimiin ryhdytään. Tällöin on paljon läheisten ja hoivan antajien vuorovaikutustaidoista ja muutoksen valmistelutaidoista kiinni, kuinka onnistunut muutosprosessista tulee. Asioiden valmistelu ajan kanssa ja niiden hyvä perustelu ovat muistisairaahan ihmisarvon kunnioittaminen kannalta tärkeitä asioita.

Persoonallisuustekijöillä on suuri merkitys muistisairaahan tahtoa toteutumisessa. Muistisairaahan elämäntilanteet muuttuvat toimintakyvyn laskiessa ja on hyvin yksilöllistä, kuinka muutoksiin

sopeudutaan. Ihmiset ovat muistisairaankin yksilöitä ja kokevat eri asiat eri tavoin. Arka ja sopeutuvainen ihminen kohtaa muutostilanteen eri tavoin kuin voimakas ja ulospäin suuntautunut tahtoihminen. Arka ihminen voi kokea vaikeaksi oman tahdon ilmaukset ja tällöin asian hoitajan ja hoivan antajan tehtävä on jättää antaa tilaa muistisairaankin tahdonilmaiselle ja kannustaa oman tahdon kertomiseen. Toisaalta voimakastahtoisen muistisairaankin kanssa on välttämätöntä valmistella muutosta huolella ja perustella asia kunnolla, mutta myös käyttää valtaa silloin, kun se on välttämätöntä muistisairaankin suojaamiseksi. Parhaassa tapauksessa muistisairas pystyy muuttamaan omaa näkökulmaansa. Asioiden hoitajalle ja hoivan antajille saattaa jäädä arvioitavaksi, milloin muistisairaankin tahto täytyy ohittaa, jotta häntä pystytään suojelemaan.

Muistisairaankin ja auttajan välisen vuorovaikutuksen toimivuus on tärkeää. Muistisairaalla saattaa olla vaikeuksia tuoda esiin omaa näkemystään monestakin syystä. Toimintakyvyn vaje voi vaikuttaa hänen kykyynsä ilmaista itseään ja se vaatii toiselta osapuolelta herkkyyttä kuunnella ja yrittää selvittää, mistä on kyse. Muistisairas ei esimerkiksi välttämättä osaa enää kertoa kivusta, joka ilmeneekin levottomana käytöksenä. Toisaalta toisen osapuolen negatiivinen asenne, kiire, aggressiivisuus tai välinpitämättömyys voi olla esteenä muistisairaankin tahdon ilmaisulle.

Muistisairaankin toimintakyky on luonnollisesti tärkeä tahdon toteutumista määrittävä tekijä. Mitä parempi toimintakyky, sitä helpompi on selviytyä itsenäisesti ja ylipäättään ilmaista omaa tahtoaan. Toimintakyvyn laskiessa muistisairas tulee entistä riippuvaisemmaksi hoivan antajasta. Mitä riippuvaisemmaksi muistisairas tulee muiden avusta, sitä suurempi joukko ihmisiä hänen ympärillään pyörii (Sarvimäki ym. 2010, 41). Mitä haavoittuvampi muistisairas on, sitä tärkeämpää on, että työntekijä toimii eettisesti ja muistisairasta kunnioittaen. Tämä on toki tärkeää kaikissa muistisairaankin kohtaamisissa, mutta erityisen tärkeää kotihoidossa, jossa työntekijällä on itsenäinen työnkuva. Hoitohenkilökunnan suuri vaihtuvuus, kiire ja huono työilmapiiri heijastuvat muistisairaankin kohtaamiseen. Muistisairaankin hyvän hoidon takaamiseksi olisi myös tärkeää, että hoitaja ennättäisi tutustua asiakkaaseen, jotta pystyisi ymmärtämään paremmin hänen tarpeitaan. Henkilökemiat vaikuttavat myös muistisairaankin ja hänen hoitajansa suhteeseen, ja aina ei ole kyse kiireestäkään, vaan asenteesta ja aidosta välittämisestä. On myös tärkeää perustella muistisairaalle, miksi toimitaan niin kuin toimitaan. Aina ei voi toteuttaa asiakkaan tahtoa, mutta on tärkeää kuunnella muistisairaankin mielipidettä ja sen jälkeen perustella syyt, miksi toimitaan toisin. Vain avoimella toiminnalla voidaan rakentaa luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta. Kyse on eettisistä valinnoista.

