

Muistisairaus ja muutos -

Näkökulmia yksinasuvan ihmisen arkeen

Kouvolan kansalaisopisto

19.9.2018

Elisa Virkola

YTT, suunnittelija

Muistisairaudet Suomessa

- Arviolta 193 000 muistisairasta ihmistä
- 93 000 vähintään keskivaikeassa muistisairauden vaiheessa olevaa
- 14 500 uutta sairastunutta vuosittain
- 7 000 työikäistä muistisairasta henkilöä

(lähde: www.muistiliitto.fi)

Yleisimmät muistisairaudet

- Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, Lewyn kappale-tauti ja otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus

- Muistisairaus vaikuttaa muun muassa:

- Muistitoimintoihin
- Hahmottamiseen
- Puheen tuottamiseen ja ymmärtämiseen
- Fyysiseen toimintakykyyn

- *Muistisairauksista ei tiedetä riittävästi ja sairauksiin liitetään negatiivisia käsityksiä*

Sosiaaligerontologian väitöskirja 2014

Kiinnostuksen kohteena

Muistisairaahan ihmisen pohdinnat omasta tilanteestaan

Siiri, Ester, Marjatta, Maija ja Hertta

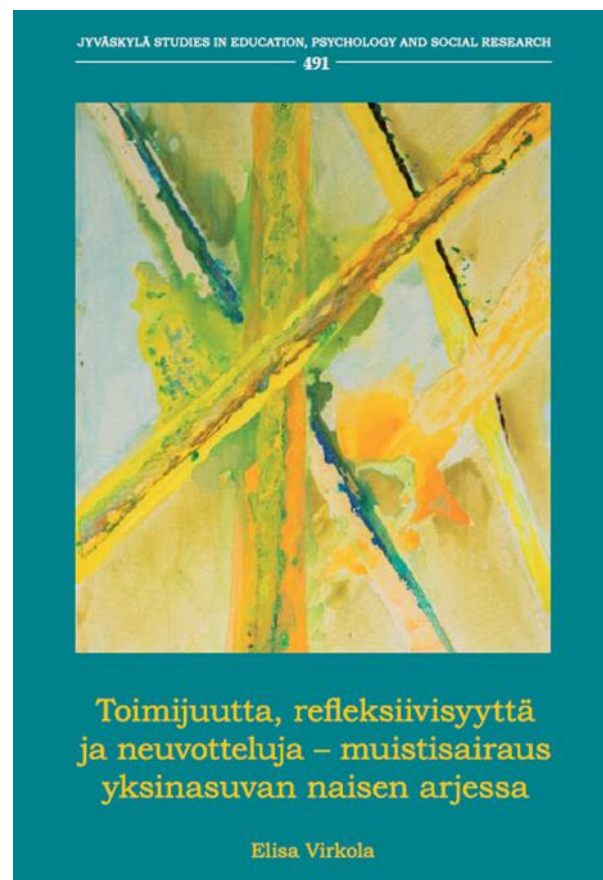
Viisi yksinasuvaa iäkästä naista

Menetelminä

2,5 vuoden seuranta, ”rinnalla kulkeminen”

Näkökulmina

Toimijuus
Arkielämä



Maija

Näin ku ihmistä pitää riisua täältä lähtiessä, niin tää (muistisairaus) riisuu niin totaalisesti.

