



Toimijuutta, refleksiivisyyttä  
ja neuvotteluja – muistisairaus  
yksinasuvan naisen arjessa

Elisa Virkola

Elisa Virkola

# Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja

– muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa

Esitetään Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella  
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston vanhassa juhlasalissa S212  
tammikuun 25. päivänä 2014 kello 12.

Academic dissertation to be publicly discussed, by permission of  
the Faculty of Social Sciences of the University of Jyväskylä,  
in Auditorium S212, on January 25, 2014 at 12 o'clock noon.



UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

JYVÄSKYLÄ 2014

# Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja

– muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa

Elisa Virkola

# Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja

– muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa



UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

JYVÄSKYLÄ 2014

Editors

Jussi Kotkavirta

Department of Social Sciences and Philosophy, University of Jyväskylä

Pekka Olsbo, Sini Tuikka

Publishing Unit, University Library of Jyväskylä

Cover painting: Yrjö Virkola

Photograph: Sonja Suominen

Cover layout: Tiina Auer

URN:ISBN:978-951-39-5568-7

ISBN 978-951-39-5568-7 (PDF)

ISBN 978-951-39-5567-0 (nid.)

ISSN 0075-4625

Copyright © 2014, by University of Jyväskylä

Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä 2014

## ABSTRACT

Virkola, Elisa

Agency, reflexivity and negotiations – Dementia in the everyday life of a woman who lives alone

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2014, 313 p.

(Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research

ISSN 0075-4625; 491)

ISBN 978-951-39-5567-0 (nid.)

ISBN 978-951-39-5568-7 (PDF)

In this study, I examine the everyday life and life situations of older women who have Alzheimer's disease and who live alone. As the population ages, the amount of people with dementia is increasing. However, the everyday life and life situations of those people with dementia and who also live alone have seldom been the focus of research.

This ethnographic study belongs to the area of social gerontology and dementia research that focuses in psychosocial aspects of living with the illness. I followed the everyday life of five older women between the years 2009 and 2011. All these women had Alzheimer's disease and lived alone in the city center of Helsinki. During these years, I participated in their everyday life, conducted several interviews with them, and observed their activities. This study describes their everyday life in its entirety.

I use agency as a tool of interpretation. Agency is constructed in human action in a relationship with the environment and social and societal structures. Together with the framework of agency, I apply other theoretical elements, especially the theories of reflexivity. By reflexivity I refer to both the way of knowing and the capacity to reflect that all human beings practice in their everyday lives.

Firstly, I examine the means and modes of reflexive practices. Secondly, I ask how reflexivity is being practiced in the interaction between the participant and the researcher. Thirdly, I describe the activities and practices of everyday life and what kind of meanings the women attach to their everyday life and to their illness. Fourthly, I examine what kind of consequences the illness has in the everyday life and the social relationships of these women. I see that agency is constructed in layers of action: in language use, in everyday practices, and in interaction with others. These layers overlap in everyday life.

The women practised reflexivity in various ways. Living with the illness increased reflexivity, but as the illness progressed the ability to reflect one's own action became fractured. As the abilities and skills to live independently deteriorate, the complexity of our modern everyday life becomes visible. The life situation and everyday life with dementia means ongoing negotiations between the fractured skills and abilities and the demands and possibilities of the living environment. For people with dementia, it is important to maintain a sense of agency, which means having the control of their everyday lives.

Keywords: agency, dementia, reflexivity, everyday life, ethnography

**Author's address** Elisa Virkola  
Department of Social Sciences and Philosophy  
University of Jyväskylä, Finland

**Supervisor** Professor Jyrki Jyrkämä  
Department of Social Sciences and Philosophy  
University of Jyväskylä, Finland

**Reviewers** Professor Vilma Hänninen  
Department of Social Sciences  
University of Eastern Finland, Finland

Professor Marjaana Seppänen  
Department of Social Work  
University of Lapland, Finland

**Opponent** Professor Marjaana Seppänen  
Department of Social Work  
University of Lapland, Finland

## KIITOKSET

Tutkimus on merkinnyt yksinäistä akateemisen palapelin kokoamista, johon en kuitenkaan olisi pystynyt yksin. On tullut aika kiittää niitä henkilöitä, jotka ovat keskeisesti vaikuttaneet työni etenemiseen ja valmistumiseen. Lämpimät kiitokset tutkimukseeni osallistuneille viidelle naiselle, jotka antoivat minun kulkea hetken mukana heidän arjessaan. Toivon tulkintojeni tekevän oikeutta heidän elämäntilanteilleen ja pohdinnoilleen. Kiitokset myös naisten läheisille positiivisesta suhtautumisesta tutkimustyöhöni.

Kiitos työni ohjaajalle professori Jyrki Jyrkämälle empaattisesta ja viisaasta ohjaamisesta. Olen saanut kannustavaa, vihjeitä antavaa mutta omaa löytämisen iloa tukevaa ohjausta. Kiitokset työni esitarkastajina toimineille professori Vilma Hänniselle ja professori Marjaana Seppäselle. Asiantuntevien kommenttienne ansiosta työni täsmentyi ja rajautui.

Kiitän Ikäinstituuttia, johtaja Anneli Sarvimäkeä ja toimialapäällikkö Sirkkaliisa Heimosta. Ilman vapautta yhdistää tutkimustyö projektitutkijan toimeeni ei tutkimukseni olisi saanut alkuaan. Sirkkaliisalle myös suuret kiitokset innostavasta kannustamisesta ja työni kommentoinnista kaikissa sen vaiheissa. Kiitos Emil Aaltosen Säätiölle kolmen vuoden nuoren tutkijan apurahasta, joka mahdollisti minulle tutkimuksen tekemisen päätoimisesti projektityön jälkeisinä vuosina.

Kiitos ohjausryhmääni kuuluneille Päivi Topolle sekä Ilka Haarnille mielenkiintoisista ja näkökulmia avaavista keskusteluista. Päivi Topolle esitän lisäksi kiitokset käsikirjoitukseni kommentoinnista sen viimeistelyvaiheessa.

Kiitos Riitta Koivulalle vertaistuesta. Siloitit minulle paikoin kuoppaista jatko-opiskelijan polkua. Kiitos myös kanssani Jyväskylän yliopiston sosiaaligeontologian jatko-seminaareihin sekä Ihmistieteiden metodikeskuksen kursseille osallistuneille jatko-opiskelijoille.

