

PUBLICATIONS OF
THE UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND

*Dissertations in Social Sciences
and Business Studies*



UNIVERSITY OF
EASTERN FINLAND



LEENA VIINISALO-HEISKANEN

KUN OMA TUPA JA OMA LUPA HAURASTUVAT

Tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta

KUN OMA TUPA JA OMA LUPA HAURASTUVAT

TUTKIMUS IÄKKÄIDEN MUISTISAIRAIDEN ASUMISESTA JA TOIMIJUUDESTA

Leena Viinisalo-Heiskanen

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

University of Eastern Finland
Joensuu
2020

Grano Oy

Jyväskylä, 2020

Sarjan vastaava toimittaja: Markus Mättö

Sarjan toimittaja: Anna Karttunen

Myynti: Itä-Suomen yliopiston kirjasto

ISBN: 978-952-61-3446-8 (nid.)

ISBN: 978-952-61-3447-5 (PDF)

ISSNL: 1798-5749

ISSN: 1798-5749

ISSN: 1798-5757 (PDF)

Tekijän osoite: Yhteiskuntatieteiden laitos
Itä-Suomen yliopisto
JOENSUU
SUOMI

Tohtoriohjelma: Sosiaalisten ja kulttuuristen kohtaamisten
tohtoriohjelma (SCE)

Ohjaajat Emeritaprofessori Pirkkoliisa Ahponen

Dosentti, YTT Silva Tedre

Professori Eeva Jokinen
Yhteiskuntatieteiden laitos
Itä-Suomen yliopisto
JOENSUU
SUOMI

Esitarkastajat: Emeritusprofessori Jyrki Jyrkämä
Gerontologian tutkimuskeskus
Jyväskylän yliopisto
JYVÄSKYLÄ
SUOMI

Professori Heli Valokivi
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
JYVÄSKYLÄ
SUOMI

Vastaväittäjä: Professori Heli Valokivi
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
JYVÄSKYLÄ
SUOMI

Viinisalo-Heiskanen, Leena

Eroding independence: a study of the housing and agency of older adults living with dementia.

Joensuu: Itä-Suomen yliopisto, 2020

Publications of the University of Eastern Finland

Dissertations in Social Sciences and Business Studies; 231

ISBN: 978-952-61-3446-8 (print)

ISSNL: 1798-5749

ISSN: 1798-5749

ISBN: 978-952-61-3447-5 (PDF)

ISSN: 1798-5749 (PDF)

ABSTRACT

This study examines the housing and agency of older adults with dementia during a change in their housing. A change in housing refers to the phase of life when a change or disturbance, such as dementia, occurs in the life of resident. At that time, the self-evidentiality and conventionality of housing is brought into question. I examine the housing and agency of older adults with dementia by way of the viewpoints of designing housing, newspaper discussions, and the views of people living with dementia themselves. In so doing, I attempt to understand the ways in which housing design experts understand the housing and agency of older adults with dementia and how this topic has been discussed in the public forum. In considering the viewpoint of people living with dementia, I analyse the meaning attached to a resident's housing and agency, which are often dismissed in mainstream discussions. This dismissal has a political consequence: the voices of residents living with dementia are silenced, and the authorities and close relatives speak on their behalf instead.

The starting point for my study is the concept of older adults as active, sentient, socially constructive, and biographical subjects. Here, agency is both the object and tool of analysis. I examine the agency of people living with dementia through a theoretical and methodological framework of agency (Jyrkämä 2008) and through the concept of remaining and compensatory agency that I have developed from the research material specifically in relation to the agency of people living with dementia. Through this concept, I attempt to determine the hidden and transitional agency that people living with dementia still endeavour to influence in order to take an active part in their everyday life. I examine the agency of older adults in relation to housing, dementia, other people, circumstances, time, and place. I also examine their agency as ever-changing and reconstructed in and through interaction with different societal conventions, practices, and structures.

The primary research data consists of interviews conducted with four architects in 2006, clippings collected from various newspapers and magazines in 1999–2006, and five interviews conducted with three people living with dementia in 2005–2006. The secondary data consists of observations I made during the interviews with people living with dementia, visits to nursing homes I conducted in 2006–2008, entries in my research journal during the research process, and my observations of the progression of dementia in a friend of mine in 2009–2014.

The substantive meaning of the terms 'person living with dementia', 'dementia', and the 'housing' of a person living with dementia varies in the data. The discussion of

those responsible for designing housing for persons living with dementia focuses on the contexts of nursing homes and sheltered accommodation. During the research period, the design of such housing was considered to be a new issue by the architects. In the newspaper discussions examined, people living with dementia are described almost exclusively as either patients or residents in institutional care or 24-hour sheltered accommodation. In contrast, my interviewees still lived in their own home, which, along with their sense of self-determination, they clung on to. The aforementioned primary data demonstrates that the agency of people living with dementia does not arise in others' discussions about them and their housing. The interviews conducted with people with dementia demonstrate that they have something to say about their own issues, including their housing. Furthermore, the interviews show that residing in their own, familiar accommodation in a familiar environment serves as a survival resource. Although dementia erodes the self-evidentiality of their living circumstances and raises questions about their housing and agency, they would appear to be agents who overcome the challenges they face through their remaining and compensatory agency, attend to their own affairs, and only relinquish agency with deliberation. They are confident that they will not be abandoned as their dementia advances and that they will instead receive support and help with their housing and agency as and when they require.

While discussing the security of housing connects three viewpoints, the emphasis and significance of each differ. From the perspective of designing housing, the intention is to enable residents to stay and move safely and freely inside and outside the nursing home under the supervision of staff. Newspaper discussions highlight a demand for adequate and sustainable round-the-clock care and sufficient staffing in order to prevent displacement from one institution to another, which diminishes the feeling of safety and general welfare of people living with dementia. In this study, having a home of one's own signifies physical, financial, and social security for people living with dementia.

Keywords: *housing, accommodation, dementia, biographical research, living circumstances, self-determination, person with dementia, memory disorder, content analysis, agency, security*

Viinisalo-Heiskanen, Leena

Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat. Tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta.

Joensuu: Itä-Suomen yliopisto, 2020

Publications of the University of Eastern Finland

Dissertations in Social Sciences and Business Studies; 231

ISBN: 978-952-61-3446-8 (nid.)

ISSNL: 1798-5749

ISSN: 1798-5749

ISBN: 978-952-61-3447-5 (PDF)

ISSN: 1798-5749 (PDF)

TIIVISTELMÄ

Tämä tutkimus kohdistuu iäkkäiden muistisairaiden asumiseen ja toimijuuteen heidän asumisensa murrosvaiheessa. Asumisen murrosvaiheella tarkoitetaan elämänvaihetta, jolloin asukkaan jokapäiväiseen elämään tulee jokin muutos tai häiriö, kuten esimerkiksi muistisairaus. Tuolloin asumisen itsestänselvyyden ja tavanomaisuuden kysymykset esineytyvät. Tarkastelen aihetta asumisen suunnittelun, lehtikeskustelun ja muistisairaiden omasta näkökulmasta. Asumisen suunnittelun ja lehtikeskustelun näkökulmien avulla tavoittelen ymmärrystä siitä, mitä asumisen suunnittelun asiantuntijat muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta puhuivat ja miten julkisessa keskustelussa aihetta käsiteltiin. Muistisairaiden omassa näkökulmassa analysoin asukkaan asuntoprosessiaan, asumiseensa ja toimijuuteensa liittämiä merkityksiä, jotka valtavirtakeskusteluissa yleensä ohitetaan. Ohittamisella on poliittisia seurauksia: muistisairaana asukkaan oma ääni vaiennetaan ja hänen puolestaan puhuvat virkamiehet ja omaiset.

Tutkimuksen lähtökohdaksi on käsitys iäkkäistä ihmisistä toimivana, tuntevana, sosiaalisesti rakentuvana ja elämäkerrallisena. Toimijuus on tutkimuksessa sekä tutkimuskohde että tutkimuksen analyysikäsike. Muistisairaiden toimijuutta tarkastelen toimijuuden teoreettis-metodologisen viitekehyksen (Jyrkämä 2008) sekä aineistolähtöisesti kehittämäni, erityisesti muistisairaana toimijuutta kuvaavan, jäljellä olevan ja korvaavan toimijuus –käsitteen avulla. Jäljellä olevalla ja korvaavalla toimijuudella pyrin tavoittamaan toimijuutta, joka kuvaa muistisairaiden ilmiasultaan piiloutuvaa ja murroksessa olevaa toimijuutta, jolla he pyrkivät edelleen vaikuttamaan ja osallistumaan arkeensa. Tarkastelen iäkkäiden ihmisten toimijuutta suhteessa asuntoon, muistisairauteen, muihin ihmisiin, tilanteisiin, aikaan ja paikkaan. Tarkastelen heidän toimijuuttaan myös erilaisten sosiaalisten toimintakäytäntöjen ja yhteiskunnan rakenteiden kanssa vuorovaikutuksessa muuttavana ja aina uudelleen rakentuvana.

Tutkimuksen varsinaisen tutkimusaineiston muodostavat vuonna 2006 tehdyt neljän arkkitehdin haastattelut, vuosilta 1999–2006 eri lehdistä kerätyt lehtileikkeet ja vuosina 2005–2006 tehdyt kolmen iäkkään muistisairaana viisi haastattelua. Toissijaisena aineistona ovat muistisairaiden haastattelujen yhteydessä tehdyt havainnoinnit, tutustumiskäynnit hoitokodeissa vuosina 2006–2008, tutkimusprosessin aikana tehdyt tutkimuspäiväkirjamerkinnot sekä iäkkään ystävän muistisairaudesta etenevästä tehdyt havainnot vuosina 2009–2014.

Tutkimusaineistossa muistisairas, muistisairaus ja muistisairaana asuminen saavat vaihtelevia sisältöjä. Asumisen suunnittelun näkökulmassa muistisairaana sijaitaan hoitokoteihin ja palveluasuntoihin. Niiden suunnittelu muistisairaille oli

tutkimusajankohtana arkkitehdeille vielä uusi asia. Lehtikeskustelussa muistisairaita tarkastellaan lähes pelkästään joko laitoshoidon tai tehostetun palveluasumisen potilaina tai hoidettavina. Haastattelemani muistisairaat asuivat vielä omissa asunnoissaan ja pitivät kiinni kodeistaan sekä omasta itsemääräämisestään. Kaksi ensin mainittua tutkimusaineistoa osoittavat, ettei muistisairaiden toimijuus tule esille toisten puhuessa muistisairaista ja heidän asumisestaan. Muistisairaiden haastatteluaineistosta käy ilmi, että heillä on sanottavaa omissa asioissaan, myös asumisessa. Heidän haastattelunsa osoittavat, että asuminen tutussa omassa asunnossa ja tutussa ympäristössä on heille selviytymisen resurssi. Vaikka muistisairaus haurastuttaa ja kyseenalaistaa heidän asumistaan ja toimijuuttaan, he näyttäytyvät toimijoina, jotka jäljellä olevan ja korvaavan toimijuutensa avulla ratkovat eteen tulevia haasteita, hoitavat asioitaan ja luovuttavat toimijuuttaan harkiten. He luottavat siihen, ettei heitä muistisairauden edetessä jätetä yksin selviytymään, vaan he saavat tarvittaessa tukea ja apua asumiseensa ja toimijuuteensa.

Kolmea näkökulmaa yhdistää puhe asumisen turvallisuudesta, mutta sen saamat painotukset ja merkitykset eroavat. Suunnittelun näkökulmassa tavoitteena on asukkaan mahdollisuus turvalliseen ja esteettömään oleskeluun ja liikkumiseen hoitokodin sisä- ja ulkotiloissa henkilökunnan valvonnassa. Lehtikeskustelussa peräänkuulutaan muistisairaiden vanhusten ympärivuorokautisten hoitopaikkojen riittävyttä ja pysyvyyttä sekä riittäviä henkilökuntaresursseja, jotta muistisairaiden turvallisuuden tunnetta ja yleistä hyvinvointia heikentävää hoitopaikasta toiseen siirtelyä voidaan välttää. Muistisairaille turvallisuus merkitsee oman asunnon ja siinä asumisen tarjoamaa fyysistä, taloudellista ja sosiaalista turvallisuutta.

***Avainsanat:** asuminen, asunto, dementia, elämäkerrallinen tutkimus, elämäntilanne, itsemäärääminen, muistisairas, muistisairaus, sisällönanalyysi, toimijuus, turvallisuus*

ESIPUHE

Vuosien työn tulos on nyt luettavissa. Tutkimustyö on ollut antoisaa ja mieluista, vaikka sen tekeminen on vaatinut monenlaisia järjestelyjä ja väitöskirjatutkimusprosessi on muotoutunut pitkäksi. Työskentelyni on ollut jaksottaista. Tutkimuksen alkuvaiheessa syksystä 2006 olin yhtäjaksoisesti noin kolmen vuoden ajan täysipäiväisenä jatko-opiskelijana. Tämän jälkeen olen ollut muissa työtehtävissä ja käyttänyt eripituisia lyhyempiä virka- ja opintovapaa- ja vapaapäiväjaksoja tutkimustyöni tekemiseen. Välillä tutkimustyöhön on tullut muista työtehtävistä johtuen väistämättä pitkiä, reilusti yli puolen vuoden mittaisia taukoja. Alkuperäisen suunnitelman mukaan minulla oli tarkoitus tehdä artikkeliväitöskirja. Onneksi työni ohjaajat saivat minut lempeällä mutta päättäväisellä ohjauksella viimein siirtymään monografian kirjoittamiseen. Se onnistui paremmin jaksottaisessa työskentelyaikataulussa ja tutkimus alkoi valmistua.

Nyt on työni valmistumista eri tavoin edistäneiden kanssaihminen kiittämisen aika. Ensiksi haluan kiittää työni ohjaajia, emeritaprofessori Pirkkoliisa Ahposta ja dosentti, YTT Silva Tedreä. Ilman teidän kärsivällisiä, asiantuntevia ja kannustavia kommentteja, ei työni olisi edistynyt eikä valmistunut. Rohkaisun saamisella silloin, kun sitä eniten tarvitsin, oli mittaamattoman suuri arvo. Kiitos. Kiitän myös professori Eeva Jokista arvokkaista työni viimeistelyyn liittyneistä kommentteista, ohjeista ja käytännön järjestelyavusta. Muistan kiitollisena myös jo edesmennyt professori Mikko A. Saloa. Hän oli tutkimusaiheestani hyvin kiinnostunut ja ensimmäisissä jatkokoulutusseminaareissani hän kannusti minua aloittamaan väitöskirjatutkimuksen tekemisen. Hän myös etsi minulle vihjeitä erilaisista dementiaan liittyneistä tutkimusartikkeleista. On ikävää, ettei hän ole nyt arvioimassa työni tulosta.

Emeritusprofessori Jyrki Jyrkämää ja professori Heli Valokiveä Jyväskylän yliopistosta kiitän työni huolellisesta esitarkastuksesta. Teidän antamanne asiantunteva palaute tuki työni valmistumista ja viimeistelyä. Professori Heli Valokiveä kiitän lämpimästi myös vastaväittäjäksi lupautumisesta.

Taloudellisesta tuesta kiitän Gustaf B. Thordenin Karjalan lahjarahastoa, Suomen kulttuurirahastoa, Suomen kulttuurirahaston Pohjois-Karjalan rahastoa sekä Itä-Suomen yliopiston yhteiskuntatieteiden laitosta.

Kiitos yliopiston Joensuun kampuksen kirjaston henkilökunnalle. Teiltä olen saanut aina ystävällistä ja avuliasta palvelua kirjastossa asioidessani. Kiitos tutkimukseni alkuvuosien jatko-opiskelijakavereille Nora Schuurmanille, Katja Tervolle, Outi Ratamäelle ja Katri Karkiselle. Meillä oli antoisia keskusteluhetkiä itse kunkin tutkimusaiheesta ja aiheiden vierestäkin. Kiitän myös Iiris Lehtoa, kun sain tutkimukseni viimeistelyvaiheessa jakaa tutkimustuntojani kanssasi.

Kiitos kaikille esimiehilleni ja työkavereilleni, jotka ovat vuosien aikana mahdollistaneet minulle jaksottaisen työskentelyn väitöskirjani parissa. Kiitos myös sukulaisilleni, ystäville, naapureilleni ja tuttavilleni. Olen saanut elää täyttä elämää teidän kanssanne tutkimustyöstä huolimatta.

Lämpimät kiitokset Petrille ja Olli-Matille sekä Iirikselle ja Annalle, kun jaksoitte uskoa työni valmistumiseen. *”Ei kivi kengässä loppusuoralla enää haittaa, maalissa sen saa pois”* – kannustusviesti hymynaaman kera paperilappuselle tulostettuna on viimeiset vuodet ollut nuppineulalla kiinni seinässä työpöytäni yläpuolella. Joonatan, Niilo ja Hilda, te olette johdattaneet minut leikin maailmaan ja virkistäneet ajatuksiani ja

mielikuvitustani tutkimustyön lomassa. Se on ollut tärkeää. Kiitos siitä. Ja puolisoni Kari, sinä olet mahdollistanut tutkijan asumista ja toimijuutta, esimerkiksi huolehtimalla siitä, että jääkaapissa on ruokaa ja talvella tutkijan kotityöhuoneen uuni on hohtanut huoneeseen lämpöä. Kiitos Kari.

Polvijärvellä 1.8.2020

Leena Viinisalo-Heiskanen

SISÄLTÖ

ABSTRACT	7
TIIVISTELMÄ	9
ESIPUHE	11
ALUKSI	15
1 JOHDANTO	17
1.1 Tutkimusintressi ja aiheen ajankohtaisuus	17
1.2 Tutkijan tulokulma	20
1.3 Tutkimuksen rakenne	22
2 TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJIEN NIMEÄMINEN	23
2.1 Ikä nimeämisen perusteena	23
2.2 Muistisairaus mukana nimeämisessä	25
3 VANHUUS, MUISTAMATTOMUUS JA ASUMINEN	28
3.1 Dementia ja sen politisoituminen	29
3.2 Asuminen ja asunto tutkimuksen kohteena.....	31
3.3 Elämäntilanteen rakentuminen.....	36
3.4 Muistisairauteen sairastuneet tutkimuskohteeksi.....	38
4 MUISTISAIRAUDEN JA IÄN RAJOITTAMA TOIMIJUUS	42
4.1 Toimijuus tutkimuksen kohteena ja analyysikäsitteenä	42
4.2 Toimijuus tutkimuksen aineistojen analysoinnissa	46
4.2.1 Toimijuuden teoreettis-metodologinen viitekehys	46
4.2.2 Jäljellä oleva ja korvaava toimijuus sekä toimijuuden tunto.....	47
4.3 Käsilläolevuudesta esilläolevuuteen	50
5 EMPIIRISET AINEISTOT, TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA ANALYYSI	52
5.1 Tutkimuksen näkökulmat ja tutkimuskysymykset.....	52
5.2 Aineistot	53
5.2.1 Arkkitehtien haastattelut.....	54
5.2.2 Lehtileikeaineisto	55
5.2.3 Muistisairaiden haastattelut	56
5.2.4 Muu aineisto.....	64
5.3 Haastatteluaineistojen analyysin vaiheet	71
5.3.1 Arkkitehtien haastatteluaineiston analyysi	72
5.3.2 Lehtileikeaineiston analyysi	73
5.3.3 Muistisairaiden haastatteluaineiston analyysi	75
6 ASUMISEN SUUNNITTELUN NÄKÖKULMA	81
6.1. Arkkitehdit uuden suunnittelutehtävän edessä.....	81
6.1.1 Muistisairaille tarkoitettujen asuntojen suunnittelupyynnöt	81
6.1.2 Muistisairaiden asuntojen suunnitteluun tarvittavan tiedon hankkiminen.....	84

6.1.3 Suunnittelijoiden toimintaympäristö	87
6.2 Muistisairaat arkkitehtien puheissa	92
6.2.1 Muistisairaat uhkana yhteiskunnalle, toisille ihmisille ja itselleen	92
6.2.2 Muistisairaat tuntemattomina suunnittelun kohteina	95
6.2.3 Muistisairaat outoina ja rinnastettuina muihin "normaalista" poikkeaviin	98
6.2.4 Muistisairaiden rajoitettu liikkumisen vapaus	100
6.3 Turvallisuus, toimivuus ja toimijuus	104
7 LEHTIKESKUSTELUN NÄKÖKULMA.....	107
7.1 Kolme eniten käsiteltyä teemaa lehtikeskusteluissa	107
7.2 Muistisairaiden asunto ja asuminen lehtikeskusteluissa	111
7.3 Lehtikeskusteluissa muistisairaita kohtaan ilmenneet asenteet ja kohtelu.....	117
7.4 Muistisairaiden toimintakyky ja toimijuus lehtikeskustelussa	119
7.5 Ongelmalliset hoidettavat ja hoitopaikkojen puute	120
8 MUISTISAIRAIDEN NÄKÖKULMA	123
8.1 Oma asunto turvana.....	123
8.1.1 Haastateltujen asumisen matkat.....	123
8.1.2 Asuminen omistusasunnossa	125
8.1.3 Asumisen jatkuvuus	130
8.2 Itsemäärääminen ja kuulluksi tuleminen	140
8.2.1 Muistisairauden toteaminen	141
8.2.2 Määräysvalta omiin asioihin	144
8.2.3 Arjen toimet.....	151
8.3 Turvallisuus ja oman toimijuuden säilyttäminen	161
9 YHTEENVETO JA POHDINTA.....	165
9.1. Muistisairaiden asuminen aineistossa.....	165
9.2 Muistisairaiden toimijuus aineistossa	168
9.3 Tutkimuksen arviointi.....	170
9.4 Pohdinta ja ehdotukset jatkotutkimuksen aiheiksi.....	173
LÄHTEET	177
LIITTEET	189
 TAULUKOT	
Taulukko 1. Tutkimusaineisto	54
Taulukko 2. Arkkitehtien haastatteluaineiston teemoittelu.....	73
Taulukko 3. Muistisairaiden haastatteluaineiston teemoittelu.....	76
Taulukko 4. Aineistojen analyysin vaiheet.....	80

ALUKSI

”KOTIOLOISSA NE PÄRJÄÄVÄT HYVIN”

”Näitähän täällä harhailee käytävät täynnä, ei ne täällä osaa WC:hen eikä mihinkään.”

Nuori nainen tuijotti typertyneenä ja silmät sumentuneina kädessään olevaa harmaata seinäpuhelimien luuria. ”Näitä”? ”Ne”? Hän oli juuri kysynyt sairaalan osaston lääkäriltä äitinsä vointia. Hänelle oli aiemmin kerrottu, että äiti oli saanut lääkemyrkytyksen toisiinsa sopimattomista reseptilääkkeistä. Nyt äidin muisti oli alkanut äkillisesti heiketä. Hän katseli sairaalassa tyttärtään pelokkain ja turvaa hakevin silmin.

Tuo nuori nainen olin minä. Elettiin 80-luvun alkua. Ensimmäistä kertaa minulle kerrottiin ”näistä”, henkilöistä, joilta on muisti huonontunut. En ole varma, mainittiinko sana ”dementia”, ehkä ei, koska asiaan ei kajottu juuri mainittuja lauseita enempää.

Äiti pääsi kotiin. Olin huolissani. Aamuin ja illoin kyselin hänen vointiansa. Soitin hänelle myös päivällä töistä ja tarkistin, että kaikki oli hyvin ja että hän oli ottanut päivääläkkeensä. Hänen kotona asumisensa sujui kuitenkin jokseenkin entisenlaisena. Kotioloissa ne pärjäävät hyvin. Niinhän se lääkäri oli sanonut.

Äidin arki täyttyi tutuista askareista omassa rauhassa ja omassa tahdissa. Hänen mielialansa oli levollinen. Uutta oli se, että hän pyysi apua sitä tarvitessaan. Välillä hän harmitteli omaa muistamattomuuttaan: ”Ei oo asiat niin kuin ennen, mie oon hapattanut vanhanpojan (kaktus) liialla kastelulla!” Viherpeukalona tunnetulle asia oli merkittävä.

Äiti kuoli äkilliseen sairauskohtaukseen reilun parin kuukauden päästä sairaalasta kotiutumisestaan. ”Nämä” ja ”ne” katosivat vuosiksi elämästäni.

Lähes seitsemäntoista vuotta myöhemmin aloin vähän väliä taas tavata huonomuistisia vanhoja ihmisiä. Siirryin tuolloin vanhustenhuollon sosiaalityöntekijäksi. Nyt syy tavata heitä oli se, etteivät he pärjänneet kotioloissa vaan heidät piti siirtää muualle. Sosiaalityöntekijän tehtävänä oli arvioida asumiskykyä ja asuntoa ja tarvittaessa järjestää uusi asumispaikka – varsin keskeisiä elämän perusasioita. Ei siis vähäinen tehtävä.

Pikkuhiljaa huonomuistiset ihmiset alkoivat yhä enemmän kiinnostaa minua. Oliko heihin suhtautuminen muuttunut reilussa kahdessakymmenessä vuodessa? Varmaan paljonkin, oletin.

Aloin tutkia vuosien varrella ilmestyneiden sanoma- ja aikakauslehtien kirjoituksia dementiasta ja vanhuksista. Oli tullut uutta lääketieteellistä tutkimusta ja tietoa dementoivien sairauksien syistä ja seurauksista. Näiden sairauksien diagnosointia oli myös tehostettu. Oli kehitetty lääkkeitä ja uusia hoitokäytäntöjä ja uudenlaisia hoito- ja asumispaikkoja. Kehitystä oli siis tapahtunut ja tapahtuu koko ajan.

Vertaillessani tilannetta ensimmäisen ”dementiaifoni” kanssa huomasin kuitenkin lehtikirjoituksissa edelleen jotain samaa: kun henkilöllä alkaa ilmetä muistihäiriöitä ja aloitekyvyn puutetta, hänestä käytetään edelleen usein monikkoa ja hänet sijoitetaan puheessa jonnekin takavasemmalle. ”Nämä” ja ”ne” määrittävät edelleen henkilöt johonkin lokeroon – ja erityisesti silloin, kun kysymys on asumisesta.

Lähestyin heitä tutkijana. Haastattelin ja havainnoin. Sairauksista ei paljoakaan puhuttu. Puhuttiin elämästä, joka oli muutoksessa. Puhuttiin myös asumisesta. Dementoituvoilla ihmisillä oli paljon sanottavaa toisin kuin lehtikirjoituksista olisi voinut päätellä.

Käännyin aiheeni kanssa arkkitehtien puoleen: kiinnostusta, hämmennystä, kiirettä ja ristiriitoja. Asuminen, varsinkaan huonomuististen ihmisten asuminen, ei näytä jättävän kylmäksi arkkitehtejä, rakentamisen ja asumisen suunnittelun ammattilaisia.

Kävin tutustumassa erilaisiin hoitokoteihin. Mieleeni on jäänyt eräs, esitteen mukaan nimenomaan dementoituneita vanhuksia asukkaikseen haluava hoitokoti ja yksi tietty huone siinä. Huoneen jakoi kaksi hiljaista iäkästä naista. He istuivat kumpikin oman sänkynsä laidalla. Huoneessa oli viihtyisän näköistä, ensisilmäyksellä.

Vierailuni lopuksi tulin hyvästelemään asukkaat ja katsoin huonetta tarkemmin. Käsi-tykseni huoneen viihtyisyydestä muuttui. Toinen asukkaista oli avustettu huoneessa olevaan yhteiseen WC:hen. Häntä avustanut henkilö selitti, että vessasta on otettu ovi pois, koska ilman sitä asukkaat on helpompi saattaa vessa-asioilleen.

Paljon on puhetta ja touhua riittänyt ja riittää vastakin dementiaoireisten henkilöiden ympärillä. Kiinnostavaa on näiden henkilöiden oma rooli tässä hyörimässä. Ketä se todella kiinnostaa? Sallitaanko heille vain sivustaseuraajan katse, jonka he meihin "toimijoihin" luovat? Pelokkain ja turvaa hakevin silmin, kenties?¹

¹ Alkuperäisessä muodossa oleva kirjoitus on julkaistu Sosiaalitieto -lehdessä 9/2010, 10.

1 JOHDANTO

1.1 TUTKIMUSINTRESSI JA AIHEEN AJANKOHTAISUUS

Ikäkkään asumisjärjestelyistä puhuttaessa keskitytään usein asunnon ja sen ympäristön esteellisyyksiin tai vaaratekijöihin, toisin sanoen ominaisuuksiin, joiden katsotaan hankaloittavan asukkaan asumista. Esteellisyyksien ja vaaratekijöiden havaitseminen, vähentäminen ja poistaminen ovat kiistatta tärkeitä toimenpiteitä pyrittäessä varmistamaan ikäkkään asukkaan mahdollisuus turvalliseen asumiseen. Mikäli näillä toimenpiteillä ei vanhan ihmisen asumista enää pystytä turvaamaan, se on peruste hänen asumisensa järjestämiseen jossain muualla. Tämä – usein ulkopuolelta tapahtuva tarkastelu – kuitenkin joko täysin ohittaa tai ainakin jättää asukkaan itsensä asuntoonsa ja asumiseensa liittämät merkitykset ja tulkinnat vähälle huomiolle. Ulkopuolisella tarkastelulla vaiennetaan muistisairaana oma ääni. Tällöin hänen puolestaan puhuvat virkamiehet ja omaiset.

Muistisairaiden asuntoon ja erityisesti omistusasuntoon ja asumiseen liittyviä merkityksiä ei suomalaisissa tutkimuksissa ole juuri tarkasteltu muistisairaiden itsensä kannalta. Tämä huomio toimi herätteenä tämän sosiaaligerontologian ja yhteiskuntapolitiikan alaan kuuluvan väitöskirjan tekemiselle. Tutkimusaihe koskettaa suurta asukasryhmää, sillä ikäkkäiden asuminen omistusasunnoissa on varsin yleistä. Tilastojen mukaan Suomessa asui vuonna 2011 yli 75-vuotiaista lähes 80 prosenttia omistusasunnossa. Heistä erillisistä pientaloissa (omakotitalot) asui 39,1 prosenttia ja kerrostaloissa 44,5 prosenttia ja loput rivi- tai paritaloissa. (Ympäristöministeriö 2013.) Vuonna 2018 suurin osa, noin 80 prosenttia yli 65-vuotiaista asui omistusasunnoissa ja 75 vuotta täyttäneistä omakotitalossa 27,9 prosenttia (Ympäristöministeriö 2020). Tutkimusaihe koskettaa suurta asukasryhmää myös toisessa mielessä, sillä muistisairauksiin sairastuneiden määrä lisääntyy jatkuvasti. Arvioiden mukaan 36 suomalaista päivässä eli noin 13 000 henkilöä vuodessa sairastuu muistisairauteen² (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Vuonna 2010 arvioitiin Suomessa olleen yli 95 000 vähintään keskivaikeaa muistisairauteen sairastunutta ja vuonna 2020 heitä arvioidaan olevan 130 000 henkilöä (mt.). Tilanne on samansuuntainen myös muualla, sillä esimerkiksi Euroopassa 65–69 -vuotiaista noin kahdella prosentilla on arvioitu olevan muistisairaus, 74–79 -vuotiailla jo 8,6 prosentilla ja yli 90-vuotiailla joka kolmannella (Elo-niemi-Sulkava ym. 2008, 9–10). Ikää pidetään näiden sairauksien suurimpana riskitekijänä, sillä 65 ikävuoden jälkeen muistisairauksien esiintyvyys kaksinkertaistuu jokaisen viiden vuoden aikana (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012)³. Tutkimusaihe on merkittävä myös siitä syystä, että monet ikäkkäistä asuvat yksin. Suomen virallisen tilaston (2018, 7) mukaan yksinasuvia oli vuoden 2018 lopussa 22 prosenttia Suomen väestöstä. Yksinasumisen yleisyydessä ja ajoittumisessa on sukupuolten välillä eroja, sillä määrällisesti suurimmat yksinasuvien ryhmät ovat 71-vuotiaat naiset ja

² Arviolta puolet sairastuneista on vailla diagnoosia (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012).

³ Muistisairaudet ovat lisääntymässä myös työikäisen väestön keskuudessa. Suomalaisten kohdalla arviot työikäisistä muistisairauteen sairastuneista vaihtelevat 5000–7000 henkilön välillä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012).

26-vuotiaat miehet. Naisilla yksinasuminen on kaikkein todennäköisintä vanhana, sillä 80-vuotta täyttäneistä naisista 52 prosenttia asuu yksin. Miehillä yksinasuminen on todennäköisintä vanhana mutta toisaalta myös nuorena aikuisena. (Mt.)

Asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelu määrittää pitkälti asukkaiden päivittäistä elämää. Kun muistisairaus ja muut mahdolliset sairaudet tuovat muutoksia ja rajoituksia asukkaan toimintakykyyn, korostuu asuinympäristön suunnittelun merkitys. Julkinen keskustelu määrittää asenneilmapiiriä ja suhtautumistamme muistisairaiden asumiseen.

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan iäkkäiden muistisairaiden asumista ja heidän toimijuuttaan asumisen suunnittelun, lehtikeskustelun ja muistisairaiden itsensä näkökulmista. Asumisen suunnittelun ja lehtikeskustelun näkökulmien avulla tavoitellen ymmärrystä siitä, mitä asumisen suunnittelun asiantuntijat muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta puhuvat ja miten julkisessa keskustelussa aihetta käsitellään. Vanhojen muistisairaiden ihmisten omien asumis- ja toimijuusnäkemysten tarkastelulla haluan kääntää ulkopuolisen objektiivian katseen muistisairaiden omaan subjektiiviseen näkökulmaan.

Tutkimuskohteeni on iäkkään muistisairaana asuminen ja hänen toimijuutensa. Asuminen on toimintaa, jossa toimijana on asukas. Tutkimuksessani selvitän, millaiseksi käsitys muistisairaana asukkaan asumisesta ja samalla toimijuudesta rakentuu eri näkökulmista tehdyissä tulkinnoissa. Toimijuus on tutkimuksessani sekä tutkimuskohde että tutkimuksen analyysikäsite. Tutkimukseni lähtökohtana on käsitys iäkkäästä ihmisestä toimivana, tuntevana ja elämäkerrassaan sosiaalisesti rakentuvana. Tarkastelen iäkkäiden ihmisten toimijuutta suhteessa asuntoon, muistisairauteen, muihin ihmisiin, tilanteisiin, aikaan ja paikkaan. Tarkastelen heidän toimijuuttaan myös erilaisten sosiaalisten toimintakäytäntöjen ja yhteiskunnan rakenteiden kanssa vuorovaikutuksessa muuttuvana ja aina uudelleen rakentuvana.

Vaikka tutkimusaineiston keräämisestä on kulunut aikaa, on tutkimusaihe edelleen ajankohtainen. Iäkkäiden kotona asuminen ja asumispalvelut sekä niiden laadun turvaaminen on tutkimuksen tekemisen aikana nostettu aika ajoin julkiseen keskusteluun. Usein aiheena on ollut huoli hoiva- ja hoitohenkilökunnan riittävydestä niin kotihoidossa kuin tehostetussa palveluasumisessa ja pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Tähän liittyen on vuosien aikana käyty tiukkaa keskustelua hoitajamitoituksesta. Keskustelu sai lisävirtaa vuoden 2019 alkupuolella valtakunnallisesti iäkkäiden asumispalveluyksiköissä havaituista epäkohdista. Hoitajamitoituksen sijasta alettiin puhua henkilöstömitoituksesta⁴. Sen säätämisestä vanhuspalvelulakiin annettiin helmikuussa 2020 hallituksen esitys⁵ (ks. HE 4/2020 vp). Yhtenä iäkkäitä koskevana aiheena on keskusteluissa ja myös tutkimuksissa (ks. esim. Lina van Aerschot ym. 2017) nostettu esille hoivarobottien kehittäminen ja käyttäminen vastauksena työvoimapulaan.

⁴ ”Henkilöstömitoitus on vakiintunut termi lainsäädännössä. Siksi esityksessä (HE 4/2020 vp., lisäys LV-H) käytetään termiä henkilöstömitoitus termin hoitajamitoitus sijaan. Suurin osa iäkkäiden ympärivuorokautisen hoidon toimintayksiköissä työskentelevistä on lähihoitajia ja sairaanhoitajia. Mitoitukseen voidaan kuitenkin laskea hoitajien lisäksi myös muita sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöitä, kuten sosionomeja ja geronomeja, silloin, kun he tekevät välitöntä asiakastyötä.” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020.)

⁵ Hallituksen esityksessä esitetään säädettäväksi, että iäkkäiden henkilöiden tehostetun palveluasumisen ja pitkäaikaisen laitoshoidon toimintayksikössä olisi oltava vähintään 0,7 työntekijää asiakasta kohti. Tällä korvattaisiin siirtymäsäännöksiin vuonna 2017 sosiaali- ja terveysministeriön yhdessä Kuntaliiton kanssa julkaisema laatusuositus tehostetun palveluasumisen henkilöstön toteutuneesta vähimmäismitoitustasosta 0,5 asiakasta kohti. (HE 4/2020 vp.)

Tutkimusraportin viimeistelyvaiheessa, keväällä 2020, on erityisesti iäkkäät muistisairaat jälleen nostettu uutisotsikoihin. Maailmanlaajuisesti levinneen koronaviruksen (Covid-19) aiheuttaman pandemian rantautuessa myös Suomeen, hallitus otti käyttöön koronaviruksen leviämisen hillitsemiseksi poikkeuslait, joilla rajoitetaan kansalaisten vapauksia ja perusoikeuksia kuten liikkumista ja kokoontumista. Iäkkäitä ja muita riskiryhmiin kuuluvia pyritään suojaamaan esimerkiksi suosittamalla yli 70-vuotiaita mahdollisuuksien mukaan pysymään erillään kontakteista muiden ihmisten kanssa karanteenia vastaavissa olosuhteissa ja kieltämällä vierailut vanhusten ja muiden riskiryhmien asumispalveluyksiköissä sekä hoitolaitoksissa, terveydenhuollon yksiköissä ja sairaaloissa pois lukien tapauskohtaisesti arvioitavat tilanteet (Yle Areena 17.3.2020). Etenkin läheiset ovat olleet huolissaan karanteeniajan vaikutuksista niin vielä kotonaan yksin asuville kuin myös hoivakodeissa asuville muistisairaille (ks. esimerkiksi MTV Uutiset 10.04.2020 ja sanomalehti Karjalainen 10.5.2020). Samaa huolta nostetaan esille myös hoitoalan ammattilaisten kommentoissa. Korona-ohjeiden noudattaminen on todettu erityisen vaikeaksi työpaikoilla, joissa asiakkaat, siis asumispalvelussa olevat asukkaat, eivät muista tai ymmärrä, miksi heidän liikkumistaan rajoitetaan (ks. esimerkiksi Super 20.04.2020). Muistisairaiden asukkaiden omia näkemyksiä tilanteesta on esitetty vähemmän. Jotakin tuntumaa heidän näkemyksiin kuitenkin on. Esimerkkinä yksi asukasnäkökulmaa avaava lehdistökirjoitus Sanomalehti Karjalaisessa (17.5.2020). Kyseessä on kolumni, jossa tutkimuksen haastatteluaineiston keruualueella Itä-Suomessa toimivan Pohjois-Karjalan Muisti ry:n toiminnanjohtaja kertoo muistisairaiden ajatuksista ja kokemuksista rajoitusajasta sekä esittää näiden pohjalta näkemyksiään rajoitustoimien vaikutuksista muistisairaisiin. Kirjoittaja kertoo, että toimistolta on oltu puhelinyhteydessä 150 ihmiseen. Jotkut ovat kertoneet tuntuvalta helpottavalta kun ei ole mitään vaateita ja saa ihan käskystä pysyä kotona ja seurata kevään etenemistä ja keskittyä tavalliseen elämään kiirehtimättä. Samalla kuitenkin tuntuu jotenkin kummalliselta. Kaikki tuntuu poisriisutulta, oma toimijuuskin.

”Lapset tuovat ruuat ja hoitavat asiat. On outoa, ettei itse saa eikä voi. Miten sitä on niin kädettömäksi joutunut? Mihin sitä nyt on tarpeellinen, onko enää mihinkään? ... Sitä kokee olevansa kuin vankilassa, on tylsää ja tapahtumatonta. Ennen oli elämässä toimintaa. Sekin oli, että sai kulkea ihmisten joukossa, torilla ja kaduilla. Arkipäiväiset tervehtimiset kauppoissa ja satunnaiset sanat, kun kohdataan, ne kaikki ovat nyt poissa.”
(Sanomalehti Karjalainen 17.5.2020)

Kirjoittaja lisää näkemyksensä, että tekemättömyys huonontaa muistia, omat ajatukset jäävät jumiin, ja puhumattomuus vie puhumisen kyvyn. Ei voi tavata eikä halata lapsenlapsiakaan. Teknologian mahdollisuuksia ei ole kaikilla ja toisaalta kuvapuhelu pelästyttää. Yksin asuvat ovat yksinäisiä ja mieli on alkanut tuottaa olemattomia kävijöitä. Rajoitukset kaventavat muistisairaana asukkaan mahdollisuutta edes jossain määrin itse vaikuttaa omiin asioihinsa. (Mt.)

Puhuttaessa iäkkäistä muistisairaista mieleen nousevat usein lohduttomat kuvat hoitopaikoissa olevista huonokuntoisista vanhuksista. Asuminen ja toimijuus eivät välttämättä heti yhdisty tähän mielikuvaan. On kuitenkin huomattava, että muistisairaus on etenevä sairaus ja se etenee jokaisen sairastuneen kohdalla yksilöllisesti. Iäkkäät muistisairaat saattavat asua ja elää muistisairautensa kanssa monien vuosien ajan. Sairauden etenemisen myötä asumisen ja toimijuuden mahdollisuudet

muuttuvat. Hyvä asuntojen ja asumisympäristöjen suunnittelu mahdollistaa asukkaan tunteet turvallisuudesta, asumisen jatkuvuudesta ja itsemääräämisestä.

Tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat: Miten muistisairaiden asumista ja heidän toimijuuttaan määritellään asumisen suunnittelun, lehtikeskustelun ja muistisairaiden omasta näkökulmasta? Millainen kokonaiskuva muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta tältä pohjalta syntyy?

1.2 TUTKIJAN TULOKULMA

Esiymmärryksen muistisairauteen sairastuneista iäkkäistä ihmisistä ja heidän asumisestaan alkoi muodostua ollessani sosiaalityöntekijänä kunnan vanhustalouksissa. Työhöni liittyen osallistuin tuolloin ajankohtaisiin koulutustilaisuuksiin. Työstä ja koulutuksesta omaksumassani käsityksessä korostui muistisairaus ja sen hallitsevuus jokapäiväisessä elämässä. Niinpä ammattityökiireissäni mielsin usein muistisairaiden iäkkäiden asumisen vain ongelmalliseksi olotilaksi, joka vaati pikaisia auttamistoimenpiteitä sopivien palvelujen, useimmiten asumispalvelujen avulla. Yhteydenotto-vaiheessa läheisten, työntekijöiden ja usein myös naapureiden huoli oli aiheellinen ja palvelujen tarve ilmeinen. Usein, etenkin yksinasuvilla iäkkäillä muistisairailta, vanhuspolitiikan tavoitteen mukainen *asua kotonaan niin kauan kuin mahdollista* päätepiste oli jo ohitettu siinä merkityksessä, että kodilla tarkoitettiin vanhan ihmisen sen hetkistä omaa tai vuokra-asuntoa⁶. Asumiseen oli tullut ulkopuolisten havaintojen mukaan useita ristitekijöitä. Tavallisimmin kaukana asuvien lasten huoli liittyi heidän yksinasuvien iäkkäiden vanhempiensa talon tai asunnon lämmitykseen. Yhteydenottoissaan lapset kertoivat minulle esimerkiksi, että äidillä on siellä syrjäkylän mökissään vain uuni ja kissa ja että äidin muisti on heikentynyt. Äidin luona saattaa käydä naapuri, kyläavustaja tai kunnan kotihoidon työntekijä kantamassa valmiiksi polttopuita leivinuunin eteen ja myös ulkoeteiseen. Työntekijät laittavat mahdollisesti leivinuunin jopa lämpiämään, mutta *”sitten äiti laittaa uunin pellit liian aikaisin kiinni ja huoneeseen tulee häkää. Pari läheltä piti -tilannetta on jo ollut”*. (Tutkimuspäiväkirja joulukuu 2005 ja tammikuu 2011)

Lähestymistapa, joka korostaa muistisairasta hoitoa ja palveluja tarvitsevana asiakkaana, on tyypillinen palvelujen, lääketieteen ja vanhuspolitiikan alueilla (Virkola 2014, 23). Lähestymistavassa muistisairauden läsnäolo muuttuu helposti kokonaiskäsitteeksi kyseessä olevasta ihmisestä ja hänestä tulee pelkästään muistisairas sen sijaan, että *hänellä olisi* tuo sairaus tavanomaisten inhimillisten ominaisuuksiensa lisäksi (vrt. Estroff 1993). Tällainen yksinkertaistava ajattelutapa voi johtaa ennakkoluuloisiin asenteisiin. Ihmiset, joilla on muistisairaus, kategorisoidaan homogeeniseksi muistisairaiden ryhmäksi ja heidän yksilölliset asumistarpeensa ovat vaarassa kadota tavoitettamattomiin. Malcolm Goldsmith (2002, 25) on todennut, että on yleisesti tunnustettu, että ihmiset on nähtävä yksilöinä. Kuitenkin hänen mukaansa yksilöllisten palvelujen järjestäminen muistisairaille näyttää olevan vaikeaa. Hoivaan ja asumiseen liittyviä palveluja tarjottaessa muistisairaat määritellään sosiaalisesti epäpäteviksi ja kykenemättömiksi säilyttämään riippumattomuutensa ja itsenäisen toimijuutensa (Bland 1999, 545). Tarkastelukulma jää kaapea-alaiseksi, sillä pääsääntöisesti mainitaan vain

⁶Toisaalta *kotona mahdollisimman pitkään* retoriikkaa on käytetty niin, että koti tarkoittaa kaikkia asumisen muotoja, joilla vältettiin varsinainen yhteiskunnalle kallis laitossijoitus (Tedre 1999).

ne asiat, mihin he eivät *ainakaan pysty* ja mitä he eivät *ainakaan osaa* tai *ymmärrä*. Näin muotoutuvan käsityksen perusteella saatetaan myös muistisairauteen sairastuneen ihmisen kohtaaminen kokea pelottavana. (Virkola 2014, 25–26; Kitwood 1997, 14.)

Mikäli palvelutarpeen arvioinnin perusteella muistisairaana ei enää nähdä selviytyvän sen hetkisessä asumismuodossaan sinne tarjottujen palvelujen turvin, hänen asumistaan aletaan viranomaisen taholta järjestää jollain muulla tavalla (vrt. Juhila ja Kröger 2016a, 9). Tuossa vaiheessa ja tilanteessa, jolloin yksin kotona asuva muistisairas kieltäytyy ottamasta vastaan apua, vaikka selkeästi tiedetään hänen olevan avun tarpeessa, saattavat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset joutua hankalaan punnintatilanteeseen, lähdetäänkö asukasta suojaamaan⁷ tilanteeseen puuttumalla⁸ vai kunnioitetaanko asukkaan itsemääräämisoikeutta (Mäki-Petäjä-Leinonen, 2017, 38–39). Sosiaalityöntekijänä jouduin melko usein näihin punnintatilanteisiin. Kun keskustelin asumisen uudelleen järjestelyistä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä kanssa, saattoivat eri osapuolten näkemykset erota jyrkästi toisistaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisten vanhuspalveluun omaksumat tavat muistisairaana asumisen järjestämiseen olivat tavallisesti rajalliset. Tarjottavana oli joko asumispalveluissa mahdollisesti vapaana oleva tehostetun palveluasumisen paikka tai sen odottelupaikka terveyskeskuksen vuodeosastolla. Mahdollisuudet esimerkiksi perhehoitoon olivat 2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä vielä harvinaisia. Muistisairaiden omat reaktiot asumisen muutossuunnitelmiin olivat pääsääntöisesti voimakkaan kielteisiä. He halusivat jatkaa asumistaan senhetkisessä asunnossaan. Tämän vuoksi sosiaalityöntekijänä tunnistin itseni usein muistisairaana asiakkaan vastapuolella olevaksi suostuttelijaksi ja jopa määrällijäksi perustellessani muistisairauteen vedoten asiakkaani tulevia asumisjärjestelyjä.

Tutkimustani varten haastattelin muistisairaita vuosina 2005 ja 2006. Vaikka asetin itselleni tavoitteen lähestyä muistisairaita objektiivisesti, tunnistin ennakkoluuloni jo haastatteluja suunnitellessani ja erityisesti haastatteluja tehdessäni ja litterointivaiheessa. Tunnistamani ennakkoluulot ilmenivät lähinnä uskottavuuden kysymyksinä. Siitä huolimatta, että olin jo haastatteluja suunnitellessani päättänyt, etten kyseenalaista haastateltujen puheita ja tulkintoja asumisesta, sain silti usein torjua mielestäni ”näinköhän asia on noin” -epäilyä. Puhuvatko haastatellut totta asumisestaan ja voinko luottaa heidän puheisiinsa? Myös ulkopuoliset ihmiset esittivät minulle vastaavia epäileviä kysymyksiä esitellessäni heille tutkimusaiheittani. Pysin vapautumaan näistä, alussa ajoittain jopa tutkimusmotivaatiotani heikentäneistä epäilyksistä, tiukan tietoisien itsekritiikin ja reflektoinnin avulla. Samalla pyrin tarkentamaan myös tutkimusintressiäni. Kävin läpi monia kysymyksiä. Mietin, mitä olen tutkimuksellani etsimässä ja mikä merkitys minulla tutkijana on tässä etsinnässä. Ymmärsin, että tutkijana olen etsimässä ja luomassa tulkintoja haastateltavien asumisen tulkinnoista. Kyse on

⁷ ”Vanhusoikeudellisessa tarkastelussa itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen vastinpariksi voidaan nähdä yksilön suojaamisen periaate. Suojaamisen periaatteen voidaan katsoa kumpuavan perusoikeuksia koskevasta julkisen vallan suojaamisvelvollisuudesta, ja suojaamisen kohteena voi olla niin omaisuus kuin yksilön henkilökohtainen vapauskin. Suojaamisen periaate voidaan määritellä heikkojen erityisryhmään kuuluvien henkilöiden – kuten lasten, vanhusten, vammaisten ja mielenterveyspotilaisen – oikeudeksi saada suojaa ulkopuolisten, tai heidän itsensä, aiheuttamia oikeudenloukkauksia vastaan.” Suojaamiseen liittyy myös kysymys yksilön edusta. Toisin sanoen päätökset tehdään hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisesti. (Ks. lisää Mäki-Petäjä-Leinonen 2017, 29–30)

⁸ Mäki-Petäjä-Leinosen (2017, 39) mukaan puuttumisen keinona voi olla esimerkiksi holhoustoimilain mukaisen ilmoituksen maistraatille edunvalvonnan tarpeessa olevasta ihmisestä (HolTL 91 §). Vaarana on, että yksin asuvan ihmisen itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan liikaa vain sen vuoksi, ettei hankalaan tilanteeseen tarvitse puuttua. Seurauksena voi olla heitteillejätto. (Mt.)

ihmisten henkilökohtaisesta suhteesta asuntoonsa ja asumiseensa. Merkitykset muotoutuvat tämän suhteen ymmärtämisen kautta. Ahposta (2001, 315) mukailten nimitän tapahtumaa konstruktiviseksi yhteiskuntatulkinnaksi, sillä merkitykset rakentuvat haastateltavien mielissä heidän osallistuessaan tutkimukseen. Samalla he rakentavat sosiaalista todellisuuttaan. Tutkijana olen väistämättä ollut osa tätä asumisen tulkittua todellisuutta. Haastatteluhetkellä istuin heidän keittiönsä pöydän ääressä tai olohuoneen sohvalla fyysisesti läsnä olevana henkilönä. Tällaisessa tilanteessa ovat läsnä myös haastateltavien odotukset (Holme ja Solvang 1986). He luovat nopeasti käsityksen tutkijasta ja yrittävät ehkä täyttää niitä odotuksia, joita he olettavat tutkijalla heistä olevan. Tällöin heidän omat näkemyksensä saattavat jäädä ilmaisematta. Tutkijan täytyy mahdollisuuksien mukaan yrittää saada esille ne näkemykset, jotka ovat henkilöiden omia. Siihen pyrin asettautumalla rauhallisesti aidosti kiinnostuneen kuuntelijan, keskustelijan, havainnoitsijan ja tulkitsijan rooliin.

Esimmärykseni ja ennakkoluulojeni tarkastelun rinnalla aloin reflektoida myös sosiaalityöntekijän taustani merkitystä haastattelutilanteisiin. Toisaalta koin taustani hyödylliseksi, sillä sen perusteella minulla oli tietoa ja taitoa lähestyä haastateltaviani. Osasin myös ryhmitellä ihmisten arkea erilaisiin palvelutarpeen arvioinnin perusteena oleviin osioihin, esimerkkinä taloudellisten asioiden hoito, kauppa-asioinnit, siivous, peseytyminen, pukeutuminen, ruokailu ja sosiaalinen kanssakäyminen. Näihin seikkoihin liittyviä kysymyksiä olinkin varannut varalle aktiivisen ja samalla aktivoivan haastatteluni eteenpäin viemiseksi. Ongelmalliseksi taustani tuli ensimmäisen haastattelun aikana tekemästäni oivalluksesta: minun täytyy poisoppia sosiaalityössä omaksumani tarpeiden kartoittajan ja palvelujen järjestäjän ajattelutapa. Tutkimusta tehdessäni en ole etsimässä ratkaisuja haastateltavieni asumisen ongelmiin enkä järjestämässä heille asumista tukevia palveluja tai apuvälineitä. (vrt. Virkola 2014, 77–78.) Ymmärsin, että tietoisien itsekritiikin ja reflektoinnin avulla voin ehkä vähitellen ainakin osittain vapautua ymmärrystäni kahlitsevista rajoituksista ja ennakkoluuloista. Tämän asenteen läpikäymisen koin myös eettiseksi tehtäväkseni, jotta haastateltavieni arvokkuus (mt. 40) ja molemminpuolinen luottamus ja ymmärrys heidän ja tutkijan välillä säilyisivät.

1.3 TUTKIMUKSEN RAKENNE

Ensimmäisessä luvussa esitän tutkimuksen taustan ja tavoitteet. Toisessa luvussa pohdin iäkkäiden tutkimukseen osallistujien nimeämiseen liittyvää problematiikkaa. Kolmannessa luvussa tarkastelen vanhuutta, muistamattomuutta ja asumista yhteiskunnallisina ilmiöinä. Lisäksi avaan elämäntilannekäsitetä ja käyn lyhyesti läpi aikaisempia muistisairaisiin liittyviä tutkimuksia. Neljännessä luvussa kerron toimijuudesta tutkimukseni kohteena ja analyysivälineenä. Viidennessä luvussa esittelen tutkimuksen näkökulmat ja tutkimuskysymykset. Sen jälkeen esittelen empiirisen tutkimusaineiston, kerron tutkimuksen toteutuksesta ja aineiston analyysistä.

Luvuissa kuusi, seitsemän ja kahdeksan analysoin muistisairaiden asumista ja toimijuutta eri näkökulmista. Luvussa kuusi tarkastelen tutkimusaihetta asumisen suunnittelun näkökulmasta. Luvussa seitsemän käänän tarkastelun lehtikeskusteluun ja luvussa kahdeksan äänessä ovat muistisairaat itse. Luvussa yhdeksän vedän yhteen eri näkökulmista saamani tutkimustulokset ja esitän aiheesta pohdintaa ja jatkotutkimusehdotuksia.

2 TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJIEN NIMEÄMINEN

”Hyvä, että joku on kiinnostunut meistä vanhoista!”

(EM, 81 v, 1. haastattelun jälkeen. Tutkimuspäiväkirja 27.9.2005)

Olen nimennyt tutkimukseni kohteena olevat ihmiset monilla tavoilla. Puhun *vanhoista* tai *iäkkäistä ihmisistä*, joilla on *muistisairaus*, *muistisairauteen sairastuneista*, *muistisairaista*, *muistisairauden kanssa elävistä vanhoista* tai *iäkkäistä ihmisistä* sekä *dementoituvista*. Käytän myös pelkästään ilmaisuja *iäkkäät* tai *vanhat ihmiset*.

Osallistujien nimeäminen on ollut tutkimusprosessini yksi ehkä eniten pohtimista aiheuttanut yksityiskohta. Nimeämisen merkitys muuttui tärkeämmäksi sitä mukaa kun ymmärrykseni aiheeseen syveni. Koska tutkijana olen omilla teksteilläni, käyttämälläni käsitteillä ja tulkinnoillani tuottamassa käsityksiä näistä ihmisistä, olen pitänyt vaihtoehtojen kokeilemisesta ja niiden käytöstä neuvottelemista erityisen tärkeänä koko tutkimusprosessin ajan. Pyrkimyksenäni on ollut välttää tutkimukseen osallistuvien liiallista kategorisointia ja identifioimista. Täysin ilman kategorisointia ei tutkimuksen tekeminen eikä ihmisten välinen kanssakäyminen kuitenkaan onnistu, sillä kyetäksemme ymmärtämään ja ilmaisemaan jotakin, tarvitsemme kategorioita (Juhila 2004, 21). Yhteiskunnassa oleva tapa luokitella ihmisiä eri ryhmiin ja kategorioihin auttaa jäsentämään ja hallitsemaan todellisuutta (Saarenheimo ym. 2014, 64). Jo kohdistamalla tutkimukseni tiettyyn ihmisryhmään olen uusintanut tätä tapaa (Virkola 2014, 29).

Käyttämieni käsitteiden valintaan ja jäsentymiseen on vaikuttanut se, että ikä ja muistisairaus ovat tutkimusongelmani ytimessä. Seuraavassa tarkastelen näihin peruskategorioihin liittyvää keskustelua sekä perustelen pohdintojani.

2.1 IKÄ NIMEÄMISEN PERUSTEENA

”... Ei ole semmosia tunteita, että tässä päivä kerrallaan tarvitsisi elää. Terveys on kuitenkin sillä tolalla, että ei ollenkaan tarvitse olla oottamassa kuolemaa.” (TN, 68 v)

Haastattelemani henkilöt olivat ensimmäistä haastattelua tehtäessä 68–81-vuotiaita. Ikänsä puolesta he kuuluivat yhteiskunnallisissa rakenteissa ja instituutioissa, kuten eläkejärjestelmissä, noudatettavaan vanhuuden kategoriaan. Yleisen vanhuuseläkeiän, 65-vuoden täyttämisen perusteella olin heidät myös tutkimukseeni rekrytoinut, koska kiinnostukseni kohdistui nimenomaan iäkkäiden ihmisten asumiseen. Tästä syystä ”vanhus”-käsite kuulosti tutkimuksen alkuvaiheessa täysin luonnolliselta valinnalta. Esitellessäni eri tilaisuuksissa tutkimussuunnitelmaani, herätti käsittevalintani kritiikkiä. Onko 68-vuotias tutkimukseeni osallistunut henkilö vanhus? Perustelin käsittevalintani oikeellisuutta edelleen yleisellä vanhuuseläkeiällä, mutta samalla aloin laajentaa vanhuuden tarkasteluni näkökulmaa.

Vakimon (2001) mukaan vanhuuden ikäkauteen liitetään vakiintuneita kulttuurisia mielikuvia. Nämä mielikuvat ovat useimmiten sävyllään kielteisiä ja ne liitetään raihnaisuuteen ja kuoleman läheisyyteen. Vanhus-sana ja samalla ajatus vanhuudesta ja vanhenemisestä koetaan usein epämiellyttävänä, koska se joidenkin määritelmien

mukaan tarkoittaa ihmistä, joka huonokuntoisuutensa vuoksi tarvitsee muiden apua. Tyypillisesti vanhus sanana yhdistetään laitoshoitoon, kotipalveluun, huonoon toimintakykyyn ja myös dementiaan (Kaskiharju 2004). Esimerkkinä vanhus-sanana epäsuosiosta on Vanhustyön keskusliiton toteuttaman Elämänkulku ja ikäpolvet -kyseilyn⁹ tulos, jossa eri-ikäisistä vastaajista ainoastaan pieni osa, 13 prosenttia kaikkein nuorimmista ja 10 prosenttia kaikkein vanhimmista, valitsi vanhus-sanana parhaaksi eläkeikäistä ihmistä kuvaavaksi sanaksi (Saarenheimo ym. 2014, 35–36). Vaikka kielteiset mielikuvat eivät välttämättä ole virheellisiä, ne voivat olla yksipuolisia, koska pitkän iän eläneissä ihmisissä on sekä hyvä- että huonokuntoisia (Sarvimäki 2011; Vakimo 2001, 38–39). Näyttävästi on vanhus-sanaa käytetty esimerkiksi Ikäinstituutin (2019) *Vie vanhus ulos* -haastekampanjassa ja Vanhustyön keskusliiton (2019) *Vanhusten päivä- ja viikko* teematapahtumissa. Vanhus-sanalla käytöllä tarkoitetaan tällöin iäkkäitä ihmisiä, jotka tarvitsevat apua ulkoillakseen turvallisesti ja joille järjestään virkistävää toimintaa. Julkisessa vanhuuspuheessa (Vakimo 2001, 38–39) sen sijaan käytetään eri tilanteissa runsaasti kiertoilmaisuja, kuten *seniorit*, *ikäihmiset*, *ikinuoret*, *vapaaherrat* ja *aikuiset naiset*, joilla pyritään hämäämään vanhuuden vakiintuneita mielikuvia (myös Sarvimäki 2011). Toisaalla, keskusteltaessa esimerkiksi väestön ikärakenteen muutoksesta ja ikääntyneen väestön määrän kansantaloudelle aiheuttamasta kustannusten noususta, on havaittu käytettävän toisentyypisiä, jonkinlaista uhkaa kuvaavia ilmaisuja kuten *'senior tsunami'*, *'age wave'* (ikäaalto), *'grey hordes'* (harmaa lauma, viittaa barbaareihin maahan tulijoihin, jotka kiipeävät kaupungin muurien yli), *'flood'* (tulva), *'epidemic of old age'* (vanhan iän epidemia), *'avalanche'* [(lumi)vyöry] (Cruikshank 2013, 26–27).

Tutkimuksessani kiinnitin huomiota siihen, miten haastatellut itse puhuivat itsestään. Kukaan heistä ei nimennyt itseään vanhukseksi, sen sijaan ikää määriteltiin vanha sanalla (*"Hyvä, että joku on kiinnostunut meistä vanhoista!"* EM, 81 v). Jos vanhuus ja vanhus käsitteinä liitetään, kuten edellä todettiin, kuoleman läheisyyteen, en voi perustella haastattelemani 68-vuotiaan olevan vanhus ainakaan oman näkemyksensä perusteella (*"Terveys on kuitenkin sillä tolalla, että ei ollenkaan tarvitse olla oottamassa kuolemaa."* TN, 68 v). Pyrin rajoittamaan vanhus-sanana käyttöä sen herättämän ristiriitaisen mielikuvan perusteella vain tutkimukseni muutamiin yhteyksiin¹⁰. Myös usein käytetyt *ikääntyvä* ja *ikääntynyt* nimitykset kuulostivat hieman epämääräisiltä. Kuka oikeastaan on ikääntynyt? Kimmo Lapintie ja Eija Hasu (2010, 169) ovat pohtineet tätä kysymystä tarkastellessaan erilaisia asukasryhmien määrittelyjä. He huomauttavat, että *ikääntyvä* on ongelmallinen määre. Tilastokeskuksen väestörakennegaossa ongelma on ratkaistu siten, että ikääntyneiden asukasryhmään siirrytään, kun täytetään 65 vuotta (mt.). Niin kutsutussa vanhuspalvelulaissa¹¹ ikääntyneellä väestöllä tarkoitetaan vanhuuseläkeikäistä (63+) väestöä ja iäkkäällä henkilöllä henkilöä, jonka toimintakyky on heikentynyt ikään liittyvien syiden vuoksi (Välikangas 2017, 17). Näiden luokittelujen mukaan tutkimuskohteenani olevat kuuluvat ikääntyneiden

⁹Raha-automaattiyhdistyksen tukema Elämänkulku ja ikäpolvet -tutkimus- ja kehittämishanke toteutettiin Vanhustyön keskusliitossa vuosina 2011–2013.

¹⁰Käytän *vanhus*-sanaa pääasiallisesti vain esitellessäni lehtileikeaineistoa ja arkkitehtien puheita, joita käytän tutkimuksessani omina näkökulmina. *Vanhus*-sana esiintyi yleisesti kyseisessä lehtileikeaineistossa ja myös arkkitehtien puheissa.

¹¹Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980.

asukasryhmään ja *ikäntyyvä*-nimityksen käyttö olisi tutkimuksessani ollut sen suhteen perusteltua. Päädyin kuitenkin käyttämään aineistossani esille tullutta *vanha* (ihminen) sanaa sekä sen synonyymiksi *iäkäs* (ihminen) sanaa. Nämäkään käsitteet eivät kritiikittä sovellu nuorimman haastatellun nimeämiseen.

2.2 MUISTISAIRAUS MUKANA NIMEÄMISESSÄ

“Mutta kyllä mie oon nyt tottunu ajatukseen ja ihan voin vappaasti puhua siitä, että mulla on se Alzheimerin tauti.” (EK 1)

Toinen näkökulma tutkimukseen osallistujien nimeämiseen avautui heidän muistisairautensa kautta. Olin edellyttänyt muistisairausdiagnoosin olemassaoloa yhtenä kriteerinä tutkimukseeni valikoitumiseen. Muistisairausdiagnoosi toimi metodologisena välineenä, jolla tavoitin haastateltavat muiden iäkkäiden ihmisten joukosta. Samalla tulin kategorisoinneeksi heidät ryhmään, jolle täytyi löytää “kutsumanimi”. Aloin entistä kiinnostuneempaan tarkkailla, millä tavoin aiemmissa muistisairauksiin ja dementiaan liittyvissä tutkimuksissa tutkimuksiin osallistuneet nimetään. Tarkastelin myös 2000-luvulla Suomessa julkaistujen valtakunnallisten asuntopoliittisten ohjelmien ja selvityksien tapoja nimetä kohderyhmänä olevat asukkaat.

Brittitutkijat Bartlett ja O’Connor (2007, 107–108) toteavat, että dementian tutkimusala on ollut ja on edelleen kielellisessä muutoksessa, koska sanat ja ilmaisut, joita tutkimuksiin osallistuvista käytetään, kehittyvät tutkimuskäytäntöjen myötä. Useisiin tutkimuksiin viitaten he ottavat esimerkeiksi ilmaukset *‘the confused’* (*vanhuudenhöperö, höppänä*) ja *‘dementia sufferers’* (*dementiasta kärsivät*). Näitä ilmauksia ei heidän mukaansa enää nykyisin yleensä tutkimusten yhteydessä käytetä. Nykyään englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa käytetään useimmiten viittausta *‘people with dementia’* (mt. 107–108; ks. myös esim. De Waal ym. 2013; Goldsmith 2002; Kitwood 1997). Eri ammattiryhmissä ja puhekielellä dementia on havaittu ymmärrettävän eri tavoin. Gilliard ym. (2005, 574) huomauttavat, että sana *‘demended’* (*dementoitunut*) on pujahtanut puhekieleen tavalla, jota on mahdoton hyväksyä. Se tuo heidän mukaansa mieleen ajat, jolloin sellaisia sanoja kuten *‘spastic’* (*spastinen, törppö, tohelo*) käytettiin halventavalla tavalla (mt.).

Myös Suomen kielessä ovat puhutavat muuttuneet viimeisten vuosikymmenien aikana. Sen voi havaita esimerkiksi tarkastelemalla Suomen valtakunnallisissa asuntopoliittisissa ohjelmissa eri aikoina käytettyjä ilmaisuja. Hallituksen asuntopoliittisessa ohjelmassa vuosille 2004–2006 (Ympäristöministeriö 2004) luvattiin kunnille ja yleishyödyllisille yhteisöille lisätukea esimerkiksi *vanhusten* ja *dementikkojen* asuntotilanteen helpottamiseen. Vuonna 2008 vastaavassa ohjelmassa tuki kohdennettiin *muuta heikommat elämän edellytykset omaaville ryhmille* kuten *huonokuntoisille vanhuksille*. Valtion asuntorahaston (ARA) hankevalinnassa etusijalle asetettiin muiden erityisryhmien ohella *muistihäiriöisten vanhusten* asuntohankkeet (Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus 2008a). Ikääntyneiden asumisen kehittämissuunnitelmassa vuosille 2013–2017 (Ympäristöministeriö 2013) painotettiin puolestaan *muistisairautta sairastavien ja fyysisesti erittäin huonokuntoisten iäkkäiden asumisen kehittämistä*. Osana vuonna 2019 julkaistun hallitusohjelman uutta ikäohjelmaa esitettiin toteutettavaksi erillinen *ikäntyneiden* asumisen toimenpideohjelma, jossa muistisairaiden erityistarpeet otetaan huomioon (Valtioneuvosto 2019, 52). Ympäristöministeriö (2020) onkin toteuttanut esitetyn *ikäntyneiden* asumisen toimenpideohjelman vuosille 2020–2022. Ohjelmista on

havaittavissa toisaalta edellä esitetyt 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 muistisairailta*.

Muita Suomen kielessä käytettyjä nimityksiä ovat olleet *dementoitunut, dementiaasta kärsivä, dementiaoireinen*, ja jonkin verran on myös puhuttu *seniileistä ja muistamattomista*. Käyttämässäni lehtileikeaineistossa mainittiin *dementiasairas* (Koillissanomat 7.3.2003, 1¹²), *dementikko* (esimerkiksi Helsingin Sanomat 15.4.2006, 7), *muistihäiriöiset ja muistiongelmissa kärsivät vanhukset* (Helsingin Sanomat 1.5.2005, 1) sekä *muistamattomuuteen taipuvainen vanhus* (Helsingin Sanomat 9.1.2006, 5). Tutkimuksissa on nykyisin muistisairauteen sairastuneita alettu nimetä *muistisairaiksi* ja erityisesti *dementikko, seniili ja dementiaasta kärsivä* ilmaisujen käyttäminen on todettu epäsopivaksi niiden kielteisyyden ja erottelevuuden vuoksi. Ilmaisun *dementia* epäsopivuutta on perusteltu myös sillä, ettei dementia ei ole sairaus, vaan sairauden oire. (Virkola 2014, 29; Sulkava 2007.)

Sue Estroff (1993) on tutkinut vakaviin, erityisesti psyykkisiin sairauksiin sairastuneiden ihmisten sosiokulttuurisen todellisuuden muuttumista ja heidän kokemuksiaan sairauden kroonisuudesta ja vammaisuudesta. Estroff on jaotellut sairaudet *minä olen* ("I am") – ja *minulla on* ("I have") -sairauksiin. Hän mainitsee esimerkkinä *minä olen* -sairauksista: "Minä olen skitsofreenikko, epilettikko, diabeetikko, alkoholisti" jne. ja vastaavasti *minulla on* -sairauksista: "Minulla on ms-tauti, osteoporoosi, sydänsairaus, aivohalvaus jne. Estroffin mukaan *minä olen* -sairaudet koetaan erottavampina ja hyväksyttävämpinä kuin *minulla on* -sairaudet. *Minä olen* -sairaudet muuttavat ihmisen identiteetin sairauskeskeiseksi identiteetiksi. Muutos tapahtuu ajan kuluessa, omien kokemusten, yhteisön ja ympäristön reaktioiden myötävaikutuksella. (Mt. 251–259.) Identiteetin muuttumisen seurauksena keskittyminen sairauteen sulkee vanhoilta ihmisiltä pois suuren osan siitä, mikä aiemmin teki heidän elämänsä merkitykselliseksi (Cruikshank 2013, 37–38). *Minä olen* -sairaudet heikentävät myös sairastuneen subjektiivutta ja muuttavat hänet enemmän toiminnan kohteeksi (Estroff 1993, 251–259).

Tutkimuksessani pyrin tavoittamaan iäkkään muistisairauteen sairastuneen ihmisen elämäntilanteessaan osana yhteisöään ja ympäristöään. Haluan antaa tilaa ihmisen omalle subjektiivudelle ja toimijuudelle. Tämän vuoksi pohdin tarkasti tutkimuskohteena olevien nimeämistä ja kokeilin eri ilmaisuvaihtoehtojen käyttämistä. Alun perin pyrkimyksenäni oli Estroffia mukailien käyttää pääsääntöisesti *minulla on* -ilmaisua, joka tutkimuksessani ikään yhdistettynä tarkoittaisi nimitystä *vanha tai iäkäs ihminen, jolla on muistisairaus*. Ilmaisuihin olisi ollut yhtenevä myös haastattelieni omien toteamuksien kanssa ("... ihan voin vappaasti puhua siitä, että mulla on se Alzheimerin tauti." EK 1). Koska tutkimukseni tarkoitus on ulkopuolisten tahojen iäkkäistä esitettyjen näkemysten ohella tuoda kuuluville myös iäkkäiden omaa ääntä, pidin luonnollisena ottaa myös nimeämisessä huomioon heidän oma tapansa puhua itsestään. Tutkimusraporttia kirjoittaessani havaitsin *minulla on* -ilmaisun tuottavan suomen kielessä monimutkaisia ja vaikeasti ymmärrettäviä lauserakenteita. Tästä syystä se ei soveltunut läpi tutkimusraportin käytettäväksi nimeämistavaksi. Käytän sitä raportissani kuitenkin sopiviksi katsomissani kohdissa tautofonien välttämiseksi

¹² Viimeinen numero viittaa käyttämiini lehtileikekansioiden numeroon. Lehtileikkeiden kerääjä oli numeroinut kansiot aikajärjestykseen 1–10.

kuten myös Jyrkämää (2013, 88) mukaillen¹³ *muistisairauden kanssa elävä vanha tai iäkäs ihminen* -ilmaisuja. Myös tämä ilmaisutapa on kankea ja pitkä, mutta se kuvastaa hyvin vanhan ihmisen elämäntilannetta, sillä hän elää (ja asuu) koko ajan eräänlaista rinnakkaiseloa sairautensa kanssa¹⁴.

Pitkän harkintani jälkeen päädyin käyttämään tutkimuskohteena olevista iäkkäistä ihmisistä Suomessa nyt yleisesti käytössä olevaa *muistisairas* -käsitettä. Tein ratkaisuni tietoisena kyseisen käsitteen muodostaman sairauspainotteisen mielikuvan ristiriitaisuudesta tutkimukseni tavoitteen kanssa. Haluan tarkastella iäkkäistä ihmistä elämää kokeneena ja edelleen kokevana asukkaana ja toimijana, en pelkästään sairauden kautta ja sairaana. Tiedostan *muistisairas* -käsitteen käyttöönottamisen asettavan lisää vaativuutta iäkkään muistisairauteen sairastuneen ihmisen oman subjektiivisuuden ja toimijuuden avaamiselle ja tarkastelulle. Koska tutkimus tarvitsee käsitteitä ja koska kaikkien muiden vaihtoehtojen käyttäminen läpi tutkimusraportin osoittautui hankalaksi, hyväksyin *muistisairas* -käsitteen käytön tutkimukseeni. Vastaavalla tavalla painiskelin myös kyseessä olevan ilmiön nimeämistä pohtiessani. Voinko käyttää *muistamaton* ja *muistamattomuus* ilmaisuja? Päädyin käyttämään niitä tutkimukseni muutamissa kohdissa tiedostaen myös niihin liittyvät mielikuvat. Kyseisten ilmaisujen käyttämisessä pyrin olemaan varovainen, koska niillä helposti häivytetään pois vanhan ihmisen eletty ja koettu elämä, niin sanotut kirikkaat hetket ja samalla myös hänen jäljellä olevan toimijuutensa.

Pohdintaa aiheutti myös sairauden nimeäminen. Muistisairaus vai dementia? Päädyin osittain rinnakkaisiin ilmaisiin. Pidän *muistisairaus* -termiä ongelmallisena, koska se luo mielikuvan pelkästään muistin ongelmaan liittyvästä sairaudesta vaikka muistin heikentyminen on vain yksi sairauden ilmenemismuoto (vrt. Virkola 2014, 29). Sairaus on etenevä ja se johtaa myös moniin fyysisten ja kognitiivisten kykyjen ja taitojen heikentymiseen. *Dementia* taas viittaa sairauden oireeseen. Tutkimusaineistoni on hankittu 2000-luvun alkupuolella, jolloin vielä *dementia* oli *muistisairautta* yleisemmin käytössä oleva ilmaus. Lehtileikeaineistossa mainittiin *muistihäiriösairaudet* (*Suomen Kuvalehti* 10/10.3.2006, VII) ja iäkkäiden haastatteluaineistossa *muistihäiriö* (EM 2¹⁵; TN¹⁶) ja *muistivaiva* (TN). Tutkimuskirjallisuuteni on pääosin kansainvälistä kirjallisuutta, jossa muistisairauksista käytetään yleisesti nimitystä '*dementia*' (*dementia*). Tietoisena meillä Suomessa esitetystä kritiikistä *dementia*-käsitteen käyttöä kohtaan (esim. Virkola 2014, 29; Sulkava 2007), käytän ilmausta *dementia* vain sen käsitteellistämistä pohtiessani sekä niiden aineistolainauksien yhteydessä, joissa sitä on alkuperäisesti käytetty. Muutoin puhun *muistisairaudesta*.

¹³Jyrkämän (2013, 88) artikkelissaan esittämä täsmällinen ilmaus on "*muistisairauden kanssa elävä vanheneva ihminen*".

¹⁴Virkolan väitöskirjassa (2014, 120) yksi tutkimukseen osallistunut käytti toistuvasti ilmaisuja "*herra Alzheimer*". Virkolan mukaan kyseinen ilmaisu on länsimaisessa kulttuurissa käytössä oleva metafora muistisairauden jäsentämiseksi. Sen avulla sairaus personoidaan, käsitetään joksikin toiseksi ja etäännytetään itsestä. (Mt. alaviite.)

¹⁵EM2 viittaa iäkkäistä haastattelusta käytettävään nimeen Esteri Mähönen ja 2 hänen toiseen haastatteluunsa.

¹⁶TN viittaa iäkkäistä haastattelusta käytettävään nimeen Tahvo Nenonen. Häntä haastattelin vain kerran.

3 VANHUUS, MUISTAMATTOMUUS JA ASUMINEN

Tässä luvussa tarkastelen vanhuutta, muistamattomuutta ja asumista yhteiskunnallisina ilmiöinä. Vanhuus ja iän myötä lisääntyvät sosiaali- ja terveyspalvelujen tarpeet on aihe, joka ajoittain nostetaan julkiseen keskusteluun. Vanhuspalvelujen järjestäminen on yksi keskeisimmistä aiheista erityisesti ennen vaaleja eri poliittisten puolueiden keskusteluissa. Viime vuosina se on nostettu esiin osana sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistamisen kokonaisuutta.

Sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdalla on vuosikymmenien ajan painotettu avopalveluita ja mahdollisimman pitkään kotona asumista. Esimerkiksi vuosituhaten alussa ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001) linjasi kotona asumisen ja sen tueksi tarjottavat avopalvelut ensisijaisiksi vaihtoehtoiksi vanhusten laitoshoidolle. Sama suuntaus on luettavissa myös sen jälkeen (2008, 2013 ja 2017) annetuista laatusuosituksista. Kotona asumisen painotus ja avopalvelut on kirjattu myös niin kutsuttuun vanhuspalvelulakiin (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980 §:t 5 ja 14). Hallituksen esityksen (160/2012) yksityiskohtaisissa perusteluissa vanhuspalvelulain 14 pykäläksi todetaan, että iäkkään henkilön pitkäaikainen hoito ja huolenpito toteutettaisiin ensisijaisesti hänen yksityiskotiinsa tai muuhun kodinomaiseen asuinpaikkaansa järjestettävillä sosiaali- ja terveyspalveluilla. Tässä yhteydessä yksityiskodilla tarkoitetaan esimerkiksi omistus-, asumisoikeus- tai vuokra-asuntoa, joka on ollut iäkkään henkilön käytössä ennen pitkäaikaisen hoidon ja huolenpidon tarpeen alkamista. Muulla kodinomaisella asuinpaikalla tarkoitetaan esimerkiksi sosiaalihuoltolain palveluasumisyksikköä tai perhehoitopaikkaa. (Mt. 42)

Jos vanhenemiseen ja vanhuuteen liittyy muistisairaus, avopalvelut eivät välttämättä kovin kauan mahdollista kotona asumista. Erityisen hankalana on nähty yksinasuvien muistisairaiden asumisen järjestäminen. Parisuhteessa asuvien muistisairaiden kotona asuminen ja huolenpito järjestyy usein melko kauan omaishoidon tuen ratkaisujen avulla, mutta yksin asuvien tilanne on hankalampi. (Eloniemi-Sulkava ym. 2001.) Iäkkäiden muistisairaiden ihmisten lukumäärän kasvu on asettanut palveluja järjestävät instituutiot monien kysymysten eteen. Muistisairaiden asuminen otettiin maassamme esille 2000-luvulla muun muassa hallituksen asuntopoliittisissa ohjelmissa (Ympäristöministeriö 2004; 2008). Toimintakyvyltään heikentyneiden iäkkäiden laitoshoidon vaihtoehdoksi ryhdyttiin lisääntyvässä määrin kehittämään sosiaalihuollon palveluasumista. Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2007 julkaisemassa selvityksessä todettiinkin laitoshoidon vähentyneen ja palveluasumisen lisääntyneen. Asumispalvelujen lisääntyneen käytön perusteena on yleisimmin ollut asukkaan muistisairauden myötä heikentynyt toimintakyky. Erityisesti oli lisääntynyt yövalvonnan sisältämä tehostettu palveluasuminen hoito-, hoiva-, ryhmä- ja dementia-koodeissa. (Mt.) Käytännössä raja palveluasumisen ja laitoshoitoon luettavan vanhainkodin välillä oli usein häilyvä ja keskenään yhtä huonokuntoisia vanhuksia saattoi olla eri tasoisten palvelujen piirissä (mt. 19). Koska palveluasumista eikä myöskään tehostettua palveluasumista ollut lainsäädännössä määritelty tarkemmin, ne on ymmärretty useilla eri tavoilla riippuen määrittelijästä ja tämän tavoitteista (Karvonen-Kälkjä 2012, 279–280). Palveluasuntoja ja palveluasumista tutkiessaan Sirpa Andersson (2007b, 9) määritteli palveluasumisen seuraavasti:

”Vanhusten palveluasuminen on tarkoitettu ikäihmisille, jotka tarvitsevat apua asumisensa järjestämisessä ja tukea itsenäisessä suoriutumisessa. Palvelutalo tai ryhmäkoti tarkoittaa kunnan tai muun tahon omistamaa kohdetta, joka mahdollistaa palveluasumisen tarjoamalla asunnon ja yhteisiä tiloja ja jossa asukkaalla on saatavilla palveluja. Tehostettu palveluasuminen tarkoittaa, että palvelutalossa on henkilökuntaa paikalla ympäri vuorokauden.”

Lainsäädäntöön palveluasumisen ja tehostetun palveluasumisen määrittelyt tulivat vuonna 2014 säädetyn sosiaalihuoltolain (2014/1301, 21 §) myötä.

”Palveluasumisella tarkoitetaan palveluasunnossa järjestettävää asumista ja palveluja. Palveluihin sisältyvät asiakkaan tarpeen mukainen hoito ja huolenpito, toimintakykyä ylläpitävä ja edistävä toiminta, ateria-, ja vaatehuolto-, peseytymis- ja siivouspalvelut sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut. Tehostetussa palveluasumisessa palveluja järjestetään asiakkaan tarpeen mukaisesti ympärivuorokautisesti.”

Tehostetun palveluasumisen käyttö on edelleen lisääntynyt. Samaan aikaan laitoshoidon vanhainkodeissa ja terveyskeskusten vuodeosastoilla on vähentynyt. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2016.) Muistisairauksien esiintyvyyttä ja hoitoa koskevien enusteiden perusteella muistisairaille tarkoitettujen palveluasumisen tarpeen on arvioitu olevan suuri myös tulevaisuudessa, vaikka siirtymistä palveluasumiseen pyritään myöhentämään kotipalvelun, apuvälineiden, asunnon muutostöiden ja teknologian avulla. Esimerkiksi vuosille 2013–2017 laaditussa kansallisessa ikääntyneiden asumisen kehittämissuunnitelmassa (Ikä-Aske) (Ympäristöministeriö 2013, 15) arvioidaan uusien palveluasuntojen vuosittaisen tarpeen nousevan vuoden 2013 noin 1500 asunnosta lähes 2000 asuntoon vuoteen 2030 mennessä. Vaikeasti muistisairaiden lisäksi tehostettua palveluasumista tarvitsevat myös fyysisesti erittäin huonokuntoiset henkilöt sekä iäkkäät, joilla on mielenterveydellisiä ongelmia (mt.).

3.1 DEMENTIA JA SEN POLITISOITUMINEN

Aloittaessani 2000-luvun alussa väitöskirjatyötäni, oli *muistisairaus* -sanan käyttö vielä harvinaista. Tuolloin puhuttiin yleisesti *dementiasta* ja *dementoituneista* vanhuksista (tarkemmin luvussa 2.2)

Dementia määritellään vakiintuneesti lääketieteen määritelmän avulla aivosairauksiin¹⁷ liittyväksi oireyhtymäksi, jolle on tyypillistä kroonisuus ja vaiheittain etenevä ja laaja-alainen kognitiivisten taitojen heikentyminen (Alzheimer’s Disease International 2009; Erkinjuntti ym. 2001).

¹⁷ Dementiaa aiheuttavia aivosairauksia nimitetään yleisemmin muistisairauksiksi. Näistä yleisin on Alzheimerin tauti (65–70 prosentilla sairastuneista) (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9). Muita yleisiä ovat mm. vaskulaarinen dementia, Lewyn kappale-tauti ja frontotemporaalinen eli aivojen etulohkon dementia (Alzheimer’s Disease International 2009). Osa muistisairauksien oireista liittyy tiettyyn diagnoosiin ja osa on tyypillisiä kaikille eteneville muistisairauksille (Muistiliitto 2020a). Tutkimuksessa tarkastelen yleisesti muistisairauden iäkkään asukkaan elämäntilanteeseen aiheuttamia muutoksia. Rajaan muistisairauksien oiretarkastelun tutkimuksen ulkopuolella.

Kaikissa kulttuureissa ja kaikkina aikoina dementiaa ei ole kuitenkaan nähty sairautena eikä sairauden oireena. Varsinkin 1900-luvun alussa mielenterveydeltään heikkoja vanhoja ihmisiä pidettiin dementoituneina luonnollisen ikääntymisprosessin, vanhuudenheikkouden seurauksena. (Downs, 2000, 370.) Tuolloin käytettiin *senile dementia*¹⁸ -nimitystä. Hyvänlaatuista vanhuuteen liittyvää muistamattomuutta pidettiin melko yleisenä väestön ikääntyessä. Taina Rintalan (2003, 130–131) mukaan Suomessa politiikka-asiakirjoissa käsite dementia yhdistettiin vanhoihin ihmisiin ensimmäisen kerran 1980-luvun alussa. Tuolloin dementialla ymmärrettiin vanhuuden muistamattomuutta tai ajoittaista sekavuutta, jonka katsottiin olevan yleisempää hyvin iäkkäillä ihmisillä (mt.; Sosiaalihuolto 1982, 38). Rintala pitää todennäköisenä, että vielä 1980-luvun alussa muistitoimintoja koskevia muutoksia ei mielletty sairauden oireiksi, vaan vanhuuteen kuuluviksi normaaleiksi vanhenemisilmiöiksi. Koska vanhuudenheikkous ei kuitenkaan johda toimintakyvyttömyyteen tai kuolleisuuden lisääntymiseen, alettiin dementiaa 1970-luvun puolivälissä pitää sairauden tuloksena. Robert Katzman (1976, 217–218) toi esille ajatuksen, että vanhuuden dementia (*senile dementia*) voi olla seurausta Alzheimerin taudista, joka oli 1900-luvun alussa saanut nimensä ”löytäjänsä”, saksalaisen psykiatrin ja neuropatologin Aloysius ”Alois” Alzheimerin mukaan. Normaalin ikääntymisen eli ns. jatkumomallin (esim. Huppert and Brayne 1994, 5; Khaw 1994, 552–559) ja lääketieteellisen näkemyksen ohella dementiaa ja muistisairautta on selitetty myös uskonnollisten ja dialektisten näkemysten avulla (Virkola 2014, 30). Mallit ovat sidoksissa sekä ajankohtaan että kulttuuriin ja ne voivat olla läsnä selitystavoissa myös samanaikaisesti.

Ennen 2000-lukua julkisuudessa ja etenkin politiikassa kiinnitettiin muistisairauksiin ja niihin sairastuneisiin ihmisiin ja heidän tarpeisiinsa vain vähän huomiota. Vasta 2000-luvulla on aihetta alettu käsitellä maailmanlaajuisesti julkisissa keskusteluissa, mediassa ja valtioiden politiikassa. Wortmannin (2013, 105) mukaan tähän on vaikuttanut lisääntynyt tietoisuus muistisairauksiin sairastuneiden hoivapalvelujen voimakkaasti kasvavista kustannuksista. On tarvittu mitattavissa olevia lukuja, sillä pelkästään tieto siitä, että ihmiset sairastuvat ja kärsivät sairauksista (koskee myös monia muita sairauksia), ei riitä vakuuttamaan politiikan tekijöitä (mt.). Alzheimerin tauti ja muut muistisairaudet on nostettu kansainvälisesti terveydenhuollon prioriteettiasemaan muiden vakavien sairauksien rinnalle ja muistisairauksia pidetään maailmanlaajuisesti yhtenä suurimmista terveyden- ja sosiaalihuollon haasteista (Alzheimer’s Disease International 2015; Wortmann 2013). Muistisairauden vaikutukset eivät koske ainoastaan sairastunutta ihmistä, vaan myös hänen perhettään ja ystäviään sekä myös laajemmin yhteiskuntaa. Muistisairauksiin, erityisesti Alzheimerin tautiin, sairastuneiden määrän lisääntyminen on hätkähdyttänyt, sillä ”hiljaisen epidemian” on havaittu muuttuvan ”vyöryksi” (Goldsmith 2002, 11)¹⁹. Euroopassa tilanteeseen on reagoitu kehittämällä EU:ssa ja kansallisella tasolla erityyppisiä yhteistyömuotoja ja laatimalla kansallisia dementiastrategioita. Pyrkimyksenä on parantaa sekä tietoutta muistisairauksista ja niiden seurauksista että edistää tietojen vaihtoa,

¹⁸ Seniili = vanhuudenheikko, vanhuuden vuoksi voimaton tai kyvytön. Dementia = tylsistyminen, psyykkisten kykyjen heikentyminen tai sammuminen (myös demenssi). (Valpola, 2000, 192, 1062.)

¹⁹ Vuonna 2015 arvioitiin Euroopassa muistisairauksiin sairastuneiden määräksi 10,5 miljoonaa ihmistä. Maailmanlaajuisesti muistisairauksiin sairastuneiden määrän arvioitiin tuolloin olleen 46,8 miljoonaa ihmistä. Tämän luvun ennustetaan lähes kaksinkertaistuvan jokaisen 20 vuoden aikana eliniän pidentymisen myötä. Vuonna 2030 määrän arvioidaan olevan 74,7 miljoonaa ja vuonna 2050 jo 131,5 miljoonaa. (Alzheimer’s Disease International 2015.)

jotta muistisairaiden ja heidän hoivaajiensa terveys, elämänlaatu, autonomia ja arvokkuus säilytettäisiin Euroopan unionin jäsenmaissa. (Wortmann 2013, 112–113.) Suomen sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2012 julkaisema strategia on nimeltään *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi*.

Seuraavassa siirryn käsittelemään asumiseen ja asuntoon liittyvää tematiikkaa sekä muistisairaiden asumiseen liittyvää tutkimusta ja asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelua.

3.2 ASUMINEN JA ASUNTO TUTKIMUKSEN KOHTEENA

Tutkimukseni lähtöoletuksen mukaan asuminen on elämäntilanteen merkittävä rakennetekijä. Toisaalta asuminen kietoutuu tiiviisti ihmisten elämään ja elämänkulkuun (Juhila ja Kröger 2016b, 224). Sitä pidetään jokapäiväisessä elämässä lähes itsestään selvänä ja tavanomaisena asiana. Asuminen on totuttu mieltämään toimeksi, jonka ihminen toteuttaa monien muiden toimien ohella (Heidegger 2003, 53). Opiskellaan, käydään töissä ja harrastuksissa, hoidetaan ja kasvatetaan lapsia ja samalla asutaan. Päätoimiseksi ja keskeiseksi elämänalueeksi asuminen muuttuu usein eläkkeelle jäännin myötä (Junto 2007, 6). Niin kauan, kun arki sujuu normaalisti, sujuu myös asuminen tavanomaisesti. Siinä vaiheessa kun asukkaan jokapäiväiseen elämään tulee jokin muutos tai häiriö, kuten muistisairaus, kyseenalaistuvat asumisen itsestäänselvyys ja tavanomaisuus. Asumista aletaan tuolloin tarkastella hoivan ja palveluympäristön näkökulmasta²⁰. Nimitän tätä vaihetta asumisen murrosvaiheeksi. Tutkimuksessani tarkastelen asumisen murrosvaihetta monien kysymysten avulla. Kysyn esimerkiksi: Millaisia ajatuksia (oma) asuminen muistisairauteen sairastuneissa herättää? Mitä mahdollisuuksia ja rajoituksia he tulkitsevat tilanteessaan olevan? Millaisena he näkevät oman toimintakykynsä ja toimijuutensa? Millaiseksi he kuvaavat suhteensa asuntoonsa ja sen ympäristöön? Millaisena asumisen näkevät muut, jotka ovat tekemisissä muistisairaiden kanssa? Kuka viimekädessä päättää, miten muistisairaavat asuvat?

Asumisesta ja asunnosta puhutaan usein samanaikaisesti ja niitä käytetään synonyymeinä. Itse pidän niitä erillisinä käsitteinä, vaikka ne ovat yhteydessä toisiinsa ja tukevat toisiaan. Asumista voidaan pitää toimintana, jossa toimijoina ovat asukkaat²¹. Rakennukset avaavat tilat asumiselle ja asunnot ovat asumisen paikkoja. Taina Rajanti (1999, 39) toteaa, että tämä paikka ei pysy paikoillaan ilman toistoa, jatkuvuutta, tapaa ja tavanomaisuutta, toisin sanoen ei ilman asumista. Tavassa toistuu jokin, joka ei itessään ole jotain, mutta joka on olemisen ominaisuus ja edellytys. Asuminen syntyy jokapäiväisyyksistä. Näin ajatellen asumisen kuvaus on asukkaan itsensä jokapäiväisiin käytäntöihin ja tapoihin perustuva kuvaus, sillä asukas ei ole abstraktisti ole-massa vaan asuu aina jossain. Paikka pysyy ajassa ja tilassa ja kietoutuu asukkaisiin,

²⁰ Asumisen peruskäsitteet poikkeavat kunnassa eri tehtäväalueilla. Asuntotoimen peruskäsitteitä ovat asunto ja asukas, kun taas sosiaali- ja terveystoimessa puhutaan asumispalveluista ja palveluja käyttävistä asiakkaita. (Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus 2008b, 3.) Näin ollen asumisesta käytettävät käsitteet muuttuvat avun tarvitsemisen myötä. Kun asukas esimerkiksi muistisairaudesta vuoksi tarvitsee asumisensa tueksi erilaisia palveluja kuten asumispalveluja, hänen *asukas* statuksensa muuttuu *asiakkaaksi* tai *hoidokiksi* tai jopa *potilaaksi* (Pirhonen 2017, 72) ja hänen *asumistaan* aletaan kutsua *asumispalveluksi* tai *hoidoksi*.

²¹ Asumiseen ovat suomen vanhassa kirjakielissä liittyneet myös ryhtymisen ja jonkin tekemisen merkitykset (Häkkinen 2004, 74).

jotka asumalla tekevät sitä omakseen. Vain asuminen pitää paikan elävänä. (Mt. 1999, 43–46.) Asunto tai talo ilman asukkaita on vain tyhjä kuori (Karhunen 2007, 21).

Asuntoa voidaan pitää modernin ihmisen arkielämän perusympäristönä ja asumistapahtuman keskeisenä paikkana, joka on ruuan ja puhtauden lailla osa fyysisiä perustarpeita ja jossa tapahtuu merkityksellisiä jokapäiväisiä toimia. Siellä muun muassa nukutaan, syödään, säilytetään omaisuutta ja otetaan vastaan vieraita. Asunnosta lähdetään ulos erilaisten syiden vuoksi ja sinne palataan tekemään asumisen edellyttämiä kotitöitä, lepäämään ja viettämään valvellaoloaika. (Heiskanen ja Tedre 2008; Saarikangas 2006; Heywood ym. 2001.) Toisaalta asunto, samoin kuin myös talo, fyysisenä paikkana ei ole vain staattinen asumistapahtumapaikka. Jotta asunto pysyy asumiskunnossa, siitä täytyy aktiivisesti pitää huolta. Tavanomainen siivoaminen ja paikkojen puhdistaminen on siihen yksi keino. Sen lisäksi asuntoa täytyy eri tavoin kunnostaa. Asukkaan heikentynyt toimintakyky voi edellyttää erilaisten esteellisyyksien poistamista. Myös asunnon kunto voi heikentyä ja aika ajoin korjaustarpeet voivat olla mittavia kuten asunnon tai talon maalaus, ikkunoiden, vesijohtojen ja viemäroinnin uusiminen ja katon korjaus. Asunto on näin myös taloudellisesti merkityksellinen paikka. Asunnon arvo vaihtelee yleisen taloustilanteen ja asuntojen kysynnän ja tarjonnan mukaisesti. Myös alueelliset erot asuntojen hinnoissa kasvukeskusten ja muiden alueiden välillä ovat merkittäviä. Asukas voi joutua monesta syystä aktiivisesti pohtimaan, miten hän tulee toimeen asunnossaan ja miten hyvin se soveltuu hänelle.

Arkiajattelussa ja yhteiskuntapoliittisessa keskustelussa ja palvelujen suuntaamisessa²² asunto rinnastetaan usein kotiin (Juhila ym. 2016, 35–36). Kodin vastakohtana²³ pidetään laitosta, esimerkiksi sairaalaa tai erilaisia kuntoutus- tai hoivakoteja, joissa ulkopuolisten antama tuki, huolenpito ja valvonta on runsasta. Koti ymmärretään yleensä omaksi tai vuokratuksi huoneeksi, huoneistoksi tai taloksi, jota voidaan hallita ja käyttää itse valitsemalla, henkilökohtaisella, omia tarpeita vastaavalla tavalla. Koti mielletään siis paikaksi, joka on yksilöllinen ja jossa toimimista asukas voi itse määrätä. Sen sijaan laitokset ja laitospaikat määrittyvät muiden kuin asukkaiden itsensä hallinnassa ja kontrollissa oleviksi fyysisiksi ja sosiaalisiksi tiloiksi, joita rajaavat sekä laitosten henkilökunta että erilaiset institutionaaliset säännöt. (Mt.)