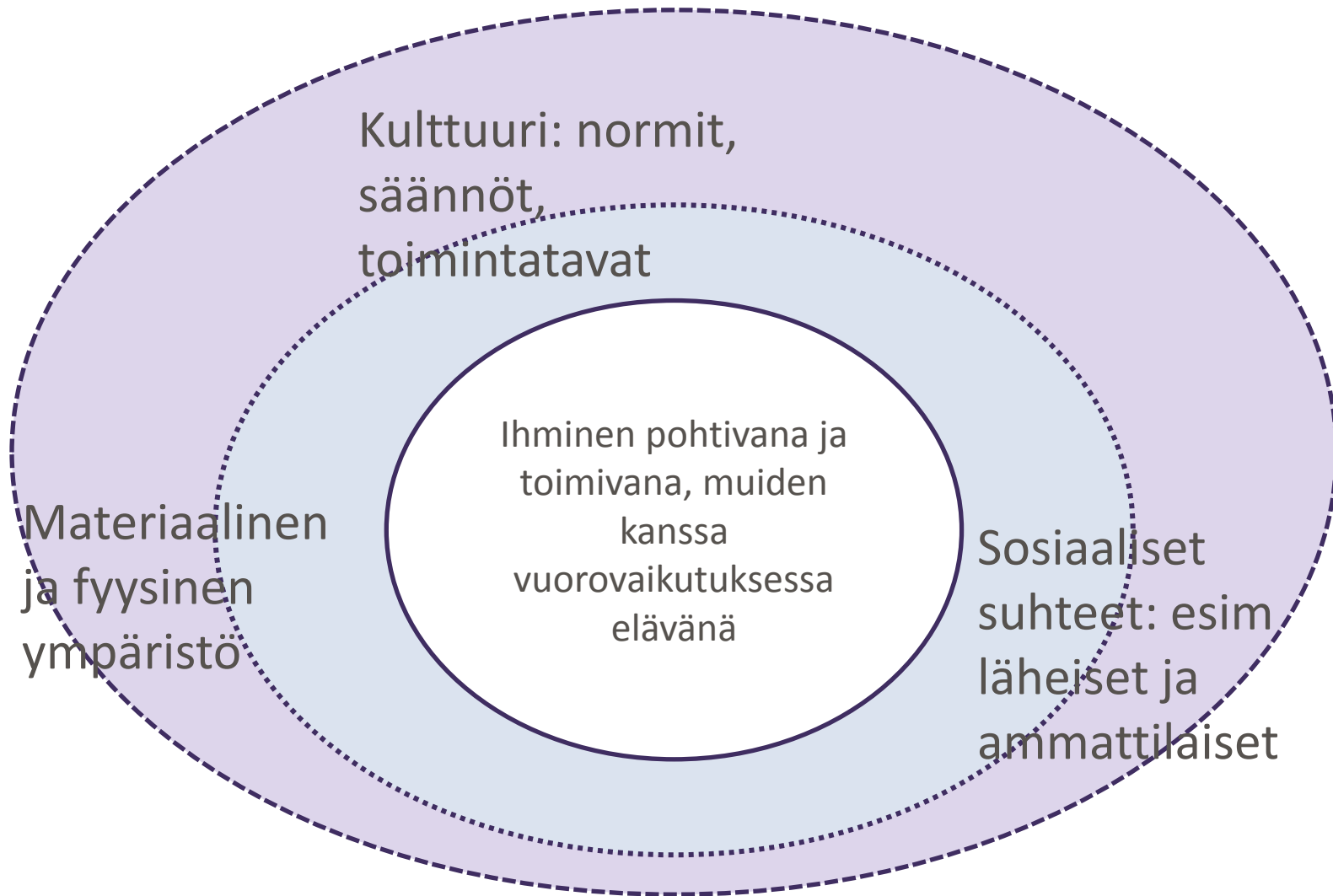
Tulee, tuntee todellaki että ittesä pienentää, et ei oo mitään minussa itessäni ei tietoa, ei taitoa, ei jaksamista, ei osaamista, vaan kaikki täytyy saada toisilta lahjana ja palveluna.

Ei voi millään sanoa, että kyllä minäki tästä nyt jotain tiedän.

Toimijuus näkökulmana arkeen

- Huomio yksilöllisistä kykyjen ja taitojen arvioinnista erilaisiin arjen tilanteisiin, ympäristöön ja suhteisiin
- Henkilö tunnustetaan tavoitteellisena toimijana ympäristössään
- Ihmiselle on tärkeää säilyttää arjessaan tunne, että hän osaa ja pystyy tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä

- *Miten ihminen neuvottelee muistisairauden kanssa?*
- *Miten hän pyrkii tulemaan toimeen erilaisten rajoitteiden kanssa, millaisia mahdollisuuksia hänellä arjessaan on?*
- *Mitä hänen täytyy eri arjen tilanteissa osata, mihin kyetä?*
- *Mitä hän haluaa, miltä hänestä tuntuu eri tilanteissa?*
- *Mikä merkitys iällä tai sukupuolella on hänen tulkinnoissaan?*



Muistisairauden merkityksiä

Tää on mulle niin kova prosessi ainakin vielä, että mä en ole vielä niinkun vielä suostunut tähän tautiin. Minä vaan niinku sen kanssa tässä briljantteeraan että mul on tämmönen tauti, mul on tämmönen tauti.