Kiitos ystäväilleni, jotka olette tarjonneet tarpeellisia hengähdystaukoja tutkimustyön lomassa. Kiitokset vanhemmilleni Caritalle ja Yrjölle moninaisesta tuesta. Kiitos aviomiehelleni Laurille kannustuksesta ja kuuntelemisesta. Läsnaolonne on ollut korvaamatonta. Kiitos kuuluu myös tyttärelleni Iirikselle, joka maailmaantulollasi vauhditit työni valmistumista. Sinun kanssasi olemme opetelleet elämään omaa arkeamme uudella tavalla.

Omistan tämän tutkimuksen isoäidilleni Helleville ja mummilleni Mairelle, joiden elämää seuraamalla sain ensimmäiset kokemukseni vanhuuden elämäntilanteen iloista sekä suruista. Olen muistanut Teitä monesti tutkimuksen teon aikana.

Espoossa 12.12.2013

Elisa Virkola



## SISÄLLYS

ABSTRACT  
KIITOKSET  
SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	11
1.1	Tutkimuksen tavoitteet ja lähtökohdat.....	12
1.2	Muistisairaudet ikääntyvässä yhteiskunnassa .....	19
1.3	Tutkimuksen rakenne .....	28
2	TUTKIMUSNÄKÖKULMIA MUISTISAIRAASEEN IHMISEEN .....	30
2.1	Lääketieteellinen näkökulma ja sen kritiikkiä .....	31
2.2	Kohti sairastuneen ihmisen kokemuksia .....	34
2.3	Muistisairaiden ihmisten osallistuminen tutkimuksiin .....	38
3	TOIMIJUUS JA REFLEKSIIVISYYS.....	41
3.1	Toimijuuskeskustelun taustaa .....	41
3.2	Toimijuus tutkimusnäkökulmina.....	43
3.2.1	Elämänkulku.....	43
3.2.2	Toimijuuden koordinaatit.....	45
3.2.3	Toimijuuden modaliteetit .....	50
3.2.4	Toimijuusanalyysin periaatteita ja kohteita .....	51
3.3	Refleksiivisyys.....	53
3.3.1	Refleksiivisyys tietämisenä, kyknä ja kerrontana .....	54
3.3.2	Tutkijan refleksiivisyys.....	57
3.4	Tutkimuskysymykset ja empiiristen lukujen rakenne .....	61
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	63
4.1	Toimijuuden metodologia .....	63
4.2	Osallistujien esittely .....	65
4.3	Kenttätyössä tasapainottelua .....	69
4.3.1	Suostumuksen saavuttaminen .....	75
4.4	Muuttuva tutkijan katse.....	77
4.5	Aineiston analyysi .....	80
5	KOHTAAMISIA TUTKIMUSTILANTEISSA .....	85
5.1	Refleksiivisyyden muotoja .....	85
5.1.1	"Ittensä kanssa tulee keskustella" .....	86
5.1.2	"Minä välillä menen omaan itseen" .....	88
5.1.3	"Mä selvästi huomaan, että mä oon tullu hitaammaks" .....	89
5.1.4	"Tää että mä voin kertoa, sehän helpottaa mua" .....	91
5.1.5	"Kaikkihan se on menneisyyttä minulle" .....	93
5.1.6	Kyvyt ja taidot refleksiivisyyteen ja keskusteluun.....	96

5.2	Roolien ylläpitoa ja repeämiä.....	100
5.2.1	Tutkimuskehysten ylläpitoa .....	101
5.2.2	Tavoitteena kompetentti toimijuus.....	105
5.3	Ikä erottaa, sukupuoli yhdistää .....	107
5.4	Tutkijan tunteet välitilassa .....	109
6	TULKINTOJA MUISTISAIRAUDESTA .....	114
6.1	Sairaus, aika ja minäkuva .....	114
6.1.1	"Minkä takia mun pitäis sitten luopua kaikesta" .....	115
6.1.2	"Mä en ole vielä niinkun vielä suostunut tähän tautiin" .....	118
6.1.3	"Mun pitää olla kaikissa asioissa hyvin tarkka" .....	121
6.1.4	"Mä en koe sitä minään sairautena" .....	124
6.1.5	"Nykyelämässä katkeilee muisti" .....	126
6.1.6	Sairaustulkintojen vertailua.....	128
6.2	Sairaus, aika ja tieto .....	129
6.2.1	"Se on vaan vanha ja höperö, sanottiin" .....	130
6.2.2	"Sitä ei huomaa toisesta ollenkaan" .....	134
6.2.3	Muistia ja muistisairautta koskeva sanasto.....	137
6.2.4	"Minä yritän sitä niinkun kehittää tota muistia" .....	138
7	KOTI JA ESINEET .....	142
7.1	Kodin materiaallinen järjestys.....	142
7.1.1	"Mun pitäis pitää paremmassa kunnossa tää huusholli" .....	143
7.1.2	"Oot vaan matkalla?" .....	145
7.1.3	"Yritän pistää kaikki asiat niinku määrättyihin paikkoihin" ..	147
7.1.4	Esineiden käytön vaikeuksia .....	151
7.2	Esineet ja minäkuva.....	153
7.2.1	"Mä kerään niistä suojaa itelleni" .....	154
7.3	Muut ihmiset ja esineet .....	156
7.3.1	Siivousapua .....	156
7.3.2	Muistuttelua ja rajoittamista.....	159
8	ARJEN RYTMİ.....	163
8.1	Koti arjen rytmeissä.....	163
8.1.1	"Kun näitä tyhjiä päiviä on niin mä todella aistin ne tyhjinä" 164	164
8.1.2	"Täytyy olla lukujärjestys" .....	165
8.1.3	"Mä en päivällä mene sänkyyn enkä makaa yhtään" .....	168
8.2	Muistisairaus ja rytmit .....	172
8.2.1	"Mä keskeytän aina asiat ja tekemiset" .....	172
8.2.2	"Varmuus omasta itsestä hajoaa" .....	173
8.3	Kalenteri ja arjen rytmi .....	174
8.3.1	"Kutistettu päiväkirja" .....	174
8.3.2	Kalenteri ja turvallisuuden tunne .....	175
8.3.3	"Minä tiedänkin jo nämä toiminnot" .....	176
8.3.4	Kalenterin käytön edellyttämät kyvyt ja taidot .....	178