Myös tutkimuksissa asuntoa on useimmiten tarkasteltu kokemuksellisenä kulttuurisia ulottuvuuksia sisältävänä kotina (esimerkiksi Juhila ym. 2016; Vilkkonen ym. 2010; Andersson 2007a; Vilkkonen 1998). Kulttuuristen ulottuvuuksien lisäksi kotiin liitetään Kirsi Juhilan ym. (2016, 35–36) mukaan myös psykologisia, sosiaalisia ja fyysisiä ulottuvuuksia. Kulttuurinen ulottuvuus ymmärretään kotiin liittyvinä arvoina ja symbolisina merkityksinä, psykologinen ulottuvuus kuulumisen, kiinnittymisen ja turvallisuuden kokemuksina (tai niiden puuttumisena) ja sosiaalinen ulottuvuus kotikokemuksta tuottavina suhteina ja vuorovaikutuksen tapoina ja toteutumisenä läheisten ja muiden ihmisten kanssa. Fyysisellä ulottuvuudella kotia pidetään koettuna paikkana ja voimavarana, joka ylläpitää ja tukee arjen sujuvuutta, mutta joka voi myös hankaloittaa asukkaan selviytymistä. (Mt.)

²² Esimerkkeinä jo aiemmin mainitut laatusuositukset: Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001) ja Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017–2019 (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017).

²³ Silti nämä laitospaikat nimetään kodiksi (vanhainkoti, hoivakoti, päiväkoti jne.).

Asumuksen ja kodin rinnastaminen on nähty ongelmallisena ja sitä on kritisoitu. Omaa omistus- tai vuokra-asuntoa ei aina välttämättä koeta kodiksi (Juhila ym. 2016, 37). Toisaalta kodin tuntu voi liittyä pieneen ja yllättävään paikkaan (mt. ; Vilkkonen 1998). Kokemus kodista on muuttuva ja jokaisella omanlaisensa. Itäsuomalaisessa paikallisradio-ohjelmassa haastateltu totesi: *”Kotihan on siellä, missä tuntee olevansa parhaimmillaan ja oma elämä on täydellisimmillään”* (Radio Pogosta 9.6.2018). Tutkimuksen kielellä on kodin määrittely hankalaa (Suikkanen 2010, 9). Kotia on kutsuttu *mielen kodiksi* (Vilkkonen 1997) tai *tilaksi, tunnetilaksi, jossa elämme arkeamme, johon palaamme ja josta lähdemme* (Suikkanen 2010, 9; myös Granfelt 1998). On kyse omasta, ei vieraasta ja yhteiskunnassa, joka arvostaa omaa, kysymys omasta kodista on merkittävä (Tedre 1999, 129). Sirpa Uimonen (2019, 2) toteaa, että kodin tuntu voi olla pelkästään pään sisällä mielen sisäisenä olotilana eikä se ole välttämättä sidoksissa tiettyyn paikkaan. Mikäli asukas ei ole kotiutunut kotina toimivaan asuntoon, voi mielen sisällä oleva kodin tuntu toimia myös pakona arjesta (mt.). Jacquelyn Frankin (2005, 172, 186) mukaan koti on käsite, joka liittyy monimutkaisesti ihmisen muistiin ja tunteisiin. Koti symboloi rakkautta, yksityisyyttä, turvallisuutta, mukavuutta, yhteyttä toisiin ihmisiin ja omaa identiteettiä (mt.). Alzheimerin taudin etenemisen myötä kotina toimiva tuttu asunto ajoittain ja vähitellen kokonaan *”katoaa”* ja muuttuu vieraaksi. Muistisairas tuntee itsensä eksyneeksi ja hämmentyneeksi. Hän alkaa etsiä mielen sisällä olevaa kotiaan. Hän tarvitsee tunteilleen ja identiteetilleen vahvistusta ja hakee sitä toistuvasti ilmoittamalla *”haluavansa mennä kotiin!”* (*”I want to go home!”*) (mt.).

Tutkimuksessani tarkastelen iäkkäiden muistisairaiden asumista *asunto*-käsitteen avulla. Aineistot tarjosivat aineksia myös kodin sosiologiaan ja psykologiaan suuntautuvaan analyysiin ja keskusteluun, mutta toiminnan ja toimijuuden näkökulmat ohjasivat minua asunnon suuntaan. Lähestyn asuntoa tutkimustavoitteeni ja tutkimuskysymyksieni mukaisesti asukkaalleen merkityksiä sisältävänä fyysisenä ja sosiaalisena asumisen ja oman toimijuuden mahdollistavana tai sitä rajoittavana paikkana. Vaikka fyysisyys on oleellinen osa asukkaalleen asumista, on asunto fyysisenä tilana ja paikkana jätetty tutkimuksissa vähemmälle huomiolle. Se on sysätty suunnittelun ja rakentamisen ammattilaisille. El Harounyn (2002, 264) asunto- ja kotikäsitteen sisällöllisestä vertailun mukaan asunnon käsite täyttyy teknisillä merkityksillä, jotka liittyvät erilaisiin rakenteen ominaisuuksiin kuten sijaintiin, kokoon, suunnitteluun, tilaan, varusteluun, edullisuuteen, lämpöön ja mukavuuteen. Kodin käsite puolestaan viittaa asukkaalleen kokemusperäiseen ja tunnepitoiseen lähestymistapaan (mt.). Käsitteiden sisällöllistä määrittelyä voidaan kuitenkin pitää vain suuntaa antavana, koska asunto voi olla myös koti. Tilojen käytössä ja päivittäin toistuvissa rutiineissa ja tavoissa ja toiminnassa ihmiset tekevät tiloja omikseen ja asunto voi näin muuttua asumisen myötä pikkuhiljaa kodiksi (Tedre ym. 2013, 75; Aalto ja Varjonen 2008, 91; Karhunen 2007, 26–27). Vaikka muistisairas ei tilaa aina kodiksi mieltäisikään, on rutiineilla, jatkuvuudella, tutuilla esineillä ja ihmisillä sekä hyväksyvällä ilmapiirillä hänelle suuri merkitys. Ne luovat turvallisuuden tunnetta ja tukevat hänen voimavarojaan ja näin auttavat häntä hallitsemaan ympäröivää tilaansa. (Kotilainen 2003.)

Tilat ja paikat samoin kuin niihin sitoutuvat sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutukset ovat ainutkertaisia ja koko ajan muuttuvia (Massey 2008; Peace ym. 2006, 14; Saarikangas 2002b, 49). Tästä syystä tilojen ja paikkojen saamat merkitykset vaihtelevat ihmisen eri elämänvaiheissa ja tilanteissa (Saarikangas 2002b, 49). Tilat ja paikat mahdollistavat asukkaalleen eri aikoina erilaista toimijuutta. Myöhemmällä iällä asukkaalleen voimien ja toimintakyvyn heiketessä hän voi joutua tilanteeseen, jossa aiemmin toimintaa mahdollistanut asunto ja koti muuttuvat kuroutuvan elinpiirin

keskiöksi ja jossain vaiheessa jopa loukuksi (Oldman ja Quilgars 1999), vankilaksi (Tedre 2006; Kitwood 1997, 45) tai häkiksi (Clapham 2005, 232), josta asukas ei pääse pois. Mahdollisimman pitkään kotona asumisen painottaminen voi pahimmillaan johtaa näihin tilanteisiin. Anni Vilkkonen (2010, 232) on kritisoinut ”Kotona niin kauan kuin mahdollista” -fraasin mukaista politiikkaa vaihtoehdottomana, pakottavana ja alistavana, mikäli se ei sisällä todellisia vaihtoehtoja elämisen paikalle. Hänen mukaansa paikoillaan vanheneminen ja sen päivän odottaminen, jolloin ei enää kykene siihen, tuottaa ahdistusta ja turvattomuutta. Tämä pakolla paikoillaan pysyminen rajoittaa myös vanhan ihmisen mahdollisuutta arkipäivän valintoihin ja samalla katoaa tavoite vanhan ihmisen hyvinvoinnista (mt. 219). Vilkkonen on ehdottanut fraasin muuttamista muotoon ”kotona niin kauan kuin ihminen itse haluaa” (mt. 232), jolloin siihen sisältyy asukkaan aktiivista ja omaehtoista valintaa asumistavastaan ja -paikastaan. Hakeutuminen esimerkiksi palvelutaloon voi tulla ajankohtaiseksi siinä vaiheessa kun kotisyystä tai toisesta koetaan toimimattomaksi. Tällaisia syitä voivat olla esimerkiksi liian iso asunto yksinasuvalle, omaa tai puolison toimintakykyä haittaava tai uhkaava asuinympäristö kuten mäkinen maasto, hissittömyys tai ylivoimaiseksi muodostuvat omakotitalon huoltotyöt. (Ruuskanen-Parrukoski, 2018, 102.)

Asunto ja koti voivat tarkoittaa laajempaa kokonaisuutta kuin vain fyysisten seinien rajoittamaa tilaa. Etenkin maaseutututkimuksissa on havaittu, että kodin mieltäminen voi laajeta myös asunnon ulkopuolelle, pihapiiriin, kylään ja kotiseutuun (Tedre 2013, 75; Honkasalo 2008, 106). Asuntojen lisäksi ihmiset siis asuvat myös ympäristöään: pihoja, katuja, teitä ja polkuja, kulkuneuvoja, metsiä ja peltoja, eli ympäristöä, jota he käyttävät ja johon he käyttäessään kotiutuvat (Raijas 2008; Saarikangas 2006, 202). Kotiutuakseen, tehdäkseen paikan omakseen, ihminen haluaa myös konkreettisesti muokata ympäristöä ja jättää siihen oman kädenjälkensä. Esimerkkinä tällaisesta ympäristön haltuunotosta voivat olla erilaiset askareet kuten lumityöt tai oman puutarhan hoito. (Karhunen 2007, 26–27.) Näin ihmisten asumiseen muodostuu eritasoisia ja sisällöltään erilaisia tila- ja paikkakokemuksia. Tutkimukseni kannalta kiinnostavan näkökulman tähän on avannut sosiaalimaantieteilijä Graham Rowles (1978, 160–174) määritellessään vanhojen ihmisten tila- ja paikkakokemuksia toiminnan ja orientoitumisen avulla. Hänen mukaansa toiminta on ihmisen fyysisistä liikkumista tilassa ja se voi tapahtua joko välittömänä lähiliikkumisena asunnossa huoneesta toiseen, liikkumisena pihapiirissä tai kauemmaksi suuntautuvina asiointi- ja virkistysmatkoina. Orientoituminen puolestaan viittaa tietoisuuteen paikasta ja tilasta. Keskipisteenä on *asunto* (tai *koti*) (*home*), jonka ympärillä on *puskurivyöhyke* (*surveillance zone*), valvonta- ja näkemäalue sisältä ulos. Seuraavalla vyöhykkeellä on asuinalue, *naapurusto* (*neighborhood*), joka määrittyy toiminnallisesti koettujen rajojen mukaan. Asuinalueen ulkopuolella on hajanainen ja pirstaleinen *keskusvyöhyke* (*city*) ja sen jälkeen edelleen henkilölle tärkeitä paikoista koostuva *kauempana olevat tilat* -vyöhyke (*beyond spaces*).

Muistisairauteen sairastuneet ja heidän asumis- ja hoivajärjestelynsä on politiikassa sekä tutkimuksessa usein sisällytetty ns. erityisryhmiin tai erityistä tukea tarvitseviin ryhmiin. Poliitiikan tavoitteena on ollut lisätä erityisryhmien²⁴ avohuoltoa ja vähentää laitoksiin keskitettyä asumista. Erityisryhmiin kuuluviksi on määritellyt henkilöt, joille heikentynyt toimintakyky aiheuttaa vaaratilanteita ja vaikeuttaa

²⁴ Hallituksen asuntopoliittisessa ohjelmassa on erityisryhmiin kuuluviksi mainittu muistisairauksiin sairastuneiden lisäksi myös mielenterveyskuntoutujat, vammaiset, kehitysvammaiset sekä asunnottomat ja päihdeongelmaiset (Ympäristöministeriö 2008).

toimintaa hätätilanteessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007). Tästä syystä on pyritty parantamaan asuntojen ja rakennusten esteettömyyttä, toimivuutta ja turvallisuutta esimerkiksi teknologian avulla (mt.).

Iäkkäiden muistisairauteen sairastuneiden asuntoja, asumista ja hoivaympäristöjä on tarkasteltu melko pitkään enimmäkseen sisätilojen osalta. Tämän on katsottu liittyvän läheisesti nimenomaan turvallisuuden ja toimivuuden näkökulmaan (Topo ja Kotilainen, 2009). Samalla politiikassa ja tutkimuksissa on toistuvasti korostettu asuntojen ja laitosten ”kodinomaistamista”. Kodinomaisuuskäsitettä on myös kritisoitu. Esimerkiksi Eva Lundgren (2000) ja Susann Vihma (2013) ovat kyseenalaistaneet sisällöltään kaikille yhtenäiseksi muovattua kodinomaisuuden käsitettä. Lundgren on kritisoinut kodinomaisuus -käsitteen sisältöä poliittisena retoriikkana ja kuvitellun ”normaalisuuden” mallina. Vihman mukaan pysähtyneenoloiset ja jäykän koristeelliset puolijulkiset hoiva-asuntojen tilat heijastavat pikemminkin ideaalista kuin koettua menneisyyttä. Hän kaipaava tilojen ja huonekalujen yhteensovittamisen suunnitteluun joustavuutta ja muunneltavuutta erilaisten asukkaiden ja aktiviteettien mukaan. Tällä on merkitystä asukkaiden hyvinvoinnin kannalta, sillä tilojen suunnittelulla voidaan edistää sekä sosiaalista yhdessäoloa että myös kunnioittaa asukkaiden yksityisyyttä (Topo ja Kotilainen 2009, 48).

Laajempi hoivaympäristöjen suunnittelu muistisairauteen sairastuneille on noussut keskusteluun varsinaisesti 2000-luvun kahta puolta. Elizabeth C. Brawleyn (2006) ja Özlem Özer-Kemppaisen (2006) mukaan on tutkimuksissa ja suunnittelussa 2000-luvulle tultaessa entistä enemmän keskitytty ulkoympäristöön ja tarpeeseen rohkaista muistisairaita viettämään aikaansa ulkoilmassa. Muun muassa Nancy Wells (2009), Rosemary Bakker (2003) ja Victor Regnier (2002) ovat korostaneet vihreän asuin ympäristön vaikutuksia muistisairaahan asukkaahan terveyteen ja hyvinvointiin. Eri puolilla maailmaa, kuten Alankomaissa ja myös Suomessa on tutkimuksissa nostettu esille niin kutsuttu Green Care -toiminta, jossa luonnon ympäristön ohella painotetaan eläinten merkitystä esimerkiksi muistisairauteen sairastuneiden hyvinvointiin (Yli-Viikari ym. 2009; Elings and Hassink 2006). Lisäksi tutkimuksissa on painotettu sosiaalisen ja psykologisen asuin ympäristön myönteisiä merkityksiä (Peace ym. 2006) ja tutuissa asuin ympäristöissä vanhenemista (*aging-in-place*) (Rosel 2003; Välikangas 2009). Termillä *aging-in-place* tai *ageing-in-place* tarkoitetaan ratkaisuja, joilla pyritään luomaan vanhoille ihmisille mahdollisuuksia asua asunnoissaan tutuissa elin ympäristöissä, joissa on helppo osallistua perheen ja lähiyhteisön toimintoihin. Termillä tarkoitetaan mahdollisuutta jatkaa asumista turvallisesti, itsenäisesti ja mukavasti riippumatta iästä tai toimintakyvyssä tapahtuvista muutoksista. Samalla korostetaan vanhan ihmisen toimijuutta. Asuin ympäristö tulee muokata tai rakentaa siten, että se tukee asukkaahan omaa elämänhallintaa ja selviytymistä. Hänen ei tarvitse muuttaa palvelutarpeiden muuttuessa asunnosta ja asuin ympäristöstä toiseen vaan asuminen mahdollistetaan erilaisilla asumis- ja hoivajärjestelyillä. *Aging-in-place* -ajattelua on kehitetty muun muassa Yhdysvalloissa, Kanadassa sekä Australiassa. Euroopassa tätä ajattelua on viety eteenpäin muun muassa Englannissa, Tanskassa ja Hollannissa. (Välikangas 2009, 8, 76.)

Ruotsissa iäkkään sukupolven arkkitehtuuria tutkinut Jonas E. Andersson painottaa arkkitehtuurin merkitystä vierekkäisenä tutkimusalana gerontologialle (Andersson, 2011b, 572). Arkkitehtoninen tutkimus tarkoittaa Anderssonin mukaan monitieteistä lähestymistä, jossa mukana ovat niin gerontologit, hoivan ammattilaiset, psykologit ja filosofit kuin myös arkkitehdit ja sisäsuunnittelijat (Andersson 2005, 11). Hän on kiinnittänyt huomiota siihen, että vanhat ihmiset eivät ole olleet mukana siinä

julkisessa keskustelussa, joka liittyy ikääntyvien asuntojen arkkitehtuuriin puhumatkaan siitä, että he olisivat olleet mukana toteuttamassa näitä asuntoja (Andersson 2011a). Andersson (mt.) ja hänen tanskalainen kollegansa Mary-Ann Knudstrup (2011) ovat esittäneet vaatimuksen luoda arkkitehtuuria vanhoille ihmisille yhdessä heidän kanssaan.

Viime vuosina on enenevässä määrin alettu puhua *muisti- ja ikäystävällisten* asuinalueiden, rakennusten ja asuntojen suunnittelusta (Rappe ym. 2018). Näistä alueista käytetään myös *palvelukortteli* (Välikangas 2017; Verma ym. 2017) tai *monisukupolvikortteli* -nimitystä (Asumisen rahoittamis- ja kehittämiskeskus 2019, 7–8). Kortteliratkaisut sisältävät erilaisia asumisen ja hoivan yhdistelmiä sekä yhteistiloja, joiden käytöllä pyritään edistämään yhteisöllisyyttä (mt.). Lisäksi tavoitteena on tukea asukkaana toimijuutta ja mahdollistaa asukkaiden osallistuminen asumisensa suunnitteluun sekä samalla mahdollistaa *aging-in-place* -ajattelun mukainen turvallinen, iän tai toimintakyvyn muutoksista riippumaton asuminen tutuissa asuinympäristöissä. Muisti- ja ikäystävällisten asuinalueiden suunnitteluun on saatavilla runsaasti ohjeistusta eri maista, mutta käytännön esimerkkejä muisti- ja ikäystävällisesti rakennetuista asuinympäristöistä on kuitenkin vielä vähemmän. Hogeweykin muistikylä Hollannissa (<https://hogeweyk.dementiavillage.com/>) on yksi tunnetuimmista muistiystävälliseksi mainituista asuinympäristöistä. (Rappe ym. 2018, 15.)

Iäkkäiden asuminen voidaan suunnitella toteutettavaksi myös perhehoitokylissä²⁵. Nämä ratkaisut on tarkoitettu iäkkäille, jotka eivät selviydy yksin kotona, mutta eivät ole tehostetun palveluasumisen tarpeessa. Perhehoitokylä koostuu useista perhekohteista, joissa kussakin asuu perhehoitajan kanssa muutama iäkäs asukas. Heillä kullakin on oma huone ja kylpyhuone. (Asumisen rahoittamis- ja kehittämiskeskus 2019, 8.)

Tässä alaluvussa olen korostanut asumista ihmisen elämäntilanteen tärkeänä rakennetekijänä ja tarkastellut asumista toimintana, jossa toimijoina ovat asukkaat. Olen myös käynyt läpi asunto- ja kotikäsitteitä sekä muistisairaiden asumiseen liittyvää tutkimusta ja erilaisia asumismuotoja ja niiden suunnittelua. Seuraavaksi tarkastelen tapaa, jolla ymmärrän elämäntilanteen rakentuvan tutkimuksessani.

3.3 ELÄMÄNTILANTEEN RAKENTUMINEN

Elämäntilanne on tutkimuksessani keskeinen käsite kahdessa merkityksessä. Ensiksi se määrittää muistisairaiden asumisen ja toimijuuden tarkastelun ajankohtaa. Tarkastelun kohteena ovat muistisairauteen sairastuneet haastattelun ajankohdan mukaisessa nykyisessä *elämäntilanteessaan*. Lisämääre *nykyinen* sitoo iäkkäiden elämän tarkastelun siihen vaiheeseen ja ajanjaksoon, jolloin muistisairaus on todettu ja sen kanssa eletään. Toiseksi *elämäntilanne* määrittää iäkkäiden muistisairaiden suhdetta asuntoonsa ja muuhun ympärillä olevaan. Näin ollen se toimii tutkimuksessani myös analyysivälineenä. Kysymys, miten ja mistä elämäntilanne rakentuu, on tämän vuoksi työni kannalta kiinnostava. Otan avuksi filosofiasta elämäntilanne -käsitteen määrittelyn.

Filosofiassa elämäntilanteen eli tilanteen katsotaan tarkoittavan kaikkea sitä, mihin ihminen on suhteessa. Samalla hän *on* näitä suhteita, sillä se, mihin ollaan suhteessa ja mitä koetaan, liittyy ihmisen elämäntilanteen rakenteeseen rakennetekijäksi eli

²⁵Kaarinan kaupungissa on toiminut vuodesta 2014 lähtien Suomen ensimmäinen seniorien perhehoitokylä. (ks. lisää

komponentiksi. Jokaisella ihmisellä rakennetekijät ovat omia, ainutkertaisia ja ainoalaatuisia. Puoliso, lapset, asunto (koti) sekä ystävyys-suhteet ja asema työyhteisössä ovat niistä esimerkkejä. Samoin yhteiskuntaan kuulumisen ja suhteet lähiomaisiin. Kullakin rakennetekijällä on omat erilaiset reaalisisältönsä ja merkityksensä ihmiselle. Vaikka ihmisten elämäntilanteissa on paljon yhteisiä rakennetekijöitä, kuten yhteiskunnalliset olot, kulttuuri, tavat ja tottumukset, on jokaisen ihmisen elämäntilanne kuitenkin ainutkertainen. Osan elämäntilanteen rakennetekijöistä ihminen voi valita, mutta osa on valikoitunut kohtalonomaisesti ilman että hän on voinut niihin vaikuttaa. Elämäntilanne on rakenteeltaan monimuotoista. Siihen kuuluu toisia ihmisiä, luonnonolosuhteita ja konkreettisia ja ei-aineellisia tekijöitä, kuten arvoja ja normeja. (Rauhala 2005, 39; 1983, 33–36.)

Tilanteessa, jossa iäkkäälle diagnosoidaan muistisairaus – jonka edellä mainitun mukaisesti nimeän tilanteen kielellä kohtalonomaisesti valikoituneeksi rakennetekijäksi – tarkastelukulma tämän ihmisen elämäntilanteeseen usein kapenee. Monet hänen tilanteensa rakennetekijät ja niiden merkitykset ohitetaan. Kun vanha ihminen kategorisoidaan muistisairautensa muistisairaiden ”ryhmään”, suhde muistisairauteen hänen tilanteensa rakennetekijänä korostuu. Hänen kaikkien vaikeuksiensa syyksi ollaan taipuvaisia näkemään muistisairaus (Marshall 2009, 3; myös Virkola 2014, 43) ja hänet väistämättä identifioidaan erilaiseksi. Hänen muut elämäntilanteen yksilöidyt muotonsa kuten olemisen aviopuolisona, äitinä, isänä, tätinä, veljenä, naapurina, eläkeläisenä, asukkaana jne. hämärtyvät. Hänen aikuisen identiteettinsä saatetaan kieltää ja häntä aletaan kohdella kuin lasta. Samalla kielletään mahdollisesti myös hänen minuutensa ja toimijuutensa. Näin voi käydä esimerkiksi silloin, kun vanhasta ihmisestä puhutaan tai häneen katsotaan ikään kuin hän ei olisi paikalla, hänet jätetään huomioimatta, hänen kommenttejaan ei käsitellä tai häneltä kielletään oikeus puhumiseen. (Askham ym. 2007, 17.) Hän jää yhteisönsä ulkopuolelle. Tästä kuvavana esimerkkinä on seuraava Towako Katsunon (2005, 206) lainaus hänen haastattelunsa muistisairaudesta varhaisvaiheessa olevan vanhan ihmisen puheesta:

”[When] they know you have Alzheimer’s, they will just kind of ignore you. You are just there and that’s it. You can go to a family affair and everybody is kind of gabbing, gabbing, and this and that. They leave you alone because they figure you don’t know what you’re talking about, you don’t know what is going on. Oh, I used to hate that... I am still a person”. (Katsuno 2005, 206, 211)

[Kun] he tietävät, että sinulla on Alzheimerin tauti, he yrittävät olla huomioimatta sinua. Olet vain siellä ja siinä kaikki. Voit mennä perhetapahtumaan ja kaikki pälpättävät ja pälpättävät sitä ja tätä. He jättävät sinut yksin, koska he olettavat, että sinä et tiedä mistä puhut, etkä tiedä mitä tapahtuu. Voi, kuinka vihasinkaan tätä... Olen edelleen ihminen”. (Katsuno 2005, 206, 211. Suom. LV-H)

Haastateltu on perheen yhteisessä tilaisuudessa fyysisesti läsnä, mutta silti hän kokee jäävänsä täysin ulkopuolelle suhteissa muihin ihmisiin ja keskusteltaviin asioihin. Hän muistuttaa muistisairaudesta huolimatta olevansa edelleen ihminen. Katsunon mukaan meidän ongelmamme on siinä, että ymmärrämme tämän viestin niin harvoin.

Muistisairaudesta korostuminen asukkaana tilanteen rakennetekijänä nostaa esille merkittävän, mutta silti vain hyvin kapean osa-alueen tämän ihmisen elämäntilanteesta. On tärkeää pitää mielessä, että ihminen voi elää ja asua muistisairautensa kanssa monien vuosien ajan. Hän ei elä näitä vuosia tyhjiössä pelkästään suhteessa

sairauteensa, vaan myös vaihtelevassa, joskin vähitellen kutistuvassa suhteessa moini hänen elämäänsä jo aiemmin kuuluneisiin rakennetekijöihin kuten yhteiskuntaan, asuinpaikkaan, läheisiin, ystäviin ja naapureihin. Elämäntilanteen rakennetekijät ja samalla myös elämäntilanne, ovat aina alttiina muutoksille.

Muistisairauden edetessä henkisen tason madaltuminen vaikeuttaa realistista maailman ymmärtämistä, jonka vuoksi ihmisten väliset sosiaaliset suhteet vaikeutuvat (Rauhala 2005, 30–31, 181). Avun tarpeen lisääntyessä erilaisten palvelujen käyttäminen sekä asuinpaikan vaihtuminen tuovat muutoksia elämäntilanteen rakennetekijöihin. Osa muutoksista voi olla rajuja ja sellaisia, joihin asukas ei yksilönä eivätkä hänen mahdolliset läheisensä voi juuri vaikuttaa. Tällaisia muutoksia ovat esimerkiksi asukkaan (toistuvat) siirtämiset toiseen asumis- ja hoivaympäristöön. Muistisairailla siirtymisiä voi kahden viimeisen elinvuoden aikana olla useita, jopa kymmeniä (Aaltonen ym. 2010). Syynä runsaille siirtymisille saattaa olla ammattilaisten vaikeus määrittellä sitä, mikä on sairaan vanhan ihmisen oikea paikka, voiko hän vielä palata asumaan omaan kotiinsa. Taustalla saattaa olla myös vaihtoehtoisen, pysyvämmäksi ratkaisuksi tarkoitetun sopivan uuden asuin- ja hoivapaikan puute. (Juhila ym. 2016, 30–31.) Myös palveluasumisen kilpailuttaminen on aiheuttanut tilanteita, joissa asukkaat ovat kunnan päätöksillä joutuneet siirtymään toiseen yksikköön (Suomen Kuntaliitto 2012; Hallituksen esitys 160/2012.)²⁶.

Elämäntilanne, situaatio, avautuu määrittelyssä sisällöltään äärettömän monista tekijöistä koostuvaksi, herkästi muuttuvaksi ja suhteissaan vuorovaikutteiseksi kokonaisuudeksi. Elämäntilanne on ainutlaatuisena aina läsnä jokaisen ihmisen elämässä. Tutkimuksessani haastattelemani iäkkäät kuvaavat elämänsä eri aikojen elämäntilanteita, joihin haastattelun teeman mukaan liittyy erityisenä asumisen ja toimijuuden tarkastelu. Elämän aikana elettyjen ja asuttujen paikkojen katsotaan rakentavan asukkaan kotikokemusta ja toimijuutta (Juhila ja Kröger 2016b). Tämä tekee kiinnostaviksi asumisen matkan pysäkit, paikat, joihin on pysähdetty asumaan. Millaista evästä pysäkkien elämäntilanteet antavat jatkomatkalalle?

3.4 MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEET TUTKIMUSKOHTEEKSI

Muistisairauteen sairastuneita lähestytään useimmiten ulkoapäin, toisten kokemusten kautta ja tavallisimmin hoivan ja palvelujen järjestämisen tai järjestäjän lähtökohdista. Tällöin vanhan ihmisen oma ääni hukkuu palvelujärjestelmän (Kankare ja Lintula 2004, 37–38) tai ympäristössä olevien toisten ihmisten, esimerkiksi hoivantarjoajien kuten omaisten puhuntaan (Gilliard ym. 2005, 579; Kontos 2004, 119; Goldsmith 2002, vii; Hervonen ja Lääperi 2001, 48–50). Tätä ei aikaisemmin edes kyseenalaistettu, vaan omaisten tarpeille annettiin etusija (Marshall 2001, 12).

²⁶ Kilpailutuksen asiakkaalle aiheuttamiin kielteisiin muutoksiin on otettu kantaa hallituksen esityksessä (HE 160/2012). Esityksen mukaan hoidon pysyvyyden turvaaminen liittyy myös palvelujen kilpailuttamiseen eikä kilpailuttaminen sellaisenaan muodostaisi erityistä syytä, jonka perusteella hoidon pysyvyydestä voitaisiin poiketa, vaan asiaa tulisi tarkastella asiakkaan kokonaistilanteen kannalta. (Lainsäädännöstä ks. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 2012/980 14 § 3 mom.)

Tyypittelyt, ennakkoluulot ja kielteiset asenteet muistisairauteen sairastunutta iäkästä ihmistä kohtaan ovat estäneet hänen omien näkemystensä selvittämistä (Goldsmith 2002, 14). Näin on tapahtunut myös heitä koskevassa tutkimuksessa, sillä aiemmin tutkijoiden piirissä on epäilty muistisairaiden ihmisen haastattelujen mielekkyyttä (Wilkinson 2002, 10). Heidän omia käsityksiään ei juurikaan tutkittu, koska oletettiin, etteivät he voi tunnistaa tarpeitaan ja esittää mielipiteitään (Gilliar ym.2005; Daker-White ym. 2002; Marshall 2001,12). Esitetyt syyt olivat Proctorin (2001, 362) mukaan samoja kuin yhteiskunnan muidenkin niin sanottujen heikkojen ryhmien, kuten mielenterveysongelmaisten ja lasten omien käsitysten väheksynnässä tutkimuksessa. Myös muistisairaiden asumiseen on liittynyt stereotypioita. Heidät on usein esitetty hoitolaitoksien sänkyihin sidottuina, vaikka etenevän sairauden prosessi saattaa olla pitkä, ja ihmiset ehtivät asua sairautensa aikana aktiivisina (eri) ympäristöissään (Kellehear 2009, 151).

Ablitt ym. (2009, 506–507) ovat esittäneet neljä syytä siihen, miksi muistisairauteen sairastuneet ovat olleet vain harvoin mukana tutkimuksissa. Ensimmäisenä ovat eettisyyteen liittyvät kysymykset. Tutkimuksissa täytyy noudattaa eettisiä periaatteita ja osallistujilta edellytetään suostumus osallistumiseensa. Erityisesti informoidun suostumuksen saavuttamisen epävarmuus, toisin sanoen annetun informaation ymmärtäminen ja sen pohjalta vapaaehtoisen päätöksen tekeminen, on tutkijoiden keskuudessa nähty ongelmalliseksi etenkin keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen edenneen muistisairauden kohdalla. Toiseksi tutkimuksiin mukaan ottamista estävinä tekijöinä on pidetty käytännön rajoituksia, joihin on mainittu muistisairaahan vaikeudet ilmaista itseään sekä heikentyneet kyvyt kertoa kokemuksistaan²⁷. Se, että tutkittava ei välttämättä muista, kuka tutkija on tai miksi tämä on läsnä, voi johtaa väärinymmärryksiin sekä kysymyksiin tutkimuksen reliabiliteetista ja validiteetista. Kolmantena esteenä ja tutkimusmotivaatiota alentavana tekijänä on näkemys, jonka mukaan muistisairauteen sairastuneen hyväksi ei voida tehdä juuri mitään. Neljäntenä ovat tutkijan henkilöstä johtuvat asenteet ja esteet. Prattin (2002, 165) mukaan sosiaalitieteilijöiltä puuttuu tietoa ja ymmärrystä muistisairauksista. Tutkija saattaa siitä syystä suhtautua muistisairauteen sairastuneisiin negatiivisten stereotyyppien värittämällä katseella (Virkola 2014, 39). Hänellä voi olla vaikeuksia kohdata kognitiivisilta kyvyiltään heikentynyt vanha ihminen. Etenkin keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa oleva muistisairas voidaan kohdata kommunikointikyvyttömänä, kykenemättömänä ymmärtämään maailmaa järkevästi ja mikä pahinta, ei enää saavutettavana ihmisenä. Suoraa kontaktia halutaan vältellä, sillä kohtaaminen saattaa herättää tutkijassa pelkoa saman tapahtumisesta joskus tulevaisuudessa myös itselle. (Ablitt ym. 2009, 507; myös Kitwood 1997.)

Viimeisten vuosikymmenten aikana ovat tutkijoiden suhtautumistavat muuttuneet (Bartlett ja O'Connor 2007, 109) ja muistisairauteen sairastuneita on alettu ottaa mukaan tutkimuksiin. Muutosta on tapahtunut myös tutkimusten lähestymistavoissa ja käytetyissä käsitteissä. Niitä on tarkastelu kriittisesti ja niiden on havaittu muun muassa korostavan liikaa kognitiivisia kykyjä ja sulkevan näin iäkkäät tutkimuksen ulkopuolelle. Tällainen muistisairautta koskevaan kirjallisuuteen, tutkimukseen ja myös käytäntöihin tuotu käsite on esimerkiksi ihmisyyttä (*engl. personhood*) (Pirhonen 2017; Bartlett ja O'Connor 2007, 109).

²⁷ Esimerkiksi Ruuskanen-Parrukosken (2018, 68) palvelutalousohjasta tekemän tutkimuksen yksi osallistujille haastateltaville asettama kriteeri oli ”kyky ilmaista itseä”. Hän kertoo rajanneensa tutkimuksestaan pois muistisairaat, koska katsoi, että heidän mukana olemisensa olisi edellyttänyt aineiston keräämisessä haastattelujen ohella myös havainnointia (mt. 84).

Ihmisyyskäsitteen käyttöönotossa tienraivaajana pidetään Tom Kitwoodia. Aiemmin ihmisyyskäsite liitettiin pääasiassa kognitiivisiin kykyihin, sellaisiin kuten tietoisuus, rationaalisuus, suunnitelmallisuus, muisti, vastavuoroisuus ja kommunikointikyky. Koska dementoivat sairaudet edetessään aiheuttavat kognitiivisten kykyjen laskua, katsottiin sairauden riisuvan ihmisestä ihmisyyssstatuksen ja johtavan muun muassa minuuden katoamiseen. (Mt. 1997.) Kitwood määritteli ihmisyyden sosiaalisissa suhteissa ja institutionaalisessa järjestelmässä rakentuvana tilana (mt. 7). Hän ja hänen seuraajansa painottivat dementoituvan ihmisen kohtelun vaikuttavan ihmisyyden säilymiseen enemmän kuin itse sairausprosessi (Bartlett and O'Connor 2007, 109). Samansuuntaisiin johtopäätöksiin päätyi myös Katsuno (2005). Hän tutki haastattelujen ja havainnointien avulla elämänlaadun kokemuksia iäkkäiltä, joilla oli alkava Alzheimerin tauti. Tulosten mukaan osallistujat olivat huolissaan ja vihaisia siitä, että sairauden antaman leiman vuoksi muut ihmiset kohtelivat heitä alempiarvoisina tai eivät huomioineet heitä lainkaan. He kokivat myös joutuvansa sosiaalisesti eristetyiksi, koska muut ihmiset ja jopa ystävät sulkiivat heidät kanssakäymisten ulkopuolelle. Vastaaventyypisiä tuloksia on saatu myös tutkimuksista, jotka on tehty nuorempien, keski-ikältään 59-vuotiaiden muistisairauksiin sairastuneiden kokemuksista (Gilliard ym. 2005; Daker-White ym. 2002).

Muistisairaiden ihmisyyden kunnioittaminen on nostettu esille esimerkiksi toiseuden ja toiseuttamisen tarkastelujen yhteydessä. Marja Saarenheimo (2011) on määritellyt toiseuden tarkoittavan sitä, että joku "meistä" nähdään vähempiarvoisena ja normaaliin piiriin kuulumattomana. Ikä ja sairaus ovat hänen mukaansa määreitä, joiden varaan toiseutta on houkuttelevaa rakentaa. Kyseessä ei useinkaan ole tarkoituksellinen syrjintä, vaan toiseus voi rakentua lähes huomaamatta ja joskus jopa hyvää tarkoittavan toiminnan seurauksena osaksi erilaisia käytäntöjä. Toiseuttamisesta tapahtuu esimerkiksi silloin kun vanhaa ihmistä puhutellaan lapsena tai hänen tahtonsa ohitetaan sillä verukkeella, että tiedetään paremmin, mikä hänelle on hyväksi. Toiseuttaminen esineellistää kohteensa. (Mt.) Minna Pietilä ym. (2010) ovat todenneet, että sellaista toiseuttamista, jossa pahimmillaan ei enää kunnioiteta ihmisyyden yhteisiä sääntöjä, esiintyy esimerkiksi muistisairaiden pitkäaikaishoidossa.

Muistisairaita on otettu mukaan tutkimuksiin muun muassa havainnoimalla heitä. Esimerkiksi Anne Lyysaari ja Helinä Kotilainen (1997) ovat ohjausryhmänsä kanssa tutkineet hoitopaikkojen tilaratkaisujen toimivuutta havainnoimalla asukkaita sekä haastatteleamalla henkilökuntaa. He kertovat valinneensa tutkimukseen osallistuvat vanhuksat "persoonattomasti" tutkimuksen osallistumiskriteerit täyttävien henkilöiden joukosta. Vaikka vanhuksat eivät muistamattomuutensa vuoksi kyenneet antamaan kirjallista suostumusta tutkimukseen osallistumisestaan, sitä ei katsottu tarvittavankaan, koska tutkimuksessa ei kerätty kenenkään henkilökohtaisia tai sairaushistoriaan liittyviä tietoja. Lyysaaren ja Kotilaisen mukaan asukkaiden henkilöllisyyden salassapitamisestä huolehdittiin koko tutkimuksen keston ajan. (Mt. 6.)

Jari Pirhonen (2017) on tutkinut osallistuvan havainnoinnin ja asukashaastattelujen avulla, mistä koostuu tehostetussa palveluasumisessa olevien vanhojen ihmisten hyvä ja inhimillinen elämä. Hän teki vapaaehtoistyöntekijänä havainnoiteja tehostetussa palvelutalossa asuvien asukkaiden jokapäiväisestä elämästä. Havainnointi oli keino tarkastella erityisesti niiden asukkaiden elämää, joilla muistisairaus oli edennyt jo pitkälle. Haastatteluihin puolestaan valikoitui kognitiivisilta kyvyiltään sellaisia asukkaita, jotka kykenivät antamaan suostumuksensa haastatteluihin ja näin täyttivät tutkimuksen eettiset kriteerit.

Esimerkkinä osallistavasta ja myös asukasnäkökulmaa käyttävästä tutkimuksesta on Ira Verman ja projektiryhmän (2008) tekemä asumistiloja koskeva asukashaastattelu muistioireisille hoivakodin asukkaille. He toteuttivat haastattelun kyselylomakkeen pohjalta siten, että asukkaita pyydettiin yksi kerrallaan vapaasti esittelemään osastoaan. Tutkijat kulkivat heidän mukanaan tilasta toiseen kysellen asuinympäristöön liittyviä kysymyksiä. Samalla he tekivät havaintoja siitä, miten asukkaat hahmottivat asuintilojaan. Tutkimuksen tavoitteena oli käyttäjäkokenemusten kerääminen asuin- ja hoivatilojen suunnittelua varten.

Vuonna 2014 ilmestynyt Elisa Virkolan etnografisella tutkimusotteella tekemä väitöskirja *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa* on ensimmäinen Suomessa tehty väitöskirja, jossa tutkitaan muistisairauteen sairastuneiden ihmisten pohdintoja omasta elämäntilanteestaan. Virkola seurasi kahden ja puolen vuoden kenttätönsä aikana Alzheimerin tautiin sairastuneiden kaupunkiympäristössä yksinasuvien naisten elämäntilanteita keskustelemalla ja havainnoimalla heidän arkielämäänsä. Virkolan tutkimus on ensimmäinen myös siinä mielessä, ettei tällaista pidemmällä aikavälillä tehtyä laadullista seurantatutkimusta yksinasuvien muistisairaiden arjesta ole aiemmin Suomessa tehty. Virkolan tutkimuskohteena oli toimijuus ja sen rakentuminen iäkkäiden muistisairaiden arjessa. Hän tarkasteli tutkittaviensa refleksiivisyyttä, heidän arjen käytännöille ja muistisairaudelle antamia merkityksiä ja tulkintoja sekä muistisairauden arkielämään tuomia seurauksia.

Virkolan (2014) mukaan muistisairaudella on laaja-alaiset ja monisuuntaiset seuraukset yksinasuvan sairastuneen päivittäiselle konkreettiselle arkielämälle ja arjen käytäntöihin. Muistisairaat näkevät muistisairauden uhkana konkreettisen arkielämän toimijuuden tunnolle sekä aiemman minäkuvan säilymiselle. Tuttu asuinpaikka – koti – näyttäytyy heille arkipäivän toiminnan ja erilaisten toimintakäytäntöjen edellyttämän praktisen tiedon ympäristönä. Muistisairauden edetessä ja taitojen ja kykyjen heikentyessä nousevat kodin merkitykset refleksiivisyyden kohteeksi. Kodin tilojen esineistön ja laitteiden käyttö muuttuu vaativammaksi. Toisaalta tutussa ympäristössä osataan toimia, vaikka muissa ympäristöissä toiminta vaikeutuu. (Mt.)

4 MUISTISAIRAUDEN JA IÄN RAJOITTAMA TOIMIJUUS

4.1 Toimijuus tutkimuksen kohteena ja analyysikäsitteenä

Edellä totesin, että asuminen on toimintaa, jossa toimijana on asukas. Tutkimuksessani asukkaita ovat iäkkäät muistisairauteen sairastuneet ihmiset. Tavoitteena on selvittää, millaiseksi asukkaiden toimijuus ja samalla käsitys heidän asumisestaan rakentuu eri näkökulmista. Kenen toimijuus eri aineistoissa nousee esille ja millaiseksi iäkkään oma toimijuus muodostuu? Toimijuus on tutkimuksessani samalla sekä tutkimuskohde että myös tutkimuksen analyysikäsite.

Toimijuuden käsitettä on käytetty monilla tieteenaloilla ja sitä koskevat määrittelyt ja merkitykset ovat vaihtelevia. Yhteiskuntatieteissä toimijuus kuuluu peruskäsitteisiin kuten myös toimijuuden tutkiminen. Riitta Koivula (2013) on tutkinut muistisairaiden ihmisten omaisten toimintaa terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Sosiologian ja sosiaaligerontologian tieteenalaan tutkimuksensa sijoittanut Koivula (mt. 14) määrittelee toimijuustutkimuksen arjen toimintaa sensitiivisesti lähestyväksi teoriaa ja käytäntöä yhdistäväksi tutkimusotteeksi. Hänen mukaansa toimijuustutkimuksen avulla voi tuottaa uutta tietoa yhteiskunnan makro- ja mikrotason linkittymisen haasteista eri toimijaryhmien arkipäivän toiminnalle. Tietoa näistä haasteista voi tuottaa myös toisten toiminnasta riippuvaisten muistisairaiden ihmisten toimintakyvylle ja elämänlaadulle jossakin valitussa kontekstissa, kuten terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. (Mt. 14.) Tutkimuksessani kontekstina on muistisairaiden asunto ja asunnon ympäristö sekä toimintakontekstina heidän asumisensa sekä siihen liittyvät jokapäiväiset tekemiset ja asiat.

Toimijuutta koskeva mielenkiinto on syntynyt vastapuheena vallitsevalle vanhuuden diskurssille, joka korostaa vanhuuteen liitettyä raihnaisuutta ja voimattomuutta (Virkola 2014, 41; King and Calasanti 2009, 38). Vanhuuteen ja etenkin muistisairauteen liittyvä diskurssi painottaa heikentynyttä toimintakykyä ja siihen liittyvää avuttomuutta ja avuntarvetta. Sosiaalisissa käytännöissämme, puhetavoissamme ja kulttuurissamme avuttomuus on nähty kielteisenä ja avun tarve on kääntänyt keskustelun pois avun tarvitsijan toimijuudesta (Tedre 2007, 100; 2003, 66). Abstraktiin toimijuuteen on sisällytetty ajatus itsenäisestä subjektista, joka kykenee tekemään päätöksiä ja vastaamaan teoistaan kaikissa olosuhteissa (Anttonen ym. 2009, 37). Dementoituvaa ja fyysiset voimansa menettävää vanhaa ihmistä ei näin ollen ole pidetty toimijana eikä myöskään aktiivisena ja valintoja tekevänä kansalaisena (mt.).

David Claphamin (2005) mukaan vanhoja ihmisiä, heidän toimijuuttaan ja asumistilannettaan tarkastellaan kahden diskurssin valossa. Toinen diskurssi voidaan yksilön toimijuuden näkökulmasta katsoen nimetä positiiviseksi ja toinen negatiiviseksi. Juhilan ym. (2016, 25) mukaan sama jako on havaittavissa myös esimerkiksi Suomen ikääntyneiden asumisen kehittämissuunnitelmassa ja valtionneuvoston periaatepäätöksessä toimenpiteiksi (Ympäristöministeriö 2013). Positiivinen diskurssi koskee hyväkuntoisia ja suhteellisen varakkaita senioreita, joilla on riittävästi voimavaroja tehdä itsenäisiä asumisvalintoja ja -päätöksiä omien mieltymyksiensä ja elämäntyyliensä mukaan. Diskurssi muuttuu negatiivisemmaksi puhuttaessa huonokuntoisemmista ja hauraammista ihmisistä (frail old), joiden asumistilannetta selitetään terveydentilalla ja avuntarpeella ja jotka nähdään enemmänkin muiden päätöksenteon kohteina kuin itsenäisinä toimijoina. (Juhila ym. 2016, 25.) Erityisesti hauraampien vanhojen ihmisten, kuten muistisairaiden, asumisvalinnoista puhuttaessa, fyysisistä ja kognitiivista

terveydentilaa käytetään määrittelemään asumistarpeita sekä kykyä tehdä valintoja. Heidän kohdallaan yksilöllinen toimijuus kyseenalaistuu helpommin. (Mt.) Toimijuutta ei kuitenkaan pidä nähdä vain tiettyyn ikään tai tilanteeseen liittyvänä. Olenaista toimijuudessa on aina ihmisen osallisuus omaan elämään ja mahdollisuus vaikuttaa siihen (Jyrkämä 2013, 93–94; 2008, 196; Tedre 2007; Jokinen 2005, 31; Honkasalo 2004a, 51–58). Toimijuus mahdollisuutena tulee ulottaa myös muistisairaisiin ja muihin apua tarvitseviin vanheneviin ihmisiin.

Viime vuosina toimijuus on sisällytetty keskusteluun²⁸ kestävästä hyvinvoinnista ja hyvinvointiyhteiskunnasta. Keskustelussa painottuu toisaalta ihmisten oman vastuun lisääminen omasta hyvinvoinnista ja ikääntymisestä sekä ennalta ehkäisevästä toiminnasta. (Välikangas, 2017, 12–13.) Toisin sanoen ihmisten tulisi pitää huolta terveydestään ja hyvinvoinnistaan ja jo etukäteen suunnitella esimerkiksi asumisjärjestelyjään ja näin varautua iän mukanaan tuomiin mahdollisiin toimintarajoitteisiin. Toisaalta keskustelussa painotetaan iäkkäiden ihmisen osallisuutta ja toimijuutta (mt.).

Iäkkäiden ihmisten äänen kuulumista ja osallisuuden merkitystä on suomalaisessa ikääntymispolitiikassa pohdittu etenkin vuoden 2013 sosiaali- ja terveysministeriön laatusuosituksessa hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi (Rappe et al. 2018). Laatusuosituksen mukaan osallisuus on kokemuksellista, kuten tunnetta yhteenkuulumisesta, ja konkreettista, kuten mahdollisuutta osallistua, toimia ja vaikuttaa yhteisössä. Vastakohta osallisuudelle on osattomuus, joka tarkoittaa yksinäisyyden ja turvattomuuden tunnetta tai pahimmillaan yhteisöstä syrjäytymistä ja osallistumismahdollisuuksien puutetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 17.) Osallisuutta voi tarkastella sekä kollektiivisena *ikäntyneen väestön osallisuutena* että yksilötasolla *iäkkään henkilön* näkökulmasta. Edellisellä tarkoitetaan mahdollisuutta olla vaikuttamassa yhteisön jäsenenä ja kansalaisena yhteisön toimintaan ja palvelujen kehittämiseen esimerkiksi vanhusneuvostojen (Vanhuspalvelulaki, 11 §) tai ryhmässä keskustelevien ja pohdiskelevien kansalaisraatien kautta. *Iäkkään henkilön* osallisuudella tarkoitetaan hänen mahdollisuuttaan osallistua omien palvelujensa suunnitteluun, oman asiansa käsittelyyn asiakkaana sekä palvelujen laadun arviointiin myös silloin kun toimintakyky on heikentynyt. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 17.) Iäkäs ihminen on tasavertainen toimija asiassaan, eikä hän koe olevansa vain toiminnan kohde. Hänen hyvinvointiaan ja toimintakykyään tuetaan verkostoyhteistyössä suunnitelmallisesti hänen tarpeistaan lähtien. Samalla yhteiskunnallisilla toimilla ja palvelujärjestelmien uudistamisella pyritään poistamaan mahdollisesti havaitut toimijuuden esteet ja varmistamaan iäkkään kotona asumisen tukeminen ja asuinympäristöjen kehittäminen. (Välikangas 2017, 12–13; Ympäristöministeriö 2020.)

Tutkimukseni lähtökohtana on toimiva, tunteva, sosiaalisesti rakentuva ja elämänkerrallinen käsitys iäkkäistä ihmisestä. Tarkastelen vanhojen ihmisten toimijuutta suhteessa asuntoon, muistisairauteen, muihin ihmisiin, tilanteisiin, aikaan ja paikkaan sekä erilaisten sosiaalisten toimintakäytäntöjen ja yhteiskunnan rakenteiden kanssa vuorovaikutuksessa muuttavana ja aina uudelleen rakentuvana. Marshallin (2005) mukaan toimijuudessa on viimesijassa aina kyse valinnasta ja vapaaehtoisesta toiminnasta. Näin ollen ymmärrän toimijuuden myös ihmisen vapaan tahdon käyttämisenä ja mahdollisuutena jokapäiväisen elämän tavallisten valintojen ja ratkaisujen tekemiseen.

²⁸ Esimerkkinä viime hallitusten linjaukset toimenpiteistä, joilla vanhustenhuollon painopistettä on siirretty avohuollon palveluihin kuten kotihoitoon ja omaishoittoon (Välikangas 2017, 13). Tämä liittyy palvelurakenteen muutokseen, jossa yhtenä osana on iäkkäiden laitoshoidon vähentäminen (mt.).

Pirkko Ruuskanen-Parrukoski (2018, 21; ks. myös Gordon 2005, 119–120) toteaa palvelutaloon omatoimisesti asumaan hakeutuneiden iäkkäiden toimijuutta tarkastellessaan, että toimijuus käsitteenä kuvaa vanhan ihmisen elämän aikana saatujen kokemusten ohjaamaa toimijuuden tuntua. Toisin sanoen sitä, että iäkäs ihminen tuntee olevansa vielä päätösvaltainen, autonominen ja itsenäisiä valintoja tekevä ihminen. Toimijuus ei kuvaa vanhan ihmisen ominaisuutta, eikä toimijuus ole samaa kuin aktiivisuus (Jyrkämä 2008, 196, 199). Nämä ominaisuudet liitetään vanhuspolitiikassa perinteisesti käytettyyn toimintakyvyn käsitteeseen (Jyrkämä 2013, 95)²⁹. Toimijuus on myös oman elämän ja kulloisenkin tilanteen, niin menneisyyden, nykyisyyden kuin tulevaisuudenkin reflektointia (Jyrkämä 2013, 93–94; Gubrium ja Holstein 1995). Toimijuus voi olla ilmiänsuhtaan vähäistä ja tilanteissaan lähes huomaamatonta kuten vanhuksen toimijuus pitkäaikaisosaston lounasruokailussa (Koivula, 2008). Olenaista iäkkään tilanteiselle toimijuudelle on mielekkyyden luominen eli tilanteen merkityksellistäminen sekä toiminnan mahdollistaminen. Tilanteen mahdollistaman toiminnan ohella toimijuuden ytimessä on, mitä ihminen osaa, kykenee, haluaa ja tuntee. Siihen sisältyy ymmärrys omista kyvyistä, jotka luovat mahdollisuuksia tehdä harkittuja valintoja ja ratkaisuja, ja jotka ohjaavat kantamaan vastuuta päätösten seurauksista. Kyvykkyys käsittää myös tietoisuuden toisin toimimisen mahdollisuudesta jokapäiväisen elämän tavallisten niin pienten kuin myös isojen valintojen ja ratkaisujen tekemisessä. (Ruuskanen-Parrukoski 2018, 21; Jyrkämä 2008, 191; 2007a; Giddens 1984.)

Toimijuuden tarkastelussa on otettava huomioon myös yhteiskunnan rakenteiden merkitys, vaikka nykyisin toimijuutta korostettaessa rakenteiden merkitys usein häivytetään. Puolisohoivaa tutkinut Tuula Mikkola (2009, 40) huomauttaa, että jos halutaan vahvistaa ihmisen osallisuutta ja mahdollisuutta itsenäiseen elämään, toimijuutta ei pidä määritellä pelkästään avun tarpeen eikä myöskään riippumattomuuden tai riippuvuuden perusteella. Sen sijaan on tarpeellista tarkastella toimijuuden yhteyttä yhteiskunnan rakenteisiin, koska ikääntymistä ei voida ajatella ilman rakenteita eikä eläminen itsenäisesti ilman näitä rakenteita ole mahdollista (Virkola 2014, 45; Tulle 2004, 176).

Rakenteet voidaan määritellä erilaisiksi arkea ja toimintaa mahdollistaviksi tai rajoittaviksi tekijöiksi. Raitakarin ja Juhilan (2016, 41) mukaan rakenteet viittaavat fyysisiin ja materiaaliisiin olosuhteisiin kuten tulotasoon, varallisuuteen, elinympäristöihin ja palvelujärjestelmiin. Myös yhteiskunnalliset ja kulttuuriset ajattelutavat, odotukset, arvot ja normit muodostavat rakenteita samoin kuin politiikkaohjelmat ja poliittiset tavoitteet. Niillä pyritään ohjaamaan ihmisten toimijuutta sekä vastuullistamaan heitä muun muassa asumisen suunnittelussa ja toteutuksessa jo ennakolta. Poliitiikkaohjelmat ja poliittiset tavoitteet toimivat myös tulkintaresursseina, kun määritellään iäkkäiden ja toimintakyvyltään heikentyneiden ihmisten asumisen ja palvelujen järjestämistä. (Mt.) Esimerkkinä on Asumisen rahoittamis- ja kehittämisskeskuksen (Ara) opas (2019) valtion tukien hakemisesta iäkkäiden ja toimintakyvyltään heikentyneiden ihmisten asuntojen rakennuttamis- ja suunnitteluhankkeisiin.

²⁹Toimintakyky jaetaan tavallisimmin fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Toimintakykykäsitettä käytetään vanhuspolitiikassa tukemaan yleistä tavoitetta edistää ikääntyvien ihmisten kotona asumista ja päivittäisistä arjen toiminnoista selviytymistä. Toimintakyvyn arvioimisessa käytetään keskustelun ja havainnoinnin apuna erilaisia mittareita. Esimerkiksi kognitiivisten kykyjen mittauksessa ovat useimmiten käytössä MMSE, RAVA ja RAI -mittarit. (Voutilainen 2006, 29–36.)

Ihmiset toimivat sekä rakenteiden käyttäjinä että niiden uusintajina, osittain rakenteiden hallitsevuuden tunnistaen ja osittain tunnistamattaan (Ahponen 2001, 191–192; Giddens 1984, 5). Toimijan näkökulmasta tämä tarkoittaa sitä, että sosiaaliset rakenteet ovat sekä toiminnan tuottamia että sen tuottamisvälineitä. Giddens (1984, 5) viittaakin tässä mielessä rakenteiden kaksinaisuuteen. Toimijuuden ja rakenteiden suhde muodostuu vuorovaikutteiseksi ja ihmiset tulkitsevat rakenteita suhteessa omaan kokemukseensa ja tilanteeseensa ja muokkaavat itselle sopivia ja mahdollisia asumisen ja elämisen tapoja (Raitakari ja Juhila 2016, 42–43).

Rakenteet ovat välillisesti läsnä ihmisen toimijuudessa ja elämänsä aikana, niin menneessä, nykyisessä kuin myös tulevassa elämässä, sillä ihminen ei elä yhteiskunnallisessa tyhjiössä (Jyrkämä 2008, 193–194). Sosiaaliset rakenteet ja kulttuurinen systeemi ovat olemassa jo ihmisen syntyessä (Ruuskanen-Parrukoski 2018, 22; Archer 1995). Voimiltaan heikentyneen muistisairaana arjessa rakenteet ovat läsnä esimerkiksi poliittisina tavoitteina ja strategioina. Tällöin hoitoyhteisöissä sekä myös kotihoidossa toimijuuden tunnistaminen, huomioiminen ja toteuttaminen saattaa vaatia hoitotyöntekijöiltä vahvaa vastarintaa normipaineita vastaan (Koivula 2008, 211). Ratkaisut, joita tutkimukseni vanhat ihmiset ovat elämässään ja asumisessaan vuosien aikana tehneet, on tehty kyseisen ajan mahdollisuuksien, kannusteiden, rajoitusten ja esteiden kehyksissä. Myös ikä, sukupuoli, sukupolvi, yhteiskuntaluokka, ympäristö, kulttuurinen tausta ja ajankohta ovat vaikuttaneet toimijuuden rakentumiseen ja muotoutumiseen. (Jyrkämä 2008, 193–194.)

Rakenteet tuottavat ihmisten valintojen taustaksi erilaisia yhteiskunnallisia reunaehtoja ja olosuhteita (Vaattovaara 2015, 41). Reunaehdot voivat olla esimerkiksi kronologiseen ikään kohdistuvia rakenteiden tuottamia positioita. Ne voivat olla myös lakien, erilaisten säädösten tai diskursiivisten ikään ja ikääntyneen käyttäytymiseen liittyviä määrittelyjä ja odotuksia. (Ruuskanen-Parrukoski 2018, 23.) Tässä tutkimuksessa diskursiivisina reunaehtoina ja odotuksina voidaan pitää erityisesti muistisairaudesta diagnosoitujen ja iän perusteella rakentuvia ja muotoutuvia käsityksiä vanhojen ihmisten toimintakyvystä ja toimijuudesta.

Muistisairauteen sairastuneiden iäkkäiden asumista ja toimijuuden rakentumista voi Giddensin esittämää rakenteiden kaksinaisuutta mukaillen tarkastella seuraavalla tavalla: Toisaalta se, minkälaisiksi toimijoiksi nämä ihmiset ympäristön muiden ihmisten näkökulmasta rakentuvat tai jäsenyivät, määrittää sitä, miten heihin suhtaudutaan ja millaisia asuntoja ja asumisympäristöjä heille suunnitellaan. Toisaalta taas se, millaisia asuntoja ja asumisympäristöjä muistisairauteen sairastuneille suunnitellaan, rakentaa käsitystä heistä ja heidän toimijuudestaan. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013, 54.) Tässä ajattelussa vanhojen ihmisten toimijuus ja samalla asuminen määritellään usein ulkopuolelta käsin, toisten tulkintoina. Samalla näihin tulkintoihin sisältyy muistisairaisiin kohdistuvia ennakkoluuloja ja -asenteita. Iäkkäiden asukkaiden omat tulkinnat toimijuudestaan ja asumisestaan jäävät useimmiten täysin pimentoon.

Tutkimuksellani tavoittelen sellaista ymmärtävää yhteiskunnallista keskustelua, jossa yhtenä näkökulmana nostettaisiin esille myös vanhojen muistisairauteen sairastuneiden ihmisten omia toimijuuteensa ja asumiseensa liittyviä tulkintoja. Eräässä seminaarikeskustelussa minua varoitettiin jättämästä tutkittaviani heitteille antamalla heidän toimijuudestaan liian hyvä kuva. Miten iäkkäiden toimijuutta sitten tulisi kuvata, jotta välttyisin jättämästä heitä heitteille? Tähän olen saanut apua Marja-Liisa Honkasalon (2008, 81; 2004a, 57) kuvaamasta toimijuuden käsitteestä, jota hän nimitää *arkiseksi* (ks. myös Jokinen 2005), *kiinnipitäväksi* ja *pieneksi toimijuudeksi*. Käsitellen sitä tarkemmin luvussa 4.2.2.

4.2 TOIMIJUUS TUTKIMUKSEN AINEISTOJEN ANALYSOINNISSA

Tutkimuksessani tarkastelen käsityksiä muistisairaiden toimijuudesta ja asumisesta asumisen suunnittelun, julkisuuden ja asukkaiden omasta näkökulmasta. Asukkaiden toimijuuden määrittelyyn osallistuvat näin sekä asukkaat itse että ulkopuoliset tahot. Etsin toimijuuden kuvaamiseen viitekehystä, joka mahdollistaa toimintakäytäntöjen tarkastelun monesta näkökulmasta. Päädyin käyttämään Jyrkämän (2008, 190–201; 2007a) ikääntymistutkimukseen kehittämää toimijuuden teoreettis-metodologista viitekehystä sekä Honkasalon (2008, 81; 2004a, 57) käyttämien *arkisen, kiinnipitävään* ja *pienen toimijuuden* käsitteiden avulla muodostamaani *jäljellä olevan ja korvaavan toimijuuden* käsitettä.

4.2.1 Toimijuuden teoreettis-metodologinen viitekehys

Jyrkämän kehittämä toimijuuden viitekehys, modaliteettimalli, pohjautuu Anthony Giddensin strukturaatioteoriaan sekä semiotiikan ja semioottisen sosiologin piirissä käytyihin keskusteluihin (Jyrkämä 2008, 190). Sen mukaan toimijuus syntyy, muotoutuu ja uudistuu tilanteisesti kontekstissaan kuuden, toisistaan erillään pidettävän mutta toisiinsa kytkeytyvän modaliteetin (ulottuvuuden, ainesosan) – kykenemisen (*kyetä*), osaamisen (*osata*), haluamisen (*haluta*), täytymisen (*täytyä*), tuntemisen (*tuntea*) ja voimisen (*voida*) – keskinäisestä kokonaisdynamiikasta (mt. 195).

Iäkkäiden muistisairaiden asumisen ja asuinympäristön kontekstiin sijoitettuna *kyetä* -ulottuvuudessa on kyse fyysisistä ja psyykkisistä kyvyistä ja kykenemisistä sekä myös perinteisestä ”ruumiillis-mielellisestä” toimintakyvystä, joka vaihtelee tilanteesta toiseen ja jossa vanhetessa ja muistisairauden edetessä ja mahdollisten muiden sairauksien lisääntyessä tapahtuu muutoksia. *Kyetä* -ulottuvuuden avulla voidaan esimerkiksi tarkastella, kuinka fyysiset tilat ja ympäristöt sekä teknologiset laitteet mahdollistavat tai rajoittavat iäkkäiden toimintaa. *Osata* viittaa siihen, pystyvätkö vanhat ihmiset käyttämään elämänsä aikana hankkimiaan taitoja ja ovatko nämä taidot riittäviä jokapäiväisistä rutiineista suoriutumisessa. *Haluta* puolestaan viittaa toiveisiin, tahtomiseen, motivaatioon ja tavoitteisiin kuten esimerkiksi siihen, missä iäkkäät haluavat asua ja mitä he haluavat kotonaan ja asuinympäristössään tehdä. *Täytyä* liittyy fyysisiin, sosiaalisiin, normatiivisiin tai moraalisiin esteisiin, välttämättömyyksiin ja rajoitteisiin. *Täytyä* -ulottuvuuden avulla on mahdollista muun muassa selvittää, mitkä konkreettiset rajoitukset muistisairaana asukkaan fyysisissä ympäristöissä ovat välttämättömiä. *Tuntea* -ulottuvuus liittyy asuinympäristön ominaisuuksien kokemiseen ja arvioimiseen sekä niihin liittyviin tunteisiin. Sen avulla voidaan esimerkiksi etsiä vaihtoehtoisia tapoja ja keinoja välttämättömien rajoitusten toteuttamiseen niin, että ne rajoittaisivat asukkaan arjen toimijuutta mahdollisimman vähän. Kuudes ulottuvuus, *voida*, sisältyy esimerkiksi asuinpaikan asukkaalle tarjoamiin erilaisiin toimintamahdollisuuksiin ja siihen, missä määrin asuinpaikka mahdollistaa asukkaan omia (päivittäisiä) valintoja.

Toimijuuden viitekehysten mukaisesti toimijuusprosessin muotoutumiseen vaikuttavat elämänkulku ja toimijuuden koordinaateiksi nimetyt tekijät. Yksilön elämänkulku rakentuu toimien ja valintoja tehden historian ja yhteiskunnallisten olosuhteiden luomien mahdollisuuksien rajoissa. Lisäksi elämänkulkuun vaikuttavat esimerkiksi elämänkulun ajallisaikallinen sijainti, elämänkulullisten tapahtumien ajoittuminen ja elämänkulun linkittyminen muiden ihmisten elämänkuluihin.

(Jyrkämä 2008, 192–193.) Toimijuuden koordinaatit, joiksi Jyrkämä (mt. 194) mainitsee *iän, sukupuolen, sukupolven, yhteiskuntaluokan, ajankohdan, ympäristön sekä kulttuurisen taustan ja ryhmän* – voidaan hänen mukaansa ymmärtää tekijöinä, jotka suhteessa toimijuuteen ovat rakenteita, tuovat, tuottavat tai mahdollisesti muuttavat niitä. Toisin sanoen toimijuuden koordinaatit aktualisoivat eli tuovat esille rakenteita. Esimerkiksi ikä on yksilöllisen ja kronologisen ominaisuuden lisäksi myös yhteiskunnallinen, rakenteita aktualisoiva tekijä. Eri-ikäisiin ihmisiin kohdistetaan erilaisia määrittelyjä ja odotuksia. (Mt.) Juuri omilleen yksin asumaan muuttaneeseen 18-vuotiaaseen kohdistetaan asukkaana toisenlaisia odotuksia ja määrittelyjä kuin 80-vuotiaaseen omassa asunto-osakkeessaan yksin asuvaan vanhaan ihmiseen. Toisaalta, eri-ikäiset saattavat määritellä itsensä asukkaana eri tavoin ja haluta asumiseltaan erilaisia asioita.

Jyrkämän (2007b; myös Ruuskanen-Parrukoski 2018, 46) mukaan toimijuuden modaliteettimalli ohjaa tarkastelemaan iästä ihmistä voimavaraisena, tiettyyn aikaan ja tietyssä sosiaalisessa tilanteessa toimivana yksilönä. Toimijuuden modaliteettien avulla voidaan tarkastella, mihin iäkäs jokapäiväisissä tilanteissaan kykenee, mitä hän osaa, mitä hän haluaa, millaisia esteitä ja rajoituksia tilanteissa on ja mitkä vaihtoehdot ja mahdollisuudet hänellä on toimia. Näin se erottautuu perinteisestä toimintakyky-ajattelusta, jossa iästä tarkastellaan enemmän tietyn toimintakyvyn omaavana, mutta objektina. Toimijuuden viitekehystä soveltamalla voidaan myös esimerkiksi tuoda esille, mitkä palvelujärjestelmän toimintakäytännöt tukevat, estävät tai rajoittavat muistisairaana asukkaan toimijuutta.

Tutkimuksessa muistisairauteen sairastuneiden, iäkkäiden ja yksinasuvien haastateltujen arkeen kuului vaihtelevassa määrin ympärillä toimivia muita ihmisiä kuten läheisiä ja sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöitä. Nämä olivat esittäneet haastatelluille toiveita ja myös vaatimuksia, miten asukkaiden tulisi asumistaan järjestää. Kun haastatellut kertovat omista kykenemisistään, osaamisistaan, haluamisistaan tai haluttomuudestaan sekä täytymisistään erilaisten asioiden toteuttamisessa, herää kysymys, käyttävätkö he asioiden toteuttamiseksi omaa tahtoaan ja osaamistaan vai ulkopuolelta annettuja ehtoja. Pekka Sulkunen ja Jukka Törrönen (1997, 88–89) ovat nimenneet edellä kuvatut toimijuuden modaliteetit pragmaattisiksi modaliteeteiksi, jolloin painotetaan toimijan omia arvioita toimintakyvystään ja kompetenssistaan toimia (myös Ruuskanen-Parrukoski 2018, 29–30; Veijola 1997, 131).

4.2.2 Jäljellä oleva ja korvaava toimijuus sekä toimijuuden tunto

Millainen toimijuus tarkentuu muistisairauteen sairastuneen asukkaan arkeen silloin, kun arki, sellaisena kuin hän on sen tottunut hahmottamaan, näyttää vähitellen lipuvan häneltä ulottumattomiin? Miten kuvata toimijuutta silloin, kun asukasta ympäristön määrittelemänä pidetään osaamattomana ja kyvyttömänä?

Tällaisia kysymyksiä heräsi minulle tutustuessani muistisairauksia ja muistisairaita koskevaan tutkimuskirjallisuuteen ja kuunnellessani haastattelemani vanhojen ihmisten arjen kuvauksia. Myös kuunnellessani muistisairauteen sairastuneen ystäväni ajoittain hyvinkin selkeitä näkemyksiä omasta elämäntilanteestaan, toiveistaan ja peloistaan, nousivat nämä kysymykset usein mieleeni.

Honkasalo (2008, 80; 2004a, 57) kertoo pohtineensa samantyyppisiä kysymyksiä tehdessään etnografista tutkimusta sairauksista ja kärsimyksistä pohjoiskarjalaisten äitien keskuudessa. Hänen toimijuustarkastelussaan on muutoinkin yhtymäkohtia omien pohdintojeni kanssa.

Honkasalon tutkimuksen äidit olivat aikaisemmin monin eri tavoin osallistuneet kansalaisyhdistyksen rakentamiseen. Sairauksien ja kärsimyksien myötä on heidän toimijuutensa muuttunut. Heidän toimijuutensa muotoutuu nyt paljolti toistamisen ja käytännöllisen arkisen tekemisen kautta. Se ei näyttäisi välittömästi tähtäävän ulkoisen maailman muuttamiseen, pikemminkin sen ylläpitoon. Toimijuus toteutuu arjen lähes huomaamattomissa käytännöissä kuten ruonlaitossa, siivoamisessa, esineiden ja kodin puhdistamisessa, muistelemisessa ja elämästä ja lapsista puhumisesta. Äitien tavoitteena on ensisijaisesti arkeen liittyvien vaikeuksien ja kärsimysten sietäminen. (Honkasalo 2008, 80; 2004a, 57.) Honkasalo tarkastelee äitien toimijuutta olemassaolon, jatkuvuuden ja läsnäolon näkökulmasta, sidoksena ja otteena ympäröivään maailmaan (mt. 2008, 81; Honkasalo 2004a, 57). Hän on päättänyt nimittämään näiden äitien nykyistä toimijuutta *arkiseksi* (ks. myös Jokinen 2005), *kiinnipitäväksi*, *minimaaliseksi tai pieneksi toimijuudeksi*, koska se on ilmiänsuhtaan pienimuotoista suhteessa sen valtaviin päämääriin, maailman pitämiseen paikallaan, oman ja perheen otteen turvaamiseen ja pysyttämiseen maailmassa. Honkasalo ei pidä pienuutta tässä ajattelussa vähäteltävänä eivätkä pienuus ja suuruus ole muutoinkaan arvoasetelmassa toisiinsa nähden. Ainekset, jolla pientä toimijuutta rakennetaan, ovat peräisin näiden toimijoiden välittömästä elämästä ja heidän maailmankuvastaan. (Honkasalo 2008, 81; 2004a, 57.)

Oman aineistoni haastateltujen toimijuus muistuttaa osittain Honkasalon määrittelemää pientä toimijuutta. Kysymyshän on arjen käytännöissä toteutuvasta ilmiänsuhtaan pienimuotoisesta toiminnasta. Tarvitsin kuitenkin tutkimukseni toimijuuskäsitteeseen sellaista tarkennusta, joka ottaisi huomioon muistisairauksien etenevän luonteen. Muistisairauden edetessä sairastuneen taidot taantuvat ja hänen otteensa elämäänsä vähitellen ja usein jo varhaisessa vaiheessa ajoittain herpaantuu. Ulkopuolelta tarkasteltuna tämä näkyy vähenevänä osallisuutena arkeen (Jyrkämä 2013). Päädyin tarkentamaan toimijuuskäsitteeni *jäljellä olevaksi ja korvaavaksi toimijuudeksi*. Jäljellä olevalla ja korvaavalla toimijuudella tavoittelen toimijuutta, joka kuvaa muistisairaana ilmiänsuhtaan piiloutuvaa ja murroksessa olevaa toimijuutta, jolla hän pyrkii edelleen vaikuttamaan ja osallistumaan arkeensa. Jäljellä oleva ja korvaava toimijuus on tilanne- ja paikkasidonnaista. Ilmiänsuhtaan piiloutuva toimijuus voi sopivassa tilanteessa tai paikassa ja/tai toisen henkilön avustuksella tulla näkyväksi. Jäljellä oleva ja korvaava toimijuus on positiivinen lähestymistapa muistisairaana toimijuuteen. Kun jo lähtökohtaisesti toimijuus on *jäljellä*, se hyvin todennäköisesti siirtää muistisairaana toimijuuden tarkastelun myönteiseen suuntaan toisin kuin *mihin muistisairas ei ainakaan pysty tai mitä hän ei ainakaan osaa* -keskustelu.

Jäljellä olevaan ja korvaavaan toimijuuteen sisältyy muistisairauden etenemisen myötä arjessa yhä lisääntyvien vaikeuksien sietämistä ja vaatimus niistä selviytymisestä. Myös ympärillä olevien ihmisten reaktiot ja asenteet saattavat lisätä painetta selviytymisestä. Pyrkimys toimijuuden tunnon säilyttämiseen on vahva. Tuula Gordonin (2005, 114–115, 119) mukaan toimijuuden tunteella tai tunnolla tarkoitetaan käsityksiä omasta toimijuudesta, siitä, pääseekö päättämään, ovatko päätökset mahdollisia tai osaako päättää. Toimijuuden tunne tai tunto viittaa siis käsitykseen, että on oman elämänsä subjekti, *minä itse*, joka tekee päätöksiä ja toteuttaa niitä. Virkola (2014, 18) toteaa toimijan pyrkivän tasapainoon omien kykyjen ja taitojen sekä ympäristön mahdollisuuksien ja rajoitteiden välillä. Ihmiselle on tärkeää säilyttää arjessaan tunne siitä, että hän osaa ja pystyy hallitsemaan elämänsä ja että mahdollisuus tehdä omaa elämää koskevia valintoja ja päätöksiä säilyy itsellä (mt.) vielä silloinkin, kun kyky päätösten ja valintojen tekemiseen on haurastunut. Tässä tarkoituksessa on myös

muistisairaiden kohdalla alettu puhua *tuetusta päätöksenteosta*³⁰ (Muistiliitto 2020a ja 2020b). Aikaisemmin tuetusta päätöksenteosta on keskusteltu lähinnä kehitysvammaisten oikeusturvaa käsiteltäessä (ks. esim. Sivula 2010). Tuettu päätöksenteko tarkoittaa sitä, että muistisairaalla on oikeus saada tukea valintojen ja päätösten tekoon. Valintoja ja päätöksiä ei kuitenkaan tehdä hänen puolestaan, vaan erilaisin tavoin, kuten esimerkiksi kuvia havainnoinnin tukena käyttämällä, pyritään vahvistamaan muistisairaana oman tahdon esillesaamista muistisairauden edetessä. (Muistiliitto 2020b.) Olennaista on mahdollisuuksien mukaan antaa tilaa iäkkään omille valinnoille ja siten myös hänen jäljellä olevalle ja korvaavalle toimijuudelleen.

Tyypillinen esimerkki toimijuutta ja toimijuuden tuntoa koskettavasta asumiseen liittyvästä valinta- ja päätöksentekotilanteesta on pohdinta ulkopuolisen avun pyytämisestä asunnon siivoukseen. Usein aloitteentekijöinä ovat iäkkään läheiset tai sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät, joskus myös iäkäs itse. Asunto ja koti on asukkaalle yksityisyyden aluetta ja asukas toimii siellä omalla tavallaan. Ulkopuolisen avun vastaanottaminen herättää asukkaassa monenlaisia hänen omaan toimintakykyynsä ja tilanteeseensa liittyviä ajatuksia. Jane Aronson (2002; myös Clapham 2005, 230) on ryhmitellyt vanhat ja heikkokuntoiset ihmiset kolmeen ryhmään sen perusteella, miten he reagoivat kotiin annettavan avun ja hoivan vastaanottamiseen. Nämä ryhmät hän nimeää *vastuunottajiksi*, *vaikutuskyvyttömmiksi* ja *tunteidensa tukahduttajiksi*. *Vastuunottajat* kontrolloivat tilannettaan ja hallitsevat ehdot, joilla työntekijät voivat tulla heidän koteihinsa ja osallistua heidän intiimeihin asioihinsa. Samalla he pyrkivät varmistamaan, että annettava apu ja hoiva vastaa heidän tilannettaan ja tarpeitaan ja tinkii vain minimaallisesti heidän mieltymyksistään. *Vaikutuskyvyttömät* ahdistuvat, koska tuntevat, etteivät voi vaikuttaa tilanteeseensa. Se, etteivät he voi kontrolloida ulkonäköään eivätkä ympäristöään, synnyttää häpeää ja itsekritiikkiä. *Tunteidensa tukahduttajat* sopeutuvat hoivaajien odotuksiin ja käytännön tilanteeseen, jonka he havaitsevat. He vetäytyvät kyvyttömyyteensä ottaa vastuu ja väistämättömyyteen ohittaa omat mieltymykset ja toiveet.

Tutkimuksessa käytän mukailien Aronsonin ryhmittelyä luonnehtiessani iäkkäiden haastateltujen toimijuutta sekä suhtautumista elämäntilanteeseensa ja arjen vaatimuksiin. Luonnehdinnat olen tehnyt sen mukaan, mitkä piirteet tulkitseen nousseen haastatteluisissa ja niiden yhteydessä tekemissäni havainnoinneissa voimakkaimmin esille.

Asukas asuu asunnossaan yleensä erilaisten esineiden, välineiden ja laitteiden ympäröimänä. Mikä on niiden suhde asukkaan muistisairauteen ja mitä tälle suhteelle tapahtuu muistisairauden edetessä? Tarkastelen seuraavassa esineitä eräänlaisina ”toimijoina”. Soveltuvien osin käytän analyysissä Martin Heideggerin (2000, 94–103) fenomenologista käsillä- ja esilläolevuustematiikkaa.

³⁰ Hallituksen esitysluonnoksessa (HE-luonnos 31.1.2017) laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa, ehdotettiin terveydenhuollon potilaslakiin ja sosiaalihuollon asiakaslakiin otettavaksi säännökset tuetusta päätöksenteosta. Lausuntokierrokselta saadun palautteen mukaan säännökset olisivat vaatineet vielä lisävalmisteluja- ja selvittelyjä, eikä sitä ollut mahdollista tehdä tiukan valmisteluajataulun puitteissa. Tuettua päätöksentekoa koskevat pykälehdotukset jätettiin pois toukokuussa 2017 annetusta hallituksen esityksestä laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa (HE 47/2017). Tuetusta päätöksenteosta ks. Mäki-Petäjä-Leinonen (2017, 46; 2014, 213–215).

4.3 KÄSILLÄOLEVUUDESTA ESILLÄOLEVUUTEEN

Arkipäiväisillä asumisen käytäntöihin liitetyillä esineillä ja välineillä on kullakin oma funktionsa. Etnologi Orvar Löfgren (1997, 103–104) on todennut, ettei esineitä vain osteta, katsota, tuijoteta tai tarkastella, vaan niitä myös kosketaan, huolletaan, korjataan ja käytetään, ylläpidetään, hylätään ja otetaan uudelleen käyttöön. Esineiden kanssa siis ollaan monella tavoin vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutukseen vaikuttavat merkittävästi esineiden käyttäjän kyvyt ja taidot. (Mt.) Parhaimmillaan esineet avustavat yksilöä toimimaan itsensä hyväksi. Mikäli käyttäjän omat kyvyt ja taidot ovat heikentyneet ja hän tarvitsee toisen ihmisen apua (kuten hoivasuhteessa), voivat esineet helpottaa tai joskus myös vaikeuttaa hoivassa olennaista ihmisten välistä kanssakäymistä. Samoin ne voivat mahdollistaa hoivakokemuksen tilan ja hoivan tapahtuman. (Lehto 2015, 71; Lehtonen 2008, 87.) Iris Lehto toteaa (ks. myös Woodward 2007), että esineet ja välineet toimivat myös erilaisten tunteiden, kuten huolien, pelkojen, halujen, pyrkimysten ja toiveiden välittäjinä ja symboleina. Esineitä voidaan siis pitää monella lailla enemmän tai vähemmän aktiivisina ”toimijoina” (Lehto 2015, 71).

Peilaan esineiden ja välineiden käyttämistä ja niiden kanssa vuorovaikutuksessa olemista Heideggerin ajatuksiin esineiden ja välineiden käsillä- ja esilläolevuudesta. Hän pohtii käsillä- ja esilläolevuutta välineanalyysissään³¹ (Heidegger 2000, 94–103). Välineanalyysin lähtökohtana on ihmisen jokapäiväinen oleminen, jossa hän on aina jossain tavanomaisessa ympäristössä suorittamassa päivittäisiä askareitaan tuttujen työvälineiden parissa. Arkinen työnteko välineiden parissa synnyttää ihmiselle sen maailman, jossa hän elää. Välineet ovat käytössä ja käsilläolevia. Kun ihmisen työnteko jostain syystä kohtaa jonkin häiriön, esimerkiksi työväline menee rikki tai se on poissa paikaltaan tai kun ihminen jostain muusta syystä alkaa tarkastella ympäristöään tietoisesti, hän menettää otteensa välineisiin ja ne muuttuvat käsilläolevista³² esilläoleviksi³³. (Mt.; Passinmäki 2002, 29.) Välineet eivät tällöin ole käytössä. Esilläolevien välineiden kanssa toimimista, toisin sanoen niiden käyttämistä, ei voi jatkaa ennen niiden korjaamista tai paikoilleen laittamista. Silloin ne voivat muuttua taas esilläolevista käsilläoleviksi. Esilläolevana (käsilläolemattomana) voidaan pitää myös sellaista asiaa tai tehtävää, joka on siirretty tuonemmaksi ja on hoitamatta. Tällainen käsilläolematon häiritsee ja on aina edessä ja vaatii, että se hoidetaan. (Heidegger; 2000, 103.)

Muistisairaus vaikeuttaa erityisesti uusien välineiden, esineiden ja laitteiden käyttämistä ja uusien asioiden ymmärtämistä. Toisaalta, vaikka välineet ja laitteet olisivat jokapäiväisiä ja tuttuja ja ne säilyisivät ennallaan, ihminen, jolla on muistisairaus, pikkuhiljaa etäännytyä ja menettää otteensa niistä. Suhde niihin löyhtyy ja niiden merkitys elämän rakennetekijöinä vähenee. Välineet ja laitteet jäävät aluksi ajoittain ja lopulta kokonaan huomioimatta ja käyttämättä³⁴. Käsilläolevat esineet muuttuvat

³¹ Martin Heideggerin välineanalyysi liittyy hänen pohdintoihinsa ympäristössä kohdattavan olevan olemisesta. Olevan olemisesta tarkemmin ks. Heidegger 2000; alkuperäinen 1927.

³² Alkuperäinen ”Zuhandenheit”, ”käsilläolevuus” ja vastaavasti ”käsilläoleva” (”Zuhanden”) viittaavat olevan tapaan olla läsnä käytännöllisessä toiminnassa. ”Zu-etuliite ilmoittaa jonkin olevan välittömästi ”käsillä” tai ”käsille” (”Hand”) esim. ”kätevytyenä” tai ”käyttökelpoisuutensa puolesta”. (Heidegger 2000, 96 alaviite 87, suomentajan lisäys.)

³³ Alkuperäinen ”Vorhandenheit”, olion oliollisuus, esilläolevuus (Passinmäki 2002, 29).

³⁴ Antti Hervosen ym. (1994) kirjan nimi ”Kun ei muista mitä lusikalla tehdään” kuvaa konkreettisesti tätä käsilläolevuuden muuttumista esilläolevuudeksi.

esilläoleviksi ja jossain vaiheessa niiden olemassaoloon ei kiinnitetä enää huomiota. Niistä tulee ikään kuin näkymättömiä. Samoin käy myös ihmisen jokapäiväisille välttämättömille perusasioille kuten esimerkiksi ruokailulle. Muistisairas saattaa unohtaa syödä ja ruoat jäävät jääkaappiin ja jopa pöydälle koskemattomiksi. Myös muut erilaiset hoidettavat tehtävät ja asiat siirtyvät vähitellen sivuun ja ne jäävät hoitamatta. Esineet ja asiat lakkaavat olemasta (Bakker 2003, 47).

Esineiden tarkastelu enemmän tai vähemmän aktiivisina ”toimijoina” ja tunteiden välittäjinä ja symboleina sekä niiden käsillä- ja esilläolevuus herättivät minussa kysymyksiä, joiden avulla koettelin näiden käsitteiden sopivuutta tutkimukseni analyysin apukäsitteiksi. Päälimmäisiksi nousivat kysymykset, voidaanko muistisairautta ja etenkin sen etenemistä tulkita Heideggerin tarkoittamana ”häiriönä”, joka aiheuttaa välineiden ja asioiden – mukaan luettuna asunto ja arki – käsilläolevuuden muuttumista niiden esilläolevuudeksi? Mikä on muistisairauteen sairastuneen vanhan ihmisen suhde käsilläolevuuteen ja esilläolevuuteen? Myös käsillä- ja esilläolevuuden yhteys jäljellä olevaan ja korvaavaan toimijuuteen on kiinnostava. Ilmenehän muistisairaana vähenevä osallisuus arkeen lisääntyvänä riippuvuutena muiden ihmisten, läheisten tai ammattilaisten avusta, vaikka samalla on läsnä ihmisen pyrkimys jatkuvuuteen ja toimijuutensa säilyttämiseen (Virkola 2014, 267).

5 EMPIIRISET AINEISTOT, TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA ANALYYSI

Tässä luvussa esittelen aluksi näkökulmat ja tutkimuskysymykseni, joiden avulla tarkastelen muistisairaiden asumisen ja toimijuuden määrittelyä. Sen jälkeen esittelen empiirisen tutkimusaineistoni, kerron tutkimuksen toteutuksesta ja aineiston analyysistä.

5.1 TUTKIMUKSEN NÄKÖKULMAT JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Lisäännytynyt yhteiskunnallinen kiinnostus muistisairaiden asumisen järjestämiseen on ollut havaittavissa myös tutkimuksissa. Aihetta on lähestytty yleensä joko palvelujen järjestämisen, hoidon ja lääketieteellisen näkökulman tai omaisten kokemusten kautta (Virkola 2003, 6–7). Huolimatta siitä, että eri tavoin järjestetty tehostettu palveluasuminen 2000-luvulla maassamme lisääntyi, tutkimuksia muistisairaiden asumisen suunnittelusta on tehty vain vähän. Myös muistisairaiden asukkaiden omat asumistulkinnat ovat jääneet tutkimuksissa vähemmälle huomiolle. Kysymys on vanhoista ihmisistä, jotka lähtökohtaisesti asuvat kotona, mutta kuinka kauan, sitä arvioidaan jokaisen kohdalla yksilökohtaisesti. Heillä on etenevä sairaus, jonka myötä toimintakyky vääjäämättä heikkenee.

Suunnittelu ja julkisuus muovaavat käsityksiämme muistisairaista ihmisistä. Regnierin (1994) mukaan hoito- ja hoivakotien arkkitehtuuria voidaan pitää merkittävänä yhteiskunnallisena ilmiönä, koska sen sanotaan kuvaavan vanhojen ihmisten yleistä arvostusta ja huolenpitoa yhteiskunnassa. Myös tapa, jolla iäkkäistä ihmisistä puhutaan, vaikuttaa heidän asemaansa ja kohteluunsa yhteiskunnassa (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013, 52). Tutkimuksessani kysyn, miten ja millaisena muistisairaiden asuminen ja toimijuus näyttäytyy näkökulmasta ja kontekstista riippuen? Lisäksi havainnollistan eri näkökulmien välistä suhdetta ja mahdollista näkökulmien välillä olevaa jännitettä. Kukin tutkimukseni aineisto tuottaa erilaista tietoa samasta asiasta, iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta. Nimesin kolme näkökulmaa seuraavasti:

1. Asumisen suunnittelu,
2. Lehtikeskustelu ja
3. Muistisairaiden oma näkökulma

Asumisen
suunnittelu

Lehtikeskustelu

Muistisairaiden
oma näkökulma

Tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat: Miten muistisairaiden asumista ja heidän toimijuuttaan määritellään asumisen suunnittelun, lehtikeskustelun ja muistisairaiden omasta näkökulmasta? Millainen kokonaiskuva muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta tältä pohjalta syntyy?

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen etsin vastausta aineistosta eri näkökulmien keskeisten kysymysten tarkastelun avulla. Toiseen tutkimuskysymykseen vastaan näkökulmatarkastelun myötä muodostuneen kokonaiskäsityksen perusteella.

Asumisen suunnittelun näkökulmassa keskeisiä kysymyksiä ovat: Kuinka muistisairaille tarkoitettujen asuntojen suunnittelu selitetään ja ymmärretään asuntojen suunnittelijoiden puheessa? Mitä ja miten suunnitella asuntoja yksinasuville, joiden ennakoidaan siirtyvän pois nykyisestä kodistaan? Millaisina asuntojen suunnittelijat näkevät muistisairaat asukkaat? Miten asuntojen suunnittelussa otetaan huomioon asukkaan mahdollisuus toteuttaa omia valintojaan ja toiveitaan? Asumisen suunnitteluun liittyviä keskeisiä kysymyksiä käsitellään arkkitehtien haastatteluaineiston käsittelyn yhteydessä luvussa kuusi.

Lehtikeskustelun näkökulmassa ovat keskeisiä seuraavat kysymykset: Miten muistisairaista asukkaista ja heidän asumisestaan ja toimijuudesta puhutaan lehtikirjoituksissa? Miten muistisairaat nähdään ulkoapäin julkisuudessa? Lehtikeskustelun näkökulmaan liittyviä kysymyksiä käsitellään luvussa seitsemän.

Muistisairaiden omassa näkökulmassa keskeisiä ja olennaisia kysymyksiä ovat: Miten muistisairaat itse näkevät itsensä asukkaina ja toimijoina ja minkälaisia merkityksiä he antavat asunnolleen ja asumiselleen? Miten asukkaat itse tulkitsevat asumistaan ja toimijuuttaan? Heillä on takana jo pitkä asumisen matka ja asumiskokemuksia on karttunut erilaisista paikoista ja yhteiskuntahistoriallisista tilanteista. Nyt he ovat etenevän muistisairautensa kanssa uudessa elämäntilanteessa. Millainen merkitys asumiselle tässä asumisen murrosvaiheessa annetaan? Miten asuminen jäsentää elämää? Mitkä tekijät asumisessa nostetaan merkittävinä esille? Miksi juuri ne tekijät tulkitaan merkityksellisiksi? Jäävätkö jotkut asumiseen liittyvät tekijät mainitsematta? Millaisena näyttäytyy asukkaan suhde asuntoon? Miten toimintakyvyn heiketessä käy asukkaiden toimijuudelle? Näitä kysymyksiä käsitellään luvussa kahdeksan.

5.2 AINEISTOT

Ensisijainen tutkimusaineisto koostuu kahdesta keräämästäni haastatteluaineistosta sekä lehtiaineistosta. Asumisen suunnittelussa aineistona ovat arkkitehtien haastattelut vuodelta 2006, lehtikeskustelun aineistona ovat lehtileikkeet vuosilta 1999–2006 ja muistisairaiden omassa näkökulmassa iäkkäiden muistisairaiden haastattelut vuosilta 2005 ja 2006. Toissijainen aineisto muodostuu muistisairaiden haastattelujen yhteydessä tekemistäni havainnoinneista, tutustumiskäynneistäni hoitokodeissa vuosina 2006–2008, tutkimusprosessin aikana tekemistäni tutkimuspäiväkirjamerkinnöistä sekä niistä havainnoista ja ymmärryksestä, jota sain seuraamalla läheltä iäkkään ystävänä muistisairauden etenemistä vuosina 2009–2014. Tutkimusaineisto on koottu taulukkoon 1.

Taulukko 1. Tutkimusaineisto

	Tutkimusaineisto	Laajuus
Haastatteluaineisto 1	Neljän arkkitehdin haastattelut syksyllä 2006	Yksi haastattelu/haastateltava. Yhteensä neljä haastattelua Kesto: noin neljä tuntia Haastattelujen litterointitekstejä 42 sivua
Lehtileikeaineisto	Lehtileikkeet ajalta 25.2.1999–14.8.2006	10 kansiota, joissa yhteensä 740 lehtileikettä 15 eri lehdestä Lähemmässä tarkastelussa 165 lehtileikettä
Haastatteluaineisto 2	Kolmen iäkkään muistisairaana haastattelut syksyllä 2005 ja syksyllä 2006	Yhteensä viisi haastattelua. Haastatteluja 1–2 kertaa/haastateltava Kesto: noin 11 tuntia Haastattelujen litterointitekstejä 80 sivua
Muu aineisto	Tutkimuspäiväkirjamerkinnot haastateltavien rekrytoinnista alkaen	Muistiinpanot muistisairaiden haastattelujen yhteydessä tehdyistä havainnoista, kuudesta hoitokotikäynnistä (vuosina 2006–2008) ja tutkimuksen tekemiseen liittyvistä pohdinnoista Merkintöjä tehty koko tutkimusprosessin ajan tutkimusraportin valmistumiseen saakka
	Läheltä seuraamalla saatu ymmärrys iäkkään ystävän muistisairaudesta etenemisestä vuosina 2009–2014	Muistiinpanoja ja kalenterimerkintöjä tapaamisistamme

Seuraavaksi esittelen aineistot taulukossa mainitussa järjestyksessä.

5.2.1 Arkkitehtien haastattelut

Haastattelin neljää itäsuomalaista arkkitehtiä syksyllä 2006. Haastateltavat arkkitehdit valitsin sattumanvaraisesti alueen puhelinluettelosta. Otin puhelimitse yhteyttä kuuteen arkkitehtiin, kaksi heistä kieltäytyi haastattelusta. Toinen vetosi kiireisiinsä ja toinen siihen, että *”hänellä ei ole mitään annettavaa dementoituneiden asuntoihin liittyvässä asioissa”* (Tutkimuspäiväkirja 1.8.2006). Haastatteluihin suostuneet neljä arkkitehtiä suhtautuivat haastatteluihin myönteisesti ja he olivat tutkimusaiheestani ilmeisen kiinnostuneita. Haastattelut tein arkkitehtien työhuoneissa. Vaikka haastateltavien työpöydät ja kaappien päällä olevat rakennuspiirustuskasat samoin kuin arkkitehtien puheet viestivät kiireisistä ja ylityöllistetyistä työpäivistä, haastattelutilanteet olivat rauhallisia ja aiheeseen keskittyneitä. Luonnehdin haastatteluja puolistrukturoidun haastattelun ja teemahaastattelun välimuodoksi. Haastattelut etenivät suurin piirtein ennalta laaditun kysymysrunjon (liite 1) mukaan. Esittelen arkkitehdit lyhyesti yhteisenä ryhmänä, en henkilökohtaisesti. Ratkaisuni perustuu sekä arkkitehtien anonyymiteetin säilyttämiseen että tutkimukseni tavoitteisiin tarkastella muistisairaiden asumista ja toimijuutta suunnittelun näkökulmasta alan asiantuntijoiden tulkitsemina.

Haastattelemillani arkkitehdeillä oli 20–35 vuoden mittainen ammatillinen kokemus arkkitehdin työstä. Näiden vuosien aikana heille oli kertynyt kokemusta monenlaisista suunnittelutehtävistä niin Suomessa kuin myös ulkomailla. Heidän

suunnittelukokemuksiinsa sisältyi esimerkiksi asuin-, liike- ja teollisuusrakennuksia, kouluja, sairaaloita, vanhainkoteja, erityisiä asuntoja vammaisille, kirkkoja ja vankiloita. Asuntojen suunnittelu muistisairaille oli heille kaikille uusi asia. Myös tietämys muistisairaiden asuntojen suunnittelusta oli vähäistä. Kolme heistä oli paraikaa suunnittelemassa ensimmäistä kertaa hoitokotirakennusta joko kunnan tai yksityisen yrittäjän tai yhteisön toimeksiannosta. Neljäs haastateltu kertoi olleensa tekemisissä samantyyppisten vaatimusten kanssa suunnitellessaan vanhainkoteja ja asuntoja vammaisille henkilöille.

