

# lökköät muistisairaat puheissamme

1

Ikäntyminen vähemmistössä – näkökulmia moninaiseen vanhuuteen

# Puheenvuoroon liittyvä väitöskirja

- ▶ Viinisalo-Heiskanen, Leena (2020): *Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat. Tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta*. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 231. Joensuu: University of Eastern Finland.  
[https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/23419/urn\\_isbn\\_978-952-61-3447-5.pdf](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/23419/urn_isbn_978-952-61-3447-5.pdf).

# Esityksen sisältö

- ▶ Tutkimusaineiston esittely lyhyesti
- ▶ Tutkimuskohteena olevien nimeämisen tulokset
  - ikä
  - muistisairaus
- ▶ Esimerkkejä kohderyhmän nimeämisen muutoksista
- ▶ Muita nimeämistapoja
- ▶ Kohderyhmän nimeäminen
  - lehtileikeaineistossa
  - arkkitehtien puheissa
- ▶ Miten nimesin kohderyhmän tutkimuksessani
- ▶ Yhteenveto
- ▶ Lähteet

# Tutkimusaineisto

- Tutkimukseni varsinaisena tutkimusaineistona käytin **iäkkäiden muistisairaiden haastatteluja, arkkitehtien haastatteluja** sekä **eri lehdistä kerättyjä lehtileikkeitä**.  
(Haastattelut tein vuosina 2005 ja 2006, lehtileikkeet olivat vuosilta 1999-2006)
- Toissijaisena aineistona **olivat muistisairaiden haastattelujen yhteydessä tekemäni havainnoinnit, tutustumiskäynnit hoitokodeissa, tutkimusprosessin aikana tekemäni tutkimuspäiväkirjamerkinnät sekä iäkkään ystävän muistisairauden etenemisestä (2009-2014) tekemäni havainnot**.
- -> asumisen suunnittelun, lehtikeskustelun ja muistisairaiden oma näkökulma

# Ikä nimeämisen perusteena

- Olivatko tutkimuksen kohteena olleet haastatellut vanhuksia?
- Miten he itse puhuivat omasta iästään?
- Miten arkkitehdit ja lehtileikeaineisto nimesi tutkimuksen kohteena olevat iän perusteella?

# Muistisairaus nimeämisen perusteena

- Miten 2000-luvun Suomessa julkaistuissa valtakunnallisissa asuntopoliittisissa ohjelmissa ja selvityksissä nimetään kohderyhmänä olevat asukkaat?

## Kohderyhmän nimeämisen muutos valtakunnallisissa asuntopoliittisissa ohjelmissa ja selvityksissä ajalla 2004-2008

- Hallituksen asuntopoliittinen ohjelma vuosille 2004-2006 (Ympäristöministeriö 2004):
  - lisätukea esimerkiksi *vanhusten ja dementikkojen* asuntotilanteen helpottamiseen
- Vastaava ohjelma vuonna 2008 (Ympäristöministeriö 2008):
  - tuki kohdennettiin *muuta heikommät elämän edellytykset omaaville ryhmille* kuten *huonokuntoisille vanhuksille*

## Kohderyhmän nimeämisen muutos valtakunnallisissa asuntopoliittisissa ohjelmissa ja selvityksissä ajalla 2008-2017

- Valtion asuntorahaston (ARA) hankevalinnassa etusijalle asetettiin muiden erityisryhmien ohella *muistihäiriöisten vanhusten* asuntohankkeet (Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus 2008).
- Ikääntyneiden asumisen kehittämissuunnitelmassa vuosille 2013—2017 (Ympäristöministeriö 2013) painotettiin puolestaan *muistisairautta sairastavien ja fyysisesti erittäin huonokuntoisten iäkkäiden* asumisen kehittämistä.