9	RUOKA.....	180
9.1	Ruokaan liittyviä valintoja, mahdollisuuksia ja rajoja .....	180
9.1.1	"Tää on yksinkertainen juttu" .....	181
9.1.2	"Tää on sitä vakioruokaa" .....	182
9.1.3	"Kunnon naiset tekee itse ruokaa" .....	185
9.1.4	"Ruoka maistuu paljon paremmalta seurassa" .....	187
9.1.5	"Että kilot pysyy kurissa" .....	188
9.2	Ruokailun ympäristöt .....	190
9.2.1	"Herroiksi mä elän" .....	190
9.2.2	"Minne mie panin sen" .....	191
9.2.3	Ympäristön muutoksia ja murtumia kyvyissä.....	193
10	SUHTEET LÄHEISIIN JA AMMATTIAUTTAJIIN.....	196
10.1	Läheiset arjessa.....	196
10.1.1	"Mul on ohjaket kumminki suurin piirtein" .....	196
10.1.2	"Se on parempi ku antaa periks" .....	199
10.1.3	"Heille tulee ikää myöskin" .....	203
10.1.4	"Mä en tapaa niitä niin kovin usein" .....	205
10.1.5	"Mä saan tehdä kaikki itse niinku mä haluan" .....	207
10.2	Hoitotyön ammattilaiset kodissa.....	209
10.2.1	"Nyt kun meidän pitäis tehdä siitä yhteinen reviiri" .....	209
10.2.2	"Ne ei eteistä pidemmälle tule" .....	210
11	KOTOA ULOS .....	213
11.1	Kutistuva maailma .....	213
11.1.1	"Enhän minä pysy paikallani" .....	214
11.1.2	"Ei oo enää rohkeutta lähteä kävelemään" .....	216
11.1.3	"Mä en muista enää kaikkia katuja" .....	217
11.1.4	"Täytyyhän mulla olla joku mistä mä painan nappia" .....	220
11.2	Raha-asiat arjen käytäntönä .....	223
11.2.1	"Laskut voi olla semmosia hankalia, että jos unohtuu" .....	223
11.2.2	"Minä itte hoidan" .....	225
11.2.3	"Minä en ois halunnut vielä sitä holhoutta" .....	226
12	OSALLISTUMISEN MAHDOLLISUUDET JA RAJAT .....	229
12.1	Sosiaalisia ryhmiä elämänkululla ja arkiympäristössä .....	230
12.1.1	"Ku ei ole sellasia ryhmiä, mitä oli aikoinaan" .....	232
12.1.2	"Tavalliset seniorit niin ei ne kestä meitä siellä" .....	235
12.1.3	"Minä en ollu oikeen vielä sillä tasolla" .....	238
12.2	Televisio .....	241
12.2.1	Television muuttuvat merkitykset .....	242
12.2.2	"Jotain ääntä täytyy olla vähän" .....	244
12.2.3	Kyvyt ja taidot käyttää televisiota .....	246

13	TULEVAISUUS .....	249
13.1	Muistisairaus ja tulevaisuus.....	249
13.1.1	”Kyllä mulla semmosia pelkoja on” .....	250
13.1.2	”Henkinen nälkä tulee olemaan mulla hirvittävän suuri” ...	252
13.1.3	”En tunne minkäänlaista pelkoa” .....	254
14	TUTKIMUSKENTÄN JÄTTÄMINEN .....	257
14.1	Kenttätöön päätyminen muuttuvissa elämäntilanteissa .....	257
14.2	Koti, muutos ja refleksiivisyys.....	259
14.2.1	”Jos mä kotia menen, niin siellä ei ole ketään” .....	260
14.2.2	”Mä pelkään että mä jään tänne” .....	262
15	JOHTOPÄÄTÖKSET JA ARVIOINTI.....	266
15.1	Refleksiivisyys tilanteellisena, muuttuvana ja murtuvana .....	267
15.2	Refleksiivisyys ja vuorovaikutus.....	269
15.3	Muistisairaus, minäkuva ja neuvottelut.....	270
15.4	Toimijuus arjen käytännöissä .....	271
15.5	Tutkimuksen arviointia .....	275
15.6	Pohdintaa ja jatkotutkimusaiheita.....	278
	SUMMARY .....	282
	LÄHTEET .....	285
	LIITTEET .....	310

# 1 JOHDANTO

Näin ku ihmistä pitää riisua täältä lähtiessä, niin tää (muistisairaus) riisuu niin totaalisesti. Tulee, tuntee todellaki että ittesä pienentää, et ei oo mitään minussa itessäni ei tietoa, ei taitoa, ei jaksamista, ei osaamista, vaan kaikki täytyy saada toisilta lahjana ja palveluna. Ei voi millään sanoa, että kyllä minäki tästä nyt jotain tiedän.

(Keskustelu 10.2.2011)

Sitaatti on tutkimukseeni osallistuneen Maijan yksi monista kuvauksista muistisairauden seurauksista arkeen. Hän kuvaa sairautta "*riisujana*"; ihmisen kyvyt ja taidot heikentyvät, ja arjessa on turvaututtava muiden apuun. Ylläoleva kuvaus on yksittäisen ihmisen kokemus, mutta se heijastelee myös laajempaa kulttuurista käsitystä muistisairaasta ihmisen toimijuudesta. Muistisairas ihminen käsitetään usein kyvyttömäksi ja avuttomaksi. Asema oman elämän tietäjänä ja taitajana kyseenalaistuu.

Muistisairaiden ihmisten arkielämää ja heidän toimintaansa katsotaan yleensä palvelujen ja tuen tarpeen näkökulmasta. Sairastunut ihminen määrittyy muista riippuvaiseksi hoivan ja palveluiden kohteeksi, jonka avun tarve lisääntyy sairauden edetessä. Muistisairas ihminen käsitetään monesti pitkään sairastaneena, jonka ei nähdä enää pystyvän kertomaan kokemuksistaan tai pohtivan tilannettaan. Saatuaan muistisairaana leiman ihminen värityy toiseksi, hänen puheensa tuomitaan merkityksettömäksi ja muistot virheellisiksi (Beard ym. 2009, 228). Sairauden etenemisen myötä hänen kokemuksiaan ja yrityksiään kommunikoida ei enää ymmärretä. Uskottavuus kertojana murtuu. Sairastuneiden ihmisten kuvaukset elämästään korvautuvat omaisten ja ammattilaisten tulkinnoilla.