Elämäntilanne vaikuttaa tahdon toteutumiseen. Tahdon toteutumisen kannalta paras tilanne on, jos muistisairas saa asua turvallisessa ympäristössä, jossa hänen mielipidettään kuunnellaan. Koti on monelle muistisairaalle se paikka, missä halutaan asua, ja riittävästi tuettuna se voikin olla muistisairaalle hyvä vaihtoehto. Joskus koti voi kuitenkin osoittautua turvattomuutta tuovaksi paikaksi. Erityisesti silloin voi tulla ongelmia, jos muistisairas jää ilman riittävää tukea tai ei huoli tarjottua tukea. Puolisosta voi olla suuri apu, mutta muistisairas voi elää hyvää ja tasapainoista elämää myös perheettömänä.

Yhteiskunnan tasolla lainsäädäntö ja palvelujärjestelmät suojelevat heikoimpia yhteiskunnan jäseniä. Eettisesti on tärkeää kunnioittaa yksilön arvoja ja näkemyksiä. Itsemääräämisoikeus ja tasa-arvo ovat tärkeitä arvoja suomalaisessa yhteiskunnassa, mutta on myös tilanteita, jolloin muistisairasta täytyy suojata hänen oman turvallisuutensa ja hyvinvointinsa takia. Usein tällaiset tilanteet vaativat hankalaa rajankäyntiä ja muistisairaalle oman tahdon vastaisia toimia. Tällöinkin on tärkeää toimia muistisairaalle ihmisarvoa kunnioittaen. Myös gerontologisella sosiaalityöllä on oma kasvava roolinsa osana moniammatillista vanhuspalvelujärjestelmää. Gerontologinen sosiaalityöntekijä voi auttaa asiakastaan erilaisissa sosiaalisissa ongelmatilanteissa ja tarvittaessa toimia muistisairaalle advokaattina. Omien arvojen ja mieltymysten mukainen elämä tulisi olla myös muistisairaalle oikeus. Se edellyttää läheisiltä ja palvelujärjestelmältä eettisen tarkastelun kestäväää toimintaa.

Lähteet:

Aaltola, Elisa (2010) Ihmisoikeudet. Teoksessa Pauli Niemelä (toim.) Hyvinvointipolitiikka. Helsinki: WSOYPro, 38 - 66.

Allardt, Erik (1976) Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: Söderström.

Allardt, Erik (1989) An Updated Indicator System: Having, Loving, Being. Työselostuksia 48. Helsinki: Helsingin yliopiston sosiologian laitos.

Anttila, Kyllikki; Hirvelä, Mervi; Jaatinen, Tiina; Polviander, Marjut & Puska, Eeva-Liisa (2002) Sairaanhoito ja huolenpito. Helsinki: WSOY.

Duodecim (2010) Muistisairaudet.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=F6F43243ED7DC6A281E0CC23FF98B90B?id=hoi50044#NaN>. Viitattu 13.11.2014.

Elovainio, Päivi (1995) Mieli liikuu ja ruumis astuu vanhuuteen. Vanhusten sopeutumisesta ja toiminnasta vanhainkodissa. Gerontologia 9 (3), 203 - 211.

Eskola, Jari. ja Suoranta, Juha. (1998). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere:Vastapaino.

Etene (2008) Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

Giddens, Anthony (1984) Yhteiskuntateoria keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissa. Helsinki: Otava.

Hakala, Paula (2012) Ikääntyneiden ravitsemus. Duodecim. Terveyskirjasto.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01086. Viitattu 28.2.2015.

Heikkinen, Riitta-Liisa (1997) Iäkkäiden autonomia. Gerontologia (2)1997.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2008) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki : Gaudeamus.