Mut Maija sinä oot sairas, muista se, ja tää tauti ei lähe susta pois, ei kulumalla ei pesemällä, ei saunomalla, ei kylmään järveen hyppäämällä, vaan se tulee sulle petikaveriks, niin kovaks petikaveriks, et sä et sen kanssa pääse ees sängystä ylös. (Maija)

Siiri

Siiri: Että min en aivoille anna periks. Mä tarkotan sitä. En (naurua). Se on kauheeta tappelemista itsensä kanssa.

Elisa: Ai jaa, itsensä kanssa?

Siiri: On se, niin oman minän kanssa. Miten sinä teet ja miten sinä muistat ja kaikkee tämmöstä mitä siihen liittyy. Siinä sitä onki. Ihmisellä aivojensa kanssa. Kato kun ne alkaa vähän rappeutumaan ja ne on jo vähän rappeutunu. Mutta minä en anna enempi rappeutua.

Minul on semmonen tahdonvoima, että minä haluan muistaa.

Hertta

Enkä mä siis vieläkään niin niin, mun täytyy siis sanoo en mä ollenkaan tunne.. siis mä totean sen, et mä unohdan asioita helposti mut mä en koe sitä minään sairautena. Vaan sen vaan on, et mul on nyt pirskatin huono muisti (naurahtaa), peijakas unohdin taas.

Ester

Elisa: Mut mitäs sä siitä Alzheimerin taudista noin niinku ylipäätään aattelet?

Ester: En mä siitä kuule tota mitään aattele, se on, se on tuota noinniin, se on minusta kuule niin, siin ei ole tuota minkäännäkösii kipuja eikä mitään.

Se on vaan semmonen, semmonen yks tabletti joka otetaan, ja kun aamiainen on syöty niin sitte tabletti suuhun vaan, ja se vähän niinku ei pureskele mutta imeskelen sen siit niinku karkin. Ja se sitte menee ja se auttaa.

Muistisairauden moninaiset seuraukset

”Se on niinku suuri salaisuus”

”Musta tulee niinku raskas lähimmäinen”

”Mun pitäis pitää paremmassa kunnossa tää huusholli”

”Laskut on sellasia hankalia että ne vois unohtuu”

”Mä en muista enää kaikkia katuja”

”Kato kun multa unohtuu noi sanat”