Tässä tutkimuksessa nostan huomion kohteeksi muistisairaasta ihmisen pohdinnan omasta elämäntilanteestaan. Tutkimukseni tuottaa tietoa Alzheimerin tautiin sairastuneiden ihmisten, tarkemmin määriteltynä iäkkäiden kaupunkiympäristössä yksinasuvien naisten elämäntilanteista ja arkielämästä. Aineisto on koostettu etnografisella tutkimusotteella. Seurasin kaksi ja puoli vuotta kestäneen kenttätöiden aikana viiden muistisairaasta naisen arkea. Tänä aikana kävin heidän kanssaan keskusteluita ja havainnoin heidän arkielämäänsä. Tällaista pidemmällä aikavälillä tehtyä laadullista seuranta-tutkimusta yksinasuvien

muistisairaiden arjesta ei ole aiemmin tehty. On kuitenkin mainittava toimintaterapian tutkijan Louise Nygårdin (1996) artikkeliväitöskirja 'Everyday life with dementia', josta osassa artikkeleita tarkasteltiin laadullisin menetelmin ja toimintaterapian käsittein yksinasuvien muistisairaiden ihmisten arkielämää ja sairauden seurauksia.<sup>1</sup>

Tutkimuskohteeni on toimijuus ja sen rakentuminen arkielämässä. Toimijuudella on tutkimuksessani moninainen rooli. Se on paitsi tutkimukseni kohde, myös teoreettinen viitekehys sekä ajatteluni taustalla oleva ihmiskäsitys, joka näkee ihmisen toimivana ja tavoitteellisena. Tutkimuksessani tarkastelen ensiksi iäkkäiden naisten refleksiivisyyttä. Toiseksi tarkastelen refleksiivisyyden harjoittamista naisten ja minun välisessä vuorovaikutuksessa syntyvänä toimintana. Kolmanneksi tutkin naisten antamia merkityksiä ja tulkintoja arjen käytännöille ja muistisairaudesta. Neljänneksi tarkastelen muistisairaudesta seurauksia näille käytännöille ja sosiaalisille suhteille. Katson toimijuuden rakentuvan kolmella analysoitavalla tasolla: kielenkäytössä, konkreettisessa toiminnassa ja vuorovaikutuksessa. Toimijuus rakentuu suhteissa, tilanteissa, ajassa ja paikassa aina uudelleen.

Keskeistä tutkimuksessani on sekä arjessa että sairaustulkinnossa ilmenevä ajallisuus. Sairastuminen on ihmiselle elämänmuutos, joka usein pysäyttää pohtimaan omaa elämää (Hänninen & Valkonen 1998, 5). Ajan kuluessa sairastunut ihminen voi myös sopeutua muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Muistisairaudesta etenevän luonteen seurauksena sairastuneen ihmisen arjessa on kuitenkin jatkuvasti läsnä muutos ja murros. Sairaus ilmenee paitsi siirtymänä, myös katkoksina totutussa arkielämässä. Samaan aikaan ihminen tavoittelee toiminnallaan jatkuvuuden ja ennustettavuuden tunteita arkeen.

## 1.1 Tutkimuksen tavoitteet ja lähtökohdat

Inhimillistä näkökulmaa muistisairaiden ihmisten elämään kehittänyt sosiaalipsykologi Tom Kitwood (1997) kirjoittaa, että muistisairaiden ihmisten kanssa toimiminen voi opettaa paljon. Kohtaamiset heidän kanssaan voivat pysäyttää tavanomaiset arjen rutiinit, kiireen sekä paljastaa kulttuurimme hyperkognitiivisuuden ja puhekyvyn ylikorostamisen. Muistisairailta ihmisiltä voi oppia olemisen tilan, jossa tunteet ja niiden osoittaminen saavat suuren painoarvon. (Kitwood 1997, 5.) Kitwood kirjoitti tämän hoitoympäristön kontekstissa, jossa muistisairaajat ihmiset eivät välttämättä enää pysty ilmaisemaan kokemuksiaan tavoilla, joita muut ymmärtäisivät. Tutkimukseeni osallistuneet naiset sen sijaan pystyivät vielä kertomaan arjestaan ja kokemuksistaan. Tutkimustavoitteeni on kuitenkin Kitwoodin ajatuksen suuntainen. Tämä tavoite on myös etnografisen tutkimusotteen ytimessä: haluamme oppia tutkimuksemme kohteena olevilta ihmisiltä (Spradley 1979, 34).

---

<sup>1</sup> Nygårdin tutkimuksessa seurattiin kolmen vuoden ajan kahta naista, jotka olivat alle 70-vuotiaita.

Tutkimieni ihmisten määrää valitessani tavoitteeni oli oppia paljon vähästä määrästä ihmisiä. Paitsi että henkilökohtaiset tarinat kertovat yksittäisten ihmisten kokemuksista, ne myös heijastelevat kulttuurisia uskomuksia ja käsitteitä, joiden kanssa ihmiset ovat vuorovaikutuksessa. Henkilökohtaiset kertomukset auttavat sijoittamaan ihmisen kokemuksen laajempaan sosiokulttuuriseen kontekstiin. (O'Connor ym. 2010, 13.) Tutkimukseni tarkastelee viiden yksilöllisen ihmisen ajassa muokkaantuneita tulkintoja, merkityksenantoja ja arkista toimintaa. Samalla se kuvaa meille kaikille yhteistä kulttuuria, ympäristöä ja arkielämää.

Pyrin tuottamaan ymmärtävää moniulotteista analyysia, tiheää kuvausta (Geertz 1973). Tutkimustani voi pitää paitsi kokoelmana etnografisia tapauskuvauksia, myös refleksiivisenä interventiona naisten arkielämään. Tutkijan roolissani astuin heidän arkielämäänsä ja pyrin herättämään heissä refleksiivisyyttä, oman elämän tarkastelua.

### **Yksinasuvan muistisairaana ihmisen elämäntilanne**

Muistisairauden sairastaminen, arkielämä sekä yksinasuminen iäkkäänä merkitsevät elämänvaihetta, jota on tärkeää tutkia. Sairauden myötä heikentyvät kyvyt ja taidot pakottavat ihmisen hyväksymään apua muilta ja neuvottelemaan arjen käytäntöjen järjestämisestä. Itsenäinen arkielämä murtuu vähitellen. Muistisairaus vaikuttaa muun muassa sosiaaliseen elämään ja liikkumiseen arkiympäristössä. Tulevaisuutta värittävät odotetut minäkuvan muutokset sekä vähitellen asuinympäristön muutos kotona asumisen muututtua mahdottomaksi. Muistisairaudella on seurauksia kaikkiin ihmisen arkielämän ulottuvuuksiin.