Hirsjärvi Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2009) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2013) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Juva, Kati (2013) Muistihäiriö. Duodecim. Terveyskirjasto.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00706. Viitattu 13.11.2014.

Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimintatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto, Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 195 - 217.

Järnström, Sanna (2011) ”En tiedä, mitä ne ajattelee mun kohtalokseni”. Etnografinen tutkimus asiakuudesta ja asiakaslähtöisyydestä geriatrisessa sairaalassa. Tampere: Tampere University Press.

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: Kansaneläkelaitos.

Keady, John; Williams, Sion & Hughes-Roberts, John (2009) Analysing Decision-Making, Bridging and Balancing. Teoksessa Deborah O’Connor & Barbara Purves (toim.). Decision-Making, Personhood and Dementia. Exploring the Interface. London. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 147 - 158.

Keltikangas-Järvinen, Liisa (2009) Temperamentti – persoonallisuuden biologinen selkäranka. Teoksessa Riitta-Leena Metsäpelto ja Taru Feldt (toim.) Meitä on moneksi. Persoonallisuuden psykologiset perusteet. Jyväskylä: PS-kustannus, 49 - 69.

Kettunen, Reetta; Kähäri-Wiik, Kaija; Vuori-Kemilä, Anne & Ihalainen, Jarmo (2009) Kuntoutumisen mahdollisuudet. Helsinki: WSOY Pro.

Koivula, Riitta (2013) Muistisairaahan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta 108. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Kokkonen, Paula; Holi, Satu & Vasantola, Satu (2004) Hoitotahto - Potilaan oikeudet ja lääkärin velvollisuudet. Helsinki: Talentum.

Kotihoidon johtotiimi (toim.) (2012) Apua kotiin. Helsingin kotihoidon palvelupaletti. Helsingin kaupunki. Terveyskeskus.1/2012. http://www.hel.fi/static/sote/julkaisut/Apua_kotiin_1_2012_6.3.pdf. Viitattu 28.3.2015.

Krueger, Richard A. & Casey, Mary A.(2000). Focus groups. A practical guide for applied research. Thousand Oaks, London. Delhi: Sage Publications.

Kuronen, Tanja (2007) Vanhusten kotisiivous – hoivaa vai palvelua? Teoksessa Marjaana Seppänen; Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 121 - 138.

Kuula, Arja (2011) Tutkimusetiikka : aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere : Vastapaino, Jyväskylä : Bookwell.

Lehtinen, E. (1991) Ihminen tutkimuskohteena. Operationaalistamisen ongelmista. Teoksessa LeenaSyrjälä & Juhani Merenheimo (toim.) Kasvatustutkimuksen laadullisia lähestymistapoja. Oulun yliopistona kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita (39) 1991, 11 - 31.

Marin, Marjatta (2003) Elämän paikallisuus ja paikat. Teoksessa Marjatta Marin & Sinikka Hakonen. Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus, 22 - 43.

Maslow, Abraham (1943) A Theory of Human Motivation. Psychological Review 50. 370 - 396.

Malmivaara, Antti (2011) Hallitusohjelma sopusoinnussa uuden terveyden määritelmän kanssa. Pääkirjoitus. Optimi-, terveys- ja sosiaalitalouden uutiskirje 3/2011. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.thl.fi/fi/web/paatoksenteko-talous-ja-palvelujarjestelma/talous/optimi-terveys-ja-sosiaalitalouden-uutiskirje/2011/paakirjoitus-3/2011>. Viitattu 31.3.2015.

Mikkola Tuula (2009) Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoivoivan arjen toimijuuksista. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia 21. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Muistiliitto (2015a) Edunvalvonta. <http://www.muistiliitto.fi/index.php/fi/muisti-ja-muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/edunvalvonta/>. Viitattu 13.4.2015.

Muistiliitto (2015b) Hoitotahto. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto/>. Viitattu 13.4.2015.

Myllymäki, Sanna (2014) Vanhusten näkemyksiä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kotihoidossa. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201403211390>. Viitattu 4.1.2014.

