

Elisa Virkola, E. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Lisätietoja: <https://www.jyu.fi/ajankohtaista/arkisto/2014/01/tiedote-2014-01-15-15-43-01-509937>
Väitöskirja sähköisenä www.jyu.fi

Yhä suurempi määrä ikääntyneistä asuu pidempään kotona seuralaisenaan muistisairaus. Näiden ihmisten omakohtaisia kokemuksia päivittäisestä elämästä ja selviytymisestä on tutkittu varsin vähän. Elisa Virkolan sosiaaligerontologian väitöstutkimus viiden yksinasuvan muistisairaana naisen elämästä heidän itsensä kertomana tarkastelee vanhenemista, muistisairautta ja toimijuutta sosiaalisena konstruktiona.

Osallistujien näkökulmasta elämä näyttäytyi monimutkaisena, runsaasti kykyjä ja taitoja vaativana. Muistisairauden merkitykset ja moninaiset muutostilanteet askarruttivat. Nämä naiset yrittivät toimia itsenäisesti, tulla toimeen hiipuvan muistin, heikentyvän osaamisen ja selviytymisen kanssa. Samanaikaisesti heille oli tärkeää pitää yllä toimijuuden tuntoa eli tunnetta elämänhallinnasta ja pystyvyydestä, vaikka joissakin tilanteissa omasta päätösvallasta oli neuvoteltava esimerkiksi läheisten kanssa. Myös mahdollisuudet saada tukea vaihtelivat suuresti.

Muistisairaus herättää pelon ja avuttomuuden tunteita meidän tehokkuuden ja tuottavuuden yhteiskunnassamme, jossa ihmisen arvo ja kelpoisuus sitoutuvat olennaisesti pystyvyyteen, riippumattomuuteen ja yksilöllisyyteen. Toimijuus kuitenkin väjäämättä muuttuu elämänkulun myötä ja haavoittuvuus lisääntyy. Kognitiiviset kyvyt, erityisesti muisti on identiteettimme perusta ja vaikuttaa itsearvostukseemme. Sellainen toimijuuden tunto, joka rohkenee sisältää haavoittuvuuden elämänkulkuun kuuluvana ulottuvuutena, voi olla merkittävä elämänlaadun, hyvinvoinnin, hallinnan ja selviytymisen keino. Hyväksyvä itsearvostus ei tarkoita alistumista saatikka luovuttamista vaan mukautumista ja toiminnan muuttamista kenties lisääntyvään avuntarpeeseen sopeutumista ja esimerkiksi toiminnan valikointia, optimointia ja kompensointia.

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voivat hyödyntää niin muistisairaana kuin heidän läheisensä, ammattilaiset sekä kaikki, jotka kohtaavat muistisairaita ihmisiä. Tuloksia voidaan käyttää myös ikääntyneille suunnattujen palvelujen kehittämisessä. Muistisairas ihminen tulee nähdä tavoitteellisena toimijana, joskin apua ja tukea tarvitsevana usein esillä olevan avuttomuuden ja kyvyttömyyden sijaan. Palvelujärjestelmän suuri haaste on yksinasuvan muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin ja itsemääräämisen riittävä tukeminen.