Yksinasuvien muistisairaiden ihmisten elämäntilanteet ovat kuitenkin jääneet muistisairaita ihmisiä koskevassa tutkimuksessa vähälle huomiolle sekä kansainvälisesti (Harris 2006, 85; De Witt ym. 2009, 264) että Suomessa. Samanaikaisesti yksinasuvien henkilöiden määrä kotimaassa on kasvanut.<sup>2</sup> Onkin perusteltua kohdistaa tutkimus juuri tähän ryhmään, koska elämäntilanne on vaativa, mutta tutkimustietoa siitä ei ole.

Kirjallisuuskatsauksen yksinasuvien muistisairaiden ihmisten tilanteisiin kohdistuvista tutkimuksista tehnyt Lorna De Witt kumppaneineen (2009) on todennut, että suurin osa tutkimuksesta on kvantitatiivista ja raportoi sosiodemografisista eroista, terveys- ja sosiaalipalveluiden käytöstä sekä erilaisista

<sup>2</sup> Yli 65-vuotiaiden henkilöiden yksinasumisen tutkimista voidaan pitää erityisen keskeisenä, koska 65 vuotta täyttäneen väestön määrä ja osuus väestöstä kasvavat koko ajan. Yksinasuvien osuus on kasvanut niin miehillä kuin naisillakin. Yksinasuvien osuus iäkkäistä naisista on kuitenkin suurempi kuin yksinasuvien osuus iäkkäistä miehistä. Naiset elävät keskimäärin pidempään kuin miehet ja ovat naimisissa itseään vanhempien miesten kanssa. Heillä on siten suurempi todennäköisyys jäädä leskeksi. Yksinasuminen on yleisempää kaupungissa. (Nihtilä & Martikainen 2004, 135, 144.) Verrattuna 1990-lukuun, yksinasuvien määrä on yleistynyt voimakkaasti nimenomaan sekä nuorissa että vanhoissa ikäryhmissä (Suomen virallinen tilasto). Vuonna 2011 koko maassa yksinasuvia 65 vuotta täyttäneitä naisia oli noin 260 000 ja miehiä 96 000. Helsingissä vastaavasti naisia oli noin 31 000 ja miehiä 9000. (Tilastokeskuksen PX-Web-Tietokannat.)

riskitekijöistä. He esittävät kokoavasti Ranskassa, Kanadassa ja Yhdysvalloissa tehtyjen kvantitatiivisten tutkimusten tuloksia. Tutkimusten mukaan muistisairaat yksinasuvat henkilöt ovat todennäköisimmin naisia, köyhiä ja iäkkäitä, he käyttävät enemmän palveluita, ja heidän sairautensa on lyhytkestoisempi verrattuna niihin, jotka asuvat muiden kanssa. Sairastuneita henkilöitä uhkaa riski aliravitsemukseen, kaatumisiin, huonoon hygieniaan, kotiympäristössä tapahtuviin tulipaloihin sekä heikkoon raha-asoiden ja lääkehoidon hoitamiseen. (De Witt ym. 2009, 264–266.) Riskitekijät johtavat siihen, että yksinasuvat muistisairaat ihmiset elävät erityisen haavoittuvassa elämäntilanteessa. Yksinasuminen muistisairaana merkitsee suurta riskiä kotona asumisen päättymiselle ja pitkäaikaishoitoon siirtymiselle (Juva ym. 2010, 514). Haavoittuvaksi elämäntilanteen tekee myös se, ettei yksinasuvilla välttämättä ole arjessa läsnä olevia läheisiä, joihin tukeutua ja jotka seuraisivat sairastuneen päivittäistä elämää. Jos tukea ei ole arjessa saatavilla, vaarana on heitteille jääminen.

Kansainvälisesti yksinasuvien muistisairaiden ihmisten tilanteita tarkastelevia laadullisia tutkimuksia oli julkaistu tämän tutkimuksen kirjoittamiseen aikaan viisi. Helen Gilmour ja muut (2003) tarkastelivat riskejä yksinasuvien arjessa, Louise Nygård ja Sofia Starkhammar (2003; 2007) tutkivat muistisairausten seurauksia arkipäivän teknologian käytölle ja Phyllis Braudy Harris (2006) kuvasi muistisairaiden ihmisten erilaisia yksinasumiseen liittyviä strategioita. Lorna De Witt ja kumppanit (2009) puolestaan tarkastelivat yksinasuvan muistisairaana ihmisen tilallista kokemusta. Suomessa ei ole tehty lainkaan tutkimuksia, mutta kaksi kehittämisraporttia (Vuori & Eloniemi-Sulkava 2003; Tervonen 2004) ja yksi selvitys (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010) kohdistuivat yksinasuvien muistisairaiden ihmisten tilanteeseen.

Sairauden toteaminen merkitsee sairastuneelle ihmiselle sijoittumista yhteiskunnan marginaalissa sijaitsevaan kategoriaan, jota nimitetään leimatuksi identiteetiksi. Leimattuun identiteettiin liittyy vahvoja, negatiivisia luonnehdintoja ja ihmiseen liitetään stigma (Goffman 1963; Juhila 2004, 20). Stigma on seurausta häpeälliseksi nähdystä piirteestä. Kyse ei kuitenkaan ole ominaisuudesta vaan ilmiöstä, joka rakentuu ihmisten välisissä suhteissa. (Goffman 1963, 13.) Muistisairauksiin liittyvä stigma on vahva, koska sairauden nähdään paitsi murtavan sairastuneen ihmisen kyvyn huolehtia itsestään myös vievän hänen minuutensa. Tilanne johtaa lisääntyvään avun tarpeeseen ja itsenäisyyden menettämiseen, mikä on yhteiskunnassamme epätoivottua. Muistisairaasta ihmisestä tulee ”toinen”, mikä on uhka ihmisen itsearvostukselle, ja josta seuraa monia eettisiä ongelmia (Holstein ym. 2011, 215).