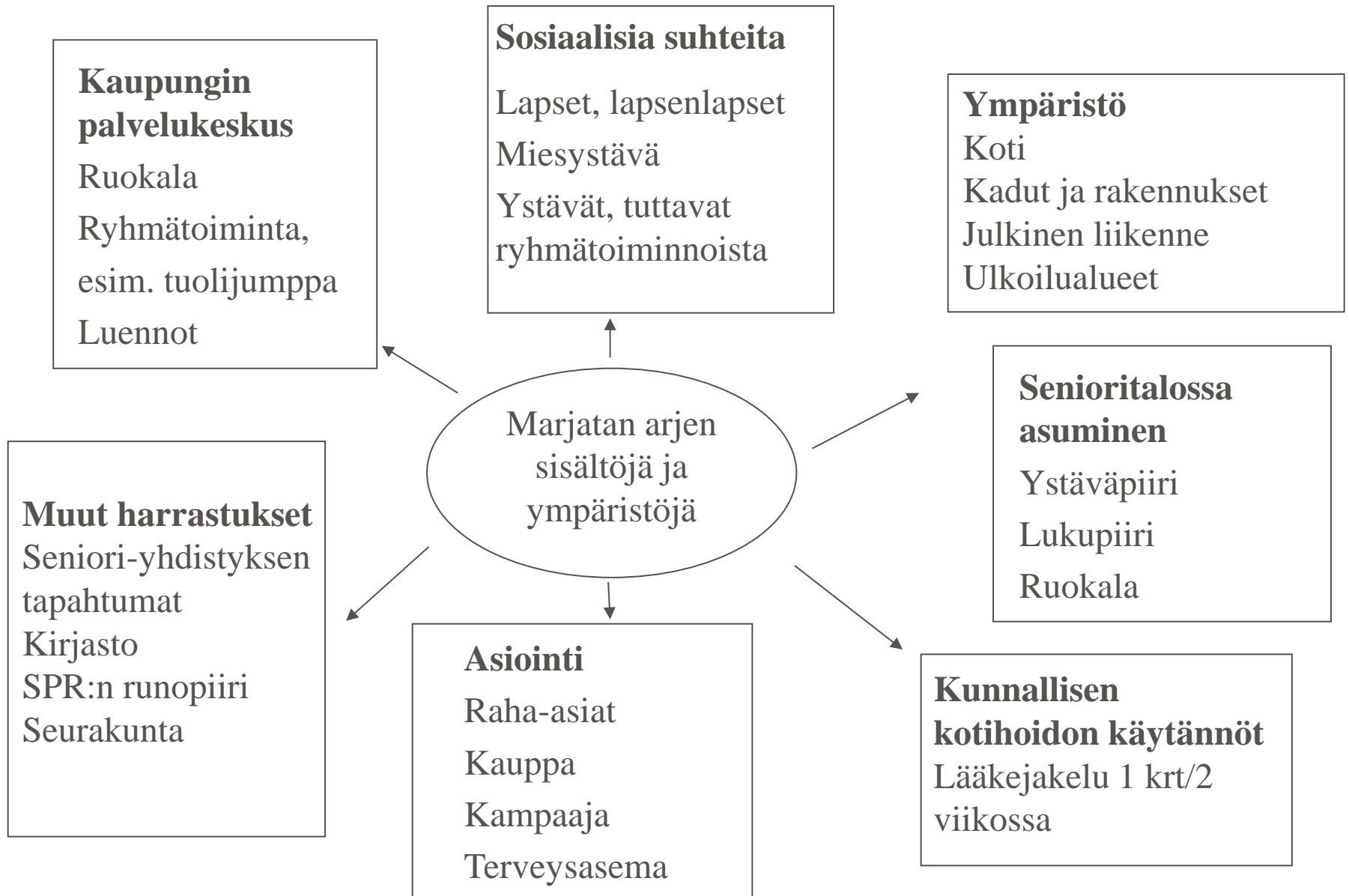
Maija

...et tulee vielä vaikeemmaks, asiat vielä vaikeemmin hoidettavaksi, hidastuu kaikki tää toiminta

niin tulee tää puhumisen tarve et itensä kanssa tulee keskustella että minkä mä teen ja teenksmä oikein ja muistaksmä, miten tää piti tehdä ja muuta semmosta.

Arki toistuvina rutiineina

- Kodin järjestys
- Ruuanlaitto ja ruokailu
- Aika ja rytmit
- Kodin ulkopuolella liikkuminen
- Esineiden hallinta ja käyttö
- Taloudellisten asioiden hoito
- Sosiaalinen osallistuminen, läheissuhteet, suhteet hoivan ammattilaisiin



Marjatta

”Kunnon naiset syö kotona ja laittaa ruokaa itse”

Ester: Niin..ja minusta se on hirveen tuota noinniin...Niinkun minulla nyt ku mä olen eläkkeellä ja näin yksinäni niin kato se niin että mä tota keitän perunat, otan perunoita ja kuorin ja katton telkkaa ja aina se on tässä näin (osoittaa syliään kahvipöydän ääressä). Mulla on perunat ja porkkanat ja telkkaa katon samalla kuule kuorin niitä

ja laitan ne sit panen kiehuu ne ja siitä tulee niinku viikon safka tavallisesti kerrallaan että siitä mä otan ku ne on keitetty valmiiksi. siitä mä otan ja sitte mössään niitä pannuun ja laitan. Ja siihen mä sitten lisään jos mä jotain tarvitsen

kato se tulee hirveen nopeesti sit kato se ruoka. Ei tarvi alusta loppuun saakka keittää koko ajan.

Elisa: No niin, näinhän se on.

Ester: Että teeppä sinä sitte samalla tavalla kun olet yksinäsi, laitat ruokaa.