5.2.2 Lehtileikeaineisto

Etsin tutkimukseeni aineistoa, jonka avulla voisin avata muistisairaiden asumiseen ja toimijuuteen julkisuuden tai julkisen keskustelun näkökulmaa. Syyskuussa 2006 sain käyttööni Vanhustyön keskusliitosta erään helsinkiläisen omaishoitajan sinne toimitamat lehtileikekansiot ajalta 25.2.1999 – 14.8.2006. Lehtileikekansioita oli kymmenen ja niissä oli lehtileikkeitä yhteensä 740 kappaletta 15:sta eri lehdestä.

Otin puhelimitse yhteyttä lehtileikkeet keränneeseen omaishoitajaan ja kysyin häneltä syyt lehtileikkeiden keräämiseen.

Seuraavassa ote käymästämme puhelinkeskustelusta:

L³⁵: ”Miksi aloititte kerätä lehtileikkeitä?”

Omaishoitaja: ”Se johtui vaimoni kummalliseksi muuttuneesta tilanteesta. Parilta ensimmäiseltä vuodelta lehtileikkeet eivät ole niin kattavia koska vaimoni oireet eivät olleet jatkuvia. Halusin mahdollisimman paljon ajantasaista tietoa vaimoni sairaudesta (Alzheimerin tauti) – ajan tasalla olevaa tietoutta.”

L: ”Mikä on kansioissa mainitsemanne tema?”

Omaishoitaja: ”Alun pitäen Alzheimerin tauti, dementia, terveyskeskusten lääkärit, yksityislääkärit, terveyskeskuksen sosiaalipuoli, poliklinikat, sairaalat ja akuuttisairaalat. Sittemmin kunnallinen lyhytaikaishoito, pitkäaikaishoito, yksityiset sektorit yms. Olen ottanut leikkeet meille tulevista lehdistä sekä joitakin Iltalehdestä. Ammattilehtiä (Kuulo, Sydän yms.) en ole ottanut mukaan – nehän kirjoittavat jo muutenkin omaan alaansa liittyviä asioista. Mediassa on aiheen käsittely lisääntynyt ja 80-sivuinen kansio täyttyy nyt jo kuukaudessa...” (Puhelinkeskustelu lehtileikkeet keränneen omaishoitajan kanssa, tutkimuspäiväkirja 3.10.2006)

Siinä vaiheessa kun kerääjälle oli kertynyt lehtileikkeitä jo useilta vuosilta, hän oli lahjoittanut ne Vanhustyön keskusliitolle mahdollista tutkimuskäyttöä varten. Kerroin hänelle, että tarkoitukseni on käyttää aineistoa väitöskirjatutkimukseni. Hän suhtautui siihen myönteisesti. Lähempään tarkasteluun valitsin tekstit, joissa mainittiin *dementia* (muistisairaus ja muistisairas nimityksiä käytettiin tuolloin vielä harvoin), *dementoitunut*, *muistihäiriö*, *muistamaton vanhus* tai *dementoituminen* ja *asuminen*. Otin tarkasteluuni myös kaksi kirjoitusta, joissa puhuttiin vanhusten asumisesta yleisellä tasolla. Niissä käsiteltiin vanhusten asumisen teknisiä apuvälineitä kuten elektronisia tunnistimia ja kameroita, jotka yleensä liitetään erityisesti muistisairaiden asumiseen. Yhteensä lähemmin tarkasteltavana oli 165 lehtileikettä. Lehtileikeaineisto koostui

³⁵ Merkintä L tarkoittaa minua haastattelijana.

sanomalehtien (Helsingin Sanomat, Iltalehti, Nykypäivä), paikallislehtien (Koillis-sanomat, Helsingin Uutiset, Meri-Helsinki, Pitäjänuutiset), aikakauslehtien (Apu, ET-lehti, Kotiliesi, Suomen Kuvalehti, Valitut Palat) ja tiedotuslehtien (Helsinki-info, Mehiläinen, Tammenlastuja) pääkirjoituksista, toimittajien tai avustajien kolumneista, haastattelu- ja tapahtumakuvauksista sekä mielipidekirjoituksista (liite 2). Käytän aineistosta nimityksiä lehtileikeaineisto ja lehtikeskusteluaineisto. Kyseessä ovat painetut, erilaisten lehtien ja julkaisujen kautta julkisuuteen tuodut tekstit. Aineiston keruun aikaan internet-tietolähteet eivät olleet niin helposti ja yleisesti saatavilla kuin nykyään.

Otin aineiston käyttöni tietoisena sen rajoituksista: kyse oli toisen henkilön erilaista tarkoitusta varten keräämästä aineistosta. Kerääjän mielenkiinto oli alkujaan kohdistunut Alzheimerin tautiin sairautena. Näin ovat muistisairauteen sairastuneen asumiseen ja toimijuuteen liittyvät lehtikirjoitukset saattaneet ainakin aluksi jäädä häneltä tallentamatta. Toisaalta se, että hän oli myöhemmin kuitenkin laajentanut aihepiiriään ja tallentanut kertomansa mukaan melko kattavasti dementiaan ja muistisairauteen liittyvää lehtikirjoittelua, puolsi aineiston ottamista tutkimuskäyttöön. Puoltava seikka oli myös se, että hänen seuraamiensa lehtien joukossa oli sellaisia lehtiä (kuten esimerkiksi Helsingin Sanomat), jotka antavat aiheelle mediajulkisuutta koko valtakunnan alueella, vaikka muutoin en pitänyt kukaan lehtileikkeiden alkuperää tutkimuksellisesti merkitseväksi. Lisäksi lehtileikeaineiston ajanjakso oli tutkimukseni kannalta kiinnostava. Alkujakson lehtileikkeet olivat ajalta ennen tutkimuksen aloittamista, uusimmat taas juuri samalta ajalta kuin tekemäni haastattelut. Vaikka lehtileikeaineiston tulkinna on otettava huomioon edellä mainitsemani keräämistarkoitukseen liittyvä rajoitus, antaa se silti reilun seitsemän vuoden ajalta viitteitä siitä, mitä aiheesta on tuolloin julkisuudessa keskusteltu.

5.2.3 Muistisairaiden haastattelut

Muistisairaiden näkökulman avaamisessa käytän aineistona eräässä Joensuun seudulla sijaitsevassa kunnassa tekemiäni kolmen yksinasuvan iäkkään henkilön, kahden naisen ja yhden miehen haastatteluja. Tein yhteensä viisi haastattelua. Haastattelut tein syksyllä 2005 ja syksyllä 2006. Naisia tapasin vuoden välein kaksi kertaa ja miestä kerran syksyllä 2006 samoihin aikoihin kun tapasin naiset toisen kerran. Suunnittelin tapaavani miehen toisen kerran seuraavana vuonna, mutta lähes kolme tuntia kestäneen haastattelun kuluessa en täysin kyennyt vakuuttumaan siitä, ymmärsikö hän syyn, miksi olin tullut hänen luokseen. Hän luultavasti, esittelystäni huolimatta, koki minut vanhuspalvelujen viranhaltijaksi, joka oli tullut tarkastamaan hänen asumiskykyään. Olisiko toinen haastattelukerta mahdollisesti vakuuttanut hänet paremmin, sitä on jälkikäteen mahdotonta arvioida. Haastattelut olivat ensimmäisellä haastattelukerralla 68-, 75- ja 81-vuotiaita. Heiltä kaikilta oli diagnosoitu Alzheimerin tauti noin vuotta aikaisemmin.

Haastateltavien rekrytointi

Tutkimukseni vaikeimpana käytännön ongelmana pidin muistisairaiden iäkkäiden ihmisten rekrytointia eli heidän tavoitettavuuttaan haastateltaviksi (myös Gilliard ym. 2005). Muistisairaus ei välttämättä ainakaan heti näy ihmisen ulkoisesta olemuksesta. Pyysin apua kunnan vanhustyön työntekijältä. Jotta hän voi antaa minulle tietoja asiakkaistaan, tarvitsin ensin kunnan sosiaali- ja terveysjohtajilta kirjallisen

tutkimusluvan. Haastateltavien valintakriteereiksi asetin yli 65-vuoden iän, muistisairauden diagnoosin ja yksinasumisen. Asetin ikärajausten yleiseen vanhuuseläke-ikään, koska kiinnostukseni kohdistui nimenomaan vanhojen ihmisten asumiseen. Nuorempien, vielä työikäisten ja erilaisissa perhesuhteissa olevien muistisairauteen sairastuneiden asumisen tarkastelun rajasin tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Muistisairauden diagnoosia pidin keinona, jolla pystyn tavoittamaan haastateltavat muiden iäkkäiden eläkeläisten joukosta, sillä diagnoosi kategorisoi nämä ihmiset terveydenhuollon järjestelmään ja tiettyjen työntekijöiden asiakkaiksi. Muistisairaus-diagnoosi oli myös tärkeä tutkimuksen lähtökohta, sillä halusin selvittää, minkälaisia merkityksiä virallisesti todettu muistisairaus tuo haastateltavien asumiseen³⁶. Kolmannen valintakriteerin, yksinasumisen, taustalla ovat sekä aikaisemmat tutkimustulokset että omat käytännön vanhustyössä tekemäni havainnot. Niiden perusteella muistisairauteen sairastuneiden iäkkäiden yksinasuminen todetaan usein ongelmalliseksi ja todennäköisyys joutua laitoshoitoon on suuri jo sairauden alkuvaiheessa (Vuori 2008, 68; Eloniemi-Sulkava ym. 2001, 497). Edellä lueteltujen valintakriteerien lisäksi tavoitteenani oli, että haastateltavat kykenevät vielä jossain määrin kertomaan sairauden mukanaan tuomista kokemuksista ja vaikutuksista arjen toimintoihin. Tavoitteenani oli saada haastateltaviksi kaksi naista ja kaksi miestä, jotta voisin tehdä jonkin asteista vertailua sukupuolten välillä.

”Muutamalta olen tässä kysynyt, mutta he eivät ole halunneet osallistua haastatteluun. Meillä on ensi viikolla Ensitetopäivät vastasairastuneille. Siellä näen joitakin asiakkaita, joilta kysyn asiaa. Ongelmana on ollut se, että suurin osa asiakkaistani on niin huonomuistisia ja, tai huonokuntoisia, ettei ole syytä miettiä heitä tähän. Yksinasuvia miespuolisia diagnoosin saaneita on vain muutamia, naisia on useampia. Palaan asiaan heti kun saan selville asiakkaat.” (Vanhustyön työntekijän sähköpostiviesti, tutkimuspäiväkirja 27.7.2005.)

Sain vanhustyön työntekijältä kolmen tutkimukseeni mukaan lupautuneen iäkkään henkilön yhteystiedot. Heistä kaksi oli naista ja yksi mies. Otin puhelimitse heihin yhteyttä ja varmistin vielä heidän suostumuksensa osallistua haastatteluun. Tämän jälkeen sovin heidän kanssaan haastatteluajat. Vanhustyön työntekijä toimi tutkimuksessani niin sanottuna portinvartijana³⁷. Portinvartijan käyttämistä tutkimuksiin osallistuvien rekrytoinnissa on nähty olevan sekä myönteisiä että kielteisiä seurauksia. Rebekah Prattin (2002, 167) mukaan portinvartija voi olla osaltaan mahdollistamassa muistisairaahan henkilön pääsyä tutkimuksiin. Tästä syystä Pratt kehottaakin pitämään portinvartijoita tutkimusprosessin resurssina rekrytoinnissa. Lisa Wiklund (2011, 67) näkee portinvartijan henkilönä, joka voi avata ovia maailmoihin, jotka ovat tutkijalta muutoin suljettuja. Wiklund toteaa, että vaikka nämä ovet ovat harvoin täysin ”lukittuja” ja ne voivat olla jopa vähän raollaan, saattaa niiden avaaminen ilman toisen henkilön apua olla erilaisten sääntöjen ja ongelmien vuoksi vaikeaa. Tutkimuksessani tällainen ongelma oli tutkimukseen osallistuvien tavoitettavuus. Portinvartijoiden

³⁶ Diagnosoinnin ajankohta ei kerro, kuinka kauan haastateltavillani on ollut muistisairaus, koska he ovat voineet kokea muistioireita jo kauan ennen sairauden toteamista (vrt. Virkola 2014, 115). Sairauden keston pituus ei ole tutkimuksessa olennainen asia.

³⁷ Portinvartija (engl. *gatekeeper*) ilmausta käytetään keskeisesti antropologisissa ja etnologisissa menetelmissä. Termillä on tietyissä yhteyksissä samankaltaisuutta ilmauksille avaininformantti (ruots. *nyckelinformant*) ja pääinformantti (ruots. *huvudinformat*), mutta sitä käytetään osittain eri tavalla. (Wiklund 2011, 67.)

käyttämiseen kohdistuvassa kritiikissä on kyse siitä, että usein toiset, esimerkiksi omainen tai hoivan ammattilaiset päättävät, onko iäkäs ihminen kyvykäs puhumaan tutkijalle tai yleensä osallistumaan tutkimukseen sen sijaan, että osallistumispäätöksen tekisi iäkäs itse yhdessä tutkijan kanssa (Gilliard ym. 2005, 579). Kritiikkiä on kohdistettu erityisesti muistisairaiden henkilöiden rekrytointiin (mt.; Pratt 2002, 167).

Käyttämäni tutkimukseen osallistuvien rekrytointitapa on altis kritiikille, sillä alustavan valinnan ja päätöksen haastateltavistani teki kunnan vanhustyön työntekijä. Hän ehdotti tutkimukseeni henkilöitä, jotka hän katsoi kykeneviksi haastatteluun ja kysyi heidän osallistumishalukkuuttaan. Samalla tutkimuksesta rajautuivat pois ne muut hänen asiakkaansa, jotka hän totesi tutkimukseen kykenemättömiksi (vrt. vanhustyön työntekijän sähköpostiviesti: ..., *ettei ole syytä miettiä heitä tähän*. Tutkimuspäiväkirja 27.7.2005). Kritiikin mahdollisuudesta huolimatta pidän rekrytointitapaa tutkimukseni perusteltuna nimenomaan haastateltavien tavoitettavuuden vuoksi³⁸. Ymmärrän vanhustyön työntekijän roolin rekrytoinnissa Prattin (2002,167) peräänkuuluttamana tutkimusprosessin resurssina ja Wiklundin (2011, 67) kuvaamana ovien avaajana. Tavoitettavuus on erilainen, jos tutkimuksen kohteena ovat esimerkiksi hoivakodin asukkaat kuten Ira Verman (2008)³⁹ ja projektiryhmän tutkimuksissa (2009) tai tietyn projektin osanottajat kuten Virkolan (2014, 65.)⁴⁰ tutkimuksissa. Tuolloin on mahdollista käyttää ainakin osittain suoraa tutkittavan ja tutkijan välistä rekrytointia.

Haastateltavien rekrytoinnissa, samoin kuin muutoinkin koko tutkimusprosessin ajan olen pyrkinyt pitämään mielessä tutkimuseettiset perusteet. Tarja Pösö (2005, 122) kirjoittaa tutkimuksen eettisestä vaarasta. Eettisellä vaaralla hän tarkoittaa tilannetta, jolloin osallistuvien informointi, tietoon perustuva vapaaehtoinen osallistuminen, luottamuksellisuus ja haitan tuottamattomuus, nuo tavanomaiset tutkimuseettiset kriteerit, eivät toteudu tai niiden toteutumisesta ei voida olla varmoja. Tutkimukseni kohderyhmän kohdalla tutkimuseettisten perusteiden selvittäminen on erityisen merkittävää, sillä dementoivaan sairauteen sairastuneiden vanhusten tutkimista pidetään eettisesti ongelmallisena, koska he ovat hauraita ja mieleltään haavoittuneita (Westius ym. 2010, 1265). On kysyttävä, lisääkö vai vähentääkö tutkimus heidän turvallisuuttaan. Ymmärtämättömällä suhtautumisella voi tutkija aiheuttaa heille

³⁸ Haastateltavien tavoitettavuus oli perusteena myös esimerkiksi Jari Pirhosella (2017), kun hän tutkimustaan varten pyysi henkilökuntaa valitsemaan tehostetussa palveluasumisessa olevat haastateltavat iäkkäät ihmiset. Pirhonen tosin epäili menettelytavassa olevan vaarana, että henkilökunta valitsee asukkaat, jotka ovat kaikkein tyytyväisimpiä saamiinsa palveluihin. Tutkimustulosten mukaan näin ei kuitenkaan tapahtunut (mt. 41).

³⁹ Ikääntyneiden kuntoutumista tukevat toiminta- ja hoivaympäristöt -projekti, IKU, oli Teknillisen korkeakoulun Arkkitehtuurin laitoksen Sotera-instituutin ja Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian (01.08.2008 Metropolia) yhteinen tutkimushanke. IKU-projektin tavoitteena oli arvioida ja kehittää käyttäjälähtöisesti ikäihmisten kuntoutumista ja omatoimista selviytymistä edistäviä toiminta- ja asuinympäristöjä sekä hoitohenkilökunnan työkykyä tukevia hoivaympäristöjä. Pilottikohteina projektissa olivat Helsingin kaupungin vanhustenkeskukset Kustaankartano ja Kontula lähiympäristöineen. Käyttäjärühmänä olivat erityisesti dementiaoireiset vanhustenkeskuksen asukkaat, heidän omaisensa sekä hoitohenkilökunta. Tutkijat yhdessä vanhustenkeskuksen henkilökunnan kanssa ensin valitsivat ne osastot, jotka osallistuivat tutkimusprojektiin. Osastoilta asukkaat valittiin osittain henkilökunnan tekemän arvion mukaan ja osittain haastattelutilanteen asukkaissa synnyttämän kiinnostuksen mukaan. (Verma 2008.)

⁴⁰ Virkola kertoo aloittaneensa kenttätönsä työskennellessään tutkijana Ikäinstituutissa Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa Vanhuksen koti keskellä kaupunkia -projektissa (2008–2011). Hän rekrytoi projektiin osallistuvista henkilöistä viisi yksinasuvaa naista tutkimukseensa. He asuivat Helsingin kantakaupungin alueella ja heiltä kaikilta oli todettu Alzheimerin tauti. Virkola oli rekrytoinut naiset tutkimukseensa kronologisessa järjestyksessä sitä mukaa, kun he tulivat projektiin. (Virkola 2014, 65.)

henkisen vamman tai tuottaa vahinkoa nöyryytyksenä, pahastumisena, suruna tai loukkaantumisena (Virkola 2014, 59; Sarvimäki ym. 2010.) Koin tärkeäksi pyrkiä ennalta ehkäisemään mahdolliset mainitun kaltaiset epämiellyttävät tuntemukset. Olin pyytänyt vanhustyön työntekijää kertomaan asiakkailleen perustiedot itsestäni ja tutkimusaiheestani sekä sen, että tutkimusaiheestani johtuen haluaisin tehdä haastattelut haastateltavieni kotona. Sillä, että heille ennestään tuttu työntekijä kertoi tulostani, pyrin varmistamaan sen, että haastateltavat ymmärtäisivät syyn, miksi joku heille tuntematon tutkija olisi tulossa heidän luokseen. Pyrin näin etukäteen luomaan luottamusta ja vähentämään haastateltavien mahdollista epävarmuutta ja pelkoa minua ja haastattelutilannetta kohtaan. Käsittääkseni valitsemani lähestymistapa ainakin jossain määrin toteutti tavoitettani. Tapa, jolla haastateltavat vastasivat haastatteluaikaa soittaessani puhelimeen, kuvasti sitä, että he olivat tietoisia tulostani ja että he olivat odottaneet soittoani. Luottamuksen saavuttamista voidaan pitää tutkimushaastattelun keskeisenä tavoitteena, sillä haastattelun anti tai ”tulos” on välittömästi riippuvainen siitä, saavuttaako haastattelija haastateltavan luottamuksen. Haastattelija ei ole vain passiivinen, merkityksetön välikappale, vaan hän on osa haastattelutilanteen sosiaalista vuorovaikutusprosessia. (Eskola ja Suoranta 2005, 93.) Näiden luottamukseen liittyvien tavoitteiden lisäksi halusin tällaisen kaksivaiheisen yhteydenoton avulla luoda edellytykset sille, että muistisairaatt osallistuvat tutkimukseeni vapaaehtoisesti (vrt. Kayser-Jones and Koenig 1994, 20).

Kysyin vanhustyön työntekijältä hänen ehdottamistaan henkilöistä ainoastaan kaikkein välttämättömimmät tiedot kuten nimet ja asuinpaikat sekä puhelinnumerot ja osoitteet. Lisäksi tarkistin, että hänen ehdottamansa haastateltavat ovat yli 65-vuotiaita. Omaisten yhteystietoja en kysynyt, koska halusin kohdata nämä haastateltavat ja heidän asumisen ja toimijuuden tulkintansa ja puheensa ilman kenenkään ”oikaisuvia” ja täsmentäviä näkemyksiä. Halusin myös rauhassa havainnoida asumisympäristöä ja asukkaiden suhdetta siihen. Työssäni kunnan vanhuspalvelujen sosiaalityöntekijänä olin usein kokenut iäkkäiden ja etenkin muistisairauteen sairastuneiden asumiseen liittyvissä asioissa omaisten ja läheisten korostuneen roolin. Selvää on, että yhteistyö asukkaan omaisten ja läheisten kanssa on asumispalvelujen järjestämisen kannalta tärkeää ja usein aivan välttämätöntä. Yhteisissä keskusteluissa ja tapaamisissa minulle jäi kuitenkin monta kertaa tunne, että asukkaan oma käsitys asumislanteestaan ja -toiveistaan täysin sivuutettiin. Nyt halusin kohdata asukkaat erilaisin tavoittein, kiireettömästi ja ilman palvelujen järjestämisvelvollisuutta ja -tavoitetta.

Haastattelujen toteuttaminen

Tutkimukseni onnistumisen kannalta pidin tärkeänä etukäteen pohtia sekä omaa rooliani haastattelijana että vanhojen ihmisten roolia haastateltavina. Tutkimusintressini liittyvät iäkkäiden asumiselleen ja toimijuudelleen antamien merkitysten etsimiseen. Aiheen moniulotteisuus ja abstraktisuus toi mieleeni useita kysymyksiä, kuten miten lähestyn heitä haastattelussani ja miten osaan kysyä ”oikeita” kysymyksiä? Pelkäsin, että jos haastattelutilanteessa noudatan tiukasti etukäteen laatimaani kysymyslistaa, saattaa keskustelu jäädä vaisuksi ja vastausten anti vähäiseksi. Kiinnostuin Holsteinin ja Gubriummin (1995) kuvaamasta aktiivisesta haastattelusta. He nimeävät näin haastattelun, jossa sekä vastaaja että kysyjä esitetään aktiivisiksi osallistujiksi ja tiedon tuottajiksi. Verrattuna strukturoituun haastatteluun haastateltava ihminen nähdään passiivisen ”vastausten säilön” sijasta aktiivisena tiedon konstruoijana. Aktiiviset haastattelut ovat vuorovaikutteisia tapahtumia, joissa haastattelija ja haastateltava eivät ainoastaan tuo merkityksiä julki vaan samalla myös yhdessä vuorovaikutteisesti

rakentavat ja tulkitsevat näitä merkityksiä. (Virkola 2014, 69–70; Lüthje 2005, 82; Holstein ja Gubrium 1995, 7–8, 11–12.) Tutkimusintressinsä mukaisesti haastattelija sekä rajoittaa että kannustaa haastateltavaa vastauksien antamisessa. Haastattelija ei määrrä sitä, mitä haastateltavat sanovat, mutta hän tarjoaa heille relevantteja tapoja muodostaa käsityksiä asioista ja asiayhteyksistä tutkimusaiheen ja osittain jo annettujen vastausten perusteella. (Holstein ja Gubrium 1995, 39.) Haastateltavalla on käytössään monipuolinen tietovaranto, jota hän käyttää resurssina oman elämänsä tarkastelussa ja tulkintojen tekemisessä. Tietovarannon avulla hän paitsi tulkitsee, myös valitsee haastatteluun sopivan relevantin vastauksen. Tietovarannon käyttötapa riippuu roolista, jonka haastateltava ottaa, toisin sanoen, puhuuko hän esimerkiksi äitinä, aikuise-na tyttärenä tai puolisona. Osallistujan eri positiot ja roolit voivat muuttua useampaan kertaan haastattelun aikana. (Mt. 30.)

Lähdin toteuttamaan muistisairauteen sairastuneiden haastatteluja aktiivisen haastattelun idean avulla. Käytän haastattelutavastani myös *aktivoivan* haastattelun nimitystä, koska koen sen kuvaavan paremmin haastattelujen tavoitetta saada mahdollisimman monipuolista tietoa haastateltavan asumiseen ja toimijuuteen liittyvistä tulkinnoista ja asukkaan elämäntilanteesta (Törrönen 2005, 23). Valmistelin kuitenkin etukäteen muutaman tutkimusteemaani liittyvän pääkysymyksen ja niitä täydentävän lisäkysymyksen. Pidin lisäkysymysten etukäteisvalmistelua tärkeänä siltä varalta, jotta pääsisin mahdollisesti niukkasanaisten vastaajien kanssa haastattelussa eteenpäin (Eskola ja Suoranta 2005, 89). Minullahan ei etukäteen ollut tietoa esimerkiksi haastateltavieni kielellisen ilmaisun taitojen ja kykyjen laajuudesta.

Nimitän tekemiäni haastatteluja myös avoimiksi haastatteluiksi. Tiittulan ja Ruusuvooren (2005, 11–12) mukaan avoin haastattelu on yksi nimitys strukturoimattomalle haastattelulle. Siinä pidetään lähtökohtana ennalta määrättyä tutkimusteemaa ja tutkimuksen tavoitetta, mutta itse haastattelu etenee avoimesti muistuttaen enemmän vapaata keskustelua kuin kysymys-vastaus-rakennetta (mt.). Selkein ero keskusteluun nähden on osallistujien rooleissa: haastattelijalla on tiedon kerääjänä kysyjän rooli ja haastateltavalla tiedon antajana vastaajan rooli (Ruusuvuori ja Tiittula 2005, 23). Koska etukäteen tiesin haastateltavista vain nimet ja iät ja heidän asumisestaan vain osoitteet, oletin, että avoin, mahdollisimman vapaamuotoinen haastattelu aktivoivaan haastatteluun yhdistettynä voisi antaa strukturoitua haastattelua enemmän tilaa haastateltavien omalle äänelle.

Haastatteluissa käytin runkona ensimmäisellä kerralla neljää osa-aluetta: 1) elämänkulku, 2) asuminen, 3) ystävät ja tuttavat ja 4) tulevaisuuden näkymät. Toisella kerralla ohjasin haastateltavia kertomaan lähinnä 1) asumiseen ja asumisen ympäristöön sekä 2) tulevaisuuden näkymiin liittyvistä asioista (liite 4). Elämänkulkuun ja sen tapahtumiin sekä niihin liittyviin henkilöihin palattiin puheissa usein myös toisella kerralla. Näin haastattelut saivat myös biografinen eli elämäkerrallisen haastattelun piirteitä.

Haastateltavat ottivat minut innostuneesti vastaan. Lyhyen alkujännityksen jälkeen haastattelutilanteet muotoutuivat vapautuneiksi ja keskustelunomaisiksi. Haastateltavat selvästi halusivat puhua elämästään ja arjestaan. Olin jo puhelimesta haastattelu-aikaa sopiessani kysynyt ja saanut jokaiselta haastateltavalta luvan haastattelujen nauhoittamiseen⁴¹. Tästä huolimatta varmistin asian vielä jokaisen haastattelun alussa.

⁴¹ Joissakin tutkimusoppaissa (Hirsjärvi ja Hurme 2004) nauhurin käyttöä pidetään niin itsestään selvänä, ettei sen käyttöön tarvitse edes kysyä lupaa haastateltavalta. Toiset oppaat (esim. Eskola ja Suoranta 2005, 89) taas ohjeistavat luvan kysymiseen. Haastatteluissani pidin luvan kysymistä tutkimuksen eettisen näkökulman kannalta ehdottoman tärkeänä.

Jokainen haastateltava suostui nauhoittamiseen. Aluksi pöydällä suriseva pieni kasettinauhuri ja mikrofoni aiheuttivat haastateltavissa jännitystä: *"Mitäs mie nyt siihen sanoisin?"* (istuma-asennon suoristaminen) (EK 2 ja tutkimuspäiväkirja 14.8.2006). Pian nauhuri kuitenkin unohtui ja sen olemassaolo saatettiin mainita ainoastaan kasettia käännettäessä. Poikkeuksen tähän teki mieshaastateltava, joka kesken haastattelun pyysi katkaisemaan nauhoituksen vähäksi aikaa. Hän halusi kertoa elämässään tapahtuneesta ikävästä tapahtumasta eikä halunnut sitä nauhoitettavan. Tutkimusaineiston keruun eettisiä periaatteita noudattaen suljin nauhurin. En myöskään tehnyt muistiinpanoja kyseisestä asiasta. Kerrottuaan tapahtuman, hän kehotti minua taas laittamaan nauhurin päälle.

Haastattelujen kesto vaihteli reilusta puolestatoista tunnista liki kolmeen tuntiin. Haastattelujen päätyttyä tutkimusaihetta sivuttiin osittain vielä tee- ja kahvipöytäkeskusteluissa ja jopa pois lähtiessäni ovelle saakka. Näistä jälkikeskusteluista tein joitakin muistiinpanoja tutkimuspäiväkirjaani. Lumme-Sandt (2005, 140) on kehottanut tutkijaa kiinnittämään huomiota myös haastattelutilanteen jälkeisen olotilan normalisointiin. Välittömät kahvipöytäkeskustelut toteuttivat tätä tavoitetta, sillä havaitsin haastateltavien pitävän minua kyläilijänä, vieraanaan, jolle oli varattu monenlaista tarjottavaa ja joka toi heille tervetullutta vaihtelua tavanomaiseen arkeen. (Virkola 2014, 69⁴², 102; Mikkola 2009, 58–59; Andersson 2007a, 369.) Anderssonin (2007a, 369) mukaan kahvin tarjoaminen merkitsee haastateltavalle paitsi perinteistä vieraanvaraisuuden osoittamista myös pelkän haastattelun kohde –roolin hylkäämistä. Omat havaintoni näistä tilanteista olivat samansuuntaisia. Myös haastattelijan arkipäivään tuoma vaihtelu oli ilmiselvää ja käynti oli päivän odotettu ohjelma numero: *"Yksinolo-aikaa on ihan riittämiin"* (EM 1, tutkimuspäiväkirja 27.9.2005).

Kolme haastateltua

Tunnistettavuuden häivyttämiseksi käytän haastattelemistani henkilöistä peitenimiä Esteri Mähönen (EM), Elvi Konttinen (EK) ja Tahvo Nenonen (TN) (myöhemmin lyhyesti Esteri, Elvi ja Tahvo). Samasta syystä olen muuttanut myös heidän puheessaan mainitsemiensa henkilöiden ja paikkakuntien nimet. Haastattelulainauksissa käytän nimikirjainten ohella myös numeroita 1 tai 2, jotka viittaavat joko ensimmäiseen tai toiseen haastatteluun. Tahvon haastattelulainauksissa on pelkästään merkintä TN, koska haastattelin häntä vain yhden kerran.

Kaikki kolme haastattelemaani iäkästä asuivat samassa itäsuomalaisessa kunnassa omistusasunnoissaan⁴³. Alussa mainitsin, että kiinnostukseni muistisairauteen sairastuneiden asumiseen lähti erityisesti tilanteista, joissa asukkaan oli pärjäämättömyy tensä vuoksi luovuttava omistamastaan asunnosta tai talosta. Kaikkien haastateltujen asuminen omistusasunnossa oli kuitenkin puhdas sattuma, sillä omistusasuminen ei millään tavalla ollut haastatteluun valikoitumisen kriteerinä enkä sitä rekrytointivaiheessa edes maininnut.

⁴² Virkola nimittää käyntejään naisten kodeissa epämuodollisiksi vierailuiksi. Niiden aikana käydyt keskustelut olivat alusta alkaen hänen keskeinen kenttätyön muotonsa. Hän kutsuu niitä haastattelujen sijaan keskusteluiksi. Näihin keskusteluihin liittyi usein yhteinen kahvinjuontitietki.

⁴³ Koska kaikki haastatellut olivat leskiä ja heillä kaikilla oli rintaperillisiä, olivat asunnot todennäköisesti juridisesti kuolinpesien omistuksessa. Tutkimuksessani en käsittele juridisia omistusoikeuksia vaan pidän asuntoja haastateltujen omina heidän näkemystensä mukaisesti.

Esittelen seuraavassa haastattelemani henkilöt ja heidän asuinympäristöistään tekemäni havainnot. Asuinympäristö on asunnon lisäksi heidän elämäntilanteensa ainoita asumiseen liittyviä konkreettisesti havaittavia rakennetekijöitä, joista minulla tutkijana on mahdollisuus muodostaa omat havaintoni. Kyse ei ole vain asuinympäristön subjektiivisesta kuvailusta (Saarikangas, 2002a, 24), sillä käytän asuinympäristöstä tekemiäni havaintoja myös analyysissä täydentämään haastattelupuhetta. Parhaimmillaan havainnointitiedolla voidaan luoda tilaa asukkaiden toimijuudelle, rakentaa konkreettisuutta ja ymmärrystä heidän näkökulmilleen ja tarjota ääntä heidän huolilleen ja ilonaiheilleen (Törrönen 2005, 22). Asuinympäristön esittelyn jälkeen esittelen lyhyesti myös jokaisen haastatellun asumishistorian.

Esteri Mähönen

Esterin asunto sijaitsi kunnan (kirkonkylän) keskustan tuntumassa olevan suurten koivujen ympäröimän kerrostalon toisessa kerroksessa. Sinne johtivat jyrkät portaat. Talossa ei ollut hissiä. Alakerran portaiden vieressä oli potkupyörä. Porrastasanteen ikkunalla kasvoi punainen isokukkainen pelargonia. Ikkunan vieressä oli tuoli. Esterin asunnon ovesa oli ovisilmä ja lukon kohdalle oli asennettu kiiltävä rautalevy. (Tekemäni havainnot ennen EM:n toista haastattelua. Tutkimuspäiväkirja 21.8.2006)

Esteri oli haastattelemani henkilöistä vanhin. Hän oli ensimmäistä haastattelua tehtäessä 81-vuotias. Hän oli syntynyt itärajan takana, josta hän oli vanhempiansa ja sisarustensa kanssa sodan alkaessa joutunut muuttamaan siirtolaisena rajan tälle puolelle. Perheen oli määrä siirtyä Länsi-Suomeen, mutta erilaisten sattumien vuoksi he asettuivat asumaan Itä-Suomeen. Siellä perheen asuinpaikka vaihtui monta kertaa isän työtehtävien, ”heittotöiden” vuoksi. Aina oli edessä uuden asunnon etsiminen ja asumisen uudelleen järjestely. Tässä korostui Esterin rooli perheen vanhimpana lapsena. Koska perheen kaikki lapset olivat tyttöjä, piti isä vanhinta tytärtään ”poikanaan” ja otti hänet mukaansa niin asunnon etsimiseen kuin myös erilaisiin ”miesten töihin” kuten polttopuiden tekoon. Nämä työt olivatkin Esterille mieluisampia kuin perinteisesti naisten töinä pidetyt navettatyöt. Naimisiin mentyään Esteri ja hänen miehensä asuivat vuokralaisina pienessä mökissä lähellä molempien vanhempia siihen saakka kunnes isä ja appi rakensivat heille lähistölle uuden talon. Siellä syntyivät heidän kaksi ensimmäistä lastaan. Myöhemmin Esteri perheineen muutti toiselle paikkakunnalle omakotitaloon, jossa heille syntyi vielä kolme lasta. Lasten muutettua kotoa pois, muutti Esteri puolisonsa kanssa asumaan kerrostaloon omaan osakehuoneistoon. Siellä he ehtivät asua yhdessä noin kolmekymmentä vuotta. Aviomies oli kuollut pari vuotta ennen ensimmäisen haastattelun tekemistä. Aviomiehen kuoleman jälkeen huoneisto jäi Esterin omistukseen ja hänen vastuulleen.

Kahden haastattelu- ja havainnointikerran perusteella Esteriä voi luonnehtia vastuunottajana (Aronson (2002; myös Clapham 2005, 230), joka pyrki kontrolloimaan ja hallitsemaan tilannettaan ja tarpeitaan. Kertoessaan elämänsä ja asumisensa vaiheista ja nykyisestä elämäntilanteestaan, hän sekä puheellaan että eleillään korosti haluaan pitää kiinni omasta itsemääräämisestään. Tästä esimerkkinä on seuraava hänen toteamuksensa:

”... Miun on pitänyt olla nyrkki pöyvässä aina (naurua ja samalla nyrkkiin puristulla kädellä napakka napautus pöytään)”. (EM 2)

Nuorimman pojan vakava sairaus ja kuolema sekä pian tämän jälkeen pitkäaikaisen aviopuolison tapaturmainen poismeno tulivat haastatteluissa esille viime vuosien

raskaina asioina. Myös omien sairauksien ja erityisesti Alzheimerin taudin diagnosointi olivat tuoneet lisää huolta elämään ja tulevaisuuden pohtimiseen. Toisaalta polvileikkaus oli parantanut hänen liikkumiskykyään sisällä asunnossa ja portaissa sekä myös ulkona ja tästä hän iloitsi. Muutaman kerran Esteri keskeytti puheensa ja totesi, ettei hän muista jotakin nimeä tai asiaa. Mutta sen hän selitti sillä, ettei se ole ihmekään, koska hänellä on muistihäiriö. Kaikesta huolimatta hän tuntui säilyttäneen positiivisen elämänasenteensa ja iloisen luonteensa. Vähän väliä haastattelun aikana Esteristä pulppusi iloinen haastattelijaankin tarttuva nauru ja haastattelutilanteet muotoutuivat välittömiksi.

Elvi Konttinen

Elvin punainen omakotitalo sijaitsi mäennyppylän kupeessa noin kahdeksan kilometrin päässä kunnan (kirkonkylän) keskuksesta. Maantielle oli talonnurkalta matkaa noin viisikymmentä metriä. Talon ympärillä kasvoi paljon puita ja pensaita. Sinne tänne puitten alle ja pensaiden väliin oli laitettu tuoleja. Ulko-oven eteen oli rakennettu moniportaiset kaiteella varustetut puuraput. Rappujen vieressä oli potkupyörä. Ulko-ovi oli raollaan ja yksilasiset eteisen ikkunat olivat huurussa, koska eteisen penkillä oli sangollinen kuumaa mehua jäähtymässä. Voimakas mustaviinimarjamehun tuoksu leijui jo rapuille ja täytti eteisen. (Tekemäni havainnot ennen EK:n toista haastattelua. Tutkimuspäiväkirja 14.8.2006)

Elvi oli ensimmäisen haastattelun tekohetkellä 75-vuotias. Myös hän oli syntynyt itärajan taakse jääneellä alueella ja muuttanut sodan jaloista perheensä kanssa siirtolaisena Itä-Suomeen. Hän on sittemmin asunut opiskeluaikaa lukuun ottamatta koko ajan samalla paikkakunnalla, tosin aluksi kunnan eri laidalla. Opiskeluaikanaan hän asui vuokra-asunnossa Helsingissä. Saatuaan opintonsa päätökseen hän palasi kotikyläänsä ja meni naimisiin. Nuori pari asui ensin miehen vanhempien kanssa samassa talossa. Muutaman vuoden kuluttua he rakensivat itselleen omakotitalon ja kasvattivat siinä kolme lastaan. Sittemmin miehen kuoltua Elvi jäi asumaan yksin tähän samaan taloon.

Elvi oli rauhallinen ja pohdiskeleva haastateltava. Edellä luonnehdin Esteriä Aronsonin (2002; myös Clapham 2005, 230) ryhmittelemäksi vastuunottajaksi sekä tilanteensa ja tarpeidensa kontrolloijaksi. Samoja piirteitä havaitsin myös Elvissä, joskin piirteet ilmenivät hänellä heikompiina. Hän toi ehkä voimakkaammin esille huolta pärjäämisestään muistisairaudesta ja muiden sairauksiensa kanssa. Näiden piirteiden vuoksi luonnehdin häntä myös sekä *vaikutuskyvyttömäksi* että *tunteidensa tukahduttajaksi*. Hän toi esille, että häntä ajoittain ahdistaa se, ettei hän voi tilanteelleen ja tulevaisuudelleen mitään. Pahentunut sydänvika ja liikkumisen vaikeudet sekä erityisesti pelko muistisairaudesta etenemisestä ja sen mukanaan tuomista lisävaikeuksista tuntuivat lisäävän ahdistusta. Raskaisiin ajatuksiin ja käytännön tilanteeseen sopeutumiseen hän kertoi saavansa apua jo nuoruudessaan alkaneesta uskonnollisuudesta. Yhteistä näillä haastateltavillani oli se, että he olivat erittäin innostuneita ja kiinnostuneita tutkimustyöstäni ja he kertoivat mielellään elämästään ja asumisestaan.

Tahvo Nenonen

Tahvo tuli minua vastaan rivitalon päädyssä olevan asuntonsa pihalle. Rivitalo sijaitsi lähellä kunnan keskustaa noin reilun puolentoista kilometrin päässä Esterin kerrostaloasunnosta. Piha oli pieni ja sitä ympäröi lehtevä pensasaita, jonka takaa vilaukselta erottuivat naapurin pyykkitelineellä kuivuvat pyykit. Pihan keskellä ruohikon reunassa oli rekisterikilvetön henkilöauto. Auton konepellillä kukki ruukkuun istutettu kesäkukka. (Tekemäni havainnot ennen TN:n haastattelua. Tutkimuspäiväkirja 17.8.2006)

Tahvo oli ainoa miespuolinen haastateltavani. Hän oli heistä myös nuorin, sillä haastatteluhetkellä hän oli 68-vuotias. Hän oli syntynyt Keski-Suomessa. Sota-aika oli koskettanut läheisesti myös häntä, sillä hänen isänsä oli kaatunut aivan sodan loppuvaiheessa. Äidille oli jäänyt huollettavaksi viisi pientä lasta, joista Tahvo oli toiseksi vanhin. Tahvo oli jo hyvin nuorena joutunut useaan otteeseen muuttamaan eri paikkakunnille erilaisten työtehtävien kuten metsätöiden ja rakennustöiden perässä. Hän oli asunut välillä tuttaviansa luona ja välillä pienissä vuokra-asunnoissa. Muutettuaan Etelä-Suomeen hän avioitui ja osti yhdessä vaimonsa kanssa omakotitalon. Heille syntyi kolme lasta ja elämä sujui rahallisesta niukkuudesta huolimatta hyvin. Vaimonsa äkillisen kuoleman jälkeen jäi Tahvo yksinhuoltajaksi ja hänen oli luovuttava omasta talostaan ja muutettava vuokra-asuntoon. Vanhimpien lasten muutettua kotoa pois, muutti Tahvo nuorimman lapsensa kanssa nykyiselle paikkakunnalle omaan rivitaloasuntoon, jossa hän nyt asuu yksin.

Tahvo oli erittäin puhelias haastateltava. Hän kertoi elämästään ja elämäntapahumistaan laveasti ja jouduin haastattelijana vähän väliä miettimään, kuinka päästä takaisin tutkimusaiheen kannalta olennaisiin teemoihin. Jätin litteroimatta melko paljon lähinnä hänen nuoruuden aikaansa liittynyttä ideologista puhetta. Poiketen naishaastateltavista, Tahvo, pyynnöistäni huolimatta, paneutui vain vähän pohtimaan muistisairauttaan ja asumistaan. Aronsonin (2002; myös Clapham 2005, 230) ryhmitteilyä mukaillen hänessä oli piirteitä sekä *tunteidensa tukahduttajasta* että *vastuunottajasta*. Tahvo vaikutti toisaalta sopeutuvan esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden hänen elämäntilanteestaan tekemiin arvioihin ja suunnitelmiin. Toisaalta läsnä olivat vahvasti myös oman elämäntilanteen kontrollointi ja hallinnointi.

Haastattelutilanteessa Tahvo oli koko ajan valmiina puolustamaan omaa pärjäämistään nykyisessä asunnossa. Vanhustyön työntekijä oli haastatteluhalukkuutta tiedustellessaan kertonut hänelle, että olen tutkija enkä kunnan työntekijä. Saman olin itse hänelle sekä puhelimitse haastatteluaikaa sopiessani että myös haastattelun alussa ja sen kuluessa kertonut. Silti minulle tuli vaikutelma, että hän oletti minun olevan *”sosiaalitarikkaaja tai joku muu”* joka on tullut toteamaan, että *”et sinä Tahvo parka taida enää pärjätä”*. Tästä syystä, huolimatta hänen useista ystävällisistä pyynnöistään tulla uudelleen häntä haastattelemaan, luovuin hänen kohdallaan uusintahaastattelusta.

Olen jälkepäin kuunnellut haastattelunauhoitukset useaan kertaan ja miettinyt, mistä syystä Tahvo mahdollisesti oletti minua joksikin viranhaltijaksi. Haastattelussa hän oli kertonut, että muistihoitaja käy hänen luonaan silloin tällöin. Tahvo ehkä oletti, että kaikki ulkopuoliset kävijät käyvät arvioimassa hänen toimintakykyään ja selviytymistään. Tai ehkä syynä oli se, että jouduin monta kertaa kääntämään puheenaiheen takaisin muistisairauteen ja sen kanssa asumiseen ja toimimiseen. Tahvon haastattelu ei rakentunut samalla tavoin vuorovaikutteisesti kuin Esterin ja Elvin haastattelut, vaan jouduin esittämään hänelle monia tarkentavia lisäkysymyksiä. Ehkä haastattelutilanteessa muotoilin huomaamattani kysymykset sosiaalityöntekijän taustani vaikutuksesta sellaisiksi, että Tahvo todennäköisesti koki ne hänen asumistilannettaan ja toimintakykyään arvioivina ja samalla hänen palvelutarpeitaan kartoittavina.

5.2.4 Muu aineisto

Hyödynnän tutkimuksessa myös tutkimusprosessin aikana sekä muistikirjaan että suoraan tietokoneelle tekemiäni tutkimuspäiväkirjamerkintöjä. Aloitin tutkimuspäiväkirjan kirjoittamisen haastateltavien rekryointivaiheessa ja jatkoin sitä koko

tutkimuksen tekemisen ajan. Kirjasin muistiin muistisairaiden haastattelujen yhteydessä tekemäni havainnot ja heidän varsinaisten nauhoitettujen haastattelujen jälkeen käydyt ovensuukeskustelut. Tutkimustyöni alkuvaiheessa, vuosina 2006–2008, vierailin Pohjois-Karjalassa kuudessa iäkkäiden muistisairaiden hoitoon erikoistuneessa hoitokodissa. Myös näistä käynneistä tekemäni muistiinpanot olen tallettanut tutkimuspäiväkirjaani. Näiden lisäksi tutkimuspäiväkirjassani on merkintöjä tutkimuksen tekemisen aikana aiheeseen liittyvistä mediakeskusteluista sekä tutkimuksen tekemistä ja tutkimuksen kulkua koskevista pohdinnoistani. Iäkkäiden muistisairauteen sairastuneiden näkökulman avaamisessa käytän apuna myös käytännössä aiheeseen saamaani ymmärrystä, jonka olen nimennyt *läheltä seuraamalla saaduksi ymmärrykseksi*. Tutkimuspäiväkirjamerkinnoillani ja käytännön havainnoillani täydennän ja tarkennan varsinaisesta tutkimusaineistosta tekemiäni huomioita.

Hoitokotikäynnit kysymysten herättäjinä

Muistisairaiden asuminen hoitokodissa⁴⁴ ja kysymys siitä, millaisena hoitokoti ilmentää iäkästä asukastaan ja tämän toimijuutta, on aiheena kiinnostava ja siitä olisi voinut tehdä oman erillisen tutkimuksen. Tutkimuksessa käytän tutustumiskäyntejä vain lyhyesti näkökulman avaajana muutamien havaintojen ja niistä virinneiden kysymysten avulla. On huomattava, että tekemäni havainnot ovat yksittäisistä hoitokodeista eikä niitä voida yleistää. Havaintoja voidaan kuitenkin pitää viitteellisinä. Havaintojen tarkoituksena on toimia esimerkkeinä havainnointiajan puhetavoista ja hoitokotien kulttuurisista käytännöistä.

Väitöskirjani alussa ”*Aluksi*” kappaleessa kerroin tutustumiskäynnistäni (tutkimuspäiväkirja 30.3.2007) erääseen muistisairaiden hoitoon erikoistuneeseen hoitokotiin. Käynnin aluksi asukkaiden huone näytti viihtyisältä, kaksi hiljaista iäkästä naista istuivat kumpikin rauhallisesti oman vuoteensa laidalla. Heillä on mahdollisesti seura toisistaan, hyvä niin, ajattelin. Käyntini lopussa käsitykseni huoneen viihtyisyydestä kuitenkin muuttui. Huoneessa oli oveton WC eikä ainakaan sillä hetkellä oviaukon edessä ollut edes verhoa. Lähdin pois hämmentyneenä ja jopa vihaisena. Kyse oli näiden iäkkäiden naisten vakinaisesta asunnosta, jossa he viettivät suurimman osan ajastaan ja jossa he tapasivat mahdollisia läheisiään ja ystäviään. Hoidon sujuvuuden vuoksi intiimi ja suljettu tila oli muutettu avoimeksi. Jäin miettimään, mistä kaikesta oveton WC kertoo. Asukkaan yksilöllisyyden ja inhimillisyyden ohittamisesta? Asukkaan toimijuuden täydellisestä aliarvostamisesta? Vallankäytöstä suhteessa asukkaseen? Ajattelemattomuudesta? Tietämättömyydestä? Asunnon sopimattomuudesta paljon apua tarvitseville asukkaille? Vai yritetäänkö sillä tehostaa toimintaa henkilöstöresurssien puutteesta? Olisi hyvä, jos hoitokotikäynneiltä virinneet epäkohdiksi tulkitsemiini asioihin ja käytäntöihin liittyneet kysymykset voisi liittää vain tähän

⁴⁴Osa hoitokodeista oli nimetty hoivakodeiksi. Sen määrittely, mikä on hoitoa ja mikä on hoivaa, voidaan Anttonen ym. (2009) mukaan paikantaa jonkekin sosiaalisen ja lääketieteellisen hoidon välimaastoon. Lääke- ja hoitotieteessä puhutaan enimmäkseen hoidosta, jonka tarkoituksena on parantaa ja muuttaa potilaan terveyden ja elämän tilannetta (Szebehely 1996, 24). Sosiaalitieteet käyttävät useasti laaja-alaista hoivan käsitettä, joka tarkastelee sekä pienten lasten, vammaisten ja myös vanhusten hoivaa (Anttonen ym. 2009). Hoiva voi olla käytännön askareissa auttamista, fyysistä avustamista, emotionaalista tukea tai vain läsnäoloa (ks. esim. Sointu 2016). Koska hoito- ja hoivakodit näyttäytyivät ulospäin, esitteissään ja internet-sivuillaan, palvelujensa suhteen lähes samanlaisina ja koska tutustumiskäyntieni tarkoituksena oli saada vain taustatietoa muistisairauteen sairastuneille järjestetyistä asumispalveluista, rajaan näiden käsitteiden tarkemman sisällöllisen pohdinnan tutkimukseni ulkopuolelle. Käytän tuona ajankohtana useimmiten käytettyä hoitokotinimitystä.

tutkimukseen ja havaintojen tekoajankohtaan. Kysymykset ovat kuitenkin edelleen ajankohtaisia. Sitä osoittaa vuoden 2019 aikana lisääntynyt valtakunnallinen hoivapalveluihin liittyvä keskustelu sekä valvontaviranomaisille kuten aluehallintovirastoihin ja Sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontavirastoon (Valvira) (2019) tehtyjen sosiaalihuollon kantelujen ja epäkohtailmoitusten määrän kasvu. Näiden yhteydenottojen syynä olivat tavallisimmin epäkohdat vanhustenhuollon palveluissa kuten kotihoidossa ja tehostetussa palveluasumisessa (Aluehallintovirasto 2020).

Seuraavassa on kuvaus toiseen hoitokotiin tekemästäni vierailusta:

”Kävin tutustumassa noin puolitoista vuotta toiminnassa olleeseen iäkkäiden dementoituvien hoitokotiin. Hoitokoti oli rakennettu kerrostalon kolmanteen kerrokseen. Osaston vastaava esitteli minulle hoitokodin tiloja. Yhteiset tilat oli kalustettu tummasävyisillä vanhahtavan tyyllisillä nojatuoleilla ja sohvilla. Ylpeyden aiheeksi vastaava hoitaja nimesi uuden hissini ja lasitetun parvekkeen. Molempien ovet pidettiin tietyksi lukossa turvallisuuden vuoksi. Asukkaille minut esiteltiin vierailijana. Muutamia asukkaita istui päädyn yhteisessä tilassa. He olivat puheliaita ja näyttivät ilahtuvan vierailijan tulosta. Sanoivat viihtyvänsä hyvin. Eräs rouva kysyi, mikä on tämä paikka. Huoneessa, johon hoitaja asukkaalta luvan kysytyttyään minut ohjasi, oli sängyn lisäksi pieni pöytä ja kirjahylly, muutama viherkasvi ja tilava WC. Hoitaja kertoi, että kalusteet ja huonekasvit olivat asukkaansa omia. Kaikilla asukkailla oli oven pielessä samanlaiset nimikyltit. Kaupasta ostetut kehykset. Hyvännäköiset ja tyylikkäät, mutta miten asukkaat erottavat huoneensa? ‘Miksi ei ole laitettu jokaiselle jotain omannäköistä (nimikylttiä)?’, kysyin. ‘Eivät muistaisi kuitenkaan’, vastasi vastaava hoitaja.” (Tutkimuspäiväkirja 29.11.2007)

Tämän hoitokotikäynnin aikana ja etenkin sen jälkeen jäin pohtimaan, miksi hoitokotien yhteisten tilojen kalustus on usein tyylliltään vanhahtavaa ja arvokasta. Mitä sillä halutaan korostaa? Ehkä usein mainittua kodinomaisuutta, mutta kenen näkökulmasta? Sosiaaliryöntekijänä olin käynyt monien iäkkäiden muistisairaiden kodeissa ennen heidän siirtymistään hoitokoteihin. Käyntikohteeni olivat usein omakotitaloja tai rivi- tai kerrostaloasuntoja, joiden kalusteet olivat yleensä tavanomaisia sohvia, nojatuoleja ja pirtinpöytiä ja -penkkejä. Mietin, miten kodikkaaksi asukkaat todellisuudessa mahtanevat tuntea olonsa näiden tummasävyisten ja muhkeiden lipastojen, pöytien ja nojatuolien keskellä. Halutaanko niillä korostaa hoidon laatua vai asukkaiden arvostusta? Entä mistä kertovat samanlaiset nimikyltit? Mistä kertoo hoitajan vastaus nimikyltikysymykseeni? Muutamissa hoitokodeissa olin nähnyt asukkaansa oven ovesta nimen vieressä kookkaan kuvan tai merkin. Hoitajat olivat kertoneet, että kyseinen kuva tai merkki kertoo asukkaalle tärkeästä ja mieltä mieltävistä, useimmiten asukkaansa lapsuuteen tai nuoruuteen liittyvästä tapahtumasta, kotielämästä tai työstä. Jollakin naisasukkaalla oli kuva kissasta, toisella maalaismaisemasta lehmineen ja kolmannen nimen vieressä oli kuva ruususta tai muusta värikkästä kukasta. Miehillä kuvia oli esimerkiksi hevosesta, suomenpystykorvasta ja vanhasta metsän reunassa olevasta mökistä. Joissakin hoitokodeissa on tunnistusvihjeenä kokeiltu asukkaiden oven pielessä omasta kodista tuotua kalustetta tai esinettä (Kotilainen 2003, 31). Paitsi ilahduttavan tunteen tuojana, kuvan tai merkin kerrottiin toimivan muistutuksena oman huoneen ovesta. Vaikka asukas ei välttämättä näistä omista merkeistä huolimattakaan huonettaan muistaisi ja löytäisi, hänet on helppo ohjata niiden avulla etsimään sitä. Oikean oven löytämisen ja siitä seuraavan onnistumisen tunteen voi tulkita tukevan asukkaansa toimijuutta ja itsetuntoa. Kaikki kannustus omaan jäljellä olevaan ja

korvaavaan toimijuuteen on tarpeen, sillä muistisairaana itsetunnon ja itseluottamuksen on todettu murskaantuvan nopeasti (Marshall 2001, 10). Toivottomuuden logiikalla – joksi tulkitsen vastaavan hoitajan vastauksen kysymykseeni – ja samanlaisten nimikylttien käyttämisellä, tätä mahdollisuutta onnistumiseen ei ole edes tarjolla. Yksilöllisten vihjeiden puuttuessa asukkaat saatetaan yhä enemmän henkilökunnan avusta riippuvaisiksi.

Merkkien ja kuvien käyttämisen oman huoneen oven tunnistamisessa voi yhdistää 2000-luvulla lisääntyneeseen puheeseen elämäntarinoiden käyttämisestä apuna muistisairaiden hoitotyössä. Elämäntarinat avaavat hoitohenkilökunnalle mahdollisuuden nähdä hoidettavassa ja potilaassa hänen persoonansa (Mckeown ym. 2010). Elämäntarinoilla ja niihin liittyvällä muistelutyöllä tavoitellaan muistisairaana huomioimista homogeenisen ryhmän sijasta arvokkaana yksilönä omine kykyineen, haluineen ja toiveineen. Tavoitteena on saada hänen ääntään kuuluville niin verbaalisesti kuin myös nonverbaalisesti. Samalla voidaan parantaa muistisairaana hyvinvointia ja tukea hänen toimijuuttaan. Yllä kuvatulla tutustumiskäynnillä tiedustelin vastaavalta hoitajalta, missä määrin heillä on hyödynnetty asukkaiden elämäntarinoita. Vastaava hoitaja kertoi, että heillä on nyt tarkoitus aloittaa asukkaiden elämäntarinoiden kyseleminen. Tähän saakka se ei hänen mukaansa hoitokodin käynnistämisen vuoksi ole ollut ajallisesti mahdollista. Vastauksesta heräsi minulle tutkijana kysymys, miten asukkaiden henkilökohtaiset ominaisuudet, heidän omien mielipiteittensä ja toiveittensa yksilöllinen huomioiminen ja heidän toimijuutensa tukeminen oli toteutettu hoitokodissa sen puoletoista vuoden toiminta-aikana. Eloniemi-Sulkavan (2003, 8) mukaan henkilökohtaiset ominaisuudet ja elämäntarinat vaikuttavat siihen, miten erilaiset asiat, kuten tilat, värit ja kanssaihmiset koetaan. Tämän esimerkkitapauksen perusteella voi pohtia, jäivätkö ja jäivätkö muistisairaana asukkaat omine henkilökohtaisine tarpeineen sivuun jonkun muun tärkeämpänä pidetyn asian painoutuessa hoitokodin toimintaa käynnistettäessä ja kehitettäessä.

Seuraava tutustumiskäyntikuvaus liittyy hoitokodin ympäristöön:

”Kolme iäkstä naista ja yksi iäkäs mies istuivat pyörätuoleissaan ulko-oven molemmilla puolilla. Heille oli laitettu huovat ympärille. Yksi naisista pyysi, että voisin hänet sisälle. Kerroin olevani vain vierailija, mutta lupasin välittää hänen pyyntönsä henkilökunnalle. Näin teinkin. ’Joko se Niina⁴⁵ nyt takaisin sisälle tahtoo, vastahan minä hänet ulos vein!’ huudahti työntekijä. Myöhemmin kierrellessäni katselemissa työntekijän opastamana hoitokodin tiloja, huomioni kiinnittyi talon toisella puolella olevaan pieneen pihaan. Siellä kasvoi nurmikon keskellä muutamia puita ja pensaita. Omenapuu näytti olevan täydessä kukassa. Sen lähellä laatoituksen päällä oli puutarhakeinu. Kysyin, viettekö vanhuksia sisäpihalle ulkoilemaan. ’Eipä juuri. Ovi sinne on hieman hankalassa paikassa. Toisaalta se ovi on pidettävä aina lukossa, etteivät kävelevät huonemuistiset lähde sitä kautta harhailemaan ulos.’ Kotimatalla mietin, voisiko pienillä muutoksilla saada viehättävän näköisen pihan iäkkäiden käyttöön. Voisiko sisäpihan ulko-oven sijaintia kenties muuttaa? Ainakin pienellä aidanpätkällä talojen kulmasta kulmaan, pihan saisi suljetuksi ja huonemuistisillekin turvallisemmaksi ulkoilualueeksi. Rakennusalan ammattilainen osaisi varmasti suunnitella muutokset toimiviksi.” (Tutkimuspäiväkirja 4.6.2008)

⁴⁵ Nimi on muutettu.

Miksi hoitokodin pihaa pidetään vain koristeena ja vain teoreettisena iäkkäiden ulkoilun paikkana ja mahdollistajana? Eikö pihojen käyttöä ole niitä suunniteltaessa loppuun asti ajateltu? Kun käytännössä ongelmat havaitaan, miksi niitä ei pyritäkään korjaamaan vaan vielä vuosien jälkeenkin todetaan, että näin on eikä asialle voi mitään. Lienevätkö syynä raha vai asenteet? Vierailin osassa hoitokoteja kesällä ja osassa talvella. Hoitokotien piholla näytti olevan puutarhakalusteita: pöytiä, tuoleja ja puutarhakeinuja. Niiden sanottiin olevan kesäaikana ajoittain käytössä. Talvella käymissäni paikoissa pihat olivat koskemattomina lumen peitossa. Sisäpihoja, joissa asukkaat voisivat vapaasti liikkua apuvälineiden kanssa tai ilman, en havainnut yhdessäkään hoitokodissa.

Brawley (2006, 276) kaippaa ulkoalueiden sisällyttämistä muistisairaille tarkoitettujen hoitokotien tilasuunnitelmiin. Hänen mukaansa liian usein muistisairaille olennaisia ulkotiloja ei ole sisällytetty yleiseen tilasuunnitteluun tai hoivaohjelmaan. Ne on saatettu lisätä jälkikäteen koristeiksi, ilman, että niiden merkitystä asukkaan elämänlaadun parantamisessa olisi vakavasti harkittu. Ajan kuluttaminen ulkona kävellen ja liikkuen lisää fyysistä kestävyyttä. Raittiista ilmasta ja valosta nauttiminen lisää emotionaalista hyvää oloa ja edistää parempaa nukkumista. Jopa yksityisyyden tarve voi täytyä puutarhassa. Ruokahalu, fyysinen kunto, itsetunto ja yleinen hyvä terveys melko usein lisääntyvät ulkona olon tuloksena. Myös yksinäisyys ja levottomuus usein lievittyvät. (Mt.)

Hoitokotikäyntien suurimpina anteina tutkimukselleni pidän niitä kysymyksiä, joita tutustumiskäynnit minussa herättivät. Osa kysymyksistä oli konkreettisia ja kysyin niitä ääneen käyntieni aikana kuten esimerkiksi lainauksessa asukkaiden huoneiden nimikylttejä koskevaa ihmettelyäni. Suuren osan kysymyksistäni esitin itsekseni vasta jälkepäin palatessani tutkimuspäiväkirjani avulla kyseisiin käynteihin. Nämä kysymykset olivat pohtivia eikä niihin ollut tarkoitus etsiä suoria vastauksia. Näiden kysymysten avulla opastin itseäni aineistojen analysoinnin ja tutkimuksen kirjoittamisen aikana tarkkailemaan puheilla rakentuvia käsityksiä vanhoista ihmisistä. Kysymykset virittivät tutkimukseeni myös jännitettä erityisesti suhteessa vanhojen ihmisten omaan näkökulmaan. Huomasin peilaavani iäkkäiden omia tulkintoja ja toiveita nykyisestä ja tulevasta asumisesta näihin kysymyksiin, vaikka vertailu ei varsinaisesti ollutkaan näkökulmatarkastelun tarkoituksena. Asukkaiden ilmeinen jäljellä olevan toimijuuden ja toimijuuden tunnon ohittaminen aiheutti jännitettä myös suhteessa hoitokotien esitteissä ja esittelypuheissa kuvattuihin iäkkään muistisairaana asumisen toteuttamistapoihin.

Läheltä seuraamalla saatu ymmärrys

Väitöskirjatyoäni alkuvuosina todettiin nyt jo edesmenneellä iäkkäällä ystävälläni Alzheimerin tauti. Ystävänä asui koko sairautensa ajan maalla omassa erillisessä asunnossaan samassa talossa asuvien läheistensä kanssa. Yhteydenpitoni hänen kanssaan oli ollut jo vuosikymmenten ajan melko tiivistä, mutta erityisesti viimeisten, lähes viiden vuoden aikana (vuosina 2009–2014, muistisairaus oli diagnosoitu vuotta paria aikaisemmin), tapasimme muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta aina viikoittain viikonloppuisin. Ajallisesti tapaamisemme kestivät kerrallaan keskimäärin noin kolme tai neljä tuntia, riippuen siitä, mitä tuona aikana teimme. Kävimme yhdessä ulkoilemassa ja vierailuilla sekä osallistuimme erilaisiin tapahtumiin. Myös pienet kotiaskareet, kuten leipominen ja huonekasvien hoito kuuluivat tapaamisemme ohjelmaan. Vuosien aikana tekemisemme sisältö jossain määrin muuttui muistisairauden etenemisen myötä. Luonnollisesti avun ja tuen tarve noissa tapaamisemme aikaisissa askareissa, kuten muutoinkin hänen asumisessaan ja elämässään, lisääntyi sairauden edetessä.

Kitwood (1997, 5; myös Virkola 2014, 12) on todennut, että kohtaamiset ihmisten kanssa, joilla on muistisairaus, voivat pysäyttää tavanomaiset arkirutiinimme ja opettaa meille paljon. Kohtaamiset voivat tuoda ymmärrystä siitä, miten muistisairauteen sairastuneet tulkitsevat kokemaansa ja ympäröivää maailmaa (Goldsmith 2002, 65). Samalla ne voivat auttaa kiinnittämään huomiota elämän perusarvoihin ja arvostamaan elettävää hetkeä. Kuluneiden vuosien aikana näin monia ystäväni muistisairauden etenemisen myötä ilmenneitä toimintakyvyn heikkenemisiä ja toimijuuden murenemisiä sekä niiden vaikutuksia arkeen ja asumisen käytäntöihin.

Toimijuuden murenemiset näyttäytyivät käytännössä ehkä parhaiten jokapäiväisten arjen toimintojen kyseenalaistumisina. Aiemmin ystäväni tärkeinä pitämät tekemiset lykkääntyivät *”joskus myöhemmin tehtäviksi”*. Samaan aikaan hän alkoi yhä useammin tuoda esille vaikeutta ajan kuluttamiseen: *”Miulla ei oo nyt mittään niin paljo ku aikaa. Ei oo mittään tekemistä”*. Hän oli koko elämänsä ajan asunut maaseudulla, joutunut ja tottunut tekemään paljon ruumiillista työtä. Vielä melko iäkkäänäkin hän yleensä puuhasi jotain joko ulkona puutarhassa tai sisällä talossa. Raskaammat työt, kuten mattojen ulosviennin ja muun siivouksen, hän luovutti jossain vaiheessa läheisilleen. Kun tekemiset sisällä ja ulkona vähenivät, hän alkoi ajankulukseen neuloa villalangasta milloin mitään. Muistisairauden edetessä hänen neulomisennostuksensa näytti tiettyyn vaiheeseen saakka lisääntyvän. Mieleisintä hänelle oli sukkien neulominen. Mennessäni tapaamaan häntä, hänellä oli neuletyö usein käsillä keittiön pöydän ääressä. Kauniina kesäpäivänä taas tavoitin hänet usein ulkoa puutarhakeinusta sukkaa neulomasta. Erään kerran tavatessamme hän totesi, että hän pitää nyt taukoa neulomisesta, *”sillä nyt ei neulominen jotenkin huvita. Neulon tuon sitten joskus myöhemmin valmiiksi”*. Sen jälkeen keskeneräinen sukanneule ja villalankapussi olivat joko keittiön pöydän kulmalla tai puusohvan reunalla. Paikka vaihtui, mutta sukka ei enää valmistunut. Jossain vaiheessa tiukasti solmittu neulepussi jäi lojumaan hylätyn näköisenä puusohvan nurkkaan.

Toinen ystäväni mieliharrastus vielä hänen viimevuosinaanakin oli huonekasvien hoitaminen. Hän kasteli kasveja ja rapsi niistä pois kuihtuneita kukkia ja lehtiä. Eri-tyisesti hän oli aina huolehtinut eteisen pelargonit ja ne olivatkin palkinneet hänet aina kukkaloistollaan. Keittiön pöydällä ja ikkunalla olevat huonekasvit hän hoiti lähes viimeiseen asti, mutta huoneen toisella puolella ja eteisessä olevat huonekasvit repsottavin ja kuihtunein lehdin *”itkivät vettä ja vaativat”* viikoittain meitä yhdessä niitä kastelemaan ja hoitamaan.

Ystäväni ympärillä olivat edelleen samat esineet ja virikkeet – huonekasvit, villalangat ja kaikki muukin – kuten aikaisemmin, mutta hänelle ne eivät enää olleet entisenlaisia. Tutkimuskäsitteitäni käyttäen voin todeta, että vähä vähältä puuhailu niiden kanssa kohtasi häiriön ja välineiden ja myös asioiden käsilläolevuus muuttui esilläolevuudeksi (ks. edellä luku 4.3). Havaitsin käytännössä todeksi Bakkerin (2003, 47) toteamuksen: *”Mitä he eivät näe, sitä ei ole olemassa”* (*”If they cannot see it, it does not exist”*). Halu ja osaaminen sukan neulomiseen ja huonekasvien hoitoon olivat edelleen olemassa, mutta muistisairaus teki hänet kyvyttömäksi jatkamaan näitä toimintoja (vrt. Sulkunen ja Törrönen 1997, 88–89).

Näitä toimijuuden murtumisia merkittävimmiten nousivat kuitenkin tapaamisissamme ne toimijuuden muodot, joita nimitän jäljellä olevaksi ja korvaavaksi toimijuudeksi. Ne liittyivät arjen kiireettömiin yhteisiin keskusteluhetkiin ja tekemisten onnistumisiin. Näiden tulkitsen nostattaneen ystäväni toimijuuden tuntoa. Sosiaalisen kanssakäymisen lisäksi näissä tilanteissa hänelle näytti olevan merkittävää esilläoleviksi ja jo kokonaan *”näkyttömiksi”* muuttuneiden asioiden ja esineiden

löytyminen. Arjen muutoin ikään kuin lipuessa jonnekin tavoittamattomiin, heräsivät tällöin hämmästyttävästi Bakkeria (2003, 46) lainaten horroksesta ne monet vielä jäljellä olleet taidot ja kyvyt (ks. lehtikeskustelun luvun 7.4 kalastusesimerkki). Samalla esiin nousivat halu, tahto ja tunne siitä, että monet asiat ja tekemiset ovat edelleen ainakin jossain muodossa hänelle mahdollisia. Innostuneita tilanteita siivittivät usein nasevat ilmaisut kuten vanhat sananlaskut ja laulujen sanat. Tuossa hetkessä tekemiset näyttäytyivät selkeiltä ja sujuvilta kuten myös sen hetkinen elämä.

Kohtaamiset ystäväni kanssa avarsivat monella tavalla ymmärrystäni muistisairauteen sairastuneen arjesta. Tapaamisissa huomioni kiinnittyi siihen, että vaikka hän usein valitteli huonomuistisuuttaan (*”miulla kun on tämä muistijuttu”*) ja hajamielisyystään ja vertasi itseään leikkisästi *”hömötiaiseen”* (*”Voi kun mie oon tämmöinen hömötiainen”*, ystäväni ruukkukukkien mullanvaihto, kalenterini 2.4.2011), hän ei kokenut olevansa sairas (ellei hänellä muutoin satunnaisesti ollut jotain sairautta tai fyysisistä kipua). Päinvastoin, tilaisuudessa, jossa hänen vointiaan kysyttiin, hän yleensä vastasi, että *”mikäs tässä kun saisi näin terveenä olla...”* Hieman sivummalla olevana panin merkille, miten paljon ystäväni ilahtui hänelle esitetystä ystävällisestä kysymyksestä ja hänen saamastaan huomiosta. Hänen ryhtinsä suoristui ja kasvot levisivät hymyyn. Kysymysten osoittaminen hänelle henkilökohtaisesti näytti olevan merkittävää, sillä viimeisten vuosien aikana hän vain harvoin enää oma-aloitteisesti otti osaa keskusteluihin, joissa oli mukana useita ihmisiä.

Tapaamisten perusteella ymmärsin, ettei muistisairauden kanssa elävällä ihmisellä enää ole olemassa niin sanottuja itsestään selvyyskiä. Yhä useammasta arjen tekemisestä ja asiasta on Virkolan (2014) sanoin neuvoteltava. Ystäväni kertoi, että häntä suututtaa, koska hän on tullut sellaiseksi *”hömötiaiseksi”*. Arjen hankaloituminen aiheutti hänelle myös pelkoa ja huolta *”petipotilaaksi”* ja *”jonnekin toisten armoille ja autettavaksi”* joutumisesta. Hän toi usein esille tyytyväisyyttään kotiinsa, asuntoon, johon hän oli päässyt muuttamaan vanhasta talosta melko pian muistisairauden toteamisen jälkeen. Uudet asuintilat ehtivät tulla hänelle tutuiksi ennen kuin kognitiiviset kyvyt ja taidot alkoivat huomattavasti heikentyä. *”Kun on oma tupa ja oma lupa, niin mikäs on ollessa”*, hän usein totesi. *Oma tupa* merkitsi omistajuutta ja tuttua kotia, *oma lupa* puolestaan vapautta toimia kodissa omilla ehdoilla ja vapautta tehdä valintoja ja päätöksiä omissa asioissa. Asuminen ja elämän jatkuminen tuntui siltä osin turvatulta muistisairaudesta huolimatta.

Muistisairauden edetessä *oma tupa* oli joskus kadoksissa. Silloin huomasin hänen hätäntyvän. Hän saattoi kysyä: *”Luuletko, että voin olla yötä tässä talossa?”* Noissa tilanteissa otin häntä kädestä ja vakuutin, että ilman muuta hän voi yöpyä siellä. Tästä hän silmin nähden rauhoittui. Silloin tällöin ystäväni pyysi, että veisin hänet *”kottiin äitin ja siskojen ja veljien luokse”*. Kysyessäni, missä tämä koti on, hän hämmästyneenä tietämättömydestäni kertoi tarkoittavansa tietysti kauempana olevaa lapsuudenkotiin. Ajoittain ystäväni kotikaipuu yltyi niin suureksi, että hän saattoi läheistensä poissa ollessa lähteä ulos tarkoituksenaan kävellä lapsuudenkotiinsa. Omaishoitajina toimineet läheiset, joiden oli hoidettava päivittäiset työnsä, olivat tilanteesta luonnollisesti kovin huolissaan. Jotta ystäväni ei lähtisi teille tietymättömille, he laittoivat ulos töilleen lähtiessään ulko-oven lukkoon. Ystäväni ei ymmärtänyt tätä huolenpidoksi ja hänen oman turvallisuutensa turvaksi. Hän oli asiasta hyvin vihainen ja ahdistunut. Hän kertoi yrittäneensä rikkoa ikkunan, mutta ei ollut siinä onnistunut. Hän ei voinut ymmärtää, miksi häntä kohdeltiin kuin rikollista ja vangittiin hänen omassa kodissaan.

Muistisairauden eteneminen toi muutoksia ja rajoitteita myös *oman luvan* käyttämiseen. Osan rajoitteista asettivat hänen läheisensä. Esimerkiksi tulitikut ja irrallisen sähkökeittolevyn he veivät asunnosta turvallisuussyistä pois. Ystäväni ei ollut tyytyväinen näihin ratkaisuihin. Hän purki minulle harmitustaan siitä, ettei hän voi enää syyttää puuhellaan tulta eikä kiehauttaa hellalla pannukahvia. Hän ei myöskään voinut keittää kahvia pannussa sähkölevyllä, koska sekä kahvipannu että myös sähkölevy oli *”jostain syystä”* viety pois. Hän oli aina pitänyt kahvin keittämistä ja tarjoamista vieraalle tärkeänä ja edelleen yhteinen kahvi- ja teeetki vierailuni loppussa oli hänelle välttämätön. Viimeisinä vuosina kahvi- ja teeetki toteutettiin joko kutsumalla meidät läheisten luokse valmiiseen kahvipöytään tai pyytämällä minua keittämään siellä kahvit. Läheisten asettamien rajoitteiden ohella osa rajoitteista oli ystäväni itsensä valitsemia. Tuntiessaan kykyjensä ja taitojensa heikkenevän, hän luovutti päätäntävaltaa asioistaan läheisilleen. Yhteisissä tekemisissämme ja niihin liittyneissä valintatilanteissa, hän saattoi pyytää minua ratkaisemaan asian sanomalla *”tee niin kuin hyöä tulee, älä niin kuin käsketään”*. Valintatilanteet ratkaistiin kuitenkin yleensä yhdessä neuvotellen.

Pelko tulevasta, tutun kodin jättämisestä, yksinäisyydestä ja toisten autettavaksi joutumisesta nousivat vähitellen esille lähes jokaisessa tapaamisessamme. Samalla ystäväni esitti aina pyynnön, että *”käythän sie sitten miun luona, jos mie jouvoun jonnekin hoitopaikkaan?”* Lupasin käydä. Lupaustani en kuitenkaan ehtinyt toteuttaa, sillä hän joutui kaatumisen seurauksena sairaalaan. Sieltä hänet siirrettiin toipumaan terveyskeskukseen, jossa hän yllättäin kuoli parin vuorokauden kuluttua.

Ystäväni kanssa toteutuneet tapaamiset auttoivat minua ymmärtämään, että huolimatta jo melko pitkälle edenneestä muistisairaudesta, elämässä on edelleen kirkkaita hetkiä. Tämä tuki pohdintojani tutkimuskohteena olevien nimeämisestä (luku 2.2). Olen käyttänyt ystäväni kanssa toimiessani tekemiä havaintoja kirkkaista hetkistä apuna esimerkiksi pohtiessani kriittisesti tutkimuksessani *muistamattomat* ja *muistisairas* -sanojen käyttämistä. Muistisairauden eteneminen ja sen tuomat muutokset ovat yksilöllisiä ja ajoittaisia. Tapaamiset ystäväni kanssa kuuluivat yksityiselämäni eivätkä varsinaiseen tutkimustyöhön. Koska kuitenkin useita vuosia hänen rinnallaan kulkiessani sain monin tavoin ymmärrystä muistisairaasta arjesta, pidän yhteydenpidon mainitsemista, havaintojeni kuvailemista ja niiden käyttämistä tutkimuksen analyysin apuna perusteltuna. Pyysin ja sain tähän luvan ystäväni omaisilta⁴⁶.

5.3 HAASTATTELUAINESTOJEN ANALYYSIN VAIHEET

Litteroin sekä arkkitehtien että muistisairaiden haastattelut melko pian niiden tekemisen jälkeen. Näin minulle hahmottui alustava kokonaiskäsitelmä haastattelujen sisällöstä. Vaikka litterointi on pitkälti mekaanista työtä, nauhojen kuuntelemista, niiden edestakaista kelaamista ja kirjoittamista, se on samalla tutkimusaineiston varhaista laadullista analysointia ja tulkintaa (Virkola 2014, 83; Niiniskorpi 2009, 43). Nauhoituksia kuunnelllessani valitsin, mitä otan litteraatioihin mukaan ja mitä jätän niistä pois. Päädyin litteroimaan aineiston lähes sanatarkasti (poikkeuksena muistisairaiden haastatteluissa Tahvon ideologisiksi luokittamani puheet, jotka eivät liittyneet

⁴⁶ Kerroin jossain vaiheessa myös hänelle itselleen tutkimusaiheestani ja hän piti tutkimustyötäni tärkeänä, *”koska meitä huonomuistisia on niin paljon”*.

käsiteltävään aihepiiriin), jotta haastattelun vivahdeikkaus ja esitetyt näkemykset välittyisivät myös tutkimusraporttiin. Poistin ainoastaan ”niin tuota” ja ”no” tyyllisiä sanontoja sekä peräkkäin toistettuja sanoja. Puhujan puheissaan painottamat sanat merkitsin lihavoinnilla ja merkitsemällä sulkuihin esimerkiksi painokkaasti sanan. Naurahdukset, huokailut ja muut äännähelyt sekä puhujan selkeät ilmeen ja mielialan muutokset (esim. ilahtuminen, ahdistuminen) merkitsin myös sulkuihin.

Aineiston analysointi ja tutkimusraportin kirjoittaminen ajoittuivat useiden vuosien ajalle ja työskentelyssä oli välillä pitkiäkin taukoja. Tarttuessani taas tutkimustyöhön, palasin aineiston lukemisen ohella usein myös kuuntelemaan tekemäni haastattelunauhoitukset.

5.3.1 Arkkitehtien haastatteluaineiston analyysi

Neljän arkkitehdin haastatteluista kertyi litteroituna 42 koneella kirjoitettua A4-sivua. Arkkitehtien samoin kuin myös iäkkäiden haastattelujen anonymisoinnin eli tunnistajien poistamisen ja muuttamisen siten, että yksittäisen henkilön tunnistaminen estetään (Kuula, 2006, 262), aloitin jo litterointivaiheessa. Muutin kaikki haastatteluissa mainittujen henkilöiden ja paikkakuntien nimet. Arkkitehdit nimesin lyhyesti A1, A2, A3 ja A4. Arkkitehdit edustavat tutkimuksessa asuntojen suunnittelijoita. Vaikka he tuovat haastatteluissa esille omia henkilökohtaisia näkemyksiään iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta, he eivät ole tutkimuksen keskiössä kuten haastattelemani iäkkäät muistisairaat, jotka olen halunnut esitellä tiettyinä henkilöinä koko nimellään. Itsestäni käytän kaikissa haastattelulainauksissa merkintää L.

Aineistoon tutustumisen jälkeen keskityin lähiluvussani erityisesti arkkitehtien muistisairaisiin ihmisiin ja heidän asuntojensa suunnitteluun viittaavaan puheeseen. Iäkkäiden hyvinvoinnin suunnitteluun hoivakodeissa liittyvää teosta varten analysoin aineistoa yhdessä Anneli Hujalan kanssa aineistolähtöisesti diskurssianalyysin avulla. Etsimme aineistosta diskursseja, toisin sanoen sellaisia selostuksia, käsitteitä, termejä ja ilmaisuja (Alvesson 2004, alkup. Watson 1994, 113), joilla arkkitehdit puhuivat iäkkäistä muistisairaista ja heidän asuntojensa suunnittelusta⁴⁷. Käytän analyysia ja kirjoittamaamme artikkelia lähteenä tarkastellessani arkkitehtien puheita asumisen suunnittelun näkökulmassa.

Tätä tutkimusta varten palasin uudelleen lähilukemaan arkkitehtien haastatteluja. Nyt kiinnitin aikaisempaa tarkastelua enemmän huomiota arkkitehtien puheisiin suunnittelutyöstä ja heidän toimintaympäristöistään sekä heidän näkemyksiinsä muistisairaista asukkaista. Aineiston lukemista ja analysointia ohjasi ikääntymiseen ja muistisairauteen liittyvä tutkimuskeskustelu. Kysyin aineistoltani tutkimuskysymykseeni liittyen, kuinka muistisairaille tarkoitettujen asuntojen suunnittelu selitetään ja ymmärretään asuntojen suunnittelijoiden puheessa? Mitä ja miten suunnitella asuntoja yksinasuville, joiden ennakoidaan siirtyvän pois nykyisestä kodistaan? Millaisina asuntojen suunnittelijat näkevät muistisairaat asukkaat? Miten asuntojen suunnittelussa otetaan huomioon asukkaan mahdollisuus toteuttaa omia valintojaan ja toiveitaan? Jäsensin sisällönanalyysia käyttäen aineistolähtöisesti arkkitehtien puheen seuraavasti:

⁴⁷ Artikkelin Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013: *Architects' Talk about People with Dementia* on julkaistu teoksessa Hujala, Rissanen & Vihma (eds.) (2013): *Designing Wellbeing in Elderly Care Homes*.

puhe, joka liittyi 1) muistisairaiden asuntojen suunnitteluun uutena suunnittelutehtävänä, 2) tiedon saantiin siitä, mitä ominaisuuksia edellytetään muistisairaiden asunnoilta ja asuinympäristöiltä, 3) toimintaympäristöön, jossa arkkitehdit näitä asuntoja suunnittelevat ja 4) muistisairaisiin asukkaina. Nimesin aineistolähtöiset teemat lyhyesti 1) uusi suunnittelutehtävä, 2) tieto muistisairaiden asuntojen vaatimuksista, 3) suunnittelijoiden toimintaympäristö ja 4) muistisairaata asukkaina.

Aineistolähtöinen analyysi eteni kolmessa vaiheessa: teemoittelu, pelkistäminen ja käsitteellistäminen. Aineistolähtöiset teemat 1, 2 ja 3 pelkistin teemaksi 1) aikataulut ja raha suunnittelun konsultteina. Neljännestä aineistolähtöisestä teemasta muistisairaata asukkaina pelkistin teemat 2) muistisairaata asukkaat uhkana, tuntemattomina ja outoina sekä 3) muistisairaiden liikkumisen rajoittaminen ja vapaus. Erityisesti kysymykseni, millaisina asuntojen suunnittelijat näkevät muistisairaata asukkaat, ja miten asuntojen suunnittelussa otetaan huomioon asukkaan mahdollisuus toteuttaa omia valintojaan ja toiveitaan, ohjasivat aineistolähtöisen laajan teeman muistisairaata asukkaina pelkistämistä näihin kahteen yksityiskohtaisesti tarkasteltavaan teemaan. Kaikkiin pelkistettyihin teemoihin sisältyi mainintoja turvallisuudesta ja toimivuudesta. Käsitteellistin ne turvallisuuden ja toimivuuden teemoiksi. Pelkistetyistä teemoista 2) muistisairaata asukkaat uhkana, tuntemattomina ja outoina sekä 3) muistisairaiden liikkumisen rajoittaminen ja vapaus käsitteellistin toimijuuden ja jäljellä olevan ja korvaavan toimijuuden teemat.

Arkkitehtien haastatteluaineiston teemoittelu on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Arkkitehtien haastatteluaineiston teemoittelu⁴⁸

Aineistolähtöiset teemat	Pelkistetyt teemat	Käsitteellistetyt teemat
Uusi suunnittelutehtävä	Aikataulut ja raha suunnittelun konsultteina	Turvallisuus Toimivuus
Tieto muistisairaiden asuntojen vaatimuksista		
Suunnittelijoiden toimintaympäristö		
Muistisairaata asukkaina	Muistisairaata – uhkana – tuntemattomina – outoina	Toimijuus
	Muistisairaiden asukkaiden liikkumisen rajoittaminen ja vapaus	Jäljellä oleva ja korvaava toimijuus

5.3.2 Lehtileikeaineiston analyysi

Lähdin lukemaan lehtileikkeitä kiinnostuneena siitä, mistä julkisuudessa lehtien *dementiapuheessa* tuona aikana (vuosina 1999–2006) puhuttiin. Dementiapuheeksi nimesin puheen, jossa käsiteltiin muistisairauksia ja näiden sairauksien kanssa elävien ihmisten arjen järjestymistä.

Kävin lehtileikeaineistoa läpi kolmessa eri vaiheessa seuraavasti: 1) kokonaisnäkemyksen muodostaminen ja käsiteltävien tekstien valitseminen, 2) valitsemani

⁴⁸ Teemahaastattelurunko on liitteenä (liite 1)

aineiston teemoittelu ja eri teemoissa esiintyvien lehtileikkeiden määrä sekä 3) teemojen sisällöllinen tarkastelu.

Kokonaiskäsityksen muodostamiseksi luin kaikki lehtileikkeet (740 kpl) useaan kertaan. Tein samalla muistiinpanoja joistakin kiinnostavista teksteistä, joita voisin mahdollisesti käyttää esimerkkinä tutkimusraportissani. Aineiston läpikäyntiä helpotti, että lehtileikkeiden kerääjä oli muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta laittanut lehtileikkeet kansioihin kronologiseen aikajärjestykseen ja myös numeroinut kansiot aikajärjestykseen 1–10. Aineiston analyysissä käytin aluksi laadullista sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysiä voidaan käyttää laadullisessa tutkimuksessa yksittäisenä menetelmänä tekstien merkityksiä etsittäessä. Sisällönanalyysin avulla voidaan systemaattisesti analysoida lähes kaikkea kirjalliseen muotoon saatettua tekstiä ja sen avulla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä selkeä, tiivistetty ja luotettava kuvaus (Andersson 2007a; Tuomi ja Sarajärvi 2002, 105).

Lähempään tarkasteluun valitsin yhteensä 165 lehtileikettä. Kahta lehtileikettä lukuun ottamatta näissä kaikissa mainittiin *dementia* (muistisairaus ja muistisairas nimityksiä käytettiin tuolloin vielä harvoin), *dementoitunut*, *muistihäiriö*, *muistamaton vanhus* tai *dementoituminen* ja *asuminen*. Kahdessa valitsemassani lehtileikkeessä puhuttiin vanhusten asumisesta yleisellä tasolla. Niissä käsiteltiin vanhusten asumisen teknisiä apuvälineitä kuten elektronisia tunnistimia ja kameroita. Näiden lehtileikkeiden valintaa perustelen sillä, että kyseiset laitteet liitetään usein erityisesti muistisairaiden asumiseen.

Luin valitsemiani lehtikirjoituksia pitäen mielessäni *mistä puhutaan* kysymyksen. Koska samaan aikaan olin tehnyt ja litteroinut sekä arkkitehtien että muistisairaiden haastatteluja, myös lehtikirjoitusten tekstit avautuivat minulle ikään kuin äänettöminä kirjoitettuina puheina (vrt. Niiniskorpi 2009, 44), joissa puhujina olivat lehtien toimittajat, eri alojen asiantuntijat ja vanhojen ihmisten läheiset ja omaiset sekä muutamalla sanalla myös muistisairaat itse. Aineiston käsittelyn ja analyysin kannalta koin johdonmukaisena nimetä nämä lehtikirjoitustekstit puheiksi. Niihin tarkemmin tutustuessani aloin pohtia yksityiskohtaisemmin niiden tarjoamaa käsitystä vanhoista ihmisistä. Toisin sanoen sitä, millaisia identiteettejä ja asumisjärjestelyjä iäkkäille dementoituville näissä lehtileikkeissä tarjotaan ja millainen arkielämä ratkaisuille luodaan. Olennaista olivat itse puheet (tekstit), joiden kautta rakentuvat yleiset käsitykset ilmiöistä *dementia* ja *dementoituneet ihmiset*. Se, mistä lehdistä leikkeet oli otettu, ei ollut tarkasteluni kannalta merkityksellistä, koska tavoittelin kokonaiskäsitystä mediajulkisuudessa aiheesta käytävästä keskustelusta.

Useiden lukukertojen jälkeen teemoittelin valitsemani lehtikirjoitukset sisältöjen mukaisesti *sairaus- ja hoitokeskeiseksi puheeksi*, *hoito- ja asuinpaikkapuheeksi*, *tuen saamiseen ja antamiseen liittyväksi puheeksi*, *asumisen turvallisuuksi* ja *riskitekijöihin liittyväksi puheeksi*, *toimintakykypuheeksi*, *asenteisiin ja kohteluun liittyväksi puheeksi*, *yksinäisyyteen ja asukkaan sosiaalisiin suhteisiin liittyväksi puheeksi*, *muistisairaana nimeämiseen liittyväksi puheeksi*, *muistisairaana vanhan ihmisen arkielämän seuraamiseen ja arjesta selviytymiseen liittyväksi puheeksi*, *muistisairaana toimijuuteen liittyväksi puheeksi* sekä *eri toimijoiden yhteistyöhön liittyväksi puheeksi*. Sijoitin tekstit pääasiallisen sisältönsä perusteella tietyn teeman alle, vaikka joissakin teksteissä viitattiin myös muihin nimeämiini teemoihin.

Jatkoin aineiston analyysiä kvantitatiivisella sisällönanalyysillä. Kvantitatiivista sisällönanalyysiä voidaan käyttää silloin kun kuvataan määrällisesti jotakin tekstin tai dokumentin sisältöä (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 107–108). Tarkastelin eri teemojen esiintymismääriä lehtileikkeissä. Sen jälkeen valitsin eri teemaryhmistä muutamia lehtileikkeitä, joiden katson sisällöllisesti havainnollistavan lehtikeskustelun tapoja

kyseisen teeman käsittelyssä. Käytän näitä esimerkkeinä tässä tutkimusraportissani. Teemat ja niihin sisältyvien lehtileikkeiden määrät on esitetty liitteessä 3.

5.3.3 Muistisairaiden haastatteluaineiston analyysi

Teemoitteleva sisällönanalyttinen lukeminen

Toisena haastatteluaineistonani olevasta muistisairaiden haastatteluista kertyi litteroituna 80 koneella kirjoitettua A4-sivua. Haastatteluja litteroidessani minulle hahmottui paitsi alustava kokonaiskäsitys haastattelujen sisällöstä myös käsitys aineiston käsittelymahdollisuuksista ja aineiston käsittelyyn liittyvistä rajoituksista⁴⁹.

Litteroin haastateltujen puheet heidän käyttämällään murteella. Muutamat tutkijat (esim. Andersson 2007a, 43; Lüthje 2005, 85) kertovat muuttaneensa haastattelemiensa henkilöiden puheet lähelle yleiskieltä, koska he ovat kokeneet murrepuheen kirjoittamisen ja analysoinnin vaikeaksi. Minulle haastateltujen puhetapa oli tuttua ja sen vuoksi halusin säilyttää murrepuheen tutkimusraporttini suorissa haastattelusitaateissa elävöittämässä puhujien ääntä ja puheen sisältöä. Kuitenkin, jotta tutkimukseni olisi myös murretta tuntemattomalle selkeästi luettavaa ja jotta päähuomio kiinnittyisi sisältöön eikä erikoisiin muresanoihin (Niiniskorpi 2009, 44–45), muutin analyysin loppuvaiheessa joitakin haastattelulainauksissa erikoisimpina pitämiäni murrepuheisia sanoja lähelle yleiskieltä. Aineiston analyysiä tehdessäni ja puhelainauksia valitesani, havaitsin kiinnostavan yksityiskohdan: haastatellut käyttivät haastattelujen alussa puheessaan enemmän yleiskieltä kuin murretta. Haastattelun kestäessä puhetapa muuttui heille ehkä omimmaksi, paikoin ”leveäksikin” murrepuheeksi. Syynä tähän puhetavan muutokseen oli ehkä alkujännityksen laukeaminen ja samalla haastattelutilanteen muuttuminen rennommaksi.

Litteroinnin jälkeen aloin tarkkaavaisesti lukea haastatteluja sekä tutkimuspäiväkirjaan kirjoittamiani havaintoja ja muistiinpanoja. Litteroitujen haastattelujen lukeminen tuntui aluksi enemmän haastateltavan puheen kuuntelemiselta kuin tekstin lukemiselta (vrt. Niiniskorpi 2009, 44). Vasta useamman lukukerran jälkeen haastattelut hahmottuivat kirjoitettuna tekstinä. Sanatarkasti litteroidun puheen lukemiseen sisältyykin se erityinen piirre, että teksti on yhtä aikaa sekä ääneen puhuttua että äänettömäksi kirjoitettua puhetta. (Mt.) Tekstiä lukiessa palasivat mieleen myös haastateltujen ilmeet ja puhetta tehostavat eleet.

Ensimmäisessä haastattelussa käytin haastattelurunkona (liite 4) elämäntulkun, asumiseen, ystäviin ja tuttaviiin sekä tulevaisuuden näkyymiin liittyviä teemoja. Toisessa haastattelussa etukäteen suunnittelemani teemat liittyivät asumiseen ja ympäristöön sekä tulevaisuuden näkyymiin. Litteroimassani aineistossa eri teemojen puheet eivät nousseet selkeästi erillisinä esille. Vaikka haastattelurungossa olin nimennyt asumisen omaksi aiheekseen, en siis tavoittanut asumispuheita lukemalla vain tiettyä kohtia aineistosta. Asumiseen viitattiin jokaisella haastattelurungossa mainitulla

⁴⁹ Alkuperäisen suunnitelmani mukaan minulla oli tarkoitus haastatella kaikkia kaksi kertaa siten, että haastattelujen välillä on noin yksi vuosi. Tavoitteenani oli pyrkimys vertailla heidän asumistulkintojensa mahdollisia muutoksia. Vuoden välein haastattelu toteutui nashaastateltavieni kohdalla. Heidän jälkimmäisiä haastattelujaan litteroidessani ymmärsin, ettei systemaattisten vertailujen tekeminen kahden haastattelukerran perusteella ole järkevää. Toisaalta olin jo tarkentanut tutkimusintressiäni enemmän merkitysten rakentumisen suuntaan. Tämän vuoksi päätin käsitellä tekemiäni haastatteluja toisiaan täydentävinä eikä niinkään mahdollisten erojen ilmentäjinä.

aihealueella. Hahmottaakseni sitä, mitä ja missä yhteyksissä asumisesta aineistossa puhuttiin, täytyi aineisto käydä kohta kohdalta useaan kertaan läpi. Näiden lukukertojen aikana pyrin olemaan mahdollisimman avoin myös aineiston muulle sisällölle, jotta tavoittaisin toimijuudeksi ja toimijuuden tunnoksi tulkittavia puheita. Aineiston lukemista ja jäsentämistä ohjasivat muistisairaista käytävät tutkimuskeskustelut. Teemojen jäsentelyyn ja tulkintaan käytin sisällönanalyysejä.

Aineistolähtöinen analyysi eteni kolmessa vaiheessa (taulukko 3). Ensimmäisessä vaiheessa teemoittelin aineiston seuraaviin teemoihin: 1) *asumishistoria*, 2) *asunnon omistaminen ja asunnosta huolehtiminen*, 3) *asunnosta ulosmeneminen, ulkopuolella oleminen ja liikkuminen*, 4) *sosiaaliset suhteet*, 5) *tuleva asuminen*, 6) *arjen toimet*, 7) *arjen selviytymiskeinot* sekä 8) *tuen ja avun saaminen*. Toisessa vaiheessa pelkistin näistä kaikista aineistolähtöisistä teemoista yhteisesti neljä teemaa: 1) *oma asunto turvana*, 2) *asumisen jatkuvuus*, 3) *itsemäärääminen* ja 4) *kuulluksi tuleminen*. Katsoin, että kaikki pelkistetyt teemat liittyvät jokaiseen aineistolähtöiseen teemaan, eikä niitä näin ollen voinut erotella kuuluvaksi vain johonkin niistä. Tästä syystä pelkistetyt teemat on kuvattu taulukkoon (taulukko 3) allekkain ilman lokeroitinta. Kolmannessa vaiheessa käsitteellistin *oma asunto turvana* ja *asumisen jatkuvuuden* teemat *turvallisuuden* teemaksi sekä *itsemääräämisen* ja *kuulluksi tulemisen* teemat *toimijuuden* ja *jäljellä olevan ja korvaavan toimijuuden* teemoiksi.