Tutkimukseeni osallistuneet naiset olivat sairastuneet muistisairauteen vanhuuden elämänvaiheessa. Muistisairaiden on sanottu olevan yksi eniten syrjäytyvä ryhmä länsimaissa, koska heihin liitetään kaksoisstigma: ikääntyminen sekä kognitiivisten kykyjen heikentyminen (Wilkinson 2002a, 9; Milne 2010, 228). Stigma ilmenee syrjivinä käytäntöinä muistisairaana ihmisen elämässä. Stigma vaikuttaa sekä ihmisen päätöksiin hakea apua, palveluiden saatavuuteen, rahoitukseen ja suunnitteluun sekä poliittiseen päätöksentekoon priorisoinnista ja resurssoinnista (Benbow & Jolley 2012). Yksi stigman seurauksista



on myös itse-stigmatisointi, jolloin sairastunut ihminen imee itseensä negatiivisen leiman ja uusintaa sitä omassa toiminnassaan (Milne 2010, 228). Itse-stigmatisoinnin ja sairauden yleisen negatiivisen leiman seurauksena sairastunut ihminen saattaa hiljentyä ja vetäytyä sosiaalisista kontakteista.

### Toimijuus, arki ja refleksiivisyys

Tutkimukseni sijoittuu sekä sosiaaligerontologian<sup>3</sup> alaan että monitieteiselle muistisairauskentälle. Tutkimusorientaatiotani on ohjannut mielenkiinto tarkastella sekä muistisairautta sosiaalisena ilmiönä että siihen sairastuneiden ihmisten arkea. Ymmärrän ja tulkitsen muistisairaana ihmisen toimintaa ajallispai-kallisesti ja kulttuurisesti rakentuvana. Tutkimukseni teoreettinen viitekehys perustuu sosiologiaan.

Gerontologisessa sosiaalityössä, jota on viime vuosina kehitetty myös Suomessa, muistisairaat ihmiset ovat yksi asiakasryhmä. Kotona tapahtuvan ikäihmisten hoidon lisääntyminen merkitsee haasteita myös sosiaalityössä, kuten ikääntyneiden ihmisten mielenterveyden tukemisessa, kaltoinkohtelun tunnistamisessa ja yksinäisyyden lievittämisessä (Tenkanen 2007, 182–191). Iäkkäiden ihmisten parissa tehtävä sosiaalityö on kuitenkin marginaalisessa asemassa suhteessa muihin sosiaalityön osa-alueisiin (Kröger ym. 2007, 7).<sup>4</sup> Suomessa gerontologisen sosiaalityöhön suuntautunut tutkimus on keskittynyt esimerkiksi asiakkuuslähtöisyyden tarkasteluun institutionaalisessa kontekstissa (Järnström 2011) ja gerontologisen sosiaalityön tiedonmuodostukseen (Ylinen 2008a). Myös iäkkäiden ihmisten arki ja toimijuus ovat olleet esillä (Ylä-Outinen 2012). Kari Salonen (2011) on sivunnut toimijuuden käsitettä kirjoittaessaan sosiaalisesta olomuotoisuudesta vanhuudessa.

Toimijuuden näkökulma on siis noussut keskusteluun myös sosiaalityön tutkimuksen piirissä (ks. Laitinen & Niskala 2013). Liz Jefferyn (2011) mukaan sosiaalityössä tulisi aiempaa paremmin tunnistaa toimijuuden olevan keskeinen osa ihmisen yhteiskunnallista olomuotoa (engl. societal existence). Sosiaalityön viitekehyksessä toimijuudella viitataan ihmisen ja yhteiskunnan suhteeseen, potentiaaliseen muutokseen sekä pyrkimystä marginaalisista asemista kohti yhteiskunnan keskusta. Toimijuusteoria tarjoaa sosiaalityön ammattilaisille keinoja virkistää osaamisaluettaan ja kehittää uusia käytäntöjä. Sosiaalityöntekijät toimivat välittäjinä palveluiden käyttäjien ja yhteiskunnan välillä. Toimijuuden yksilölliset ulottuvuudet sekä sen tilanteellinen muotoutuminen tulisi ym-

<sup>3</sup> Sosiaaligerontologia itsessään on pikemminkin monitieteinen tutkimuskenttä kuin itsenäinen tiede. Sitä voi luonnehtia pikemminkin orientaatioksi gerontologiaan (Karisto 2007, 273). Sosiaaligerontologinen tutkimus kohdistuu ikääntymiseen ajallispai-kallisena ja kulttuurisena ilmiönä. Tutkimuksen kohteena on ikääntyneiden ihmisten elämänkulku, toiminta ja kokemusmaailma sekä niiden yhteiskunnallinen muokkau-tuminen. (Karisto 2007; Jyrkämä 2007a.) Tullen (2004a) mukaan sosiaaligerontologian tulisi tuottaa teoreettista ymmärrystä tavoista, miten vanhuus koetaan. Tavoitteena tulisi olla pyrkimys parantaa iäkkäiden ihmisten elämää. Emmanuelle Tullen mukaan tätä ei kuitenkaan ole riittävästi tehty. Sen sijaan gerontologia on tuottanut tie-toa, joka heijastelee stereotyyppisiä käsityksiä vanhuudesta. (Tulle 2004a, 177.)

<sup>4</sup> Muistisairaiden ihmisten parissa tehtävää sosiaalityötä on kehitetty esimerkiksi Iso-Britanniassa (Marshall & Tibbs 2006).

märtää ja tunnistaa sekä sosiaalityön ammattilaisten työssä että koulutuksessa. Kuitenkin tämänhetkisessä sosiaalityön toimintatilassa, jossa korostetaan tulosten mitattavuutta ja tehokkuutta, kunnioittavien ihmissuhteiden ylläpitäminen asiakkaiden kanssa on vaarantunut. (Jeffery 2011, 1, 95–106.) Käytännön sosiaalityössä vallitsevaa vanhuskuvaa tulisi uudistaa niin, että tunnistettaisiin sekä iäkkäiden ihmisten avuttomuus että toimijuus (Kröger ym. 2007, 13).

Viime vuosikymmeninä muistisairaiden ihmisten kokemuksia tarkasteleva tutkimus on lisääntynyt, monipuolistunut ja monitieteellistynyt. Aihepiiristä tehdyn tutkimuksen perusteella tiedetään, että ihminen ei koe sairastumisen prosessia passiivisesti mutta pyrkii sopeutumaan eri tavoin ja keinoin sairauden aiheuttamiin vaikeuksiin (de Boer ym. 2007). Tästä huolimatta tutkimuskentälle kaivataan lisää sosio-kulttuurisesta näkökulmasta tehtyä tutkimusta, joka kiinnittää huomiota muun muassa kulttuurin ja sukupuolen merkitykseen muistisairauden kokemukselle ja sairaudesta tehdyille tulkinnoille (esim. Downs 2000, 372).