Koti

- Yksi kodin keskeinen piirre on vapaus päätöksentekoon (Leibing ym. 2016)
- ITSEMÄÄRÄÄMINEN, AUTONOMIA, VALTA omassa kotiympäristössä murtuu muistisairauden myötä
- Kotia tehdään erilaisilla käytännöillä (Blunt & Dowling 2006, Felski 2000, Vilkkö 2000)

Hertta

Kyllä tää koti on hirmusen tärkeä mulle äh, mut mä olen nyt niin tota...niin...pitkään ollu ja asunu täällä että että se on niinkun ja sitä ennen niin mä asuin siellä, lapsuudenkoti oli siis siellä (aiemmalla kotikadulla)

E: Mmm

H: Niin siis se kotini on linnani, et ei mul oo minkäänäköstä pelon häivää eikä epäröinnin häivää ku mä olen tääl kotona

E: Niin niin

H: Mä olen isäntä ja emäntä ja sillä siisti (nauraa)

Hertta

....Se on pari päivää tai kolme päivää viikon aikana jolloin ei tuu kukaan, ja mä olen niinku huomannu että kun näitä tyhjiä päiviä on niin mä todella aistin ne tyhjinä.

Ja sit mä aattelen et no helkkari eihän mun tartte, että ku mä voin mennä sinne alzheimeriin (päivätoimintaan) että, se nyt ei niin, maksaahan se tietysti sen päivämaksun mut se nyt ei kovin paljon oo ja siihen sisältyy kuitenkin sitte aina lounas ja päiväkahvee.

Koti, esineet ja muistisairaus

”Hesari on kuin ihminen täällä”

”Televisio värittää päivän”

Ester

Että siis semmoset tavarat, joita tarvittee niinku sanotaan että tavallisessa elämässä, melkein voi sanoa että aamusta iltaan joka päivä tai joka hetki niin. Täytyy näkösällä olla tai täytyy olla määrätyissä paikoissa. Pysyy, niin.

Koti ja neuvottelut

- Muiden kuin kodin asukkaan *puuttuminen* kodin tilaan ja käytäntöihin
- Arjen kannattelu ja suojele, toiminnan rajoittaminen
- Puuttumisen tilanteet: ruuanlaitto, jääkaappi, kodin järjestys, lääkehoito, taloudelliset asiat
- Puuttumisen tilanteet ja neuvottelut avun antamisesta?

Siiri: Mutta tämä tämä minusta tuntuu, minä oon puhunu vastaan että koska minä saan kuule tota tonne seinälle kuule tuota sen, että saada toi hella kuule kuumaksi ja sillä tavalla.

Mutta (tytär) sanoo että kun, ei oo saanu, että ei oo saanu tuota pitää hoitajilta kysyä saanko luvan. Joko minä saan luvan tuota, kuule kysyä kuule hoitajalta (ääni korottuu) koska mä saan luvan ja minä saan kuule laittaa päälle ton, että saan ton hellan kuumenemaan.

Elisa: Miltäs se tuntuu?

Siiri: Se tuntuu minusta pahalle. Kysyä siltä (ironinen sävy), että ihan kuule ihan ku minä olisin kuule laps että hyvin älytön ihminen aivoiltaan että kysyä tämmöistä asiaa. Tämä minusta tuntuu pahalle. Miltäs mieltä olet sinä?

Läheisten merkitys arjessa

No tietyst se herättää pikkusen eikä ihan pikkusenkaan, aina välillä vähän epävarmuuden tunnetta mutta toistaiseksi vielä niin niin mul on aivan semmonen tunne itelläni, että mul on elämä käsissäni, et mul on ohjaket kumminki suurin piirtein.

Mut että se on, äh ikään kuin mä huomaan sen että mä oon hurjan siis, siis mun mieleni on hyvä ja tasapainossa ku mä voin luottaa tohon tyttäreeni, tohon (tyttäreeseen) niin täysin niin, että hän hoitaa määrättyt asiat ihan. (Hertta)

Lopuksi

- Tutkimukseni päähenkilöt halusivat toimia arjessaan ja olla edelleen kompetentteja toimijoita, mutta muistisairauden seuraukset rajoittivat mahdollisuuksia vähitellen
- Omanlaisen arjen elämisen merkitys hyvinvoinnille on suuri ja se tulee tunnistaa
- Miten yksinasuvaa muistisairasta ihmistä kannatellaan säilyttämään tunne elämän hallinnasta ja turvallisuudesta?



Kiitos!

elisa.virkola@ikainstituutti.fi



facebook.com/ikainstituutti



twitter.com/kainstituutti



Ikäinstituutti