Taulukko 3. Muistisairaiden haastatteluaineiston teemoittelu⁵⁰

Aineistolähtöinen teemoittelu	Pelkistetyt teemat	Käsitteellistetyt teemat
Asumishistoria	Oma asunto turvana	Turvallisuus
Asunnon omistaminen ja asunnosta huolehtiminen		
Asunnosta ulosmeneminen, ulkopuolella oleminen ja liikkuminen		
Sosiaaliset suhteet	Asumisen jatkuvuus	Toimijuus Jäljellä oleva ja korvaava toimijuus
Tuleva asuminen	Itsemäärääminen	
Arjen toimet	Kuulluksi tuleminen	
Arjen selviytymiskeinot		
Tuen ja avun saaminen		

⁵⁰ Teemahaastattelurunko liitteenä (liite 4)

Ymmärrystä avaava ja tulkitseva lähestymistapa

Lähestyn iäkkäiden haastatteluaineistoa käyttäen väljästi ymmärrystä avaavaa ja tulkitsevaa lähestymistapaa. Tarkasteluuni olen saanut vaikutteita filosofisen hermeneutiikan käsityksistä ja tulkinnasta. Tavoitteena on ymmärtää vanhojen ihmisten toimintaa ja heidän suhdettaan asuntoonsa ja asumiseensa. Se vaatii heidän näkökulmaansa asettumista. Tiedostan, ettei täysin toisen tilanteeseen asettuminen ole mahdollista ja aina on mukana tutkijan tekemä tulkinta. Tutkija voi ymmärtää toisten näkökulman vain omasta tilanteestaan katsottuna. Tämän vuoksi on tärkeää kuunnella, mitä iäkkäillä itsellään on tilanteestaan sanottavaa. Hermeneuttisen ajattelun mukaan merkityksellinen toiminta on tunnepohjaista ja aluksi tiedostamatonta ja sen perustana ovat subjektiivinen elämys ja intuitio (Ahponen 2001, 41–42; Crotty 1998, 91). Motiivit ja tavoitteet ohjaavat tavoitteellisesti merkitysten muodostumista ja niiden ilmaisua. Tavoitteet ja merkitykset saattavat kuitenkin jäädä kertojalta selvästi ilmaisematta ja ne piiloutuvat kerrottuun. Tutkija voi tulkinnan avulla pyrkiä niitä aineistosta paljastamaan ja saattamaan ne sanalliseen ja kirjalliseen muotoon. (Ahponen 2001, 41–42; Crotty 1998, 91.)

Pirkkoliisa Ahponen (2001, 42) mukaan hermeneutiikassa on kyse refleksiivisestä suhteesta olemassaoloon, joka ilmenee muun muassa paitsi menneen suhteena nykyiseen ja tulevaan, myös oman elämänprosessin ymmärtämisenä ja tulkintana. Ymmärrystä avaavan ja tulkitsevan lähestymistavan käyttämisen katson näin ollen edellyttävän tutkimuskohteena olevilta kykyä edes jossain määrin käsitellä elämäntilanteensa ja ilmaista siitä muodostamia tulkintoja, sillä tutkijan mahdollisuus muodostaa tutkimuskohteesta omia tulkintoja edellyttää ainakin jonkinasteisen historiallisen ymmärryksen saamista. Vaikka lähestyn haastateltuja heidän senhetkisen elämäntilanteensa lähtökohdista, heillä on käytössään, tosin etenevän sairauden myötä ajoittain vähitellen haalistuvina, elämänsä aikana eri aistien kautta saadut asumiseen liittyvät muistot ja kokemukset. Kun pidän haastatteluhetkellä menneisyyttä mukana muovaamassa asumiseen nykyisyydessä tehtyjä tulkintoja, seurailen Gadamerin (2004, 37–38) ja Crotty (1998, 101) esittämiä näkemyksiä hermeneuttisesta ymmärryksestä.

Refleksiivisen menneisyyden ja nykyisyyden tarkastelun lisäksi tuon tutkimusprosessiin mukaan myös refleksiivisen pohdinnan aiheeseen liittyvistä omista aikaisemmista käsityksistäni ja ennakkoluuloistani. Liitän tämän yleisiin käsityksiini muistisairauteen sairastuneista ja heidän asumisestaan. Timo Laine (2007, 34) on todennut, että refleksiivisyydellä tutkija pyrkii takaamaan sen, että hän on mahdollisimman tietoinen omista tutkimukseen liittyvistä lähtökohdistaan. Omaksuttujen käsitysten ja ennakkoluulojen tunnistaminen parantaa hänen mukaansa tutkijan mahdollisuutta tarkkailla näiden käsitysten ja luulojen vaikutuksia tulosten tulkintaan. Tutkija saa käsityksensä – tai kuten Holme ja Solvang (1986) esittävät – esiymmärryksensä tutkittavasta ilmiöstä esimerkiksi omien kokemusten, koulutuksen tai muiden tieteellisten töiden avulla. Ennakkoluulot puolestaan saattavat olla kulttuurisesti perittyjä ja pohjautua yhteiskunnan ”totuuksiin” (Crotty 1998, 102–103; Gadamer 1989). Ennakkoluulot voivat olla sosiaalisesti perusteltuja subjektiivisia, yleensä negatiivisiksi mielletäviä käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä (Rauhala 2005, 150–151). Uskomusta, etteivät muistisairaavat voi tunnistaa tarpeitaan ja esittää mielipiteitään, voidaan pitää esimerkkinä tällaisista tutkimuksissa ja yhteiskunnallisissa keskusteluissa esiintyvistä ennakkoluuloista (Gilliard ym. 2005; Daker-White ym. 2002). Tiedostamattomina aikaisemmat käsitykset ja ennakkoluulot rajoittavat huomaamattomasti tulkitsijan avoimuutta vastaanottaa uutta tietoa ja muodostaa tulkintoja (Gadamer 2004, 31–39; Ahponen 2001, 46). Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että ennakkokäsityksistä pitäisi

luopua ja omat mielipiteet tulisi unohtaa. Päinvastoin, sillä avoimuus keskustelukumppanin näkemyksille sisältää sen, että ne suhteutetaan omien näkemysten kokonaisuuteen ja omat mielipiteet suhteutetaan vieraisiin. Kriittisen tarkastelun kautta ennakkokäsitykset toimivat pikemminkin ymmärtämisen edellytyksenä kuin esteenä. (Gadamer 2004, 31–39; Ahponen 2001, 46.)

Tutkijan koko tutkimusprosessin ajan harjoittama refleksiivisyys on tutkimuksen metodinen väline (Virkola 2014, 59). Refleksiivisyys merkitsee kriittistä oman toiminnan tarkastelua ja se on keino tehdä tutkija näkyväksi toimijaksi. Sillä voidaan kuvata tutkijan ja tutkittavien välistä vuorovaikutusta ja tutkimukseen kytkeytyviä valtasuhteita. Erityisesti herkästi haavoittuvia ihmisryhmiä kuten muistisairauteen sairastuneita tutkittaessa, täytyy mukana olla myös tutkimuksen eettisten periaatteiden pohdinta. Tutkimusprosessin loppuvaiheessa voidaan refleksiivisyydellä lisätä ymmärrystä siitä, mitä tutkimuksella on saavutettu. (Mt.)

Elämäkerrallinen analyysiote

Tutkimukseni keskeisenä tavoitteena on antaa ääni hiljaiseksi (Goldsmith 2002) todetuille vanhoille muistisairaille. Tavoitteeseen olen pyrkinyt käyttämällä apuna elämäkerrallisuutta niin haastatteluissa kuin myös myöhemmin analyysiteemojen tarkastelussa. Brian Robertsin (2002, 21) mukaan juuri kysymystä eri ryhmille annettavasta ”äänestä” pidetään tyyppillisenä elämäkerrallisen tutkimuksen käytötapana eri tieteen aloilla. Elämäkerrallista tutkimusta voidaan käyttää apuna etsittäessä ymmärrystä siihen, mitä ihmiset pitävät tärkeänä ja miten he määrittelevät olemassaoloaan ja sosiaalista maailmaansa. Sen avulla voidaan myös etsiä ymmärrystä siihen, kuinka antaa tulkinnat tapahtumille, joita ihmiset luettelevat menneisyydestään, nykyisyydestään ja tulevaisuudesta. (Mt. 1–2, 5, 20.) Elämäkerrallisessa tarkastelussa käytetään apuna elämänhistorioita tai -tarinoita. Niissä kerrottuja tapahtumia tarkastellaan tapahtumien ajankohdan kulttuurin ja rakenteiden kehyksissä. Näin pyritään ymmärtämään niitä merkityksiä, joita ihmiset liittävät elämänsä tapahtumiin ja sitä, kuinka he tekevät tapahtumien moninaisuuden ja kokemukset järkeviksi. (Mt. 20.)

Elämäkerrallista haastattelutapaa on kritisoitu siitä, että haastateltavat voivat kertoa tarinoita elämästään rakentaen menneisyytensä valikoivan muistin ja jälki-
viisauden avulla ja suodattaa asenteet ja aistimukset nykyisen ymmärryksensä läpi (Clapham 2005, 243–244). Kuitenkin, kuten Özlem Özer-Kemppainen (2006,12) Rowlesiin (1978) viitaten toteaa, tarjoaa elämäkerralliseen tarkasteluotteeseen sisältyvä valikoiva tapahtumien mieleen palauttaminen ja siihen kytkeytyvä paikkojen muistelu merkittävää tukea henkilön omalle identiteetille. Menneisyyden muistot asuinympäristöistä antavat iäkkäille mahdollisuuden luoda nykypäivän kokemuksia ja vastaavasti nämä kokemukset luovat mahdollisuuden säilyttää, palauttaa ja kehittää muistoja. (Mt.)

Mennyttä elämää voi Virkolan (2014, 270) mukaan käyttää monin tavoin resurssina ylläpidettäessä tavoiteltavaa minäkuvaa. Hänen tutkimuksessaan muistisairauteen sairastuneet olivat hyödyntäneet elämänkulkuaan muistelemalla, tuomalla esiin menneitä kokemuksia ja vertailemalla minäkuvansa aiempaan. Virkola tulkitsee tämän – elämänkulkurefleksiivisyydeksi nimittämänsä tavan – keinoksi vastustaa muistisairauden merkitystä ja mielikuvaa toimijuuden tunnon menettämisestä.

Analysoin tutkimuksessa elämäkerrallisella otteella haastateltavien käsityksiä siitä, miten heidän asumisensa ja elämänsä on aikojen kuluessa rakentunut. Samalla tarkastelen, millaisia yhteyksiä tällä rakentumistavalla on haastatteluhetkellä asumiselle annettuihin tulkintoihin. Sheila Peace ym. (2006) havaitsivat omissa tutkimuksissaan,

että tutkittavien asumishistoriat vahvistivat heidän nykyisiä asumisolosuhteitaan, statustaan ja asenteitaan. Peacen ym. mielestä asumishistorialla on tärkeä merkitys, koska menneet asumismahdollisuudet vaikuttavat olennaisesti nykyiseen. Ne muodostavat olennaisen osan siinä kontekstissa, jossa tutkimukseen osallistuvat arvioivat nykyiset olosuhteensa. (Mt.)

Elämäkerrallisen tarkastelun avulla tavoittelen ymmärrystä paitsi muistisairaiden asumisen tulkinnoista, myös asukkaille kertomuksissa rakentuvasta toimijuudesta ja sen käyttämisen mahdollisuuksista. Tarkastelutapa antaa mahdollisuuden myös elämäntilanteiden tarkempaan analysointiin.

Elämäntarinan ja elämänhistorian erottaminen on käytännössä vaikeaa (Roberts 2002, 3). Robertsin mukaan elämäntarinaksi nimitetään yleensä kertojan tai kirjoittajan kuvaama tarina kun taas elämänhistoria viittaa tutkijan kerrotusta myöhemmin tekemään tulkinnalliseen esitykseen (mt.). Itse en tee niiden välille käsitteellistä eroa vaan käytän käsitteitä synonyymeinä. Aineistoni on suullisesti, haastattelijan ja haastateltavan aktiivisessa vuorovaikutuksessa tuotettu ja muodostettu kertomus, jonka tutkijana olen saattanut kirjalliseen muotoon. Iäkkäiden kertomat elämänsä vaiheet hahmotan heidän elämänhistorioinaan, joissa on samaan aikaan läsnä menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus. Koska kiinnostukseni kohdistuu erityisesti asumiseen ja asuntoihin, olen tarkentanut elämänhistorian käsitteen haastateltujen asumishistorian käsitteeksi. Edelleen, iäkkäiden asumishistorioiden analyysin myötä, olen päättänyt kuvaamaan asumishistorioita myös asumisen matka -metaforalla (tarkemmin luvussa 8.1.1). Matkaan on lähdetty tietystä paikasta, välillä on pysähdetty pysäkeille ja jatkettu edelleen nykyiseen asuinpaikkaan. Nyt nämä ihmiset elävät murrosvaihetta, siirtymää, jossa tavanomaisena pidetyssä arjessa ja asumisessa ilmenee uusia tilanteita. Arki ei välttämättä suju kuten aikaisemmin. Havainnot ruumiillisista kivuista, heikkoudesta ja fyysisistä haitoista sekä muistiin liittyvistä häiriöistä pyrkivät organisoimaan heidän elämänsä realiteetteja (Thomassen 2013, 106; Leder 1990, 91). Miten ja minne matka tästä jatkuu, on tulevaisuutta ja siitä voi vain esittää toiveita.

Muita eli toissijaisia aineistoja, kuten muistisairaiden haastattelujen yhteydessä tekemiäni havainnoiteja sekä hoitokotikäynneistä tehtyjä muistiinpanoja ja läheltä seuraamalla saamaani ymmärrystä, en analysoinut systemaattisesti. Ne kuitenkin auttoivat tulkintojen tekemistä ja osaltaan havainnollistivat näkökulman vaihdon merkitystä. Yhteenvedo aineistojen analyysistä on esitetty taulukossa 4.

Taulukko 4. Aineistojen analyysin vaiheet

Tutkimusaineisto	Analyysin vaiheet eri aineistoissa
Arkkitehtien haastatteluaineisto (Haastatteluaineisto 1)	Litterointi ja aineistoon tutustuminen Aineiston karkea luokittelu sisällönanalyysin avulla Aineiston useiden kertojen lähiluku ja ajoittain alkuperäisen puheen uudelleen kuunteleminen. Aiemmin tehdyn arkkitehtien puhetapojen analyysin (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013) uudelleen tarkastelu ja tulkinta Edelleen koko aineiston useiden kertojen lähiluku, suunnittelija-puhujaperspektiivin tarkentaminen ja jatkotulkintojen tekeminen
Lehtileikeaineisto	Aineistoon tutustuminen (silmäily) Yhteydenotto lehtileikkeet keränneeseen henkilöön ja luvan pyytäminen saada käyttää aineistoa tutkimuksessa. Koko aineiston läpikäynti useaan kertaan Lehtileikkeiden valinta lähempään tarkasteluun (esimerkiksi sanojen dementia, muistihäiriö ja asuminen perusteella) ja niiden lähiluku ja teemoittelu laadullisella sisällönanalyysillä Teemojen esiintymismäärien tarkastelu kvantitatiivisella sisällönanalyysillä Teemojen sisällöllinen tarkastelu
lääkäiden muistisairaiden haastatteluaineisto (Haastatteluaineisto 2)	Litterointi ja aineistoon tutustuminen Aineiston lähiluku ja haastattelujen uudelleen kuunteleminen Aineiston teemoittelu ja jäsentely laadullisen sisällönanalyysin avulla Analyysiteemojen muodostaminen Ymmärrystä avaava lähestymistapa Elämäkerrallinen analyysiote
Tutkimuspäiväkirjamerkinnot	Tutkimuspäiväkirjamerkintöjä ei ole varsinaisesti analysoitu. Merkintöjen käyttö tutkimusprosessin kuvaajana.
Muistisairaiden haastatteluihin liittyvä havainnointiaineisto	Havainnointiaineistoa ei ole varsinaisesti analysoitu. Aineiston tarkastelu muistisairaiden haastatteluaineiston eri teemojen kohdalla asumisen ja toimijuuden tulkintojen täydentäjänä.
Hoitokotikäynnit	Hoitokotikäyntien muistiinpanoja ei ole varsinaisesti analysoitu. Käyntien herättämät kysymykset ovat apuna muistisairaista vanhoista ihmisistä, heidän asumisestaan ja toimijuudestaan eri näkökulmista rakentuvien käsitysten tarkastelussa.
Läheltä seuraamalla saatu ymmärrys	Läheltä seuraamalla ystäväni muistisairauden etenemisestä tekemiäni havaintoja ei ole varsinaisesti analysoitu. Tapaamisten avulla muistisairaana arjesta saatu ymmärrys täydentää erityisesti muistisairaiden haastattelujen tulkintoja.

6 ASUMISEN SUUNNITTELUN NÄKÖKULMA

Tässä luvussa tarkastelen muistisairauteen sairastuneiden asumista ja toimijuutta asumisen suunnittelun näkökulmasta. Kysyn, miten arkkitehdit puhuvat muistisairaille tarkoitettujen asuntojen suunnittelusta? Millainen kuva tulevasta asukkaista muodostuu?

Aluksi luvussa 6.1 käyn läpi arkkitehtien puhetta, joka liittyy iäkkäiden muistisairaiden asuntojen suunnittelupyynnöiden määrään ja muistisairaiden asuntojen suunnitteluun tarvittavan tiedon hankkimiseen. Seuraavaksi tarkastelen puhetta, joka liittyy arkkitehtien suunnittelutyön toimintaympäristöön. Kysyn, millaisena arkkitehdit kuvaavat muistisairaille tarkoitettujen asuntojen suunnittelutyötä ja sitä toimintaympäristöä, jossa he suunnittelutyötään tekevät. Luvussa 6.2 tarkastelen arkkitehtien puhetta muistisairaista ihmisistä. Kysyn, minkälaista sosiaalista todellisuutta ja toimijuutta arkkitehdit puheissaan rakentavat iäkkäille muistisairaille ihmisille.

6.1 ARKKITEHDIT UUDEN SUUNNITTELUKÄYTÄVÄN EDESSÄ

6.1.1 Muistisairaille tarkoitettujen asuntojen suunnittelupyynnöt

Kaikille haastattelemilleni arkkitehdeille muistisairaille tarkoitettujen hoitokotien ja asuntojen suunnittelu oli uusi asia. *”Dementoitumisongelmasta”*, kuten arkkitehti A2 asian ilmaisi, oli sinällään kuultu, mutta vasta haastatteluvuonna (2006) heille oli alkanut tulla pyyntöjä dementoituneille, kuten tuolloin muistisairaita yleisesti nimitettiin, tarkoitettujen tilojen suunnitteluun. Haastatelluista kolme oli paraikaa suunnittelemassa ensimmäistä kertaa hoitokotirakennusta joko kunnan tai yksityisen yrittäjän tai yhteisön toimeksiannosta. Neljäs haastateltu kertoi olleensa tekemisissä samantyyppisten vaatimusten kanssa suunnitellessaan vanhainkoteja ja asuntoja vammaisille henkilöille.

Seuraavassa haastatteluoitteessa arkkitehti A1 pohti muistisairaiden asuntojen suunnittelupyynnöiden lisääntymistä:

L: ”Miten paljon pyydetään suunnittelemaan dementoituneille tarkoitettuja asuntoja?”

A1: ”Nyt on lisääntynyt. Johtuu kai siitä kun tuo elinikä nousee. Lisääntynyt on. Niitä (asuntoja) ei oikeastaan ennen ollut ollenkaan. En tiedä, missä ne hoidettiin sitten. Mulla on toinen samantyyppinen hanke (kunnan omistamaan kiinteistöön tehtävä muutostyö) kuin tämä, on niissä vähän eroja, mutta kutakuinkin samanaikaisesti tuli ja samantapainen muutenkin ratkaisu...”

L:- Minkälaiset tahot suunnitteleja pyytävät?

A1:- Kyllä ne on kunnat, ei niitä... on aika vähän Suomessa tällaisia dementoituneihin keskittyneitä laitos-, no jonkinmoisia laitoksiahan ne kaikki on, mutta siis asumisyksiköitä, sanotaan näin, se on ehkä hienompi sana, sitä ne (työn tilaajat) itse haluaa käytettävän. Niitähän ei kovin paljon yksityisiä ole, mutta en tiedä sitten, mikä on suunta, lisääntyykö ne (yksityiset asumisyksiköt). (A1)

Siihen, miksi arkkitehdeille oli alettu esittää erityisesti muistisairaille tarkoitettujen asuntojen ja hoitokotien suunnittelupyynnöitä, saattoi olla useampia syitä. Yhteiskunnassa oli jo vuosien ajan vaadittu vanhusten laitoshoidon vähentämistä ja laitoshoidon vaihtoehtojen kehittämistä. Muistisairaiden asuminen kotona – asunnossa ja kodissa, jossa he ennen muistisairauden toteamista olivat asuneet – katsottiin useissa tapauksissa jäävän lyhytaikaiseksi asumisratkaisuksi, sillä kuten todettu (Eloniemi-Sulkava ym. 2001, 497), muistisairas saattoi päätyä laitoshoidon jo muistisairauden alkuvaiheessa. Kotihoidon ja laitoshoidon väliin kaivattiin lisää uusia asumispalvelumuotoja. Kieleen ilmestyi käsite *välimuotoiset (asumis)palvelut*. Välimuotoisilla palveluilla viitattiin sekä kunnan että yksityisten järjestämään palveluasumiseen sekä ryhmä- ja pienkoteihin (esim. Mäensivu 2000). Näiden välimuotoisten asumispalvelujen katsottiin tukevan erityisesti muistisairaita yksinasuvia ihmisiä.⁵¹

Käsitteenä *välimuotoiset (asumis)palvelut* oli epäselvä samoin kuin sen suhde laitosasumiseen. Kyseessä ei ollut yksityiskoti mutta ei myöskään laitos. Raja laitoshoidosta edustaviin hoitopaikkoihin kuten vanhainkoteihin oli häilyvä (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2007). Häilyvyys näkyy esimerkiksi muistisairaille tarkoitettujen ryhmäkotien sisustamisessa, jossa Carita Virkolan (2003, 6) mukaan ääripäitä edustavat toisaalla ”mummon kammarit” vanhoine tavaroineen ja toisaalla pelkistetyt, niukasti sisustetut laitosmaiset tilat. Nimeämisen ja sisällön epäselvyys on havaittavissa myös arkkitehti A1:n edellä olevassa sitaatissa: hän ensin käytti sanaa *laitos*, mutta päätyi kuitenkin käyttämään sanaa *asumisyksikkö*, koska katsoi työn tilaajien haluavan käyttää sitä.

Myös nykyään käytössä oleva käsite *ikäntyneiden välimuotoinen asuminen* on epäselvä ja sen sisältö voidaan ymmärtää monella tavalla. Lähtökohtaisesti käsitteellä tarkoitetaan tavallisen asunnon ja laitoshoidon tai tehostetun palveluasumisen väliin sijoitettavia ikäntyneiden asumisratkaisuja (Hynynen 2020, 9). Raija Hynynen (mt.) mukaan näissä asumisratkaisuissa asuminen ja palvelut ovat erillään ja asuminen perustuu vuokrasuhteeseen. Asunto voi myös olla omistus- tai asumisoikeusasunto. Asukas ratkaisee, mitä palveluja hän käyttää. Hänellä voi myös olla palvelusuunnitelma kotipalvelujen osalta. Välimuotoisia asumisratkaisuja ovat esimerkiksi senioritalot, ikäntyneiden vuokratalot, yhteisölliset asumiskohteet ja tavallinen palveluasuminen. Yhteistä näille on tilojen esteettömyys, yhteisölliset tilat ja yhteinen toiminta sekä sijainti palvelujen lähellä. Välimuotoinen asuminen voidaan tuottaa kuntalähtöisesti, asukasaktiivisuuden pohjalta tai järjestöjen ja yritysten toimintana. (Mt.)

Sitaatissa arkkitehti A1 ehdotti suunnittelupyynnöiden määrän lisääntymisen johtuvan eliniän noususta. Eliniän piteneminen ja väestön ikääntyminen oli esillä myös maamme tuon ajankohdan asuntopoliittisissa keskusteluissa. Hallituksen asuntopoliittisessa ohjelmassa vuosille 2004–2006 (Ympäristöministeriö 2004) kehoitettiin tulevien vuosien asuntopoliitikassa varautumaan väestön ikääntymisestä johtuviin uudenlaisiin haasteisiin ja paineisiin. Vaikka ohjelmassa painotettiin vanhuspolitiikan

⁵¹ Vanhenevien ja vanhojen ihmisten asumisen välimuotoisiksi vaihtoehtoiksi alettiin rakentaa myös erityisiä senioritaloja. Kohtuullisen hyväkuntoisten ja maksukykyisten vanhojen ihmisten määrän lisääntyessä rakennusliikkeet kiinnostuivat senioritalojen rakentamiseen. Suomessa ensimmäinen senioritalo oli Aktiiviset Seniorit ry:n ideoina ja käynnistämä Helsingin Arabianrantaan vuonna 2006 valmistunut Loppukiri -senioritalo. Sen toiminta perustuu asukkaiden omatoimisuuteen ja yhteistyöhön. Siellä vuorollaan osallistutaan arjen toimintoihin kuten siivoukseen ja ruoanlaittoon. (Karvonen-Kälkäjä 2012, 280; Heiskanen ja Tedre 2008, 101–102.) Senioritaloasuminen ei näin ollen sovellu muistisairaille. (Lisätietoa osoitteesta <https://www.aktiiviseseniorit.fi/loppukiri/>) Senioritalojen rakentamisen suosio on alkanut hiipua 2020-luvulle tultaessa. Talot ovat hyväkuntoisia ja edelleen käytössä ikäntyneiden asumisessa. (Oosi ym. 2020, 15.)

keskeisenä tavoitteena kotona asumisen tukemista ja olemassa olevan asuntokannan merkitystä, pidettiin tavoitteena asuntotuotannon laajentamista myös muille tahoille. Hallituksen toimintalinjauksessa mainittiin erikseen erityisryhmiksi kutsuttujen ryhmien (*”esimerkiksi asunnottomat, vanhukset ja dementikot...”*) asuntorahoituksen tukeminen. Kuntien katsottiin kiinteistöjen omistajina olevan merkittävässä asemassa erityisryhmien asumisen järjestämisessä. Niillä todettiin edelleen olevan myös tärkein merkitys asumiseen liittyvien tukipalvelujen tarjoajana. Arkkitehti A1:lle muistisairaiden hoitokoteja koskevat suunnittelupyynnöt olivat tulleet pelkästään kunnilta kun taas arkkitehdit A2 ja A3 olivat saaneet suunnittelupyynnönsä yksityisiltä tai yhteisöiltä. Suuntaus näytti olevan hallituksen asuntopoliittisen ohjelman tavoitteen mukainen. Ohjelmassa korostettiin, että on tärkeää, että kuntien ohella on myös riittävä määrä yleishyödyllisiä yhteisöjä turvaamassa niin sanottujen sosiaalisten asuntojen⁵² tarjontaa. Kunnille ja myös yleishyödyllisille yhteisöille luvattiin lisätukea erityisryhmien asuntotilanteen helpottamiseksi asuntojen rakentamisen, hankinnan ja perusparantamisen avulla. (Mt.)

Suunnittelupyynnöiden lisääntymistä voidaan pitää merkinä siitä, että asumisvaihtoehtojen kehittämiskaavasta ja asuntopoliittisen ohjelman tavoitteita oli alettu elää todeksi. Virkolan (2003, 6) mukaan kyseisenä aikana kunnat alkoivat investoida esimerkiksi niin sanottuihin monipalvelukeskuksiin, joihin useimmiten rakennettiin ryhmäkoti muistisairaille. Myös kolmannen sektorin yhteisöt Raha-automaattiyhdistyksen tuella sekä yksityiset yrittäjät rakensivat muistisairaille hoitoyksiköitä. Uusien rakennusten ohella myös vanhoihin, mitä erilaisimpiin tyhjiin jääneisiin tiloihin, alettiin saneerata osastoja muistisairaille. (Mt.) Yövalvonnan sisältävä palveluasuminen eli tehostettu palveluasuminen alkoi selvästi lisääntyä 2000-luvulla ja samaan aikaan laitoshoidon tarjoavien vanhainkotien määrä kääntyi laskuun (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007).

Ympäristöministeriön (2020) vuosille 2020–2022 laatiman ikääntyneiden asumisen toimenpideohjelman mukaan tehostettu palveluasuminen, jossa hoivaa on tarjolla ympäri vuorokauden, tulee kysymykseen vain pienelle osalle iäkkäistä siinä vaiheessa, kun asuminen tavallisessa asunnossa ei ole mahdollista enää palvelujen avulla. Usein kyseessä ovat henkilöt, joiden muistisairaus on edennyt pitkälle. Asumisen suunnittelun yleisenä tavoitteena on muisti- ja ikäystävällinen asuminen. Siihen tulee pyrkiä sekä korjaamalla olemassa olevia asuntoja esteettömiksi ja turvallisiksi että rakentamalla iäkkäille sopivia uusia asuntoja erilaisine vaihtoehtoineen. Myös asuinympäristöjä tulee kehittää esteettömiksi ja turvallisiksi, sillä muisti- ja ikäystävällinen asuminen ja asuinympäristö mahdollistavat toimimisen, vaikka liikkuminen ja aistien toiminta heikkenevät. Ikääntynyttä väestöä tuetaan asumaan asunnoissa tutussa asuinympäristössä vaikka palvelutarpeet kasvaisivat. (Mt.)

Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA) myöntää edelleen erityisryhmien asunto-olojen parantamiseksi avustuksia. Tavoitteena on lisätä asumiskustannuksiltaan kohtuullisten ja käyttötarkoitukseensa soveltuvien vuokra-asuntojen tarjontaa. Erityisryhmien investointiavustuksen piiriin kuuluvat muistisairaiden ja huonokuntoisten vanhusten lisäksi esimerkiksi vammaiset, asunnottomat, pakolaiset, opiskelijat sekä mielenterveys- ja päihdeongelmaiset. (Asumisen rahoittamis- ja kehittämiskeskus 2020.)

⁵² Sosiaalisilla asunnoilla tarkoitetaan Valtion asuntorahaston (Ara), myöhemmin Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen (Ara) tukemaa asuntotuotantoa.

Terveysten ja hyvinvoinninlaitoksen tilastoraportin (2019b) mukaan laitoshoidon, kuten vanhainkotien terveyskeskusten vuodeosastojen pitkäaikashoidon käyttö, on vähentynyt useiden vuosien ajan ja ympärivuorokautisessa hoidossa on siirretty tehostettuun palveluasumiseen. Raportin mukaan vuoden 2018 lopussa vanhainkotihoitossa oli 5 339 asiakasta. Määrä oli 13 prosenttia pienempi kuin edellisenä vuonna. Terveyskeskusten vuodeosastoilla vähennystä oli 19 prosenttia. Julkisen palvelutuotannon rinnalla on yksityisillä palveluntuottajilla (yritykset ja järjestöt) nykyisin merkittävä osuus sosiaalihuollon palvelujen tarjonnassa. Esimerkiksi yksityisten palveluntuottajien tuottamissa iäkkäiden tehostetussa palveluasumisessa osuus on 50 prosenttia. (Mt.)

6.1.2 Muistisairaiden asuntojen suunnitteluun tarvittavan tiedon hankkiminen

Asuntojen suunnittelua muistisairaille pidetään vaativana tehtävänä ja siihen liittyvän tiedon tarvetta pidetään erityisen suurena. Esimerkiksi Virkolan (2003, 6) mukaan *”Mikään muu erityisryhmä ei edellytä asuinympäristön suunnittelulta niin paljon kuin dementoituneet ihmiset”*. Tätä hän perustelee asuinympäristön moninaisella käytöllä: sen lisäksi, että hoitopaikka toimii yksilöinä erilaisten muistisairaiden asukkaiden asuin- ja hoitoympäristönä, se on myös hoitohenkilökunnan työpaikka ja omaisten sekä muiden läheisten yhdessäolon ja vierailujen paikka. Suunnittelussa on otettava huomioon kaikkien osapuolten tarpeet ja pyrittävä löytämään ratkaisut erilaisiin fyysisiin tiloihin. (Mt. 6–7.)

Aineisto osoittaa, että muistisairaiden kotona asumisen tukemista ja palveluasumista ei nähty jatkumona, vaan muistisairauden diagnoosin katsottiin edellyttävän ympärivuorokautista palveluasumista.

”Dementoitunut potilashan ei kovin kauan pysty toimimaan yksinään tai edes sillä tavalla välillä tuettuna, että se raja tulee nopeasti vastaan. Ongelma on se, että hän pystyy tietyllä tavalla tekemään toimintonsa niin kuin normaalikin ihminen ja sitten kun tää muistamattomuus tulee vastaan ihan paljon, niin hän siirtyy aika nopeassa tahdissa sellaseen, että se yksinasuminen, kyky siihen loppuu vaikka olisikin suunniteltu asuntoon sitten jotakin erityistä. (A4)

Koska muistisairaus on etenevä sairaus ja se voi edetä joillakin hyvin nopeasti, arkkitehti katsoi, että on turhaa panostaa yksin asuvan muistisairaana asumisen tukemiseen ja asunnon suunnitteluun. Asukas joutuu kuitenkin pian siirtymään asunnostaan pois. Näin saattaa usein käydäkin, mikäli asunto ja asuinympäristö eivät ole asukkaalle sopivia eivätkä tue hänen muuttuvia ja murroksessa olevia asumisen ja palvelun tarpeita. Ehkä suunnittelijan näkemys saattaisi nykyisin olla erilainen, koska yleisenä tavoitteena on tukea iäkkäiden ja myös muistisairaana selviytymistä tutussa ympäristössä mahdollisimman kauan (ks. Ympäristöministeriö 2020).

Muistisairaiden asuntojen suunnitteluun arkkitehdeillä ei vielä tuolloin ollut kovin paljon valmiuksia, sillä asuntojen suunnittelu iäkkäille muistisairaille ihmisille osoittautui haastattelemilleni arkkitehdeille uudeksi ja ennestään tuntemattomaksi tehtäväksi. Näin ollen oli luontevaa kysyä heiltä, miten ja mistä he saavat tarvittavat tiedot ja ohjeet asuntojen ja asuinympäristöjen suunnitteluun. Arkkitehtien opiskeluaikoina, josta oli jo lyhyimmänkin ajan ammatissaan toimineella arkkitehdillä 20

vuotta, ei aihetta ollut käsitelty millään tavalla. Heillä oli muutoinkin vain vähän tietoa ja kokemusta muistisairaista ihmisistä. Ainoa tapa saada tietoa, oli hankkia sitä aktiivisesti itse lukemalla.

”Tämä suunnittelijan työ on semmosta, että tässä täytyy varautua monenlaiseen asiaan...” (A4)

Kirjat todettiin parhaiksi tiedon lähteiksi. Arkkitehti A3, joka parhaillaan suunnitteli ensimmäistä hoitokotia, kertoi perusteellisesta aiheeseen tutustumisestaan näin:

”Sillähän mä jouduin syventymään koko aiheeseen ihan niin kuin mihin vaan (aiivan uuteen kohteeseen). Dementiakoteja on tehty jonkin verran, mutta ei niistä oikeestaan kovin hyvää ohjenuoraa löytynyt, mutta sitten, tässä nyt just otin esiin ton (kirjan), piti iltaisin lueskella vähän... mitä se kertoo dementoituneista, heidän suhtautumisestaan eri väreihin ja sitä filosofiaa kaiken kaikkiaan... Löysin vaan ihan kirjastosta... sitten oli näitä ohjemitoituksia. ...otin sieltä itelleni tärkeimmät kohdat, mikä vois olla ohjenuorana siinä suunnittelussa.” (A3)

Arkkitehdit totesivat Rakennustietokortiston⁵³ antavan tarkat määritykset ja ohjeistukset yleisesti asuinhuoneiden suunnitteluun ja rakentamiseen. Myös monet lait, säädökset, määräykset, direktiivit ja ohjeet tulee ottaa huomioon rakennus- ja korjaushankkeissa.⁵⁴ Muistisairaiden asuntojen suunnittelua koskevaa tietoa he kertoivat etsivänsä sekä arkkitehtuurin että hoidon ja lääketieteen näkökulmista kirjoitettujen kirjojen lisäksi myös internetistä. Konkreettisia, käyttöön sovellettavia, muistisairaiden erityistarpeet huomioon ottavia asuntojen ja asuinympäristöjen rakennusohjeita löytyi heidän mukaansa vain muutamia. Niidenkin he totesivat usein olevan sisälöltään liian suppeita ja tarkastelevan asuntojen suunnittelua vain yleisellä tasolla. Myöskään esitetyt mallipiirustukset eivät aina vastanneet muistisairaiden asuntojen suunnittelusta annettuja ohjeita.

”... heillä (Alzheimer-keskusliitolla) on nykyisin nettisivut... siellä on kirjoituksia ja heillä oli ihan kans näitä malleja, hirveitä malleja kyllä, en mä ymmärrä, miten tämmösiä kongeja tänne, pimeitä käytäviä ja muita, mut kuitenkin oli mallivaihtoehtoja, niitä mä sieltä otin sitten, mutta en onneksi ruvennut toteuttamaan niitä. (A3)

Kirjoitetun tiedon lisäksi arkkitehdit pitivät tutustumiskäyntejä sekä kotimaisiin että ulkomaisiin vastaavan tyyppisiin hankkeisiin hyvänä tapana hankkia tietoa muistisairaiden asuntojen ja hoitokotien rakentamiseen. Samalla tavalla haastatellut sanoivat aina menettelevänsä etenkin täysin uusien suunnittelukohteiden kohdalla. Näin

⁵³ Suomalaisen rakentamisen ohjeistusta on koottu vuodesta 1942 alkaen Rakennustietoon RT-kortistoksi. Rakennustietoa oli Alvar Aallon mukana perustamassa Viljo Revell. Hän oli toinen Suomen arkkitehtuurin suurimpia nimiä ja kansainvälistä mainetta saavuttanut arkkitehti. Ensimmäiset rakentamisen ohjeet julkaistiin sodan jälkeen Suomen jälleenrakentamivuosina. Rakennustieto on kehittänyt ja laajentanut RT-kortistosta alkanutta rakentamisen ohjeistusta yhä paremmin koko rakennusalaan hyödyttäväksi ajankohtaiseksi tietopalveluksi. (Rakennustieto 2020.)

⁵⁴ Esimerkkeinä Suomen rakentamismääräyskokoelma (RakMK), maankäyttö- ja rakennuslaki sekä –asetus, rakennusjärjestys, kaavoitus ja maankäyttösuunnitelma sekä sähköturvallisuus-, pelastus- ja paloturvallisuuslaki (Rakentaja.fi 2020).

pyrittiin saamaan tuntumaa erilaisten suunnitteluratkaisujen käytännön toimivuuteen. Haastatelluista kolme oli jo tehnyt tutustumiskäyntejä joihinkin kotimaassa toiminnassa oleviin muistisairaiden hoitokoteihin.

Arkkitehdit eivät olleet osallistuneet koulutustilaisuuksiin, jossa olisi käsitelty asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelua muistisairaille. Heillä ei ollut tietoa siitä, onko sellaisia koulutuksia heille edes tarjolla. Tämä oli vastoin ennako-oletuksiani. Esimerkiksi lääninhallitukset⁵⁵ järjestivät tuolloin koulutuksia ja työkokouksia sosiaali- ja terveydenhuollon eri aihealueilta. Koulutuksia järjestettiin myös muistisairauksista sekä erilaisten hoito- ja asumispaikkojen kehittämistä ja suunnittelusta laitosasumisen vaihtoehdoksi. Arkkitehdeille ei tällaisista koulutuksista haastateltujen mukaan kuitenkaan ollut tietoa tullut. Tiedon saamista ja yhteistyötä läänin sosiaali- ja terveystoimen virkamiesten kanssa toivottiin. Seuraavassa esimerkkinä lainaus arkkitehti A2:n kanssa käymästani keskustelusta:

L:- "Toivoisitko, että olis tämmösiä koulutustilaisuuksia?"

"Totta kai, nimenomaan tämmösestä rakentamisesta just se, että se on tulevaisuuden ala, koska vanhusten, vanhempien yksieläviöiden ja just liikuntarajoitteisten ja dementoituneiden palveluntarve kasvaa... läänin sosiaalitoimi esimerkiksi, ni ei mitään yhteyttä, ei mistään vanhusten hoidosta mittään ole tullut. Ei oo koskaan kutsunut... että jos vaikka mietitään, mikä ois vaikka läänintason merkitys tällä alueella, ni jo sen takia kutsuttas, et kun on tarvetta tälle asialle... Ne virkamiehet lähtis tuomaan tätä informaatiota, että mistä tässä oikein on kysymys sillä koko sektorilla." (A2)

Myös arkkitehti A3 ilmaisi kiinnostuksensa koulutuksiin osallistumisestaan.

"Minä olisin ilman muuta halukas lähteen aina niihin. Ammattia syöväntäviä koulutuksia ku ei saa juuri ollenkaan enää. Ne on jäänyt, viimeisen viidentoista vuoden ajalta ei ainuttakaan. Tää on sitten niin suppee ala tää, täällähän arkkitehteja ei kuitenkaan kovin paljon oo, jos asioista sillai järkipäisesti puhutaan, että arkkitehditkin ymmärtää sen, ettei mennä sinne lääketieteelliselle puolelle sen enempiä. Kuulijoita ois varmaan sitten aika vähän kuitenkin, mutta ois semmonen pieni kurssi..." (A3)

Haastatteluaineiston mukaan iäkkäiden asumispalvelujen ja asumisympäristöjen eri tahojen suunnittelijat ja etenkin alueen sosiaali- ja terveydenhuollon keskeiset valvovat virkamiehet toimivat kukin täysin omilla sektoreillaan. Varsinkin näin alkuvaiheessa, jossa arkkitehdit tuossa vaiheessa iäkkäiden muistisairaiden asuntojen suunnittelussa kokivat olevansa, kaivattiin lisätietoa ja kokonaiskäsitystä alueen vanhusten hoidon ja asumisen tilanteesta ja asuntojen suunnittelun tarpeesta.

Haastattelumieni arkkitehtien perusopinnoissa, joista arkkitehdeillä oli haastatteluhetkellä kulunut jo vähintään 20 vuotta, ei muistisairaiden eikä muidenkaan niin kutsuttujen erityisryhmien asumista ollut käsitelty millään tavalla. Nykyisin arkkitehtiopintojen perusopinnoissa käydään läpi asuntojen suunnittelua yleisellä tasolla. Perusasumisen suunnittelulla pyritään ratkaisuihin, joilla pärjätään mahdollisimman kauan omissa asunnoissa. Tästä syystä asunnot tehdään joustaviksi ja kenelle tahansa sopiviksi. Perusopinnoissa arkkitehdeillä ei ole mahdollisuutta erikoistua osamisessaan pelkästään esimerkiksi muistisairaiden asuntojen suunnitteluun, koska

⁵⁵ Vuoden 2010 alussa lääninhallitukset lakkautettiin ja tilalle tulivat aluehallintovirastot.

erityistarpeiden huomioiminen edellyttää perusratkaisujen hallintaa. Syventävissä opinnoissa sekä jatko-opinnoissa saattaa olla mahdollista paneutua erityisesti muistisairaiden asuntojen ja asuinympäristöjen suunnitteluun. Se voisi olla diplomityön aiheena. Säännöllisesti syventävien opintojen suunnittelukursseja muistisairaiden asumisesta on asuntosuunnittelun kannalta kuitenkin hankala järjestää, koska teemat vaihtelevat monipuolisesti. Ammatillisesta näkökulmasta erikoistuminen voisi myönteisesti erottaa arkkitehdin muista toimijoista ja erikoistumisesta voisi olla etua julkisissa tarjouskilpailuissa. (Vikström 2019.)

6.1.3 Suunnittelijoiden toimintaympäristö

Haastatteluaineiston mukaan arkkitehtien yhteistyö keskeisten alueellisten sosiaali- ja terveydenhuollon virkamiesten kanssa oli olematonta. Arkkitehdit eivät kuitenkaan tehneet suunnittelutyötään yksin vaan heidän toimintaympäristössään oli lukuisia eri alojen toimijoita. Toimintaympäristöllä tarkoitan tässä sekä työssä eri tavoin mukana olevia muita toimijoita että suunnittelutyössä huomioon otettavia tekijöitä ja olosuhteita.

Arkkitehti A1 määritteli suunnittelutyön lähtökohdan ja idean näin:

”Tarpeestahan se lähtee tietysti, että mitä halutaan ja rakennuttajahan se sanelee tai esittää ne asiat ja sitten kokeillaan tehdä ratkaisua siihen asiaan, mitä tarvitaan. (A1)

Arkkitehtien mukaan suunnittelutyöntarpeissa lähestytään arkkitehtitoimistoa aina kirjallisilla tarjouspyynnöillä.

”Näissä dementiajutuissa ne on aina milloin mitenkään, onko ne sosiaalitoimessa vai onko ne terveydenhuollon puolella, mihin ne (vanhat ihmiset) on siellä kunnissa sijoitettu, niin totta kai sieltähän se lähtee se tarve ja ne on mukana esittämässä, mitä he tarvitsevat. Se, miten tarve kirjallisesti osataan esittää, vaihtelee jonkun verran. Suunnitteluajankana saa tietysti kysellä lisätietoja, että mitenkäs sellainen asia on jne.” (A1)

Arkkitehdit kertoivat olevansa pääsuunnittelijoita haastatteluhetkellä meneillään olevissa hoitokotien suunnittelutyöissä. He kertoivat, että heillä on suunnittelutyössä apuna rakenne-, LVI-, sähkö- ja automaatio suunnittelijoita. Lisäksi, haastatteluvaiheessa vielä melko uutena suunnittelijaryhmänä, mukana ovat sammutusjärjestelmäsuunnittelijat eli springlerisuunnittelijat. Uuden suunnittelijaryhmän mukaan tulon arkkitehdit arvioivat johtuvan muutaman vuoden takaisista vanhustenhoitopaikoissa tapahtuneista tulipaloista⁵⁶. Varsinaisesta rakentamisesta vastaa pääurakoitsija, joka vastaa myös aliuurakoitsijoiden työstä. Rakennuttajan lisäksi mukana voi olla myös käyttäjä (tai hänen ja myös rakennuttajan edustajana rakennuttajakonsultti), joka tulee toimimaan valmistuvissa tiloissa.

⁵⁶ Esimerkiksi Maaningalla vanhusten palvelutalon palossa joulukuussa 1999 sai surmansa viisi vanhusta. Virroilla tammikuussa 1979 sattuneessa vanhainkodin palossa menehtyi 27 vanhusta. (Yle Uutiset 2012.)

Toimijoita ja yhteistyötahoja on monta ja niinpä yhteistyössä esiin tulevien konfliktien mahdollisuus on suuri. Tavallisimpana konfliktien syynä pidettiin rahaa. Arkkitehti A3:lla oli kokemus hoitokodin rakentamiseen tehdystä liian pienestä alustavasta kustannusarviosta ja sen seurauksesta suunnitteluun ja toteutukseen.

”Sanoin sen jo kyllä heti ensimmäisessä kokouksessa, että kustannusarvio on aivan liian pieni, mutta sitä ei uskottu. Sen takiahan tästä tuli niin vaikeeta, sen mukaan suunniteltiin, no sitten ruvettiin pienentämään, pienennettiin toisen kerran. Moneen kertaan suunniteltu on tää kohde nyt sitten, aina pienennetty, ainahan se vaikuttaa sitten tiloihin väkisinikin. Sen jälkeen vielä kun urakoitsijan kanssa pienennetään, niin tahtoo olla, että rakennus pienenee ja samalla huononee, mutta hintahyöty on erittäin pieni kuitenkin siihen mitä (menetettiin).” (A3)

Sama arkkitehti jatkaa edelleen:

”Sehän olisi lähtökohta kaikille rakennuttajille ja ketkä lähtee tähän, että olis realistiset lähtökohdat. Silloin jää jopa suunnittelullekin enemmän aikaa ja tulee vähemmän niitä konflikteja. Täälläkin on semmosia huonoja, mä oon joutunu semmosia huonoja ratkaisuja sit tekee, jotka ei tyydytä itteekään kun piti vaan supistaa. Ja se ei sitte enää toimi siinä vaihtoehdossa ku ei voi enää kokonaan lähtee uudestaan vetää koko palettia. Mutta se on nyt ollu pitkän aikaa sitä, että moni haluaa, että se projekti saadaan liikenteeseen melkein hinnalla millä hyvänsä. Liian pienellä budjetilla lähetään ja sitten sitä jatketaan sitä jumppaamista, pienennetään ja haetaan sitä oikeeta ratkaisua ja ei suinkaan sitä parasta enää sitten. Minähän lähden tietysti siitä, että mä koitan parhaat mahdolliset tilat, mitkä vaan osaan, suunnitella heille, ja jotka toimis mielestäni parhaiten.” (A3)

Arkkitehdin puheesta tulee esille hänen turhautumisensa suunnittelu- ja toteutusprosessiin. Hän kertoi hankkineensa tietoa siitä, mitä tulisi ottaa huomioon suunniteltaessa asuinympäristöä muistisairaille ja liikuntarajoitteisille vanhoille ihmisille. Hän oli toteuttanut suunnitelmansa pyrkien tuottamaan toimivia asumisratkaisuja. Kuitenkin usein, kuten myös tässä meneillään olleessa suunnitteluprojektissa, rakennuttajan kustannusarvio oli ollut liian pieni, ja kustannussyistä monet arkkitehdin esittämistä ratkaisuista joko jätettiin pois tai vaihdettiin asukkaiden ja ehkä myös henkilökunnan kannalta huonompiin ja toimimattomiin vaihtoehtoihin.

”Suunnittelin pikkasen aitaa, etteivät lähde, että pystyisivät olemaan omin toimin siellä (ulkona), mutta ne karsittiin kaikki pois...hintasyistä kaikki. Ei sinne jää vielä mitään... ”...yritettiin saada mukaan, että sinne olis saatu vesiaiheita ja muita heille talvipuutarhan yhteyteen, mutta kaikkihan ne karsiutui taas rahan myötä pois. Onhan niitä mahdollista myöhemminkin sitten taas toteuttaa...nuo ovet näyttää tuossa (näyttää tietokoneelta rakennuksen pohjapiirustusta) kynnyksettömiltä, mutta ne menivät vaan karsimaan, mulla oli semmoisia ... että oven alta laskeutuu se kynnyks ... Mä niin olin määritellyt ne kaikki, ni nyt sinne tulee tammikynnykset, ku aattelee, että rollaattorien kanssa ihmiset kulkee, ni aina se tökkää siihen... niin ja pyörätuolilla, se on aina hankala. Mutta arkkitehtiähän siitä syytetään sitten, että miten arkkitehti on voinut tehdä tällaisia kynnyksiä. Semmoisia takaiskuja tulee silloin, kun rahaa ruvetaan (säästämään) ... ei pysty tekemään ihan sitä parasta mahdollista.” (A3)

Arkkitehti voi asuntojen ja ympäristöjen suunnittelulla luoda tai myös estää tulevan asukkaan toimintamahdollisuuksia ja samalla myös asukkaan toimijuutta. Tästä esimerkistä on löydettävissä useita Jyrkämän (2008, 190–201) kehittämiä toimijuuden ulottuvuuksia. Arkkitehdin mainitsemaan aidan suunnitteluun sisältyy *täytyä*-ulottuvuus. Jotta asukkaiden liikkuminen ulkona olisi turvallista, arkkitehti suunnitteli aidan välttämättömäksi liikkumisen ja kuljeskelun rajoitteeksi. Samalla aidan suunnitteluun sisältyy myös *kyetä*-ulottuvuus, koska aita mahdollistaisi asukkaalle itsenäisen ("*omin toimin*"), joskin rajoitetun, ulkona liikkumisen. Samalla perusteella kyseisessä kohdassa on erotettavissa myös *voida*-ulottuvuus. Siihen sisältyy asuinpaikan asukkaalle tarjoamat erilaiset mahdollisuudet toimintaan ja omiin valintoihin. Toiminta voi olla myös toimintaa toisen henkilön avustamana. Omia valintoja puolestaan voi olla esimerkiksi mahdollisuus valita, onko asukas asunnossaan tai hoitokodissa sisällä vai ulkona. Mahdollisuus valintoihin on yhteydessä toimijuuden tunnon säilyttämiseen. Edelleen esimerkin kohta, jossa arkkitehti mainitsi pyrkimyksensä suunnitella "*vesiaiheita ja muita talvipuutarhan yhteyteen*" sisältää *tuntea*-ulottuvuuden. Siihen sisältyy pyrkimys luoda asukkaille mahdollisuus asuinympäristön ominaisuuksien kokemiseen ja arvioimiseen sekä niihin liittyviin tunteisiin. Esimerkin loppupuolelta on vielä uudelleen erotettavissa *kyetä*-ulottuvuus. Tällä kertaa kyse on suunniteltujen fyysisten tilojen asukkaan toimintaa rajoittavista tammikynnyksistä, joihin liikkumisen apuvälineen kanssa aina "*tökkää*".

Varsinaiseen rakentamiseen varatun määrärahan ohella myös suunnitteluun varatulla määrärahalta voidaan vaikuttaa lopputulokseen.

"Kyllähän tietysti jos suunnitteluakin yritetään saada mahdollisimman halvalla, niin lopputulos saattaa kärsii. On se niinkin, että pitäis käyttää tietysti osaavaa suunnittelijaa. (A1)

Jos suunnittelun määrärahoista tingitään, saattaa huonoimmassa tapauksessa seurauksena olla hätäisesti tehty pintapuolinen ja ylimalkainen suunnitelma. Silloin ei välttämättä onnistuta saamaan toimivaa asuntoratkaisua.

"Yleensä jo suunnittelusta lähtee hinta vaikuttamaan. Jos suunnittelun hinta nousee kovin korkealle, ni sitä ei tilata sitä työtä, jolloin suunnittelijalle tulee se tilanne, että kun hän joutuu tekemään mahdollisesti, niin kun tänä päivänä joutuu tekemään, suhteellisen tiukoilla palkkioilla, niin työtä tehdään mahdollisimman yksinkertaisesti. Niin, että äkkiä pois käsistä kun vaan voipi. Että kun vaan tilaaja hyväksyy työn ja sit pois käsistä." (A4)

Rahan ohella aineistossa mainitaan myös toinen suunnittelutyötä hankaloittava tekijä, suunnitteluajakataulujen kireys. Se vaikuttaa paitsi suunnittelun lopputulokseen ja sitä kautta asukkaisiin, myös koko suunnittelu- ja toteutusprosessin sujumiseen. Arkkitehtien mukaan rakennuttajat eivät ymmärrä, että suunnitteluprojekteissa menee aikaa. He kuvittelevat, että suunnittelu sujuu tietokoneella hyvin nopeasti, mutta hyvän ja toimivan lopputuloksen saamiseksi työ täytyy tehdä huolellisesti. Kyse on luonnollisesti myös suunnittelijan oman työn tuloksen ja ammattitaidon arvostamisesta, sillä kuten arkkitehti A3 edellä totesi, huonosta lopputuloksesta ja huonoista ratkaisuista syytetään tavallisesti arkkitehtiä. Suunnittelija haluaisi tehdä työnsä niin, että koko rakennusprosessi ja yhteistyö muiden toimijoiden kanssa sujuisi mahdollisimman kitkattomasti.

“... meiltä kysyttiin yhteen kuntaan tarjous (ryhmäkodista)... Siinä oli niin älytön aikataulu, että kun tulee joulun alla tarjouspyyntö ja tammikuussa pitäis olla suunnitelmat, ... ei voi lähteä semmoiseen. Toivos, että muutkin arkkitehdit kieltäytyvät, jos on tämmösiä aivan älyttömiä aikatauluja, ettei keritä kunnolla suunnittelemaan. Ainahan piirtää pystyy, kyllähän mekin voidaan... Mut sitten jos suunnitellaan oikein se sisältö kunnolla, ni... että ei tehtäs sutta ja sekunda, että yritettäis noudattaa ees jonkinnäköisiä minimivaatimuksia. Tällä kiireellä ja häsäämisellä me saadaan työmaalle niin kauheesti vaan aikaiseksi virheitä, joista sitten kiistellään siellä ja ihmisten hermot joutuu tiukalle”. (A3)

Arkkitehtien suunnitteluympäristö näyttäytyy aineistossa monen toimijan hektisenä ja ajoittain ristiriitaisena toimintakenttänä. Kiinnostuin kuulemaan, minkälaisina toimijoina ja minkälaisessa roolissa arkkitehdit tämän kaiken keskellä näkevät itsensä suunnittelijoina.

Arkkitehdit toivat puheissaan esille halunsa olla yhteistyössä hoitokotien henkilökunnan ja muiden sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa. He esittivät tavoitteekseen saada suunnittelemaan tiloista kaikin puolin hyvin toimivia. Samalla heillä oli pyrkimys asumisratkaisuihin, joissa asukkaiden kohtelussa huomioitaisiin myös eettiset näkökohdat. Yhteistyötarjoukseen eivät kaikki pyydetyt tahot kuitenkaan aina olleet vastanneet. Arkkitehti A3 kertoi yrittäneensä ottaa hoitokodin laajenuksen suunnitteluprosessiin mukaan koko hoitokodin henkilökunnan.

“Sitten mä pyysin kyllä, että olis koko henkilökunta, että aivoriihi oltas toteutettu, mutta ei sitä koskaan keritty toteuttaa. Lähinnä näitä, mulla on jo luonnos olemassa, että miten henkilökunta kokee, miten he liikkuisivat, miten he toimisivat siellä, tossakin on jotain avoimia tiloja, miten saadaan henkilökuntaa aina näkyville, mitkä ovat toiminnan keskeiset arvot, et miten liikkumisia voidaan rajoittaa tai avartaa niin ku eettisessä mielessä. Niistä olisin halunnut (keskustella) sen henkilökunnan, joka toimii konkreettisesti näitten asukkaiden kanssa... Aivoriihi pidettiin kyllä, mutta ainoastaan hoitokodin johtajan kanssa, kyllähän hänkin on siellä työssä, tekee työvuoroja... Hänen kanssaan kävin näitä läpi...” (A3)

Arkkitehti A1:llä oli paraikaa meneillään suunnittelemansa hoitokodin sisävärien valintaa. Hän kertoi pyytäneensä henkilökunnalta apua värien valintaan, jotta väreistä tulisi heidän mielestään sopivat.

“Joo, mutta nyt joudun kyllä itse ne värit valitsemaan kaikki. Henkilökunta antoi vapaat kädet, ne ei puutu siihen sen koommin, että eivät lähde edes miettimään niitä. Minä taas mielellään haluaisin, että saisivat itse ne valita, etteivät pääsis minua syyttämään (naurua). Koska tietysti se ois hyvä, että kaikille ois hyvät värit, mutta ikinä ei varmaan semmosta oo, että kaikista on hyvä tämä.” (A1)

Jotta muistisairaiden asuinympäristöt osattaisiin suunnitella mahdollisimman hyvin vastaamaan asukkaiden tarpeita, tulisi myös asukkaiden itsensä olla suunnittelussa mukana (Andersson 2004; 2011a; Knudstrup 2011). Iäkkäät muistisairauteen sairastuneet ihmiset eivät ole yhtenäinen ryhmä vaan he ovat yksilöitä ja heillä on omat yksilölliset ominaisuutensa ja sairauden etenemisen myötä muuttuvat avun tarpeensa. Tilojen suunnittelussa tulisi ottaa huomioon niiden joustava muunneltavuuden mahdollisuus (Vihma 2013). Tilojen ja ympäristön muutokset pitää voida tehdä siten,

että esimerkiksi vielä liikuntakykyinen ihminen voi vapaasti kävellä ja vaeltaa turvalisilla alueilla, koska kävely saattaa olla tärkeä keino vähentää stressiä ja levottomuutta (Black and Rabins 2013, 97). Käytännön tuntumalla asukkaiden tarpeisiin voidaan vastata ja samalla vahvistaa asukkaiden oman jäljellä olevan ja korvaavan toimijuuden ja toimijuuden tunnon säilymistä.

Aineistosta ei löydy mainintoja siitä, että (tulevat) asukkaat olisivat varsinaisesti olleet mukana suunnittelukokouksissa tai muutoinkaan suunnittelussa. En myöskään huomannut tarkistaa asiaa haastattelujen yhteydessä. Arkkitehdit olivat tehneet tai ainakin pyrkineet yhteistyöhön henkilökunnan kanssa, mutta asukkaiden osallisuudesta ei puhuttu. Ainoa viittaus siihen, että asukkaiden kanssa oli ehkä – mahdollisesti suunnittelukokouksen ulkopuolella – keskusteltu jotain heidän asumiseensa liittyvää tai heitä asukkaina oli havainnoitu noissa yhteyksissä, löytyy arkkitehti A3 puheesta, jossa hän kertoo hoitokodin laajennusosan suunnittelukokouksista:

”Kyllähän me suunnittelukokoukset sitten pidettiin siellä dementiakodilla ja oltiin niitten dementikkojen keskuudessa siellä.” (A3)

Koska muistisairaat ihmiset on useimmiten nähty avuttomina hoidon kohteina (Virkola 2014, 196), on todennäköistä, että suunnittelukokoukset pidettiin toiminnassa olevan hoitokodin jossakin toimistohuoneessa tai muussa tilassa. Muistisairaita asukkaita nähtiin vain tullen menen hoitokodin tiloissa eikä heitä millään tavalla osallistettu suunnittelukokouksiin eikä muutoinkaan suunnitteluun. Vaikka yhteistyötä asiakkaiden ja omaisten kanssa iäkkäiden palvelujen kehittämisessä jo suositeltiin (esim. Sosiaali- ja terveysministeriö 2008), niin tyypittelyt, ennakkoluulot ja kielteiset asenteet muistisairauteen sairastunutta iäkästä ihmistä kohtaan estivät hänen omien näkemystensä selvittämistä (Goldsmith 2002, 14).

Sekä sosiaalityöntekijän työhön liittyneillä hoitokotikäynneillä että tutkimukseni aikana hoitokoteihin tekemilläni tutustumiskäynneillä minulle usein kerrottiin arkkitehdin suunnitteleen kyseiset hoitokodin tilat. Samalla aina silloin tällöin mainittiin jostain yksittäisestä asiasta tai puutteesta, joka hankaloittaa arjen toimintoja. Esimerkiksi eräässä muistisairaiden hoitokodissa kerrottiin, että ruokailu- ja oleskelutila oli kesällä niin tukahduttavan kuuma, ettei siellä voinut päivällä olla. Aurinko paistoi suoraan suurista ikkunoista sisään, koska ikkunoissa ei ollut verhoja eikä sälekaihtimia eikä mitään muutakaan suojaa. Kun ihmettelin, eikö esimerkiksi sälekaihtimia voida hankkia, minulle vastattiin, että tila on arkkitehdin suunnittelema, eikä siihen saa tehdä mitään muutoksia.

Kyseinen keskustelu oli käyty jo ennen arkkitehdeille tekemiäni haastatteluja. Kuulemani, lähinnä suunnittelun epäkohtiin liittyvät kommentit olivat jääneet as-karruttamaan minua, joten kysyin haastateltaviltani, voidaanko tiloissa havaittuja, käytännön toimintaa haittaavia epäkohtia muuttaa.

Arkkitehdit olivat esimerkiksi hämmästyneitä. Vastauksissaan he olivat yksimielisiä siitä, että sekä suunnitteluvaiheessa että myös jälkeen päin voidaan muutoksia tehdä. A4 kuvasi muutosten tekemistä ja samalla arkkitehdin roolia seuraavasti:

”Minä näen asian niin, että arkkitehti on palvelija! Suunnittelija on palvelija, jonka pitäis toteuttaa se mitä asiakas haluaa eikä itseänsä. Mutta hänen tehtävää on ammattitaitoisesti sovittaa se niin, että myöskin antaa arkkitehtuurillinen ammattitaito siihen mukaan, että se lopputulos on sitten hyvä. Ehdottomasti pitää olla takaportti neuvotella asiasta toteutuksen aikana. Muutoksia voi tehdä myös jälkikäteen.” (A4)

A1 otti lisäksi esille tilojen omistajan oikeudet.

”Kaikki on muutettavissa, eikä niitä voi arkkitehti päättää, että muutetaanko vai ei. Omistaja päättää omista tiloistaan.” (A1)

Kirsi Saarikangas (2002a, 14–15) on todennut, että vasta 1990-luvulla arkkitehtuuria on alettu yhä enemmän lähestyä ”kuvien kaltaisten” semioottisten järjestelmien sijaan myös elävänä, käytössä merkityksensä saavana sosio-kulttuurisena rakennelmana. Hänen mukaansa aiempi tutkimus, jossa keskityttiin rakennusten suunnitteluun ja tuotantoon, korosti arkkitehtuuria omalakisena fyysisenä ja visuaalisena kokonaisuutena. Aineistoa analysoidessani jäin pohtimaan, tähänkö perustuvat sosiaalityöntekijän työssä ja tutustumiskäynneillä hoitokodeista kuulemani kommentit arkkitehteistä auktoriteetteina, jotka määräävät millaisia suunnitellut tilat ovat ja millaisina ne tulee säilyttää. Kyseessä voivat olla myös ennakkoluulot ja -asenteet sekä tietämättömyys arkkitehdin suunnittelutyöstä. Aineistossa arkkitehdit viittasivat *arkkitehtien syyttämiseen* joissakin tilanteissa. Koska suunnittelun ja rakentamisen toimijakenttä on moninainen, on ehkä helppo asettaa suunnittelija, arkkitehti ”syntipukiksi” tilanteissa, joissa esimerkiksi kustannustyistä tai rakennusmateriaalien viivästymisen vuoksi suunnitelmaa toteuttamisvaiheessa karsitaan tai muutetaan. Saarikankaan (mt.) mukaan rakennusten merkitysten muotoutuminen jatkuu suunnittelu- ja valmistumisprosessin jälkeenkin. Suunnittelijoiden ja rakennuttajien lisäksi tilaa käyttävistä ihmisistä tulee tilan tekijöitä, sillä he antavat tilalle omia merkityksiään ja näin osallistuvat tilan tekemiseen. (Mt.) Tilan muotoutuessa muistisairaana asunnoksi ja asuinympäristöksi tulisi olla mahdollisuus tilojen muutokseen tai muokkaamiseen, mikäli siihen havaitaan käytännössä tarvetta.

Tässä luvussa tarkastelin arkkitehtien saamia suunnittelupyynnöitä, suunnitteluun tarvittavan tiedon hankkimista ja arkkitehtien suunnittelutyön toimintaympäristöä. Seuraavaksi siirryn tarkastelemaan arkkitehtien puhetta muistisairaista ihmisistä.

6.2 MUISTISAIRAAT ARKKITEHTIEN PUHEISSA

Tarkastellessani arkkitehtien puhetta iäkkäistä muistisairaista ihmisistä käytän samasta aineistosta yhdessä Hujalan (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013) kanssa aineistolähtöisesti diskurssianalyysin avulla nimeämiämme puhetapoja. Puhetavat ovat tutkijoiden tulkintaa ja ne on muodostettu etsimällä aineistosta diskursseja eli sellaisia selostuksia, käsitteitä, termejä ja ilmaisuja (Alvesson 2004, alkup. Watson 1994, 113), joilla arkkitehdit puhuivat iäkkäistä muistisairaista ja heidän asuntojensa suunnittelusta. Nämä puhetavat ovat: *ongelmakeskeinen puhe, etäännyttävän objektivoinnin puhe, leimaava kategorisointi ja rajoitetun vapauden puhe*. Käyn ne läpi seuraavassa erikseen omien otsikoittensa alla. Käytän lähteenä kirjoittamaamme artikkelia ja lisäksi teen aineistosta jatkotulkintoja.

6.2.1 Muistisairaat uhkana yhteiskunnalle, toisille ihmisille ja itselleen

Arkkitehtien haastattelupuheet kohdistuvat lähes täysin palveluasumisen suunnitteluun. Yksittäisen asunnon tai yksin asuvan muistisairaana nykyisen kodin tai asunnon muokkaamista sairaustilanteen mukaan pidettiin vain lyhytaikaisena ratkaisuna kuten seuraavassa esimerkissä arkkitehti A4 totesi:

“...tää dementia-asia, sen mä tiedän, ettei niitä kovin paljoo oo kukaan suunnitellu. Et ihan dementoituneille erillistä asuntoa erikseen, koska se aihe on niin vaikea. Mä oon itse aiheeseen tutustunut kyllä ja tiedän siitä joltisestikin. Dementoitunut potilashan ei kovin kauan pysty toimimaan yksinään tai edes sillä tavalla välillä tuettuna, että se raja tulee nopeasti vastaan. Ongelma on se, että hän pystyy tietyllä tavalla tekemään toimintonsa niin kuin normaalikin ihminen ja sitten kun tää muistamattomuus tulee vastaan ihan paljon, niin hän siirtyy aika nopeassa tahdissa sellaseen, että se yksinasuminen, kyky siihen loppuu vaikka olisikin suunniteltu asuntoon sitten jotakin erityistä. Hänhän toimii, dementoitunuthan toimii niin, et hän ei muista asioita, hän unohtelee asioita. Jonkin aikaa voidaan sitä muistamisasiaa auttaa, mutta ongelma on se, että dementoituneella tämä lähimuisti häviää pois nopeasti ja hän muistaa vanhoja asioita... hän voi jättää kattilan tulelle ja unohtaa sen siihen, että tarvitaan jotakin hälytysjärjestelmiä tai katkaisujärjestelmiä, jotka kontrolloi dementoituneita jonkun aikaa, mutta tämä tarve tulee olemaan suhteellisen lyhyt aika.” (A4)

Muistisairaana asuminen hahmottui arkkitehtien haastatteluaineistossa monella tavalla ongelmalliseksi. Ongelmallisuus ei liity pelkästään yksin kotona asumiseen vaan myös laajemmalti erityisratkaisuja vaativan asumisen suunnitteluun ja järjestämiseen. Aineistolähtöisesti tällainen puhetapa voidaan nimetä *ongelmakeskeiseksi puheeksi* (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013). Ongelmakeskeinen puhe tuottaa muistisairaista ihmisistä laajan ja kasvavan yhteiskunnallisen ongelman. Puhe tuottaa huolta muistisairaiden määrän lisääntymisestä ja samalla yhteiskunnan mahdollisuuksista vastata heidän asumisestaan (Mt.) Tällaisesta puheesta seuraavat esimerkit:

“...tällä hetkellä tää on kiihtyvää ongelma Suomessa...” (A4)

“Tämä pottihan tulee nyt tässä 2010–2015 vaihteen jälkeen, tähän tulee meille käsiin, suuret ikäluokat kun alkaa hipsimään tänne ni. ...Sille massalle, mikä tuosta tulee kymmenen, viidentoista vuoden perästä, kymmenen vuoden perästä se tulee, ei voi muuta sanoa ku ei keretä, ollaan jo myöhässä...” (A2)

Jäkimmäisessä otteessa arkkitehti käytti muistisairaiden vanhojen ihmisten määrään viitatessaan sanaa ”potti”. Käytämme kyseistä ilmaisua tavallisesti keskustellessamme jostakin positiivisesta asiasta tai ilmiöstä⁵⁷. Tässä yhteydessä sanan voidaan tulkita viittaavan johonkin ongelmalliseen ja kielteiseen. Samalla tuotetaan ongelmalliseksi myös se väestöryhmä, johon puheessa viitataan. Molemmissa edellä olevissa otteissa muistisairauteen jo sairastuneista ja mahdollisesti jossain vaiheessa sairastuvista vanhoista ihmisistä puhutaan uhkaavana massana, joka on tulossa ikään kuin yhteiskunnan ulkopuolelta ja jonka tuottamiin ongelmiin yhteiskunnan on vaikea vastata. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013.)

Arkkitehdin puhetavasta voidaan jatkotulkintani mukaan havaita samankaltaisuutta tutkimusajankohdan ja myös sen jälkeen vanhuudesta käytyyn yhteiskunnalliseen keskusteluun. Siinä jo pelkästään vanhenemisen vuoksi ihmisiä pidetään yhteiskunnan ulkopuolelta tulevana ongelmana. Cruikshank (2013, 26) toteaa, että *”pelko ikääntyvästä väestöstä ilmaistaan joskus tavalla, joka antaa ymmärtää, että ikääntyvät ihmiset ovat muukalaishahmoja eivätkä osa meidän yhteistä elämäämme”*. Cruikshank

⁵⁷ Kuten erilaisissa peleissä voitettavaksi kertynyttä (raha)palkintoa, voittopottia.

nimeää tämänkaltaisen puheen pelon kieleksi. Taustalla on ikääntymisen tarkastelu sen yhteiskunnalle aiheuttamien kustannusten näkökulmasta. Sellaisia ilmaisuja kuten *'senior tsunami'*, *'age wave'* (ikäaalto), *'grey hordes'* (harmaa lauma, viittaa barbaareihin maahan tulijoihin, jotka kiipeävät kaupungin muurien yli), *'flood'* (tulva), *'epidemic of old age'* (vanhan iän epidemia), *'avalanche'* [(lumi)vyöry] käytetään hänen mukaansa kuvaamaan ikääntyneen väestön määrän aiheuttamaa kustannusten nousua. Näitä vakavia ennusteita toistetaan kritiikittömästi niin kauan, kunnes ne ovat tarpeeksi tuttuja vakuuttamaan poliitikot ja ekonomistit siitä, että ikääntymisen talouselottuvuus syrjäyttää kaikki muut ikääntymisen ja vanhuuden ulottuvuudet. Cruikshankin mukaan maailman talouden tilanne kuitenkin todennäköisesti riippuu monista faktoista, joista väestön ikääntyminen on vain yksi. (Mt. 26–27.)

Ongelmakeskeisessä puheessa iäkkäät muistisairaat kategorisoidaan yhteiskunnallisen ongelman lisäksi ongelmana ja uhkana myös yksilötasolla. Asuntojen suunnittelun määrittäjänä on turvallisuuden vaatimus, joka ilmenee puheena erilaisista vaaratilanteista. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013.)

"...dementoituneella ihmisellä on näitä tällaisia aggressioita ja kaikennäköisiä tällaisia puuskia, jotta niihin pitää varautua..." (A2)

Otteessa ongelmaksi määriteltiin muistisairaana ennalta arvaamaton ja jopa vaarallinen käyttäytyminen. Ilmaisuu tuottaa hänet uhkaavana ja pelottavana ihmisenä, johon tulee suhtautua varauksella (mt.). *Aggressiot* ja *puuskat* näyttäytyvät esimerkkeinä asukkaiden kielteisiksi koetuista tunneilmaisuuksista ja samalla heidän ei-toivotusta käyttäytymisestään. Arkkitehti A2 jatkoi:

"Tietysti asujan turvallisuus siellä on se tärkein asia, että jos sattuu jotain, se (riski) on aina olemassa, ja että se, että joku henkilö ei kohdistaisi sitä riskiä henkilökuntaan eikä kohdistaisi myöskään niihin ympärillä oleviin muihin asukkaisiin..." (A2)

Viitatessaan muistisairaiden kielteisiin tunneilmaisuihin, arkkitehti A2 toi esille suunnittelun keinon, jolla hän kertoi varautuneensa ensimmäisessä suunnittelemassaan hoitokodissa asukkaiden aggressiiviseen käytökseen.

"Sehän se oli se pääsääntö siinä ja ennen kaikkea se, että monesti dementoituneella ihmisellä, ainakin tuolla mulle kerrottiin, että ne voi olla hyvin aggressiivisia tietyissä tilanteissa, en tiedä, pitääkö paikkansa. Mutta siihen varauduttiin ja jokaisella on periaatteessa oma huone, ei samoissa huoneissa oo dementoituneet ihmiset keskenään..." (A2)

Jatkotulkintani mukaan tässä haastattelulainauksessa tiivistyy aineiston ongelmakeskeisen puheen ja samalla ongelmakeskeisen lähestymistavan tuottama ristiriita muistisairaiden asuntojen suunnitteluun. Asukkaan kannalta muutoin myönteisenä pidettävä oma tila, huone⁵⁸, näyttäytyy tässä eräänlaisena varoimenpiteenä ja ikään kuin säilytyspaikkana, jonne muistisairas voidaan "eristää" pois muiden seurasta. Tässä ongelmakeskeinen lähestymistapa ja käytetty pelon kieli identifioi asukkaat

⁵⁸ Osassa hoitokoteja asukkailla oli vielä yhteiset huoneet (ks. alussa "Aluksi" kappaleessa mainitsemani hoitokotikäynti [tutkimuspäiväkirja 30.3.2007]). Tavoitteena kuitenkin oli, että jokaisella asukkaalla tulee olla oma yksityinen alue, oma huone, jonka voi sisustaa asukkaan omilla kalusteilla ja esineillä. Myös oma WC-pesutila katsottiin kuuluvan jokaisen asukkaan huoneeseen. (Kotilainen, 2003, 21.)

arvaamattomiksi ja jopa vaarallisiksi. Fyysistä turvallisuutta painottaessaan se ohittaa asukkaiden yksilölliset ominaisuudet, sosiaalisen kanssakäymisen tarpeet sekä samalla myös heidän jäljellä olevan ja korvaavan toimijuutensa. Vaikka kyseessä oli hoitokodin suunnittelu, johon todennäköisesti oli suunniteltu myös yhteisiä tiloja, niitä ei tässä haastattelussa arkkitehti maininnut. Esimerkistä käy ilmi, että muistisairaat olivat kyseiselle arkkitehdille ennalta tuntematon asukasryhmä (tarkemmin seuraavassa luvussa). Hänelle asuntojen suunnitteluun tarvittava käsitys muistisairaista näytti muodostuneen suunnittelutyön aikana toisten ihmisten kertomana: *"... ainakin tuolla mulle kerrottiin, ... en tiedä, pittääkö paikkansa"*. Tämä ehkä ainakin osittain selittää arkkitehdin ongelmakeskeistä lähestymistapaa.

Asukkaiden arvaamattomasta käyttäytymisestä aiheutuvien vaaratilanteiden lisäksi vaaratilanteita todettiin aiheutuvan esimerkiksi asunnon sähkölaitteiden käytämisestä. Yleisin esimerkki oli sähkölieden päälle unohtaminen, johon arkkitehti A4 viittasi aiemmin kotona asumisen mahdollisuutta pohtiessaan. Kyseessä on sekä henkilön omaan että ympäristön turvallisuuteen kohdistuva uhka. Erityisesti hoitoalan rakennuksissa on liesien ja uunien todettu aiheuttaneen yleisimmin tulipaloja (Nurmi ym. 2005, iii).

Seuraavassa lainauksessa uhka kohdistui henkilön omaan turvallisuuteen:

"... eikä lähde minnekään tietämättä niistä tiloista." (A2)

Tässä otteessa muistisairas määriteltiin kontrollin kohteena olevaksi asukkaaksi, joka ei enää ymmärrä käyttäytymisensä ja toimintansa seurauksia. Tästä syystä hänen katsotaan menettäneen itsenäisen, omista menemisistään ja tulemisistaan päättävän henkilön aseman. Asuin- ja hoitopaikassaan hänen täytyy joko kertoa lähdöstään jollekin henkilökuntaan kuuluvalla tai häneen tulee säilyttää näköyhteys. Toisin sanoen, hänen toimijuuttaan täytyy rajoittaa muun muassa tehostetun valvonnan avulla. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013.)

Arkkitehtien haastatteluaineistossa ongelmakeskeisen puhe tarkasteli vanhoja ihmisiä toistuvasti ulkoapäin, toisten ihmisten näkökulmasta katsottuna. Tästä poikkeavana voidaan pitää arkkitehti A1:n kommenttia:

"Tosi vaikeeta varmaan selvitä ... ei muista panna sähkölevyitä pois päältä eikä muista panna jääkaapin ovea kiinni..." (A1)

Tässä otteessa arkkitehti tuottaa vanhan ihmisen arkeen ongelman, mutta ei pidä tätä itseään ongelmana. Hän pyrkii avaamaan määrittelemänsä ongelmaa asukkaan näkökulmasta ja tässä aineistossa melko harvinaisesti, viittaa tämän oman toimijuuden mahdollisuuksiin. Ongelmalähtöinen puhe kääntyy tässä empaattiseksi ja ymmärtäväksi puheeksi. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013.)

6.2.2 Muistisairaat tuntemattomina suunnittelun kohteina

Arkkitehdit olivat nyt ensimmäistä kertaa suunnittelemassa hoitokoteja iäkkäille muistisairaille. Aineisto osoittaa, että muutenkin heidän kokemuksensa muistisairaita ihmisistä oli vähäinen. Edellä ongelmakeskeisessä puheessa muistisairaat ihmiset nähtiin uhkaavana, ikään kuin ulkopuolelta tulevana massana. Myös *etäännyttävän objektivoinnin puheeksi* nimetyssä diskurssissa (Viinisalo-Heiskanen and Hujala, 2013)

massa-ajattelu on läsnä. Siinä muistisairaat asemoidaan kaukaiseksi, tuntemattomaksi ja etäisenä koetuksi ryhmäksi ja objekteiksi, joihin suunnittelijalla itsellään ei ole henkilökohtaista tai läheistä suhdetta. Heistä puhuttiin yleistävässä monikossa, viittamalla *"niihin, joita on nähty"*, mutta joiden kanssa ei ole oltu kontaktissa. Puhe tuottaa välimatkaa suunnittelijan ja muistisairaiden välille. (Mt.)

"...olenhan minä nähnyt niitä, mutta en ole ollut heidän kanssaan tekemisissä..." (A2)

"Onhan niitä dementoituneita ollut nähtävilläkin..." (A1)

"...niitähän on sijoitettuna vaikka mihinkä sitten, dementikkoja tänä päivänä..." (A3)

Puhe tuntemattomasta ja etäisenä koetusta ryhmästä (massasta) on samalla myös objektivoivaa ja passivoivaa puhetta. Muistisairaat tuodaan tässä puheessa esiin muiden ihmisten toiminnan kohteena, ei omina toimivina subjekteina. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala, 2013.)

"...hankittava...yleistä tietoa, kuinka dementoituneen kanssa pitää elää ja olla...se kirjallisuus, mitä käsiin olen saanut, niin se kuvaa tätä luonnetta, minkälainen on dementoitunut ja miten häntä yleensä pitäisi käsitellä..." (A4)

Jälkimmäisessä otteessa muistisairas yleistetään tietyllä tavalla kohdeltavaksi. Ilmaisusulkee pois muistisairaana osallisuuden ja toimijuuden ja hän on pelkästään toiminnan kohde.

Arkkitehti A4 kuvaili massan *"samanlaisuutta"* vertaamalla hoivayksikön tilanetta hänen omaan kokemukseensa vierailusta mielenterveysyksikköön:

"...nyt kun kaikki ovat vähän samanlaisia...ja niillä on passivoiva vaikutus, kun ne makoilee toistensa nähden pitkin siellä sohvilla yleisissä tiloissa..." (A4)

Käsitystä muistisairaista massana tuotetaan puhumalla heistä samanlaisina. Tuolloin ihminen menettää ulkopuolisen silmissä yksilöllisyytensä ja toimintakykynsä sekä määräysvallan omiin asioihinsa. Myöskään tämä ilmaisu ei anna tilaa muistisairaana omalle osallisuudelle eikä hänen toimijuudelleen. (Mt.)

"Jos vanhuksia on samassa paikassa ni se tahtoo tulla samannäköisiksi. Eli jos on lähes samaa ikäluokkaa olevia vanhuksia, kaikki kulkee lähestulkoon keppi kädessä siinä köpöttävät, niin se koko juttu on vähän samannäköinen, se antaa leimaa sille ja se voi olla, että hetken aikaa se innostaa ja on vertaistuki, mutta myöskin sillä on passivoittava vaikutus." (A4)

Viittaukset vanhojen ihmisten aiempaan asuinympäristöön, heidän elämäntilanteensa rakennetekijöihin ja heidän omaan toimijuuteensa – kuten heidän omiin toiveisiinsa ja haluamiseensa – olivat aineistossa harvinaisia.

Tällainen harvinainen esimerkki on seuraava ote. Siinä arkkitehti viittaa tulevien asukkaiden aiempaan asuntoon ja omiin esineisiin sekä nostaa esille heidän oman haluamisensa ja toimijuutensa:

"...jos ne jostain mummon mökistä tulee, niin kyllä ne haluaisi sinne kiikkustuolia ja muuta. On mulla tuolla piirrettyä niitä, että kyllä sinne kiikkustuoli, jalkalamppu ja joku piironki mahtuu ja sänky, mutta eipä paljon muuta sitten, kyllä se niin täynnä sitten jo on." (A3)

Jatkotulkintani mukaan tässä aineistoesimerkissä arkkitehti tarkastelee yksilöllisesti yhtä tulevan asukkaan elämäntilanteen rakennetekijää, asumista ja siihen liittyviä tuttuja esineitä ja niiden merkityksiä asukkaalle. Vaikka hän puhuu asukkaista monikossa, "ne", hänen puheensa ilmentää asukkaan mahdollisuutta tehdä yksilöllisiä omia päätöksiä ja ratkaisuja asuntonsa sisustamisessa ja kodiksi laittamisessa ja näin myös helpottaa asuntoon kotiutumista.

Kyseisen aineistoesimerkin voi tulkita sisältävän viittauksen muistisairaahan vanhan ihmisen tulevan asunnon *kodinomaisuuteen*. Kodinomaisuus ei muutoin tullut aineistossa juuri lainkaan esille, vaikka palveluasuntojen ja niiden ympäristöjen kodinomaisuutta ja kodikkuutta pidetäänkin yleensä yhtenä merkittävänä iäkkäiden muistisairaiden hyvinvointiin vaikuttavana tekijänä (esim. Brawley 2006; Kotilainen 2003) ja myös yhtenä vallitsevana vanhojen ihmisten palveluasumista koskevana hyvinvointivaltion diskurssina. Kodinomaisuutta ja kodikkuutta luodakseen suunnittelijan tulisi luoda asumisyksikköön tuttua, kodikasta ja viihtyisää ilmettä esimerkiksi suunnittelemalla asukkaiden omat huoneet sellaisiksi, joihin sopii paljon omia kalusteita ja esineitä (Kotilainen 2003, 17). Arkkitehti ei kuitenkaan onnistu tätä ohjetta toteuttamaan huonetilan osalta, sillä hänen kertomansa mukaan suunniteltuun huoneeseen mahtuu vain muutamia asukkaan omia kalusteita.

Samalta arkkitehdiltä löytyy myös aineiston ainoa suoranainen viittaus iäkkäiden muistisairaiden myönteisiin tunnetiloihin:

"Siihen en osaa sanoa, että kuinka onnellisia ja hyvin he tuolla pystyvät sitten asumaan näissä yksiköissä, ku ei ole kokemusperäistä tietoa siitä sitten ollenkaan." (A3)

Toisin kuin muissa esitellyissä etäännyttävän objektivoinnin haastatteluotteissa, näissä kahdessa viimeisessä esimerkissä arkkitehdin puhe häivyttää asukkaan kategorisointia tiettyyn erityisryhmään. Asukas on tässä kuin kuka tahansa asukas omine toiveineen ja haluineen. Toisin sanoen, iäkäs muistisairas esitetään yksilönä, oman elämänsä subjektina ja toimijana, jolla on menneisyys sekä omia haluja, toiveita ja tunteita.

Edellä tulkitsin asuntojen suunnitteluun liittyvän ongelmakeskeisen puheen ja lähestymistavan ohittavan muistisairaahan asukkaan yksilöllisyyden. Suunnittelijan varautuessa ongelmaan ja uhkaan, hän samalla tarkastelee asukkaita usein pelkätään ulkopuolelta. Sekä aineiston jatkoanalyysin että aineistosta jo aiemmin tehdyn analyysin (Viinisalo-Heiskanen and Hujala, 2013) perusteella myös etäännyttävän objektivoinnin puhe luo suunnittelijan ja muistisairaahan asukkaan välille välillisen, ulkoistetun suhteen. Samalla kun muistisairas asemoidaan kaukaiseksi ja tuntemattomaksi, arkkitehti luo omaa asemaansa ulkopuolisena toimijana. Tällöin voi olla vaarana, etteivät yksilön tarpeet ohjaa suunnittelua. Muistisairaiden mieltäminen passiiviseksi, oman toimijuutensa menettäneeksi massaksi ei vastaa sitä käsitystä, jota heille tarkoitettujen asuntojen suunnitteluohjeissa on korostettu. Esimerkiksi Kotilainen (2003, 15) muistuttaa, että muistisairaat ovat toimintakyvyltään hyvin erilaisia. Sairauden lisäksi esimerkiksi henkilön persoonallisuus, elämänhistoria sekä elinympäristö ja lähimmät ihmiset vaikuttavat toimintakyvyn säilymiseen. Suunnittelun vaikutukset – olivatpa ne myönteisiä tai kielteisiä – ulottuvat pitkälle muistisairaahan tulevaisuuteen. Jos rakennettu ympäristö ja hoitavat ihmiset ottavat asukkaan huomioon yksilönä, tukee se asukkaan hyvää oloa ja antaa mahdollisuuden käyttää jäljellä olevia taitojaan. Samalla se vahvistaa myös asukkaan toimijuuden tunnetta. Tilojen joustavuus ja muokkaamismahdollisuus mahdollistavat asukkaan asumista

myös sairauden edetessä. Joustamaton ympäristö puolestaan pakottaa asukkaan siirtymään uuteen ympäristöön. (Mt.)

6.2.3 Muistisairaat outoina ja rinnastettuina muihin ”normaalista” poikkeaviin

Hallituksen asuntopoliittisissa ohjelmissa (ks. Ympäristöministeriö 2008 ja 2004) muistisairaat ihmiset luettiin asunnottomien, mielenterveyden häiriöistä kärsivien ja vammaisten kanssa kuuluviksi *erityisryhmiin*. Ohjelmassa todettiin, ettei näille ”*muuta heikommat elämän edellytykset*” omaaville ryhmille (mt. 2008) ole markkinaehtoisilla asuntomarkkinoilla riittävästi asuntotarjontaa. Ohjelmissa vaadittiin lisää rahallista panostusta asuntotarjonnan lisäämiseen ja asuntotilanteen parantamiseen. Heikompien ryhmien asuntotilanteen paranemisen katsottiin tuovan merkittäviä säästöjä sosiaali- ja terveystoimissa kalliin laitoshoidon vähentyessä. (Mt. 2008.)

Erityisryhmät mainittiin myös asumisen turvallisuudesta puhuttaessa. Sosiaali- ja terveysministeriön (2007) mukaan erityisryhmien määrittelyssä keskeisenä kriteerinä on toimintakyvyn heikkeneminen, jolloin ilmenee rajoitteita fyysisessä selviytymisessä ja lisäksi myös harkinta- tai ymmärryskyvyssä. Rajoitteet ja toimintakyvyn heikkeneminen vaikeuttavat selviytymistä päivittäisistä toiminnoista ja arkirutiineista ja ne voivat aiheuttaa vaaratilanteita sekä vaikeuttaa toimintaa hätätilanteessa. Heikot tai heikentyvät psyykkisen, kognitiivisen, sosiaalisen ja fyysisen toimintakyvyn puutteet altistavat tapaturmille ja onnettomuuksille tutussakin ympäristössä. Sosiaali- ja terveysministeriö (mt.) viittasi selvityksessään pelastusalan lainsäädäntöön ja valtioneuvoston asetukseen pelastustoimesta (787/2003, 9 §, kohta 2), joka velvoittaa pelastussuunnitelman laadintaan ”*sairaaloihin, vanhainkoteihin, hoitolaitoksiin, liikuntarajoitteisten ja muiden erityisryhmien palvelu- ja asuinrakennuksiin sekä rangaistuslaitoksiin ja muihin näitä vastaaviin tiloihin, joissa olevien ihmisten kyky havaita vaaratilanne tai mahdollisuudet toimia vaaratilanteen edellyttämällä tavalla ovat heikentyneet*”⁵⁹.

Sinällään asianmukaisesti perustellun *erityisryhmä* -termin voi tulkita määrittelevän siihen kuuluvat muista ”normaaleista” poikkeaviksi ihmisiksi. Sillä on ollut seurauksensa myös asuntojen suunnitteluun. Aikaisemmin esimerkiksi iäkkäiden asunnot haluttiin rakentaa eristykseen muusta yhteiskunnasta (Välakangas 2017, 23). Suuntaus on muuttunut ja erityisryhmien asumista on keskitetty keskusta-alueille ja palveluiden läheisyyteen (mt.). Lähtökohtana on jo vuosien ajan ollut, että niin sanotut erityisryhmät voivat asua kuten muukin väestö kodikkaissa ja tarkoituksenmukaisissa asunnoissa, jonne on järjestetty tarvittavat tukipalvelut (Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus 2008b, 2) ja tehty mahdolliset erityisratkaisut. Ikääntyneiden asumisen toimenpideohjelmassa (Ympäristöministeriö 2020) kaivataan iäkkäiden asumisen ja asuinympäristön kehittämisessä asenteiden muutosta. Toimintakyvyltään heikommat tulee nähdä luonnollisena osana yhteiskuntaa ja iäkkäitä tulee tukea asumaan tutussa asuinympäristössä, vaikka palvelutarpeita tulisikin lisää.

⁵⁹ Myöhemmin pelastuslainsäädännössä (esimerkiksi pelastuslaki 2011/379, 18 §) on luovuttu erityisryhmä-nimityksestä: ”*Poistumisturvallisuudesta on huolehdittava sairaaloissa, vanhainkodeissa ja muussa laitoshuollossa... sekä asumisyksikön muotoon järjestetyissä palvelu- ja tukiasunnoissa, joissa asuvien toimintakyky on tavanomaista huonompi (palvelu- ja tukiasuminen...)*”

Tarve asumisen tukipalveluista ja erityisratkaisuksista voi tulla esille esimerkiksi ympäristön muiden ihmisten tekemien havaintojen perusteella kuten seuraavassa arkkitehti A1 toteaa:

”Muutama harhakävely tuolla kylillä, ni kaikki tietää, että ei se tiennyt ees missä se oli. Sitten huomataan, että dementia on tainnut tulla.” (A1)

Maininnat siitä, missä muistisairaiden asuntojen tulisi sijaita, olivat arkkitehtien haastatteluaineistossa harvinaisia. Suoraa viittausta asuntojen sijaintiin löytyy ainoastaan arkkitehti A2:n puheesta. Arkkitehti A2 oli parhaillaan suunnittelemassa hänelle ensimmäistä muistisairaille tarkoitettua hoitokotia. Hoitokodiksi suunniteltava rakennus on toiminut aikaisemmin ala-asteen kouluna ja se sijaitsee lähellä kunnan keskustaa rauhallisessa maalaisympäristössä. Seuraavassa lainauksessa arkkitehti A2 pohtii tulevan hoitokodin sijainnin ja ympäristön merkitystä muistisairaalle asukkaalle:

”Sehän on mahtava (ympäristö). Ja sit siinä on justiinsa se, että se on myöskin helppo valvoa, kun ei olla missään tämmösessä kunta tai kaupunkikeskuksessa, että siellä on liikennettä ja muuta. Tässä on pihkaa ja metsää, jos ulkona on isompikin porukka liikkumassa, niin aina on helppo kontrolloida. Se on helppoa sille ihmiselle siinä luonnossa liikkua. Kaupungissa liikkuminen on tämmöselle ihmiselle äärettömän vaikeaa ja vaarallista kun tulee risteyskiä... Kun sie oot siellä aukeilla pihamailla ja vähän metsässä, siellä pystyy liikkumaan, niin on helppo liikkua sen ihmisen... Ei niitä kaikkia tarvitse tuonne maaseudun rauhaan laittaa, mutta ei niitä kyllä keskustaankaan tarvii tuova, hirveen suuressa määrin. Kun eivät nää ihmiset tarvii ulkopuolisia palveluja. Ne tarvii vain sitä tunnetta siihen ympäristöön. Ympäristö on äärettömän merkityksellinen. Siellä on hajuja ja makuja ja eläimiä ja kaikkee muuta ihan eri tavalla... luonto tulee lähelle ja ruokkii ihmisen mielihyvää ihan eri tavalla. Ei tarte maaseudulle, en minä sitä tarkota, mutta ei ihan keskuksiin.” (A2)

Arkkitehdin puheessa painottuu muistisairaiden tulevan hoitokodin sijainnin asukkaalleen mahdollistama turvallinen ja kokemusrikas ympäristö, jossa hoitokodin henkilökunnalla on mahdollisuus valvoa asukkaiden liikkumista. Tässä lainauksessa arkkitehti esittää näkemyksensä siitä, mikä ja missä sijaitseva asuinpaikka on hyväksi muistisairaille. Selittäessään näkökantaansa, hän useaan otteeseen pyrkii torjumaan haastattelijalle mahdollisesti syntyvää mielikuvaa muistisairaiden eristetyistä asumisesta. Samalla puheessa korostuu asukkaiden kohteena oleminen ilman omaa toimitusta tai osallisuutta asumisen suunnitteluun.

Aiemassa analyysissä (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013) tunnistimme arkkitehtien haastatteluaineistosta diskurssin, jonka nimesimme *leimaavaksi kategorisoinniksi*. Siinä arkkitehdit muodostivat puheessaan – osittain ehkä huomaamattaan – muista ihmisistä poikkeavia *erityisryhmiä*. He rinnastivat oudoksi ja tuntemattomaksi kokemansa muistisairauteen sairastuneet ihmiset puheessa muihin, tutumpiin ryhmiin. Esimerkiksi eri tavoin ”normaalista” poikkeaviin kuten vammaisiin, liikuntarajoitteisiin, potilaisiin ja tyhmiin. Rinnastamalla samaistetaan myös erilaiset ongelmat. Rinnastaminen voidaan ymmärtää Sergei Moscovicin sosiaalisen representaatioiden lähestymistavaksi (Wagner ym. 1999), jossa ihmisellä on taipumus tehdä tuntematon tutuksi vertaamalla sitä metaforien avulla johonkin tuttuun. (Mt.)