Mäkelä, Matti; Vilkkonen, Anni; Blomgren, Jenni; Sainio, Päivi; Koskinen, Seppo & Noro, Anja (2012) Avun antaminen. Teoksessa Seppo Koskinen, Annamari Lundqvist & Noora Ristiluoma (toim.) Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Raportti (68) 2012. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2003) Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja. A-sarja 241. Helsinki: Suomalainen lakimiesyhdistys.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nikumaa, Henna (2009) Muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Helsinki: Muistiliitto.

Niemelä, Pauli (2007) Vanhuus ja turvattomuus. Teoksessa Marjaana Seppänen; Antti Karisto & Teppo Kröger. Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 167 - 179.

Niemelä, Pauli (2010) Hyvinvointipolitiikan teoria. Teoksessa Niemelä Pauli (toim.) Hyvinvointipolitiikka. Helsinki: WSOYPro, 16-37.

Niiniluoto, Ilkka (1999) Luvut: Kollokvion avaussanat ja tahdon vapaus. Teoksessa Ilkka Niiniluoto ja Matti Sintonen (toim.) Tahto. Filosofisia tutkimuksia Tampereen yliopistosta. 61. Tampere: Tampereen yliopisto, 1 - 5 ja 233 - 240.

O'Connor, Deborah and Purves, Barbara (2009) Decision-Making, Personhood and Dementia. Mapping the Terrain. (2009) Teoksessa Deborah O'Connor & Barbara Purves (toim.). Decision-Making, Personhood and Dementia. Exploring the Interface. London. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto (2014) Mitä omaishoito on? <http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>. Viitattu 12.10.2014.

Paunio, Riitta-Leena (2005) Eettisen arvot dementoituneen hoidossa - dementiapotilaan itsemääräämisoikeus. Suomen dementiahoitoyhdistyksen järjestämä seminaari. <http://www.oikeusasiamies.fi/dman/Document.php?documentId=aa15305134400481&cmd=download>. Viitattu 16.9.2014.

Payne, Malcolm (2005) Modern Social Work Theory. New York: Palgrave Macmillan.

Pietarinen, Juhani (1994) Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Juhani Pietarinen; Veikko Launis, Juha Räikkä, Eerik Lagerspetz; Marjo Rauhala & Markku Oksanen. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus.

Pohjola, Anneli (2010) Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki, 19 - 74.

Purves Barbara (2006) Family Voices: Analyses of Talk in Families with Alzheimer's Disease or a Related Disorder. Unpublished PhD dissertation, University of British Columbia, Vancouver.

Purves Barbara & Perry, Joan (2009) Families, Dementia and Decisions. Teoksessa Deborah O'Connor & Barbara Purves (toim.). Decision-Making, Personhood and Dementia. Exploring the Interface. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 172 - 186.

Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokangas, Elina (2011) Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) Sosiaalityön arvot ja etiikka. Sosiaalityön tutkimuksen seuran vuosikirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Riihinen, Olavi (1987) Hyvinvointiteorioista. Sosiaalinen aikakauskirja (5) 6. 1987. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus.

Roos, Jea-Pekka (1978) Subjective and Objective Welfare: A Critique of Erik Allardt. Research Reports 18. Helsinki: Research Group for Comparative Sociology University of Helsinki.

Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) (2010) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Räsänen, Riitta (2011) Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. Acta Universitatis Lapponiensis 210. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Sarvimäki, Anneli, Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.) (2010) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita.

Sennet, Richard (2004) Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa. Teoksessa Tampere: Vastapaino.

Seppänen, Marjaana (2006) Gerontologinen sosiaalityö. Gerontologisen sosiaalityön kehittämishanke. Palmenia-sarja. Helsinki: Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCA.