# Kohderyhmän nimeämisen muutos valtakunnallisissa asuntopoliittisissa ohjelmissa ja selvityksissä ajalla 2019-2022

- Osana vuonna 2019 julkaistun hallitusohjelman uutta ikäohjelmaa esitettiin toteutettavaksi erillinen *ikääntyneiden* asumisen toimenpideohjelma, jossa *muistisairaiden* erityistarpeet otetaan huomioon (Valtioneuvosto 2019, 52).
- Ympäristöministeriö (2020) on toteuttanut esitetyn *ikääntyneiden* asumisen toimenpideohjelman vuosille 2020—2022

## Kohderyhmän nimeämisen muutos valtakunnallisissa asuntopoliittisissa ohjelmissa ja selvityksissä ajalla 2004-2022

- Ohjelmista on havaittavissa toisaalta ikään liittyvät puhetapojen muutokset: *vanhukset* on vuosien myötä korvattu *huonokuntoisilla vanhuksilla* ja edelleen *erittäin huonokuntoisilla iäkkäillä ja ikääntyneillä*.
- Toisaalta on havaittavissa myös muistisairauteen liittyvät puhetapojen muutokset: *dementikot* on korvattu ensin *huonokuntoisilla vanhuksilla* ja myöhemmin *muistihäiriöisillä vanhuksilla, muistisairautta sairastavilla ja muistisairailla*.

# Muita nimeämistapoja

- Kirjallisuudessa (esim. erilaiset hoito-oppaat) ja arkikielessä puhuttiin myös
  - *dementoituneista, dementiasta*  
*kärsivistä, dementiaoireisista*
  - jonkin verran on myös puhuttu *seniileistä* ja *muistamattomista*.

# Kohderyhmän nimeäminen lehtileikeaineistossa

- käyttämässäni lehtileikeaineistossa mainittiin *dementiasairas* (Koillissanomat 7.3.2003, 1\*), *dementikko* (esimerkiksi Helsingin Sanomat 15.4.2006, 7), *muistihäiriöiset ja muistiongelmista kärsivät vanhukset* (Helsingin Sanomat 1.5.2005, 1) sekä *muistamattomuuteen taipuvainen vanhus* (Helsingin Sanomat 9.1.2006, 5).

\*Viimeinen numero viittaa käyttämiini lehtileikekansioden numeroon. Lehtileikkeiden kerääjä oli numeroinut kansiot aikajärjestykseen 1—10.

# Kohderyhmän nimeäminen arkkitehtien puheissa

- Iäkkäät muistisairaat ihmiset olivat haastattelemilleni arkkitehdeille lähes tuntematon asukasryhmä.
- Arkkitehdit puhuivat sairaudesta *dementiana* ja iäkkäistä *dementoituneina* sekä myös *dementikkoina*. *Muistisairaista* he eivät puhuneet. Myös minä haastattelijana puhuin *dementoituneista*. Nämä ilmaisut olivat tyypillisiä tuon ajankohdan puhetavoille ja niitä käytettiin yleisesti arkikielessä, tutkimuksissa (esim. Erkinjuntti 2001) ja kuten edellä tuli esille myös valtakunnallisissa poliittisissa ohjelmissa (ks. esim. Ympäristöministeriö 2004).

# Nykyiset nimeämistavat

- Tutkimuksissa muistisairauteen sairastuneita nimetään nykyisin *muistisairaiksi* ja sairaus *muistisairaudeksi* (aiemmin käytetty *dementia* ei sairaus vaan sairauden oire)
- Erityisesti *dementikko*, *seniili* ja *dementiasta kärsivä* ilmaisujen käyttäminen on todettu epäsopivaksi niiden kielteisyyden ja erottelevuuden vuoksi
- Englanninkielisissä tutkimuksissa käytetään useimmiten *people with dementia* -ilmausta

# Miten nimesin kohderyhmän tutkimuksessani

- Pyrkimyksenäni oli nimetä kohderyhmä siten,
  - että ihmisen omalle subjektiivudelle ja toimijuudelle jäisi tilaa
  - ettei ilmaisu olisi liian sairauskeskeinen -> *minulla on - ilmaisuuden käyttäminen (Estroff 1993)*  
(vrt. haastattelusitaatti “... ihan voin vappaasti puhua siitä, että mulla on se Alzheimerin tauti.” (EK1))
- Käytöstä aiheutui monimutkaisia ja vaikeita lauserakenteita -> käyttöön vain joissain tutkimusraportin kohdissa

# Miten nimesin kohderyhmän tutkimuksessani

- Koska tutkimus tarvitsee käsitteet, hyväksyin muistisairas -käsitteen tutkimukseeni
- Puhuin myös *vanhoista* tai *iäkkäistä ihmisistä, joilla on muistisairaus, muistisairauteen sairastuneista, muistisairauden kanssa elävistä vanhoista tai iäkkäistä ihmisistä sekä dementoituvista (aineistolähtöisesti)*. Käytin myös pelkästään ilmaisuja *iäkkäät* tai *vanhat ihmiset*.