"Eikä se dementoitunut ole tyhmä, näin mie oletan, se pystyy tulemaan toimeen, sillä on vaan se muistihäiriö tai katko tai muu." (A2)

"Jos on ihan selväjärkinen dementikko..." (A1)

"...pystyy tietyllä tavalla tekemään toimintonsa niin kuin normaalikin ihminen... dementoitunutthan toimii normaalisti..." (A4)

"Mutta tarpeethan hyvin pitkälti lähtee kaikessa vammautuneisuudessa sieltä vammautuneista itsestään, siis rajoitteisesta itsestään..." (A4)

"...on liikuntarajoitteisia, sitten on dementoituneita..." (A2)

Muistisairaat vanhat ihmiset kategorisoidaan siten aiemmin tuttujen erityisryhmien avulla omaksi *poikkeavaksi*, muista ihmisistä erilliseksi ryhmäksi. Ominaista tällaiselle kategorisoinnille on, että sen avulla ryhmä erotetaan omaksi kokonaisuudekseen, mutta toisaalta, kuten edellisissä otteissa, luodaan oletus, että kyseisen ryhmän sisällä kaikki ovat samanlaisia.

Olennaista tässä diskurssissa on se, mitä kielikuvilla ja vertauksilla saadaan aikaan, vaikka se tapahtuisi huomaamatta ja tiedostamatta. Esimerkiksi muistisairaana vertaaminen tyhmään, vaikka se tapahtuukin kieltämisen kautta (ks. yllä *"Eikä se dementoitunut ole tyhmä, näin mie oletan"*) luo mielikuvaa, jossa tyhmä ja muistisairas rinnastetaan toisiinsa. Otteen lopussa maininta *"olettaminen"* vahvistaa rinnastusta. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala 2013.)

Leimaavaksi kategorisointipuheen tekee se, että rinnasteiset ryhmät tuotetaan suunnittelussa erityisratkaisuja tarvitsevina ja samalla normaalista poikkeavina ryhmänä. Muistisairaat ja vanhat ihmiset rinnastetaan toisiinsa ja samaistetaan esimerkiksi eritavoin vammaisten ihmisten kuten liikuntarajoitteisten ongelmiin ja vaivoihin. (Mt.)

"...Siinä olen mukana ja vanhustyöhön, sitä myöten kaikenlaisiin niihin vaivoihin tavallaan vähän sitoutunut." (A4)

Leimaavan kategorisoinnin voi tulkita eräänlaiseksi jatkumoksi etäännyttävän objektivoinnin puheelle sikäli, että jälkimmäisen *tuntematonta* tehdään rinnastavan kategorisoinnin kautta tunnetuksi (Wagner ym. 1999). Diskurssit ovat myös päällekkäisiä sikäli, että molemmat tuottavat samanlaisuutta, edellinen laajemman yleistämisen ja massa-ajattelun kautta, jälkimmäinen taas kategorian sisäisenä samanlaisuutena. Näin nämä molemmat diskurssit toimivat sitä vastaan, että muistisairas ihminen merkityksellistettäisiin omana ainutlaatuisena yksilönään, jonka yksilöllisiä tarpeita huomioidaan asuntojen suunnittelussa. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala, 2013.)

6.2.4 Muistisairaiden rajoitettu liikkumisen vapaus

Arkkitehdit pitivät tärkeänä, että muistisairaat asukkaat pääsevät liikkumaan vapaasti asunnossaan ja asuinympäristössään. Marshallin (2001) mukaan kuljeskelu on tyypillistä muistisairaille ihmisille. Hän toteaa, että joillekin kuljeskelu on tulosta luonnollisesta halusta liikkumiseen ja toiset kuljeskelevat ikävystymisen tai

turhautumisen vuoksi. Jos rakennus suunnitellaan riittävän orientoivaksi ja mielenkiintoa ylläpitäväksi, asukkaiden levottomuutta voidaan vähentää ja heille voidaan sallia mahdollisuus liikuntaan. Samalla ikävystyminen ja turhautuminen vähenevät (mt. 8–9). Liikunnan tarjoama hyvinvointi saattaa kohentaa myös asukkaan toimituksen tuntoa. Sekä sisällä että ulkona asukkaiden kuljeskelun mahdollistamaa tilaa pidetäänkin yhtenä avaintekijänä muistisairaiden hyvän ympäristön suunnittelussa (Kotilainen 2003; Regnier 2002).

Aiemmat aineiston tarkastelun tulokset (Viinisalo-Heiskanen and Hujala, 2013) osoittavat, että asukkaiden vapautta määritellään arkkitehtien puheissa asuintilojen tilavuuteen liittyvillä ilmauksilla. Vapaus esitetään myös mahdollisuutena liikkua vapaasti tietyllä valvotulla ja suljetulla alueella. Vapaus on siten rajoitettua. Tästä syystä tällainen puhe on nimetty *rajoitetun vapauden puheeksi* (mt.). Tässä diskurs- sissa muistisairaita lähestytään toisaalta vapauden ja toisaalta vankeuden teemojen kautta. Molemmat teemat ovat puheessa usein samanaikaisesti läsnä. Tämä näkyy esimerkiksi seuraavissa otteissa, joissa arkkitehti A1 kuvailee muistisairaahan ihanteel- lista asuinympäristöä:

”Yks kaks tulee mieleen semmonen avara ja väljä... hyvät ulospääsymahdollisuudet, ei tarvi olla siellä sisällä, sit se vaatii ympärilleen aidan ja vartioinnin. Kumminkin, et hän pääsisi ihan luontoon kulkemaan, mitä se häiritsee, jos hän siellä ei hädissään ole ja kulkee ulkona tällainen dementikko.” (A1)

”... jos minä olisin itse dementoitunut, olisihan se ihan hyvä eikä olisi heti joku top- puuttamassa, ja olisi turvallinen homma. Se on vähän kun tuommoinen keskitysleiri, jos sanotaan (naurua), aidattu iso alue. En minä siinä mielessä vaan niinku semmoisena ratkaisuna, väljä iso alue ja kaikki hyvät palvelut... väljät tilat ja avoimet ovet, ettei heti ole joku niskassa, kun meinaa sen yhden oven aukaista (naurahdus).” (A1)

Jälkimmäisen otteen alussa arkkitehti A1 asettuu hetkeksi vanhan ihmisen rooliin ku- vitellen vapaudentarvettaan ilman ajatusta jatkuvasta kiinteästä valvonnasta. Samalla hän lähentyy asukasta. Näin tapahtuu vain hetkellisesti, sillä puheen jatko, vertaus keskitysleiriin, on ristiriidassa asukkaan näkökulman ja vapaaksi mielletävän asumisen kanssa. Vaikka puhuja nauraen selittää ilmaisuaan, hän käyttämällä voimakkaasti tun- nelatautunutta käsitettä keskitysleiri, heittää tiedostamattaan vankeuden varjon muu- toin verrattain vapaaksi rakentuvan asumismielikuvan ylle. Otteen lopussa käyttämällä kielikuvaa *”ettei heti ole joku niskassa”* arkkitehti tuo uudelleen mielikuvansa lähemmäksi vapautta kaipaavaa iäkästä ihmistä. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala, 2013.)

Tarkastelin uudelleen edellä olevaa aiemmassa artikkelissa tulkittua arkkitehti A1:n puhetta muistisairaahan asukkaan ihanneasuinympäristöstä. Vapauden ja turvalli- suuden tunne sekä mahdollisuus liikkua vapaasti turvallisessa ympäristössä nousevat arkkitehti A1:n puheessa ensiarvoisen merkittäviksi huomioon otettaviksi näkökoh- diksi suunniteltaessa muistisairauteen sairastuneen asuntoa ja asumisympäristöä. Kotilaisen (2003, 14) mukaan muistisairaahan hyvinvoinnille on tärkeintä tunne siitä, että hän itse pystyy hallitsemaan ympäristöään ja saa siihen tarvitessaan apua. Koti- lainen (myös Brawley 2006) painottaa hyvin suunnitellun asuinympäristön merkitystä muistisairaahan jokapäiväisessä omassa elinympäristössä selviytymisessä. Tärkeää on fyysisen ympäristön turvallisuus ja tilojen selkeys sekä tiloissa suunnistamista helpot- tavat tutut esineet. Nämä tukevat asukkaan omatoimisuutta ja arvokkuuden tunnetta sekä lisäksi säilyttävän hänen toimintakykyään. (Kotilainen 2003, 14–16.)

Arkkitehti A1 kaipailee asukkaille ”väljiä tiloja”, jotta asukkailla olisi tilaa vapaasti liikkua asuinympäristössään. Myös yksityisen asuintilan koolla on merkitystä, sillä ihmisen asumiseensa tarvitsemaa tilatarvetta pidetään asumisen laatuun keskeisesti vaikuttavana tekijänä. Arkkitehti A3 on aikaisemmin suunnitellut vankiloita ja seuraavassa esimerkissä hän vertaa pyynnöstäni muistisairaiden asuntojen neliömääriä suunnittelemiensa vankisellien neliömääriin:

”Kun puhutaan koko ajan näitten tilamääristä...ei millään pääse semmoisiin, mitkä olisi toiveissa neliömäärät olla näille huonetiloille eli ne tahtoo jäädä pienemmiksi mitä, on ne nyt isompia kun vankilan kopit, mutta sitä pitäisi saada siihen avaruutta heillekin ja tilaa, ettei käy ahtaaksi ne tilat ainakaan. ... nämähän pitäis olla semmoista 16–18 m² ja nämä on 12 m² meillä. Vankilamitoitus oli kahdeksankymmentä luvun lopussa 7 m² vangille, nyt se 10 m², et on näillä sentäs pari neliötä enemmän mummoilla ja papoilla täällä...” (A3)

Arkkitehti A3:n parhaillaan suunniteltavana olleen hoivakodin huonetilojen asukasta kohti lasketut neliömäärät alittivat ajankohdan tilasuositukset⁶⁰. Ahtaiden neliömäärien verrattavuus vankisellien kanssa luo herkästi mielikuvan rangaistuksen kärsijöistä: toiset rikoksiensa vuoksi ja toiset muistisairautensa ja ikänsä vuoksi. Vapaa liikkuma- ja oleskelutila jää asunnoissa vuoteen ja yöpöydän sijoittelun jälkeen pieneksi ja mahdollisuus tuoda asuntoon omia, asukkaalle itselleen tärkeitä ja tuttuja kalusteita on rajattu.

Katariina Välikankaan (2009, 63) mukaan Suomessa ikääntyneiden asumisessa on pitkälti keskitytty asuntojen määrälliseen lisäämiseen. Tällöin asumisratkaisujen sisällöllisten vaihtoehtojen kehittäminen ja laadun parantaminen – johon kuuluu myös asuntojen koko – ovat vaarassa jäädä vähemmälle huomiolle. Välikangas on tarkastellut ikääntyneiden välimuotoisen asumisen ratkaisuja Ruotsissa, Norjassa, Tanskassa ja Hollannissa. Verratessaan selvityksensä kohdemaita Suomeen, hän pitää Suomessa toteutettavaa vuode ja yöpöytä -rakentamista ainutlaatuisena nimenomaan huonetilojen pienuuden vuoksi. (Mt.) Suomessa asuntojen rakennusmääräyksiin perustuvan Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen (Ara) hyväksymän ikääntyneiden asuintilan vähimmäismitoitus on Välikankaan mukaan tuolloin ollut 20 m². Ruotsissa ikääntyneiden hoiva-asumisen ratkaisuisissa asunnot olivat keskimäärin 30 m² kun taas Hollannissa, Tanskassa ja Norjassa keskimääräinen asuntojen koko oli 50–60 m². Monissa iäkkäiden asumisyksiköissä tilamitoitukset olivat edelleen lähellä kunnalliskotien sairasosastojen mitoituksia, mikä Välikankaan mukaan osoitti asumista tarkasteltavan laitospäivähoito- ja palveluympäristön eikä ihmisen asumisen näkökulmasta. Taustalta voi havaita ajatuksen hoidossa olemisesta eikä niinkään asumisesta. Kuitenkin jokaisella ihmisellä on tarve omaan henkilökohtaiseen tilaan. Hyvinvointi edellyttää yksityisyyttä

⁶⁰ Teknillisen korkeakoulun Hema –Instituutin 2007 laskelmat tilan kokonaistilantarpeesta: yhteistilat vähintään 4–6 m² / hlö , asuintilaa vähintään 24,5 m² / hlö, vuoteellisen huoneen tilavaatimus vähintään 14 m² / vuode, muun kalustuksen tilavaatimus vähintään 3 m² / huone, säilytystilat vähintään 2 m² / hlö, komerotilat vähintään 1 m² / hlö, hygieniatilat vähintään 4,5 m² / huone, tilantarve käytävätilat mukaan lukien vähintään 55 m² / hlö (Teknillisen korkeakoulun Hema-Instituutti 2007).

ja mahdollisuutta hyvään asumiseen ilman tilanpuutteesta johtuvaa pakollista sosiaalista kanssakäymistä.⁶¹(Mt.)

Uusien asuntojen suunnittelussa näyttää myös erityisryhmien kohdalla suuntaus olevan lisääntyvässä määrin hoidon sijasta asumisen painottamiseen. Asumisen raohitus- ja kehittämiskeskuksen (Ara) vuoden 2019 rakennuttamis- ja suunnitteluoppaan mukaan erityisryhmien asuntojen suunnittelussa pätevät samat kriteerit kuin muunkin asuntokannan suunnittelussa. Suunniteltavilta asunnoilta edellytetään viihtyisyyttä, valoisuutta ja esteettömyyttä. Niiden tulee mahdollistaa yhdenvertainen elämä osana yhteisöä. Tilamitoituksessa korostetaan liikkumisen helppoutta ja asukaskohtaisesti kotiin tuotavien palvelujen toteutus voidaan tarvittaessa huomioida. Ryhmämuotoisessa asumisessa tulee kiinnittää erityistä huomiota yhteistilojen kodikkuuteen, sillä osa jokapäiväisistä asumisen toiminnoista voidaan sijoittaa myös näihin asuntoihin välittömästi liittyviin yhteistiloihin. Ryhmämuotoisessa asumisessa henkilökohtaisen asunnon ja kylpyhuoneen yhteinen minimikoko on 25m². (Mt. 10–11)

Aineiston aikaisemmassa tarkastelussa (Viinisalo-Heiskanen and Hujala, 2013) havaitsimme, että vapauden rajoittamisen puhe yhdistyy osittain leimaavaan kategorisointipuheeseen. Seuraavassa tästä esimerkki:

“...on liikuntarajoitteisia, sitten on dementoituneita... saattohoitotoiminta, joka liittyy myöskin tähän, että siirrytään semmoiseen kiinteistöön, jossa on dementikot, liikuntarajoitteiset ja niin ku pois nukkuvat ... Tai sitten erittäin vakavasti sairaat, joilla ei ole muuta ku odottamista.” (A2)

Rinnasteiset ryhmät tuotetaan tässä erityisryhminä ja sitä kautta myös se rakennus, jossa he ovat, näyttäytyy erityisenä rakennuksena, toivottoman ja suljetun elämän paikkana. Niin tässä kuin myös seuraavassa ”häkki”-puheessa, on olennaista vertaamalla ehkä huomaamatta ja tiedostamatta aikaansaatu rinnasteinen vaikutelma iäkäästä ihmisestä vankina tai jopa häkkiin laitettuna eläimenä. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala, 2013.)

“(ihmiset)... laitetaan aitaukseen. Mutta ei sekään ole kauhean kiva asia, että olet niin ku eläin häkissä siellä. Kun eivät nämä ihmiset tarvitse ulkopuolisia palveluja, ne, jotka niin sanotusti pistetään häkkiin, ne ei tarvitse ulkopuolisia palveluja. Ne tarvitsee vain tunnetta siihen ympäristöön.” (A2)

Edellä ongelmakeskeisessä puheessa viitattiin asuntojen turvallisuusvaatimukseen ja turvallisuutta pidettiin muistisairaiden asuntojen suunnittelun lähtökohtana. Vankeuspuhe voidaan tulkita vastapuheena turvallisuuspuheelle. Vankeuspuhe on myös paljolti eettistä puhetta, kuten seuraavissa otteissa:

“...niin me tullaan tämmöiseen erittäin vaikeaan aiheeseen kuin vankeus omassa kodissaan. Onko meillä oikeutta vangita häntä siellä oven taakse, joka pitää häntä siellä, ettei hän pääse pois.” (A4)

⁶¹ Esimerkki hollantilaisen mittapuun mukaan hyvin pienistä huoneista on Hogewayn hoivakodista. Se on elämäntyyliyrhmiä tarjoava hoivakoti vuorokauden ympäri hoivaa tarvitseville muistisairaille. Siellä huonekoot ovat vain 20 m² kun yleisten tilojen osuus on noin 60–100 m². Tätä tilaratkaisua perustellaan sillä, että asukkaiden ei ole tarkoitus olla huoneissaan, vaan muiden ihmisten joukossa. (Mt. 48.)

”...toiminnan keskeiset arvot, että miten liikkumisia voidaan rajoittaa tai avartaa niin ku eettisessä mielessä...” (A3)

Molemmassa otteissa arkkitehti pohtii muiden ihmisten oikeutta puuttua muistisaira-
raan vanhan ihmisen henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Tällaisella
puheella arkkitehti lähentää ja rinnastaa muistisairaat itseensä ja muihin ”tavallisiin”
ihmisiin. Eettinen puhe jatkuu seuraavassa esimerkissä, jossa arkkitehti A4 viittaa
Suomen lainsäädäntöön:

”Koska hänellä on tietty ihmisoikeus liikkua vapaasti. Ihmistä ei saa Suomen lain mu-
kaan pitää väkisin, jos ei siihen ole sitten riittäviä perusteita. Ne riittävät perusteet tulee
lääkäriin määräyksestä tai muuten sitten erikoislain puolelta.” (A4)

Rajoitetun vapauden diskurssi kiinnittää huomion eettisiin pohdintoihin ja iäkkäi-
den ihmisten omiin tarpeisiin. Toimijuuden ulottuvuuksista läsnä ovat ainakin asuka-
kaan *haluta, kyetä* ja *voida* -ulottuvuudet. Rajoitetun vapauden diskurssi sisältää myös
myönteisen *tuntea*-ulottuvuuden piirteitä. Nämä erottavat sen ongelmakeskeisen,
etäännyttävän objektivoinnin ja leimaavan kategorisoinnin diskurssien kielteisistä ja
ongelmalähtöisistä sävyistä. (Viinisalo-Heiskanen and Hujala, 2013.)

6.3 TURVALLISUUS, TOIMIVUUS JA TOIMIJUUS

Tässä luvussa tarkastelin muistisairauteen sairastuneiden asumista ja toimijuutta
asumisen suunnittelun näkökulmasta. Tarkastelun kohteina olivat arkkitehtien pu-
heet muistisairaiden asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelutyöstä, arkkitehtien
toimintaympäristöstä sekä muistisairaista asukkaina ja toimijoina. Arkkitehtien asu-
misen suunnitteluun avaamassa näkökulmassa olivat näin mukana myös toimek-
siantajat, eli tahot, jotka rakentamisen rahoittavat ja antavat kehykset arkkitehtien
suunnittelutyölle.

Iäkkäät muistisairaat ihmiset olivat haastattemilleni arkkitehdeille lähes tunte-
maton asukasryhmä. Arkkitehdit puhuivat sairaudesta *dementia* ja iäkkäistä *demen-
toituneina* sekä myös *dementikkoina*. *Muistisairaista* he eivät puhuneet. Myös minä haas-
tattelijana puhuin *dementoituneista*. Nämä ilmaisut olivat tyypillisiä tuon ajankohdan
puhetavoille ja niitä käytettiin yleisesti arkikielessä, tutkimuksissa (esim. Erkinjuntti
2001) ja myös valtakunnallisissa poliittisissa ohjelmissa (ks. esim. Ympäristöministeriö
2004). Vähitellen julkisuudessa puhetaan muuttuivat ja alettiin puhua *muistisairaista*
(ks. esim. Ympäristöministeriö 2013). *Dementikko*-ilmaisusta luovuttiin sen epäasiali-
suuden vuoksi (Virkola 2014, 29; Sulkava 2007). *Dementian* epäsopivuutta on perus-
teltu sillä, ettei dementia ei ole sairaus, vaan sairauden oire (mt.).

Muistisairaille tarkoitettujen asuntojen suunnittelu oli haastattemilleni arkkiteh-
deille uusi tehtäväalue. Todennäköisesti sama tilanne oli tuona aikana arkkitehdeillä
yleisemminkin. Siihen tulkitseen viittaavan myös haastatteluista kieltäytyneen arkki-
tehdin toteamuksen, että hänellä

”ei ole mitään annettavaa *dementoituneiden* asuntoihin liittyvissä asioissa.”
(Tutkimuspäiväkirja 1.8.2006).

Muistisairaita oli siihen asti hoidettu pääasiassa laitoshoidossa vanhainkodeissa ja terveyskeskusten vuodeosastoilla pitkäaikaispaikoilla. Lisääntynyt vaatimus vanhusten laitoshoidon vähentämisestä ja laitoshoidon vaihtoehtojen kehittämisestä vauhditti välimuotoisten asumispalvelujen kehittämistä ja suunnittelua. Haastattelupuheissa muistisairaiden asuntojen suunnittelu painottuikin hoitokotien ja palveluasuntojen suunnitteluun. Yksityisasuntojen suunnittelua erityisesti muistisairaille pidettiin vieraana ajatuksena. Muistisairauden etenevän luonteen vuoksi, asuminen yksityisasunnossa – sinne mahdollisesti tehdyistä muutostöistä ja annetuista apuvälineistä huolimatta – nähtiin vain lyhyeksi välivaiheeksi (vrt. Eloniemi-Sulkava ym. 2001, 497) eikä yksityisasuntojen suunnittelua näin ollen pidetty toimivana ratkaisuna. Muistisairaiden asuin- ja hoitoympäristöjen joustavuus ja muunneltavuusmahdollisuus (esim. Vihma 2013; Kotilaisen 2003) ei arkkitehtien puheissa tullut esille. Muistisairaiden asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelua, kuten muutakin arkkitehtien suunnittelutyötä, kuvattiin tehtävän yhteistyössä monen eri rakennusalan toimijan kanssa. Suunnittelu- ja toteutusaikataulut olivat usein kiireisiä ja rahan merkitys eri vaiheissa korostui. Suunnitelmia saatettiin karsia useaan otteeseen eivätkä arkkitehdit kokeneet aina onnistuneensa saamaan asukkaan eikä henkilökunnankaan kannalta parasta toimivaa lopputulosta.

Muistisairaiden asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelun lähtökohtana pidettiin turvallisuutta. Muistisairaatt nähtiin uhkana sekä itselleen että ympäristölleen. Suunnittelulla haluttiin varautua muistisairaaseen itseensä kohdistuviin vaaratilanteisiin, kuten ympäristössä harhailuun, sekä myös muistisairaahan ympäristössään muille ihmisille mahdollisesti aiheuttamiin vaaratekijöihin kuten paloturvallisuuteen. Turvallisuuden ohella muistisairaiden asuntojen ja asuinympäristön suunnittelussa painottui vaatimus tilojen toimivuudesta ja soveltuvuudesta useille eri toimijatahoille. Asunto ja asuinympäristö on samaan aikaan asukkaalle koti, henkilökunnalle työpaikka ja läheisille ja ystäville vierailupaikka. Arkkitehdit kertoivat yhteistyöstä sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa. Tämän lisäksi he olivat viritelleet yhteistyötä myös hoitokotien henkilökunnan kanssa. Tilojen toimivuuden ohella heillä oli pyrkimys asumisratkaisuihin, joissa asukkaiden kohtelussa huomioitaisiin myös eettiset näkökohdat. Andersson (2004; 2011a) Knudstrup (2011) ovat esittäneet vaatimuksen luoda arkkitehtuuria vanhoille ihmisille yhdessä heidän kanssaan. Kyse on iäkkäiden mahdollisuudesta osallistua omien palvelujensa suunnitteluun ja oman asiansa käsittelyyn myös silloin kun toimintakyky on heikentynyt (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 17). Tällöin iäkäs ihminen on tasavertainen toimija asiassaan, eikä hän koe olevansa vain toiminnan kohde. Hänen hyvinvointiaan ja toimintakykyään tuetaan verkostoyhteistyössä suunnitelmallisesti hänen tarpeistaan lähtien. (Välikangas 2017, 12–13.) Aineistosta ei löydy mainintoja asukkaiden osallisuudesta suunnitteluun. Pidän tätä osoituksena siitä, että tuona ajankohtana muistisairaatt nähtiin pelkästään hoidon kohteina. Goldsmithin (2002, 14) mainitsemat tyypittelyt, ennakkoluulot ja kielteiset asenteet muistisairauteen sairastunutta iäkästä ihmistä kohtaan estivät asukkaan omien näkemysten selvittämistä. Vähitellen asukkaiden käyttäjäkokemuksia asuin- ja hoivatilojen suunnittelua varten alettiin osallistavalla tutkimuksella kuitenkin kerätä (esim. Verma 2008).

Muistisairaiden toimijuus nähtiin kategorisen rajoitettuna. Toimijuuden viitekehysten eri ulottuvuudet (Jyrkämä, esim. 2008, 190–201) olivat vaihtelevassa määrin läsnä arkkitehtien puheen eri konteksteissa. Puheessa, jossa arkkitehdit selvittivät käsityksiään siitä, millaisia asukkaita iäkkäät muistisairaatt ovat, oli asukkaiden omiin *toiveisiin ja haluumisiin* sekä myönteisiin tunnetiloihin (*tuntea*) liittyvää puhetta vain

vähän. Myös asukkaiden toimijuuden mahdollisuuksiin (*osata ja kyetä*) liittyvä puhe oli harvinaista. Enemmän oli puhetta asukkaiden kielteisen tunneilmaisun ja ei-toivotun käyttäytymisen ehkäisemisestä. Asukkaista puhuttiin kontrollin kohteena, itsenäisen, omista menemisistään ja tulemisistaan päättävän henkilön aseman menettäneinä ihmisinä. Samalla heidät nähtiin muiden toiminnan kohteina, ei niinkään omina toimivina subjekteina. Arkkitehtien puheissa asukkaista ja heidän asumisestaan korostui toimijuuden *täytyä*-ulottuvuus, joka merkitsi kontrolloinnin lisäksi myös erilaisia keinoja rajoittaa asumisen vapautta. Rajoittamisen perusteena oli tavallisesti turvallisuuden vaatimus. Toisaalta rajoittamiseen liittyvä puhe kiinnitti arkkitehtien huomion eettisiin pohdintoihin ja muistisairaiden asukkaiden omiin tarpeisiin. Tunnistetussa rajoitetun vapauden puheessa läsnä olivat ainakin asukkaan *haluta, kyetä* ja *voida* -ulottuvuudet. Rajoitetun vapauden puhe sisälsi myös myönteisen *tuntea*-ulottuvuuden piirteitä. Nämä erottivat sen muista aineistosta tunnistettujen puheiden, ongelmakeskeisen, etäännyttävän objektivoinnin ja leimaavan kategorisoinnin, kielteisistä ja ongelmalähtöisistä sävyistä.

Virkolan (2014, 25–26) ja Kitwoodin (1997,14) havainnot siitä, että muistisairaista puhuttaessa usein painottuvat vain ne asiat, mihin muistisairaavat eivät *ainakaan pysty* ja mitä he eivät *ainakaan osaa* tai *ymmärrä*, on huomattavissa myös näistä arkkitehtien puheista. Tieto muistisairauksista ja muistisairaista oli vähäistä ja perustui enemmän ennakkoluuloihin kuin tutkittuun tietoon tai muistisairaiden itsensä kohtaamisiin. Toisaalta kiinnostus ja halu tiedon hankkimiseen oli vahva. Puhuessaan muistisairaiden asumisen suunnitteluun tarvittavan tiedon hankkimisesta ja suunnittelutyön tekemisestä, nostivat arkkitehdit esille iäkkäiden toimijuuden *voida* ja *haluta* -ulottuvuuksia. Arkkitehtien pyrkimyksenä oli hyödyntää eri tavoin hankkimiaan tietoja ja ohjeita muistisairaiden asunnon ja asuinympäristön suunnittelussa. Esimerkiksi pyrkimykset tilojen esteettömyyteen ja muistisairaahan asukkaan vapaaseen liikkumiseen sisä- ja ulkotiloissa voidaan nähdä tavoitteena tukea toimijuuden *voida* sekä *kyetä* -ulottuvuuksia samoin kuin jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuutta. Vapaan liikkumisen mahdollisuus tukee vaelteluun taipuvaista asukasta toteuttamaan itseään ilman kieltojen ja rajoitusten aiheuttamaa ärtymystä ja aggressiota.

Aineisto osoittaa, että pieniltäkin tuntuvilla yksityiskohdilla voidaan jo suunnitteluvaiheessa joko tukea tai estää ja rajata toimintakyvyiltään heikentyneen muistisairaahan asukkaan toimijuutta. Standardiratkaisuilla voidaan vastata asumisen turvallisuusvaatimuksiin ja tilojen toimivuuteen ja soveltavuuteen eri toimijatahojen käyttöön. Aineistossa iäkkäitä muistisairaita ajateltiin pääsääntöisesti yhtenä homogeenisena ryhmänä. Tällaisessa ajattelussa jäävät asukkaiden yksilölliset tarpeet ja niihin vastaaminen muiden tavoitteiden varjoon. Yksilöllisten tarpeiden huomioimiseksi tulisi asuintilojen ja -ympäristön muunneltavuus olla mahdollista. Muunneltavuusmahdollisuus tulisi ottaa huomioon jo asuntojen suunnittelu- ja toteutusvaiheessa. Yksilöllisillä ratkaisuilla voidaan vähentää asukkaiden haitalliseksi koettuja tunneilmaisuja ja ei-toivottua käytöstä kuten edellä mainitun kielletyn vaeltelun aiheuttamaa aggressiivisuutta. Samalla kun yksilölliset ratkaisut tukevat asukkaan jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuutta ja asukkaan yleistä hyvinvointia, ne Virkolan (2003, 6) mukaan myös vähentävät hoitohenkilökunnan työn kuormittavuutta.

7 LEHTIKESKUSTELUN NÄKÖKULMA

Tässä luvussa tarkastelen muistisairaiden asumista ja toimijuutta julkisen lehtikeskustelun näkökulmasta. Tarkastelen, miten muistisairaiden elämäntilanne näyttäytyy lehtikirjoitusten sisällöissä. Keskeisenä kysymyksenä on, miten muistisairaista asukkaista ja heidän asumisestaan ja toimijuudestaan puhuttiin 2000-luvulle tultaessa ja 2000-luvun alkuvuosina julkisissa lehtikirjoituksissa⁶². Käyn tarkastelussani läpi lehtileikeaineistosta laadullisella sisällönanalyysillä muodostamiani aihepiiriin liittyviä teemoja ja edelleen kvantitatiivisella sisällönanalyysillä kuvaamiani teemojen määriä lehtikeskusteluissa (liite 3).

7.1 KOLME ENITEN KÄSITELTYÄ TEEMAA LEHTIKESKUSTELUISSA

Seuraavat kolme tarkastelemaani teemaa kattoivat yli puolet (55 %) 165:stä lehtileikeestä:

- 1) sairaus- ja hoitokeskeinen puhe, joka liittyy lääkkeisiin ja muistisairauteen yhteiskunnalle taloudellisia kustannuksia aiheuttavana sairautena, 44 lehtileikettä, (27 %)
- 2) hoito- ja asuinpaikkapuhe, joka liittyy muistisairaille vanhuksille tarkoitettuihin hoito- ja asuinpaikkoihin (hoitokodit jne), 27 lehtileikettä (16 %)
- 3) tuen (palvelut, neuvonta, ohjaaminen) saamiseen ja antamiseen liittyvä puhe, 20 lehtileikettä (12 %)

Sairaus- ja hoitokeskeinen puhe

Aloittaessani tutkimusta 2000-luvun alkuvuosina alkoi puhe muistisairauksista lisääntyä yhteiskunnallisessa keskustelussa. Muistisairauksia – tai dementiaa kuten tuolloin sairautta yleensä nimitettiin – käsiteltiin ikään kuin kansantauteina, sairauksina, jotka ovat yleisiä väestön keskuudessa ja joiden hoito vaatii terveydenhuollon palveluja ja joilla on näin ollen myös kansantaloudellista merkitystä⁶³. Yleistä ajattelua ja elämänsuunnittelua ohjasi sairaus- ja hoitokeskeinen puhe ihmisistä, joilla oli muistisairaus. Lehtileikeaineisto näytti tukevan tätä oletusta, sillä suurin osa, yli neljäsosa lehtileikkeistä käsitteli aihetta sairautena. Puheissa kerrottiin eri muistisairauksista, muistisairauden oireista ja siitä, miten dementian oireita voidaan yrittää ennaltaehkäistä. Lisäksi selvitettiin muistisairauksien yhteiskunnalle aiheuttamia kustannuksia ja lääkehoidon mahdollisuuksia. Lehtikeskustelussa katsottiin kustannuksia aiheuttavan erityisesti muistisairaiden laitoshoidosta. Kustannuksista esitettiin erilaisia arvioita kuten esimerkiksi:

⁶² Tuolloin ei vielä ollut yleisessä käytössä niitä sosiaalisen median kanavia (kuten facebookia, twitteriä jne.), joilla nykyään mielipiteitä paljolti julkaistaan. Tosin sanomalehtien mielipidepalstat ovat edelleen käytössä.

⁶³ Muistisairaudet luetaan Suomessa kansantauteihin (Sulkava 2016) sydän- ja verisuonitautien, diabeteksen, astman ja allergian, kroonisten keuhkosairauksien, syöpäsairauksien, tuki- ja liikuntaelämistön sairauksien ja mielenterveysongelmien ohella (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2019a).

”Dementia kannattaa jäljittää varhain... Keski-aikean ja vaikean dementian välittömät kustannukset ovat 10 miljardia markkaa vuodessa...” (Helsingin Sanomat 5.9.2001, 2⁶⁴)

”Yksi laitoshoidossa oleva dementiapotilas maksaa yhteiskunnalle vuosittain noin 25000 euroa. Lääkehoidon kustannukset ovat tästä vain murto-osa – 1200 euroa vuodessa. Jokainen päivä, viikko ja kuukausi, jonka potilas pystyy viettämään kotonaan, merkitsee säästöä ja parempaa elämänlaatua potilaalle” (Valitut Palat IX/2005, 3).

Muistisairauksien lääkehoidon kehittymisen, joka mainitaan *”vuoden 1997 mukanaan tuomana mullistuksena”* (Suomen Kuvalehti 10/10.3.2006, 7), todettiin tuovan säästöä kustannuksiin.

”Lääkkeet avasivat muistihäiriösairauksien hoitopolun... Lääkkeet eivät paranna, mutta niiden turvin potilas saa pidemmän taudin lievän vaiheen pitempään kotihoidossa, mikä on laitoshoidon halvempaa. Yhden Alzheimerpotilaan hoito maksaa yhteiskunnalle noin 200 000 euroa ja näistä kustannuksista tulee 85 prosenttia laitoshoidosta.” (Suomen Kuvalehti 10/10.3.2006, 7)

Erityisesti tämän tyyppisissä kustannuksiin liittyvissä keskusteluissa koti ja laitoshoidon nähtiin toisilleen vastakkaisina vaihtoehtoina. Lääkehoidon katsottiin hidastavan muistisairaudesta etenemistä ja sitä kautta jatkavan muistisairaana asukkaana mahdollisuutta asua kotona ja siirtää laitoshoidon tarvetta myöhempään ajankohtaan. Lehtikeskustelussa painotettiin lääkityksen ohella myös varhaisen taudinmäärittämisen ja varhain aloitetun kuntoutuksen merkitystä laitoshoidon tarpeen siirtämisessä. (Suomen Kuvalehti 20/19.5.2006, 9)

Lehtikeskustelun hoitokeskeisyyttä tarkasteltaessa on muistettava lehtileikkeiden kerääjän alkuperäinen motiivi työllensä. Hänellä oli halu saada mahdollisimman paljon ajantasaista tietoa Alzheimerin taudista, johon puoliso oli sairastunut. Tästä syystä kerääjä oli ainakin alkuvaiheessa ottanut talteen erityisesti aihetta sairautena käsitteleviä lehtikirjoituksia, samalla kun mahdolliset muut iäkkään ihmisen arkeen muistisairaudesta myöten liittyvät aiheet olivat ehkä jääneet huomaamatta. Tämä voi osaltaan olla selityksenä myös sille, että seurantajakson alkuvuosilta lehtileikkeitä oli vähemmän. Toisaalta, kuten kerääjä mainitsee⁶⁵, kiinnostus aihetta kohtaan oli vuosien aikana yhteiskunnassa lisääntynyt samoin kuin kirjoitusten määrä. Myös kirjoitusten sisältö oli monipuolistunut. Omaiset alkoivat tuoda julki läheistensä dementoivia sairauksia. Rohkaisevina esimerkkeinä toimivat ehkä julkisuuden henkilöiden kertomukset, joista on maininta tutkimuspäiväkirjassani.

”Dementia-aiheesta on todellakin alettu kirjoittaa yhä enemmän ja rohkeammin. Sen huomasi tänään hammaslääkärin odotushuoneessa selatessani Anna-lehden

⁶⁴ Viittaa lehtileikekansioon numeroon. Lehtileikkeiden kerääjä oli numeroinut kansiot aikajärjestykseen 1–10.

⁶⁵ *”Helsinki 8.8.2005... Kuten kansioista näkyy, olen vuosien varrella tehnyt hieman talteenottoja lehdistä. Alku oli vielä hapuilua niin kuin tietokin meitä kohdanneesta taudista. Tahti on kiihtynyt huomasti. Nyt voi jo sanoa, että yhteiskunta alkaa olla huolestunut. Yksi toisensa jälkeen ottaa kantaa ja minähän sentään seuraan vain tähän leikattuja lehtiä. Asia on kyllä kirjoittamisen arvoinen!”* (ensimmäisessä kansiossa kerääjän kirjoittama kommentti, tutkimuspäiväkirja 3.10.2006.)

numeroa 14.9.06. Siinä kansanedustaja Maija Perho kertoi isänsä Alzheimerin taudista. Sairaus ei ole enää hävettävää, sen todistaa julkisuuden henkilöiden esiintulo heidän vanhempiansa sairastuessa. Lehtileikeaineistossa on näyttelijä Risto Aution haastattelu. Hänenkin isältään on diagnosoitu Alzheimerin tauti.” (Apu 11/17.3.2006) (Tutkimuspäiväkirja 9.10.2006)

Hoito- ja asuinpaikkapuhe

Toiseksi eniten lehtileikeaineistossa oli puhetta muistisairaille vanhuksille tarkoitettua hoito- ja asuinpaikoista. Aineistossa tuotiin esille huolta ympärivuorokautisten hoitopaikkojen vähenemisestä: laitoshoitopaikkoja oli alettu vähentää mutta vastavasti tarjolla ei ollut riittävästi tehostetun palveluasumisen paikkoja. Seuraavassa aiheesta kaksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijan kannanottoa:

”Vanhusten kotihoito nousuun – mistä hoitajat? Kansalaiset elävät keskimäärin enmistä pitempään ja parempikuntoisina. Vanhuspalveluja tämä hyväkuntoisten seniorikansalaisten ryhmä tarvitsee vasta täytettyään 75–80 vuotta. Tästä voidaan vetää johtopäätös, että laitoshoidon tarve olisi vähennemässä. Dementiasairauksien lisääntyminen romuttaa kuitenkin tämän, sillä Helsingissä yhä suurempi osa ympärivuorokautisista paikoista on tulevaisuudessa varattava dementoituneille.” (Helsingin Uutiset 18.2.2006, 6)

”85 vuotta täyttäneiden toimintakyky ei näytä kohentuneen vaan pikemminkin heikentyneen kahden viime vuosikymmenen aikana. Yhä selvemmin alkaa kuitenkin näyttää siltä, että tehostettukaan palveluasuminen ei riitä laitoshoidon vaihtoehdoksi kun kunto kovasti heikkenee. Palvelujen tarjoajat joutuvat vaikeuksiin eikä asukas saa tarvitsemaansa hoitoa ja turvaa.” (Helsingin Sanomat 21.2.2006, 6)

Ympärivuorokautisten hoitopaikkojen puutteen todettiin aiheuttavan vanhuksien ”pompottelua” paikasta toiseen. Lehtikeskusteluissa ei vanhusten siirroissa nähty mitään suunnitelmallisuutta esimerkiksi heidän hoidon tarpeittensa perusteella. Vanhoja ja heikkoja ihmisiä siirrettiin sattumanvaraisesti sinne, missä sattui sillä hetkellä olemaan paikka vapaana. Muistisairaiden asumisen ja hoidon järjestäminen näyttäytyi näissä puheissa kaaosmaisena ja hoitopaikat jatkuvasti vaihtuvina säilytyspaikkoina. Tässä esimerkkinä ote toimittajan kirjoittamasta kolumnista, jossa hän arvosteli vanhustenhoidon järjestämistä:

”...Ihmisten vanheneminen näyttää tulevan järjestelmälle täydellisenä yllätyksenä... Omaisten kauhutarinoista ei puutu surkuhupaisia piirteitä. Eräs nainen soitti, että hänen dementoitunut äitinsä on virallisesti kotioidossa, muttei pärjää enää kotona. Hänet on löydetty kolme kertaa hortoilemasta pitkin metsiä. Osan ajasta äiti on maannut akuuttiosastolla sänkyyn sidottuna ja lääkkeillä tainnutettuna, koska henkilökunta ei voi muuten taata hänen turvallisuuttaan. Pari kertaa äiti on otettu lainapaikalle vanhainkotiin. Dementoitunutta naista on pidetty muun muassa ortopedisellä osastolla. Ei hänen jaloissaan mitään vikaa ole. Sopivaa paikkaa ei kuitenkaan yksinkertaisesti ole. Ei esimerkiksi vanhainkodin dementiaosastolla. Eräs toinen nainen nimittäin soitti ja kertoi, että hänen isänsä oli lainapaikalla kyseisen osaston naispaikalla. Ei isän muistissa mitään vikaa ole. Eikä hän ole nainen...” (Helsingin Sanomat 20.10.2005, 3)

Vanhusten siirtelyä hoitopaikasta toiseen pidettiin ongelmallisena ja erityisesti muistisairaille haitallisena. Muistisairailta on rajalliset mahdollisuudet mukautua ympäristöön (Liukkonen 1991, 9-16) eikä jatkuvissa siirtymissä tähän luonnollisestikaan ole mitään mahdollisuutta.

”Jos muistamattomuuteen taipuvaista vanhusta siirrellään parin päivän välein sairaalasta toiseen, hoito ei tuo apua terveysongelmiin vaan päinvastoin.” (Helsingin Sanomat 9.1.2006, 5)

Yllä oleva esimerkki on lainaus lehden kotimaan uutisesta, joissa toimittaja katsoi yhdeksi syyksi siirtelyyn eri vanhustenhuollon toimijoiden – perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen – puutteellisen yhteistyön. Jokainen toimii omalla sektorillaan ja vanhan ihmisen avun ja hoidon tarve ei ole kenelläkään täysin hallussa.

Hoitopaikan jatkuvan vaihtumisen lisäksi lehtikeskusteluissa tuotiin esille hoitopaikan jonotuksen hitaus ja raskaus. Näin varsinkin omaisten mielipidekirjoituksissa kuten tyttären kirjoituksessa otsikolla *”Hoitopaikan saaminen isälle oli työvoitto”* (ET-lehti 12/2005, 2). Tytär kertoi kirjoituksessaan, miten vaikeaa oli saada demen-toituneelle isälle hoitopaikka tilanteessa, jossa omaishoitajaäiti ei enää jaksanut isää hoitaa. Siitä, että hoitopaikka isälle vihdoin järjestyi, tytär ilmaisi kirjoituksessa suurta tyytyväisyyttä.

Neuvontaan ja tuen saamiseen ja antamiseen liittyvä puhe

Kolmanneksi eniten lehtikeskusteluissa puhuttiin tuen saamisesta ja antamisesta. Tee-ma muodostui laajaksi, sillä sisällytin siihen neuvonnan ja ohjauksen avulla annetta-van tuen lisäksi myös arjen käytäntöihin tarvittavaan tukeen sekä myös vanhainkotien ja hoitokotien hoitajapulaan liittyviä keskusteluja. Aineistossa hoitajapulakeskustelu liittyi lähinnä Helsingin kaupungin Kustaankartanon hoitapulaan. Aiheen käsittelyn yhteydessä (Helsingin Sanomat 1.4.2006, 7) toimittajat painottivat jo edellä esille tul-lutta huolta muutosten vaikutuksesta muistisairaaseen asukkaaseen muistuttamalla, että muistihäiriöistä ja dementiaasta kärsivät asukkaat ovat herkkiä pienillekin muu-toksille. Valtaosassa tähän teemaan liittämästäni puheesta vaadittiin muistisairaalle ja hänen omaiselleen ohjausta, neuvontaa ja tukea dementoivan sairauden toteamisen jälkeen. Puhe liittyi läheisesti hoitokeskeiseen puheeseen, koska siinä neuvonnan ja ohjauksen tarpeen ohella painottui myös muistisairauden oireiden tarkastelu. Yli-opiston professorin haastattelun mukaan perheiden ohjauksen, neuvonnan ja tuen saannin katsottiin parantuneen aikaisemmasta.

”Ennen dementiaiperhe jätettiin heti taudin toteamisen jälkeen yksin. Saatettiin vain sanoa, että älkää enää tulko vastaanotolle, emme voi auttaa, nyt tilanne on täysin toi-nen”. (Helsingin Sanomat 25.2.1999, 1)

Muistisairaat ja hänen läheisensä ovat ainakin aikaisemmin jääneet vaille tarvitta-vaa tukea. Tämän voi todeta esimerkiksi Virkolan (2014, 22–23) kokoamasta kirjalli-suuskatsauksesta. Ehkä näkemys, ettei muistisairauteen sairastunutta voida auttaa, jätti hänet sekä hänen läheisensä vaikeaan tilanteeseen ilman apua ja tukea. Vaikka lehtikeskusteluissa tilanteen nähtiin nyt parantuneen, parannettavaa kuitenkin vielä oli. Esimerkkinä Alzheimer-keskusliiton liittovaltuuston kevätkokouksen uutisoin-ti otsikolla *”Dementoituville kaivataan enemmän tukea”*. (Koillissanomat 19.5.2003, 1)

Kirjoituksessa painotettiin, että varsinkin vasta diagnoosin saaneelle, dementoivan sairauden varhaisvaiheessa olevalle ja hänen läheisilleen neuvonta ja tuki ovat ratkaisevan tärkeitä. Neuvonnan, tuen ja samalla palvelujen tarpeen merkitystä on korostettu myös tutkimuksissa (esim. Jones 2013). Hugo de Waal ym. (2012, ix) ovat todenneet, että koska muistisairaus haurastuttaa siihen sairastuneen ymmärrystä maailmasta, omasta itsestään ja myös hänen persoonallisuudestaan, ei ole ihme, että tilanne hämentää muistisairaana itsensä lisäksi myös kaikkia ympärillä olevia. Tästä syystä muistisairautta kutsutaan myös ”perheiden sairaudeksi” (Östlund and Topo, 2009, 142).

7.2 MUISTISAIRAIDEN ASUNTO JA ASUMINEN LEHTIKESKUSTELUISSA

Lehtikeskusteluissa sanoja *asukas*, *asunto* ja *asuminen* käytettiin yleensä vain asumisturvallisuutta ja asumiskustannuksia käsittelevissä puheissa (17 lehtileikettä, 10 %). Näistä muodostin *muistisairaana vanhuksen asumisen turoallisuus ja sen riskitekijät* -teeman.

Koti ja asunto rajoituksena

Suurimmassa osassa teemaan yhdistämissäni lehtileikkeissä muistisairaana asumista kuvattiin hoitokodissa tai palvelutalossa. Lehtikirjoituksia, joissa kerrottiin muistisairaana asumisesta yksityisasunnossa, joko omassa tai vuokra-asunnossa, oli vain muutamia. Nämä kirjoitukset olivat tavallisimmin läheisten kirjoittamia ja niissä oltiin huolissaan vanhojen ihmisten, joko isän tai äidin, pärjäämisestä ja heille toivottiin löytyvän hoitopaikka jostain hoitokodista.

Tarkastellessani asuntoa ja asumista eri tutkimusten avulla (luku 3.2) esitin, että asunto ja koti voi muodostua muistisairaalle asukkaalle ahdistavaksi paikaksi, mikäli siellä on pakko olla eikä sieltä pääse ulos. Myös lehtileikkeissä kuvattiin pakollisen kotiin jäämisen ahdistavuutta.

”Koti voi olla muistisairaudesta kärsivälle ihmiselle sananmukaisesti linna, jos kotona oleminen merkitsee yksinäisyyttä pakosta. Ihminen voi tulla henkisesti heitteille jätetyksi... Yksin kotiin jääminen ja yksinäisyys ovat aivotoiminnan vihollisia. Kohta dementoitunut ei enää edes uskalla lähteä muiden pariin.” (Koillissanomat 7.3.2003, 1)

Lehtileikkeen puhe kodin muuttumisesta ”linnaksi” on yhteneväinen eri tutkijoiden vanhojen ihmisten asumisesta tekemille havainnoille ja asunnon ja kodin kuvauksille. Loukku (Oldman and Quilgars, 1999), vankila (Tedre 2006; Kitwood 1997, 45) tai häkki (Clapham 2005, 232) ovat kuvaavia esimerkkejä tilanteesta, johon *”Kotona niin kauan kuin mahdollista”* -fraasin mukainen politiikka voi Vilkon (2010, 232) mukaan pahimmillaan johtaa.

Lehtileikkeitä, joissa oli iäkkäiden ihmisten omaa puhetta hoitopaikastaan tai asuinpaikastaan, oli aineistossa vain kaksi. Näissä lehtileikkeissä kerrottiin iäkkästä rouvasta, jonka vointi oli Alzheimerin taudin vuoksi nopeasti heikentynyt eikä asuminen kotihoidon turvin kotona enää onnistunut. Rouvaa siirrettiin nyt tilapäishoitopaikasta toiseen. Oletettavasti hänen tyttärensä oli ottanut yhteyttä asian vuoksi Helsingin Sanomien toimitukseen, koska sieltä oli pyydetty tytärtä pitämään päiväkirjaa äitinsä kohtalosta kotihoidon ja vanhainkodin välissä. Ensimmäisessä lehtileikkeessä (Helsingin Sanomat 16.10.2005, 3) kerrotaan äidin vaiheista vajaan kahden viikon

ajalta, jolloin hän oli ollut muutaman vuorokauden tilapäispaikalla vanhainkodissa, yön yli päivystyspoliklinikalla ja sairaalan osaston ylimääräisellä paikalla päiväoselkeluhuoneessa. Äiti on hämmentynyt ja ihmeissään ja kyselee, että missä hän on. Tytären vastattua äiti jatkaa kysymällä, mitä hänen pitää sanoa, kun häneltä kysytään, miten vanha hän on ja mikä häntä vaivaa. Tytär neuvoo sanomaan, että hän on 85 vuotta vanha ja että hänellä on Alzheimer. Tähän äiti toteaa:

”Voi hyvänen aika sentään! No, eihän se ihme ole, kun on näin vaivainen sitten... Eikö voisi jo tällaisen heikkopäisen päästää täältä. Voisi mennä jo mullan alle... En osaa keskittyä mihinkään, en jaksa, ei mikään huvita. Pää on niin sekaisin.” (Helsingin Sanomat 16.10.2005, 3)

Tämä on lehtileikeaineiston ainoa iäkkään muistisairaana oma kommentti niistä tuntemuksista, joita hänellä on hoitopaikasta toiseen siirtymisessä. Iän avulla hän yrittää ymmärtää sairauttansa. Muutoin puhe kuvastaa vanhan ihmisen epätoivoa ja väsymystä elämiseen. Hän haluaisi kuolla pois.

Toisen lehtileikkeen mukaan kuukausien odotuksen ja siirtymisten (vajaan vuoden aikana muun muassa kaksi kertaa ortopediselle osastolle, sieltä vanhainkotiin ja edelleen sairaalan akuuttiosastolle kuuden hengen huoneeseen) jälkeen tälle rouvalle on vihdoinkin järjestynyt hoitokotipaikka. Tytär arvioi, että uutisoinnilla ja omaisten aktiivisuudella oli osansa tehostetun palveluasumisen hoitokotipaikan järjestymisessä. Äiti sai oman huoneen samasta kerroksesta, jossa asuu muitakin muistisairaita. Hoitokotipaikan vakiintumisen myötä tytär kertoi äidin voinnin kohentuneen ja hänen olemuksensa olevan aikaisempaa iloisempi. Iloinen ilme oli havaittavissa myös lehtileikkeessä olevasta valokuvasta. Äiti itse kommentoi asumistaan seuraavasti:

”Tervetuloa tänne minun pakkokotiini...” (Helsingin Sanomat 26.7.2006, 10)

Tässä tervetuloitotuksessa on havaittavissa vahvana toimijuuden viitekehyksen täytyä -ulottuvuus, johon sisältyy muistisairaana asumiseen liittyvä konkreettinen rajoite ja välttämättömyys. *Pakkokoti*, koti, jossa on pakko olla. Kuulostaa ristiriitaiselta kodista esitettyihin myönteisyyttä sisältäviin käsityksiin ja määritelmiin verrattuna (ks. esim. Vilkkonen 1997; Granfelt 1998; Suikkanen 2010, 9). *Pakkokoti*-ilmaisu on syytä sovittaa iäkkään rouvan elämäntilanteeseen. Koska hän ei omassa tutussa kodissaan enää pärjännyt itsenäisesti eikä edes kotihoidon avulla, oli hänen siirryttävä muualle. Uutta asuntoa ja kotia hän ei voinut itse valita. Hoitokotipaikka löytyi kuukausien odottelun ja paikasta toiseen siirtymisten jälkeen. Ehkä tuo *koti* tuossa *pakkokoti*-ilmaisuissa oli tälle rouvalle paikka, jossa hän voi pysähtyä omassa rauhassa, ilman, että läsnä oli koko ajan epä tietoisuus siitä, mihin häntä ollaan seuraavaksi siirtämässä. Tätä päätelmää puoltaa havainto siitä, että edellisessä lehtileikkeessä esille tullut epätoivo ja elämiseen väsyminen näytti hieman ainakin haastatteluhetkellä kaikonneen. Pikkuhiljaa vakiintunut asumistilanne antoi hänelle ehkä elämään ainakin ajoittain myös turvallisuuden tunnetta.

Asumisen turvallisuus

Muistisairaiden asumisen turvallisuuteen liittyvissä puheissa keskusteltiin turvallisuudesta sekä asunnon sisällä että sen ulkopuolella. Eräässä lehtileikkeessä (Helsingin Sanomat 14.2.2006, 6) kerrottiin tapahtumasta, jossa kerrostaloasunnossaan yksin asuva vanhus unohti pesuhuoneessa vesihanauksen auki ja meni nukkumaan. Koska

lattiakaivon päälle oli jäänyt vaatteita, oli seurauksena vesivahinko. Kyseessä oli mielipidekirjoitus, jonka kirjoittaja kertoi haluavansa tuoda esille esimerkkinä niin muistisairaana oman kuin myös talon muiden asukkaiden asumisen turvallisuusriskinä. Muistisairaiden asumisen turvallisuusriskiksi tutkimukseni muissa näkökulmissa mainittua sähkölevyn päälle jäämistä ei lehtikeskusteluissa tuotu esille.

Asumisen turvallisuuden parantamiseksi palvelutaloissa esitettiin valvontakameroiden ja erilaisten tunnistimien asentamista. Esimerkkinä Helsingin Sanomissa ollut uutinen, jossa toimittaja kirjoitti teknologian käyttämisestä vanhenevan väestön apuna. Kyseessä oli Helsingin kaupungin yhdessä Teknillisen korkeakoulun kanssa toteutettava vuoteen 2010 jatkuva Elsi-projekti.

“...Vanhusten asuinhuoneistojen lattioihin asennetaan anturit, joiden avulla voidaan seurata asukkaiden liikkumista. Tieto vanhusten liikkeistä välittyy työntekijöiden kännyköihin. Seurannalla voidaan parantaa asukkaiden turvallisuutta ja säästää työaika muuhun hoitoon.” (Helsingin Sanomat 12.2.2006, 6)

Valvontalaitteisiin liittyvää aihetta oli mainitussa lehdessä todennäköisesti käsitelty jo aiemmin edellisen joulun aikoihin, sillä tuolta ajalta olevassa pääkirjoituksessa painotettiin valvontalaitteiden käytön ohella myös henkilökunnan osuutta vanhojen ihmisten palvelutaloasumisessa.

Vanhukset tarvitsevat palveluasuntoja. Palvelutaloihin tarvitaan myös henkilökuntaa. Pelkät elektroniset tunnistimet, turvakahvat tai kynnysten poisto eivät tee asunnosta palveluasuntoa.” (Helsingin Sanomat 19.12.2005, 5)

Henkilökunnan paikalla olon välttämättömyyteen palattiin jälleen kyseisen lehden pääkirjoituksessa edellä mainitun Elsi-projektin uutisoinnin jälkeen jälleen.

“Avun tarpeeseen ajautuneet vanhukset tarvitsevat ihmisen lähelleen, avuksi ei riitä kamera tai liiketunnistin.” (Helsingin Sanomat 20.2.2006, 6)

Marjo Rauhala (2009) on todennut, että työskentely hauraiden ja haavoittuvien ihmisten kuten muistisairaiden kanssa vaatii heidän erityistarpeittensa, turvallisuutensa ja hyvinvointinsa huomioon ottamista. Tästä syystä hän on painottanut kotona asumista tukevien teknologisten laitteiden kehittämisen ja kokeilun yhteydessä eettisten kysymysten ja näkökohtien kuten ihmisen arvokkuuden ja yksilöllisyyden huomioimista. Rauhalan (107) mukaan tekniikan ja suunnittelun alueella suunniteltaessa välineitä ja laitteita hyväkuntoisille ihmisille, eettiset asiat eivät välttämättä korostu. Hän ehdotti, että tutkimus- ja kehitysprojekteja täydennettäisiin eettisellä asiantuntijalla ja näin lisättäisiin yleisesti eettisten näkökohtien tuntemusta ja kiinnittäisiin huomiota tapoihin, joilla eettisesti ongelmalliset tilanteet voidaan ratkaista ja ottaa huomioon projektityössä. Valvontalaitteisiin ja asunnon muutostöihin – joihin esimerkissä mainitut turvakahvat ja kynnystenpoisto kuuluvat – liittyvissä lehtileikekeskusteluissa ei tullut esille tämäntyyppistä eettistä pohdintaa.

Tavallisin lehtikeskusteluissa mainittu turvallisuusriski oli muistisairaana ulkona harhailu ja eksyminen. Henkilöhaastattelussa lääkäri piti eksymistä eräänlaisena mitarina muistisairauden hoidon arvioinnissa.

"... silloin kun ihminen ei enää osaa kotiinsa, eli hoidon kannalta viisi vuotta liian myöhään." (Helsingin Sanomat 25.2.1999, 1)

Muistisairaahan harhailusta ja eksymisestä oli aineistossa vain kaksi kuvausta. Ensimmäinen on henkilöhaastattelu, jossa tytär kuvaa äitinsä muistisairauden etenemistä. Tytär kertoo, että äiti halusi viimeiseen asti pitää kiinni itsemääräämisoikeudestaan ja asua kotona. Kodinhoitaja kävi kolme kertaa päivässä. Äidin elinpiiri oli alkanut vähitellen kutistua eikä hän enää uskaltanut lähteä yksin kauppaan eikä muistanut, miten ruokaa tehdään.

"Eräänä talvipäivänä naapurit löysivät hänet (äidin) rappusilta istumasta pakkasessa ilman takkia, mutta hattu päässä. Hän sanoi olevansa matkalla... synnyinkotiinsa". (Kotiliesi 13–14/2006, 10)

Tämä äidin ulkoa löytyminen oli käännekohta äidin elämässä, sillä tämän jälkeen hänet siirrettiin yksityiseen hoivakotiin, josta kaupunki osti asumispalveluja muistisairaille. Toisessa ulkona harhailuun liittyvässä kirjoituksessa toimittaja kuvaa kohtaamistaan iäkkään muistisairaahan kanssa kadulla kesken työpäivän. Kyseessä on lehden pääkirjoitus.

"Helmi tuli minua vastaan lähikaupunkini vanhan elokuvateatterin edessä. Hän pyysäytti minut ja sanoi: "Minä en tiedä, missä minä asun. Mitä nyt tehdään?" Helmi muisti kuitenkin etu- ja sukunimensä ja minä hämärästi muistin remontoineeni hänen huoneistonsa parvekkeen parisen vuotta sitten. Niin lähdimme käsikynkkää kohti Helmin kotitaloa; minä 45 vuotta, vielä toistaiseksi muisti tallessa ja Helmi, noin 80 vuotta, kovin hädissään olevana. Oikea osoite löytyi ja ovella oli vastassa huolissaan oleva kodinhoitaja. Ennen poistumistani huomasin vielä Helmin ovessa kissankokoisilla kirjaimilla kirjoitetun lapun: "Helmi, älä mene yöllä ulos, äläkä rappukäytävään". Takaisin työmaalle lampsiessani mieleni täytti surumielisyys, eivätkä kyöneleet olleet kaukana. Onko tulevaisuuden kuva se, että kaupunkiemme kaduilla tai maaseutumme pölyisillä teillä kulkee yhä useammin eksynyt vanhus, joka ei muista mistä on tullut ja minne on menossa? Alzheimerin taudin sanotaan lisääntyvän lähitulevaisuudessa nopeammin kuin syövän ja Suomi on yksi maailman kärkimaista tässä suhteessa, koska elinikämme nousee jatkuvasti..." (Apu 37/16.9.2005, 2)

Esimerkki oli harvinainen lehtileikeaineistossa, sillä siinä toimittaja oli suorassa kontaktissa kadulla harhailleen muistisairaahan vanhan ihmisen kanssa. Kohtaaminen saa kirjoittajan huolestuneena pohtimaan iäkkäiden muistisairaiden asumisen tulevaisuutta ja turvattomuutta sekä muistisairaouden yleistymistä.

Asumisen kustannukset ja asumisen ahtaus

Asumiskustannuksia pohdittaessa puhuttiin ahtaista ja asukkaalle paljon kustannuksia aiheuttavista hoitopaikkavaihtoehdoista. Liian suurten kustannusten katsottiin olevan riski hoidon ja asumisen jatkuvuudelle. Kustannusten ohella myös asumisen ahtaus näyttäytyi muistisairaiden asumista vaikeuttavana tekijänä erityisesti hoitokotien ryhmähuoneissa, joihin sijoitettiin samaan huoneeseen monta asukasta. Edellä lehtikeskustelusta esimerkkinä kertomani muistisairas ja jatkuvista siirtymisistä raskittunut rouva oli sijoitettu akuuttihoito-osastolle kuuden hengen huoneeseen odottamaan vanhainkotipaikkaa. Voi kuvitella, että levoton, usean hoidettavan ryhmähuone

todennäköisesti lisäsi tämän iäkkään rouvan sekavuutta ja huonoa vointia. Näitä ah-taita viidestä kuuteen hengen huoneita ja niissä hoitokotipaikkaa odottavia muisti-sairaita näin terveystakeskusten vuodeosastoilla myös itse sosiaalityöntekijän työssäni. Jotkut heistä saattoivat olla hyvin äänekkäitä, ja toiset taas hiljaisia, omiin oloisinsa ja vuoteisiinsa vetäytyneitä vanhoja ihmisiä. Seuraavassa on lainaus mielipidekirjoituk-sesta, jossa kirjoittaja ottaa yleisellä tasolla kantaa asumisen ahtauteen muistisairai-den puolesta. Samalla hän vertaa muistisairaiden asumisen ahtautta elokuvan avulla vuosikymmenten takaiseen vanhustenhoitoon vanhainkodeissa.

”Hoitokodeissa eletään ahtaasti. Dementoituneet vanhukset on unohdettu ryhmä, jolle ei haluta antaa oikeutta omaan kotiin. Siinä vaiheessa kun omaisten voimat uupuvat, vanhukset sijoitetaan hoitokodeissa 2–3 hengen huoneisiin, joskus vielä tiheämpiin. Kyllikki Mäntylän näytelmässä Opri, mummit asuvat vanhainkodissa kolmen hengen huoneessa, mutta näytelmän tapahtuma-aika on 1940-luku. Moni muu asia on sen jälkeen mennyt eteenpäin...” (Helsingin Sanomat 22.10.2005, 3)

Kirjoittaja haluaa kiinnittää tässä huomion siihen, ettei muistisairaita iäkkäitä arvoste-ta enää omaa rauhaa, erilaisuutta ja yksityisyyttä tarvitsevinä ja kaipaavina ihmisinä. Siinä vaiheessa kun omaiset – jos omaisia edes on – eivät enää jaksaa läheistään enää hoitaa, muistisairaat sijoitetaan säilöön usean hengen huoneisiin ja samalla nipute-taan homogeeniseksi ryhmäksi. Kuitenkin he saattavat olla, kuten Opri näytelmän vanhainkodin asukkaat, taustoiltaan, luonteiltaan ja tavoiltaan täysin erilaisia ihmisiä.

Vielä 2000-luvun vaihteessa oli melko tavallista, että muistisairaat sijoitettiin hoito-kodeissa usean hengen, yleensä kahden hengen huoneisiin. Näitä ryhmähuoneita oli vielä tutkimusaineistoa kerätessäni (vrt. *Aluksi*-luvussa kuvaamaani hoitokotikäynti). Suuntaus oli kuitenkin jo yhden hengen huoneisiin. Tämä kävi ilmi esimerkiksi suun-nittelijoille ja hoidon kehittäjille tarkoitettusta opaskirjasta (Kotilainen ym. 2003) sekä myös arkkitehtien haastatteluista (luku 6.2.4).

Sosiaaliset suhteet

Etenkin yksinasuvien vanhojen ihmisten asumiseen liitetään usein yksinäisyys. Juho Saari (2016, 10) määrittelee yksinäisyyden sosiaalisten suhteiden vajavaltaisuutta kuvaavaksi tunnetilaksi. Kyse on sosiaalisten kontaktien puutteesta. Sosiaalisten suhteiden on todettu pitävän yllä aivojen kognitiivisia kykyjä, helpottavan arjessa selviytymistä ja estävän masennusoireita. Sosiaalisten suhteiden katkeaminen lisää masennusta ja muita psyykkisiä häiriöitä. (Kainulainen 2016, 116.) Myös lehtikeskus-telusta löytyi mainintoja yksinäisyydestä ja sosiaalisten ihmissuhteiden puutteesta. Niitä oli 10 lehtileikkeessä eli 6 prosentissa tarkasteluun valitsemistani 165 lehtileik-keestä. Tarkastelin näitä puheita *muistisairaana asukkaan yksinäisyyteen ja sosiaalisiin suh-teisiin* nimeämässäni teemassa. Yksinjäämistä ja yksinäisyyttä pidettiin riskitekijänä arjessa selviytymiselle ja muistisairauteen sairastumiselle.

Mielipidekirjoituksessa otsikolla *”Mummon on ikävä”*, kirjoittaja nimimerkillä *”Vie-lä virkeä anoppi”* kääntää huomion yksinäisyyden torjunnassa omaisten ja ystävien puoleen ja samalla korostaa vanhan ihmisen omanarvon- ja itsetunnon säilymisen merkitystä.

”Pallo on omaisilla ja ystävillä. Heidän ei pidä sanoa, että asia on vanhukselta itsestä kiinni, jos tämä ei toimi omaksi parhaakseen. Elämän loppupuolella tulee kerran ’suden hetki’, jonka jälkeen kaikki ei enää ole enallaan. Tulee hankalaksi tehdä sitä ja tuota

ja tarvitsee muiden apua, vaikka voi muuten ihan hyvin. Vanhus tyytyy sitten pieneen epämukavuuteen, kun ei viitsi tai kehtaa vaivata muita. Tai tulee jopa torjutuksi, jos uskaltaa pyytää. Tämä tällainen jatkuu ja pahenee, kunnes vanhus uskoo, ettei hän parempaa ansaitsekaan. Itsetunto siinä on silloin jo mennyt ja alamäki alkanut.” (ET-lehti 12/2005, 2)

Samana kirjoituksen loppuosassa kirjoittaja pohtii sitä, miten sosiaalisten kontaktien vähyys saattaa heikentää yksinasuvan vanhan ihmisen terveyttä.

”Mitä sinä ajattelisit, jos kellään ei enää olisi aikaa tulla käymään luonasi? Entä siitä, että lapsillasi on aikaa lomaillla Espanjassa kaksi viikkoa ja viikko Ylläksellä, mutta sinun luonasi käydään pikimmiltään äitienpäivänä ja saat taas lahjaksi pussilakanat ja pöytäliinan lipaston laatikkoon toisten lisäksi? Etkä edes saa sitä lakanaa omin avuin viltin päälle, ja kattolamppusi meni rikki jo viime syksynä eikä kukaan vaihda sitä... Kyllä mummo kyynelleet silmissä kiittelee käynnistä ja lahjasta, mutta oikeasti hän itkee viikkojen takaista ikäväänsä ja sitä, mikä on edessä. Ikävä ja yksinäisyys, niin väitän, on syynä ennenaikaiseen dementiaan. On liian paljon aikaa miettiä eikä kukaan katkaise ikävien muistojen ketjuja, jollaisia meillä kaikilla on. Ihmiskontaktit pitävät ajan tasalla. Kontakteista pitää huolehtia.” (ET-lehti 12/2005, 2)

Yksinäisyyttä ja dementoitumista käsiteltiin myös kolumnissa, jossa esitettiin huolta eläkkeelle jäävien ihmisten passivoitumisesta. Kolumnin kaksi kirjoittajaa, joista toinen oli psykiatrian erikoislääkäri, psykoterapeutti ja yrityskouluttaja ja toinen psykologi ja henkilöstökonsultti, kysyivät, miten eläkeläisten osaamista ja heidän sosiaalisia taitojaan voitaisiin hyödyntää ja samalla ehkäistä yksinäisyyttä ja pitää yllä eläkkeelle siirtyneiden monipuolista toimintakykyä ja näin ehkäistä dementoitumista.

”Seurattuamme vuosia fiksujen ihmisten eläkkeelle siirtymistä olemme todenneet, että jo parissa vuodessa he passivoituvat ja dementoituvat dramaattisesti. Heidän energisyytensä laskee, elämänalat kapeutuvat ja heidän aikansa kuluu pihaa haravoidessa, alennuksia bongatessa tai muissa arjen pikku askareissa. Kuukauden tärkein tapahtuma on parturi kolmen viikon kuluttua torstaina... Ikääntyvä ihminen voisi käyttää päättään omaksi ja yhteiskunnan hyväksi. Omaan tahtiinsa toimiminen ylläpitää luovuutta, jota hän voisi toimissaan tartuttaa ympäristöönsä... Aivojensa käyttäjällä on sosiaalinen, inspiroiva ja indusoiva verkosto. Tällöin aktiivisuustaso nousee ja draivi lisääntyy... Kysymys siis kuuluu: Miten hyödynnetään ja edistetään ikääntyvien ihmisten aivokapasiteettia, kokemusta ja hiljaista tietoa, heidän ja muiden iloksi ja hyödyksi? Kuinka välttää, ettei meille tule liikaa harmaita hattutelineitä?” (Helsingin Sanomat 13.12.2005, 5)

Edellä olleissa esimerkeissä sosiaalisia suhteita ja keinoja niiden ylläpitämiseen tarkasteltiin muistisairauksia ennalta ehkäisevinä. Lehtikeskusteluissa oli myös yksittäistä puhetta muistisairauksiin sairastuneille päivä kuntoutuspaikoissa järjestettävästä sosiaalisesta kuntoutuksesta. Kuntoutuksen katsottiin hyödyttävän myös muistisairaana läheisiä.

7.3 LEHTIKESKUSTELUISSA MUISTISAIRAITA KOHTAAN ILMENNEET ASEENTEET JA KOHTELU

Lehtileikkeissä vanhoista ihmisistä käytettiin nimityksiä *potilas*, *hoidettava* tai *vanhus*. Muistisairaat nimettiin tavallisimmin *dementoituneiksi*. Heitä kutsuttiin myös *muisti-häiriöisiksi vanhuksiksi*, *muistiongelmistä kärsivöiksi vanhuksiksi*, *dementiasairaiksi*, *dementiaivanhuksiksi*, *muistamattomuuteen taipuvaisiksi vanhuksiksi* ja *dementikoiksi*. Hoidettavaa vanhaa ihmistä tarkasteltiin homogeeniseen heikkokuntoisten dementoituneiden vanhusten ryhmään kuuluvana. Maininnat yksilöllisestä ja iäkkään muistisairaahan tarpeet huomioivasta hoidosta ja muistisairauden erilaisista etenemisvaiheista olivat yksittäisiä, ja ne esiintyivät lähinnä joissakin koulutuksiin liittyvissä puheissa ja läheisten mielipidekirjoituksissa. Vanhan muistisairaahan ihmisen arkielämän rakentumista kuvattiin tavallisesti pelkästään hoidon järjestäjän näkökulmasta *hoitamisena*.

Lehtileikkeissä puhutavat iäkkäistä muistisairaista poikkeavat jonkin verran varsinkin 2020-luvun vaihteeseen tultaessa käyttöön otetuista puhetavoista. Muutoksen voi havaita esimerkiksi tarkastelemalla Suomen valtakunnallisissa asuntopoliittisissa ohjelmissa (Ympäristöministeriö 2013; Ympäristöministeriö 2004) eri aikoina käytetyjä ilmaisuja (ks. tarkemmin luku 2.2.2). Tarkastelun perusteella voi todeta, että samoin kuin arkkitehtien muistisairaista käyttämä puhetapa, myös lehtikeskustelussa heistä käytetyt ilmaisut olivat tyypillisiä tuon ajankohdan (lehtileikkeet olivat vuosilta 1999–2006) puhetavoille. Esimerkiksi *dementikko*-ilmaisusta on luovuttu sen epäasiallisuuden vuoksi ja ilmaisun *dementia* epäsopevuutta on perusteltu sillä, ettei dementia ei ole sairaus, vaan sairauden oire (Virkola 2014, 29; Sulkava 2007.)

Muistisairaita kohtaan ilmenneisiin asenteisiin ja kohteluun nimeämässäni teemassa osa kirjoituksista oli erilaisten koulutuspäivien, kuten dementia-päivien, asiantuntijaluennoitsijoiden haastatteluja. Näissä puheissa nostettiin esille vanhan ihmisen omista tarpeista ja voimavaroista lähtevän sosiaalisen kuntoutuksen merkitys ja viitattiin ympäristön muiden ihmisten asenteisiin sekä siihen, miten he kohtelevat iäkkästä ihmistä. Seuraavassa kaksi esimerkkiä asiantuntijoiden uutishaastatteluista:

”Sosiaalisessa kuntoutuksessa uskotaan tutkimuksia, joiden mukaan ihminen muuttuu siihen suuntaan minkälaisena häntä kohdellaan.” (Koillissanomat 7.3.2003, 1)

”... vanhenevan ihmisen – ja kaikkien meidän – omanarvontunto ja itsekunnioitus riippuvat paljon siitä, miten hänen ympäristönsä arvostaa ja kohtelee häntä. Ihmisarvoiseen elämään kuuluu yhteenkuuluvuuden kokemus toisten ihmisten kanssa.” (Koillissanomat 3.10.2005, 3)

Edellä sosiaalisia suhteita käsiteltäessä tuli jo esille vanhan ihmisen omanarvon- ja itsetunnon heikkeneminen sosiaalisten kontaktien puuttumisen ja yksinäisyyden vuoksi. Näissä muistisairaahan kuntoutukseen liittyvissä puheissa painotettiin sen merkitystä, miten ympäristö suhtautuu ja kohtelee vanhaa ihmistä ja yleisestikin ihmisiä.

Aineistossa tuotiin esille myös läheisten kokemia vaikeuksia kohdata ja suhtautua iäkkääseen muistisairaaseen. Seuraavassa tytär kertoo omista asenteistaan ja vaikeudesta ymmärtää äitinsä muistisairaus:

”... Eniten korjattavaa on ollut omassa asenteessani. Aluksi äidin sairaus raivostutti. Näin hänen avuttomuutensa, mutta kiukuttelin kuin murrosikäinen. Olisin niin

toivonut, että äiti olisi jatkanut äitinäni, johon olisin voinut turvautua. Kun hän ei äkkiä osannutkaan tehdä jotain, mitä oli aina osannut, minä ennemmin suutuin kuin menin auttamaan. Saatoin sanoa: Älä nyt viitsi! Totta kai tiedät, miten pöytä kate-taan. Ajattelin, että eihän minun äidistäni voi, eikä saa tulla tuommoista.” (Kotiliesi 13–14/2006, 10)

Tyttären käyttäytyminen äitinsä uudessa elämäntilanteessa ei liene poikkeuksellista, sillä muistisairaus on parantumaton ja etenevä sairaus ja sen toteaminen usein järkyttää sekä asianomaista itseään että myös hänen läheisiään. Muistisairaiden haastattelujen analyysiluvussa (8.2.1) kerroin yhden haastateltavan, Esteri Mähösen, kokemuksen vastaavanlaisesta tilanteesta omalla kohdallaan. Muistisairauden diagnoosin saannin jälkeen hänen oma järkytyksensä ja neuvottomuutensa sekä hänen läheisensä taholta vihamieliseksi kokemansa reagointi synnytti riitatilanteen ja aiheutti hänelle ja oletettavasti myös läheiselle mielipahaa.

Edellä lehtikeskusteluissa tuli esille vanhojen ja heikkokuntoisten ihmisten satumanvaraista siirtelyä hoitopaikasta toiseen. Näissä keskusteluissa ilmeni, että hoitopaikoissa oli vaikeuksia kohdata iäkäs muistisairas. Vaikeudet eivät välttämättä johtuneet henkilökunnan tietojen ja taitojen puutteista vaan henkilökunnan määrän riittämättömyydestä ja tilojen sopimattomuudesta muistisairaalle. Eräässä mielipidekirjoituksessa kuvattiin vanhan muistisairaahan ihmisen kohtelua sairaalassa näin:

”Mummoni on elänyt yli 90 vuotta itsenäistä elämää. Hyväkuntoisena hän on mennyt pihalleen, kun on mielinnyt, ja nauttinut kesällä puutarhasta. Äkillinen sairaus pakotti mummon sairaalaan ja leikkaukseen. Dementian vuoksi vieras ympäristö pelotti. Kun omainen saapui katsomaan, odotti järkyttävä näky: mummo makasi avuttomana selälään, kädet sängyn laitaan sidottuina. Lääkittynäkin hän yritti ylös sängystä silmissään hätä. Omainen sai sairaalalta luvan yöpyä mummon huoneessa. Siteet irrotettiin ja mummo käveli käytävällä. Lääkkeitä ei juuri tarvittu, kun omainen jutteli, hoiti ja kävelytti. Mummo siirrettiin toipumaan pienempään sairaalaan. Omahoitaja pahoit-teli ranteiden sitomista... Vanhuksia ei tarvitsisi sitoa sänkyihin, jos sairaalassa olisi tarpeeksi hoitajia...” (Iltalehti 2.5.2006, 8)

Kirjoittajan mummo joutui yllättävään ja hänelle pelottavaan tilanteeseen. Hänen oli todennäköisesti vaikea ymmärtää, mitä hänelle oli tapahtunut, missä hän oli ja miksi hän oli siellä, missä hänen kerrottiin olevan. Ehkä hänen ainoa tavoitteensa oli päästä pois tästä oudosta ja pelottavasta paikasta. Pakeneminen ei kuitenkaan onnistunut, sillä hänet oli sidottu käsistään sairaalan sängyn laitoihin. Voi vain kuvitella, miten ahdistunut hän tuossa tilanteessa oli. Valitsin aineistosta tämän lehtileikkö-esimerkiksi erityisesti sillä perusteella, että mielestäni se auttaa ymmärtämään muistisairaiden tunteita, ainakin jos kuvittelemme itsemme tuohon samaan tilanteeseen. Mary Marshallin (2001,109) mukaan voimme ymmärtää muistisairaiden tunteita äkillisten välähdysten kautta. Tällainen tilanne voi tulla eteemme esimerkiksi silloin, kun olemme jostain syystä hyvin levottomia ja peloissamme, olemme eksyneet tai muutoin joutuneet äkilliseen outoon tilanteeseen (mt.), ja olemme ainakin hetken täysin kyvyttömiä toimimaan itsemme pelastamiseksi.

7.4 MUISTISAIRAIDEN TOIMINTAKYKY JA TOIMIJUUS LEHTIKESKUSTELUSSA

Lehtikeskusteluissa sellaista puhetta, joista oli jossain muodossa tulkittavissa muistisairaahan toimijuutta oli vähän. Toimijuudeksi selkeimmin tulkittavaa puhetta havaittiin vain viidessä lehtileikkeessä (3 %) erilaisten koulutustilaisuuksien, asiantuntija-haastattelujen ja joidenkin hoitokotien toiminta-ajatuksista kertovista puheista sekä läheisten mielipidekirjoituksissa. Koulutustilaisuuksien ja asiantuntijahaastattelujen keskustelut, jotka nimeään kuntoutuspuheiksi, liittyivät usein muistisairaahan toimintakykyyn ja sen säilyttämiseen erilaisten kuntouttavien toimintojen avulla. Toimintakykyyn ja sen säilyttämiseen liittyvää puhetta havaitsin 15 lehtileikkeestä (9 %). Kuntouttaviksi toiminnoiksi mainittiin esimerkiksi liikunta, muistijummat, vanhojen valokuvien katselu, taide- ja musiikkiryhmät, vertaisryhmät sekä vuorovaikutus lasten kanssa. Jälkimmäisestä esimerkkinä kerrottiin amerikkalaistutkijan perustamasta sukupolvia yhdistävästä koulusta, jossa vanhat ihmiset sekä itse opiskelevat että tekevät vapaaehtoistyötä lapsia auttamalla. Kokeilun todettiin olevan hyödyllinen sekä lapsille että muistisairaille vanhoille ihmisille.

”Jopa lievästi muistisairaavat voivat auttaa lapsia lukemalle heille ääneen. Vanhuksille se on taas parasta terapiaa. Koulu ei ole dementoituneiden säilytyspaikka, mutta ei ole vaarallista, jos lapset näkevät mitä vanheneminen on... Koulukokeilu osoittaa, miten tärkeää on henkisen aktiivisuuden ylläpitäminen sekä ennaltaehkäisevästi että osana kuntoutusohjelmaa.” (Suomen Kuvalehti 20/19.5.2006, 9)

Kuntouttavilla toiminnoilla kerrottiin tavoiteltavan vanhusten yksilöllisiä onnistumisen kokemuksia ja elämysten saamista. Näissä puheissa näyttäytyi tavoite muistisairaahan toimijuuden tunnon ja toimijuuden tunteen löytämisestä. Koska kuntoutuspuheissa lisäksi viitattiin muistisairaahan elämäntilanteen hallinnan vahvistamiseen, puheet voi tulkita myös tavoitteiksi mahdollistaa ja tukea muistisairaiden jokapäiväisen elämän tavallisten valintojen ja ratkaisujen tekemistä.

Lehtikeskusteluissa muistisairaita tarkasteltiin tavallisesti yhteisenä ryhmänä ja heidän toimintakykynsä ja ”asumiskykynsä” esitettiin useimmiten kielteisessä sävyssä. Muistisairaahan vielä jäljellä olevia taitoja ja toimintakykyä esille tuovat puheet edellä mainitsemiani kuntoutuspuheita lukuun ottamatta olivat aineistossa yksittäisiä. Seuraava, dementiapäivillä tehty omaishoitajana toimineen pojan haastattelu, on esimerkki tällaisesta aineistossa harvinaisesta lehtileikkeestä. Siinä poika kertoo äitinsä ”piilossa olevien” taitojen ja kykyjen esille tulemisesta.

”Palvelutaltoa äidin hoitopaikaksi ei ole haluttu, koska äiti ei koskaan ole viihtynyt isoissa ihmisjoukoissa. Äitiä ei haluttu tempaista pois tutusta ympäristöstä. Kotoa löytyvät fyysisesti hyväkuntoiselle äidille tärkeät virikkeet. Ikänsä kalastanut äiti nauttii silmin nähdessä esimerkiksi, kun pääsee poikansa mukana Muojärvelle. – Kun eteen tulee kullollinen perättäviä kaloja, näkyy, ettei se taito ole unohtunut, vaikka paljon asioita ja taitoja onkin kadonnut.” (Koillissanomat 7.3.2003)

Bakker (2003, 46–47) toteaa, että vaikka muistisairauden etenemiseen liittyy merkittäviä menetyksiä, säilyvät monet taidot ja kyvyt melko pitkään tallella. Ne ovat kuitenkin horroksessa kunnes ne tarkoituksellisesti herätetään. Tässä esimerkissä

äidille tarjoutunut mahdollisuus kalastukseen ja kalojen perkaamiseen toimivat hänen taitojensa ja kykyjensä herättäjinä. Esilläolevat tekemiset ja niihin liittyvät väli- neet muuttuvat avustavan toisen henkilön avulla jälleen käsilläoleviksi. Toimijuuden modaliteettien (Jyrkämä 2008, 190–201; 2007a) avulla tarkasteltuna esimerkiksi voi analysoida kaikki toisiinsa kytkeytyvät ulottuvuudet: äidin halun (*haluta*) ja motivaation, sekä kyvyn (*kyetä*), osaamisen (*osata*) ja tilanteen tarjoaman mahdollisuuden (*voida*) kalastukseen ja kalojen perkaamiseen. *Tuntea*-ulottuvuuden avulla voi tässä erottaa tekemisen tärkeäksi ja mieluisaksi kokemukseksi ja siihen liittyviksi tunteiksi. ”*Ikänsä kalastanut äiti...*” on todennäköisesti kalastanut aikaisemmin myös yksin. Muistisairauden ja mahdollisten muiden sairauksien vuoksi, hän ei enää voi kalastaa yksin, vaan tarvitsee poikansa apua. Tätä voi *täytyä*-ulottuvuuden avulla tulkita välttämättömänä rajoituksena. Tekstistä päätellen äiti itse tuskin kuitenkaan koki sitä rajoituksena, vaan päinvastoin mahdollisuutena, joka tässä tilanteessa tukee hänen jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuuttaan sekä hänen toimijuuden tuntoa.

7.5 ONGELMALLISET HOIDETTAVAT JA HOITOPAIKKOJEN PUUTE

Tarkastelemaani lehtileikeaineistoa ei voida pitää kattavana läpileikkauksena seuranta-ajan (vuosina 1999–2006) julkiseen yhteiskunnassa käytyyn dementia-aiheeseen kerääjän subjektiivisen kiinnostuksen ja lehtien suhteellisen vähäisen määrän (15 kpl) vuoksi. Katson aineiston kuitenkin antavan viitteitä siitä, mitä ja miten julkisuudessa on kyseisenä ajanjaksona muistisairauksiin sairastuneista iäkkäistä ihmisistä puhuttu.

Lehtikeskusteluissa kolme eniten käsiteltyä teemaa olivat sairaus- ja hoitokeskeinen puhe, hoito- ja asuinpaikkapuhe sekä neuvontaan ja tuen saamiseen ja antamiseen liittyvä puhe. Kahdessa ensimmäisessä puheessa painottuivat dementia-aiheisten hoitamiseen, lääkitykseen ja muistisairauksien yhteiskunnalle aiheuttamiin kustannuksiin, sopivien hoitopaikkojen etsimiseen ja järjestämiseen sekä erityisesti niiden puutteeseen ja siitä aiheutuviin jatkuviin hoitopaikan vaihtumisiin. Neuvontaan ja tuen saamiseen ja antamiseen liittyvässä puheessa painotettiin sekä iäkkään itsensä että perheen neuvonnan ja tuen tarvetta muistisairausdiagnoosin jälkeen. Tämä on perusteltua, sillä muistisairaus haurastuttaa siihen sairastuneen ymmärrystä maailmasta, omasta itsestään ja persoonallisuudestaan ja on näin hämmäntävää sekä muistisairaalle itselleen että hänen ympäristölleen (de Waal ym. 2012, ix). Lehtikeskusteluissa todettiin, että neuvonnan ja tuen merkitys ymmärretään nyt aikaisempaa paremmin eikä muistisairaasta ja perheitä jätetä enää selviytymään itsekseen. Sairaudessa on erilaisia etenemisvaiheita ja muistisairaalle tuen ja palvelujen tarve vaihtelee sairauden etenemisen myötä (mt.). Vaikka neuvonnan ja tuen tarvetta painotettiin, kuitenkin vain yksittäisissä lehtileikkeissä mainittiin sairauden etenemisvaiheet ja neuvonnan ja tuen tarpeen jatkuvuus sairauden edetessä. Asumiseen sanana viitattiin harvoin, tavallisesti vain asumiskustannuksista ja asumisturvallisuudesta puhuttaessa. Myös viittaukset asumisen sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön olivat harvinaisia. Samoin myönteiset viittaukset muistisairaalle jäljellä olevaan toimintakykyyn olivat yksittäisiä. Niitä tulkitsin lähinnä kuntoutuspuheiksi nimeämistäni koulutustilaisuuksien ja asiantuntijahaastatteluihin liittyvistä puheista. Näistä ja läheisten haastatteluista ja mielipidekirjoituksista havaitsin selvimmin myös muistisairaalle toimijuudeksi tulkitsemani puhetta: hänen haluaan ja motivaatiotaan, kykyään, osaamistaan, voimistaan, tuntemistaan ja myös täytymistä, joka ilmeni rajoituksina ja pakkona.

Lehtikeskusteluissa iäkkäiden muistisairaiden arki rakentui muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta hoitokoti- tai laitospäristöihin. Heistä puhuttiin hoidon kohteina olevana homogeenisena ja passiivisena ryhmänä. Viittaukset yksittäiseen vanhaan ihmiseen olivat harvinaisia ja niitä esiintyi lähinnä vain muutamissa koulutuksista kertovissa asiantuntijahaastatteluissa sekä läheisten kirjoittamissa mielipidekirjoituksissa. Vain kolmessa lehtileikkeessä aihetta lähestyttiin iäkkään muistisairaana näkökulmasta. Hoidon ja hoitamisen korostuessa, ohittuivat puheet vanhojen ihmisten elämäntilanteen yksilöidyistä rakennetekijöistä, kuten asunnosta ja kodista, ja niiden merkityksistä asukkaalle. Myös puhe vanhan muistisairaana ihmisen yksilöllisestä ja elämänhistorian huomioon ottavasta asumispalvelusta jäi aineistossa vähäiseksi samoin kuin muistisairaana toimijuudeksi tulkittava puhe.

Muistisairaiden asumisen turvallisuuteen liittyvissä puheissa keskusteltiin turvallisuudesta sekä asunnon sisällä että sen ulkopuolella. Asunnon ulkopuolella huoli liittyi usein eksymiseen. Eksyksissä asunnon ulkopuolella liikkumista pidettiin merkkinä siitä, ettei asukas enää selviydy itsenäisessä asumisessaan mahdollisten kotiin annettavien palvelujen avulla, vaan hänen asumisensa tulee järjestää jossakin muualla. Muistisairaiden hoitaminen nähtiin kaikin puolin ongelmalliseksi ja raskaaksi. Aaltosen ym. (2010) toteama muistisairaiden runsas siirtely hoitopaikoista toiseen näkyi myös lehtikeskusteluissa. Jatkuvien paikasta toiseen siirtämisten todettiin aiheuttavan muistisairaille sekavuutta ja turvattomuutta ja luonnollisesti huolta omaisille ja läheisille. Vastaavaa puhetta olen huomannut edelleen seurattessani tutkimustyöni aikana muistisairaisiin liittyvää uudempaa lehtikeskustelua.

Esimerkkinä ote toimittajan kirjoittamasta kolumnista Sanomalehti Karjalaisessa syyskuussa 2018.

”Diagnoosin jälkeinen aika sujui kohtalaisesti. Kaupungin kotihoidosta käytiin tarkistuskäynnillä pari kertaa päivässä. Vuorokausirytmä alkoi kuitenkin heittää totaali-kuperkeikkaa, ja huoli pärjäämisestä lisääntyi. Missä hän on, kun ei vastaa puhelimeen? Syökö hän mitään? Nukkuuko koskaan? Sitten tuli se viimeinen yökatoaminen syyskylmässä, joka meinasi koitua kohtaloksi. Vasta sen jälkeen läheinen siirrettiin tehostelun palveluasumisen jonoon.” (Sanomalehti Karjalainen 21.9.2018)

Toimittaja kirjoittaa tässä kokemuksistaan läheisensä muistisairauden etenemisestä. Vasta öinen harhailu ulkona, eksyminen tai kirjoittajan sanoin *yökatoaminen syyskylmään*, ratkaisi pääsyn jonottamaan palveluasumista. Tulkitsen tässä kirjoittajan kriittisöivän sosiaali – ja terveydenhuollon viranomaisia, koska he antoivat muistisairaana asua liian kauan kotonaan vaikka merkkejä siitä, ettei asuminen enää ollut asukkaalle turvallista, oli havaittu. Kirjoituksesta ei käy ilmi, mikä näkemys asukkaalla oli ollut kotona asumisestaan eikä myöskään perusteita, joilla viranomaiset olivat asukkaan tilannetta punninneet (ks. Mäki-Petäjä-Leinonen, 2017, 38–39).

Toimittaja jatkaa kolumniaan kertomalla, että läheisen vajaan puolen vuoden jonnottusralli oli tuntunut ikuisuudelta. Läheistä oli siirretty edestakaisin eri sairaaloiden välillä, kunnes palveluasumispaikka oli vihdoinkin löytynyt.

”Ralli oli raskasta läheiselle, joka väsyi ja sekaantui erilaisista lääkekokeiluista, tutkimuksista ja jatkuvasti vaihtuvista paikoista ja ihmisistä. Meille omaisille oli raskasta katsoa, kun puhelias ja liikunnallinen ihminen häviää parissa kuukaudessa tavoittamattomiin ja muuttuu lähes liikuntakyvyttömäksi. Ympäri vuorokautinen hoivaa antava paikka tuntuikin lottovoitolta. Että tässä nyt saadaan olla, yhdessä paikassa ja

turvoassa. Läheisen vointi onkin tasapainottunut nykyisessä paikassa.” (Sanomalehti Karjalainen 21.9.2018)

Valitsin tämän toimittajan kolumnin tähän lehtikeskustelujen yhteenvetolukuun osoittaakseni, että tutkimuksessa käyttämässäni lehtikeskusteluaineistossa havaitsemani iäkkäiden muistisairaiden useat siirtämiset hoitopaikoista toiseen, näyttävät vielä vuosien jälkeenkin olevan samanlaisia. Yhtäläisyyttä on havaittavissa myös eri paikkakunnilla. Edellä, vuoden 2018 lehtileikkeessä tapahtumapaikkana oli Itä-Suomi. Se muistuttaa hämmästyttävästi Helsingin sanomissa (16.10.2005, 3 ja 26.7.2006, 10) kerrotun iäkkään rouvan tehostetun palveluasumisen paikan saamisen vaikeutta Helsingin alueella (ks. edellä luku 7.2).

8 MUISTISAIRAIDEN NÄKÖKULMA

Tutkimuksessani etsin vastausta tutkimuskysymykseeni: Miten muistisairaiden asumista ja heidän toimijuuttaan määrittellen asumisen suunnittelun, lehtikeskustelun ja muistisairaiden omasta näkökulmasta? Edellä luvuissa 6 ja 7 olen tarkastellut muistisairaiden asumisen ja toimijuuden määrittelyä asumisen suunnittelun ja lehtikeskustelun näkökulmista. Tässä luvussa on vuorossa tutkimustyöni kolmas tarkastelunäkökulma, muistisairaiden oma näkökulma. Kysyn, miten muistisairaajat asukkaat itse tulkitsevat asumistaan ja toimijuuttaan?

Käyn seuraavassa ensin läpi muistisairaiden haastattelujen teemoista (taulukko 3.) pelkistämäni neljä teemaa *oma asunto turvana*, *asumisen jatkuvuus*, *itsemäärääminen* ja *kuulluksi tuleminen*. Luvun lopuksi tarkastelen asumisen turvallisuutta ja oman toimijuuden säilyttämistä.

8.1 OMA ASUNTO TURVANA

8.1.1 Haastateltujen asumisen matkat

”Mie olen kaukana syntynyt, tuolla Karjalassa... Sieltä on lähdetty ja kuljettu monta paikkaa.” (EM 1)

Edellä esitellessäni tutkimukseeni osallistuneita muistisairaita kerroin jo lyhyesti jokaisen asumishistoriasta eli siitä, miten he olivat aikanaan päätyneet asumaan nykyiseen asuntoonsa. Asumishistorian yhteydessä on yleisemmin puhuttu *asumisurasta* (Vilkko 1998, 29) tai *asumispoluista* (*housing pathways*) (Juhila ja Kröger 2016b, 215–224; Clapham 2005). Anni Vilkko on käyttänyt *kotihistorian* -käsitettä, jonka hän toteaa korostavan enemmän asukkaan subjektiivista merkityksenantoa (Vilkko 1998, 29). Tutkimuksessani käytän *asumisen matka* -metaforaa. Olen omaksunut käsitteen Peacen ja muiden kirjoittajien tutkimuksista (Peace ym. 2006, 40). He ovat kuvanneet asumishistoriaa liikkuvuuden historiana ja näin myös *asumisen matkana*, muuttona asuinpaikasta toiseen. Asumisen matkaan vaikuttavat tavallisesti elämänkulun mukaiset tapahtumat kuten naimisiinmeno, lapsensyntymä, eläkkeelle jäänti (mt.), työhön liittyvä muuttaminen (McCollum 1990) tai iän ja sairauksien myötä lisääntynyt palvelujen tarve. Muitakin syitä asumisen matkalle voi olla. Haastatelluistani Esterin ja Elvin asumisen matkan aloitukseen oli vaikuttanut sota-aika. He molemmat olivat syntyneet silloisen Neuvostoliiton alueelle jääneessä Karjalassa, josta heidän oli lähdettävä perheensä mukana sotaa pakoon. Heidän asumisen matkansa alkoi traagisella kodin menetyksellä. Tahvon varhainen isän menetys sodassa ja monilapsisen perheen heikko toimeentulo pakottivat hänet jo nuorena etsimään töitä ja niiden myötä myös vaihtamaan usein asuinpaikkaa. Matkametaforan käyttäminen tuntuu heidän kaikkien kohdalla kuvaavalta, sillä kulkeminen ja liikkuminen on olennaisesti liittynyt heidän lapsuutensa, nuoruutensa ja vielä aikuisuutensakin elämänvaiheisiin.