Schlüssler, G. (1992) Coping strategies and individual meanings of illness. Soc Sc Med (34) 1992. Teoksessa Kyllikki Anttila; Mervi Hirvelä; Tiina Jaatinen; Marjut Polviander & Eeva-Liisa Puska. Sairaanhoido ja huolenpito. Helsinki: WSOY

Smebye, Kari Lislerud; Kirkevold, Marit & Engedal, Knut (2012) How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. BMC Health Services Research. <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-12-241.pdf>. Viitattu 4.1.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2012) Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf. Viitattu 9.10.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2013) Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö ja Kuntaliitto. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

SuomiSanakirja.fi (2014). <http://www.suomisanakirja.fi/tahto>. Viitattu 31.12.2014.

Suvikas, Annukka; Laurell, Leena & Nordman, Pia (2006) Kuntouttava lähihoito. Helsinki: Edita.

Särkelä, Antti (1993) Sosiaalityön asiakas subjektina ja ei-subjektina. Täydennyskoulutusjulkaisuja 7. Helsinki: Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus.

Särkelä, Antti (2001) Välittäminen ammattina. Tampere: Vastapaino.

Tedre, Silva (2003) Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Mari, Marjatta & Hakonen, Sirkka. Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Tedre (2006) Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) Vääräyyskirja. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 161 - 171.

Tedre, Silva (2007) Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Marjaana Seppänen; Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 95 - 119.

Tenkanen, Raija (2007) Sosiaalityö ja kotona asuvien vanhusten ongelmat. Teoksessa Marjaana Seppänen; Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 181 - 192.

Tiikkanen, Pirjo (2006) Vanhuusiän yksinäisyys. Seuruututkimus emotionaalisista ja sosiaalisista yksinäisyyttä määrittävistä tekijöistä. *Studies in sport, physical education and health* 114. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/13494>. Viitattu 18.4.2015

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuominen, Eila (2008) Eläkeläisten hyvinvoinnin jäljillä - katsaus viimeaikaiseen tutkimukseen. Teoksessa Eila Tuominen (toim.) Näkökulmia eläkeläisten hyvinvointiin - toimeentulosta kulutukseen ja ajankäyttöön. Eläketurvakeskuksen raportteja 2008:4. Helsinki: Eläketurvakeskus.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/periaatteet>. Viitattu 17.11.2014.

Vaarama, Marja & Ollila, Kati (2008) Koettu hyvinvointi ja elämänlaatu kolmannessa iässä. Teoksessa Pasi Moisio, Sakari Karvonen, Jussi Simpura ja Matti Heikkilä (toim.). Suomalaisen hyvinvointi 2008. Helsinki: Stakes, 116 - 136.

Valokivi, Heli (2013) Muistisairautta sairastava kansalainen vanhustalveluissa. Teoksessa Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 146 - 164.

Valokivi, Heli (2014) Harkinnan käyttäjänä vai kohteena? Vanhustalvelujen asiakkaan näkökulma harkintaan. Teoksessa Laura Kalliomaa-Puha; Toomas Kotkas & Marketta Rajavaara (toim.) Harkittua? Avauksia sosiaaliturvan harkintavallan tutkimukseen. Teemakirja 13. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 292 - 306.

Vartiovaara, Ilkka (2006) Lemmikkieläimet ja ihmisen terveys. Duodecim Terveyskirjasto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00009. Viitattu 8.2.2015.

Weckroth, Kurt (1991) X voi olla kuka tahansa. Helsinki: Hanki ja jää.

Wilkinson, Heather (2001) Including People with Dementia in Research. Methods and Motivations. Teoksessa Heather Wilkinson (toim.) The Perspectives of People with Dementia. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley.

Vilkko Anni (2000) Riittävästi koti. Janus 8 (3), 213 - 230.

Vilkko Anni, Muuri Anu & Finne-Soveri Harriet (2010) Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Teoksessa Marja Vaarama; Pasi Moisio & Sakari Karvonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 60 - 77.

Virkola Elisa (2014) Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 491. Jyväskylä: University of Jyväskylä.

Virnes, Eevaliisa (2014) Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Ajankohtaista omaishoidosta ja muistiohjelmasta. Kuntamarkkinat 11.9.2014. Kuntaliitto. www.kunnat.net. Viitattu 22.4.2015.