# Yhteenveto

- Tutkimustyöni aikana havainnollistui hyvin, miten vanhuutta ja erityisesti muistisairaita koskeva kielenkäyttö on Suomessa muuttunut sekä julkisessa puheessa että tutkimuksissa ja myös arkikielessä vuosien aikana
- Omalla tutkimuksellani – jo tarkkaan harkitulla kohderyhmän nimeämisellä - pyrin osaltani herättämään myönteistä keskustelua muistisairaista asukkaina ja toimijoina usein edelleen lähes pelkän negatiivisen puheen rinnalle.

# Lähteet

- Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (Ara) (2008): ARA-tuotanto vuonna 2007. 28.2.2008. Selvityksiä 1/2008.
- Erkinjuntti, Timo; Alhainen, Kari; Rinne, Juha ja Soininen, Hilikka (toim.) (2001): Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna.
- Estroff, Sue (1993): Identity, Disability, and Schizophrenia: The Problem of Chronicity. In Shirley, Lindenbaum ja Margaret Lock (eds.) Knowledge, Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Everyday Life. University of California Press. Berkeley (Calif.), 247—286.
- Valtioneuvosto (2019): Pääministeri Antti Rinteen hallituksen ohjelma 6.6.2019. Osallistava ja osaava Suomi- sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Valtioneuvoston julkaisuja 23. Helsinki.  
[https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161662/Osallistava\\_ja\\_osaava\\_Suomi\\_2019\\_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161662/Osallistava_ja_osaava_Suomi_2019_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Viitattu 31.10.2019.
- Viinisalo-Heiskanen, Leena (2020): Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat. Tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 231. Joensuu: University of Eastern Finland.  
[https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/23419/urn\\_isbn\\_978-952-61-3447-5.pdf](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/23419/urn_isbn_978-952-61-3447-5.pdf)

# Lähteet

- Ympäristöministeriö (2004): Hallituksen asuntopoliittinen ohjelma vuosille 2004—2006. Ympäristöministeriön moniste 126/2004. Ympäristöministeriö, asunto- ja rakennusosasto. Helsinki.
- Ympäristöministeriö (2008): Hallituksen asuntopoliittiset ohjelmat. Valtioneuvoston asuntopoliittinen toimenpideohjelma. Helsingin seudun aiesopimus. Pitkäaikaisasunnottomuuden vähentämishjelma. Ympäristöministeriön raportteja 15/2008. Helsinki.  
[https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10138/41379/YMra15\\_2008\\_Hallituksen\\_asuntopoliittiset\\_ohjelmat.pdf?sequence=2](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10138/41379/YMra15_2008_Hallituksen_asuntopoliittiset_ohjelmat.pdf?sequence=2). pdf. Viitattu 8.11.2021.
- Ympäristöministeriö (2013): Ikääntyneiden asumisen kehittämisohjelma vuosille 2013—2017. Valtioneuvoston periaatepäätös 18.4.2013. Helsinki.  
<https://docplayer.fi/18228075-Ikaantyneiden-asumisen-kehittamisohjelma-2013-2017.html>. Viitattu 8.11.2021.
- Ympäristöministeriö (2020): Ikääntyneiden asumisen toimenpideohjelma vuosille 2020—2022.  
[https://ym.fi/documents/1410903/38439968/Ikaantyneiden\\_asumisen\\_toimenpideohjelma\\_FI-52565ACB\\_21A7\\_4EB5\\_B5E1\\_99651279528D-159518.pdf/](https://ym.fi/documents/1410903/38439968/Ikaantyneiden_asumisen_toimenpideohjelma_FI-52565ACB_21A7_4EB5_B5E1_99651279528D-159518.pdf/). Viitattu 8.11.2021

*Kiitos!*