Jaana Loipponen (2010) on tutkinut kodin merkitystä menetyksen kerronnassa. Aineistonaan hän on käyttänyt siirtokarjalaisten soteleskien haastatteluja. Loipposen (mt. 146) mukaan puhe kodista rakentuu kolmen kotitarinan jatkumoksi: *menetetty*

koti, toisten koti ja uusi koti. Menetetty koti oli se, josta oli sodan vuoksi lähdettävä. Toinen koti (mt. 151) viittaa aikaan, joka vietettiin evakkona yksityisten ihmisten kodeissa. Uusi koti alkoi rakentua taloon tai asuntoon, johon päästiin pois ”toisten nurkista” (mt. 157). Loipponen luonnehtii suhdetta menetettyyn kotiin rauhallisen toteavana. Hänen haastattelemansa kertojat eivät kaihonneet mennyttä, mutta toisaalta eivät sitä hylänneetkään. Jotakin samantapaista rauhallista toteavuutta on havaittavissa myös tutkimuksessani Esterin ja Elvin haastatteluissa.

Tarkastelen ensin Esterin monivaiheista asumisen matkaa Karjalasta nykyiselle asuinpaikkakunnalle. Hänellä oli ollut suunnitelmia pois muuttamisesta ja töiden etsimisestä joltain muulta paikkakunnalta. Sodan syttyminen kuitenkin aikaisti ja muutti 16-vuotiaan nuoren naisen suunnitelmia ja tapaa lähteä synnyinkodistaan.

”Mie en tykännyt (lehmien hoidosta), mie arvelin, että tämä talvi nyt vielä menköön. Syksy kun tulee niin minä sitä lähden täältä kotoa pois kun täällä ei ole mitään työtä, olisi pitänyt vaan vetelehtiä... ja niitä lehmiiä hoitaa. Minulla oli jo pakattuna kaikki vintiltä tavarat ja mie arvelin, että kun syksy tulee ni minä lähden. Siihen aikaan kulki ... linja-auto, ainut linja-auto. Tiesin mie mihin aikaan se kulki... Annahan olla kun yksi yö tuli käsky, puhelimia ei ollut siinä ensimmäisessä kylässä, mutta toisessa kylässä oli puhelin. Meille tuli käsky, että otatte, jos teillä on hevonen, niin lähdette hevosella. Otatte tavaraa niin paljon minkä jaksatte kantaa jokainen. Äidillä oli hirvuinen repu... (naurua). No siihen kun pistettiin hevosen kyytiin viisi lasta, äiti ja hevosmies. No minä jäin reenkannalle, en sopinut kyytiin. No mikä hätä miulla reenkannalla. Koira oli vielä, tuommoinen karhukoira oli mukana, sehän kulki ja totteli minua... kun kerran ei ole isää, ni se totteli minua... Se kulki siinä perässä, millo se puikkelehti jonnekin ja aina se tuli... pakkasta oli 39 astetta... myö oltiin Pohjanmaalle menossa, se oli käsky sieltä lähtiessä. Se sano (hevosmies, yhen talon pihassa), että tämä perhe ei lähde yhtään tästä eteenpäin. Oli iltamyöhä, ei muuta kuin syömään ja nukkumaan ja että aamusilla etitään asunto teille.” (EM 1)

Tilanteessa ei ollut vaihtoehtoja, uutta tuntematonta kohti oli lähdettävä. Perheen isä oli ”sotahommista” ja perheen piti selviytyä matkaan ilman häntä. Oli saatava jonkinlainen kelvollinen asunto tuomaan fyysistä suojaa ja luomaan turvallisuuden tunnetta. Alkuun, ennen oman asunnon löytymistä, perhe sijoitettiin tilapäismajoitukseen, Loipposen (2010, 146) määrittelemään *toisten kotiin*. Myöhemmin isän kotiuduttua sodasta ja palattua työtehtäviinsä, ”*valtion heittotöihin*”, vaihtui perheen asuinpaikka moneen kertaan. Näin Esterin asumisen matkalla oli monia pysäkkejä ja hänen roolinsa perheen vanhimpana lapsena korostui. Asuminen ja eläminen määrittyi erilaisten miesten töiksi miellettyjen tekemisten ja toimintojen kautta. Tällä tavalla hän omin käsin osallistui lapsuusperheensä yhteiseen asumisen uudelleen järjestelyyn (ks. Kietäväinen 2010, 133–136).

”Niin isä otti miut mukkaan, äidin kun piti jäädä niiden pienten lasten, sisarien kanssa. Isä otti miut mukaan ja sano, jotta etsitään sitä asuntoa. Isä oli pikkusen sairas ja mie olin tukena ja turvana. Sitten kateltiin, kateltiin ja sitten... näki uuden, se oli justiin rakennettu se talo eikä ollut hyvin kallis ja sano, että tämä on meidän koti. Sitten muutettiin siihen. Ja siinä, siinä aika pitkään temmellettiin... Isä piti minnuu poikanaan, silloin kun puitakin ajettiin pihaan, ei muuta kun sahattiin ja pilkottiin niitä, mutta ei nämä toiset (sisarukset)... nämä oli semmoisia värnäkkeitä (naurua). ...Mie tein mielelläni... Eihän ne oikein kirvestäkään olisi miulle antaneet ja mie aina otin ja suoraan kävin pistämään ne (polttopuut) pieniksi...” (EM 1)

Alkuvaiheen asuntojen ominaisuuksia haastatellut kuvasivat vain vähän. Esterin kuvaus avioliittonsa alkuvaiheen asunnosta on aineistossani harvinainen.

”Siinä (konttorissa) olin töissä ja siinä ollessa menin naimisiin. Naimisiin mentyämme vuokrattiin semmoinen pieni mökki. Asuttiin siinä isän ja äidin ja molempien isän ja äidin lähetyöillä. Sitten nuo ukit ostivat tankkiestepuita, niitä tukkeja. ... oli tankkiesteitä, niitä venäläisiä varten. Mutta ne möi niitä sitten pois. Ukit sanoivat, että tehdään tytölle asunto, koti. Niistä tehtiin hirsimökki nätti ... ja niin ne tekivät meille kodin.” (EM 1)

Hirsimökki oli omaa perhettä varten rakennettu paikka, uusi koti, johon kotiutumisen prosessi tuntui alkaneen jo isän ja apen yhteisistä rakentamissuunnitelmista. Asumisen matka jatkui väliaikaisesti isovanhempien luo ja taas alkoi uuden asunnon etsimisen.

”...hyvä siinä oli asua (kaksi lastakin oli jo), mutta tietäähän sen kun meidänkin mies oli vähän semmoinen, että ei oikein...sen piti viihtyy. Se kävi kunnan keskustassa kauppa-liikettä pitämässä. Siellä oli vähän ihmisiä ja se sanokin, että ei viihtyä tässä kunnassa. Myö muualta asuntoa etsittiin, ei kuitenkaan menty asumaan, mutta jo oma myytiin välillä. Ukkilassa ja mummolassa siinä miehen kotona asuttiin yks talvi. Mutta ei, se sano, että ei, yritti monessa paikassa mutta ei. Sitten lähetettiin oikein sateisena päivänä tänne isompaan kuntaan. Mies ihastui siihen, miten paljon täällä oli ihmisiä. Se jo käyntireissulla vuokrasi pienen liikehuoneiston keskeltä kylää ja maksoi talven vuokra, että hän keväällä pääsee tänne. Siitä se alkoi se elämä.” (EM 1)

Esteriä kuunnellessa ja hänen litteroitua haastatteluaan lukiessa välittyy hirsimökistä turvallinen ja kodikas mielikuva. Hänen ja koko perheen oli kuitenkin luovuttava mökistä perheenisän ammatin vuoksi ja lähdettävä uuteen suuntaan asumisen matkalla. Elise Boulding kysyy Audrey T. McCollumin (1990, 12) kirjan alkusanoissa: kuinka usein muuttaminen on naisen valinta? Hän toteaa, että McCollumin tutkimuksissa Northlandin perheiden muutoissa ei naisilla juurikaan ollut valinnanmahdollisuuksia. Muutot tapahtuivat yleensä aviomiehen työuran vaatimusten mukaisesti. Silti nämä naiset eivät esittäneet itseään periksi antavina ja avuttomina. Päinvastoin naiset painottivat sitä, kuinka uusia mahdollisuuksia antavaksi he kokivat huolehtijan roolinsa ja kuinka ylpeitä he olivat, kaikesta huolimatta, voidessaan tehdä rakkaalleen kodin missä olosuhteissa tahansa. Tulkitsen Esterin ilmaisseen jotain samankaltaista yllpeyttä toteamuksessaan: *”Siitä se alkoi se elämä”*.

Esterin mainitsema *isompi kunta* on säilynyt hänen asuinpaikkakuntanaan useiden vuosikymmenten ajan. Ensimmäinen perhe oli asunut taajaman liepeillä omakotitalossa, josta sitten taas jäätyään kahdestaan, puoliso oli muuttaneet omaan kerrostalo-osakkeeseen. Yhteisiä asumisvuosia tässä asunnossa oli ehtinyt kertyä noin kolmekymmentä. Aviomies oli kuollut pari vuotta ennen ensimmäisen haastattelun tekemistä. Aviomiehen kuoleman jälkeen on Esteri asunut osakehuoneistossa yksin.

Elvin kuvaukset asumisen varhaisemmasta matkastaan ovat melko vähäiset. Verrattuna vilkkaan Esterin polveilevaan kuvaukseen, hän tiivistä elämänsä tähänastisen asumisensa vaiheet muutamaankin virkkeeseen. Hänen asumisen matkansa on sodan aikaista evakkoon lähtöä lukuun ottamatta noudattanut Peacen ym. (2006, 40) mainitsemaa elämänsä mukaisesti muuttamista, sillä hän oli aikuisiällä muuttanut vain naimisiinmenonsa ja lasten syntymän vuoksi.

”Miun syntymäpaikka oli rajan taakse jääneessä Karjalassa. Sieltä lähdettiin sotaa pakoon. Meitä oli neljä sisarusta, mutta mie olin nuorin ja kaksi vuotta vanhempi sisko on miusta seuraava, että myö oltiin vain mukana kun sieltä evakkoon lähetettiin ja tänne tultiin sitten. ... toiset sisarukset olivat jo maailmalla. Mie olin sillo kaheksan vanha, täytin yhdeksän sitten kun se sotaretki toi meijät sitten tänne (paikkakunnan nimi) ja täällä on asuttu tällä samalla kylällä koko ajan. Ensin asuttiin vain tuolla vähän toisella puolella kylää mutta sitten muutettiin... kun menin naimisiin niin muutin tuohon mäelle miehen vanhempien luokse ja sitten mäeltä, miehen kanssa rakennettiin tämä talo, muutettiin tähän. Tässä on asuttu nyt koko aika taikka nyt loput mie yksinäni kun mies on kuollut.. Ja lapset on maailman harteilla (naurahdus) ... Mie opiskelin jo ihan ennen naimisiinmenoa. Seurusteltiin kyllä sillo jo. En mie ollut Helsingissä töissä kun sen kurssiajan, sitten tulin takasin. Eihän sitä voinut kun oli kaveri täällä (naurahdus). Vaikka olisihan sinne ollut mahdollista jäädä.” (EK 2)

Lukuun ottamatta noin puolentoista vuoden mittaista opiskeluaikaa, oli Elvi asunut saman kylän alueella. Lapsuusperheestään hän oli muuttanut aviomiehen vanhempien luokse ennen kuin uusi talo ja koti rakennettiin yhdessä aviopuolison kanssa.

Myös kolmannen haastateltavani, Tahvon asumisen matkaan on sisällynyt monta eri vaihetta. Hänen isänsä oli kaatunut aivan sodan loppuvaiheessa ja äidille oli jäänyt huollettavaksi viisi pientä lasta, joista Tahvo oli toiseksi vanhin. Perheen toimeentulo oli ollut niukkaa ja niinpä Tahvo oli jo hyvin nuorena joutunut lähtemään töihin metsiin ja rakennuksille. Siirtyessään työstä toiseen, vaihtui usein myös asuinpaikka. Hän asui välillä tuttaviansa luona ja välillä pienissä vuokra-asunnoissa. Muutettuaan Etelä-Suomeen hän avioitui ja osti sieltä yhdessä vaimonsa kanssa omakotitalon. Heille syntyi kolme lasta ja elämä sujui hänen kertomansa mukaan rahallisesta niukkuudesta huolimatta hyvin. Vaimonsa äkillisen kuoleman jälkeen jäi Tahvo yksinhuoltajaksi ja hänen oli luovuttava omasta talostaan ja muutettava vuokra-asuntoon. Vanhimpien lasten muutettua kotoa pois, muutti Tahvo nuorimman lapsensa kanssa nykyiselle paikkakunnalle, josta osti rivitaloasunnon, jossa hän nyt yksin asuu.

Tahvo kertoi asumisen vaiheistaan ikään kuin sivulauseissa, maininnalla muiden elämäntapahtumien lomassa. Hän ei pysähtynyt tarkemmin kertomaan mistään aikaisemmista asunnoistaan tai asumisolistaan. Sen vuoksi tässä kohdassa ei ole yhtään lainausta hänen puheestaan. Edellä haastateltuja esitellessäni totesin, että Tahvo paneutui vain hyvin vähän pohtimaan muistisairauttaan ja asumistaan. Tässä syystä olen ottanut tutkimusraporttiini enemmän naishaastateltavien haastattelulainauksia. Myös aineiston analyysi painottuu enemmän heidän puheisiinsa.

8.1.2 Asuminen omistusasunnossa

” ... tämä on miun oma asunto (painokkaasti)... ” (EM 1)

Haastateltujen aiempaan asumisen matkaan oli sisällynyt niin omista kodeissa kuin myös toisten kodeissa, ”toisten nurkissa”, asumista ja useita muuttoja. Sitten he olivat jääneet paikoilleen ja asuneet jo vuosikausia ja jopa vuosikymmeniä nykyisissä omistusasunnoissaan. Heidän elämäntilanteensa suhteessa nykyisiin asuntoihinsa olivat vaihtuneet asumisvuosien aikana. He olivat asuneet yhdessä puolisonsa ja lastensa kanssa tai yksinhuoltajana kuten Tahvo lapsensa kanssa. Nyt he yksinasujina ovat asuntojensa omistajia ja asunto on tullut heille arkielämän päänäyttämöksi, paikaksi,

jossa he pyrkivät heikentyneestä toimintakyvystään huolimatta suoriutumaan joka-päiväisen elämän vaatimuksista.

Seuraavassa tarkastelen haastateltujen puheista kohtia, joissa tulkitseen heidän ilmaisevan suhdettaan omistusasuntoonsa ja asumiseensa. Pohdin aineiston avulla omistusasunnon symbolista merkitystä ja omistusasunnon tuomia vastuita.

Omistusasunnon symbolinen merkitys

Aineistossani haastatellut painottivat nykyisen asuntonsa omistamista. Suhde omaan asuntoon näyttäytyi merkittävänä kiinnekohtana heidän murroksessa olevassa elämäntilanteessaan. Muistisairaus oli tuonut elämään epävarmuutta ja sen myötä heitä oli alettu pitää kyvyttöminä toimijoina arkisen elämänsä alueella. Haastatellut näkivät oman asuntonsa paikkana, jossa he tuntevat itsensä sairaudesta huolimatta vielä kyvykkäiksi toimijoiksi. Tästä esimerkkinä lainaus Tahvon puheesta:

”(Asunto) on kirjaimellisesti minun... Ei ole kauan kun minulta nimenomaan kysäistiin, taisin jo sanoa siitä, ni tämmösestä pärjäämisestä, ni minä sanoin, että ei oo ongelmia ollu, että minä asiani hoitelen.” (TN)

Asunnon omistamisesta puhuttiin ylpeydellä ja arvostavasti. Se miellettiin asiaksi, joka pitää haastatellut edelleen täysivaltaisina omat asiansa hoitavina kansalaisina (myös Gurney 1997, 178–179). Clapham (2005, 30) on todennut, että asunnon omistaminen on kulttuurillisesti arvostettua ja sitä voidaan pitää merkinä tietystä sosiaalisesta asemasta. Asunnon omistajuudesta luopuminen on siten osoitus sosiaalisen statuksen laskusta. Asunnon omistajan status on erityisen merkittävää iäkkäille naisille, sillä heidän vammaisuutensa ja raihnaisuutensa voi piiloutua asunnon omistajan statuksen taakse. Asunnon omistajan status antaa heille kontrollin tunteen maailmasta, jonka he muutoin kokevat väheksyvän heitä ikänsä, sairauksiensa ja ehkä sukupuolensakin vuoksi. Omassa asunnossaan ja tutussa ympäristössään he tuntevat itsensä päteviksi ja päätösvaltaisiksi. (Clapham 2005, 30; Heywood ym. 2001, 31; Peace 1993, 129–130; Sixsmith 1986.)

Aineistostani edellä mainitut asunnon omistajan statuksen merkitykset ovat tulkittavissa samansuuntaisina molemmilla sukupuolilla. Kun haastatteluissa puhe kääntyi asunnon omistamiseen, haastateltavien epävarmuus elämäntilanteestaan näytti vähentyvän. Puhe omasta asunnosta tuotti tunnetta turvallisuudesta ja samalla asumisen jatkuvuudesta. Omistusasunnolla voidaan siis sanoa olevan symbolista arvoa, sillä asunnon omistaminen viittaa emotionaaliseen ”omaan”, jolla tarkoitetaan subjektiivista kokemusta nautinta- ja käyttöoikeudesta johonkin, johon muilla ei ole oikeutta (Kyttä ja Kahila 2006, 118–119; Lauronen 1991, 113). Oman asunnon tai talon säilyttäminen on siten etuoikeus (Peace ym. 2006, 43). Omistamisen käsitteellä voidaan viitata myös juridiseen omistamiseen, jolloin sillä tarkoitetaan vakiintunutta käytäntöä, joka takaa erilaisia oikeuksia ja velvollisuuksia, ja jotka voidaan puolestaan luovuttaa pois (Lauronen 1991). Omistusasunto on siten paitsi fyysinen paikka elää myös taloudellisesti ”tavara” (Koskinen 1995; Juntto 1990, 30), jolla on myös rahassa mitattava arvonsa. Tästä syytä oman asunnon voi nähdä turvaavan elämää myös taloudellisesti. Toisaalta omistusasunnon ylläpidosta aiheutuu omistajalleen monenlaisia kustannuksia ja vastuita. Joitakin näistä tuli esille myös aineistossani.

Omistusasunnon tuomat vastuut

Omistusasunnossa asuminen tuo asukkaalle vastuita, jotka saattavat aiheuttaa asukkaalle huolta ja epävarmuutta. Usein huolet liittyvät asunnon kunnossapidosta aiheutuviin kustannuksiin ja sitä kautta asukkaan taloudellisiin ja henkilökohtaisiin resursseihin. Asunnon ylläpitäminen ja sen mahdolliset korjauskustannukset voivat aiheuttaa niin suuria taloudellisia vaikeuksia, että etenkin iäkkäät, yksinasuvat naiset saattavat joutua harkitsemaan omistusasunnosta luopumista ja pois muutttoa (Heywood ym. 2001, 86; Peace 1993, 133). Kun Esteri alkoi puhua omistusasunnostaan, kääntyi puhe melko pian hänen taloudellisiin mahdollisuuksiinsa jatkaa asumistaan nykyisessä asunnossaan.

”Kyllä eläke on aika pieni, mutta kuitenkin vastikkeen voi maksaa, ainahan sitä omassakin on (kustannuksia)... on sähköt ja mitä nyt tässä tulee näitä maksuja ja hankintoja... No (huokaus) tulevaisuutta kun ei tiedä... Meillä näistä raha-asioista tuli pientä kähmää kun yksi lapsista pyysi, että antaa hänelle ennakoperintöä. Mie sanoin, että pitää toisten kanssa neuvotella. He sanovat, että ei yhdelle sitä ennakoperintöä vaan se pitää antaa sillo kaikille... laskettiin, että miulla vielä riittää rahaa senkin jälkeen kun mie nuukasti elän... Ennakoperinnöt annettiin. Sitteen mie sanoin, että nyt pitää käännä suunnne hiroeen tiukasti kiinni, että mummolta ei enää tule penniäkään, jotta mie tarvihen ite ne rahat.” (EM 1)

Esteri uskoi vielä taloudellisesti pärjäävänsä omistamassaan asunnossa. Toisaalta tulevaisuus kuitenkin huolestutti häntä, sillä lapsille jaettu ennakoperintö oli vähentänyt hänen säästöjään. Hän oli pettynyt ja harmistunut, jopa vihainen lapsilleen, joiden vaatimusten hän koki tiukentaneen hänen taloudellista tilannettaan. Hän toi esille huolta siitä, riittävätkö hänen eläkkeensä ja säästönsä asunnosta ja asumisesta aiheutuviin kustannuksiin sekä hänen jatkossa mahdollisesti tarvitseman hoivan ja huolenpidon järjestämiseen.

Esterin mainitsemat tarvittavat hankinnat liittyivät varautumiseen muistisairauden etenemisen varalle. Hän suunnitteli uuden sähköhellan hankkimista.

”Mie meinaan ottaa semmosen sähköhellan, jossa on turvalukko. Kato kun saattaa vielä tätä ikää olla, ni mistä sen tietää, mitenkä huonoksi menee... Sitä kun pitää olla tarkkana, on ensimmäinen ehto, että ei jää levy päälle.” (EM 1)

Sähköliesiin asennettava liesivahti, ”turvalukko” oli useissa sähköliesimalleissa jo vakiovarusteena. Tällaisen lieden Esteri aikoi hankkia. Elvillä kertomansa mukaan tällainen liesi jo oli. Liesivahti katkaisee liedestä sähkövirran tietyn ajan kuluttua ja sen avulla voidaan ehkäistä tulipalojen syttymistä. Molempien naishaastattelujen puheista löytyy yhteneväisyyksiä muistisairauteen sairastuneiden asukkaiden turvallisuudesta laajemminkin esitettyjen näkemyksien kanssa. Muistisairauteen sairastuneen asumistahan määrittellen usein turvallisuusuhkien kautta ja juuri sähkölieden päälle jääminen on ehkä useimmiten esiin nostettu uhka turvallisuudelle. Kyseisen uhkan katsotaan kohdistuvan sekä asukkaaseen itseensä että samalla myös ympäristössä oleviin muihin ihmisiin. Aihe nousi esille myös edellä arkkitehtien haastatteluisissa.

Turvallisuusuhka voi tulla myös ulkopuolelta, toisten ihmisten taholta. Yhdeksi uhkaksi voi nimetä väkisin tai puoliväkisin tapahtuvan kotimyyntin, joista sosiaalityöntekijän työssäni sain silloin tällöin kuulla iäkkäiden omailsilta. Vielä 2000-luvun alkuvuosikymmenen aikana etenkin maaseudulla liikkui jonkin verran kiertäviä

huonekalu-, matto- ja pölyimurikauppiaita⁶⁶. Puhelimitse kaupankäyntiä harjoittivat lähinnä lehtitilausmyyjät. Vaikka etenkin lapset varoittelivat iäkkäitä vanhempiaan ryhtymästä kaupantekoon tällaisten kauppiaiden kanssa, nämä saattoivat kuitenkin myöntyä kaupantekoon vain päästäkseen eroon sinnikkästä kaupittelijasta. Ostota- pahtumasta saattoi seurata ostajalle ylimääräistä taloudellista rasitetta ja harmia, sillä kaupan purkaminen oli usein vaikeaa.

Esteri oli varautunut ulkopuolelta tulevaan turvallisuusuhkaan ja ei-toivottuihin tulijoihin hankkimalla asuntonsa oveen ovisilmän ja turvaraudan.

”Sen (ovisilmän) laitatin tässä hiljattain kun alkoivat sanoa, et ovea et saa aukaista, siis lapset ja moni muu sano, kun ei ollut ovisilmää. Ne (asennusliikkeen miehet) laitto sen ovisilmän, ensinnäkin, sit ne sano, et teillä ei ole tuota turvarautaa, että kyllä teillä on tämä rosvolukko, mutta kun se ei estä mitään. Ne näytti mitenkä rosvo pääsee kun se terävällä viiltää ovesta sen puun, niin eikun naps, lukot on ylhäällä. Ne sano, et tämä estää. Mie sanoin, senkun laitetaan. Olisko viikko sitten laitettu... Ei ole kyllä tuntunu turvattomalta... ei ole kukaan koputellut, rauhassa olen saanut olla.” (EM 1)

Mainitsemillaan turvalaitehankinnoilla Esteri halusi pitää huolta asunnostaan ja kantaa omalta osaltaan vastuuta sekä omasta että muiden asukkaiden turvallisuudesta muistisairautensa etenemisen varalle. Tosin kehotus mainittujen turvalaitteiden hankintaan oli tullut joko lapsilta tai tuttavilta tai kiinteistöjen huoltotoita tekevältä asennusliikkeeltä. Hän oli neuvot hyväksynyt ja laitattanut mainitut laitteet, vaikka hän oli tähän asti saanut asua asunnossaan ilman ulkopuolelta tulevaa uhkaa turvallisuudelleen. Samaan viittasi myös Elvi.

”Ei ole semmosia (häiritsijöitä) liikkunut. Tietysti millon tahansa voi tulla.” (EK 2)

Haastatelluista ainoastaan Tahvo otti esille asunnon kunnon ja asunnon korjaustyöt.

”...remonttitoihin pitäis ryhtyä nyt tässä kun flunssa on ohitse”. (TN)

Viittaus asunnon korjaustoihin oli häneltä yksittäinen lausahdus, eikä hän tarkemmin yksilöinyt millaisiin asunnon korjaustoihin hänen pitäisi ryhtyä. Asunnon ja kodin remontointi on perinteisesti mielletty miesten työksi. Sellaisen taidon hallussapito, joka on nähty traditionaalisesti miesten taitoina, tukee maskuliinista identiteettiä (Glennys 1997, 72). Ehkä Tahvon kohdalla maininta remonttitoihin ryhtymisestä on tulkittavissa juuri miehisen identiteetin korostamiseksi.

Asunnon omistamisen ohella aineistossa asumiseen liitettiin olennaisena myös pitkäaikainen samassa paikassa asuminen.

⁶⁶Nykyisin kiertävien kauppiaiden määrä on vähentynyt. Uutisointien mukaan kaupankäynti on keskittynyt puhelinmyyntiin (edelleen lehtitilaukset sekä lisäksi erilaiset asuntojen ja talojen remontointitarjoukset kuten ikkuna- ja kattoremontit) ja internettiin. Julkista huolta aiheuttavat nyt erilaiset puhelin- ja nettihuijaukset, joista poliisi on julkisesti varoittanut erityisesti iäkkäitä ihmisiä.

8.1.3 Asumisen jatkuvuus

” Tässä asunnossa olen asunut yli kolmekymmentä vuotta ... olisi tarkoitus (tässä asua). Tässä viihtyy yksinäänkin, tietysti on pitkä aika, lähtee ulos kävelemään tai menee tuttavan luokse.” (EM 1)

Haastatelluille omistusasunto ja pitkäaikainen samassa paikassa asuminen ovat kiinteässä yhteydessä toisiinsa. Monien asumisvuosien aikana olivat sekä asunnon fyysinen ympäristö että asuinyhteisön muut asukkaat tulleet tutuiksi. Asunnot olivat muuttuneet kodeiksi ja kotiutuminen oli laajentunut myös asunnon ulkopuolelle, pihapiiriin, kylään ja kotiseutuun (vrt. Tedre 2013, 75; Honkasalo 2008, 106). Asunnon lähiympäristö, erityisesti piha ja kosketus luontoon sekä hyvät naapuruussuhteet toistui puheissa usein. Haastattelemilleni naisille niiden merkitys oli viime vuosina entisestään korostunut, koska liikuntakyvyn heikkenemisen vuoksi he kertoivat sosiaalisen kanssakäymisen supistuneen aikaisempaa pienemmälle alueelle. Puheissa korostui asunnosta ulospääsy. Se onkin määritelty yhtenä kodiksi muuttumisen kriteerinä: asunto on koti vasta silloin kun sinne pääsee ja sieltä pääsee pois (Paatero 2004, 177). Seuraavassa tarkastelen ensin aineistoni asunnosta ulosmenemiseen ja ulkopuolella olemiseen ja liikkumiseen liittyvää puhetta ja sen jälkeen tarkastelen naapuruston merkitystä asumiselle.

Asunnosta ulosmeneminen ja ulkopuolella oleminen ja liikkuminen

Molemmat naispuoliset haastatellut kertoivat olleensa aina liikunnallisia ihmisiä. Viime vuosina liikkuminen oli kuitenkin vähentynyt lähinnä liikuntarajoitteiden ja erilaisten *”kremppojen”* vuoksi.

Asunnosta ulosmenemistä, samoin tietysti myös takaisin sisälle tulemista ja ulkopuolella liikkumista saattavat haitata erilaiset fyysiset esteet. Yksi sellainen este on aineistossani esille tullut kerrostalon hissittömyys. Esteri asui hissittömän kerrostalon toisessa kerroksessa. Hän kertoi portaissa liikkumisestaan seuraavasti:

”Ei (portaat) ole haitaksi... nyt kun polvet on leikattu... niistä kuljetaan ja mennään... Puhkutetaan ja tullaan (naurua).” (EM 2)

Hän kertoi kävelynsä helpottuneen polvien keinonivelleikkauksen jälkeen. Jopa portaissa liikkuminen onnistui nyt paremmin. Silti jyrkät portaat saavat kulkijan *”puhuttamaan”*. Huomasin sen itsekin portaita kiivetessäni ja ehkä juuri sen vuoksi kiinnitin huomioni porrastasanteella olevaan tuoliin. Mainitsin hänelle tuolista.

”Onhan siinä tuoli.” (EM 2)

Hän ohitti tällä toteamuksellaan mainintani tuolista eikä aiheeseen palattu sen jälkeen. Minä jäin kuitenkin pohtimaan tuolin merkitystä ja sen yhteyttä Marketta Kytän ja Maarit Kahilan (2006) käyttämään tarjouman käsitteeseen. Tarjoumalla tarkoitetaan ihmisen ja hänen ympäristönsä ymmärtämistä dynaamisena ja vuorovaikutteisena systeeminä, jonka osia ei ole mielekäästä tarkastella irrallaan kokonaisuudesta. Ihminen nähdään ympäristössään aktiivisena toimijana ja havaintojentekijänä, joka voi itse vaikuttaa ympäristöönsä ja muokata sitä. Vastaavasti sekä materiaallinen, sosiaalinen että kulttuurinen ympäristö vaikuttaa ihmiseen tarjoamalla edellytyksiä toiminnalle tai sosiaaliselle kanssakäymiselle. Kytän ja Kahilan (mt. 12) mukaan tarjouma-käsité

rikkoo subjekti-objekti-dikotomian: tarjouma ei ole sen paremmin ympäristön kuin siinä toimivan ihmisen (tai eläimen) ominaisuus. Tarjoumat sijoittuvat ympäristön ja yksilön välimaastoon. Ympäristössä on oltava jotakin, jonka yksilö voi havaita mahdollisuutena, mutta havainto syntyy vain silloin, kun yksilön ominaisuudet kuten fyysiset mittasuhteet tai sosiaaliset tarpeet löytävät vastineensa ympäristöstä. Tarjoumat voivat olla positiivisia, jolloin ne antavat toimintamahdollisuuksia tai negatiivisia, jolloin ne ovat ympäristön uhkia tai vaaroja. Näiden lisäksi tarjoumat voivat olla neutraaleja, jolloin niille ei anneta merkityksiä tai ne käsitetään itsestäänselvyyksinä. (Virkola 2014, 46; Kytä ja Kahila 2006, 12; Kytä 2003, 86.) Ymmärrän, että porrastanteen tuolin voi käsittää Kytän (2003, 86) määrittelemänä positiivisena tai neutraalina tarjoumana. Tuoli on positiivinen tarjouma sellaiselle, jonka liikuntakyky tai muutoin terveydentila on heikentynyt, sillä se tarjoaa levähdysmahdollisuuden portaissa kulkemisen välillä. Tuoli on tällöin merkittävä asunnosta ulos ja sisään liikkumisen tuki ja mahdollistaja. Osalle portaissa kulkijoista ja myös asukkaista – ehkä joskus Esterillekin – tuoli on (tai on ollut) ehkä neutraali tarjouma, jolle ei anneta erityistä merkitystä tai joka käsitetään itsestäänselvytenä (vrt. Virkola 2014, 46). Tuoli voi jäädä tällöin myös täysin huomaamatta. Sitä, ettei Esteri haastattelutilanteessa kiinnittänyt tuoliin enemmälti huomiota, voi selittää se, että hän keskittyi pohtimaan asuintalonsa hissittömyyttä.

”Taloon ei sitä hissiä saada, ulos ei tehdä, sitä hissiä... pitäis vaihtaa sitten asuntoa. Meillä on aika hyvä taloyhtiö, ei tästä kannattaisi lähteä... Tietysti jos oikein kyttäisi tuolla, että pääsisi noihin missä on hissit. Ne kun on täynnä ... Ikävä siellä tulee, kun on ympäristö sitten taas ihan toisenlainen... Tuttavia ei olis, ne on kyllä tärkeitä. Tässä kun saisi olla, niin hyvä olis.” (EM 2)

Esterin puheista on tulkittavissa talon hissittömydestä johtuva huoli siitä, että jos hänen liikuntakykynsä heikkenee, on hänen muutettava pois omasta asunnostaan. Se johtaisi luopumiseen myös pitkäaikaisesta asuinyhteisöstä ja ympäristöstä. Samalla se merkitsisi tuttuuden ja turvallisuuden tunteiden murtumista. Koska asuminen on myös tärkeä identiteetin lähde ja koska, kuten edellä tuli esille, tutussa ympäristössä kyvyttömyys on hyväksyttyä (Clapham 2005, 221–222; Peace 1993, 129–130), voittavat Esterin nykyiseen asuntoon jäämisen edut toistaiseksi siellä havaitut haitat, kuten hissittömyyden.

Kerrostalon hissittömyys on usein tutkimuksissa (esim. Ruuskanen-Parrukoski 2018, 102; Heywood ym. 2001, 86) mainittu ainakin yhdeksi syyksi iäkkään ihmisen muutolle. Esterin julkituoma huoli on merkittävä myös laajemmin yhteiskunnallisesti tarkasteltuna. Toni Pekan ym. (2008, 5) mukaan näet valtaosa Suomen 3–5 -kerroksisesta asuinkerrostalokannasta on vailla hissiä. Talot on rakennettu 1960–1980 -luvuilla, jolloin hissirakentamiseen ei vielä ollut erillisiä määräyksiä ja hissi oli

asuinrakennuksen vapaaehtoinen lisävaruste⁶⁷. Kerrostalojen hissittömyys tulee ongelmaksi väestön ikääntymisen ja sairastumisen myötä. Siinä vaiheessa, kun oman tai puolison toimintakyvyn heikkeneminen alkaa määrittää asumistarpeita, joudutaan hakeutumaan pois omakotitaloista kerrostaloasuntoihin ja reuna-alueilta aluekeskukseen. Tällöin konkreettisia asumistarpeita ovat palvelujen läheisyys sekä esteetön asuminen, jossa talon hissivaruste on merkittävä omaehtoista asumista edistävä tekijä. (Mt. 70.) Hissien rakentamista ja iäkkäiden ja samalla myös muiden väestöryhmien asumisen esteettömyyttä ja turvallisuutta pyritäänkin edistämään hissi- ja esteettömyysavustuksilla (esim. Valtioneuvosto 2019, 52 ja Ympäristöministeriö 2013)⁶⁸.

Elvi asui omakotitalossa ja Tahvo rivitalossa, joten heidän asumistaan ei hissiasia koskettanut. Tahvon liikuntakyky näytti olevan hyvä eikä asunnosta ulosmenoa eikä sisälle tuloa otettu lainkaan puheeksi. Elvin omakotitalon ulko-oven edessä olivat moniaskelmaiset puuportaat, joiden viereen oli laitettu kaide. Ehkä porrasaskelmien mataluus ja kaide helpottivat vielä haastatteluhetkellä hänen portaissa kulkemistaan, koska hän ei maininnut vaikeutta asunnosta ulos menemisessään eikä sisään tulemisessään. Sen sijaan mäkinen maasto vaikeutti hänen ulkona ja erityisesti maantiellä kävelemistään.

*... tuo sydän on ollut semmonen remppa jo hyvin kauan. No ei mulla mitään uut-
ta, se vaan, että jalat ei tottele. Se on ainoa huono asia, että jalat ei... ei paljon pysty
kävelemmään... Tuo (potkupyörä) on uusi. Lapsethan ne osti sen, mutta en minä ole
osannut sillä oikein ajella. Mie mielummin keppien (kävelysauvojen) kanssa kävelen.
Sen takiahan ne lapset osti sen (potkupyörän) miulle, että siinä voipi levätä jos väsyttää.
Ei ajatelleet sitä kun meillä on niin hirveen jyrkät mäet. Jos tuonne päin mennee, niin
pitää mennä mäki ylös ja jos tuonne päin mennee, on mäki alas ja sitte taas se pitää
nousta ylös. Se ottaa hirveesti selkään sen työntäminen ylämäkeen.” (EK 2)*

Apuvälineeksi ostettu potkupyörä tuntui Elvistä enemmänkin rasitukselta kuin hel-
potukselta. Vuosien aikana pahentunut sydänvika ja jalkojen ”tottelemattomuus”
sekä myös selän rasittuminen hankaloittivat potkupyörän käyttämistä.

Elvin puhe ja hänen asuinympäristöstään tekemäni havainnot tukevat ajatusta
ihmisen elämäntilanteen kokonaisvaltaisesta huomioimisesta asumista tarkasteltaes-
sa. Jos kaikkien vaikeuksien takana nähdään olevan pelkästään muistisairaus, kuten
useimmiten edelleen tapahtuu, ei muita tilanteeseen vaikuttavia tekijöitä oteta riittä-
västi huomioon (Virkola 2014, 43; Marshall 2009, 3).

⁶⁷”Vuonna 1994 voimaan tullut G1 rakentamismääräyskokoelma määräsi ensi kertaa hissien rakentamisesta uustuotannon osalta. Sen mukaan ‘kerrostalossa, jossa käynti asuinhuoneistoihin on sisään-tulon kerrostaso mukaan lukien neljännessä tai sitä ylemmässä kerroksessa, porrasyhteys asuinhuoneistoihin on varustettava pyörätuolin käyttäjälle soveltuvalla hissillä’. Vuonna 2005 G1 rakentamismääräystä uudistettiin siten, että vähintään 3-kerroksiset, uudet asuin-kerrostalot tuli varustaa hissillä. Vastaavasti vuonna 2005 voimaan tullut F1 rakentamismääräyskokoelma määrää uustuotannon osalta, että ‘asuinrakennuksen ja asumiseen liittyvien tilojen tulee rakennuksen suunniteltu käyttäjämäärä ja kerros-luku sekä muut olosuhteet huomioiden ottaen täyttää liikkumiseesteettömälle rakentamiselle asetetut vaatimukset’. Toisaalta Suomen perustuslaissa on säännökset kansalaisten yhdenvertaisuudesta, joiden tulisi toteutua myös asumisen osalta.” (Pekka ym. 2008, 5.)

⁶⁸ Ympäristöministeriön (2013, 17) mukaan hissien rakentamisella saadaan kustannussäästöjä paitsi myöhentyneinä tai poisjääneinä palveluasumisen tai pitkäaikaisen laitoshoidon kustannuksina myös vähentyneenä kotihoitona ja –palveluina sekä vähentyneinä porrastaturmina. Portaissa kaatumisia tapahtuu useita satoja vuodessa, kuolemaan johtavia lähes sata ja noista noin kolmannes kerrostalon portaissa. Porrastaturmat ovat yleensä vakavia ja niistä aiheutuu pitkäaikaista sairaala- ja kotihoitoa vaativia nilkka-, lonkka-, kallo- ja selkärankamurtumavammoja. (Mt.)

Vaikka liikkuminen maantiellä oli viime aikoina vähentynyt, kertoi Elvi viihtyvän­sä paljon talonsa ulkopuolella pihallaan⁶⁹. Piha näytti merkitsevän hänelle monipuolista tekemisen, olemisen ja lepäämisen paikkaa. Outi Ampuja (2007, 210–211) viittaa väitöskirjassaan ympäristöpsykologian käsitteeseen *henkireikätilä* (*breathing space*), jolla hän tarkoittaa paikkaa, jossa ihminen voi keskellä arkea rentoutua, levätä ja lakata vartioimasta minuuden rajojaan. Tällaisia paikkoja voivat olla esimerkiksi oma piha, sauna, autotalli, makuuhuone tai koko koti ja puutarha. Tulkitsen pihan olleen Elville etenkin kesäaikaan juuri tällainen henkireikätilä. Toista haastattelua oli edeltänyt usean viikon mittainen helteinen sääjakso, jolloin pihan merkitys myös vilvoittelu- ja virkistymispaikkana oli korostunut.

”No ainahan vointi on huonompi silloin, pumppukin (sydän) on raskaampi sillo kun on kuuma. Mutta hyvin minä selvisin. Välillä olin tuolla (sisällä) pitkällään ja pihassa kun on varjoo. Kun yhteen paikkaan ruppee aurinko paistamaan, ni voi toiselle tuolille mennä istumaan... Tuossa on tuoli ja tuolla on tuoli ja sitten on tuolla kolmas vielä. Yleensä kun tienkiin jotain tuossa pihassa, niinku marjojakin keräsin, aina sitten kun lopetin sen keräämisen, niin mäniin vähäksi aikoo istumaan tuonne ulos.” (EK 2)

Elvin pihalla kasvoi paljon puita ja pensaita, joiden väliin oli laitettu tuoleja. Näin piha oli tarjonnut hänelle helteellä aina jonkin viilentävän varjopaikan. Samalla järjestelyt mahdollistivat hänelle itsenäisen toimijuuden areenan. Palaan Elvin pihaan uudelleen tutkimukseni asukkaiden arjen toimia käsittelevässä luvussa 8.3.3. Seuraavassa tarkastelen haastateltujen ja heidän naapureidensa välistä kanssakäymistä, jossa pihalla oli tapaamispaikkana myös tärkeä merkityksensä.

Sosiaaliset suhteet – naapureiden merkitys asumiselle

Ruotsalainen Åke Daun on tutkinut naapureiden merkitystä asumisessa. Hän on todennut, että naapureilla on merkitystä vain silloin kun he joko häiritsevät tai kun he ovat ystävällisissä väleissä. Muutoin he ovat asiaankuulumattomia, muukalaisia näkymättömissä maailmoissa. (Daun 1980, 101.)

Esterille ja Elville naapurit ja talon muut asukkaat olivat tulleet tutuiksi pitkäaikaisen samassa asunnossa ja talossa asumisen myötä. He viittasivat naapureihin ja talon muihin asukkaisiin haastattelujen eri vaiheissa. Tahvon kanssa ei naapureista ollut puhetta.

”Kaikki tämän talon asukkaat on naisia ja aika iäkkäitä. Kaikki pystyvät liikkumaan kuka hiljemmin kuka nopeemmin.” (EM 1)

Yllä olevassa lainauksessa Esteri lukee asuintalonsa kaikki asukkaat kuuluviksi itsensä kanssa samaan ryhmään: iäkkäisiin naisiin, joilla kaikilla on melko korkeasta iästä huolimatta vielä säilynyt jonkinasteinen liikuntakyky. Tulkitsen tätä David Taylorin (1998, 336, 340, 345; myös Clapham 2005, 14–15) sosiaalista vuorovaikutusta koskevin käsittein kategorinen ja ontologinen identiteetti. Kategorinen identiteetti on samaistumista ja samanlaisuutta samaan kategoriaan kuuluvien kanssa ja se viittaa sosiaalisiin

⁶⁹ Tutkimuksessani ”piha” tarkoittaa asunnon ja talon ulkopuolella olevaa lähialuetta. On huomattava, että Itä-Suomen maaseudulla piha tarkoittaa kotia, joka käsittää sekä sisätilat että talon pihapiirin ja laajemmankin alueen (Tedre 2013, 75; Honkasalo 2008, 106). Tedre (2013, 75) on Honkasalon tutkimuksiin viitaten nimittänyt kotipihaa eräänlaiseksi itsestään selväksi elämänkeskukseksi.

kategorioihin ja yhteiseen kokemukseen erilaisuudesta suhteessa ulkopuolisiin. Ontologinen identiteetti puolestaan viittaa sosiaalisia kategorioita yhdistäviin tunteisiin. Kategorinen ja ontologinen identiteetti eivät ole vastakkaisia eivätkä irrallisia vaan ne ilmenevät vuorovaikutteisesti, sillä ontologinen identiteetti havaitaan ja ilmaistaan kategorisen identiteetin avulla sosiaalisissa suhteissa. (Taylor 1998, 340, 345; myös Clapham 2005, 14–15.)

Jotta yksilöiden samaistumisprosessi sosiaaliin kategorioihin ymmärretään, ovat kategorioiden sisältö ja merkitys keskeisiä. Merkitys on yhtä aikaa sekä sosiaalinen että yksilöllinen. (Taylor 1998, 342.) Esterin samaistumisprosessissa yhdistävinä tekijöinä olivat paitsi asukkaiden sukupuoli, ikä ja liikkumiskyky, myös talossa vallitseva ilmapiiri. Tämä tuli esille jo edellä, talon hissittömyydestä keskusteltaessa, jolloin Esteri totesi: *”Meillä on aika hyvä taloyhtiö, ei tästä kannattaisi lähteä...”* (EM 2). Tunne hyvästä ilmapiiristä, siitä, että taloyhtiössä asioiden hoitaminen sujuu ja onnistuu hyvin, tarjosi asumiseen sekä yksilöllisen että sosiaalisen jatkuvuuden ja turvallisuuden tunteen. Tunne asumisen jatkuvuudesta on merkityksellinen (Regnier, 2000). Clapham (2005, 221–222) on todennut, että vanhan iän kategorinen identiteetti voi rakentua vanhojen ihmisten kokemuksista ja niistä mahdollisuuksista, jotka ovat heille avoimina. Esterin kertoman perusteella ymmärrän, että vanhan iän kategorinen identiteetti voi rakentua ja vahvistua myös sellaisen kiellon tai kielteisen asian kautta, joka koskettaa useita ihmisiä. Kerrostalon hissittömyyttä pidän tästä hyvänä esimerkkinä. Se yhdisti Esterin toisiin samassa talossa asuviin. Haastatteluhetkellä pääsy asumaan muihin alueen kerrostaloihin ei ollut hänen mukaansa mahdollista. Tähän hän viittasi todetessaan:

”Tietysti jos oikein kyttäisi tuolla (viittaus kädellä ikkunasta näkyviin kauempana oleviin kerrostaloihin), että pääsisi noihin missä on hissit. Ne kun on täynnä ...” (EM 2).

Muiden talojen asukkailla oli käytössään hissi, mutta Esterin asuttamaan taloon hissiä ei ollut mahdollista saada. Muiden talojen asunnot olivat suljettuja toisten asumistiloja, koska vapaita asuntoja ei niissä ollut. Niiden asukkaat olivat ulkopuolisia suhteessa Esteriin ja muihin talon asukkaisiin.

”Kesällähän meillä on mukava kun meillä on keinu tuossa päädyssä, niin myöhän kaikki kokoonnutaan sinne ja nauraa hihitettään.” (EM 1)

Kerrostalon päädyssä oleva puutarhakeinu toimi kesällä asukkaiden yhteisenä tapauspaikkana. Esteri kuvasi keinulle kokoontumisen tuottavan yhteistä iloa ja piristystä. Sen voi tulkita myös vahvistavan talon asukkaiden kategorista ja ontologista identiteettiä, koska samaistumisprosessi rakentuu myös käytäntöjen muodoissa. Näissä prosesseissa identiteetikategorioille annetaan sosiaalinen merkitys, sillä näissä käytännöissä yksilöt huomaavat itsensä sosiaaliin suhteisiin osallistujiksi. (Taylor 1998, 342.)

”Yksi rouva vähän niinku heikostuu, hänellä on muistin menetys, samanlainen kuin mullakin, Hän on vähän heikompi, hän ei lähde yksinään enää minnekään.” (EM 1)

Tässä lainauksessa Esteri esittää vielä yhden samaistumisprosessiin liittyvän asukkaita yhdistävän tekijän: yksin ulkona liikkumisen. Oletettavasti muut talon asukkaat tätä yhtä rouvaa lukuun ottamatta kykenivät vielä liikkumaan asunnostaan yksin ulos ja sisälle. Muistisairaus, Alzheimerin tauti, yhdisti Esteriä ja tätä rouvaa, mutta tämän toisen sairaus oli edennyt pitemmälle.

”Mutta nyt myö kesällä ollaan tehty sillä tavalla, että siinä on toinen naapuri siinä vierellä, ni se ottaa hänet tuonne ulos kiikkuun... ja hän (jolla on pitemmälle edennyt Alzheimerin tauti) ei muista minua, mutta ennen muisti. Hän ei muista, että kuka oon, aina kysyy, että mie kun en muista sinnuu ollenkaan, kuka sie oot? Kyllä mie tuntemattomat, kun pitkästä aikaa tulloo, niin niitä en muista, mutta nämä talonväet ja muut muistan ja tuolla tielläkin muistan tuttavat.” (EM 2)

Toinen muistisairauteen sairastunut talon asukas ei enää muistanut talon muiden asukkaiden nimiä. Tästä kertoessaan Esteri vertasi itseään tähän toiseen asukkaaseen. Hänen oma muistinsa oli vielä parempi. Samalla hän samaistui talon muihin – ainakin muistin suhteen – parempikuntoisiin asukkaisiin.

”... kiikussa myö nauretaan aina iltasilla. Hän niin nauraa ja jonkun sanan sanoo ja hänet pitää sitten käsipuolella viedä tuonne ja laittaa se avain, että nyt ota se avain ja laita talteen.” (EM 2)

Vaikka toisen asukkaan toimintakyky oli heikentynyt, hänet kuitenkin tuotiin talon muiden asukkaiden luokse puutarhakeinuun. Tapaamisen jälkeen hänet autettiin takaisin asuntoonsa. Kuvausta voi tarkastella asukkaiden yhteisen osallistumisen, toiminnan, samaistumisen ja yhteenkuuluvuuden tulkintana. Palaan Esterin puutarhakeininpuheeseen vielä tuonnempana pohtiessani asumiseen liittyviä arjen toimia.

Haastattelemillani naisilla oli kontakteja naapureiden ja muiden talossa asuvien kanssa myös asuntonsa sisätiloissa.

”On miulla (ystävänä) tässä talossa yks rouva. Hän on jo 86 v. Hän on hirveen mukava, hän on muuttanut maalta. Hänen kanssa kyllä paljon keskustellaan asioita. Niin onhan tässä ympäristössä semmosia ihmisiä. ... mutta kun ei kaikkien kanssa puhe käy... No hänelläkin kun on yksinään, vaikka hänellä on kaks tyttärtä tässä ihan lähellä ja ne on käyneet jo päivällä, niin sano, että oli ilta niin pitkä, mie sanoin, et tule vaan istumaan tuohon, mie oon ostanut just uuden tuolinkin tuohon sitä varten (naurahdus). Oli semmonen kiikkutuoli, mihin jalkoja löin, vielä on nytkin jaloissa pahkat, niin mie sanoin tyttölle kun mie tuonne menin (huonekaluliikkeeseen), se ol aina siinä jaloissa. Ni nyt en ole lyönyt yhtään mihinkään jalkoja.” (EM 1)

Talon pihalla puutarhakeinussa oli oivallinen paikka tavata muita talon asukkaita, keskustella ja pitää hauskaa heidän kanssaan. Henkilökohtaiset kahdenkeskiset keskustelut käytiin kuitenkin sisätiloissa ja vain joidenkin tiettyjen henkilöiden kanssa. Esteri kertoi, kuinka hän ”istutti” ystävänsä äskettäin ostamaansa uuteen tuoliin. Uusi tuoli määrittäytyi kuuntelijan ja keskustelijan paikaksi. Esteri koki sen paikkana, joka oli myös fyysisesti sopuoinnussa sekä hänen itsensä että myös asunnon tilajärjestelyn kanssa toisin kuin vanha pitkäjalaksinen keinutuoli.

Elvin puheissa naapurit ja kanssakäyminen heidän kanssaan näyttäytyivät eri näkökulmasta kuin Esterillä. Elvi asui yksin omakotitalossaan. Hänen kohdallaan kategorisen identiteetin piirteet tulivat esille vain muutamissa viittauksissa kauan lähellä asuneisiin tuttuihin ihmisiin. Ensimmäisessä haastattelussa ei naapureista puhuttu lainkaan. Kun toisen haastattelun aikana kysyin, onko hän tyytyväinen elämäänsä, siirtyi hänen puheensa lähellä asuviin muihin ihmisiin.

"No kyllä, kyllä. Kyllähän mulla joskus on aina vähän... joskus iltasilla panen käit ristiin ja pyyvän, että ota hyvä Jumala miut luoksesi. Mutta sitten perun sen kuitenkin. (naurahdus). ... mutta kyllä mie ihan hyvin viihdyn ja ku on mulla noita naapuria semmosia, jonka luokse mie voin mennä aina, jos tuntuu. Lähitalojen asujat on uusia, mutta on tuo Innasen Iltakin (nimi muutettu), joka on kauan asunut täällä. Ja sekkii aina huolineen tulloo tänne joskus." (EK 2)

Hän vastasi olevansa tyytyväinen elämäänsä, vaikka silloin tällöin hänellä on ahdistava olo. Tähän ahdistavaan oloon liittyi ilmeisesti tunne yksinäisyydestä. Anne-Maria Kuvajan (1992, 16) tutkimuksessa yksinäisyyden muodostumisen situationaalisia konteksteja eli tekijöitä, jotka vaikuttivat yksinäisyyden tunteen syntyyn, olivat yksinasuminen, koettu sairaus, leskeytyminen sekä identiteetin murtuminen. Siihen, miten yksilö näissä tilanteissa käyttäytyy, vaikuttavat Howarth Glennysin (1997, 74) mukaan ne kulttuuriset ja emotionaaliset asenteet, joita vanha ihminen on elämänsä aikana kerännyt. Toiset kieltäytyvät kommunikoinnista naapuriensa kanssa toteamalla esimerkiksi: *"En halua kenenkään tietävän asioitani", "Haluan pitää itseni itsenäisenä", "En halua häiritä ketään"* tai *"Minä menen mieluummin perheeni luo huolineni"* (mt.). Toiset taas haluavat pitää yllä kontakteja naapureihinsa ja heille pienikin naapuriapu ja huolenpito voi tuoda turvallisuuden tunnetta (Kuvaja 1992, 68). Elvin kohdalla täytyivät kaikki Kuvajan mainitsemat yksinäisyyden muodostumiseen vaikuttavat tekijät. Hän oli jäänyt jo vuosia sitten leskeksi ja asunut siitä lähtien yksin. Lisäksi hänellä oli useita sairauksia, joista etenevä muistisairaus vaikutti omalta osaltaan identiteetin murtumiseen. Hänelle tutut naapurit olivat turvallisuuden tunteen antajia, joiden luokse hänellä oli mahdollista mennä silloin kun olo tuntui vaikealta. Vastavuoroisesti naapuri kävi joskus hänen luonaan. Naapureiden merkitys korostui myös avunantajina mahdollisen hätätilanteen sattuessa.

"Enimmäkseen mie vaan kävelyllä käyn. Poikkeen joskus johonkin naapuriin vähäks aikoo istumaan. ...mie kävelen aina tietä myöten, ni siinähan on naapuria pitkin matkaa. Kyllähän niistä joku sitten huomaa, jos jotain sattuu ja näkevät, että Elvi on köntsällään (kaatuneena) tuolla... –Ja sitten tuossa on Kalle (nimi muutettu), semmonen vanhapoi-ka, yksinään asuva, tuossa vastapäätä toisella puolella tietä, ni, jos joku hätä tulloo, ni Kallekin tulloo auttamaan. Harvoinhan se tietysti niin käy, että on se apu siinä, silloin kun tarvittais. Useinhan se hätä tulloo kun apua ei oo." (EK 2)

Edellä asunnon ulkopuolella liikkumisesta puhuttaessa tuli jo esille, että Elvin *"sydän on ollut semmonen remppa"* ja *"jalat ei tottele"*. Näistä syistä hän on huolissaan siitä, että hänelle sattuisi *"jotain"*. Tähän liittyen oli naapurin Kallella tärkeä merkitys.

"Naapureiden kanssa ei oo sovittu mittään, mutta olisko lapset siitä sitten puhuneet. Se (Kalle) näyttää pitävän huolta, että jos mie en oo liikkeellä määrättyyn aikaan päivästä, ni sillä on aina sitten jotain asiaa ku se tulloo (naurahdus). Niin, mutta mie oon nyt sen huomannut pitkän aikoo, että ne on varmaan pojat sanonut, että katohan vähän, onko se äiti liikkeellä. Minua ihan naurattaa, kun se Kalle milloin mitäkin töksäyttää, jättää tuohon pöyöville lähteissään. Hänellä pittää olla joku asia. Vaikka ihan varmasti tulloo ihan... Mie oon ruvennukin vetämään heti (aamulla) verhot makkuuhuoneen ikkunasta pois." (EK 2)

Elvin naapuri Kalle asui Rowlesin (1978) määrittelemällä ”puskurivyöhykkeellä”, valvonta-alueella (*surveillance zone*) eli alueella, jonne asunnosta oli näköyhteys. Toisin kuin asunnon ja kodin sisätiloja, Rowles (1978, 169) ei pitänyt tätä aluetta niin loukkaamattomana vaan luonnehti sitä eräänlaiseksi naapureiden väliseksi molemminpuoliseksi tarkkailutilaksi. Tehdessäni ennen toista haastattelua Elvin pihalta asuinympäristöön liittyviä havaintoja, en havainnut naapuritalosta muuta kuin hieman pensaiden välistä näkyvää peltikattoa. Kun mainitsin tästä Elville, hän pyysi minut katsomaan makuuhuoneensa ikkunasta ulos. Sieltä näkyi suoraan tien toisella puolella olevan talon ikkunaan. Näin oli mahdollista pienillä merkeillä, kuten aamuisella verhojen ikkunan edestä poisvetämisellä, viestittää ”elonmerkit” naapurille (myös mt. 1978, 169).

Tuleva asuminen

”Ainahan ne (lapset) kyssyy, että vieläkö sie tässä pärjeet. Mie meinoon vielä pitkään pärjätä. (naurahdus)” (EK 2)

Kaikki haastatellut kertoivat mielellään jo tapahtuneesta asumisen matkastaan. Tulevasta asumisesta puhuttiin paljon vähemmän. Lähinnä esitettiin joitakin toiveita siitä, miten he jatkossa haluaisivat asua. Yhteistä kaikille oli toive saada edelleen asua nykyisessä asunnossaan. Haastatelluista Tahvo oli kaikkein vaiteliain tulevaisuuden asumisesta kysyessäni.

”En ole tuota miettinyt, kun ei ole ollut ajankohtaista. Tytön kanssa on joskus muutamalla sanalla ollu puhetta, ei sen kummemmin. Minä vaan oon ajatellut niin, että sosiaalitarkkailija tai joku muu, jos ei muistihoitaja satu käymään, toteaa sen tilanteen, että et sinä Tahvoparka taija ennää pärjätä, mut kukkaan ei nyt oo tarvinnu siihen huomiota kiinnittää eikä itsekkään, eikä se millään tavalla huoli ole minulle.” (TN)

Hän ei suostunut pohtimaan nykyisen asumisen rinnalle mitään vaihtoehtoa, koska se ”ei ollut ajankohtaista”. Hän jätti päätösvallan tulevaisuuden asumisen järjestämisestä ja omasta asunnosta pois muuttamisen ajankohdasta toisille, lähinnä kunnan vanhustenhuollon viranhaltijoille. Tämä on kiinnostava havainto, sillä toisaalta Tahvo vaikutti kontrolloivan tilannettaan ja niitä ehtoja, joilla hänen asumiseensa puututaan. Esimerkiksi näistä syistä luonnehdin häntä Aronsonin (2002 ; myös Clapham 2005, 230) ryhmittelyä mukailien sekä *tunteidensa tukahduttajaksi* että *vastuunottajaksi*.

Molemmat naiset sen sijaan paneutuivat tulevan asumisensa miettimiseen. Kysymykseen, milloin omasta asunnosta on muutettava pois, vastasi Esteri näin:

”...jos liikuntakyky männöö ja järki männöö, ni parempihan se sillo on olla jossain muulla, eikä ne sitte annakaan olla tässä ihan yksinään.” (EM 1)

Myös Esteri viittasi ulkopuolisiin ihmisiin, jotka tietyssä vaiheessa määräävät asukkaalle asuinpaikan. Esteri käytti puheessaan ilmaisua ”ne”, jonka tulkitsemisen tarkoitettavan paitsi asukkaalle läheisiä myös ennen kaikkea vanhustenhuollon työntekijöitä ja samalla koko hoivapalveluja järjestävää organisaatiota. Sekä Tahvolla että Esterillä näytti olevan luottamus siihen, että viranomaiset eivät jätä muistisairasta asukasta yksin asuntoonsa asumaan ellei tämä enää pärjää siellä. He luottivat, että siinä vaiheessa asukkaalle tarjotaan tarvittavat asumis- ja hoivapalvelut jossain muualla. Selma Sevenhuijzen (1998, 4–8) määrittelee luottamuksen tulevaisuuden aktiiviseksi toiminnaksi,

joka ei ole henkilön ominaisuus vaan eri tilanteissa vaihteleva tapa toimia. Luottamuksessa on usein kyse siitä, että tarvitsemme toisten apua ja olemme riippuvaisia jostain tärkeästä asiasta, mitä toisella osapuolella on. Toiminnallamme sitoudumme johonkin tulevaan, jonka oletamme ja luotamme tapahtuvan tietyllä tavalla. Minna Zechnerin (2010, 6, 84) mukaan palvelujen käyttö edellyttää kahtaalle sijoittuvaa luottamusta. Yhtäällä on tärkeää voida luottaa siihen, että organisaatio tarjoaa palveluja lakien ja ohjeistusten mukaisesti. Toisaalta pitää voida luottaa yksittäisiin ammattilaisiin, jotka käytännössä antavat palveluja. Hoivapalveluissa luottamus on erityisen tärkeää, sillä hoivaa tarvitseva vanha ihminen luottaa hyvinvointinsa tai terveytensä ammattilaisten käsiin. Kyse on henkilökohtaisista ja usein myös intiimien tarpeiden huolehtimisesta. (Mt.) Esterin kohdalla luottamus oli joissain määrin yllättävää, sillä hän kertoi seuranneensa samassa talossa yksin asuvan muistisairaana rouvan asumista ja palvelujen saantia. Esterin kuvauksen perusteella kyseinen iäkäs rouva oli jo täysin riippuvainen toisten, erityisesti kotihoidon, antamasta avusta eikä hänellä enää ollut kykyjä ja taitoja pärjätä arjen toiminnoissaan. Kyseisen rouvan kuitenkin annettiin asua edelleen yksin asunnossaan. Palvelut tuotiin hänelle kotiin. Asunnon ovet oli pidettävä aina lukossa. Hänelle oli myös annettu kielto poistua yksin asunnostaan.

Lastensa luokse Esteri ei halunnut muuttaa.

”Lasten luokse ei ole oikeastaan asiaa, kun heillä on omat perheet jo ja heidänkin lapsilla on omat perheet, lastenlapsilla, siellä on tyttöä ja siellä on poikaa ja siellä on vihittyy ja vihkimätöntä ja kaikkee (naurahdus), ni ei voi ajatellakaan. Ja enkä oikein mielellään lähe sinne. Kun vaan saisivat niitä... kun männöö niin huonoon kuntoon, että ennää ei pärjää yksinään, olis semmosessa niinku näitä on, rakentivat tuonne ... semmosen talon (hoitokoti). Mutta se on täys. Nythän ne yrittää rakentaa uusia taloja tuonne ... päin, mutta en tiijä sitten, millonka sinne piäsöö ja muuta. Mutta tässä vaiheessa en lähtis minnekään tästä, niin.” (EM 1)

Clark ym. (1998, 53–55) ovat todenneet, että iäkkäät ihmiset salaavat lapsiltaan elämänsä liittyvät vaikeudet, etteivät nämä *”taas aloita puhetta siitä, että sinä et voi tehdä sitä tai tätä”*. He eivät halua tulla lapsilleen taakaksi ja vaivaksi. He haluavat säilyttää itsenäisyytensä ja myös lastensa perheiden itsenäisyyden. Näitä samoja ajatuksia on tulkittavissa myös Esterin puheesta. Siinä vaiheessa, kun hän ei enää voi asua omassa asunnossaan, hän mieluummin muuttaisi johonkin hoitokotiin. Hän kertoi jo kyselynsä hoitokotipaikkaa, tosin ilmeisesti vielä puolileikillään.

”Mie vaa nauroin kun taloja tekivät tänne, mie sanoin, että jättäkee miullekin sinne paikka. Yhen kerran joku oli miun tuttava ja olihan siinä joku hoitajakkiin, ni mie kysyin, että onko miun paikka sinne varattu? (Hoitaja) sano: No siulle ei varata hetikään paikkoo sinne! (naurua). Mie sanoin, että entäs sitten kun mie huonoks tulen? No se on sitten eri asia kun sie huonoks tulet, mutta tällä hetkellä siulle ei varata paikkoo.” (EM 2)

Tulkitsen Esterin tässä lainauksessa korostavan omaa itsenäistä asumiskykyään, itsemääräämistään ja omaa toimijuuden tunnettaan. Mainitsemalla hoitopaikan varauksen siirtämisestä kauas tulevaisuuteen (*”...ei hetikään varata...”*), hän teki irtioton muistisairauden kanssa elävän ihmisen avuttomuuden stigmaan ja määritteli itsensä siihen nähden ulkopuoliseksi. Vertailukohtana hänellä lienee jo edellä mainittu talon toinen asukas. Etenkin jälkimmäisen haastattelun aikana Esteri useissa kohtaa vertaili

itseään tähän toiseen Alzheimerin tautiin sairastuneeseen henkilöön. Tämä toinen asukas oli hänen kertomansa perusteella täysin autettava ja jo kovin huonomuistinen, lukkojen takana asuva, joka ei saanut poistua yksin asunnostaan. Koska siinä kunnossa oleva vanha ihminen vielä asui yksin, se mitä todennäköisemmin vaikutti myös Esterin käsitykseen omasta itsestään ja nykyisistä mahdollisuuksistaan pärjätä vielä itsenäisenä ja asumiskykyisenä ihmisenä. Kysymällä hoitajalta asunnon varaamista tulevaisuudessa, Esteri ehkä halusi saada asiantuntijan tukea käsityksilleen. Samalla hän halusi varautua siihen, että muistisairaus heikentää hänen ymmärryskykyään ja pärjäämistään. Hän ei halunnut jäädä yksin asuntoonsa lukkojen taakse tilanteessa, jossa hänen naapurinsa nyt oli.

Elvin puheissa oli ensisijaisena toiveena, että hän voisi asua nykyisessä asunnossa elämänsä loppuun asti. Tässä vaiheessa ilmeni hänen taipuvaisuutensa alakuloon ja ehkä masennukseen. Hän ahdistui, koska tunsu, ettei voi tilanteelleen mitään. Hänen on vain tukahdutettava tunteensa ja sopeuduttava tilanteeseen.

”Kun sais in asua tässä, jaksaisi tässä olla siihen loppuun asti. Toivottavasti se loppu ei oo hyvin ettäällä ennee... joskus ajattelloo, että kun Luoja ottas luokseen.” (EK 1)

Hetken tauon jälkeen hän jatkoi:

”Ei mulla ole mittää, esimerkiksi vanhainkotiä vastaan, ei ole yhtään mittää. Se ois ihan sillo, jos kerran männöö niin, että ei tässä jaksä olla eikä jaksä ihteessä hoitoo, niin kyllä mie oon valmis vaikka vanhainkodillekin menemään... nykyisin on myös niitä pieniä yksikköjä, kyllä niistä on hyvin myönteisiä kirjojtuksia aina ollu kun lukkoo nuiä (lehtiä)... Jos ei pysty tässä olemaan, niin se on ihan hyvä paikka. Jos ei pysty esimerkiksi ruokoo laittamaan ja puhtauvestaan huolehtimaan, niin sillohan se on eissä.” (EK 1)

Elvin esittämät avuntarpeet ja perustelut sille, missä vaiheessa omasta asunnosta on muutettava pois, vaikuttivat jo haastatteluaikankohdan (2005 ja 2006) ja etenkin nykyisiin vanhustenhuollon asettamiin kotona asumisen kriteereihin verrattuna melko vähäisiltä. Kotiin annettavien palvelujen avulla hänen esittämiinsä avun tarpeisiin voitaisiin mahdollisesti vastata. Tällaista mahdollisuutta hän ei kuitenkaan tuonut esille. Vaikka hän toivoi voivansa asua omassa talossaan loppuun asti, hän toi esille myös vaihtoehdon muualle muuttamisesta muistisairauden edetessä. Siihen vaiheeseen hän tuntui kaipaavan itselleen kokonaisvaltaisempaa huolenpitoa ja – samoin kuin Tahvo ja Esteri – jonkun toisen apua muuttopäätöksen tekemiseen.

”(joskus se sairaus vie), ettei huomaa... Ei ymmärrä eikä ossoo ajatella sillä tavalla... niin kuvittellee, että kyllähän minä tässä (pärjään).” (EK 1)

Tässä lyhyessä sitaatissa Elvi toi esille muistisairaahan asukkaan asumisen ehkä keskeisen pulmallisuuden: asukas kuvittelee pärjäävänsä, vaikka käytännössä hänen tiedetään olevan avun tarpeessa. Tällaiset tilanteet Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (2017, 38–39) näkee vaikeina sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Pohdittavana saattaa olla, tarkoittaako asukkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen tässä tilanteessa hänen heitteillejättöään.

Edellisessä lainauksessa Elvi mainitsi pienet yksiköt. Seuraavassa hän vielä tarkentaa, millainen tällainen paikka voisi olla:

”...semmonen sais olla, joku semmonen joku toisenlainen kuin vanhainkoti. Semmonen kodinhenkinen, kodinomainen. Ei täällä vielä oo, mutta toivottavasti on suunnitteilla (naurahdus). ” (EK 2)

Elvi kertoi työskennelleensä nuorena vähän aikaa sairaalassa. Pohtiessaan mahdollista tulevaa asumispaikkaansa, hän mietti myös sitä, miten asukkaita ja potilaita pitäisi kohdella. Elvin viesti oli selkeä: asukkaat ja potilaat pitäisi nähdä edelleen ihmisinä ja heidän kanssaan tulisi keskustella kuten kenen tahansa kanssa. Kyse on ihmisarvon kunnioittamisesta ja lisäksi yksinäisyyden torjumisesta. Jälkimmäisessä Elvi näki eron sukupuolten välillä.

”Ei kyllä oo mukava jos joku on semmonen, että silleen tuiskii, jotka aina tuiskahtaa potilaalle jostakiin, että no pittääkö sitä nyt aina soittaa ja eikö sitä voi vähä aikoo oottoo! Niitä semmosia sanoja ei sais potilaille tulla. Sitten sekkii on semmonen, että kun on ylleensä pitkäaikanen potilas ja sillä käypi harvoin vieraita ja omaisia. Niihin ommaisten kanssa vois jutella ja sitten sitä potilastakin jututtaa enempi silloin jos sillä ei käy vieraita. Vaikka jotkut työkaverit oli semmosia, että jos jäi jonkun potilaan kanssa juttelemaan, niin ne kohta huuti, että no ala tulla sieltä jo pois! (naurua). Mutta kyllä mie tykkäsin jutella potilaitten kanssa...miehet eritoten, kun on vielä semmosia vähän jörriköitä. Niin ne tulloo vielä yksinäisemmäks siellä, jos niitten kanssa ei kukkaan juttele.” (EK 2)

Tässä luvussa olen tarkastellut haastattemieni muistisairaiden oman asunnon tarjoamaa turvaa ja jatkuvuutta. Samalla olen jo useissa kohtaa viitanut asukkaiden itsemääräämisen ja kuulluksi tulemisen toiveisiin ja tarpeisiin. Seuraavassa tarkastelen lähemmin näitä aineistosta pelkistämiäni teemoja.

8.2 ITSEMÄÄRÄÄMINEN JA KUULLUKSI TULEMINEN

Itsemääräämisen ja kuulluksi tulemisen analyysiteemojen muodostamisessa olen käyttänyt apuna haastateltujen puheiden ohella myös heidän puhuessaan käyttämiä painotuksia, ilmeitä ja eleitä. Itsemäärääminen ja kuulluksi tuleminen eivät esiinny aineistossa erillisinä, vaan ne ovat osittain saman sisältöisiä ja yhteydessä toisiinsa. Jotkut asiat näyttäytyivät haastateltujen toimijuuden ja toimijuuden tunnon kannalta tärkeämpinä kuin toiset. Niiden avulla he pyrkivät käyttämään jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuuttaan ja säilyttämään otteen elämästään oman elämänsä subjekteina. Haastatellut tiedostivat, että edetessään muistisairaus todennäköisesti vähentää heidän mahdollisuuksiaan ja kykyään määrätä omista asioistaan.

Etsiessäni iäkkäitä tutkimushenkilöitä, pidin yhtenä valintakriteerinä muistisairauden diagnoosia. Sen lisäksi oletuksenani oli, että haastateltavat kykenevät vielä ainakin jossain määrin kertomaan sairaudestaan ja sen arjen toimintoihin mukanaan tuomista vaikutuksista. Tehdessäni ensimmäisiä haastatteluja oli kaikkien haastateltavien muistisairausdiagnoosin saannista kulunut noin yksi vuosi ja toista haastattelua tehtäessä lähes kaksi vuotta. Pyysin heitä kertomaan siitä, millaisia ajatuksia muistisairausdiagnoosi oli heissä herättänyt ja miten se on vaikuttanut heidän arkeensa. Ennen itsemääräämiseen ja kuulluksi tulemiseen liittämiäni keskusteluja, tarkastelen

haastateltujen tulkintoja muistisairautensa toteamisesta ja sairauden kanssa elämisestä.

8.2.1 Muistisairauden toteaminen

”Se lääkäri sano, että teillä on alkava Alzheimerin tauti. Mie kysyin, että mitä (painokkaasti) nyt tehdään?...” (EM 2)

Esteri kertoi käyneensä muiden sairauksiensa vuoksi lääkärissä ja tuolloin hänelle oli tehty ensimmäisen kerran muistitesti. Testin perusteella muisti oli vielä todettu hyväksi. Muutamaa vuotta myöhemmin tilanne oli muuttunut.

”Meni vuosi ja parikkiin vuotta ja taasmenin sinne kokeisiin ja lääkäriin. Mie sanoin sille lääkärille, että minua alkaa hermostuttaa kun ei muista nimiä, vaikka olisi kuin tuttava, niin ei muista nimiä ja yleensä on semmoista häiriötä, ite tunnen. Sano, että tehdäänpä muistitesti. Se teki sen testin ja sano, että onpa paljon huonontunut tämä muisti. Lääkäri sanoi, että tähän on kyllä lääkitys saatavissa, mutta pitää tehdä erinäisiä tutkimuksia...” (EM 1)

Tutkimuksia tehtiin ja niiden perusteella hänellä todettiin olevan Alzheimerin tauti.

”Lääkäri sanoi, että tähän on kyllä lääkitys, mutta kun ne lääkkeet on niin kalliit, kun Kela ei korvaa. Sitä se luki ainakin puol tuntii mulle siellä. Mie sanoin, että jos ne niin kalliita on ja tästä lähtee muisti vierimään alaspäin, niin mitäpäns niitä sitten syömään. Lääkäri sano, että se on teidän asia, otatteko lääkkeet. Ja mie en ottanut tietysti, koska miulla ei ollut tukihenkilöä sanomassa, että ne pitää ottaa. Lapset kun sai tietää, että tämmöinen on, ne soitti suoraan lääkärille, että äitille pitää antaa ne lääkkeet heti, ja niin ne lääkkeet tuli seuraavana päivänä.” (EM 1)

Muistisairauden diagnoosin saaminen on usein pitkä prosessi, sillä siihen sisältyy erilaisia tutkimuksia ja testejä, jotka tehdään useiden terveydenhuollon ammattilaisten vastaanotoilla. Pratt ja Wilkinson (2001, 18–19, myös Virkola 2014) ovat todenneet tuon ajan olevan monenlaisia tunteita herättävää aikaa. Hetkeen, jolloin diagnoosi kerrotaan, voi sisältyä järkytystä, vihaa, pelkoa tai masennusta. Diagnoosi voidaan ottaa vastaan huolestuneena, paineen alla tai epäuskoisena (Jones 2013, 65–66). Prattin ja Wilkinsoinin (2001, 18–19) tutkimuksissa olivat jotkut tutkittavat kertoneet myös tunteneensa helpotusta, koska he saivat näin selityksen itsessään havaitsemilleen muutoksille. Näitä samoja piirteitä havaitsin myös omien haastattelemiäni iäkkäiden kuvauksissa. Tulkiten Esterin ensimmäisen reaktion järkytyksen aiheuttamaksi neuvottomuudeksi ja avuttomuudeksi (...mitäs (painokkaasti) nyt tehdään?... (EM 2). Hän kysyi neuvoa lääkäriltä. Lääkäri antoi hänelle valinnanmahdollisuuden lääkkeiden käytön aloittamisesta. Jälkeenpäin tilannetta muistelllessaan, Esteri tunnisti kaivanneensa tukihenkilöä, joka olisi tuolloin tehnyt lääkeratkaisun hänen kanssaan ja jopa hänen puolestaan. Roy W. Jonesin (2013, 65–66) mukaan diagnoosin saajalta tulee kysyä, haluaako hän jakaa diagnoosin jonkun kanssa. Aikaisemmin yleisenä pidettyä käytäntöä, jossa diagnoosista, hoidoista ja ennusteista keskusteltiin vain läheisen kanssa, hän pitää asiattomana, erityisesti silloin kun kysymyksessä on lievä muistisairaus.

Molemmat naiset kuvasivat muistisairauden diagnoosin jälkeistä aikaa vaikeaksi. Elämä tuntui pysähtyneen paikoilleen ja ote elämään tuntui irtoavan.

”Alussahan se oli semmoista..., mitenkä tässä nyt mennään eteenpäin.” (EM 2)

”Olihan se ensin semmoinen hirvee järkytys, ensin ei uskaltanut edes ajatellakaan... millä tavalla tästä nyt eteenpäin.” (EK 2)

Esterin Alzheimerin taudin diagnoosin varmistuminen tuntui muuttavan hänet hetkessä toimintakyvyttömäksi ihmiseksi. Oman kyvyttömyyden tunnetta lisäsi hänen läheisensä reagointi.

”Mullehan tuli hirveen paha mieli ... kun miulla tää tauti todettiin, se (yksi lapsista) aika paljon huuti mulle, että holhouksen alle, kun ”sinä et ymmärrä mittään, sinä et tiijä mittään, sie et pärjää raha-asioissa, sie et pärjää missään”. Se yhen käyntikerran huuti sitä. (EM 2) ...Miulla oli vähän vatsa kippeenä, mie tuolla olin (makuuhuoneessa), niin koko ajan puhu vaan siitä ja sitä ratkutti ... tää minnuu koski niin kippeesti.” (EM 1)

Tilanne oli Esterille hyvin ahdistava. Koko elämä tuntui muuttuvan kerralla ja ote ja sidos ympäröivään maailmaan oli vaarassa kadota (ks. Honkasalo (2004a, 54–55). Hän tunsi itsensä sairaaksi ja makasi vuoteessaan lamaantuneena. Tilannetta pahensi vielä hänen läheisensä käyttäytyminen⁷⁰. Tutkimuskirjallisuuden (esim. Marshall 2009; Askham ym. 2007; Katsuno 2005) ja oman tutkimusaineistoni perusteella väitän, että yllä olevassa lainauksessa karrikoidusti näyttäytyy ja tiivistyy sekä yksilötason että yhteiskunnan tason suhtautuminen muistisairaisiin. Olen jo aiemmin tässä kirjassa todennut, että siinä vaiheessa, kun vanha ihminen kategorisoidaan muistisairaana ”muistisairaiden ryhmään”, hän väistämättä kielteisesti erottautuu muista ihmisistä. Hänen aikuisuutensa saatetaan kieltää, hänen kommenttejaan ei käsitellä eikä niitä välttämättä edes haluta kuulla. Hänen mahdollisuuttaan käyttää arkivaltaansa saatetaan rajusti rajoittaa. Tavallaan myös hänen ihmisyytensä kielletään ja hänet jätetään yhteisönsä ulkopuolelle. Se, millaisiksi toimijoiksi ja asukkaiksi nämä henkilöt ovat julkisuudessa ja muiden ihmisten mielissä rakentuneet ja jäsentyneet, jäsentää ja kategorisoi heidät tietynlaisiksi ja tiettyyn homogeeniseen ryhmään kuuluviksi jo pelkän muistisairausdiagnoosin perusteella. Ehkä samantapaiset mielikuvat kävivät mielessä myös haastatelluilla itsellään, erityisesti siinä vaiheessa kun muistisairausdiagnoosi heille kerrottiin. Ehkä he näkivät itsensä täysin muiden avun varassa olevina, muusta elämästä yksinäisyyteen eristettyinä avuttomina vanhoina ihmisinä. Mahdollisesti he pitivät itseään sellaisina kuin Esterin kuvauksessa asuntoonsa suljetusta naapurista:

”Tuossa on naapurina rouva, jolla on muistin menetys, samanlainen kuin mullakin. Hän on vähän heikompi, hän ei lähde yksinään enää minnekään. Hän aina syytteele toisia esineitten häviämisestä. Hän asuu tuossa, mutta on lukkojen takana, hän ei saa aukaista kellekään ovea eikä hän saa mennä mitään toimittamaan asioita ja ruoka tuodaan ja saunassa käytetään ja siivous käy siellä. (huokaus) Saattaahan se tulla, eissä on kaikki.” (EM 2)

⁷⁰ Vrt. lehtikeskustelu (luku 7.4) ote kirjoituksesta ”Kun äiti katoaa pois” (Kotiliesi 13–14/2006,10).

Tahvon suhtautuminen muistisairausdiagnoosiinsa poikkesi naishaastateltujen tulkinnoista:

”Ei se minulle (järkytys ollut), ne on hyvin tuommoisia luonnollisia asioita, että muistiin saattaa tulla heikennystä kukaties sitten välillä parannustakin, ei se ole sen kummempi asia. Minä olen hyvin paljon asioinut semmoisten ihmisten kanssa, joilla on ollut huonomuistisuutta. Kun minä ... työssä olin ja usein myös vanhusten asunnoissa kävin, ni siellä oppii näkemään ja huomaamaan... Sitten se asia on mulle sillä tavalla tuttua, että minun äidillähän vanhuusikäisenä sellaista muistihäiriötä oli... lääkeytyksen sitten sain...” (TN)

Hän tulkitsi tilannettaan *luonnolliseksi*, koska hän oli tavannut vanhusten keskuudessa huonomuistisuutta ja *tutuksi*, koska hänen äidillään oli myös vanhuusiässä ollut muistihäiriötä. Tahvo vaikutti (tai ainakin antoi haastattelijan ymmärtää) sopeutuneen tilanteeseensa ja piti oireitaan vanhuuteen kuuluvina normaaleina vanhenemisilmiöinä. Näinhän todennäköisesti ajateltiin yleisesti Suomessa vielä 1980-luvun alussa (Rintala, 2003, 130–131).

Alkujärkytyksen jälkeen myös naishaastateltujen ote elämään oli taas vähitellen alkanut palautua. Diagnoosi ei tuonutkaan arkeen mitään radikaalia muutosta, vaikka niin oli alkuun pelätty. Muistisairauteensa saadun lääkeytyksen toivottiin auttavan. Koettiin, että eteenpäin on mentävä. Elvin tavoin muistisairaudesta pystyttiin jo puhumaan.

”... elämä vain lähti siitä menemään kuitenkin ... mie oon nyt tottunu ajatukseen ja ihan voin vappaasti puhua siitä, että mulla on se Alzheimerin tauti.” (EK 2).

Honkasalo (2008, 215) toteaa, että vaikeissa tilanteissa luodaan päivittäisissä toimissa jatkuvuuksien rakennelmia, joista toisiin saattaa luottaa, toisiin ei. Tutkimuksessani ei haastateltavilla enää ollut turvallista pitkää aikaperspektiiviä, joka olisi kannatellut, koska muistisairauden eteneminen tiedettiin arvaamattomaksi. Elämän koettiin kuitenkin kannattelevan sen verran, että sen varaan voitiin luottaa ja mennä eteenpäin ja toivoa tilanteen pysymistä nykyisellään kuten Esterin seuraavassa lainauksessa:

”Nyt on ihan iloinen mieli, kun se on ollut pitkään tällöinen aika, että on pysynyt tasassa! Tässä kun sais olla, niin hyvä olis.” (EM 2).

Edellä lehtikeskustelussa tuli esille sekä iäkkään itsensä että perheen neuvonnan ja tuen tarve muistisairausdiagnoosin jälkeen. Lehtikeskusteluissa todettiin, että neuvonnan ja tuen merkitys ymmärretään nyt aikaisempaa paremmin eikä muistisairasta ja perheitä jätetä enää selviytymään itsekseen niin kuin aiemmin kerrottiin tapahtuneen (Helsingin Sanomat 25.2.1999, 1). Koska sairaudessa on erilaisia etenemisvaiheita ja muistisairaana tuen ja palvelujen tarve vaihtelee, mahdollisuus tuen saantiin tulee turvata myös sairauden edetessä (de Waal ym. 2012, ix).

Muistisairaiden haastatteluaineistosta ei ilmene, minkä verran heitä itseään ja mahdollisesti läheisiä oli neuvottu ja ohjattu diagnoosin saannin yhteydessä. Esteri ainakin oli ollut tilanteessa yksin ilman läheisiään tai muuta tukihenkilöä. Muiden haastateltujen kohdalta ei diagnoosin saantitilanteesta ollut aineistossa mainintoja. Neuvontaa ja tukea oli kyllä haastateltujen mukaan saatu ainakin myöhemmin muistihoidtajalta. Muistisairauteen sairastunut ystäväni oli ollut kuulemassa diagnoosia

yhdessä läheisensä kanssa. Hän oli järkyttynyt ja peloissaan saatuaan tietää Alzheimerin taudin diagnoosista. Läheinen kertoi jälkikäteen, että tilanteessa oli annettu paljon tietoa muistisairaudesta ja sen etenemisestä. Myös vuorohoitomahdollisuudesta oli kerrottu. Tämä oli järkyttänyt ystävääni, koska hän oli säikähtänyt, että hän joutuu heti pois kodistaan. Jotta tältä järkytykseltä olisi alkuvaiheessa välttytty, näistä asioista olisi ehkä voinut keskustella myöhemmin ja erikseen läheisten kanssa. Tapausin ystäväni ensimmäisen kerran parin päivän kuluttua diagnoosin saannin jälkeen. Kertoessaan sairaudestaan, hän ahdistuneena katsoi minua ja sanoi: *”Kuule, se suattaa käyvä niin, että mie en sinnuukaan sitten enää tunne.”* Lohduttelin sanomalla, että jos niin käy, minä kyllä kerron kuka olen. Koskaan minun ei kuitenkaan tarvinnut hänelle itseäni esitellä, sillä hän tunsu minut joka kerran tavatessamme.

8.2.2 Määräysvalta omiin asioihin

”Sitten kun se (yksi lapsista) toisen kerran soitti, että tullooko hän nyt käymään, hän sitten paistaa pullaa ja on muuten, ni minä sanoin, että tervetuloa muuten, mutta et puhu miun sairaudesta mittään, että minä syön lääkkeitä ja olen tässä. Ei se puhunut siitä mittään...”. (EM 2)

Muistisairauden diagnoosin saannin jälkeinen omaisen reagointi oli aiheuttanut Esterille paljon harmia ja pahaa mieltä. Hänen mahdollisuutensa ja kykynsä huolehtia arjen asioista kyseenalaistettiin. Selvittyään alkujärkytyksestä hän jälleen pyrki hallitsemaan tilannettaan ja tarpeitaan. Samalla hänen toimijuuden tunteensa palasi. Saatuaan etäisyyttä sekä tapahtuneeseen että kyseiseen lapseensa, hän kykeni jo määrittelemään ehdot, jolla hänet sanoillaan alistanut läheinen sai tulla uudestaan käymään hänen luonaan. Tapahtunutta kuvatessaan hän korosti sitä, että hänen on aina pitänyt pitää kiinni omasta itsemääräämisestään.

”... Miun on pitänyt olla nyrkki pöyvässä aina (naurua ja samalla nyrkkiin puristetulla kädellä napakka napautus pöytään).” (EM 2)

Raha-asoiden hoitaminen

Omien raha-asoiden hoitaminen nähdään kulttuurissamme normatiivisesti latautuneena ja arvostettuna käytäntönä, jota pidetään myös merkinä itsenäisestä toimintakykyisestä aikuisesta ihmisestä (Virkola 2014, 223). Muistisairauden etenemisen myötä raha-asioita koskevista käytännöistä tulee neuvoteltavia. Samalla neuvotteluja käydään myös omasta minäkuvasta ja toimijuuden tunnosta. (Mt. 223, 275.)

Raha-asoiden keskeisyys nousi jossain määrin esille kaikkien haastateltujeni kohdalla, mutta erityisesti Esterille raha-asoiden hoitaminen oli merkittävä asia ja hän otti

sen esille molemmissa haastatteluissaan. Hän tulkitsi ympäristön, varsinkin lastensa, painostavan häntä edunvalvonnan järjestämiseen⁷¹.

”En minä sitä ite ole huomannut mutta nyt ne kovasti suku pistää sen, että se pittää olla edunvalvoja, että ei raha-asiat mene kaikki niin hyvin ja vaikka ite mielestäni mie kaikki laskuni ja raha-asiat olen toimittanut tähän päivään saakka...sehän se euro tuli justiin sillo kun se mies kuoli, niin siinä sitten sotattiin näitä euroja. Niin hän aina sano markoissa. Mie sanoin, että elä sotke, mie oon markat unohtanut, mie otan vaan eurot käsittelyyn. Se aina sano, että tuo maksaa markoissa, tämä sen verran euroissa ja mie sanoin, että sillo kun sie rahaa käsittelet, elä kutukkaa minnuu lähelle. Tietysti ite mielessä pittää pyörittää mitä se nyt on vanhoissa rahoissa⁷². Kyllä mie oon selvinnyt hyvästi... ovat huolissaan (läheiset). Jatkosta erittäinkin, siitä on nyt puhuttu. Niille tuli vähäsen niinku keskeistä riitaa. Nyt pittää ottaa se edunvalvoja ja se lääkärikin oli sitä mieltä, että työ joutuu kuitenkin sen ottamaan myöhemmin. Ottakee se aikasemmin tai myöhemmin. Ei se oo vielä virreillä, mutta ehkä se tulloo sitten. Vaikka mie sanoin, että mie kyllä pärjään laskuissa ja pärjään pankissa ja sijoituksissa ja tämmö-sissä mitä on.” (EM 1)

Ensimmäisen haastattelun aikana ei edunvalvonta hänen mukaansa vielä ollut vireillä, mutta sen vireillepanoa oli jo suunniteltu. Hän itse vastusti edunvalvontaa tiukasti, koska koki vielä itse pystyvänsä hoitamaan raha-asiansa. Hänen tilannettaan vaikeutti hänen miehensä kuoleman jälkeinen lasten välinen perintöriita. Siihen hän viittasi jo pohtiessaan taloudellisia mahdollisuuksiaan jatkaa asumista omistamassaan kerros-talo-osakkeessa (ks. luku 8.1.2).

⁷¹ ”Edunvalvojan määräämisen edellytyksenä on se

- että henkilö itse on kykenemätön hoitamaan asioitaan. Kykenemättömyyden tulee johtua sairaudesta, heikentyneestä terveydentilasta tai muusta vastaavasta syystä. Kykenemättömyys selvitetään tavallisesti lääkärintlausunnolla.
- henkilöllä on taloudellisia/muita asioita, joiden hoitoa ei ole järjestetty muilla tavoin (linkki lievempien keinojen otsikkoon). Edunvalvojan määräämisen täytyy siten asioiden viimesijaisena hoitomuotona olla välttämätöntä.
- että edunvalvontaan esitetyn tulee tähän suostua tai hänen vastustamistaan ei pidetä aiheellisena, kun otetaan huomioon hänen tilansa (esimerkiksi sairauden laatu) ja edunvalvonnan tarpeensa (esimerkiksi laskut maksamatta pitkältä ajalta).

Näiden kaikkien edellytyksien tulee täyttyä samanaikaisesti, jotta edunvalvoja voidaan määrätä.

Edunvalvojan määräämistä koskevan asian saa holhousviranomaisessa vireille:

- Hakemuksella silloin, kun henkilö haluaa edunvalvojan määrättäväksi itselleen ja kykenee ymmärtämään sen, mitä edunvalvojan määrääminen hänen kannaltaan merkitsee. Hakijan tulee pyytää tietyn henkilön määräämistä edunvalvojakseen.
- Ilmoittamalla edunvalvonnan tarpeessa olevasta henkilöstä. Ilmoituksen voi tehdä kuka tahansa vaitiolovelvollisuuden estämättä. Ilmoituksen tulee olla perusteltu eli siitä tulisi käydä ilmi, miksi edunvalvojan määrääminen on henkilölle välttämätöntä ja minkälaisia ongelmia asioiden hoidossa”. (Digi- ja väestötietovirasto 2020b. Ks. lisää <https://dvv.fi/holhous>)

Asioiden hoito voidaan järjestää nykyisin myös edunvalvontavaltuutuksella. Laki edunvalvontavaltuutuksesta (2007/648) tuli voimaan 1. päivänä marraskuuta 2007. Digi- ja väestötietoviraston (2020a) mukaan edunvalvontavaltuutus on edunvalvontaa joustavampi tapa järjestää asioiden hoito. ”Edunvalvontavaltuutuksella henkilö voi itse etukäteen järjestää asioidensa hoidon sen varalta, että hän tulee myöhemmin kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan. Edunvalvontavaltakirjassa henkilö (valtuuttaja) nimeää valtuutetun hoitamaan asioitaan. Edunvalvontavaltuutus tulee voimaan, kun holhousviranomainen on sen vahvistanut.” (ks. lisää <https://dvv.fi/edunvalvontavaltuutus>)

⁷² ”Vanhoissa rahoissa” tarkoittaa Suomen markkoja ja pennejä. Euro otettiin käteisvaluuttana Suomessa käyttöön 1.1.2002. Markat ja pennit olivat käytössä euron ohella vielä helmikuun 2002 loppuun saakka.

Asioiden selvittämiset aiheuttivat Esterille univaikeuksia ja pitkäaikaista pahaa mieltä:

”Nämä asiat justiin kun pitäs olla suku sovinnossa ja eläis, että ei olis mitään hankaluuksia (riitoja omaisuudesta)... Nämä lähtöö mielessä pyörimään. Ihan vaikka ois kuin asia jo selevä, niin vielä kerran lähtöö pyörimmään yöllä.” (EM 1)

Ensimmäisen ja toisen haastattelun välillä oli Esterin edunvalvontahakemusta käsitelty käräjäoikeudessa. Toisessa haastattelussa Esteri kertoi tapahtumista seuraavasti:

”Edunvalvonta meni sillä tavalla, että kun suku rupes sitä edunvalvontaa puhumaan ja ajamaan, niin mie sanoin, että minä en tarvii edunvalvojaa. Minä hoijan ite raha-asiat niin kuin oon hoitanut koko ajan ja hoijan vielä etteenkiin päin. (Pontevasti kädellä koputtaa pöytään sanoilleen tahtia.) Mutta hyö olivat niin harmistunneet, että mitenkä mie pärjään, ne pistivät käräjiin minut. Sieltä (maistraatista⁷³) tuli kysely, että haluatteko edunvalvojan ja tarvitaanko edunvalvojaa. Mie kirjoitin siihen lappuun, tyttö vielä sano, että älä kirjota itekseen, että hän tulloo kirjottamaan. Kun se mäni ulos, ni mie kirjoitin ite ja mie kirjoitin mitä kirjoitin ja loppuun panin, että jos minä tarvoitsen, ni minä sen otan kun olosuhteet muuttuovat ja huononevat, otan mielelläni, mutta tällä hetkellä en tarvoitse ja se kirje luettiin vielä oikeudessakin. Siellähän käsiteltiin sekkiin asia, kun nämä muut lapset epäili sitä yhtä, että se nyt kaikki viepi miulta, mitä on tilillä. Kysyvät miulta, mie sanoin, että ei ole semmoista, että on mennyt hyvästi... Tuomari sitten sano, että nyt tulloo se ratkasu ja käski meijät kaikki ulos. Ne siellä keskenään ratkaisivat. Sitten tuomari sanoi, että rouva Mähönen, ei tule teille edunvalvojaa kettään eikä huoltajaa... Näin on, että tosiaan ne häövisivät, ne ketkä pisti vireille. Ite oon ite (naurua, painokkaasti), toistaiseksi.” (EM 2)

Vaikka käyty edunvalvonnan selvittämisprosessi oli Esterille raskas, oli lopputulos hänen toivomansa mukainen: hänet oli vielä osoitettu kykeneväksi raha-asioittensa hoitajaksi. Hän oli edelleen oman elämänsä subjekti, ”minä”, joka tekee päätöksiä ja toimii niiden mukaisesti (Gordon 2005, 114–115), *toistaiseksi*, kuten hän lisäsi. Hän kertoi olevansa valmis luovuttamaan raha-asioden hoidon tulevaisuudessa edunvalvojalle, mikäli se on tarpeellista.

”No siinä saattaa mennä sillä tavalla, että sotkeentuu rahojen kanssa, ei tiijä mikä se on ja muuta, ni silloin on hyvä edunvalvojalla kaikki omaisuus olla ja sieltä saa sen rahan mitä tarvihtoo. Ja olen ottanut sen seleville ja tiijän mikä se on. Mutta miks sitä pittää sitä edunvalvojaa ottaa etukäteen? Se nyt on aivan sama mutta sekin maksaa kaikki... ei ne kyllä maksut suuret oo, mutta jos menet hakemaan rahaa ku hänen pittää männä pankista ottamassa se raha ja kulukee ja tuuva, jos en vielä pääse liikenteeseen, niin kaipa se on työ hänellä. Kyllä minä niitä kyselin, mutta en minä pistänyt päihinikään, mie arvelin, että mie kerkiän sitten kyssyy tarkemmin. Mutta ei sitä kellekään väkisin saa. Se pittää olla sen verran se terveiden tila...” (EM 2)

Muiden haastateltujen kanssa raha-asioista keskustelu jäi vain muutamien mainintojen varaan.