Tutkimukseni vastaa osaltaan sekä gerontologisessa sosiaalityössä että muistisairaustutkimuksessa esitettyihin tarpeisiin. Toimijuudella viitataan Jyrki Jyrkämän (esim. 2008a) kehittämään sosiologiseen teoreettis-metodologiseen viitekehykseen. Viitekehys ohjaa tarkastelemaan toimintaa ja erilaisia toiminnan tilanteita arjessa. Iäkstä ihmistä katsotaan toimivana, tavoitteellisena toimijana, joka reflektoi elämäänsä, erilaisia tilanteita ja niissä vallitsevia vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia. (Jyrkämä 2007b; 2008a.) Toimijuus rakentuu tilanteellisesti sekä paikallisesti ihmisen toiminnassa ja erilaisissa sosiaalisissa toimintakäytännöissä ja vuorovaikutuksessa yhteiskunnallisten rakenteiden kanssa. Toimijuuden viitekehystä soveltamalla tarkastelen muistisairaana ihmisen toimintaa kiinnittäen sen ihmisen elämänsäkuun, aikaan, ympäristön ja yhteiskunnan rakenteisiin sekä näiden asettamiin rajoituksiin ja mahdollisuuksiin. En katso toimijuuden olevan ihmisen ominaisuus, vaan se on minulle väline tulkita ihmisen toimintaa.

Jaber F. Gubrium ja James A. Holstein (2001) ovat todenneet subjektiivisen arjen näkökulman puuttuvan ikääntymisen tutkimuksesta. On kiinnitettävä enemmän huomiota merkityksiin, joita iäkkäät ihmiset antavat päivittäiselle elämälleen. (Gubrium & Holstein 2001, 3.) On teorisoitava paremmin niitä strategioita, joilla ihmiset tekevät järjestystä elämäänsä (Plummer 2003, 3).

Arkielämä kuitenkin pakenee käsitteenmäärittelyä. On tavallista, että arki esiintyy sanana monissa otsikoissa, mutta sitä ei ole sen tarkemmin määritelty. (Salmi 1991, 238.) Arkielämää on kuitenkin mahdollista tarkastella useammista teoreettisista lähtökohdista, joita muun muassa Susie Scott (2009, 10–31) kokoa-vasti esittelee. Minna Salmi ja Johanna Lammi-Taskula toteavat sosiologi Dorothy Smithiä (1988) mukailleen, että arkielämää on lähestyttävä käsitteenmäärittelyn sijaan kokemusmaailmana. Tällöin huomion kohteena ovat arkielämän elämisen kokemukset sekä arjessa kokemuksia muovaavat näkymättömät suhteet ja rakenteet. Arjen tarkastelu prosessina korostaa ihmisten toimintaa, arjen tuottamaa jatkuvuutta ja muutosta ihmisten elämässä. Lisäksi se tuo esiin vuorovaikutuksen ihmisten jokapäiväisten toimintakäytäntöjen ja yhteiskunnallis-

ten rakenteiden välillä. Arkielämän ymmärtäminen liikkeessä olevana prosessina yhteiskunnallisten rakenteiden ja toimijoiden välillä kytkeytyy tiiviisti käytäntöjen käsitteeseen. Arkielämän prosessit muodostuvat niissä käytännöissä, joissa ihminen on mukana ja joita hän tuottaa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. (Salmi 1991, 246–247; Salmi & Lammi-Taskula 2004, 22–25.) Ymmärränkin arjen muotoutuvan jatkuvassa liikkeessä, ihmisten päivittäisessä rutiininomaisessa toiminnassa ja keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Arkea luonnehtivat toistuvat käytännöt, normatiivisuus ja toiminnan sitoutuminen ympäristöön.

Arkista toimintaa tarkastellessa Jyrkämän kehittämä toimijuuden viitekehys on käyttökelpoinen, koska sen avulla voi tutkia konkreettista arkielämää sekä toimijan ja rakenteiden suhdetta. Tutkimuksessani arjen ja toimijuuden käsitteet ovat sisäkkäisiä. Tutkin samanaikaisesti sekä arkielämää toimijuuden näkökulmasta että toimijuuden rakentumista arjessa. Toimijuuden viitekehysten tarjoamalla joustavilla analyysivälineillä saa kiinni arkielämän tilanteista, jotka ovat monesti ”sotkuisia” ja monimutkaisia (Robson 2002, 4). Esimerkiksi ihmisen toimintaa suuntaavat niin ympäristön mahdollisuudet ja rajoitteet, yksilölliset kyvyt, taidot ja tiedot sekä motivaatiot, jotka saattavat olla myös kulttuurisen taustan ja ajankohdan ohjaamia. Tämän dynamiikan tavoittaminen erilaisista tilanteista on toimijuuden viitekehysten vahvuus. Arjen tutkiminen ja käsitteellistäminen on vaikeaa, ja tähän toimijuus antaa suuntaviivoja ja rajoituksia.

Tarkastelen arkielämää käytäntöinä, rutiininomaisina toistuvina tekemisinä, joita toistamalla ihmiset tuottavat arkielämää (Heller 1984, 3; Scott 2009, 2).<sup>5</sup> Arkielämä ei kuitenkaan ole vain staattista tai tavallista, vaan siihen kuuluvat myös yllättävät tilanteet, katkeamat ja murrokset. Eeva Jokisen mukaan arkielämää luonnehtii pinnallisuuden ja painavuuden paradoksi. Kun arki sujuu, se on pinnallista, sitä ei tarvitse juuri reflektoida vaan se sujuu kuin itsestään. Kun arki alkaa ”tötkkiä”, siitä tulee painavaa ja tärkeää. (Jokinen 2005, 10–11.)

Purettaessa arkielämän käytäntöjä paljastuu kokoelma sääntöjä, yhteisesti jaettu arjen normeja (Scott 2009, 2). Arki onkin normitettua. Tullakseen hyväksytyksi yhteisössään, ei voi poiketa täysin kulttuurin yhteisistä säännöistä (Tedre 2003, 60). Arkielämää on toisaalta tarkasteltava paitsi käytäntöinä, myös paikkoihin ja ympäristöön kiinnittyneenä (Heller 1984, 6; Pink 2012, 9).