Voutilainen, Päivi (2010) Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Muistisairauksien Käypä hoito –työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=6A24C44070015F6782F1DC0F13E97EF2?id=nix01676>. Viitattu 28.2.2015.

Voutilainen, Päivi & Vaarama, Marja (2005) Toimintakykymittareiden käyttö ikääntyneiden palvelutarpeen arvioinnissa. Raportteja (7) 2005. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes.

Zechner, Minna (2007) Puolisoietaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 139 - 166.

Zechner, Minna (2008) Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana Janus 16 (4), 295 - 310.

Zehner, Minna & Valokivi, Heli (2009) Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa Anneli Anttonen; Heli Valokivi & Minna Zehner. Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 154 - 175.

Suomen säädöskokoelma ja hallituksen lakiesitys:

HE (108/2014) eli hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 108/2014)

Holhustoimilaki (442/199) eli laki holhoustoimesta (442/1999)

Laki edunvalvontavaltuutuksesta (648/2007)

Laki omaishoidon tuesta (937/2005)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)

Perintökaari (40/1965)

Perustuslaki (731/1999) eli Suomen perustuslaki /731/1999)

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014)

Terveydenhuoltolaki (1326/2010)

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista (980/2012).

Liite 1. Tutkimuslupa

Muistisairaahan oman tahdon tutkiminen

Teen tutkimusta siitä, kuinka muistisairaahan tahto toteutuu hänen omaan elämäänsä ja hyvinvointiinsa liittyvissä asioissa. Tutkimuksessa haluan haastatella sekä muistisairasta että hänelle merkityksellistä henkilöä, asioidenhoitajaa, joka tuntee muistisairaahan tilannetta. Hän voi olla perheeseen kuuluva henkilö, mutta hän voi olla myös esimerkiksi joku muu sukulainen, ystävä tai edunvalvoja. Tutkimus on sosiaalityön opintoihini liittyvä pro gradu -työ.

Haastattelun aloituksessa olisi teidän molempien hyvä olla samaan aikaan läsnä, ja haastatteluun kannattaa varata 1 - 1,5 tuntia. Toimin ehdottoman luottamuksellisesti, esimerkiksi haastateltavien oikeita nimiä ei paljasteta. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja luvan voi peruuttaa halutessa. Haastatteluaineisto tuhoetaan tutkimuksen valmistuttua. Ohjaajani Tampereen yliopistosta on yliopistolehtori Heli Valokivi, heli.valokivi@uta.fi, puh. .

Eija Viukari

Viukari.Eija.K@uta.fi

Tutkimuslupa

Annan luvan siihen, että haastatteluani saa käyttää tässä tutkimuksessa.

Muistisairaahan allekirjoitus ja nimenselvennys:

Asiainhoitajan allekirjoitus ja nimenselvennys:

Paikka ja aika:

Tutkimuslupia on kaksi kappaletta, toinen haastateltaville ja toinen haastattelijalle.

Liite 2. Teemahaastattelu

- Taustakysymyksenä ikä ja sukupuoli

- Asuminen ja ravitsemus
 - o Asumisen toimivuus nyt/tulevaisuudessa
 - o Ruoka ja ruokailu
 - o Avun tarve (siivous, kaupassa käynti, apteekkiasiat, ruokailu)
 - o Yksityisyys (esim. oma huone jos asuu tehostetussa asumisessa, kotihoito)

- Yhteisyyssuhteet
 - o Mielekkäät ihmissuhteet; perhe, suku, ystävät
 - o Yhteydenpito
 - o Yksinäisyys

- Terveys
 - o Terveystenhoito
 - o Kirjallinen tai suullinen hoitotahto

- Taloudelliset päätökset
 - o Rahankäyttö, erilaiset hankinnat ja arjen tarpeet.
 - o Taloudellisten asioiden ennakointi suullisesti tai kirjallisesti esimerkiksi testamentilla.

- Itsensä toteuttaminen
 - o Vapaa-ajan harrastukset ym. aktiviteetit ja kiinnostuksen kohteet
 - o Luonnosta nauttiminen, ulkoilu
 - o Hengelliset asiat