⁷³ Vuoden 2020 alusta *maistraatti*-nimitys jäi pois käytöstä kun Väestörekisterikeskus, maistraatit ja Itä-Suomen aluehallintovirastossa toimiva Maistraattien ohjaus- ja kehittämissyksikkö yhdistyivät Digi- ja väestötietovirastoksi (Digi- ja väestötietovirasto 2020c. Ks. lisää <https://dvv.fi/digi-ja-vaestotietovirasto>).

Elvi kertoi sopineensa kauempana asuvan poikansa kanssa, että tämä hoitaa hänen raha-asioitaan.

”No nyt on meillä ollu semmonen systeemi, että se ... poika on hoijellut miun raha-asioita, kun se on tuonne kylälle pääseminenkin on niin hankaloo, kun ei oo sitä ommoo kyytiä. Harvoin käyn kaupassa.” (EK 1)

”Ei mulla oo ollu noihin raha-asioitten kanssa mittään ongelmia. Pankissa en ole kyllä käynyt pitkään aikaan mutta - millos mie kävin? – Mie kävin sillo kun se yks tuttava kuoli, sinne hautajaisiin männessä kävin rahhoo hakemassa. Lapset käypi ylleensä sitten pankissa kun tulloot käymään. Samoten tuovat kaupasta isommat ostokset.” (EK 2)

Elvi oli myynyt autonsa ja luopunut ajokortista jo ennen muistisairauden toteamista, koska ei tuolloin enää luottanut omaan ajokykyynsä. Autottomuus oli luonnollisesti vähentänyt hänen asioilla käyntejään, koska kunnan keskusta oli noin kahdeksan kilometriä. Vaikka pankkiasioinnit olivat jääneet harvoin satunnaisiin käynteihin, hänellä oli vielä tunne, että hän selviytyisi niistä. Hän halusi korostaa, että hän itse oli tehnyt päätöksen raha-asioittensa hoidon luovuttamisesta pojalleen. Samanlaista tulkintaa voi tehdä hänen kauppa-asioinneistaan, sillä hän kertoi laativansa ostoslistan hänen luonaan kaksi kertaa viikossa käyvän työntekijän kanssa. Tämä työntekijä tuo ostokset aina tullessaan. Ostoslistan kautta hän tunsu vaikuttavansa ostoksiinsa, vaikka muutoin hän ei kauppa-asioilla toisen haastattelun aikoihin enää kertonut käyneensä.

Tahvon rivitaloasunto sijaitsi kunnan keskustaajamassa. Pankit ja kaupat olivat lähellä ja hänen liikuntakykynsä oli vielä hyvä. Hän kertoi itse hoitavansa laskujen maksun pankkisiirroilla, koska hän halusi kontrolloida maksujaan.

”Minä laitan pankkisiirtona, en suoravelotuksena. Se on sen takia, että minä kontrolloin, että minulta ei veloteta asiattomia, koska niitä asiattomiakin veloituksia yritetään tehdä. Niitä on näitä eräänlaisia markkinafirmoja, jotka yrittävät näitä keikkoja ja nämä lehtifirmat ovat tyypillisiä. Ne niin ovelia tarjouksia lähettävät, että niihin saattaa sortua, niin kuin moni mummoparka on sortunut, ja eikun maksa sitten pirsatti niistä... Mut ovelia ne ovat ne kaupalliset konstit..” (TN)

Tahvo korosti koko haastattelun ajan voimakkaasti omaa toimintakykyään ja toimijuuttaan. Ehkä se oli hänen persoonallinen puhetapansa tai ehkä hän muistisairautensa vuoksi halusi korostaa taitojaan ja osaamistaan ja näin pätevyyytään ja pärjäämistään yksinasuvana. Tätä en yhden haastattelukerran perusteella pysty tarkemmin arvioimaan. Suhteuttamalla esimerkiksi edellä olevan lainauksen haastattelu- ja havainnointitilanteen kokonaisuuteen, tulkitsem sen melko suurelta osalta liittyvän kuitenkin jälkimmäiseen. Hän luotti omiin raha-asioiden hoitotaitoihinsa, koska hän, toisin kuin ”moni mummoparka”, selviytyy markkinamiesten ”oveluudesta”. Toimijuuden viitekehystä tarkasteltuna tässä korostuvat ainakin *kyetä-*, *osata-* ja *tuntea-* ulottuvuudet. Hän näytti jakavan raha-asioiden hoitotaidon sukupuolen mukaan ja korosti omaa ”miehistä” kyvykkyyttään toimijana. Mistä syystä hänellä oli tällainen näkemys, sitä hän ei millään tavalla tuonut esille. Paremmuuden tunne kannatteli häntä nykyisessä elämäntilanteessaan. Seuraavaksi Tahvo kertoi, miten hän pääsee eroon ovelta ovelle kiertävistä kulkukauppaista:

“... (kulkukauppiaita) on käyny, mutta nekin on vähentyneet. Ilmeisesti he viestittävät toisilleen tai sitten kokemus on, että suotta siihen paikkaan menee. Ilmeisesti kirjaa pitävät. Ei ole kovin kauan, kun mattokauppias tähän tarjoutui. Kauppoja ei tullut. Minä totesin vain ovella, että minulla on riittävät matot, ei tarvitse ja hän kiitti vain vastauksesta ja lähti. Vastaus oli kuulemma riittävän selkeä (naurua). Kun tällä tavalla yksiselitteisesti vastaa, niin sitä ei ruveta selittelemään. Ne on kuitenkin ammattinsa oppineita ihmisiä. Pölyimurikauppiaskin kävi tässä joku aika sitten. Mutta se kun autonsa tuohon perruutti, ni ei tarvinnu sen etemmä tulla, kun tuli tuohon rappusille, ni minä mänin vastaan sitä. Ukko suoraan pääsi lähtemään, ei viipynyt kauan. Se on kauppiaan etu myöskin, ei kulu aikaa, pääsee sinne, missä kauppa ehkä syntyy.” (TN)

Rowlesin (1978) määrittelemää vanhojen ihmisten tila- ja paikkakokemuksia soveltaen kulkukauppiaat ovat tulossa asukkaan toiminnan ja olemisen keskipisteeksi määrittelemään tilaan, asuntoon tai liikkuvat sen ympärillä olevalla ”puskurivyöhykkeellä”, valvonta- ja näkemäalueella. Toisin kuin asunnon sisätilat, valvonta- ja näkemäalue ei ole loukkaamaton, pyhä paikka. Kuitenkin asukkaalla ajatellaan olevan sillä alueella ainakin osittainen henkilökohtainen hallintaoikeus (mt. 169). Jo kertoessaan kulkukauppiaitten pois käännättämisestä, Tahvon voi tulkita paitsi jälleen perustelevan rahankäyttötaitoaan myös käyttävän valvonta- ja näkemäalueen hallintavaltaansa ja osoittavan itsemäärämistään siitä, ketä laskee sisälle asuntoonsa tai pihalleen.

Ruoanlaittaminen ja ruokailu

Taloudellisten asioiden hoitamisen ohella haastateltujen, erityisesti haastattelemieni naisten puheissa, painottui myös ruoanlaittamiseen ja ruokailuun liittyvä itsemääräminen. Virkola (2014, 275) nimittääkin näihin käytäntöihin puuttumista erityisen herkiksi alueiksi.

Elvin keittiössä kiinnitin huomioni seinällä ja jääkaapin ovessa oleviin muistilappuihin. Seinällä olevaan lappuun oli punakynällä kirjoitettu:

“Aamulla on syötävä kunnon aamupala... kahvi ja voileipä ei riitä, puuro, viili, marjat ym. on hyviä.” (Tutkimuspäiväkirja 14.8.2006)

Tiedusteluuni kyseisestä muistilapusta, hän vastasi:

“Niin, se sairaanhoitaja, mikä on joskus miun luona käynyt, tietysti kysy miulta, että mitä mie syön aamulla, ja kun mie sanoin, että kahvia ja voileippee, ni se sano, ettei se riitä. ...kyllä mie ihan joka päivä syön sillä tavalla, että heti aamustahan mie en kyllä sitä puuroa keitä (painokkaasti), vaikka tuossa sanotaankin (naurahdus), mutta mie siinä kymmenen maissa laitan sen.” (EK 2)

Muistilapulla ja sen sisältämällä ohjeistuksella pyrittiin vaikuttamaan Elvin aamuruokailussaan omaksumiin totuttuihin tapoihin. Samalla kun muistutukset ja ohjeistukset tähtäävät muistamisen kyvyn ylläpitämiseen, ne voi tulkita symboloivan läheisten ja ammattiauttajien roolin ja vallan lisääntymistä kodin tilassa (Virkola 2014, 159). Muistutuksista ei välttämättä kuitenkaan ole merkittävää hyötyä (mt.). Elvi kertoi heräävänsä aamuisin yleensä kuudelta eikä hän kertonut tuolloin keittävänsä puuroa. Hän halusi pitää kiinni entisestä käytännöstään, kahvista ja voileivistä. Kyse oli hänen yksityisyydestään ja hänen varhaisista aamutoimistaan, joista hän halusi itse päättää ja joilla hän organisoii päivänsä rytmii. Hän kertoi laittavansa puuron vasta

aamupäivällä. Kyse on pienestä yksityiskohdasta, mutta hänen elämäntilannettaan ja haastattelutilannetta pohdittaessa se saattoi olla merkityksellinen. Koska tutkimusten mukaan muistisairaus heikentää uusien taitojen ja tapojen oppimista, jäin pohtimaan, onko hän omaksunut uuden tavan vai onko puuronkeitto aamupäivällä kuulunut hänen tapoihinsa jo aiemminkin. Toisaalta puuronkeiton mainitseminen saattoi johtua siitä, että hän halusi antaa vaikutelman, että hän toimii annettujen ohjeiden mukaan. Koska ammattiauttajat ja myös läheiset tuntuivat antavan hänelle jokapäiväisen arjen toimintaohjeita, hän ehkä tutkimustilanteessa päätteli minun odottavan häneltä saamiensa ohjeiden mukaista vastausta. Maininta saattoi olla eräänlainen myönnytys saaduille ohjeille ja kompromissi oman itsemääräämisen ja muiden ihmisten vallankäytön välillä.

Ruoanlaittamiseen ja ruokailuun liittyvä tasapainoilu oman itsemääräämisen ja toisten esittämien vaatimusten välillä kuvastuu muutoinkin Elvin puheessa. Lasten toiveesta hän oli kokeillut kotiin tuotavaa ateriapalvelua, mutta luopunut siitä kuitenkin melko pian.

”Ruuat mie laitan ite itellen ja sillo lapsillekin kun ovat tullu (käymään) (naurahdus). Kerran lapset kävivät anomassa miulle sitä ruokapalvelua, mutta en mie ku muutaman kerran sen ruuan pyysin, mutta ku ei se miulle maistanut, ni sitten mie sanoin, ettei tarvihe tuuvaa. Jollain tavalla vain se ei ollut minkään makusta, jotta kun ite tekköö, ni suapi tehdä mitä ite haluua. Se oli joka kerran semmonen, niin ku tuommonen laatikko, jossa oli erilaisia aineksia. Ensimmäiset kerrat se oli ihan hyvää, mutta sitten ku se oli niin iso annos, että mie en jaksanut sitä millonkaan kerralla syyyä, miun olis pitänyt kolome kertaa syyyä, eikä se sitten ois enää maistanut. Se tuli joka toinen päivä tuli, mut sitte mie sanoin, että ei tarvihe tulla, mie vielä jaksan toistaiseksi... kyllähän ne (lapset) ensin siitä vähän motkotti, mutta eihän nuo sitten sen kummenpaa.” (EK 2)

Glennys (1997, 71–72) on todennut, että ruokaan ja ruoanlaittamiseen liittyy sekä persoonallisen identiteetin elementti että tunne sosiaalisen identiteetin jatkuvuudesta. Naisille äidin ja vaimon sosiaalisten roolien tavoittelu kulkee perintönä koko elämänsä ajan ja ne ovat ehkä muodostuneet keskeisiksi persoonallisen identiteetin piirteiksi. Suurin osa hänen tutkimusaineistonsa vanhemmista leskeksi jääneistä naisista pysyttäytyi puolison kuoleman jälkeen vanhoissa tavoissa ja jatkoi oikeiden aterioiden valmistamista ja kieltäytyi valmisruuista. Glennys tulkitsi sillä olevan moraalisia merkityksiä. Ruokaa ja ruoanlaittamista kuvattiin erilaisten pesujen, pilkkomisten, siivuttamisten, kuumaan asettamisen ja esille laittamisen kautta. Esikäsitelty tai helppo ruoka ei ole ”oikeaa” ruokaa eikä ”oikeaa” ruoanlaittoa. Ne uhkaavat paljastaa kyvyttömyyden laittaa ruokaa tai huolehtia itsestä ja omasta terveydestään. Leskien elämänsäkulussa oli aterioiden sosiaalinen merkitys muuttunut dramaattisesti. Entisten perhetason ruokailutapojen säilyttäminen oli yksinkertaisempaa ja rauhoittavampaa kuin niiden muuttaminen. Entiset tavat säilytettiin, mutta rituaalien merkitykset määritellään uudella tavalla. Sen sijaan, että tekisivät ateriat miellyttääkseen tai pitääkseen huolta aviomiehistään, nämä naiset perustelivat ruokaa ja ruoanlaittoa termeillä traditio, ”kunnollisuus” tai terveellisyys. (Mt.)

Glennysin tutkimustuloksista voi löytää monia yhteneväisyyksiä ja selittäviä tekijöitä Elvin edellä olevan lainauksen tarkasteluun. Mainitsemalla laittavansa ruokaa itselleen ja luonaan vieraileville lapsilleen, hän samalla korostaa paitsi omaa persoonallista identiteettiään, myös situaationsa merkittävän rakennetekijän, äitinä olemisen, sosiaalisen roolin jatkuvuutta. Ehkä hän näki ateriapalvelun uhkana näille kaikille.

Hän ei hyväksynyt ateriapalvelua, koska tuotu ruoka ei ollut "oikeaa" ruokaa. Se ei miellyttänyt häntä maultaan ("*...se ei ollut minkään makusta*") eikä ulkonäöltään ("*Se oli joka kerran semmonen, niin ku tuommonen laatikko, jossa oli erilaisia aineksia*). Myös annoskoko oli liian suuri ("*...mie en jaksanut sitä millonkaan kerralla syyvä, miun olis pitänyt kolome kertaa syyvä eikä se sitten ois ennää maistanut.*"). Ruoka tuli valmiina eikä siihen sisältynyt "oikeaa" ruoanlaittoa, ja se sulki pois hänen mahdollisuutensa vaihtaa ruoan makuun ja yleensä siihen, mitä hän minäkin päivänä syö. Joku muu oli päättänyt ruokalajin hänen puolestaan eikä hänen oma valintansa toteutunut. Ehkä Elvi myös pelkäsi, että hänet arvioidaan kyvyttömäksi ruoanlaittajaksi ja itsestään huolehtijaksi ja samalla pikkuhiljaa myös kyvyttömäksi omassa talossaan asujaksi.

Esteri painotti myös omaa ruoanlaittoaan, mutta kertoi välillä syövänsä myös valmista ruokaa.

"Ite (painokkaasti) minä teen ruuat, mutta sitten kun oikein laiskottaa ja kun tuntuu, että minä en oikein kerkiä, niin minä käyn tuosta ravintolasta omalla kattilalla ruokaa, leipää mulla on täällä. Mutta harvemmin käyn ja sitten käyn sen kahen päivään annoksen. Ehattomasti syön yhen lämpimän ruuan ainakin (päivässä)." (EM 1)

Läheinen lounasravintola tarjosi hänen omalle ruoanlaittolleen vaihtoehdon. Hän sai itse valita ja päättää, miten minäkin päivänä ruokailunsa järjestää. Mahdollisesti ravintolassa oli päivittäin tarjolla vielä useampia ruokalajivaihtoehtoja, joista hän sai valita mieleisensä. Toisin oli saman talon asukkaalla, jolla myös oli muistisairaus.

"... tälle kaverille tai tälle toiselle ihmiselle, hän on enemmän sairas, muistijuttu, niin sille tuuvaan kaikki kottiin ruuvat." (EM 1)

Esteri perusteli "laiskuudellaan" tai "kiireillään" sitä, ettei aina laittanut itse ruokaansa, vaan valitsi valmiin ruoan. Vertaamalla itseään saman talon toiseen, huonompikuntoiseen asukkaaseen, hän korosti sekä omaa toimintakykyään että toimijuuttaan. Vaikka heillä molemmilla on sama sairaus, hän kykenee vielä itse hoitamaan ja päättämään ruokailunsa liittyvistä asioista. Hän on itse ruokailunsa subjekti, toinen asukas sen sijaan on toisten huolenpidon kohde, objekti.

Naispuoliset haastatellut painottivat puheissaan ruoanlaittamista ja ruokailun järjestämisen valinnan mahdollisuutta. Heidän kannaltaan niitä voi siis pitää merkittävänä itsemääräämisen ja toimijuuden tunnon osoituksina. Tutkimukseni ainoa mies, Tahvo, sen sijaan ohitti ruoanlaittamisen ja ruokailun lyhyellä maininnalla:

"Olen tottunut ruuanlaittoon ja lapsetkin oli, yhdessä puuhailtiin niitä asioita. Kouluikäisenäkin tyttö komenteli." (TN)

Voi olettaa, ettei hänelle (mielestään ehkä perinteisenä miehenä) ruoan valmistamisella eikä ruokailulla ehkä ollut yhtä ratkaisevaa merkitystä kuin naisille (ks. myös Glennys, 1997, 71). Sitä on kuitenkin vaikea perustella näin lyhyen maininnan pohjalta. Toteamus "*kouluikäisenäkin tyttö komenteli*" on itsemääräämisen kannalta silti kiinnostava. Lapset ovat osallistuneet ruoanlaittoon kotona asuessaan. Nyt he ovat muuttaneet muualle ja isä asuu yksin. Glennysin (mt.) mukaan läheisessä suhteessa olevat lapset, yleisimmin tyttäret, käyttävät totunnaista vaikutusvaltaansa iäkkäiden vanhempiensa ruoan valintaan. Joillekin miehille tästä on seurauksena se, että tyttäret joko valmistivat heille ruokaa tai kutsuvat heidät perheensä luo ruokailemaan.

Naisten kohdalla näin toimitaan harvemmin, mutta silti lapset vaikuttavat myös heidän ruokaan liittyviin käytäntöihinsä muun muassa tekemällä ruokaostoksia (vrt. edellä Elvi: *”(lapset tuovat) kaupasta isommat ostokset”*). Tahvon toteamus (erityisesti -kin-liite) on ehkä viittaus tyttären mahdolliseen osallistumiseen myös isänsä nykyisen ruokailun järjestämiseen. Vaikka hän muutoin muistisairaudestaan huolimatta tulkitsi itseään täysivaltaiseksi toimijaksi ja asukkaaksi, tämä lausahdus ehkä kuitenkin kertoo hänen vähentyneestä toimijuuden tunnostaan ja itsemääräämisestään ainakin ruoanlaitossa ja ruokailussa.

8.2.3 Arjen toimet

”Haastattelunauhoituksen jälkeen jäin vielä hetkeksi keskustelemaan Esterin kanssa. Hän kertoi aikaisemmin epäonnistuneesta matonpesureissusta: hänen lähellä asuva tyttärensä oli yllättäen tullut käymään ja maton kuljettaminen polkupyörän tavaratelineellä oli ’loppunut siihen paikkaan’. Tytär oli vienyt maton autonsa takakontissa läheiselle matonpesupaikalle ja pessyt maton. Tänä kesänä naapuri oli vienyt pienen maton rollaattorinsa korissa ja Esteri oli lähtenyt pihasta takakautta. Näin maton pesu oli onnistunut. ’Oletko maininnut asiasta omaisellesi?’, kysyin. ’En ole muistanut’, nauroi hän iloisesti, ’mutta minullahan onkin muistihäiriö!’” (Tutkimuspäiväkirja 21.8.2006)

Edellä raha-asioiden hoitamisessa ja ruokailussa korostui haastateltujen tahto itsemääräämiseen ja omaan toimijuuteen. Halu ja tahto omiin valintoihin näkyi myös muissa arkipäivän tekemisissä ja asioissa. Aineistossa niitä ei kuitenkaan painotettu yhtä henkilökohtaisina ja itseä lähellä olevina asioina kuin raha-asioiden hoitoa ja ruokailua. Tästä syystä käsittelen muita arjen tekemisiä erillisinä tässä aineistosta muodostamassani *arjen toimet* -analyysiteemassa. Arjen toimiin olen sisällyttänyt paitsi haastateltujen mainitsemia omia tekemisiä, myös tehtäviä, joihin sisältyy sekä avun tarvetta että avun saamista. Oma tekeminen voi siis olla myös avustettua tekemistä, jossa avun saajat tulkitsevat kuitenkin säilyttävänsä kontrollin ja olevansa ensisijaisia aloitteentekijöitä (Clark ym. 1998, 26). Tarkastelunäkökulma avautuu näissä molemmissa asukkaan toimijuudesta ja toimijuuden tunnosta.

Haastatellut toivat esille, että heidän arkipäivän tekemisensä olivat vähitellen muuttuneet ja murtuneet. Tätä he selittivät erilaisten sairauksien, kuten sydänsairauden ja osin myös muistisairauden vuoksi heikentyneellä toimintakyvyllään. Muistisairauden nähtiin leikillisesti joskus mahdollistavan ja vapauttavan omaa tekemistä, kuten tämän luvun alussa olevassa sitaattiesimerkissä Esteri kuvasi. Virkola (2014, 132 ja 273) kertoo joidenkin hänen tutkimuksensa naisista vedonneen vanhuuteensa ja selittäneen sillä toimintojensa murtumista. Hän toteaa, että muistin heikkenemisen näkeminen osana vanhuutta tarjoaa mahdollisuuden ”kasvojen” ylläpitämiseen. Koska vetoaminen vanhuuteen on kulttuurillisesti hyväksyttyä, se suojelee noloilta tuntuissa tilanteissa. Haastatelluistani ainoastaan Tahvo piti muistin heikkenemistä ja osittain myös muistisairautta ja siten myös toimintojen murtumista luonnollisena vanhenemisen seurauksena. Hänen näkemyksensä oli samansuuntainen kuin yleisesti aikaisemmin muistisairauksista vallalla ollut käsitys (Downs 2000, 370; Rintala 2003, 130–131). Naishaastatellut eivät kummassakaan haastattelussa vedonneet vanhuuteensa tai ikäänsä. Tämä on kiinnostava havainto, koska naiset olivat Tahvoa vanhempia ja olisi voinut olettaa heidän tukeutuvan vanhuuteensa. Ehkä yhtenä selittävänä

tekijänä voi ajatella sitä, että naisten muistisairaus oli mahdollisesti lievemässä vaiheessa kuin Tahvon sairaus ja he kykenivät vielä tunnistamaan sairauden ja havaitsemaan muutoksen itsessään. Mahdollisesti sairauden edetessä näin ei olisi ehkä enää ollut. Seuratessani läheltä ystäväni muistisairauden etenemistä, havaitsin hänen alkuvaiheessa usein viittaavan hankaluuksissaan muistisairauteen. Myöhemmin hän selitti taitojensa murtumista lähes pelkästään vanhuudellaan.

Muistisairaus arjen toimien rajoittajana

Suoria mainintoja nimenomaan muistisairaouden aiheuttamiksi tulkituista hankaluuksista tai muutoksista oli aineistossa vain muutamia. Esterin mainitsema hankaluus liittyi asunnosta poistumiseen, sillä hän harmitteli asuntonsa avainten *häviämistä*.

"Tähän sairauteen kun liittyy se, että esineet häviää." (EM 1)

"Kävelylle lähtiessä täytyy entistä tarkemmin varmistaa, että avaimet ovat mukana, koska ne häviävät. Ei ne nyt oo sillä viisii hävinneet, aina ne on löytyneet, mutta kun ei muista, että minne ne on pannu. Yhtäkkiä sitten levähtää kun jotakin kaappii aukaset, ni aha, tiällähän ne on!" (EM 2)

Muistamisensa tueksi hän aikoo laittaa avaimen kaulanauhaan.

"...Sitähän ne (mm. lapset) nyt miulle terottaa, että pie kaulassas se pääavain, että pääset sissään, ettet ulos jii... Mulla on semmoinen nauha jo, että mie nyt oon aikonutkin, että mie yhteen nauhaan pistän vain tään osakkeen avaimen." (EM 2)

Jos avain kuitenkin kaulanauhasta huolimatta unohtuu sisälle tai katoaa, hänellä on mahdollisuus pyytää apua toisilta asukkailta tai isännöitsijältä.

"...meillä on summerit kaikilla. Jos kuka on kotona, ni soittaa sen summeria, ni se tuloo aukasemmaan. Talonmies ja isännöitsijä on ihan paikan päällä. Isännöitsijä on ja sitten käy kattomassa. Muutenhan sitä ei pääse kovin pitkälle. Kun isännöitsijä lähtöö, ja sehän aina ilmoittaa millo hän lähtöö, sitten pittää olla hyvin varovainen, että piäsöö sissään." (EM 2)

Haastatelluista ainoastaan Esteri otti puheeksi avainten katoamisen. Ongelman korostuminen on ymmärrettävää, koska hän asui kerrostalossa eikä vara-avainta voinut piilottaa talon ulkopuolelle kuten Elvi kertoi tehneensä.

"Kahessa paikassa on tuolla ulkona vara-avain." (EK 2)

Avaimilla voidaan katsoa olevan tärkeä merkitys paitsi asukkaan mahdollisuuteen poistua ja palata asuntoonsa, myös hänen identiteettiinsä. Janet Askham ym. (2007, 17) kertovat tutkimuksessaan esimerkin omaishoitajana toimivasta aviomiehestä, joka oli ottanut pois muistisairauteen sairastuneelta vaimoltaan tämän kotiavaimet. Kirjoittajat toteavat, että näin aviomies oli kieltänyt vaimonsa asunnon- ja kodinomis-tajan identiteetin, jonka he katsovan riippuvan siitä, että asukkaalla on avain omaan kotiinsa.

Toinen Esterin mainitsema *muistihäiriön* – jolla nimellä hän useimmiten tilannetaan nimitti – aiheuttama hankaluus oli sovittujen menojen unohtaminen. Muistamisen tueksi oli hänelle hankittu muistikirja.

”Lapset ostivat ensimmäiseksi tämän kirjan. Tässä on sillä tavalla, että minnekä mie lähen minäkin päivänä. Tässä on pitkällä. Tässä on tämä haastattelu nyt 27. päivä 8.30, kerho on klo 13.00... kotisairaanhoitaja tulloo 28. päivä jakamaan lääkkeit. Marevan koe on 29. päivä. Iso matto haettiin pesulaan. Se tuuvaan takasin 30. päivä. Sitten ei oo tällä hetkellä tuohon vielä mittään, mutta sitten on: meidän kerho tekkö teatteriretken, ensimmäiseksi ilmottavuun sinne ja oon jo maksanutkin...” (EM 1)

Esteri kertoi olleensa aina aktiivinen ja hän on mielellään osallistunut monenlaisiin tapahtumiin. Muistikirjan avulla hän pyrki jatkamaan totuttua elämäntapaansa muistisairaudesta huolimatta. Muistikirjaan palattiin myös hänen toisessa haastattelussaan.

”Nämä pittää olla ylläällä. Ja sitten sotainvalidien virikekurssilla oltiin ja sitten se nuoli jatkuu tänne ja sitten (leiripaikan nimi) matka ja sitten dosettien täyttö siirrettiin sen (leiripaikan nimi) matkan vuoksi. Seuraavan kerran tulloo verikoe. (Näytti Memo-viikkokomunistiota, jossa oli iso klemmari merkinä kuluvan viikon kohdalla). Sen takia on tämä tässä, että tuonnepäin ei oo mittään, ni sen takia on merkinä, että tässä... (huokaisten) Sillo alkuun olikin paljon, hirveen paljon, tiällähän oli merkintöjä.... Nythän ei oo ku Marevanin (lääke, lisäys LV-H) kanssa hyppimistä.” (EM 2)

Muistikirjassa oli edelleen useita merkintöjä sovituista ajoista. Hänen oman tulkinsa mukaan merkintöjen sisältö on kuitenkin muuttunut ja kirjassa on nykyisin pääasiassa terveydentilan seurantaan liittyviä merkintöjä. Havaintojeni perusteella muistikirja ei toisella kerralla enää ollut pelkästään sovittujen aikojen muistamisen tuki vaan se toimi myös keinona muistaa kuluva viikko ja viikonpäivä. Samasta syystä iäkäs ystäväni jossain vaiheessa laittoi joka aamu seinäkalenteriin näkyvän merkin kuluvan päivän kohdalle. Lisäksi hän kirjoitti päivämäärän ja viikonpäivän pöydällä olevalle paperille tai sanomalehden reunaan. Hän piti tätä tapaa samalla keinona säilyttää kirjoitustaitonsa. Muistamisen tueksi kehitettyjen keinojen esille tuomisen voi tulkita myös haluksi korostaa oman toiminnan merkitystä sairauden vaikutusten vastustamisessa (Virkola 2014, 122–123).

Elvin mainitsemat hankaluudet liittyivät yleisemminkin muistin heikentymisen myötä havaittuun ongelmaan, ihmisten nimien unohtumiseen.

”No eihän mulla nyt hirveen huonoksi muisti oo männy, että on ehkä vähän auttanut (lääke). Mutta kyllä se vaan koko ajan aina pittää ajatella asiat kahesti... kyllä mie nyt kaikki semmoset tärkeet asiat muistan, mutta ihmisten nimet häviää ja semmoset. Niitä pittää pitkään miettiä, että mikä se nyt olikaan nimeltään. Kaikki nimet multa sillo just aina häviää kun mie ruppeen sanomaan...kyllä se tulloo sitten myöhemmin mieleen. Niinku talvella kuol semmosen ihan hyvän ystävän mies. Mie ainakin kolme kertoo oon yrittänyt sille ystävälle soitto, mutta kun mie en muista sen nimmee. En millään muista sen nimmee. Sitten kun mie sen lopulta muistan, ni se jääpi tuas soittamatta.” (EK 2)

Nimien unohtumisen lisäksi hänen vastauksestaan näkyy piirteitä aloitekyvyttömyydestä: muistettuaan lopulta ystävänsä nimen, hän ei kuitenkaan saa aikaiseksi soittaa tälle. Heideggeriä (2000, 103) mukaillen ystävälle soittamista voidaan pitää hoitamatta

olevana ja tuonnemmaksi siirrettynä esilläolevana (käsilläolemattomana) tehtävänä. Koska Elvi vielä muistaa soittoaikeensa, tällainen käsilläolematon tekeminen ainakin ajoittain häiritsee ja hänellä on tunne, että asia pitäisi hoitaa. Toisaalta, hänen kuvaamaansa tilanteeseen saattoivat liittyä myös alkavat vaikeudet puhelimella soittamisessa ja tällöin puhelin oli ehkä pikkuhiljaa muuttumassa käsilläolevasta esilläolevaksi välineeksi. Tämä jää hänen kohdallaan kuitenkin olettamukseksi, koska haastattelujen aikana hän ei soittanut kenellekään. Puhelimeen vastaaminen kuitenkin onnistui vielä hyvin, sillä minä olin puhelimitse sopinut haastatteluajat hänen kanssaan.

Myös Tahvo viittasi ihmisten nimien unohtamiseen:

”Se muistihäiriö ja muistivaiva on sillä tavalla mielenkiintoinen, että oikeastaan se ei minua häiritse. Saattaa olla, että nyt kun tässä puhumme tai sitten jonkun ihmisen kanssa olen puhunut tai käynyt, niin tunnin päästä saattaa olla, että muistelen, pirskatti kuka se olikaan, jonka luona kävin. Sitten kohta se tulee mieleen, että Masahan se oli. Tämän tapasesti esiintyy se häiriö.” (TN)

Toinen asia, johon Tahvo muistihäiriön yhdisti, ja johon hän usein viittasi, oli auto. Auto oli keskeisellä paikalla hänen asuntonsa pihassa ja kiinnitin siihen huomioni heti mennessäni häntä tapaamaan.

”Mut nyt sitten tämän muistihäiriön ilmetessä ja tullessa esiin, tuli eteen just se, että voinkos minä ajaa vai enkö voi ajaa... minä olen ollut tämmösessä selvoituksessa sen takia. Lääkäri ei suoranaisesti ollut halukas kieltämäänäkään, mutta ei myöskään sillä tavalla myöntämäänäkään, jotta hänelle se oli vähän avoin asia ja poliisin kanssa juttelin siitä, niin minä sitä sanoin, että minä en tarvitse ajella kun työasiat on loppuun suoritettu. Jos ajelen niin minä saan tarvittaessa kuskin. Ajoneuvo seisoo tuossa pihassa, mutta en ole juuri ajellut... kaverien kyydissä, kun on tuttavია. Sen tapaista jengityötä ollut (naurua).” (TN)

Keskusteluissa autolla ajamisesta ja Alzheimerin tyyppisestä muistisairaudesta ovat Linda A. Huntin (2003, 34) mukaan keskeisiä kysymykset turvallisuudesta, itsenäisyydestä ja elämän laadusta. Koska sairaus on etenevä, on siihen sairastuneiden lopulta lopetettava autolla ajaminen. Hunt (mt. 35–37) tähdentää eri tahojen kuten lääkärin, omaisten ja arvioitavan henkilön välistä yhteistyötä ajokyvyn arvioinnissa. Kyse on merkityksellisestä asiasta, sillä ajokortin menettämistä pidetään yhteiskunnassa muun muassa riippumattomuuden menetyksenä ja laajana ilmauksena toisten käsityksistä jonkun kyvyistä (Gilliard 2005, 578). Autolla ajaminen mahdollistaa omatoimisen asioiden hoitamisen ja vapaan liikkumisen paikasta toiseen. Erityisesti taajamien ulkopuolella asuville ihmiselle nämä seikat vaikuttavat suoraan heidän arkeensa ja asumisen käytäntöihin. Tätä sivuttiin jo edellä Elvin tulkinnoissa raha- ja kauppa-asioidensa hoitamisesta. Tahvo kertoi saavansa kuljetusapua kavereiltaan, joita hän leikkisästi nimitti jengiksi. Tahvo asui kunnan taajaman keskustassa ja tavallisimmat asiointipaikat sijaitsivat kävelymatkan päässä. Tästä syystä hänen ei ehkä kovin usein tarvinnut pyytää toisilta kuljetusapua eikä myöskään siinä suhteessa kohdata jatkuvaa riippuvuutta toisista ihmisistä.

”... minulla on ajokyky ja –taito sillä tavalla, että ei varmasti moittimista ole. Neljäkymmentä vuotta olen tien päällä ollut autolla ja en oo ainoankaan kolariin joutunut ja vahinkotapahtummiin ja sillä tavalla. Eikä oo ylinopeuksista sakkoja ja niin, mitenkäs

minä sanoin neljäkymmentä vuotta, siitä on lähes viiskymmentä vuotta kohta jo, jotta kaksikymmentä viis vuotta oon vissiin ajellu ammatiksenikin.” (TN)

Hunt (2003, 36) toteaa, että usein iäkkäät autoilijat muuttavat ajamistapojaan näköaistin tai muiden aistien heikentymisen tai lihasten ja nivelten heikkouden aiheuttaman hidastuneen reaktionopeuden vuoksi. He saattavat ajaa vain päivällä, jolloin liikenne on hiljaista. He saattavat myös valita vain turvallisia ja tuttuja ajoreittejä. Nämä käytetyt keinot kertovat ammattilaisille, että henkilöllä on pyrkimys säilyttää ajoturvallisuus. Huntin mukaan ihmisiltä, joilla on muistisairaus, usein puuttuu tämä pyrkimys. Hän viittaa aiempaan tutkimukseen (Hunt ym. 1993), jossa kaikki tutkittavat, joilla oli lievä Alzheimerin tauti ja joiden ajokoe hylättiin, uskoivat silti olevansa kykeneviä autoilijoita. Tahvon puhe omasta ajokyvystä vastaa Huntin mainitsemia tuloksia. Pitämällä omaa ajokykyään ja -taitoaan edelleen hyvänä, hän samalla piti yllä itsetuntoaan ja toimijuuden tunnettaan.

Kun muistisairauteen sairastuneiden autoilijoiden on lopetettava ajaminen, he usein masentuvat. Tämä johtuu Huntin (2003, 37) mukaan siitä, ettei heillä ole riittäviä kognitiivisia taitoja käsitellä elämänmuutosta, jonka ajoluvan peruuttaminen heille aiheuttaa. Epäonnistuneen arviointiajon jälkeen he usein puolustautuvat ja kieltävät syyn olevan heidän omassa ajossaan. He saattavat vedota esimerkiksi heille vieraaseen autoon ja tuntemattomaan alueeseen tai lääkärin tai muiden autoilijoiden virheeseen. (Mt. 35–37.) Tällaista puhetta kuulin ajoittain myös sosiaalityöntekijän työssäni etenkin entisiltä miesammattiautoilijoilta. Ajoluvan menettäneet yrittivät joskus epätoivoisesti keksiä keinoja, joilla he saisivat ajoluvan takaisin ja pääsisivät takaisin liikenteeseen. Tavallisin keino oli pyrkimys hakeutua toiselle, aikaisempaa ”viisaammalle” lääkärille ja pyytää tältä ajolupaa puoltava lausunto. Muina keinoina esitettiin esimerkiksi salaa ajamista (ajokortitta ajamista) tai mopolla ajamista.

Vaikka Tahvo toisaalta piti itseään vielä kykenevänä autoilijana, hän kuitenkin kertoi hyväksyvänsä nykyisen selvityksessä olotilanteensa, toisin sanoen sen, ettei hän enää aja autolla.

”Se on hiljanen pakko sillo, kun tietynlaista sairautta on, ni minä uskon silloin. Minulla ei oo mitään tarvetta semmosta asiaa vastaan rimpuilla ja nyt sitten auto on seisontakuutuksessa. Minä poistin sen rekisteristä, ettei tarvitse maksuja mitään maksaa. Mutta nyt ei tällä hetkellä tarvitsisikaan. Mutta jos rekisterissä olisi, niin joutuisi maksamaan. Tytön käyttöö varten oon pitäny sitä...” (TN)

Tahvon hyväksyvä ja myöntävä suhtautuminen autolla ajamattomuuteensa on kiinnostava, koska tulkitsen siinä olevan ainakin osittaista ristiriitaisuutta hänen asuntoon ja asumiseen liittämieni itsemääräämisen ja oman tekemisen tulkintojen kanssa. Muun muassa edellä mainittujen tutkimusten (Gilliard 2005; Hunt ym. 2003) sekä omien sosiaalityössä saamieni kokemusten perusteella olisi voinut olettaa hänen – myös entisenä ammattiautoilijana – vastustavan tiukasti autolla ajamisen rajoittamista. Sen sijaan hän toi esille luovuttavan ja vaihtoehtoja hyväksyvän asennoitumisensa. Mainitsemani ristiriitaisuus ilmeni toisaalla haastattelun niissä kohdissa, jotka liittyivät suoraan hänen asuntoonsa ja asumiseensa. Näissä kohdissa hänen toimijuuden tunteensa näyttäytyi vahvana. Tällöin hän ei maininnut mitään muistisairaudestaan.

Tahvon autoon liittyen jäin myös pohtimaan konepellille laitetun ruukkukukan merkitystä. Oliko ruukkukukka ehkä vain osoitus Tahvon huumorista vai oliko se samalla rekisterikilpien puuttumisen ohella myös yksi muistamisen tueksi kehitetty

selviytymiskeino. Harmittavaa on, ettei tähän pieneen yksityiskohtaan haastattelun missään vaiheessa millään tavalla viitattu.

Kotitaloustyöt

Kuten haastateltujen esittelyosassa totesin, tulkitsin haastattelutilanteessa Tahvon olleen koko ajan valmiina puolustamaan omaa pärjäämistään nykyisessä asunnossa. Tämä tunne vahvistui edelleen haastattelun litterointivaiheessa ja yhä uudelleen haastattelupuheen kymmenien lukukertojen aikana. Toisin kuin naishaastateltavat, hän ei antautunut yksityiskohtaiseen keskusteluun esimerkiksi kotitalousteistä. Hän kiteytti omat arjen tekemisensä muutamaaan lauseeseen:

”Kaikki huushollihommat hoitelen... (ulkopuolista apua) ei ole enkä tarvitse. Kaikki tämmöset hommat hoitelen. Ihan sillä tavalla voit katsellakin, mitenkä naisena koet, että onko se äijä osannut tiskata. (suora, kysyvä katsekontakti ja tauko).” (TN)

Yllä oleva lainaus kuvaa yhtä ehkä kaikkein vaativimmista hetkistä tekemiäni haastattelujen aikana. Kehottaessaan minua arvioimaan tekemisiään, tulkitsin Tahvon vetävän samalla minut haastattelijana mukaan vuorovaikutteiseen tapahtumaan. Olin tutustunut aktiivisen haastattelun periaatteisiin merkitysten vuorovaikutteisista rakentamisista (Holstein ja Gubrium 1995, 7–8, 11–12). Tilanne oli silti yllättävä ja hämmentävä. Pelastauduin siitä toteamalla, etten ole tullut arvioimaan hänen asuntonsa siisteyttä. Samalla kuitenkin lisäsin, että hänen asuntonsa on aivan siisti. Kyseiseen tilanteeseen liittyi hänen haastattelunsa aikana harvinainen melko pitkä tauko. Honkasalo (2004b, 312–313) on tarkastellut haastattelutilanteessa esiintyvän hiljaisuuden ja haastateltavan pienen toimijuuden suhdetta merkityksellisenä tekona. Oliko Tahvon haastattelun tauko tai hiljaisuus hänen muistisairautensa vuoksi jäljellä olevaan toimijuuteen liittyvä merkityksellinen teko, jolla hän halusi peittää tai suojata joidenkin asioiden paljastumista? Vai odottiko hän minulta tosiaan vain palautetta mainitsemaansa astioiden tiskaamiseen? En hämmennyksissäni kommentoinut hänen tiskaamistaan. Sen sijaan siis kommentoin hänen asuntonsa yleistä siisteyttä, jonka jälkeen hän viittasi lyhyesti omaan siivoamiseensa:

”No nyt on sillä tavalla, että en oo imuroinut muutamaaan päivään, mutta kyllä minä imuroin, myös sillä tavalla puhistelen ...” (TN)

Clark ym. (1998, 26; ks. myös Heywood ym. 2002, 57; Virkola 2014, 143–144) ovat todenneet kotitöiden tekemisen ja erityisesti siivoamisen olevan iäkkäille ylpeyden aihe. Asukas voi tuntea ahdistusta, jos hän ei enää kykene pitämään kotiaan siistinä ja järjestyksessä eikä hän saa siihen apua. Ahdistuksen syynä voivat olla esimerkiksi likaiset ikkunaverhot ja se, ettei pysty enää niistä huolehtimaan. Tällaista yksittäistä taloustyötä pidettiin osoituksena asukkaan kyvykkyydestä ja arvostettavuudesta. (Clark ym. 1998, 26.) Jos puhdas talo ja puhtaat verhot ovat asukkaalle tärkeitä ja hänen on pakko katsoa kotinsa alasajoa, se voi korostaa hänen avuttomuuden tunnettaan ja niiden valtaa, jotka sanomalla, etteivät ne ole tärkeitä asioita, vähättelevät näiden asioiden merkitystä asukkaalle (Heywood ym. 2002, 58).

Tahvo siis kertoi itse siivoavansa ja kielsi tarvitsevansa apua kotitalousteihin. Molemmat naiset sen sijaan kertoivat käyttävänsä ulkopuolista siivousapua. Ensimmäisessä haastattelussa molemmat kertoivat vielä itsekkin jonkun verran siivoavansa, mutta toisessa haastattelussa he eivät enää kertoneet osallistuvansa siivoukseen.

Esteri perusteli siivousavun käyttämistä veteraanien saamalla etuudella. Ehkä vetoamisessa veteraanien saamaan etuuteen on jotain samaa "kasvojen" ylläpitämistä kuin Virkolan (2014, 132 ja 273) mainitsemissa vetoamisessa kulttuurisesti hyväksytyyn vanhuuteen.

"...siivousapua käytän, koska veteraanit saavat... Joskus tien välillä semmosen viikon, että pikkumatot kaikki vien ulos, puistelen ja isot matot otan pölyimurilla. Kun sitä pölyä tulee vaikka on yksinkin." (EM 1)

Toisessa haastattelussa hän korosti omaa rooliansa aloitteentekijänä ja siivoustyön kontrolloijana. Hän halusi itse määritellä siivousajat.

"Mulla on veteraanisiivous ... Se riippuu siitä, että millonka mie heijät pyyvään. Miulla ei oo semmosta, että nyt sillo ja sillo pittää tulla. Joskus sovinkii, että nyt männöö sillä tavalla, että mie mänen sinne ja sinne enkä tule ku sillon. Jos se on lähtiessä siivottu ni eihän sitä heti siivota tultua, ni mie soitan sitten." (EM 2)

Elvin luona kävi yksityinen kotiaavustaja kaksi kertaa viikossa muutaman tunnin kerrallaan. Toisen päivän ohjelma sovittiin tarpeen mukaan, mutta toisen päivän ohjelmaan kuului aina siivoaminen.

"Kotiaavustaja siivoaa kaikki. Minä ylleensä tuon makkuuhuoneen ite siivoon, mutta muuten se kotiaavustaja siivoaa. Lattiat... ja matot puistellee ja sitten ikkunanpesijän oon aina pyytännyt kevään ja syksyin." (EK 1)

Ensimmäisen haastattelun aikoihin Elvi kertoi osallistuvansa itsekin kotinsa siivoukseen. Noin vuoden päästä, toisessa haastattelussa hän kertoi avustajan siivoavan kaikki huoneet.

"En mie siivoo ite, ku miulla käypi se avustaja." (EK 2)

Viikkosiivous tehtiin ennalta sovittuna ajankohtana. Ikkunoiden pesemisen hän kertoi itse erikseen sopivansa. Tässä hän ilmensi aloitteentekijän ja kontrolloijan rooliaan. Samoin kuin myös toisessa ikkunoihin liittyvässä tekemisessään. Hän asui vanhassa omakotitalossa – niin kutsutussa rintamamiestalossa – jossa oli kaksilasiset ikkunat. Toista haastattelua tehdessäni huomasin, että keittiön ikkunoiden sisimmäiset lasit, ns. tuplaikkunat oli otettu pois.

"Otin nämä keittiön ikkunat pois, muista huoneista en ottanutkaan. On ihan mukavampi ja kun suapi molemmat ikkunat auki sitten kesällä kun on kuuma. Niitä mie en takasi kyllä ite sua, kun ne on tuolla vintissä. Ne pittää pyyttee jonkun kantamaan sieltä alas." (EK 2)

Elvin keittiön sisimmäiset ikkunalasit oli viety kesän ajaksi yläkertaan. Yläkerta oli paikka, jossa hän sanoi käyvänsä vain harvoin. Sinne johti jyrkät portaat ja varsinkin alaspäin kulkemista hän piti hankalana kipeiden jalkojensa vuoksi. Yläkerrassa hän kertoi olevan kaksi huonetta. Ne olivat käytössä vain silloin kun lapset tai lastenlapset tulivat käymään. Hän kertoi pyytävänsä avustajan siivoamaan huoneet silloin kun tietää vieraiden olevan tulossa. Nyt häntä oli jäänyt askarruttamaan yläkerran tilanne.

...nytkin just on monta kertoo sitä ajatellut, että pitäis lähteä kahtommaan, kun poika oli siellä yötä viime viikolla, että petasko se ees petisä. Mutta en oo suanu aikaseksi.” (EK 2)

Keskusteltaessa yläkerran huoneiden siivoamista tuli esille yksi Elvin asuntoonsa ja kotiinsa liittäminen merkitys: se on paikka, jonne kotoa jo vuosia sitten poismuuttaneet lapset perheineen saattoivat palata vierailuille. Honkasalo (2004a, 65–66) nimittää tätä kodin yhteen kokoavaksi merkitykseksi. Vaikka Elvin elämä ja asuminen ovat etenevän muistisairauden vuoksi murroksessa, voidaan asunnon ja kodin tulkita merkitsevän hänelle pysyvyyttä ja jatkuvuutta myös tässä mielessä.

Kotitöihin tarvittavaan apuun suhtautumisessa on havaittu olevan eroja sukupuolten välillä (Clark ym. 1998). Naisten on todettu arvottavan kodin siisteyteen, pyykinpesuun ja ruuanlaittoon liittyvät tehtävät taidon ja kyvykkyyden osoituksina. Tästä syystä koti on haluttu pitää mahdollisimman pitkään yksityisenä tilana eikä avun vastaanottaminen ole varsinkaan kaikille naisille helppoa. Miesten suhtautuminen näihin tehtäviin on puolestaan havaittu käytännöllisemmäksi. Heidän intresseissään ovat enemmän asunnon ja kodin korjaustyöt, rakennusten ulkonäkö ja piha-askareet. (Mt.; myös Vilkkonen 1998, 30.)

Sosiaalityöntekijän työssäni olen tavannut iäkkäitä, tavallisesti naisia, joista vieraan ihmisen tulo kotiin avuksi siivoamaan on tuntunut erityisen kiusalliselta. Monet heistä ovat vastustaneet siivousapua viimeiseen asti, koska he ovat kertoneet kokevansa sen yksityisyytensä menetyksenä. Jotkut hyväksyivät ulkopuolisen avun ainostaan ikkunoiden pesuun. Virkolan (2014, 158) havaintojen mukaan avun vastaanottamisella on ajallinen ulottuvuutensa. Jossain vaiheessa asukkaan murtuvat kyvyt pakottavat hyväksymään kotiin apua, jotta kodin tilat pysyvät järjestyksissä. Mikäli yksinasuva muistisairas ei kuitenkaan apua hyväksy, voi huonoimmassa tapauksessa olla seurauksena Mäki-Petäjä-Leinosen (2017, 39) kuvaama kaaosmainen, epäsiisti ja epäinhimillinen heitteillejätetyn vanhan ihmisen elämäntilanne.

Haastattelemani naiset hyväksyivät avun siivoukseen ja muihin kotitöihin. Molemmat naishaastatellut olivat jo ennen tekemiäni haastatteluja tottuneet vieraan ihmisen apuun kotonaan. Esterin apuna kävi veteraaniavustaja ja Elvillä yksityinen kotiaavustaja. Ensimmäistä haastattelua tehdessäni kysyin Elviltä, miltä hänestä tuntui siinä vaiheessa, kun hänen täytyi pyytää itselleen ulkopuolista apua. Hän totesi olleensa tyytyväinen saamaansa apuun.

”Ihan myönteisenä sen koin kun sain apua, olin ihan hyvilläni. Ja nytkin oon hyvilläni, se on hyvin mukava se ihminen, joka on kotiaavustaja.” (EK 1)

Elvin samoin kuin Esterinkin suhtautuminen siivousapuun vaikutti luonteelta eikä siinä ollut havaittavissa edellä kuvattua (Clark ym. 1998) naisten yksityisen tilan menettämisen pelkoa.

Arjen toimet pihalla

Aineistossa arjen toimiksi tulkitsemaani tekemistä kerrottiin olevan sisätilojen lisäksi myös asunnon ja talon ulkopuolella, pihalla. Erityisesti molemmat naiset mainitsivat pihan merkittävänä paikkana. Piha tarjosi heille mahdollisuuden naapureiden tapamiseen, monenlaiseen omaan tekemiseen, olemiseen ja lepäämiseen. Myös Tahvon puheissa piha tuli esille, vaikkakaan ei niin korostuneesti kuin naisilla.

Esteri kertoi kerrostalon pihan ja erityisesti talon päädyssä olevan puutarhakeinun muodostuneen talon asukkaiden yhteiseksi kokoontumispaikaksi. Molemmissa haastatteluissa hän kertoi siitä, miten he kesäiltaisain kokoontuvat tapaamaan toisiaan ja pitämään hauskaa yhdessä. Yhteisissä tapaamisissa oli mukana myös samassa talossa asuva rouva, jonka muistisairaus oli edennyt jo pitemmälle kuin hänen oma sairautensa. Kyseinen rouva tarvitsi toisten asukkaiden apua sekä liikkumiseensa että muutoinkin pihalla mukana olemiseensa. Kiinnostavaa on Esterin lyhyt maininta hänen omasta osuudestaan kyseisen rouvan auttamisessa. Kysymykseeni, onko hän mukana auttamassa tätä rouvaa yhteiseen kokoontumiseen, hän vastasi:

”Kyllä, mutta se yks rouva tuopi, mutta kun se yhen kerran (pyysi), ni minä sanoin, että saatan viedä hänet takaisin. Niin, mutta en ota enemppää vastuuta, en ota. (napakasti)” (EM 2)

Esteri ei tarkemmin selvittänyt, miksi hän oli toisen auttamisen suhteen niin ehdoton. Hän tulkitsi itseään toimeliaana ja vielä tehtävistään selviytyvänä asukkaana. Hän tahtoi tuoda esille varmuutta itseään koskevissa asioissa ja säilyttää niissä mainitsemansa kontrollin ja ensisijaisen aloitteentekijän roolin. Sen sijaan toisen ihmisen auttamisessa hän näytti tuntevan epävarmuutta onnistumisestaan. Hän oli sivusta seurannut kyseisen rouvan muistisairauden etenemistä ja tämän toimijuuden murenemistä. Koska hänellä itsellään oli sama muistisairaus, hän mitä ilmeisemmin peilasi sairautensa etenemistä naapurin sairauden tilaan. Ehkä hän kieltäytymällä suuremmasta vastuusta, halusi myös säilyttää tekemistensä kontrollin ja kyvykkään asukkaan statuksensa.

Esteri liitti kerrostalon pihalla tapahtuvan oman tekemisensä pitkälti yhteisiin hetkiin talon muiden asukkaiden kanssa. Elvin oma tekeminen talonsa pihalla taas näyttäytyi täysin erilaisena. Hänen arjen toimensa olivat yksin tekemistä. Hän asui vanhassa omakotitalossa, jonka pihalla kasvoi paljon puita ja pensaita. Osa pensaista oli viinimarja- ja vadelpensaita. Aikaisemmin hänellä oli ollut myös kasvimaata, jonka hoitaminen oli tarjonnut hänelle myös mieluisaa tekemistä. Terveiden heikennytyä ja kaaduttuaan muutaman kerran sekä ulkona että talon sisällä, hän oli joutunut luopumaan kasvimaan laittamisesta.

”... sillo alakuun kun miulle alko tulla tämmösiä huonompia oireita ni mie muutaman kerran, yhen kerran kuavuin tuonne ulos ja yhen kerran kuavuin tähän lattialle hyvin pahasti. Sillo mulla ei vielä ollu tätä turvpuhelinta. ...Piäsin mie ite pois kun konttoomalla mänin tuonne sänkyyn. Ei ollu mukava. Toisen kerran kun ulos kuavuin, ni sitten vielä tuonne kasvimalle, sieltä on vielä vaikeempi piästä pois... Mulla ei ollu nyt mittää kasvia muassa. Nyt oon noita vattuja kyllä keränny ihan mukavasti. Puutarhavattuja on siinä. Ja onpa kerännyt tuosta metänreunasta mehtävattujakin... sen mukkaan minkä jaksan.” (EK 2)

Jälkimmäinen haastattelu tapahtui elokuussa juuri puutarhamarjojen kypsymisen aikaan. Ehkä tästä syystä näiden marjojen kerääminen korostui Elvin puheissa merkittävänä arjen toimena. Toisena syynä oli lapsien antama metsäänmenokielto.

”Kun pelekeväät sitä ihan ja varottaat, että muista se, että mehtään et mäne! Ku mie olin hyvin kova kulkemaan metässä. Sitä ne joka kerran muistaat varottoo, että muista se, että mehtään et mäne. (naurahdus)” (EK 2)

Hän sanoi olleensa aina innokas metsässä liikkuja. Edelleen hän haluaisi mennä metsään, mutta lasten jatkuvien varoitusten vuoksi hän kertoi pysytelleensä pihassaan.

”Mutta kun justinsa ennen olin hyvin kova kulkemaan tuolla metässä, ja tykkäsin hirveesti olla metässä. Ni sinne kyllä, jos (lapset) eivät kieltäs niin paljon – niistä joku joka päivä soittaa – niin sinne kyllä oisin varmaan jo männykkii... (naurahdus). Tulloo mieleen, jotta empä mänekään ja onpa mulla ku on tässä pihassakin mehtä.” (EK 2)

Metsäänmenokielto oli rajoite, joka askarrutti Elviä. Hän viittasi siihen vielä haastattelun jälkeen kahvipöytäkeskustelussa.

”Tässä (marjapiirakassa) on mustaherukka mustikan tilalla, mulla kun on se mehtäkielto. ... jos sinne mehtään kuatuu tupsahtaa ni kukapa sieltä tietää ehtii.” (EK 2)

Hänellä oli mielessään entinen metsässä liikkujan identiteettinsä. Annettu rajoitus oli ristiriidassa sen kanssa. Lähinnä tapahtuneiden kaatumistensa perusteella hän tulkitsevi olevansa niin huonokuntoinen, että kielto oli oikeutettu. Neuvottelu luopumisesta totutusta toiminnasta oli kuitenkin vielä kesken ja hän neuvotteli edelleen tekemästään tulkinnasta ja siitä, alistuuko hän annettuun rajoitukseen (vrt. Virkola 2014, 118). Metsään menon vaihtoehtona hänellä oli mahdollisuus mennä ulos omalle pihalleen. Piha puineen, pensaineen ja mahdollisuuksineen omaan tekemiseen auttoi häntä noudattamaan saamaansa rajoitusta. Koska hänen fyysinen liikuntakykynsä oli huono ja muutoinkin vointi ja jaksaminen mitoittivat hänen tekemisiään, toimi piha hänelle henkireikätilana (Ampuja 2007, 210–211), jossa hän virkistyi ja rentoutui. Samalla hänen elämänhallinnan tunteensa voimistui (ks. Kotilainen ym. 2008) ja hän sai onnistumisen kokemuksia.

Tahvolle piha näytti merkitsevän lähinnä tekemisen paikkaa.

”Mieleisiä töitä on lumityöt, koskaan ei oo minkäänäköstä konetta käytetty. Ja ne on niitä mieleisiä töitä, että on jotain tekemistä. Sillo kun kippeenä olin (talvella sydänoireet ja flunssa), tein vähän hittaammin.” (TN)

Haastattelun jälkeen Tahvo esitteli minulle asuntonsa kaikki huoneet. Hän halusi esitellä myös ulkovarastonsa, joka sijaitsi pihapiirissä hieman kauempana erityisessä pienessä varastorakennuksessa. En ollut haastattelemaan tullessani kiinnittänyt kyseiseen rakennukseen mitään huomiota. Huone oli täynnä kaikenlaista tavaraa. Siellä oli esimerkiksi polkupyörän renkaita ja useita polkupyöriä. Niitä Tahvo kertoi kunnostavansa. Nyt hän kertoi pitäneensä flunssan vuoksi muutaman viikon taukoa näistä harrastuksistaan. Minusta kuitenkin näytti, että huone oli ollut koskemattomana jo pitkän aikaa. Tavarat olivat pölyn peitossa ja huoneessa oli tunkkaista. Tutkimusraporttia kirjoittaessani tämä yksittäinen havainto näyttäytyy jälleen esimerkkinä välineiden ja tavaroiden käsilläolevuuden muuttumisesta esilläolevuudeksi. Oletettavaa on, että Tahvon ajatus kunnostustöiden aloittamisesta saattaa todennäköisesti lykkääntyä samalla tavoin kuin ystäväni sukan neulominen ja Elvin aikomus soittaa ystävälleen. Vaikka Tahvolla näytti olevan halua ja osaamista jatkaa korjaamisharrastustaan, saattoi muistisairaus tehdä hänet kyvyttömäksi – ainakin itsenäisesti ilman toisen henkilön tukea – ryhtyä toimeen. Silti ajatus, että hänellä on vapaa mahdollisuus halutessaan jatkaa mieleistä harrastustaan, piti ehkä yllä Tahvon toimijuuden tunnetta ja kannatteli häntä itsenäisenä asukkaana elämäntilanteessaan.

8.3 TURVALLISUUS JA OMAN TOIMIJUUDEN SÄILYTTÄMINEN

Tässä luvussa olen tarkastellut, miten iäkkäät muistisairaat itse tulkitsevat omaa asumistaan ja toimijuuttaan. Aineistosta käsitteellistyivät turvallisuuden ja toimijuuden teemat. ”Pelkän” toimijuus käsitteen lisäksi, olen aineistolähtöisesti kehittänyt jäljellä olevan ja korvaavan toimijuuden käsitteen kuvaamaan erityisesti muistisairaana toimijuutta. Turvallisuus ja toimijuus painottuivat tasavahvasti muistisairaiden näkökulmassa.

Aineisto osoittaa, että haastateltujen asumisen matkat ovat suuntautuneet moniin suuntiin ja matkalle lähtöihin on ollut erilaisia syitä ja matkalla on ollut myös useita pysäkkejä. Kun tarkastellaan asumisen matkoja toimijuuden viitekehyksestä (Jyrkämä esim. 2008), havaitaan, että jokaisen haastatellun kohdalla korostui *täytyä*-ulottuvuus. Matkalle oli lähdeittävä, vaihtoehtoja ei ollut. Esterin ja Elvin asumisen matka alkoi traagisella kodin menetyksellä. Heidän oli jätettävä lapsuskotinsa ja paettava perheittensä mukana sotaa. Esterillä ja hänen perheellään matkan suuntana oli Länsi-Suomi, mutta erilaisten sattumien vuoksi he asettuivat asumaan Itä-Suomeen. Elvin haastattelusta ei ilmene, oliko hänen perheelleen annettu joku tietty päämäärä. Joka tapauksessa myös Elvin perhe asettui asumaan Itä-Suomeen. Tahvon kohdalla *täytyä*-ulottuvuus liittyi välillisesti sotaan. Hänen isänsä oli kaatunut sodassa ja monilapsisen perheen heikko toimeentulo pakotti hänet jo nuorena etsimään töitä ja jättämään lapsuskodin. Työpaikkojen vaihtuessa, hän joutui usein vaihtamaan myös asuinpaikkaa. *Täytyä*-ulottuvuus vaikutti Tahvon asumisen matkaan myös myöhemmässä vaiheessa. Kun puoliso äkillisesti kuoli, täytyi Tahvon yksinhuoltajana luopua omasta talostaan ja muuttaa lastensa kanssa vuokra-asuntoon. Myöhemmin, työtilanteensa vakiinnuttua, hänelle tarjoutui mahdollisuus muuttaa nuoremman lapsensa kanssa haastattelupaikkakunnalle omaan rivitaloasuntoon. Naimisiin meno on elämänkulun mukainen tapahtuma, joka tavallisesti vaikuttaa myös asumisen matkaan (Peace ym. 2006,40). Näin tapahtui myös haastateltujen kohdalla, sillä he kaikki olivat olleet naimisissa. Aineiston mukaan asumisen matkan tuossa vaiheessa olivat läsnä voimakkaan *haluta*-ulottuvuuden lisäksi myös *tuntea*-, *kyetä*-, *osata*- ja *voida*-ulottuvuudet. Haluttiin päästä pois ”toisten nurkista”, saada oma asunto ja perustaa sinne perheelle oma koti. Vaikka sodan jälkeisenä aikana vastassa oli monia vaikeuksia, niin he nuorina aikuisina tunsivat kykenevänsä, osaavansa ja voivansa nämä vaikeudet voittaa.

Olen käynyt läpi haastateltujen asumisen matkaa heidän synnyinkodistaan haastatteluhetkeen saakka. Tavoitteena on ollut käyttää heidän aikaisempaa asumishistoriaansa apuna haastatteluhetkellä asumiselle annettujen merkitysten ymmärtämisessä. Peace ym. (2006, 54) ovat todenneet, että aikaisemmassa elämässä tapahtuneet muutot, joista osa saattaa olla traumaattisia, liitetään myöhemmin osaksi omaa elämänkulkua eikä niillä enää ole vaikutusta jokapäiväiseen elämään. Kuitenkin erityisesti ne, joilla tällaisia muuttoja oli ollut, pitivät niitä kirjoittajien mukaan merkinä lannistumattomuudestaan. Tämä on havaittavissa myös haastattelemieni iäkkäiden kohdalla.

Erityisesti naispuolisten haastateltujen ensimmäinen muutto oli ollut traumaattinen: sodan vuoksi oli tullut määräys jättää lapsuudenkoti välittömästi. Oli lähdeittävä kohti tuntematonta ilman tietoa, mistä saa fyysisen suojan itselleen ja perheelleen. Asuntoja ja koteja rakennettiin evakkoon lähdön jälkeen uudestaan moneen paikkaan. Asumisen matkalle muodostui useita pysäkkejä. Matkan monivaiheisuus ilmeni etenkin Esterin kertomista asumisen järjestelyyn liittyvistä kuvauksista. Hän oli lapsuusperheensä vanhimpana lapsena joutunut ottamaan vastuuta perheen asunnon hankkimisesta. Vastuunotto näyttäytyi myös hänen asumisen matkansa myöhemmissä vaiheissa ja korostui edelleen hänen nykyisessä elämänsenteessaan ja -tilanteessaan. Aronsonin (2002;

myös Clapham 2005, 230) ryhmittelyä mukaillen luonnehdin Esteriä kahden haastatelu- ja havainnointikerran perusteella *vastuunottajaksi*, joka pyrki kontrolloimaan ja hallitsemaan tilannettaan ja tarpeitaan. Kertoessaan elämänsä ja asumisensa vaiheista ja nykyisestä elämäntilanteestaan, hän sekä puheellaan että eleillään korosti haluaan pitää kiinni omasta itsemääräämisestään. Toista naispuolista haastateltua, Elviä, luonnehdin myös osittain *vastuunottajaksi*, mutta hänessä oli havaittavissa myös sekä *vaikutuskyyttömän* että *tunteidensa tukahduttajan* piirteitä. Hän toi esille, että häntä ajoittain ahdistaa se, ettei hän voi tilanteelleen ja tulevaisuudelleen mitään. Pahentunut sydänvika ja liikkumisen vaikeudet sekä erityisesti pelko muistisairauden etenemisestä ja sen mukanaan tuomista lisävaikeuksista tuntuivat lisäävän ahdistusta. Mieshaastateltavassa, Tahvossa tulkitsen olleen piirteitä sekä *vastuunottajasta* että *tunteidensa tukahduttajasta*. Toisaalta Tahvolla olivat läsnä vahvasti oman elämäntilanteen kontrollointi ja hallinnointi, mutta toisaalta hän vaikutti sopeutuvan esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden hänen elämäntilanteestaan tekemiin arvioihin ja suunnitelmiin.

Kaikilla haastatelluilla oli kokemusta *”toisten nurkissa asumisesta”*. Naisilla kokemus oli tullut evakkomatkalta ja avioliiton alkuvuosilta. Tahvon nuoruuden aikaiset vaihtuvat ja eripuolilla sijainneet työpaikat olivat pakottaneet hänet asumaan tilapäisesti siellä, mistä sattui asunnon löytämään. Kuten naisilla, ja etenkin Esterillä, oli näin myös Tahvon asumisen matkalla alkuvuosina ollut läsnä jatkuva muutos ja epävarmuus asunnosta ja asumispaikasta. Nyt he kaikki asuivat omistusasunnoissaan. Tämän he toivat painokkaasti esille kaikissa haastatteluissa. Ainakin osittaisen selityksen tälle painotukselle tulkitsen juontuvan juuri aikaisemmista epävarmoiksi ja muuttuviksi tulkituista asumiskokemuksista. Asunnon omistaminen loi heille turvallisuutta ja tunteen asumisen jatkumisesta edelleen samalla tavoin. Turvallisuus näyttäytyi sekä taloudellisena turvallisuutena että myös asunnon omistajan statuksen luomana sosiaalisena turvallisuutena. Vaikka uhkaksi oli noussut lääkärin toteama etenevä muistisairaus ja sen luoma epävarmuus tulevasta, he asunnon omistajuuden avulla tulkitsivat itsensä toistaiseksi edelleen täysivaltaisiksi, päteviksi ja päätösvaltaisiksi omat asiansa hoitaviksi kansalaisiksi. Muistisairauden olemassaoloa ei kuitenkaan kielletty. Sen vuoksi mahdollisesti asuntoon ja asukkaaseen itseensä ja myös ympäristössä oleviin muihin ihmisiin kohdistuviin turvallisuutta vaarantaviin uhkiin kerrottiin varauduttavan erilaisten asunnon lisälaitteiden avulla.

Asunnon omistamisen ohella haastatteluissa korostettiin pitkäaikaista nykyisessä asuinpaikassa asumista. Lätkäillä oli selkeästi erotettavissa Rowlesin (1978, 160–174) määrittelemä toiminnan ja orientoitumisen avulla tapahtuvat tila- ja paikkakokemukset. Keskipisteenä oli asunto. Asunnon lähiympäristöä, erityisesti pihaa ja kosketusta luontoon sekä hyviä naapurussuhteita arvostettiin elämään ja asumiseen kuuluvina merkittävinä tekijöinä. Niille annettiin niin suuri merkitys, että ne voittivat asumiseen liittyvät haitat ja vaikeudet kuten esimerkiksi kerrostalon hissittömyyden. Ne loivat turvallisuuden tunnetta ja vahvistivat toimijuuden tuntoa. Mieshaastatellulle piha merkitsi tekemisen paikkaa. Esimerkkeinä hän mainitsi mieluisat lumityöt. Piha toimi hänelle myös Rowlesin (mt.) määrittelemänä valvonta- ja näkemäalueena, jossa hän pystyi käyttämään itsemääräämistään siitä, ketä laskee sisälle asuntoonsa ja ketä taas ei. Molemmille naisille piha oli tavallaan asunnon toinen olohuone. Erityisesti kesän aikana se tarjosi paikan erilaisille virkistäville ja mielekkäiksi tulkituille toiminnoille, kuten seurustelulle talon muiden asukkaiden kanssa, marjojen keräämisen ja lepäämisen. Piha oli metsän korvike, jonne oli lupa vielä mennä, ”oikeaan” metsään ei. Asunnolla ja sen ympäristöllä pitkäaikaisena kotina oli myös poismuuttaneita lapsia perheineen yhteen kokoava merkitys.

Naapurit määrittyivät monella tavalla haastateltujen kanssakulkijoiksi. Heitä kuvattiin keskustelu- ja hauskanpitokumppaneina ja ystävinä, jotka kuuntelevat elämän huolia ja murheita ja joille itse voi toimia kuuntelijoina. Heidän kanssaan samaistuttiin ja näin muodostui yhteinen kategorinen ja ontologinen identiteetti. Kerrostalossa yhdistävinä tekijöinä olivat paitsi asukkaiden sukupuoli, ikä ja liikkumiskyky, myös talossa vallitseva ilmapiiri. Toisaalta haluttiin erottautua naapureista. Verrattaessa itseä samassa talossa asuvaan toiseen jo huonompikuntoiseen muistisairaaseen asukkaaseen, korostui oma, vielä parempi toimintakyky ja jäljellä oleva toimijuus. Naapurit määrittyivät myös huoltapitäviksi ja valvoviksi ihmisiksi. Lähinaapuri piti silmällä (mahdollisesti läheisten pyynnöstä) asukkaan liikkeitä ja sovittuja merkkejä (ikkunaverhojen asento) ja kävi tarvittaessa katsomassa ja kysymässä vointia. Naapurit antoivat myös kuljetusapua. Tällaisten toimintojen tulkittiin edesauttavan joka päiväistä selviytymistä ja lisäävän asumisturvallisuutta.

Kaikki haastatellut halusivat ainakin jossain määrin pitää itsellään määräysvallan omiin henkilökohtaisiin asioihinsa ja tekemisiinsä. Tulkitsen myös tässä ilmenevän jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuutta. Tekemisistä ja asioiden hoitamisesta jouduttiin neuvottelemaan (Virkola 2014) ja oma määräysvalta asioihin saattoi vähentyä, mutta silti jossain muodossa omaa sananvaltaa haluttiin käyttää. Muutamissa asioissa, kuten siivouksessa, naiset olivat luovuttaneet vastuuta jo toisille, joko läheisille tai ulkopuoliselle avustajalle. Toisaalta, mitä henkilökohtaisemmasta asiasta oli kysymys, sitä vaikeampaa näytti vastuun luovuttaminen olevan. Yksi tällainen neuvottelua aiheuttava asia on haastatelluilla ollut taloudellisten asioiden hoitaminen. Haastatelluista Elvi oli sopinut omaistensa kanssa sekä raha-asioiden että suurempien kauppaa-asioiden hoitamisen. Hän tosin tähdensi, että hän kyllä osaisi vielä hoitaa näitä asioita, mutta käytännön syistä hän oli luovuttanut ne läheisilleen. Pienempiä kauppaaostoksia varten hän kertoi itse laativansa kauppalistan, jonka mukaan hänellä käyvä yksityinen kotiaavustaja toi hänelle ostokset. Tätä kautta hänellä oli mahdollisuus oman jäljellä olevan ja korvaavan toimijuutensa osoittamiseen. Toiselle naispuoliselle haastatellulle, Esterille, oli talousasioiden hoidon järjestelyyn haettu edunvalvojaa. Tämä oli ollut hänelle suuri järkytys ja hän oli tiukasti vastustanut edunvalvontaa. Raha-asioiden hoitamista pidetään kulttuurissamme normatiivisesti latautuneena ja arvostettuna käytäntönä ja merkinä itsenäisestä toimintakykyisestä aikuisesta ihmisestä (Virkola 2014, 223). Kun Esterin edunvalvonnasta sitten kuitenkin vielä toistaiseksi luovuttiin, vahvasti se hänen käsitystään toimintakykyisyydestä ja toimijuuden tunnosta. Kolmas haastateltu, Tahvo, kertoi hoitavansa vielä itse raha-asiansa.

Samoin kuin raha-asioiden hoidossa, myös ruoanlaitossa ja ruokailussa korostui haastateltujen tahto itsemääräämiseen ja omaan toimijuuteen. Oma jäljellä oleva ja korvaava toimijuus ja toimijuuden tunto näkyivät myös muodostamassani *arjen toimien* -analyysiteemassa. Arjen toimet tulkitsen haastateltujen elämän ja asumisen sisällön kuvaukseksi. Kaiken arjen toiminnan voi katsoa antavan merkityksensä myös asunnolle, sillä suhde kotiin ja kotitaloon muodostuu toiminnan kautta (Karhunen 2007, 26–27). Arkipäivän tekemisiä ja asioita pidettiin tärkeinä, mutta silti niitä ei painotettu samalla tavalla kuin raha-asioiden hoitamista ja ruokailua. Käsilläolevuuden muuttuminen esilläolevuudeksi (Heidegger 2000, 94–103) ilmeni haastatteluaineistossa lähinnä puheina erilaisten aiemmin tärkeinä pidettyjen tekemisten siirtämisenä tulevaisuuteen. Tekemättömät asiat häiritsivät aikansa, sitten ne unohtuivat ja lopulta jäivät tekemättä. Muuttunut suhde välineisiin ja esineisiin tuli haastattelussa esille vain muutamissa kohtaa ja niissäkin osin viitteellisenä. Pidän käsilläolevuuden muuttumista esilläolevuudeksi –tarkastelua kuitenkin käyttökelpoisena muistisairaiden

asumista tutkittaessa. Muuttuvan suhteen asioihin ja esineisiin havaitsemiseen tarvitaan pitempiaikaista havainnointia. Esimerkiksi muistisairauteen sairastuneen ystäväni kohdalla huomasi vuosien aikana selvästi jokapäiväisistä esineistä, välineistä ja asioista vieraantumista. Sama on havaittavissa myös Virkolan (2014) etnografisella tutkimusmenetelmällä tekemässä tutkimuksessa.

Muistisairauteen suhtautumisessa ilmeni eroja haastateltujen välillä. Naiset pitivät Alzheimerin tautia erillisenä sairautena. He kertoivat aluksi järkyttyneensä muistisairauden diagnosoista sekä sairauden edetessään asumiseen ja muutoinkin elämään todennäköisesti aiheuttavista vaikeuksista. Mieshaastateltava sen sijaan yhdisti muistin heikkenemisen ja toimintakyvyn murenemisen ja myös muistisairauden luonnolliseksi vanhenemisen seuraukseksi ja elämän jatkumoksi. Näin ajeltiin myös yleisesti etenkin 1900-luvun alussa (Downs 2000,370) ja Suomessa todennäköisesti vielä 1980-luvun alussa (Rintala 2003, 130–131).

Haastatellut kertoivat esimerkkejä siitä, miten muistisairaus ilmenee heidän arjen asioissaan ja askareissaan: avaimet häviävät, sovitut menot ja ihmisten nimet unohtuvat ja *”koko ajan aina pitää ajatella asiat kahesti”*. Ympäristön muut ihmiset, erityisesti läheiset ja sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät, ohjeistavat, varoittavat ja antavat erilaisia kieltoja. Myös yhteiskunnassa itsenäisen ja toimintakykyisen ihmisen merkinä pidetty kyky autolla ajamiseen oli tullut arvioitavaksi. Haastatellut pyrkivät kaiken tämän keskellä säilyttämään jäljellä olevan ja korvaavan toimijuutensa avulla itselle tärkeät tekemiset ja asiat. He pyrkivät, joko itse tai muiden ihmisten avustamana, kehittämään elämän sujuvoittamiseksi erilaisia keinoja kuten muistikirjoja, avainkaulanauhoja ja yhteiskyytejä. Niiden avulla he pyrkivät vahvistamaan omaa toimijuuden tunnettaan, josta he vielä tässä vaiheessa halusivat tiukasti pitää kiinni.

Oma asunto ja siinä asuminen näytti haastateltujen elämäntilanteessa tarjoavan heille monella tavoin turvallisuutta ja jatkuvuutta asumisen ja nykyisenlaisen elämäntavan säilyttämiseen. Lisäksi se antoi mahdollisuuden – vaikka osin jo rajoitetusti – päättää omista asioistaan ja näin käyttää korvaavaa ja vielä jäljellä olevaa toimijuutta. Nykyisessä asunnossa asumisen toivottiin jatkuvan *”loppuun asti”*. Muistisairauden tiedettiin kuitenkin etenevän. Mahdollisesti omasta asunnosta joudutaan muuttamaan pois. Muuttomahdollisuus liitettiin ajankohtaan, jolloin asukas itse ei enää todellisuudessa ymmärrä omaa tilannettaan. Silloin vastuu asumispaikan järjestämisestä on muilla ihmisillä, lähinnä sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoilla. Iäkkäillä oli luottamus siihen, että siinä vaiheessa, kun he joutuvat sairautensa vuoksi asumisessaan ja muutoinkin elämässään riippuvaisiksi toisten avusta, heillä on mahdollisuus myös saada apua (Sevenhuijsen 1998, 4–8; Zechner 2010, 6, 84). Yksin lukkojen taakse omaan asuntoon ei siinä vaiheessa haluta jäädä. Asumisratkaisuksi toivottiin *”pieniä yksikköä”*, joka tarjoaisi asukkaalle ystävällistä ja ymmärtäväistä kohtelua ja jossa asukas huomioitaisiin yksilöllisesti. Hänen kanssaan pitäisi keskustella eikä häntä tulisi jättää huomiotta ja sulkea yhteisön ulkopuolelle.

Haastateltujen asumisen matkan loppuvaiheista minulla on vain vähän tietoa. En haastattelujen jälkeen seurannut heidän asumisensa ja elämänsä vaiheita. Tutkimusraporttia viimeistellessäni otin yhteyttä samaan vanhustyön työntekijään, joka auttoi minua haastateltavien rekrytoinnissa. Hän kertoi muistinvaraisesti, että kaikki kolme henkilöä ovat jo kuolleet. Kukaan heistä ei kyennyt asumaan haastatteluajan asunnossaan loppuun asti, vaan he muuttivat jossain vaiheessa hoitokotiin tehostettuun palveluasumiseen. Siihen, miten ja mistä syystä hoitokotiin siirtymiset kunkin kohdalla tapahtuivat, ei työntekijä osannut vastata. Esteri ja Tahvo olivat olleet hoitokodissa elämänsä loppuun saakka, mutta Elvin vointi oli heikentynyt niin paljon, että hänet oli siirretty viimeisiksi ajoiksi laitoshoitoon terveyskeskuksen vuodeosastolle.

9 YHTEENVETO JA POHDINTA

Tässä väitöskirjassani olen tarkastellut asunnon merkitystä iäkkäille muistisairaille asukkaille ja muistisairauden asumiseen tuomia haasteita. Muistisairaus edetessään muuttaa ja häiritsee asukkaan jokapäiväistä elämää ja kyseenalaistaa asumisen itsensänselvyyden ja tavanomaisuuden. Olen nimennyt tämän elämänvaiheen asumisen murrosvaiheeksi. Olen tarkastellut muistisairaiden asumista kolmessa viitekehyyksessä. Ne ovat muistisairaiden asuntojen suunnittelu, muistisairaista lehdissä käyty keskustelu sekä muistisairaiden oma näkemys asumistilanteestaan. Asumisen ohella olen tarkastellut myös mainituissa viitekehyyksissä iäkkäille muistisairaille rakentuvaa toimijuutta. Toimijuus on ollut tutkimuksessani samalla sekä tutkimuskohde että myös analyysikäsite.

Muistisairaita tarkastellaan usein ulkopuolelta palvelujen ja erilaisten toimintojen kohteina. Tässä tutkimuksessa olen halunnut lähestyä muistisairaiden asumista ja toimijuutta myös heidän omasta näkökulmastaan. Olen lähestynyt muistisairaiden asumista ja toimijuutta kahden tutkimuskysymyksen ja niitä tarkentavien kysymysten avulla. Ensimmäinen tutkimuskysymyksen on ollut, miten muistisairaiden asumista ja heidän toimijuuttaan määritellään asumisen suunnittelun, lehtikeskustelun ja muistisairaiden omassa näkökulmassa. Toiseksi olen kysynyt, millainen kokonaiskuva muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta tältä pohjalta tutkimuksessa syntyy. Näitä kysymyksiä selvittäessäni olen tarkastellut, kuinka muistisairaille tarkoitettujen asuntojen suunnittelu selitetään ja ymmärretään asuntojen suunnittelijoiden puheessa, miten muistisairaista asukkaista ja heidän asumisestaan ja toimijuudestaan puhutaan lehtikirjoituksissa ja miten asukkaat itse tulkitsevat asumistaan ja toimijuuttaan. Tässä luvussa esitän näiden kolmen eri viitekehyyksen tulosten yhteisanalyysiä ja tarkastelen tuloksia suhteessa tutkimuskirjallisuuteen ja vanhustenhuollon yhteiskunnallisiin keskusteluihin. Lisäksi arvioin tutkimustani, käyttämiäni käsitteitä ja tutkijan positiota. Lopuksi esitän pohdintoja sekä jatkotutkimusaiheita.

9.1 MUISTISAIRAIDEN ASUMINEN AINEISTOSSA

Tutkimuksen kolmessa aineistossa iäkkäiden muistisairaiden asuminen sijoittui erilaisiin viitekehyyksiin. Asumisen suunnittelun viitekehyyksessä muistisairaajat sijoitettiin hoitokoteihin ja palveluasuntoihin. Yksityisasuntojen suunnittelua vierastettiin. Lehtikeskustelussa muistisairaita tarkasteltiin lähes pelkästään joko laitoshoidon tai tehostetun palveluasumisen potilaina tai hoidettavina. Haastattelemani muistisairaajat asuivat vielä omissa asunnoissaan ja pitivät kiinni kodeistaan.

Tutkimuksen kolmea eri näkökulmaa yhdisti puhe muistisairaiden asumisen turvallisuudesta, mutta sen saamat painotukset ja merkitykset erosivat. Yhteneväisesti kaikissa näkökulmissa tuotiin esille muistisairaahan asukkaan itseensä kohdistuvien vaaratilanteiden lisäksi tilanteita, joissa muistisairaajat voivat toiminnallaan ja käytöksellään aiheuttaa turvallisuusuhan muille ihmisille. Asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelulla haluttiin ehkäistä vaaratilanteiden syntymistä. Suunnittelun tavoitteena oli turvata asukkaan mahdollisuus esteettömään ja vapaaseen liikkumiseen ja oleskeluun hoitokodin sisällä ja ulkona rajatulla alueella henkilökunnan valvonnan alla. Samalla haluttiin ehkäistä ja vähentää muistisairaahan asukkaan hätäntymistä ja

pelkoa eksymisestä ja yksin jäämisestä. Nämä suunnittelun näkökulmassa esitetyt tavoitteet olivat samansuuntaisia kuin tutkimuksissa (esim. Regnier 2002; Kotilainen 2003) muistisairaiden asunnoille ja asuinympäristöille asetetut periaatteet ja tunnusmerkit.

Lehtikeskustelussa turvallisuus ja vaatimus turvallisuudesta tuli esille lähinnä käänteisesti muistisairaiden turvattomuuteen liittyvien kuvausten kautta. Turvattomuus ilmeni muistisairaiden hätänä, sekavuutena ja masennuksena. Turvattomuuden tunteiden aiheuttajiksi mainittiin muistisairaiden jatkuvat siirtämiset hoitopaikoista toiseen, riittämätön henkilökunnan määrä hoitopaikoissa ja osin myös kyvyttömyys kohdata vanha muistisairas ihminen. Siirtämisten syinä olivat useimmiten Juhilan ym. (2016, 30–31) mainitsevat pysyvämmiksi ratkaisuksi tarkoitettujen asuin- ja hoivapaikkojen puute.

Haastatellumilleni iäkkäille muistisairaille tuttu oma asunto ja siinä asuminen tarjosivat fyysisen turvallisuuden lisäksi myös taloudellista ja sosiaalista turvallisuutta. He kiinnittivät itsensä asunnon omistajuudella paitsi tiettyyn fyysiseen paikkaan myös tiettyyn statukseen. Vaikka asuminen ja koko elämä olivat heillä muistisairaudesta johtuen murroksessa, näytti oma asunto lisäävän luottamusta elämän jatkumisesta edelleen samalla tavalla. Heillä kaikilla oli kokemusta Loipposen (2010) mainitsemasta ”toisten nurkissa” asumisesta. Vaiherikkaan asumisen matkan tuomat kokemukset vaikeista elämäntilanteista selviytymisestä olivat antaneet heille Peace ym. (2006, 54) mainitsemää lannistumattomuutta. Omasta elämästä ja asumisesta haluttiin mahdollisuuksien mukaan edelleen ottaa vastuuta ja kontrolloida tilannetta. Haastatelluissa oli havaittavissa piirteitä Aronsonin (2002) ryhmittelystä vastuunottajiin, vaikutuskyvyttömiin ja tunteidensa tukahduttajiin. Yksilölliset henkilön persoonallisuudesta johtuvat erot luonnollisesti vaikuttivat näihin piirteisiin. Asuinympäristössä asuvien toisten ihmisten merkitys korostui iäkkäiden haastatteluissa. Haastatellut samaistivat itsensä talon toisiin asukkaisiin ja naapureihin, joka osaltaan lisäsi turvallisuuden tunnetta.

Muistisairaiden haastatteluissa asumisen todettiin sujuvan vielä hyvin ja omistus-asumiseen liittyvät hyvät puolet voittivat asumisessa havaitut hankaluudet. Haastatellut halusivat asua omistusasunnoissaan mahdollisimman kauan. Tulevaisuus kuitenkin askarrutti. Jossain vaiheessa on todennäköisesti edessä muutto pois omistusasunnosta. Tutkimuksessa ei selviä, millaisessa vaiheessa tutun kodin hyvät puolet jäävät tappiolle sen huonoista puolista. Milloin *”kotona asuminen mahdollisimman pitkään”* -retoriikka kääntyy iäkkäiden omana kokemuksena ja omassa puheessa *”ei enää kotona”* -puheeksi. Oletettavaa on, että tuolloin kyse on esimerkiksi riittävästä avusta ja turvallisuuden tunteesta. Jossain vaiheessa kokemus turvattomuudesta päihittää usein itsemääräämisen etenkin, kun avun tarpeen lisääntyessä itsemäärääminen väkisinkin vähenee myös kotona omassa asunnossa.

Vaikka muistisairaat korostivat itsemääräämistä, he eivät täysin luottaneet omaan tulevaan päätäntäkykyynsä asunnosta poismuuttoajankohdasta. He perustelivat epävarmuuttaan sillä, että muistisairauden edetessä ihminen ei välttämättä ymmärrä omaa tilannettaan. Tällöin saattaa asukkaan oma halu ja pärjäämisen todellisuus joutua ristiriitaan. Tämä on todettu myös tutkimuksissa. Muistisairaudesta tyypillinen vaiheittain etenevä ja laaja-alainen kognitiivisten taitojen heikentyminen (Alzheimer’s Disease International 2009; Erkinjuntti ym. 2001) heikentää myös harkinta- ja päätöksentekokykyä. Asunto saattaa muuttua likaiseksi ja asukas laiminlyö ruokailuaan ja henkilökohtaista hygieniaansa. Vaikka hän selkeästi näyttäisi olevan avun tarpeessa, hän kieltäytyy kotiin annettavasta avusta. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2017, 38–39; Niemelä ym. 2009, 168–169.) Näiden havaintojen sekä sosiaalityössä saamani kokemuksen

perusteella väitän, että *”kotona mahdollisimman pitkään”* -retoriikka ei muistisairailla välttämättä muutu *”ei enää kotona”* -puheeksi ainakaan puheen tasolla, koska he usein sinnikkäästi vastustavat muuttoa. Omasta asunnosta poismuuttamisen vaiheeseen muistisairaavat tutkimuksessani toivoivat heidän etunsa mukaista päätösapua ulkopuolisilta, erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta. He luottivat, ettei heitä jätetä yksin asuntoonsa avuttomina lukkojen taakse eristyksiin, vaan heille järjestetään heidän tarvitsemansa asumis- ja hoitopaikka jossakin asumisyksikössä.

Asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelu muistisairaille oli arkkitehdeille uusi tehtäväalue. Muistisairaiden asuminen oli arkkitehtien haastattelujen aikaan (vuonna 2006) yhteiskunnallisestikin uusi asia, sillä siihen saakka toimintakyvyltään heikentyneitä iäkkäitä muistisairaita oli hoidettu pääasiassa laitoshoidossa. Sosiaalihuollon tehostettua palveluasumista erilaisissa hoitokodeissa ja hoivakodeissa oli vasta 2000-luvun alussa ryhdytty lisääntyvässä määrin kehittämään laitoshoidon vaihtoehdoksi (esim. Ympäristöministeriö 2004; 2008). Arkkitehtien tietous muistisairauksista oli vähäistä ja se perustui enemmän ennakkoluuloihin kuin tutkittuun tietoon tai muistisairaiden itsensä kohtaamisiin. Tietoa etsittiin kaikista lähteistä, joita oli saatavilla. Pääsiallisina tiedon lähteinä olivat kirjat ja osin myös internet. Suomenkielisiä rakentamisoppaita, joissa neuvottiin konkreettisesti muistisairaiden asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelua (ks. esim. Kotilainen ym. 2003), oli tuolloin vain muutamia eikä internetissäkään ollut kovin paljon tietoa tarjolla. Suunnittelu-työtä tehtiin yhdessä työn tilaajan kanssa. Tilaajana toimi joko kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon edustaja tai alan yksityinen yrittäjä. Muutoin yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon eri toimijoiden kanssa oli hyvin vähäistä. Minut tutkijana yllätti, että arkkitehdit olivat yksin tahollaan etsimässä tietoa muistisairaiden asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelusta. Sosiaalityöntekijänä olin tottunut *”tietotulvaan”* erilaisista koulutuksista, jotka liittyivät erilaisiin asiakasryhmiin ja heidän kohtaamiseensa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöön. Tutkimusta aloittaessani oletuksenani oli, että luonnollisesti myös arkkitehdit ovat mukana tässä *”jakelussa”*. Hehän ovat avainroolissa niin muistisairaiden kuin myös muiden niin kutsuttujen erityisryhmien asuntojen ja asumisympäristöjen suunnittelussa. Tietysti on hyvä muistaa, että niin kauan kun on kyse asumisesta siinä kodissa, jota ei ole rakennettu muistisairautta ennakoiden, asumista parantavat ratkaisut ovat paljolti muiden kuin arkkitehtien käsissä. Hämmästykseni tietoa muistisairauksista tarjottiin kuitenkin nähtävästi vain sektorikohtaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöille.

Tutkimuksessa tuli esille, etteivät muistisairaavat ole olleet mukana arkkitehtien mainitsemisissa hoivakotiasuntojen suunnitteluissa. Jotta vanhojen ihmisten ja myös muistisairaiden asunnot ja asuinympäristöt osattaisiin suunnitella mahdollisimman hyvin vastaamaan asukkaiden tarpeita, tulisi heidät ottaa mukaan niiden suunnitteluun (Andersson 2004; 2011a; Knudstrup 2011). Ikääntymiseen ja muistisairauksiin liittyvä geriatrinen ja sosiaali- ja psykogerontologinen tutkimus ja sen myötä tietous, joka auttaa oikeanlaista suunnittelua, on yhteiskunnassa lisääntynyt tuon haastattelujankohdan jälkeen. Asumisen suunnittelun yleiseksi tavoitteeksi on asetettu ympäristöministeriön (2020) mukaan muisti- ja ikäystävällinen asuminen. Sosiaali- ja terveysministeriön laatusuosituksessa (2013) korostetaan iäkkään henkilön mahdollisuutta osallistua omien palvelujensa suunnitteluun, oman asiansa käsittelyyn asiakkaana sekä palvelujen laadun arviointiin myös silloin kun toimintakyky on heikentynyt. Ympäristöministeriön (2020) toimenpideohjelmassa painotetaan iäkkään ihmisen tasavertaista toimijuutta ja hänen hyvinvointinsa ja toimintakykynsä tukemista verkostoyhteistyössä suunnitelmallisesti hänen tarpeistaan lähtien.

Toteutuvatko nämä tavoitteet muistisairaiden kohdalla? Missä määrin nykyisin asuntoja ja asuinympäristöjä suunnitellaan yhteistyössä eri asiantuntijaryhmien kanssa ja pääsevätkö muistisairaat vanhat ihmiset itse osallistumaan suunnitteluun esimerkiksi lakisääteisten vanhusneuvostojen⁷⁴ kautta? Minkä verran suunnittelussa otetaan huomioon asuntojen ja asuinympäristöjen soveltuvuus erityistä tukea tarvitseville kuten muistisairaille? Nykytiedon valossa arkkitehtien soisi ymmärtävän, mitkä seikat asumisen murrosvaiheessa lisäävät muistisairaahan kokemusta turvallisuudesta ja itsemääräämisestä. Monet fyysiset rakenteelliset ratkaisut auttavat. Nämä ratkaisut riippuvat paljolti myös asukkaiden muusta yleiskunnosta ja liikuntakyvystä. Muistisairaat voivat pitkään olla hyvinkin liikkuvaisia, jolloin lähiympäristön selkeys ja eksymisvaaran ehkäisy ovat olennaisia asioita. Jos asunnot ja asuinympäristö on suunniteltu hyvin, ne vahvistavat osaltaan turvallisuuden tunteen lisäksi myös muistisairaahan pärjäämisen ja itsemääräämisen kokemusta. Hyvä suunnittelu myös mahdollistaa jonkinlaista yksilöllistä elämäntavan jatkuvuutta ja näin edistää asukkaan hyvinvointia. Yhteistyötä ja asukkaiden osallisuutta tarvitaan asunnon ja asuinympäristön suunnittelun lisäksi myös asumisen avuksi suunniteltavien teknologisten laitteiden ja välineiden suunnittelussa (Topo and Östlund, 2009).

Tutkimuksessa muistisairaat tarkastelivat asumistaan sen hetkisestä elämäntilanteestaan käsin, suunnittelijoiden on arvioitava myös asukkaiden tulevaisuuden elämäntilanne ja mahdolliset tarpeet. Muistisairauden edetessä tututkin ihmiset, asiat ja ympäristöt käyvät vieraiksi. Tästä syystä on olennaista myös mahdollisuus tilojen muunteluun tarvittaessa asukkaan yksilöllisten tarpeiden muuttuessa muistisairauden etenemisen myötä. Haastattelemani iäkkäät muistisairaat olivat tottuneet liikkumaan pihoiltaan ja muutoinkin asuntojensa ympäristössä. Jos he olisivat siirtyneet johonkin niistä hoitokodeista, joihin kävin tutustumassa, heillä ei muistisairauden edetessä olisi ollut mahdollisuutta vapaaseen liikkumiseen ulkona. Kaikissa niissä heitä vastassa olisi ollut lukittu ovi. Osassa hoitokoteja myös sisällä liikkuminen oli rajoitettu. Ajatusleikki tekee murheelliseksi, koska lukoilla ja rajoituksilla ei luoda muistisairaille turvallisuutta ja hyvää oloa, vaan päinvastoin aggressiota ja ahdistusta. Siihen saakka kun muistisairas asukas ymmärtää ja vielä muistaa lukitun oven tarkoituksen, se saattaa parantaa turvallisuuden tunnetta. Mutta jos asukas ei enää ymmärrä, miksi ovi on lukossa – kuten ystäväni kohdalla tapahtui – lukittu ovi symboloi hänelle vankeutta ja aiheuttaa pakokauhua ja hätää.

9.2 MUISTISAIRAIDEN TOIMIJUUS AINEISTOSSA

Muistisairaiden toimijuutta olen tutkimuksessa tarkastellut Jyrkämän (esim. 2008, 190–201) ikääntymistutkimukseen kehittämän toimijuuden teoreettis-metodologisen viitekehyksen sekä Honkasalon (esim. 2008) käyttämien *arkisen, kiinnipitävän ja pienen toimijuuden* käsitteiden avulla muodostamani *jäljellä olevan ja korvaavan toimijuuden* -käsitteen sekä *toimijuuden tunto* ja *tunne* -käsitteiden avulla. Jäljellä olevalla ja korvaavalla toimijuudella olen tavoitellut muistisairaiden ilmiänsultaan piiloutuvaa ja murroksessa olevaa toimijuutta, jolla he pyrkivät edelleen vaikuttamaan ja osallistumaan arkeensa.

⁷⁴Ikääntyneiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia kunnissa on pyritty varmistamaan säädöksillä vanhusneuvostoista. (Ks. tarkemmin Kuntalaki 2015/410 § 27 ja Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 2012/980,11 §, 10.4.2015/416.)

Asumisen suunnittelun viitekehyksessä asukkaiden toimijuus jäi paljolti turvallisuuden ja asuintilojen ja -ympäristön toimivuuden tarkastelun varjoon. Muistisairaista puhuttiin useimmiten homogeenisena ryhmänä ja puheesta oli tulkittavissa ryhmän uhkaavuus, tuntemattomuus ja outous. Puhe muistuttaa Cruikshankin (2013, 26) havaintoja yhteiskunnallisesta keskustelusta, jossa jo pelkästään vanhenemisen vuoksi ihmisiä pidetään ikään kuin yhteiskunnan ulkopuolelta tulevana uhkana ja ongelmana. Tällainen puhe antoi vain niukasti tilaa asukkaan yksilöllisten tarpeiden ja toimijuuden tarkastelulle. Toisaalta pyrkimykset tilojen esteettömyyteen ja muistisairaahan asukkaan vapaaseen liikkumiseen sisä- ja ulkotiloissa voidaan nähdä tavoitteena tukea toimijuuden *voida* ja *kyetä* -ulottuvuuksia samoin kuin jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuutta ja toimijuuden tuntoa. Asukkaan *haluamiset*, *kykenemiset* ja *voimiset* tuotiin esille lähinnä hänen liikkumisensa rajoittamista koskevassa eettisessä puheessa. Lehtikeskusteluissa iäkkäiden muistisairaiden arki rakentui muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta hoitokoti- tai laitosympäristöihin, joissa he näyttäytyivät yhtenäisenä passiivisena hoidon kohteena olevana ryhmänä. Lehtikirjoitukset kuten myös hoitokoteihin tekemäni tutustumiskäynnit antoivat viitteitä muistisairaahan asukkaan yksilöllisyyden ja toimijuuden ohittamisesta arjessa. Tutustumiskäynneillä tuli esille toivottomuuden logiikaksi nimeämäni asenteellista ja vähättelevää suhtautumista muistisairaita kohtaan. Taustalla lienee Ablitt ym. (2009, 506–507) mainitsema aiemmin yleisesti vallalla ollut käsitys, ettei muistisairauteen sairastuneen hyväksi voida tehdä mitään.

Muistisairaiden haastattelut osoittivat, että asuminen tutussa omissa asunnossa ja tutussa ympäristössä oli selviytymisen ja samalla toimijuuden resurssi. Asunto oli iäkkäille muistisairaille itsemääräämisen linnake, jota asunnon omistajan status vahvisti. Sen avulla he linkittivät toimintojaan aikaisempaan elämään ja ajatuksiin tulevasta. Toimijuuden tunto ja mahdollisuus käyttää jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuutta näyttäytyi merkittävänä. Tilanteessa, jossa jo muistisairauden diagnoosi heikensi saajansa uskottavuutta ja selviytymistä, asunnon omistajuus näytti korostuvan. Tunne siitä, että asunnon omistajana he voivat vielä muistisairaudesta huolimatta määritellä niin asuntoon kuin myös arjen käytäntöihin liittyviä asioita ja tekemisiä, oli heille tuossa elämäntilanteessa merkityksellinen. Tämän saman ovat omissa tutkimuksissaan iäkkäiden naisten kohdalla todenneet myös esimerkiksi Clapham (2005, 30) ja Heywood ym. (2001, 31). Omistajuuden ja siitä saatavien etujen kääntöpuolena iäkkäät toivat esille myös asunnon omistajan vastuita, tosin vain vähäisessä määrin. Myönteisiä asioita korostettiin enemmän ja ne voittivat asumiseen liittyneet mahdolliset hankaluudet.

Koska muistisairaus on etenevä, pitivät iäkkäät asukkaat todennäköisenä, että tulevaisuudessa he tulevat tarvitsemaan tukea ja apua arkeensa ja asumiseensa. Joissakin asioissa he kertoivat tarvitsevansa apua jo haastatteluhetkellä. Pääosin he selittivät nykyisen avun tarpeen johtuvan enemmän muista sairauksista, kuten sydänviasta, kuin muistisairaudesta. Myös asunnon sijainnin ja hankalien kulkuyhteyksien kerrottiin vaikuttavan avun tarpeeseen. Muistisairaajat pitivät tärkeänä, että he itse saavat määritellä, mitä ja miten paljon apua ja tukea heidän koteihinsa tuodaan. Pelkistäen kyse oli kuulluksi tulemisesta ja itsemääräämisestä.

Olen tutkimuksessa tarkastellut myös muistisairaahan asukkaan suhdetta ympärillään oleviin esineisiin, välineisiin ja laitteisiin sekä arkielämässä esille tuleviin asioihin ja tehtäviin. Olen peilannut esineiden ja välineiden käyttämistä ja niiden kanssa vuorovaikutuksessa olemista sekä erilaisten tehtävien suorittamista Heideggerin ajatuksiin käsillä- ja esilläolevuudesta (Heidegger 2000, 94–103). Asukkaan suorittaessa

päivittäisiä askareitaan ja tehtäviään esineiden, välineiden ja laitteiden parissa, ne ovat käytössä ja käsilläolevia. Kun muistisairaus heikentää asukkaan kykyä ja ymmärrystä esineiden, välineiden ja laitteiden kanssa toimimisesta, ne jäävät vähitellen pois käytöstä. Niistä tulee esilläolevia eikä niihin kiinnitetä huomiota. Asioita ja tehtäviä siirretään myöhempään ajankohtaan. Ne häiritsevät aikansa, kunnes ne unohtuvat ja jäävät lopulta tekemättä. Jotta muistisairaahan muuttuva suhde asioihin ja esineisiin havaitaan selvemmin, tarvitaan pitempiäaikaista havainnointia ja muistisairaahan elämän seurantaa. Tutkimukseni näkökulmatarkastelussa muuttunut suhde välineisiin, esineisiin ja laitteisiin sekä arjen tehtäviin tuli esille vain lehtikeskustelussa ja muistisairaiden omassa näkökulmassa. Niissäkin vain yksittäisissä kohdissa ja osin viitteellisinä. Lehtikeskustelussa ilmeni, että huolimatta jo melko pitkälle edenneestä muistisairaudesta, esilläolevat tekemiset ja niihin liittyvät välineet voivat muuttua avustavan henkilön avulla jälleen käsilläoleviksi ja tulla muistisairaahan käyttöön. Samalla ne tuovat muistisairaalle mielihyvää onnistumisesta ja tukevat jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuutta. Muistisairaiden haastatteluissa käsilläolevuuden muuttuminen esilläolevuudeksi tuli esille lähinnä puheina erilaisten tehtävien siirtämisestä tulevaisuuteen.

9.3 TUTKIMUKSEN ARVIOINTI

Tutkimukseni tavoitteena on ollut ymmärtää iäkkäiden muistisairaiden toimintaa ja heidän suhdettaan asuntoonsa ja asumiseensa asumisen murrosvaiheessa, jolloin asukkaan jokapäiväiseen elämään tulee jokin muutos tai häiriö. Tutkimuksessa asumisen murroksen syynä on muistisairaus. Tuolloin asumisen itsestäänselvyys ja tavanomaisuus kyseenalaistuvat. Tavoitteena on samalla ollut myös antaa ääni hiljaiseksi (Goldsmith 2002) todetuille muistisairaille. Muistisairaiden asuntoon ja erityisesti omistusasuntoon ja asumiseen liittyviä merkityksiä ei suomalaisissa tutkimuksissa ole juuri tarkasteltu muistisairaiden itsensä kannalta. Tutkimukseni osaltaan vastaa tähän tarpeeseen. Muistisairaiden näkökulman lisäksi olen tutkimuksessa selvittänyt, miten ja millaisena muistisairaiden asuminen ja toimijuus näyttäytyy asumisen suunnittelun ja lehtikeskustelun näkökulmissa.

Tutkimusta aloittaessani oli tavoitteenani saada haastateltaviksi kaksi iäkästä muistisairausdiagnoosin saanutta naista ja kaksi miestä, jotta voisin vertailla asumisen ja toimijuuden tulkintoja sukupuolten välillä. Suunnittelin haastattelevani kaikkia kaksi kertaa siten, että haastattelujen välillä on noin yksi vuosi. Tavoitteenani oli vertailla heidän asumis- ja toimijuustulkintojensa mahdollisia muutoksia. Suunnitelmani eivät sellaisenaan toteutuneet. Sain haastateltavikseni kaksi naista mutta vain yhden miehen. Vuoden välein haastattelu toteutui naishaastateltavieni kohdalla. Mieshaastateltavan kohdalla epäilin toisen haastattelukerran onnistumista ja luovuin toisesta haastattelusta. Ratkaisuani puolsi naisten jälkimmäisiä haastatteluja litteroimalla tekemäni havainto, ettei asumis- ja toimijuustulkintojen systemaattisten vertailujen tekeminen kahden haastattelukerran perusteella ole järkevää. Esimerkiksi Virkolan (2014) tutkimus ja oma kokemukseni muistisairaahan ystävänä kanssa toimimisesta osoittavat, että vertailujen pohjaksi tarvitaan pitempiäaikaista havainnointia ja seurantaa. Toisaalta olin jo tarkentanut tutkimusintressiäni enemmän asumiseen ja toimijuuteen liittyvien merkitysten rakentumisen suuntaan. Tämän vuoksi käsittelin tekemiäni naisten haastatteluja toisiaan täydentävinä enkä mahdollisten toimintakyvyssä tai toimijuudessa tapahtuneiden erojen ilmentäjinä. Luovuin myös tavoitteestani sukupuolten välisistä vertailuista. Katson, että tekemäni muutokset alkuperäiseen suunnitelmaani

toimivat tutkimuksessa. Sukupuolten välisestä asumiseen ja toimijuuteen liittyvistä eroista sain kuitenkin joitakin viitteitä mieshaastateltavan haastattelusta. Selkein oli hänen viittauksensa tarpeeseen ryhtyä asuntonsa korjaustöihin. Glennysin (1997,72) mukaan rakentamiseen ja korjaamiseen liittyvät taidot on nähty miesten taitoina ja ne tukevat maskuliinista identiteettiä. Tutkimuksessa tulkitsen asunnon korjauspuheen tukevan asunnon merkitystä jatkuvuuden turvaajana. Samalla se tuki asukkaan toimijuuden tuntoa ja tunnetta vielä kykenevänä ja osaavana ihmisenä.

Tutkijan tulee olla mahdollisimman tietoinen omista tutkimukseen liittyvistä lähtökohdistaan (Laine 2007, 34). Omaksuttujen käsitysten ja ennakkoluulojen tunnistaminen parantaa tutkijan mahdollisuutta tarkkailla näiden käsitysten ja luulojen vaikutuksia tulosten tulkintaan (mt.) Ennakkoluulot haittasivat aluksi tutkimustyötäni jopa niin, että hetken jo harkitsin luopuvani muistisairaiden haastattelusta ja samalla myös tutkimuksen tekemisestä. Tunnistamani ennakkoluulot ilmenivät lähinnä iäkkäiden haastateltujen uskottavuuskysymyksinä. Epäilin, että voinko luottaa heidän puheisiinsa asumisesta ja toimijuudesta. Myös ulkopuoliset ihmiset esittivät minulle vastaavia epäilyjä esitellessäni heille tutkimusaiheittani. Tunnistan ennakkoluulojeni – samoin kuin näiden epäilijöiden ennakkoluulojen – muistuttaneen tutkimuksissa ja yhteiskunnallisessa keskustelussa havaittuja uskomuksia siitä, etteivät muistisairailla voi tunnistaa tarpeitaan ja esittää omia mielipiteitään (Gilliard ym. 2005; Daker-White ym. 2002). Tiukan tietoisesta itsekritiikistä ja reflektoinnista avulla onnistuin pikkuhiljaa vapautumaan ennakkoluuloistani. Samalla sosiaalisuudessa omaksumani tarpeiden kartoittajan ja palvelujen järjestäjän ajattelutapa väistyi vähitellen sivummalle ja antoi tilaa tutkijan oivalluksille. Tulokulma aiheeseen alkoi kirkastua: tehtäväni oli tutkijana pyrkiä ymmärtämään iäkkäiden muistisairaiden asumisen tulkintoja ja niiden avulla rakentuvaa toimijuutta.

Iäkkäiden haastateltujen nimeäminen oli tutkimusprosessini yksi ehkä vaikeimmista ja eniten pohtimista aiheuttanut yksityiskohta. Pyrkimyksenäni oli välttää tutkimukseen osallistuvien liiallista kategorisointia ja identifioimista. Tiedostin, että täysin ilman kategorisointia ei tutkimuksen tekeminen ja kanssakäyminen ihmisten kanssa onnistu (Juhila 2004, 21; Saarenheimo ym. 2014, 64; Virkola 2014, 29). Halusin antaa tilaa iäkkään ihmisen omalle subjektiivuudelle ja toimijuudelle. Tavoitteenani oli tarkastella iäkkästä ihmistä elämää kokeneena ja edelleen kokevana asukkaana ja toimijana eikä pelkästään sairauden kautta ja sairaana kuten useimmiten tapahtuu (Virkola 2014, 43; Marshall 2009, 3). Pitkän harkintani ja erilaisten ilmaisujen kokeilujen jälkeen päädyin pääosin käyttämään tutkimuskohteena olevista iäkkäistä ihmisistä Suomessa nyt yleisesti käytössä olevaa *muistisairas* -käsitettä. Tein ratkaisuni tietoisena kyseisen käsitteen muodostaman sairauspainotteisen mielikuvan ristiriitaisuudesta tutkimukseni tavoitteen kanssa. Tarvitsin tutkimukseen kuitenkin käsitteitä ja kaikkien muiden vaihtoehtojen käyttäminen läpi tutkimusraportin osoittautui hankalaksi. Vastaavalaista painiskelua kävin myös *muistamaton* ja *muistamattomuus* ilmaisujen kohdalla. Päädyin käyttämään niitä tutkimukseni muutamissa kohdissa tiedostaen myös niihin liittyvät kielteiset mielikuvat. Kyseisten ilmaisujen käyttämisessä pyrin olemaan varovainen, koska niillä helposti häivytetään pois vanhan ihmisen eletty ja koettu elämä, niin sanotut kirkkaat hetket ja samalla myös hänen jäljellä olevan toimijuutensa. Pohdin myös sairauden nimeämistä. Muistisairaus vai dementia? Päädyin osittain rinnakkaisiin ilmaisiin, koska haastateltuajankohdista dementiasta puhuttiin yleisemmin kuin muistisairaudesta. Molemmat käsitteet koin ongelmallisina: *dementia* viittaa sairauden oireisiin ja *muistisairaus* luo mielikuvan pelkästään muistin ongelmasta liittyvästä sairaudesta vaikka muistin heikentyminen on vain yksi sairauden ilmenemismuoto (vrt. Virkola 2014, 29).

Omien ennakkoluulojen reflektointi ja erityisesti iäkkäiden nimeämiseen lähes koko tutkimusprosessin ajan liittynyt pohdinta ja neuvottelu ovat olleet osa tutkimukseen omaksumaani ymmärtävää ja tulkitsevaa lähestymistapaa. Pyrin mahdollisimman hyvin asettumaan iäkkäiden näkökulmaan. Tiedostin, että täysin toisen tilanteeseen asettuminen ei ole mahdollista, ja että, tutkija voi ymmärtää toisen näkökulman vain omasta tilanteestaan katsottuna ja mukana on aina tutkijan tekemä tulkinta (Ahponen 2001, 41–42; Crotty 1998,91). Olin kiinnostunut heidän asumisestaan ja toimijuudestaan paitsi haastatteluhetken elämäntilanteessa, myös menneisyydessä ja tulevaisuudessa. Tulkintojani tuki elämäkerrallinen analyysiote ja sen soveltamisessa käyttämäni *asumisen matka* -metafora. *Asumisen matka* -metaforan avulla haastateltujen asuminen ja sitä kautta rakentuva toimijuus havainnollistuivat historiallisiksi jatkumoksi.

Virkola (2014, 227) korostaa havainnoinnin tärkeyttä muistisairaiden ihmisten arkea tutkittaessa. Hänen mukaansa havainnointi täydentää ja syventää keskusteluissa tuotettua tietoa. Havaitsin tämän myös omassa tutkimuksessani. Vaikka tutkimuksessani havainnoinnin osuus oli vähäinen – lähinnä haastateltujen asuinympäristön ja haastateltujen ilmeiden ja eleiden tarkkailua heidän puhuessaan – katson sen täydentäneen iäkkäiden kanssa käymiäni keskusteluja. Kuitenkin pelkästään näiden havainnointien ja keskustelujen perusteella olisi ymmärrykseni muistisairauden vaikutuksista iäkkään elämäntilanteeseen jäänyt varsin puutteelliseksi. Sain asumisen ja toimijuuden tulkintaani arvokasta etnografista tukea muistisairaana ystäväni elämäntilanteesta. Asumiseen ja elämäntilanteeseen liittyvät muutokset konkretisoituivat minulle hänen kanssaan käytännössä niiden lähes viiden vuoden aikana, jolloin hän sairasti Alzheimerin tautia. Hänen arkensa ei ollut pelkkää muistisairautta ja muistamattomuutta. Siihen sisältyi koko ajan vaihtelevassa määrin niin kutsuttuja kirkkaita hetkiä, joiden avulla hän pysytteli kiinni elämässään.

Kysymys, miten kuvata tutkimuksessa iäkkäiden muistisairaiden toimijuutta, oli vaikea. Muistisairaiden toimijuus määrittyi erilaisena eri näkökulmissa. Toimijuus teoreettisena lähtökohtana on hajanainen ja hankalasti tavoitettava (Virkola 2014, 276). Ratkaisuni oli käyttää *toimijuuden viitekehysten* ohella *jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuus* -käsitettä sekä lisäksi käsitystä *toimijuuden tunteesta ja tunnosta*. Jäljellä olevan ja korvaavan toimijuus -käsitteen etuna pidän sitä, että se jo lähtökohtaisesti ilmaisee positiivista lähestymistapaa muistisairaana toimijuuteen. Jotakin toimijuutta on jäljellä. Näen sen keinona vastata tavanomaiseen kriittiseen *mihin muistisairas ei ainakaan pysty tai mitä hän ei ainakaan osaa tai ymmärrä* -keskusteluun. Pidän *jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuus* -käsitettä käyttökelpoisena käsitteenä muihinkin muistisairaana toimijuutta koskeviin tutkimuksiin. Samoin pidän asioiden ja esineiden *käsilläolevuuden* muuttumista *esilläolevuudeksi* -tarkastelua soveltuvana muistisairaiden asumista tutkittaessa, vaikka sen avulla saadut havainnot jäivät vähäisiksi omassa tutkimuksessani. Muuttuvan suhteen havaitsemiseen tarvitaan pitempiaikaista havainnointia. Esimerkiksi muistisairauteen sairastuneen ystäväni kohdalla huomasin vuosien aikana selvästi jokapäiväisistä esineistä, välineistä ja asioista vieraantumista. Vastaavaa on havaittavissa myös Virkolan (2014) etnografisella tutkimusmenetelmällä tekemässä tutkimuksessa.

Näkökulmatarkastelu muistisairaiden asumiseen ja toimijuuteen on ollut kiinnostava ja antoisa tutkimusmatka. Olen tutkijana päässyt muistisairaiden ”opastamana” kurkistamaan minulle entuudestaan täysin tuntemattomaan asuntojen ja asumisen suunnittelun maailmaan. Lehtikeskustelu on avannut ulkopuolista ja julkista näkökulmaa muistisairaisiin ja heidän asumiseensa. Muistisairaiden oma puhe on lisännyt

tietoa ja ymmärrystä asunnon, asumisen ja toimijuuden merkityksestä haurastuvalle vanhalle ihmiselle. Tutkimuksen tekeminen edellyttää tutkijalta kokoaikaista eettistä pohdintaa. Koska kyseessä olivat iäkkäät haurastuvat muistisairautensa kanssa asuvat ihmiset, edellytti tutkimusprosessi minulta erityisesti eettistä ymmärtävää ja kunnioittavaa suhtautumista. Tutkimusraportin olen pyrkinyt kirjoittamaan siten, että se tukee heidän arvokkuuttaan.

Käyttämäni tutkimusaineisto oli pieni, eikä saamiani tutkimustuloksia voi yleistää. Myöskään asumis- ja toimijuustutkimusta ei voi sellaisenaan toistaa, koska tutkimukseeni osallistuneiden iäkkäiden elämäntilanteet olivat yksilöllisiä. Huomattava on myös haastattelujen tekemisen ja lehtileikeaineiston ajankohta. Tutkimus antaa kuitenkin viitteitä ymmärtää sitä, miten eri viitekehyksissä vanhat muistisairaajat ihmiset ja heidän asumisensa ja toimijuutensa on käsitteellistetty. Tutkimus antaa myös arvokasta tietoa iäkkäiden muistisairaiden omista asumisen ja toimijuuden tulkinnoista.

9.4 POHDINTA JA EHDOTUKSET JATKOTUTKIMUKSEN AIHEIKSI

Tutkimuksessa käyttämäni aineistot on kerätty lähes viisitoista vuotta sitten. Tämän jälkeen on yhteiskunnassa alettu kiinnittää aikaisempaa enemmän huomiota iäkkäiden asumiseen. Tätä on selitetty edelleen lisääntyneellä kotona asumisen painotuksella. Esimerkiksi kuntoutuksen ja erilaisten teknologisten apuvälineiden avulla pyritään varmistamaan iäkkäiden ihmisten ja myös muistisairaiden asuminen kotioloissa. Kyseessä on siirtymä hyvinvointivaltiosta hyvinvointiyhteiskuntaan, jossa julkisen sektorin palvelujen rinnalle tuodaan järjestöt ja markkinat eli eri logiikoilla toimivat organisaatiot. Keskusteluun liittyy olennaisesti palvelujen tehostaminen sekä yksityistäminen, jota markkinoidaan asiakkaan valinnan mahdollisuutena. Seurauksena on palvelujärjestelmän pirstaloituminen. Lisäksi ovat yhteiskunnallisessa ilmapiirissä vahvistuneet odotukset yksilön vastuusta: yksilöllä itsellään on lisääntynyt vastuu omasta hyvinvoinnistaan ja ikääntymisestään ja sekä ennalta ehkäisevästä toiminnasta (Välikangas, 2017, 12–13). Vastuuta ulotetaan myös asumisen järjestämiseen.

Muistisairaiden näkökulmasta katsottuna kehitys näyttää huolestuttavalta. Tutkimuksessa painottui iäkkäiden muistisairaiden luottamus sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioon ja työntekijöihin. He luottivat saavansa järjestelmästä apua ja tukea siinä vaiheessa, kun he itse eivät asumiseen liittyviä päätöksiä kykene enää tekemään. Päätöksenteko- ja toimintakyvyn heikentymisestä huolimatta muistisairaiden toiveena oli, että heidät huomioitaisiin ja heidät hyväksyttäisiin kanssaihmisinä. Tulkitsen tämän toiveeksi inhimillisestä ja kunnioittavasta kohtelusta ja ihmisyyden tunnustamisesta, jonka pitäisi olla itsestäänselvyys. Tutkimuksessa tuli esille iäkkäiden muistisairaiden ulkopuolistamista ja toimijuuden passivointia. Liitän ne toisuteen. Vanhojen muistisairaiden ihmisten pitäminen toisina, muista poikkeavina ja ”normaalin piiriin” kuulumattomina, voi olla seurausta erityisesti muistisairaudesta mutta samalla myös iästä.

Useat tutkijat, kuten Hanna-Kaisa Hoppania ym. (2016), ovat esittäneet huolta ja kritiikkiä siitä, miten taloudellisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti heikossa asemassa oleville vanhuksille käy yhteiskunnassa, jonka toimintaa ja samalla myös sosiaalipolitiikkaa ohjaavat talouden kovat lait kuten joustavuus- ja tehokkuusvaatimukset, tulostaloudellisuus, kilpailuttaminen ja tuottavuuden mittaaminen. Erityisesti sosiaalipalveluille, kuten ikääntyneiden asumispalvelulle ja kotipalvelulle, on ominaista

yksilöllisyys, ihmiskohtaukset ja asiakassuhteeseen sitoutumisen merkitys. Pyrkimykset taloudelliseen tehostamiseen ja hoitotyössä lisääntyvä kiire voivat vähentää vuorovaikutusta ja näin heikentää asiakkaan saamaa palvelua huomattavasti. (Eske-linen, 2017, 22.) Muistisairaiden kohtaamiseen tarvitaan aikaa. Avustavan ja hoitavan työntekijän kiire voi myös lisätä muistisairaana asukkaan levottomuutta ja hätäntymistä.

Palvelujen valinnan mahdollisuus ja siihen vetoaminen voidaan nähdä muistisairaana kohdalla ongelmallisena. Muistisairauden edetessä – juuri silloin kun vanha ihminen alkaa enemmän tarvita palveluja – ei hän itse välttämättä kykene valintoja tekemään. Toisaalta valintavaihtoehdot ovat usein vähäisiä ja rajattuja. Päätökset ratkaisusta tekevät läheiset tai viranhaltijat. Tästä herää kysymys, mennäänkö mahdollisesti usein näennäiseksi jäävän valinnanvapauden taakse ja samalla ohitetaan asukkaan ääni arjen käytännöissä. Tarjoavatko nykyiset tehokkuuden, kilpailuttamisen, aktiivoinnin ja hoivateknologian painotukset keinoja muistisairauteen sairastuneen oman äänen kuulemiseen ja itsemääräämiseen sellaisin tavoin, että heidän hyvä huolenpitonsa turvataan? Vai onko suunta päinvastainen eli heitä kuullaan vähemmän ja heidät jätetään pärjäämään yhä kompleksisempien systeemien viidakossa?

Myös palvelujärjestelmän pirstaloituminen aiheuttaa iäkkäiden asukkaiden pärjäämiseen epävarmuutta. Asukas saattaa saada kotiin asumisensa tueksi palveluja sekä julkiselta että useilta yksityisiltä palveluntuottajilta. Lisäksi palveluringissä voi olla myös kolmannen sektorin toimijoita. Kun on monta toimijaa, vaarana on, ettei kukaan ota vastuuta heikentyneen asukkaan tilanteesta. Jos vastuut jakautuvat, kenellä on kokonaisvastuu? Kuinka kauan muistisairas vanha ihminen pärjää tai asetetaan pärjäämään kotona teknologisten apuvälineiden kanssa? Kun heikkoja vanhuksia siirrellään paikasta toiseen, vielä omissa tutuissa kodeissaan asuvat iäkkäät pelkäävät entistä enemmän, että he joutuvat kotoaan pois. Vaarana on, että he sinnittelevät kotonaan liian kauan ja jäävät näin vaille riittävää ja tarvitsemaansa apua ja hoivaa. Toisaalta, palvelu- ja hoivavajetta voi muistisairaille ja muille heikkokuntoisille vanhoille ihmisille syntyä myös palveluasumisen yksiköissä. Näistä ikävistä tapauksista uutisoitiin eri tiedotusvälineissä runsaasti erityisesti alkuvuonna 2019.

Tutkimuksessa ilmeni, että jo muistisairauden diagnoosin perusteella sen saajan uskottavuutta ja kykenevyyttä arkipäivän toimijana epäillään. Tutkimustyöni kirjoittamisen ohella olen seurannut muistisairauteen liittyviä uusia tutkimuksia ja aiheeseen liittyvää yhteiskunnallista keskustelua sekä tehnyt havainnoistani merkintöjä tutkimuspäiväkirjaani. Koko ajan muistisairauksista on saatu uutta lääketieteellistä tietoa ja sairauksien diagnosointia on kehitetty. Muistisairauksista on myös alettu puhua julkisuudessa enemmän. Silti diagnoosin on todettu edelleen muuttavan ulkopuolisten suhtautumista sen saajaan kuten seuraavasta lääkärin radiohaastattelusta ilmenee:

Toimittaja: ”... se, että näistä asioista varmaan kuitenkin puhutaan nyt avoimemmin kuin kymmenen kaksikymmentä vuotta sitten on sinänsä hyvä merkki...”

Sulkava: ”On hyvä merkki, mutta edelleen... kun nykyisin diagnosoidaan hyvin varhain. Silloin kun potilaalla ei ole huomattavimpia oireita, mä sanon potilaille, että on parempi, ettei kerro muuta kuin lähipiirilleen, että on Alzheimerin tauti, koska edelleenkin ei oteta todesta sellaista ihmistä, joka sanoo, että minulla on Alzheimerin tauti, vaikka järki pelaisi täysin.” (Raimo Sulkavan haastattelu 2016, Yle Radio Suomi)

Tutkimuksessa tuli esille muistisairauteen sairastuneiden pitäminen ulkopuolisina, "toisina". Heidän näkemyksiensä kuuleminen usein ohitetaan ja heihin suhtaudutaan vähättelevästi (esim. Katsuno 2005, 206). Huolta tällaisesta suhtautumistavasta on nostettu esille myös suomalaisessa gerontologisessa tutkimuskeskustelussa. Esimerkkinä seuraava Gerontologia -lehdessä (2016) otettu ote:

"...Viime aikoina olen kiinnittänyt huomiota siihen, että kun puhutaan esimerkiksi tuttavapiirissä tai erilaisissa tilanteissa muistisairaista ihmisistä, liian usein tulee vastaan puhetta, jossa heistä puhutaan "toisina", usein lähes epäihmisinä. Naureskellaan huovittuneina tai jopa pilkallisesti erilaisille sattumuksille ja huokailaan heidän aiheuttamaansa vaivaa ja huolta. Ammatillista työtä tekeville onneksi koulutus usein tuo ymmärrystä muistisairauteen liittyvistä kysymyksistä ja kunnioittava suhtautuminen ovat enemmän sääntö kuin poikkeus. Siksi toivoisi, että työtä muistisairaiden ihmisten hoidon ja hoivan parissa saataisiin tehdä hyvin..." (Seppänen 2016, 105)

Yllä oleva oli kannanotto tuolloin esillä olleeseen hallituksen esitykseen hoitajamitoituksen minimin alentamisesta. Molemmissa esimerkeissä puhujat tuovat esille huoltaan muistisairaisiin kohdistuvasta ennakkoluuloisesta, epäkunnioitettavasta ja vähättelevästä suhtautumistavasta. Tarvetta asialliselle ja ennakkoluuloja ja -asenteita muistisairaista hälventävälle julkiselle keskustelulle on edelleen.

Lehtikeskustelutarkastelun yhteydessä totesin, että julkisuudessa esiintyvät henkilöt alkoivat tuoda esille läheistensä muistisairauksia. Näissä puheissa muistisairaita ja sairauden aiheuttamia muutoksia tarkasteltiin pääsääntöisesti muiden kuin muistisairaiden omina kokemuksina. Nyt viimeisten vuosien aikana ovat myös muistisairaat itse alkaneet julkisuudessa kertoa kokemuksiaan muistisairaudestaan ja sen merkityksestä heidän elämässään. Esimerkkinä Anna-lehden *"Olen kiitollisempi kuin ennen"* otsikoitu kirjoitus. Siinä toimittaja ensin kertoo muistisairauteen sairastuneen tuntemuksista. Viimeisessä lauseessa hän kertoo haastateltavansa suoran sitaatin.

"Ensimmäinen vuosi oli raskas, kun hän (nimi) sairastui 56-vuotiaana Alzheimerin tautiin ja joutui luopumaan rakastamastaan työstä. Kolmessa vuodessa hän on oppinut kuuntelemaan kehoaan. 'Oloni helpottui, kun oivalsin, että voin edelleen tehdä asioita.'" (Anna-lehti 19/9.5.2019)

On hyvä, että muistisairaat saavat myönteistä näkyvyyttä julkisuudessa. Muistisairaiden hoitoon ja kohteluun liittyvät epäkohdat tulee tuoda esille, jotta ne saadaan korjattua asianmukaisiksi. Pelkästään sellaiset kuvat, joissa muistisairaat hoitopaikoissaan ovat joko vuoteissaan tai poissaolevina kyyhöttävät pöytien ääressä, uusintavat käsitystä muistisairaiden negatiivisista ja yksipuolisista stereotyyppioista. On muistettava, että iäkkäät muistisairaat asuvat ja elävät yleensä useiden vuosien ajan erilaisissa ympäristöissä ja toimintakyvyiltään erilaisina. Jotta näihin asumisen murrosvaiheen vuosiin saadaan heille itselleen merkityksellistä ja hyvinvointia lisäävää sisältöä, tulee julkisessa keskustelussa tuoda monipuolisesti esille muistisairaiden asumista ja niitä mahdollisuuksia, joissa he voivat käyttää jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuuttaan.

Tutkimuksessa muistisairaiden näkökulmatarkastelu antoi näyttöä siitä, että muistisairaita kannattaa rohkeasti ottaa mukaan asumis- ja toimijuustutkimuksiin ja näin selvittää heidän asumistavoitteen ja näkemyksiään. On myös tärkeä tutkia, miten muistisairaista puhutaan julkisessa keskustelussa. Tätä puhetta on yltyvästi ja sillä on poliittisia merkityksiä tässä ikääntyvässä yhteiskunnassa. Muistisairaisiin ja heidän

asumiseensa liittyviä jatkotutkimusaiheita voisi luetella useita. Tiivistän seuraavassa pohdinnoissa esittämistäni kysymyksistä kaksi jatkotutkimusehdotusta.

Tutkimuksessani arkkitehdit suunnittelivat tehostetun palveluasumisen yksiköitä ja haastattelemani iäkkäät muistisairaat asuivat vielä omissa kodeissaan. Tutkimus ei anna tietoa, miten iäkkäät kokivat omistusasunnoistaan tehostettuihin palveluasumisyksiköihin siirtymisen. Jatkotutkimuksella voisi selvittää iäkkäiden muistisairaiden käsityksiä muutosta ja heidän uusista asumisjärjestelyistään. Samalla voisi selvittää, kuullaanko heitä ja missä määrin asumis- ja hoitopaikoissa käytetään apuna heidän yksilöllisiä elämäntarinoitaan.

Haastattelemieni arkkitehtien perusopinnoissa, joista arkkitehdeillä oli haastatte-
luhetkellä kulunut jo vähintään 20 vuotta, ei muistisairaiden eikä muidenkaan niin kutsuttujen erityisryhmien asumista ollut käsitelty millään tavalla. Tutkimusraportin viimeistelyvaiheessa saamani tiedon mukaan (Vikström 2019) nyt yli 30 vuotta myöhemmin arkkitehtiopintojen perusopinnoissa käydään läpi asuntojen suunnittelua yleisellä tasolla. Perusasumisen suunnittelulla pyritään ratkaisuihin, joilla pärjätään mahdollisimman kauan omissa asunnoissa. Asunnot tehdään joustaviksi ja kenelle tahansa sopiviksi. Perusopinnoissa arkkitehdeillä ei ole mahdollisuutta erikoistua osaamisessaan pelkästään esimerkiksi muistisairaiden asuntojen suunnitteluun, koska erityistarpeiden huomioiminen edellyttää perusratkaisujen hallintaa. Syventävissä opinnoissa sekä jatko-opinnoissa saattaa olla mahdollista paneutua erityisesti muistisairaiden asuntojen ja asuinympäristöjen suunnitteluun. Aiheesta voisi tehdä diplomityön. Säännöllisesti syventävien opintojen suunnittelukursseja muistisairaiden asumisesta on asuntosuunnittelun kannalta kuitenkin hankala järjestää, koska teemat vaihtelevat monipuolisesti. Erikoistuminen voisi myönteisesti erottaa arkkitehdin ammatillisesta muista toimijoista ja erikoistumisesta voisi olla etua julkisissa tarjouskilpailuissa. (Mt.)

Edellä olevan perusteella näyttää siltä, että muistisairaiden asuntojen suunnittelu on alettu ainakin ajoittaisena mahdollisuutena ottaa huomioon jo arkkitehtien koulutuksessa. Jatkotutkimuksella voisi selvittää, käytetäänkö arkkitehtien koulutuksessa ja käytännössä asuntojen ja asuinympäristöjen suunnittelussa apuna eri alojen asiantuntemusta kuten esimerkiksi gerontologeja, psykologeja, geriatreja ja muita hoivan ammattilaisia. Olennaista olisi myös selvittää, pääsevätkö muistisairaat vanhat ihmiset itse osallistumaan ja vaikuttamaan asumisensa suunnitteluun. Tarvitaan monitieteellistä suunnittelua ja tutkimusta, jotta muistisairaiden viimeisten elinvuosien asuminen tukisi mahdollisimman hyvin heidän jäljellä olevaa ja korvaavaa toimijuuttaan ja yleistä hyvinvointiaan.

LÄHTEET

- Aalto, Kristiina ja Varjonen, Johanna (2008): Koti – tekemistä vai olemista varten? Teoksessa Minna Lammi ja Päivi Timonen (toim.) *Koti – tehtävistä uusiin ihanteisiin*. Kuluttajatutkimuskeskus. Tampere, 91–103.
- Aaltonen, Mari; Forma, Leena; Rissanen, Pekka; Raitanen, Jani ja Jylhä, Marja (2010): Transitions in Health and Service System at the End of Life. *European Journal of Ageing* 7:2, 1–100.
- Ablitt, Astri; Jones, Gregory and Muers, Jane (2009): Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Ageing and Mental Health* 13:4, 497–511.
- Ahponen, Pirkkoliisa (2001): Kulttuurin pesäpaikka: yhteiskunnallisia lähestymistapoja kulttuuriteoriaan. WSOY. Helsinki.
- Aktiiviset Seniorit ry: Iloa yhdessä toimimisesta. Loppukiri. <https://www.aktiivisetseiorit.fi/loppukiri/>. Luettu 9.12.2019.
- Aluehallintovirasto (2020): Sosiaalihuollon kantelujen ja valvonnan määrä lisääntyi rajusti 2019. Tiedotteet 2020. <https://www.avi.fi/web/avi/-/sosiaalihuollon-kantelujen-ja-valvonnan-maara-kasvoi-rajusti-2019>. Luettu 6.6.2020.
- Alzheimer’s Disease International (2009): World Alzheimer Report 2009. <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>. Luettu 17.9.2019.
- Alzheimer’s Disease International (2015): World Alzheimer Report 2015. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>. Luettu 17.9.2019.
- Alvesson Mats (2004): Organizational Culture and Discourse. In Sage Handbook of Organizational Discourse, eds. David Grant, Cynthia Hardy, Cliff Oswick and Linda L. Putnam. Sage, London, 317–335.
- Ampuja, Outi (2007): Melun sieto kaupunkielämän välttämättömyytenä. Melu ympäristöongelmana ja sen synnyttämien reaktioiden kulttuurinen käsittely Helsingissä. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- Andersson, Jonas E. (2004): Empathic architecture - a Scandinavian approach about design in elderly homes for fragile or demented people. Conferencepaper for the conference “LIVING IN THE NORTH – nordic reflections on architecture”, Helsinki, 23–25 April 2004.
- Andersson, Jonas E. (2005): Rum för äldre. Om arkitektur för äldre med demens eller somatisk sjukdom. Skolan för Arkitektur och Samhällsbyggnad Kungliga Tekniska Högskolan, KTH. Stockholm.
- Andersson Jonas E. (2011a): Architecture and ageing. On the Interaction between Frail Older People and the Built Environment. Kungliga Tekniska Högskolan. Stockholm.
- Andersson, Jonas E. (2011b): Architecture for the Silver Generation: Exploring the Meaning of Appropriate Space for Ageing in a Swedish Municipality. *Health and Place* 17:2, 572–587.
- Andersson, Sirpa (2007a): Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista. Tutkimuksia 169. Stakes. Helsinki.
- Andersson, Sirpa (2007b): Palveluasuntoja ikäihmisille. Palveluasumisen nykytilanne ja tuleva tarve. Sosiaalija- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. Raportteja 14/2007. Valopaino Oy. Helsinki. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R14-2007-Verkko.pdf>. Luettu 2.11.2018.
- Anna-lehti 19/9.5.2019: “Olen kiitollisempi kuin ennen”.
- Anttonen, Anneli; Valokivi, Heli ja Zechner, Minna (toim.) (2009): Hoiva – tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. Tampere.
- Archer, Margaret S. (1995): *Realist Social Theory: The Morphogenetic Approach*. Cambridge University Press.
- Aronson, Jane (2002): Elderly people’s accounts of home care rationing: missing voices in long-term care policy debates. *Ageing and Society* 22:4, 399–418.
- Askham, Janet; Briggs, Kate; Norman Ian and Redfern, Sally (2007): Care at home for people with dementia: as in a total institution? *Ageing and Society* 27:1, 3–24.
- Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (Ara) (2008a): ARA-tuotanto vuonna 2007. 28.2.2008. Selvityksiä 1/2008.
- Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (Ara) (2008b): Erityisryhmien asunnot ja asunnontarve – Kysely kunnille 2007, 26.8.2008. Selvityksiä 6/2008.
- Asumisen rahoittamis- ja kehittämiskeskus (Ara) (2019): Rakennuttamis- ja suunnitteluopas 2019. [https://www.ara.fi/fi-FI/Tietopankki/Oppaat/Rakennuttamis_ ja_ suunnitteluopas\(40242\)](https://www.ara.fi/fi-FI/Tietopankki/Oppaat/Rakennuttamis_ ja_ suunnitteluopas(40242)). Luettu 24.5.2020.

- Asumisen rahoittamis- ja kehittämiskeskus (Ara) (2020): Erityisryhmien investointiavustus. https://www.ara.fi/fi-FI/Lainat_ja_avustukset/Erityisryhmien_investointiavustus. Luettu 11.7.2020.
- Bakker, Rosemary (2003): Sensory Loss, Dementia, and Environments. *Generations* 27:1, 46–51.
- Bartlett, Ruth and O'Connor, Deborah (2007): From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies* 21:2, 107–118.
- Black, Betty S. and Rabins, Peter V. (2013): Services for people with severe dementia. In Hugo de Waal; Constantine Lyketsos; David Ames and John O'Brien. *Designing and Delivering Dementia Services*. John Wiley and Sons. Chichester, 90–102.
- Bland, Rosemary (1999): Independence, privacy and risk: two contrasting approaches to residential care for older people. *Aging and Society* 19:5, 539–560.
- Boulding, Elise (1990): Foreword. In Audrey T. McCollum *The Trauma of Moving. Psychological Issues for Women*. Sage Library of Social Research 182. Sage Publications. United States of America, 11–13.
- Brawley, Elizabeth C. (2006): *Design Innovations for Aging and Alzheimer's: Creating Caring Environments*. John Wiley and Sons. New Jersey.
- Clapham, David (2005): *The Meaning of housing: A pathways approach*. Policy Press. Bristol.
- Clark, Heather; Dyer, S. and Horwood, J. (1998): *That Bit of Help*. Policy Press. Bristol.
- Crotty, Michael (1998): *The Foundations of Social Research. Meaning and Perspective in the Research Process*. SAGE. London.
- Cruikshank, Margaret (2013): *Learning to be old: gender, culture and aging*. Rowman and Littlefield cop. Lanham.
- Daker-White, Gavin; Beattie, Angela; Means, Robin and Gilliard, Jane (2002): *Serving the needs of marginalized groups in dementia care: younger people and minority ethnic groups*. Final report. University of the West of England, Bristol and Dementia Voice, the dementia services development centre for South West England. <https://lemosandcrane.co.uk/resources/Dementia%20Voice%20-%20Serving%20the%20needs%20of%20marginalised%20groups%20in%20dementia%20care.pdf>. Luettu 1.11.2019.
- Daun, Åke (1980): *Boende och livsform*. Tiden/Folksam. Stockholm.
- de Waal, Hugo; Lyketsos, Constantine; Ames David and O'Brien, John (2013): *Designing and Delivering Dementia Services*. John Wiley and Sons. Chichester.
- de Waal, Hugo; Lyketsos, Constantine; Ames David and O'Brien, John (2013): Preface. In Hugo de Waal; Constantine Lyketsos; David Ames and John O'Brien. *Designing and Delivering Dementia Services*. John Wiley and Sons. Chichester. ix–x.
- Digi- ja väestötietovirasto (2020a): *Edunvalvontavaltuutus*. <https://dvv.fi/edunvalvontavaltuutus>. Luettu 20.7.2020.
- Digi- ja väestötietovirasto (2020b): *Holhous ja edunvalvonta*. <https://dvv.fi/holhous>. Luettu 20.7.2020.
- Digi- ja väestötietovirasto (2020c): *Tietoa virastosta*. <https://dvv.fi/digi-ja-vaestotietovirasto>. Luettu 20.7.2020.
- Downs, Murna (2000): Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come. *Ageing of Society* 20:3, 369–375.
- El Harouny, Elisa (2002): Historiallinen puukaupunki – tulevaisuuden elävää kaupunkiympäristöä? Teoksessa Taina Syrjämaa ja Janne Tunturi (toim.) *Eletty ja muistettu tila*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki, 257–276.
- Elings, Marjolein and Hassink, Jan (2006): Farming for Health in the Netherlands. In Jan Hassink & Dijk, van, Majken. (2006) *Farming for Health – Green- Care Farming Across Europe and the United States of America*. Springer. The Netherlands. 163–179. https://www.researchgate.net/publication/227088693_Farming_for_Health_in_The_Netherlands. Luettu 12.6.2018.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla; Juva, Kati ja Mäkelä, Matti (2001): Dementiapotilaan kotihoito. Teoksessa Timo Erkinjuntti; Juha Rinne; Kari Alhainen ja Hilikka Soininen (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Duodecim : Suomen apteekkariliitto. Hämeenlinna, 488–497.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla (2003): Dementoituneen ihmisen asumisen tarpeet. Teoksessa Helinä Kotilainen; Carita Virkola; Ulla Eloniemi-Sulkava ja Päivi Topo *Dementiakoti – koti hyvää elämää varten*. Opas suunnittelijoille ja hoidon kehittäjille. Suomen dementiahoitoyhdistys. Helsinki, 8–13.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla; Sormunen, Saila ja Topo, Päivi (2008): Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Saila Sormunen ja Päivi Topo (toim.) *Laadukkaat dementiapalvelut*. Opas kunnille. Stakes. Helsinki, 9–10.
- Erkinjuntti, Timo; Alhainen, Kari; Rinne, Juha ja Soininen, Hilikka (toim.) (2001): *Muistihäiriöt ja dementia*. Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna.

- Eskelinen, Teppo (2016): Tehostaminen ja ekonomismin politiikka. Teoksessa *Tehostamistalous*. Toim. Teppo Eskelinen, Hannele Harjunen, Helena Hirvonen & Eeva Jokinen. *SoPhi* 134. Jyväskylän yliopistopaino, 16–32.
- Eskola, Jari ja Suoranta, Juha (2005): Johdatus laadulliseen tutkimukseen. *Vastapaino*. Jyväskylä. 7. Painos (1.p. 1998).
- 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.
- Frank, Jacquelyn (2005): Semiotic Use of the Word "Home" Among People with Alzheimer's Disease: A plea for Selfhood? In Graham D. Rowles. *Home and Identity Life International Perspectives*. Habid Chaudhury Editors. New York, 171–196.
- Gadamer, Hans-Georg (1989): *Truth and Method*. 2nd edn. Crossroad. New York.
- Gadamer, Hans-Georg (2004): *Hermeneutiikka. Ymmärtäminen tieteissä ja filosofiassa*. *Vastapaino*. Tampere.
- Giddens, Anthony (1984): *Outline of the Theory of Structuration*. Polity. Cambridge.
- Gilliard, Jane; Means, Robin; Beattie, Angela and Daker-White Gavin (2005): Dementia care in England and the social model of disability. *Lessons and issues*. *Dementia* 4:4, 571–586.
- Glennys, Howarth (1997): Food Consumption, Social Roles and Personal Identity. In Sara Arber and Maria Evandrou (eds.) (1997) *Ageing, Independence and the Life Course*. Jessica Kingsley. London, 65–77.
- Goldsmith, Malcolm (2002): *Hearing the Voice of People with dementia. Opportunities and Obstacles*. Jessica Kingsley Publishers. London.
- Gordon, Tuula (2005): Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa Anneli Meurman-Solin ja Ilkka Pyy-siäinen (toim.) *Ihmistieteet tänään*. Gaudeamus. Helsinki, 114–130.
- Granfelt, Riitta (1998): *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura & Raamattutalo. Pieksämäki.
- Gubrium, Jaber F. and Holstein James A. (1995): Individual Agency, the Ordinary and the Postmodern life. *The Sociological Quarterly* 36:3, 555–570.
- Gurney, Graig M. (1997): Pride and Prejudice: Discourses of Normalisation in Public and Private Accounts of Home Ownership. *Housing Studies* 14:2, 163–183.
- HE 160/2012: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemista sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista sekä laiksi terveydenhuoltolain 20 §:n kumoamisesta. Yksityiskohtaiset perustelut: 14 § Pitkäaikaisen hoidon ja huolenpidon toteuttamista ohjaavat periaatteet. <https://finlex.fi/fi/esitykset/he/2012/20120160>. Luettu 19.9.2019.
- HE-luonnos 31.1.2017: Hallituksen esitysluonnos laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa Yleisperustelut 31.1.2017. <https://dev.hel.fi/paatokset/media/att/b3/b329705a9c414fc4f1053f2e50b13db51204301b.pdf>. Luettu 21.5.2020.
- HE 47/2017: Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä valtiorntalouden tarkastusvirastosta annetun lain 2 §:n muuttamisesta. <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2017/20170047>. Luettu 21.5.2020.
- HE 4/2020 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista annetun lain muuttamisesta. Yksityiskohtaiset perustelut: 20 § Henkilöstö. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Sivut/HE_4+2020.aspx#PerusteluOsaYksityiskohtaisetPerustelut. Luettu 20.6.2020.
- Heidegger, Martin (2000): *Oleminen ja aika*. *Vastapaino*. Tampere. Alkuperäinen teos *Sein und Zeit* (1927).
- Heidegger, Martin (2003): Rakentaa asua ajatella. Niin ja näin 3, 53–59. <http://netn.fi/sites/www.netn.fi/files/netn033-14.pdf>. Luettu 26.6.2014.
- Heiskanen, Leena ja Tedre, Silva (2008): Ajatuksia asunnosta ja asumisesta. *Keskusteluja*. *Gerontologia* 22:2, 100–103.
- Hervonen, Antti; Arponen, Outi ja Jylhä, Marja (1994): Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään: Dementiapotilaiden omaiset kertovat. *Kirjayhtymä*. Helsinki.
- Hervonen, Antti ja Lääperi Pirjo (2001): Muisti pettää – jättääkö järki. Tammi. Jyväskylä.
- Heywood, Frances; Oldman, Christine and Means, Robin (2002): *Housing and home in later life*. Open University Press. Buckingham.
- Hirsjärvi, Sirkka ja Hurme, Helena (2004): *Tutkimushaastattelu*. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus. Helsinki.
- Holme, Idar M. och Solvang Bernt K. (1986): *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Studentlitteratur. Lund.

- Honkasalo, Marja-Liisa (2004a): "Elämä on ahasta täällä". Otteita maailmasta joka ei pidä kiinni. Teoksessa Marja-Liisa, Honkasalo; Terhi Utriainen ja Anna Leppo (toim.) Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino. Tampere, 51–81.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2004b): Jotain jää yli. Ruumiillisuus konstruktionismin ja eletyn jälkeen. Teoksessa Eeva Jokinen; Marja Kaskisaari ja Marita Husso (toim.) Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö. Vastapaino Tampere, 305–328.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008): Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. Vastapaino. Tampere.
- Holstein, James A. and Gubrium, Jaber F. (1995): The active interview. Sage. London.
- Hoppania, Hanna-Kaisa; Karsio, Olli; Näre, Lena; Olakivi, Antero; Sointu, Liina; Vaittinen, Tiina ja Zechner, Minna (2016): Hoivan arvoiset: vaiva yhteiskunnan ytimessä. Gaudeamus. Helsinki.
- Hunt, Linda; Morris, John C.; Edwards, Dorothy and Wilson, Bradley S. (1993): Driving Performance in Persons with Mild Senile Dementia of the Alzheimer Type. *Journal of the American Geriatrics Society* 41:7, 747–753.
- Hunt, Linda A. (2003): Driving and Dementia. *Generations*, 27:2, 24–38.
- Huppert Felicia A. and Brayne Carol (1994): What is the relationship between dementia and normal aging? In Felicia A. Huppert; Carol Brayne and Daniel W. O'Connor (ed.) *Dementia and normal aging*. Cambridge University Press. Cambridge, 3–11.
- Hynynen, Raija (2020): Lukijalle. Teoksessa Olli Oosi; Jeremias Kortelainen; Tuomas Luukkonen & Katari Haila Ikääntyneiden välimuotoisen asumisen tilanne ja tulevaisuuden tarpeet. Ympäristöministeriön julkaisuja 2020:8, 9. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162126/YM_2020_8.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Luettu 11.7.2020.
- Häkkinen, Kaisa (2004): Nykysuomen etymologinen sanakirja. WSOY. Helsinki.
- Ikäinstituutti: Vie vanhus ulos -kampanja. <https://www.voimaavanhuuteen.fi/ulkoilu/vie-vanhuus-ulos-kampanja/>. Luettu 19.9.2019.
- Jokinen, Eeva (2005): Aikuisten arki. Gaudeamus. Helsinki.
- Jones, Roy W. (2013): Services for people with mild dementia. In Hugo de Waal; Constantine Lyketsos; David Ames and John O'Brien Designing and Delivering Dementia Services. John Wiley and Sons. Chichester. 60–72.
- Juhila, Kirsi (2004): Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen; Laura Huttunen ja Anna Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelua kulttuurisista marginaaleista. Gaudeamus. Helsinki, 20–32.
- Juhila, Kirsi; Jolanki, Outi ja Vilkkö, Anni (2016): Siirtymät ja valinnat vanhojen ihmisten ja asunnottomien asumispoluilla. Teoksessa Kirsi Juhila ja Teppo Kröger (toim.) Siirtymät ja valinnat asumispoluilla. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. SoPhi. Jyväskylä, 11–39.
- Juhila, Kirsi ja Kröger, Teppo (2016a): Esipuhe. Teoksessa Kirsi Juhila ja Teppo Kröger (toim.) Siirtymät ja valinnat asumispoluilla. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. SoPhi. Jyväskylä, 5–10.
- Juhila, Kirsi ja Kröger, Teppo (2016b): Asumispoluista elämisen polkuihin. Teoksessa Kirsi Juhila ja Teppo Kröger (toim.) Siirtymät ja valinnat asumispoluilla. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. SoPhi. Jyväskylä, 215–224.
- Juntto, Anneli (1990): Asuntokysymys Suomessa. Topeliuksesta tulopolitiikkaan. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen julkaisu no 50. Asuntohallitus. Helsinki.
- Juntto, Anneli (2007): Suomalaisen asumistavoitteet ja mahdollisuudet. Tulot ja kulutus 2007. Tilastokeskus. Ympäristöministeriö. Helsinki.
- Jyrkämä, Jyrki (2007a): Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Marjaana Seppänen; Antti Karisto ja Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. WS Bookwell Oy. Juva, 195–217.
- Jyrkämä, Jyrki (2007b): Sosiaaligerontologian näkymiä – taakse ja eteenpäin. *Keskusteluja. Gerontologia* 2/2007, 104–108.
- Jyrkämä, Jyrki (2008): Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehikseksi. *Gerontologia* 22:4, 190–203.
- Jyrkämä, Jyrki (2013): Muistisairaus, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Kaija Virjonen (toim.) Muistin ongelmat: Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. PS-kustannus. Jyväskylä, 87–113.
- Kaarinan kaupunki (2020): Perhehoitokylä Säde. <https://www.kaarina.fi/fi/etusivu/ikaihmisille/mita-tehdajos-kotona-ei-ena-parjaa/perhehoitokyla-sade>. Luettu 16.7.2020.
- Kainulainen, Sakari (2016): Yksinäisen elämänlaatu. Teoksessa Juho Saari (toim.) Yksinäisten Suomi. Gaudeamus Oy. Tallinna, 114–125.

- Kankare, Harri ja Lintula, Hanna (2004): Vanhuksen kuulluksi tulemisen etiikka. Lähimmäisen rakkauden idea. Teoksessa Harri Kankare ja Hanna Lintula (toim.) Vanhuksen äänen kuuleminen. Tammerpaino. Helsinki, 37–38.
- Karhunen, Eeva (2007): Paikallista aikaa. Vanhassa talossa asumisen fenomenologiaa. Teoksesta Outi Tuomi-Nikula ja Eeva Karhunen (toim.) Kotina suojeltu talo. Arkea, Elämää ja Rakennussuojelua Suomesta ja Saksasta. Kulttuurituotannon ja maisemantutkimuksen laitoksen julkaisuja 13. Pori, 19–34.
- Karvonen-Kälkjä, Anja (2012): Unohtuuko vanhus? Oikeustieteellinen tutkimus hallintosopimuksen asianosaissuhteista vanhuksen vaikuttamismahdollisuuden näkökulmasta. Vanhustyön Keskusliiton tutkimuksia 1. Vammalan Kirjapaino Oy. Sastamala.
- Kaskiharju, Eija (2004): Vanhus, ikäihminen vai seniorikansalainen? Keskusteluja. Gerontologia 18:4, 277–281.
- Katsuno, Towako (2005): Dementia from the inside: how people with early-stage dementia evaluate their quality of life. Ageing and Society 25:2, 197–214.
- Kayser-Jones, Jeanie and Koenig, Barbara A. (1994): Ethical Issues. In Jaber F. Gubrium and Andrea Sankar (eds.) Qualitative Methods in Aging Research. Sage. Thousand Oaks (Calif.), 15–32.
- Katzman, Robert (1976): The prevalence and malignancy of Alzheimer disease. Archives of Neurology 33:4, 217–218.
- Kellehear, Allan (2009): Dementia and dying: The need for systematic policy approach. Critical Social Policy. 29:1, 146–157.
- Khaw, Kay-Tee (1994): Public health implications of a continuum model of dementia. In Felicia A. Huppert; Carol Brayne and Daniel W. O'Connor (ed.) Dementia and normal aging. Cambridge University Press. Cambridge, 552–559.
- Kietäväinen, Asta (2010): Rintamiamiesmökkin emännän kotoinen tila. Teoksessa Anni Vilkkö; Asko Suikkanen ja Johanna Järvinen-Tassopoulos (toim.) Kotia paikantamassa. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 126–145.
- King, Neal and Calasanti, Toni (2009): Aging agents: social gerontologists' imputations to old people. International Journal of Sociology and social Policy 29:1-2, 38–48.
- Kitwood, Tom (1997): Dementia reconsidered: the person comes first. Open University Press. Buckingham.
- Knudstrup, Mary-Ann (2011): Architecture for the Elderly and Frail People, Well-Being Elements Realizations and Outcomes: Experiences From Denmark. Aging Clinical and Experimental Research 23:1, 64.
- Koivula, Riitta (2008): Vanhuksen toimijuus ja pitkäaikaisosaston lounasruokailu. Gerontologia 4/2008, 204–214.
- Koivula, Riitta (2013): Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy Tampere.
- Kontos, Pia C. (2004): Embodied selfhood: Redefining Agency in Alzheimer's Disease. In Emmanuelle Tulle (toim.) Old Age and Agency. Nova Science Publishers. New York, 105–121.
- Koskinen, Ulla-Maija (1995): Asuintila sosiaalisena tuotteena. Teoksessa Harry Schulman ja Vesa Kanninen (toim.) Kaupunki kohtauspaikkana. Näkökulmia kulttuuriseen kaupunkitutkimukseen. Yhdyskuntasuunnittelun täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja 33. Teknillinen korkeakoulu. Espoo, 83–94.
- Kotilainen, Helinä (2003): Hyvän asuinympäristön tekijät. Teoksessa Helinä Kotilainen; Carita Virkola; Ulla Eloniemi-Sulkava ja Päivi Topo Dementiakoti – koti hyvää elämää varten. Opas Suunnittelijoille ja hoidon kehittäjille. Suomen dementiahoitoyhdistys. Helsinki, 14–39.
- Kotilainen, Helinä; Topo, Päivi ja Hurnasti, Tuula (2008): Asuinympäristö, apuvälineet ja teknologia. Teoksessa Saila Sormunen ja Päivi Topo (toim.) Laadukkaat dementia-apalvelut. Opas kunnille. Stakes. Helsinki, 105–118.
- Kuntalaki 2015/410.
- Kuula, Arja (2006): Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Osuuskunta Vastapaino. Jyväskylä.
- Kuvaja, Anne-Maria (1992): Vanhusten yksinäisyyskokemukset ja niiden psykososiaaliset rakenteet. Keskustelualoitteita - Discussion papers N:o 14. Joensuun yliopisto, Yhteiskuntapolitiikka ja sosiologia. Joensuu.
- Kyttä, Marketta (2003): Children in outdoor contexts. Affordances and independent mobility in the assessment of environmental child friendliness. Teknillinen korkeakoulu. Yhdyskuntasuunnittelun tutkimus- ja koulutuskeskus. Julkaisu A 28. Espoo.

- Kyttä Marketta, Kahila Maarit (2006): PehmoGIS Elinympäristön koetun laadun kartoittajana. Yhdyskuntasuunnittelun tutkimus- ja koulutuskeskuksen julkaisuja. Teknillinen Korkeakoulu Yhdyskuntasuunnittelun tutkimus- ja koulutuskeskus Arkkitehtiosasto. Espoo.
- Laine, Timo (2007): Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Juhani Aaltola ja Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. Juva, 28–45.
- Laki edunvalvontavaltuutuksesta 2007/648. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070648>. Luettu 3.7.2020.
- Laki holhoustoimesta 1999/442. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442#L10P91>. Luettu 3.7.2020.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvetaista 2012/980. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20ik%C3%A4%C3%A4ntyneen>. Luettu 19.9.2019.
- Lapintie, Kimmo ja Hasu, Eija (2010): Asumisen monet kulttuurit. Teoksesta Anneli Junto (toim.) Asumisen unelmat ja arki. Suomalainen asuminen muutoksessa. Gaudeamus. Helsinki, 151–176.
- Lauronen, Erja (1991): Unelma ja sen toteuttajat. Tutkimus suomalaisista omakotirakentajista. Asuntohallitus tutkimus- ja suunnitteluosasto. Asuntotutkimuksia 3:1991. Helsinki.
- Leder, Drew (1990): *The Absent Body*. The University of Chicago Press. USA.
- Lehto, Iris (2015): Välittäminen. Teoksessa Eeva Jokinen ja Juhana Venäläinen (toim.) Prekarisaatio ja affekti. Jyväskylän yliopistopaino. Jyväskylä.
- Lehtonen, Turo-Kimmo (2008): Aineellinen yhteisö. Tutkijaliitto. Helsinki.
- Liukkonen, Arja (1991): Dementoituneen vanhuksen ominaispiirteet tutkimusten mukaan. Teoksessa Arja Liukkonen ja Marja Vaarama, Marja Dementoituneiden vanhusten palvelujen kehittäminen. Dementia-projektin loppuraportti. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 32/1991. Helsinki, 9–16.
- Loipponen, Jaana (2010): Kodin merkitys menetyksen kerronnassa. Teoksessa Anni Vilkkö; Askko Suikkanen ja Johanna Järvinen-Tassopoulos (toim.) Kotia paikantamassa. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 146–168.
- Lumme-Sandt, Kirsi (2005): Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Johanna Ruusuvoori ja Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Jyväskylä, 125–144.
- Lundgren, Eva (2000): *Homelike Housing for Elderly People – Materialized Ideology*. Housing, Theory and Society 17:3, 109–120.
- Lüthje, Monika (2005): Se mukava maaseutu siellä jossain. Maaseutumatkailu kokemusten, mielikuvien ja markkinoinnin kohteena. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Lyysaari, Anne; Kotilainen, Helinä (1997): Kadonnutta kotia etsimässä. *Stakes* 20/1997.
- Löfgren, Orvar (1997): “Scenes from a troubled marriage: Swedish ethnology and material culture studies”. *Journal of Material Culture* 2:1, 95–113.
- Marshall, Mary (2001): New Trends and Dilemmas in Working with People with Dementia and their Carers. In Alan Chapman and Mary Marshall (eds.) *Dementia: New Skills for Social Workers*. 3. painos. Jessica Kingsley. London, 3–15. (1. painos 1993).
- Marshall, Mary (2009): Introduction: The needs of people with dementia and their carers and the potential role of design and technology. In Päivi Topo and Britt Östlund (eds.) *Dementia, Design and Technology*. Time to get involved. IOS Press. Amsterdam, 3–8.
- Marshall, Victor (2005): Agency, event, and structure at the end of life course. *Towards an interdisciplinary perspective on the life course*. *Advances in Life Course Research* (10), 57–91.
- Massey, Doreen; Lehtonen, Mikko (toim.); Rantanen, Pekka (toim.) ja Valkonen, Jarno (toim.) (2008): *Samanaikainen tila*. Vastapaino. Jyväskylä.
- McCullum, Audrey T. (1990): *The Trauma of Moving*. Psychological Issues for Women. Sage Library of Social Research 182. Sage Publications. United States of America.
- Mckeown, Jane; Clarke, Amanda; Ingleton, Christine; Ryan, Tony & Repper, Julie (2010): The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing* 5, 148–158.
- Mikkola, Tuula (2009): *Sinusta kiinni – tutkimus puolisoheivan arjen toimijuuksista*. Juvenes Print Oy. Tampere.
- MTV Uutiset (2020): Lukijoiden riipaisevat tarinat: Vierailukielto pahentaa omaisten huolta muistisairaiden läheisten pärjäämisestä – ”Itkee puhelimeen joka päivä”. <https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/lukijoiden-riipaisevat-tarinat-vierailukielto-pahentaa-omaisten-huolta-muistisairaiden-laheisten-parjaamisesta-itkee-puhelimeen-joka-paiva/7785264#gs.5rccxy>. MTV-uutiset 10.04.2020. Luettu 11.5.2020.

- Muistiliitto (2020a): Muistisairauksien oireisto. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihai-riot-ja-sairaudet/muistisairauksien-oireisto>. Luettu 31.5.2020.
- Muistiliitto (2020b): Tuettu päätöksenteko – mitä se tarkoittaa? <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/ajankohtaista/muistiliiton-blogi/blogikirjoitukset/tuettu-paatoksenteko-mita-se-tarkoittaa>. Luettu 7.6.2020.
- Mäensivu, Vesa (2000): Palvelusrakenne ja hoidontarve. Vertaileva tutkimus vanhustenhuollosta 15 maa-seutukunnasta. Turun yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Sarja A 11. Turku.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2014): Vanhuksen henkilökohtainen vapaus ja rajoitustoimet. Teoksessa Anna Mäki-Petäjä-Leinonen ja Liisa Nieminen (toim.) Vanhuus ja oikeus. Lakimiesliiton kustannus. Helsinki, 197–219.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2017): Mitä on vanhuusoikeus. Teoksessa Anna Mäki-Petäjä-Leinonen ja Anja Karvonen-Kälkälä Vanhuusoikeuden perusteet. Lakimiesliiton kustannus. Liettua, 3–41.
- Niemelä, Anna-Liisa ja Iso-Aho, Merja (2009): Muistisairauksien hoito – kotihoidon uusin haaste. Teoksessa Yrjö Engeström, Anna-Liisa Niemelä, Jaana Nummijoki ja Juha Nyman (toim.) Lupaava kotihoito. Uusia toimintamalleja vanhustyöhön. PS-kustannus. Juva, 165–199.
- Niiniskorpi, Soile (2009): Käsityksiä kuvataiteesta. Kuvataideopettaja taiteen tekijänä ja kokijana. Taideteollisen korkeakoulun julkaisu. Helsinki.
- Nurmi, Veli-Pekka; Nenonen, Antti ja Sjöholm, Kai (2005): Sähköpalot Suomessa. Turvatekniikan keskus. TUKES-julkaisu 2/2005. Helsinki. <https://tukes.fi/documents/5470659/6409885/S%C3%A4hk%C3%B6palot+Suomessa/ff20998d-4001-45eb-985d-0511e79354b2?version=1.2>. Luettu 29.9.2018.
- Oldman, Christine and Quilgars, Deborah (1999): The last resort? Revisiting ideas about older people's living arrangements. *Ageing and Society* 19:3, 363–384.
- Oosi, Olli; Kortelainen, Jeremias; Luukkonen, Tuomas & Haila, Katri (2020): Ikääntyneiden välimuotoisen asumisen tilanne ja tulevaisuuden tarpeet. Ympäristöministeriön julkaisuja 2020:8. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162126/YM_2020_8.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Luettu 11.7.2020.
- Paatero, Pekka (2004): Tulevan vanhuksen ääni. Teoksessa Harri Kankare ja Hanna Lintula (toim.) Vanhuksen äänen kuuleminen. Tammi. Helsinki, 175–178.
- Passinmäki, Pekka (2002): Kaupunki ja ihmisen kodittomuus. Filosofinen analyysi rakentamisesta ja arkkitehtuurista. Eurooppalaisen filosofian seura. Tampere.
- Peace, Sheila (1993): The living environments of older women. In Miriam Bernard and Kathy Meade (eds.) *Women Come of Age: Perspectives on the Lives of Older Women*. Edward Arnold. London, 126–145.
- Peace, Sheila; Holland, Caroline and Kellaher, Leonie (2006): *Environment and Identity in Later Life*. Open University Press. Berkshire.
- Pekka, Toni; Pelvas, Pekka ja Pelttonen, Jorma (2008): Asuinkerrostalojen hissittömyys. Katsaus hissitutkimuksiin sekä hissitilanteen rekisterikartoitus, kartta- ja paikkatietoesityksiä väestötietojärjestelmään perustuen. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen raportteja 1/2008. Helsinki. <http://www.ara.fi/download/noname/{56BAF270-95D7-492D-B6AD-BD3511F43660}/22583.pdf>. Luettu 7.11.2016.
- Pelastuslaki 2011/379.
- Pietilä, Minna; Heimonen, Sirkka-Liisa; Eloniemi-Sulkava, Ulla; Savikko, Niina; Köykkä, Terhi; Sillanpää-Nisula, Heli; Frosti, Sonja ja Saarenheimo, Marja (2010): Kohtaamisia vai ohituksia? Muistisairaiden ihmisten toisuus pitkäaikaisessa laitoshoidossa. *Gerontologia* 24:3, 261–266.
- Pirhonen, Jari (2017): *Good Human Life in Assisted Living for Older People. What the residents are able to do and be*. Academic dissertation. Acta Universitatis Tamperensis 2272. Tampere University Press. Tampere.
- Pratt, Rebekah and Wilkinson, Heather (2001): 'Tell me The Truth'. The effect of being told the diagnosis of dementia from the perspective of the person with dementia. Centre for social Research on Dementia. University of Stirling. www.mentalhealth.org.uk. Luettu 20.3.2015.
- Pratt, Rebekah (2002): 'Nobody's ever asked how I felt'. In Heather Wilkinson (ed.) *The perspectives of people with dementia. Research methods and motivations*. Jessica Kingsley Publishers. London, 165–182.
- Proctor, Gillian (2001): Listening to Older Women with Dementia: relationships, voices and power. *Disability and Society* 16: 3, 361–376.
- Pösö, Tarja (2005): Kun paikka menee tutkijaan. Teoksessa Sakari Hänninen; Jouko Karjalainen ja Tuukka Lahti (toim.) Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes). Helsinki, 118–135.

- Radio Pogosta 9.6.2018 <https://www.youtube.com/watch?v=pHI2tumTa0E> . Kuunneltu 15.6.2018.
- Raijas, Anu (2008): Arki keskittyy kotiin. Teoksessa Minna Lammi ja Päivi Timonen (toim.) *Koti – tehtävistä uusiin ihanteisiin*. Kuluttajatutkimuskeskus. Tampere, 118–131.
- Raitakari, Suvij ja Juhila, Kirsi (2016): Asumispolkujen tutkimisen lähtökohdat ja menetelmät. Teoksessa Kirsi Juhila ja Teppo Kröger (toim.) *Siirtymät ja valinnat asumispoluilla*. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. SoPhi. Jyväskylä, 40–59.
- Rajanti, Taina (1999): *Kaupunki on ihmisen koti*. Tutkijaliitto. Helsinki.
- Rakentaja.fi (2020): Lait, määräykset ja ohjeet. https://www.rakentaja.fi/artikkelit/8510/lait_ja_maaraykset.htm. Luettu 13.7.2020.
- Rakennustieto (2020): Historia. <https://www.rakennustieto.fi/index/rakennustieto/historia.html>. Luettu 13.7.2020.
- Rappe, Erja; Kotilainen, Helinä; Rajaniemi, Jere ja Topo, Päivi (2018): Muisti- ja ikäystävällinen asuminen ja asuinympäristö. *Ympäristöopas 20*. Ympäristöministeriö. Helsinki. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161060/YO_2018_Muisti_ja_ikaystavall_asuminen_WEB.pdf. Luettu 12.9.2019.
- Rauhala, Lauri (1983): *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Gaudeamus. Jyväskylä.
- Rauhala, Lauri (2005): *Ihminen kulttuurissa – kulttuuri ihmisessä*. Yliopistopaino. Helsinki.
- Rauhala, Marjo (2009): *Ethical Counselling as a Working Method in Designing Technology for People with Dementia*. In Päivi Topo and Britt Östlund (eds.) *Dementia, Design and Technology*. IOS Press. Netherlands.
- Regnier, Victor (2002): *Design for Assisted Living Guidelines for Housing the physically and mentally frail*. John Wiley and Sons. New York.
- Rintala, Taina (2003): *Vanhuskuvat ja vanhustenhuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 132. Saarijärvi.
- Roberts, Brian (2002): *Biographical Research*. Open University Press. Buckingham.
- Rosel Natalie (2003): *Aging in Place: Knowing where you are*. *International Journal of Aging and Human Development* 57:1, 77–90.
- Rowles, Graham D. (1978): *Prisoners of Space? Exploring the Geographical Experience of Older People*. Westview Press. Boulder, Colorado.
- Ruuskanen-Parrukoski Pirkko (2018): *Palveluasuminen ikääntyneen asumisen kontekstina*. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Ruusuvuori, Johanna ja Tiittula, Liisa (2005): *Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus*. Teoksessa Johanna Ruusuvuori ja Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu*. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Jyväskylä, 22–56.
- Saarenheimo, Marja; Pietilä, Minna; Maununaho, Sonja; Tiihonen, Arto ja Pohjolainen Pertti (2014): *Ikäpolvien taju. Elämänkulku ja ikäpolvet muuttuvassa maailmassa*. Vanhustyön keskusliitto ry. Helsinki.
- Saarenheimo, Marja (2011): *Hyvää tarkoittava toiminta – objektin ja subjektin dilemma*. Luentomateriaali *Itsemääräämisoikeus vanhuspalveluissa –tilaisuudessa 5.4.2011*. Jyväskylän yliopisto.
- Saari, Juho (2016): *Aluksi matkalla yksinäisyyteen*. Teoksessa Juho Saari (toim.) *Yksinäisten Suomi*. Gaudeamus Oy. Tallinna, 9–29.
- Saarikangas, Kirsi (2002a): *Asunnon muodonmuutoksia. Puhtauden estetiikka ja sukupuoli modernissa arkkitehtuurissa*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- Saarikangas, Kirsi (2002b): *Merkityksellinen tila: lähiöasuminen arkkitehtuurin, asukkaiden, menneen ja nykyisen kohtaamisena*. Teoksessa Taina Syrjämaa ja Janne Tunturi (toim.) *Eletty ja muistettu tila*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki, 48–75.
- Saarikangas, Kirsi (2006): *Eletyt tilat ja sukupuoli. Asukkaiden ja ympäristön kulttuurisia kohtaamisia*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- Sanomalehti Karjalainen 21.9.2018: *”Otetaan muistisairaasta tiivis alkukoppi.”*
- Sanomalehti Karjalainen 10.5.2020: *”Äiti, meillä on ollut sinuu ikävä.”* <https://www.karjalainen.fi/uutiset/uutis-alueet/maakunta/item/249996>. Luettu 10.5.2020.
- Sanomalehti Karjalainen 17.5.2020: *Elämme kummallista kevättä*. Kolumni. *Ikäystävällisyys*. Leena Knuuttila, Pohjois-Karjalan Muisti ry:n toiminnanjohtaja.
- Sarvimäki, Anneli (2011): *Kolumni: Voiko vanhus olla hyväkuntoinen? Ikäinstituutti*. http://www.ikainstituutti.fi/sitenews/view/-/nid/24/ngid/3/language_code/fi/. Luettu 14.1.2014.
- Sarvimäki, Anneli; Stenbock-Hult, Bettina ja Heimonen, Sirkkaliisa (2010): *Ikääntyminen ja mielen haavoittuvuus – haavoittuvuus riskinä ja voimavarana*. *Gerontologia* 24:2, 169–178.

- Seppänen, Marjaana (2016): Pääkirjoitus. *Gerontologia* 30:3, 105.
- Sevenhuijsen, Selma (1998): Too Good to Be True? IWM Working Paper No. 3/1998 Vienna, 1–14. <https://cdn.atrria.nl/epublications/1998/TooGoodtoBeTrue.pdf>. Luettu 29.12.2018.
- Sivula, Sirkka (2010): Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Marja Pajukoski (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 19/2010. Helsinki. 109–119. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80172/e0478f47-54ae-4c65-a915-c35d9a979c11.pdf?sequence=1>. Luettu 21.5.2020.
- Sixsmith, Andrew (1986): Independence and Home in Later Life. In Chris Phillipson; Miriam Bernard and Patricia Strang (eds.) *Dependency and Interdependency in Old Age: Theoretical Perspectives and Policy Alternatives*. Croom Helm. London, 338–347.
- Sointu, Liina (2016): Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisooan hoivaavien arjesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 2195. Tampere: Tampere University Press 2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0190-3>. Luettu 21.5.2020.
- Sosiaalihuollitus (1982): Yleiskirje Nro A7/1982. Vanhustenhuollon kehittäminen. Helsinki.
- Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>. Luettu 20.6.2010.
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) (2019): Sosiaali- ja terveysalan valvonnan kehittämisen edellyttää yhteistyötä. Valviran uutiskirje 2/2019 (12.11.2019). <http://uutiskirje.valvira.fi/archive/show/3467523>. Luettu 19.6.2020.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2001): Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus. Oppaita 2001:4. Helsinki. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70121/ikaihminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 31.10.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2007): Erityisryhmien asumisturvallisuuden parantaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:25. Helsinki. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/73991/Selv200725.pdf?sequence=1>. Luettu 15.9.2017.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2008): Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. *Julkaisuja* 2008:3. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/73379/Julk_2008_3_ikaihmiset_verkko.pdf. Luettu 31.10.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2012): Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistitystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki. https://www.muistiliitto.fi/application/files/6314/8666/3685/Kansallinen_muistiohjelma_2012-2020.pdf. Luettu 31.10.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2013): Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Helsinki. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110355/ISBN_978-952-00-3415-3.pdf?sequence=1. pdf. Luettu 22.12.2016.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2017): Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017–2019. *Julkaisuja* 6:2017. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Luettu 31.10.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2020): Henkilöstömitoitus iäkkäiden henkilöiden tehostetussa palveluasumisessa ja pitkäaikaisessa laitoshoidossa. <https://stm.fi/iakkaiden-palvelut/henkilostomitoitus>. Luettu 11.5.2020.
- Sosiaalitieto -lehti 9/2020,10. <https://docplayer.fi/1131684-Kotona-mahdollisimman-pitkaan-sosiaalialan-riippumaton-ammattilehti-www-sosiaalitieto-fi-9-2010-irtonumero-7-50-e.html>. Luettu 9.8.2020.
- Suikkanen, Asko (2010): Lukijalle. Teoksessa Anni Vilkkö, Asko Suikkanen & Johanna Järvinen-Tassopulos (toim.) *Kotia paikantamassa*, 9–10.
- Sulkava, Raimo (2007): Lukijalle: Käsitteet muutoksen kourissa. *Dementiauutiset* 1, Suomen Dementiahoitoyhdistys.
- Sulkava, Raimo (2016): Muistisairaus on kansantauti – tunnista oireet. Raimo Sulkavan haastattelu 15.11.2016. *Yle Radio Suomi Ajantasa*. <http://areena.yle.fi/1-3821449?autoplay=true>. Kuunneltu 25.11.2016.
- Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (1997): Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Tampere: Gaudeamus, 72–95.
- Suomen Kuntaliitto (2012): *Palveluasumisen järjestäminen ja kilpailuttaminen*. Helsinki.
- Suomen virallinen tilasto (SVT): *Perheet [verkkojulkaisu]*. ISSN=1798-3215. Vuosikatsaus 2018, 7. Miesten yksineläminen on yleistynyt lähes kaikissa ikäryhmissä. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 17.5.2020]. Saantitapa: http://www.stat.fi/til/perh/2018/02/perh_2018_02_2020-01-31_kat_007_fi.html

- Super 20.04.2020. Hoitoalan ammattilaisten verkkolehti. Muistisairaat on pystyttävä hoitamaan turvallisesti myös korona-aikaan.
- Szebehely, Marta (1996): Om omsorg och omsorgsforskning. I Rosmari Eliasson (red.) Omsorgens skiftnin-gar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Studentlitteratur. Lund, 21–35.
- Taylor, David (1998): Social Identity and Social Policy: Engagements with Postmodern Theory. *Journal of Social Policy* 27:3, 329–350.
- Tedre, Silva (1999): Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työs-tä. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja nro 40. Joensuun yliopistopaino. Joensuu.
- Tedre, Silva (2003): Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marjatta Marin ja Sinikka Hakonen (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuureissa. PS-kustannus. Jyväskylä, 57–71.
- Tedre, Silva (2006): Asumnon vangit. Ulospääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Tuula Helne ja Markku Laatu (toim.) Väärystyskirja. Kelan tutkimusosasto. Helsinki, 161–172.
- Tedre, Silva (2007): Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Marjaana Seppänen; Antti Karisto ja Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. WS Bookwell Oy. Juva, 95–119.
- Tedre, Silva (2013): Maaseutuasumisen muodot. Teoksessa Silva Tedre; Mari Voutilainen; Arja Jämsén ja Iita Määttä-Lindström Eläkeläisenä maaseudulla. Maahenki Oy. Helsinki, 70–76.
- Teknillisen korkeakoulun HEMA –instituutti (2007): Uudistettu vanhustenhuolto - malliksi muille. Teknil-lisen korkeakoulun HEMA-instituutin julkaisuja n:ro 12, Monikko Oy. <http://www.sotera.fi/pdf/HEMA12.pdf>. Luettu 22.10.2019.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2016): Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2016. Tilastoraportti 42/2017. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135607/Tr42_17.pdf?sequen-ce=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135607/Tr42_17.pdf?sequence=1). Luettu 23.9.2019.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2019a): Kansantaudit. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistie-toa-kansantaudeista>. Luettu 27.6.2020.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2019b): Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138808/Tr41_19.pdf?sequence=5&isAllowed=y. Luettu 11.7.2020.
- Thomasen, Louise Scheel (2013): A Good Old Age? Life as a Nursing home Resident in Denmark. In Anneli Hujala; Sari Rissanen and Susann Vihma (eds.) *Designing Wellbeing in Elderly Care Homes*. Aalto yliopisto. Taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. Helsinki, 102–113.
- Tiittula, Liisa ja Ruusuvoori, Johanna (2005): Johdanto. Teoksessa Johanna Ruusuvoori ja Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu*. Tutkimus, tilaantee ja vuorovaikutus. Vastapaino. Jyväskylä, 9–21.
- Topo, Päivi and Kotilainen Helinä (2009): Designing Enabling Environments for People with Dementia, their Family Carers and formal Carers. In Päivi Topo and Britt Östlund (eds.) *Dementia, Design and Tecnology. Time to get involved*. IOS Press. Amsterdam, 45–60.
- Topo, Päivi and Östlund, Britt (eds.) (2009): *Dementia, Design and Tecnology. Time to get involved*. IOS Press. Amsterdam.
- Tulle, Emmanuelle (2004): Rethinking Agency in Later Life. In Emmanuelle Tulle (ed.) *Old Age and Agency*. Nova Science Publishers Inc. New York, 175–189.
- Tuomi, Jouni ja Sarajärvi, Anneli (2002): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Törrönen Jukka (2005) : Toisen ääni, näkökulma ja kohteena oleminen. Teoksessa Sakari Hänninen, Sakari, Jouko Karjalainen ja Tuukka Lahti Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi, 15–37.
- Uimonen, Sirpa (2019): Toimivasta tilasta mielenrauhan tyyssijaan. Kulttuurinen kuluttajatutkimus kodin tunnun jäsentymisestä merkityskokonaisuuksiksi pääasiallisessa kodissa ja kakkoskodissa. Unigrafia. Helsinki.
- Vaattovaara, Virpi (2015): Elämänkulku ja toimijuus Lapin maaseudun nuorista aikuisiksi 1990-2011. *Acta Electronica Universitatis Lapponiensis* 169. Lapin yliopisto. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61995/Vaattovaara_Virpi_ActaE_169pdfA.pdf?sequence=2. Luettu 24.5.2018.
- Vakimo, Sinikka (2001): Paljon kokeva, vähän näkyvä. Tutkimus vanhaa naista koskevista kulttuurisista käsityksistä ja vanhan naisen elämäkäytännöistä. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 818. Helsinki.
- Valpola, Veli (2000): Suuri sivistyssanakirja. WSOY. Helsinki.
- Valtioneuvoston asetus pelastustoimesta 2003/787. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2003/20030787>. Luettu 20.9.2019.

- 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. Luettu 31.10.2019.
- Van Aerschot, Lina; Turja, Tuuli ja Särkikoski Tuomo (2017): Roboteista tehokkuutta ja helpotusta hoito-työhön? Työntekijät empivät, mutta teknologia ei pelota. Yhteiskuntapolitiikka 82 (2017):6. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135717/yp1706_vanaerschotym.pdf?sequence=2. Luettu 21.5.2020.
- Vanhustyön keskusliitto (2019): Tapahtumat: Vanhustenpäivä ja -viikko <https://vtkl.fi/tapahtumat/vanhustenviikko>. Luettu 31.10.2019.
- Veijola, Soile (1997): Modaalaisia suhteita pelissä ja keskustelussa. Teoksessa Pekka Sulkunen ja Jukka Törönen Semioottisen sosiologian näkökulmia, 129–152.
- Verma, Ira (toim.) (2008): Dementiaoireisten asuin- ja hoivaympäristöt. Teknillinen korkeakoulu, sosiaali- ja terveydenhuollon tekniikan ja rakentamisen instituutti Sotera. Espoo. http://www.sotera.fi/pdf/Dementiaoireisten_asuin-%20ja%20hoivaymparistot_web.pdf. Luettu 1.11.2019.
- Verma, Ira (toim.); Kurkela, Teemu; Sanaksenaho, Pirjo; Suominen, Jarmo; Taegen, Jonna ja Vauramo, Erkki (2017): Palvelukortteli. Konseptin kuvaus ja soveltaminen erilaisiin taajamiin. Ympäristöministeriön raportteja 3/2017. Helsinki. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79297/YMr_3_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Luettu 19.9.2018.
- Vihma, Susann (2013): Homelike Design in Care Residences for Elderly People. In Anneli Hujala; Sari Rissanen and Susann Vihma (eds.) Designing Wellbeing in Elderly Care Homes. Aalto yliopisto. Taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. Helsinki, 36–51.
- Viinisalo-Heiskanen, Leena and Hujala, Anneli (2013): Architects' Talk about People with Dementia. In Anneli Hujala; Sari Rissanen and Susann Vihma (eds.) Designing Wellbeing in Elderly Care Homes. Aalto yliopisto. Taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. Helsinki, 52–67.
- Vikström, Sami. Aalto yliopisto, asutosuunnittelu. Puhelinkeskustelu 18.10.2019.
- Vilkko, Anni (1997): Ikääntyminen, muistot ja koti. Teoksessa Antti Karisto(toim.) Vanhuus kaupungissa. Miina Sillanpään syntymän 130-vuotisjuhlakirja. WSOY, Juva, 168–183.
- Vilkko, Anni (1998): Kodiksi kutsuttu paikka. Teoksessa Matti Hyvärinen; Anni Vilkko, ja Eeva Peltonen (toim.) Liikkuvat erot sukupuoli elämänkertatutkimuksessa. Vastapaino. Tampere, 27–72.
- Vilkko, Anni (2010): Koti vanhetessa. Teoksessa Anni Vilkko, Asko Suikkanen & Johanna Järvinen-Tassopoulos (toim.) Kotia paikantamassa, 213–236.
- Vilkko, Anni; Suikkanen, Asko & Järvinen-Tassopoulos, Johanna (toim.) (2010): Kotia paikantamassa. Lapin yliopistokustannus. Tampere.
- Virkola, Carita. (2003): Lukijalle. Teoksessa Helinä Kotilainen, Carita Virkola, Ulla Eloniemi-Sulkava, Päivi Topo Dementia koti – koti hyvää elämää varten. Opas suunnittelijoille ja hoidon kehittäjille. Suomen dementiahoitoyhdistys. Helsinki, 6–7.
- Virkola, Elisa (2014): Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvottelua – muistisairaus yksiasuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Voutilainen, Päivi (2006): Toimintakyvyn arviointi. Teoksessa Sirkka-Liisa Heimonen & Päivi Voutilainen Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Edit. Helsinki, 29–36.
- Vuori, Ulla (2008): Yksin asuva muistisairas ihminen voi asianmukaisesti tuettuna asua nykyistä pidempään omassa kodissaan. Teoksessa Salla Sormunen ja Päivi Topo (toim.) Laadukkaat dementia palvelut. Opas kunnille. Stakes. Helsinki, 68–70.
- Välikangas, Katriina (2009): Yhteisöllisyyttä, laatua ja vaihtoehtoja. Ikääntyneiden välimuotoisen asumisen ratkaisuja Ruotsissa, Norjassa, Tanskassa ja Hollannissa. Suomen ympäristö, 13/2009. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/38038/SY13_2009_Yhteisollisyytta%2c_laatu_ja_vaihtoehtoja.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Luettu 19.9.2019.
- Välikangas Katriina (2017): Kuntien toiminta ikääntyneiden kotona asumisen tukemisessa ja elinympäristöjen kehittämiseksi. Teoksessa Raija Hynynen (toim.) Ikääntyneiden asumistarpeisiin varautuminen kunnissa. Ympäristöministeriön raportteja 4/2017. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79772/YMr_4_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Luettu 19.9.2019.
- Wagner, Wolfgang; Farr, Robert; Jovchelovitch, Sandra; Lorenzi-Cioldi, Fabio; Marková, Ivana; Duveen, Gerard and Rose, Diana (1999): Theory and method of social representations. Asian Journal of Social Psychology 2:1, 95-125. <http://eprints.lse.ac.uk/2640.pdf>. Luettu 01.10.2016.
- Watson, Tony J. (1994): In search of management. Routledge. London.
- Wells, Nancy (2009): Why Green Housing and Green Neighborhoods are Important to the Health and Well-Being of Older Adults. Generations 33:4, 50–57.

- Westius, Anders; Kallenberg, Kjell and Norberg, Astrid (2010): Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Ageing and Society* 30:7, 1257–1278.
- Wiklund, Lisa (2011): Lost in translation – om fältarbete på främmande språk. I Kerstin Gunnemark (red.) *Etnografiska hållplatser. Om metodprocesser och reflexivitet. Studentlitteratur. Malmö, 59–77.*
- Wilkinson, Heather (toim.) (2002): *The Perspectives of People with Dementia. Research Methods and Motivations.* Jessica Kingsley Publishers. London.
- Woodward, Ian (2007): *Understanding material culture.* Sage Publications. Los Angeles.
- Wortmann, Marc (2013): Alzheimer's disease international. In Hugo de Waal; Constantine Lyketsos; David Ames and John O'Brien *Designing and Delivering Dementia Services.* John Wiley and Sons. Chichester, 105–118.
- Yle Areena (2020): Hallitus päätti pitkästä listasta toimia koronaviruksen torjumiseksi – lue tästä kaikki hallituksen päätökset. Päivitetty 17.3.2020. <https://yle.fi/uutiset/3-11260395>. Luettu 11.5.2020.
- Yle Uutiset (2012): Viime vuosikymmenien tuhoisia tulipaloja. <https://yle.fi/uutiset/3-5673581>. Luettu 4.11.2019.
- Yli-Viikari, Anja; Lilja, Taina; Heikkilä, Katariina; Kirveennummi, Anna; Kivinen, Tapani; Partanen, Ulla; Rantamäki-Lahtinen Leena ja Soini Katriina (2009): Green Care – terveyttä ja hyvinvointia maatilalta. Maa- ja elintarviketalous 141. Maa- ja elintarviketalouden tutkimuskeskus. Tampereen yliopistopaino. Tampere. <http://www.mtt.fi/met/pdf/met141.pdf>. Luettu 1.11.2016.
- 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 vähentämisohjelma. Ympäristöministeriön raportteja 15/2008. Helsinki. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10138/41379/YMr15_2008_Hallituksen_asuntopoliittiset_ohjelmat.pdf?sequence=2. pdf. Luettu 31.10.2019.
- Ympäristöministeriö (2013): Ikääntyneiden asumisen kehittämisohjelma vuosille 2013–2017. Valtioneuvoston periaatepäätös 18.4.2013. Helsinki. <http://www.ymparisto.fi/download/noname/{8BEDFDB9-CAE9-443A-95F4-4F38013937E8}/97629>. pdf. Luettu 12.9.2019.
- Ympäristöministeriö (2020): Ikääntyneiden asumisen toimenpideohjelma vuosille 2020–2022. https://www.ym.fi/fi-FI/Asuminen/Ohjelmat_ja_strategiat/Ikaantyneiden_asumisen_toimenpideohjelma. Luettu 10.6.2020.
- Zechner, Minna (2010): Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Tampere. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66641/978-951-44-8190-1.pdf?sequence=1> Luettu 4.11.2018.
- Östlund, Britt and Topo, Päivi (2009): Conclusions: Time to get Involved! In Päivi Topo and Britt Östlund (eds.) *Dementia, Design and Technology.* IOS Press. Netherlands. 141–146.
- Özer-Kemppainen, Özlem (2006): Alternative Housing Environments for the Elderly in the Information Society. The Finnish Experience. Faculty of Technology, Department of Architecture, University of Oulu. Oulu.

LIITTEET

LIITE 1.

Arkkitehtien haastattelukysymykset

Miten kauan olette tehnyt arkkitehdin työtä?

Millä alueella (maantieteellisesti) työskentelette?

Minkä tyyppisiä rakennuksia suunnittelette?

Miten paljon teiltä pyydetään muistamattomille/dementoituneille tarkoitettujen asuntojen suunnittelua?

Minkälaiset tahot pyytävät edellä mainittujen asuntojen suunnittelua?

Mitkä ovat dementoituneille tarkoitettujen asunnon/rakennuksen suunnitteluvaiheet? eli miten se alkaa, etenee ja mihin päättyy?

- yhteistyötahot? Työnjako esim. kunnan teknisen henkilöstön kanssa?
- rajoitukset
- huomioon otettavat tekijät (mm. ympäristö?)
- Miten raha vaikuttaa suunnitteluun?
- Jos käytännössä havaitaan suunnitelluissa tiloissa jotakin toimimattomuutta, voidaanko epäkohdat korjata? Jos niin, mitä vaiheita muutoksen tekeminen sisältää?

Mistä arkkitehti saa tietoa muistamattomuuden asumiselle asettamista vaatimuksista?

Onko arkkitehdeilla yhteisiä koulutus- ym. tilaisuuksia?

Millainen on muistamattomien asumisen tulevaisuus arkkitehdin näkökulmasta katsottuna?

Muuta lisättävää?

LIITE 2.

Lehtileikeaineisto

Kyseessä oli yksityishenkilön keräämä aineisto, joka sisälsi 10 kansiota, joissa yhteensä 740 lehtileikettä 15 eri lehdestä. Lehtileikkeet olivat ajalta 25.2.1999–14.8.2006. Ne koostuivat lehtien pääkirjoituksista, toimittajien tai avustajien kolumneista, haastattelu- ja tapahtumakuvauksista sekä mielipidekirjoituksista.

Sanomalehdet:

Helsingin Sanomat,
Iltalehti ja
Nykypäivä

Paikallislehdet:

Koillissanomat,
Helsingin Uutiset,
Meri-Helsinki ja
Pitäjän uutiset

Aikakauslehdet:

Apu,
ET-lehti,
Kotiliesi,
Suomen Kuvalehti ja
Valitut Palat

Tiedotuslehdet:

Helsinki-info,
Mehiläinen ja
Tammenlastuja

Lähempään tarkasteluun valitsin 165 lehtileikettä.

LIITE 3.

Lehtileikkeiden osuus eri teemoissa (%-osuus kokonaismäärästä, yhteensä 165 lehtileikettä)

- 1) sairaus- ja hoitokeskeinen puhe, joka liittyy lääkkeisiin ja muistisairauteen yhteiskunnalle taloudellisia kustannuksia aiheuttavana sairautena, 44 lehtileikettä, (27 %)
- 2) hoito- ja asuinpaikkapuhe, joka liittyy muistisairaille vanhuksille tarkoitettuihin hoito- ja asuinpaikkoihin (hoitokodit jne), 27 lehtileikettä (16 %)
- 3) tuen (palvelut, neuvonta, ohjaaminen) saamiseen ja antamiseen liittyvä puhe, 20 lehtileikettä (12 %)
- 4) iäkkään muistisairaana asumisen turvallisuuteen ja riskitekijöihin liittyvä puhe, 17 lehtileikettä (10 %)
- 5) toimintakykyapu, joka liittyy muistisairaana toimintakykyyn ja sen säilyttämiseen 15 lehtileikettä (9 %)
- 6) asenteisiin ja kohteluun liittyvä puhe, 11 lehtileikettä (7 %) ja yksinäisyyteen ja asukkaan sosiaalisiin suhteisiin liittyvä puhe, 10 lehtileikettä (6 %)
- 7) muistisairaana nimeämiseen liittyvä puhe, 7 lehtileikettä (4 %) ja muistisairaana vanhan ihmisen arkielämän seuraamiseen ja arjesta selviytymiseen liittyvä puhe, 7 lehtileikettä (4 %)
- 8) muistisairaana toimijuuteen liittyvä puhe, 5 lehtileikettä (3 %)
- 9) eri toimijoiden yhteistyöhön (perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, sosiaali-toimi jne.) liittyvä puhe, 2 lehtileikettä (1 %)

LIITE 4.

Muistisairaiden haastattelurunko

1. haastattelu:

Elämäkulku

Ystävät ja tuttavat

Asuminen

Tulevaisuuden näkymät

2. haastattelu:

Asuminen ja ympäristö

Tulevaisuuden näkymät

LEENA VIINISALO-HEISKANEN

Tutkimus kohdistuu iäkkäiden muistisairaiden asumiseen ja toimijuuteen asumisen murrosvaiheessa, tilanteessa, jolloin asumisen itsestänselvyys alkaa kyseenalaistua. Tutkimuksessa tarkastellaan iäkkäiden muistisairaiden asumista ja heidän toimijuuttaan asumisen suunnittelun, lehtikeskustelun ja muistisairaiden itsensä näkökulmista. Tutkimuksessa selvitetään, millaiseksi käsitys muistisairaana asukkaana asumisesta ja toimijuudesta rakentuu eri näkökulmista tehdyissä tulkinnoissa.



UNIVERSITY OF
EASTERN FINLAND

uef.fi

**PUBLICATIONS OF
THE UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND**
Dissertations in Social Sciences and Business Studies

ISBN 978-952-61-3446-8
ISSN 1798-5749