Toimijuuden ja arkielämän ohella keskeinen käsite tutkimuksessani on refleksiivisyys. Määrittelen refleksiivisyyden arkielämässä harjoitettavaksi toiminnaksi; sekä tietämiseksi että kyvyksi. Refleksiivisyyttä ilmaistaan tavallisimmin kerronnalla. Tämän lisäksi refleksiivisyys merkitsee tutkijalle välinettä tutkimuksen tekoon. Samoin kuin toimijuudella, myös refleksiivisyydellä on tutkimuksessani useampia merkityksiä. Se on sekä tutkimuksen kohde että

<sup>5</sup> Arjen näkökulma yhdistää tutkimukseni muiden kotimaisten iäkkäiden ihmisten arkea tarkastelevien tutkimusten joukkoon. Arjen näkökulmasta on tutkittu ikääntymistä maaseudulla (Vuorinen 2007) ja iäkkäiden pariskuntien arkielämää (Andersson 2007). Lisäksi on tutkittu iäkkäiden ihmisten arjen sujuvuutta tukiverkoston näkökulmasta (Rajaniemi 2006) sekä omaishoitoperheiden arkea (Saarenheimo & Pietilä 2005; Mikkola 2009).

keskeinen tutkimuksen väline. Tarkastelen tutkimukseeni osallistuvien naisten harjoittamaa refleksiivisyyttä erilaisissa käytännöissä ja tilanteissa. Käytän refleksiivisyyttä myös tutkimuksen välineenä esimerkiksi tarkastellakseni omaa toimijuuttani tutkimusprosessissa sekä eettisten kysymysten pohdinnassa. Vaikka refleksiivisyyden merkitys on yleisesti tunnustettu laadullisen tutkimuksen piirissä, on sitä vaadittu erityisesti sosiaaligerontologiseen tutkimukseen. Emmanuelle Tullen mukaan (2004a, 177) sosiaaligerontologian ja laajemminkin koko yhteiskunnan tulisi olla refleksiivisempi ja kiinnittää huomio diskursseihin, joiden kanssa ihmisten on vanhetessaan neuvoteltava.

Sosiologi Margaret Archerin mukaan refleksiivisyys viittaa ihmisen kykyyn käydä sisäisiä keskusteluja. Sisäiset keskustelut ovat keino, jolla ihminen refleksiivisesti navigoi maailmassa. Tämä kyky tekee ihmisestä aktiivisen toimijan, joka voi harjoittaa valtaa omassa elämässään. (Archer 2007, 6.) Refleksiivisyyttä harjoittaessaan ihminen pohtii elämäntilannettaan sekä erilaisia arjessa kohtaamia tilanteita ja toimintaansa niissä. Pohdinnan kohteena ovat vaikkapa tilanteessa läsnä olevat mahdollisuudet ja rajoitteet, omat motivaatiot tai koetut pakot.

Tutkimuksessani tavoitteenani on kuvata paitsi refleksiivisyyden erilaisia muotoja, myös sen ilmentymistä ihmisen pohdinnassa tilanteellisena neuvotteluna oman itsen ja muiden kanssa. Muistisairauden laaja-alaiset seuraukset arkeen sekä sairaudelle ja vanhuudelle annetut kulttuuriset merkitykset pakottavat sairastuneen ihmisen neuvottelemaan paitsi arjen käytäntöjen järjestämistä myös toimijuuden tunnosta. Toimijuuden tunnolla tarkoitetaan käsityksiä omista mahdollisuuksista ja rajoituksista tehdä päätöksiä sekä huolta omasta toimijuudesta – siitä, pääseekö päättämään, ovatko päätökset mahdollista toteuttaa tai siitä, osaako päättää. Toimijuuden tunne tai tunto viittaa käsitykseen, että on oman elämänsä subjekti, ”minä”, joka tekee päätöksiä ja toimii niiden mukaisesti. (Gordon 2005, 114-115, 119.) Toimijuuden tunnossa on kyse arkivalan tunteesta, sen saavuttamisesta ja säilymisestä. Toimija pyrkii tasapainoon omien kykyjen ja taitojen sekä ympäristön mahdollisuuksien ja rajoitteiden välillä. Ihmiselle on tärkeää säilyttää arjessaan tunne, että hän osaa ja pystyy hallitsemaan elämänsä, ja että mahdollisuus tehdä omaa elämää koskevia valintoja ja päätöksiä säilyy itsellä.

Tutkimus on konstruktio, tutkijan rakentama tarina, joka on muokkaantunut tutkijan tekemistä valinnoista, havainnoista ja tulkinnoista. Teoriaa käytetään tulkinnan välineenä konstruktion rakentamisessa. (Hammersley & Atkinson 2007, 207.) Tutkijan tekemät käsitevalinnat kuvaavat onnistuessaan jotakin olennaista tutkimuksen kohteena olevista ihmisistä. Toisaalta valinnat kuvaavat myös tutkijaa ja hänen arvomaailmaansa. Aiheiden ja tutkimusnäkökulmien valinnat ovat eettisiä valintoja. (Granfelt 1998, 19; Guillemin & Gillam 2004, 274; Laitinen & Uusitalo 2007, 317.) Valitsemalla toimijuuden tutkimukseni viitekehukseksi olen halunnut korostaa lähtökohtaa, joka pyrkii ymmärtämään tutkimuksen kohteena olevia ihmisiä. Toimijuus ohjaa pois muistisairaiden ihmisten kokemuksiin keskittyvässä tutkimuksessa vallitsevasta sairauskeskeisyydestä ja yksilölähtöisestä lähestymistavasta. Toisaalta toimijuuden viitekehysellä on

mahdollista tarkastella ihmisen kykyjen, taitojen ja mahdollisuuksien lisäksi myös kykyjen murtumisia sekä arkielämän rajoitteita. Toimijuudella tavoittaa ikääntymisen tutkimuksessa joskus hukassa olevan tasapainon.<sup>6</sup> Sillä saa kiinni niin menetyksistä, suruista ja kyvyttömyydestä kuin iloista, voimavaroista ja taidoista ihmisen elämäntilanteessa. Toimijuus on myös viitekehys, jota soveltamalla haluan ilmaista kunnioitusta tutkimukseni kohteena olevia ihmisiä kohtaan (Jyrkämä 2007b, 217).

## 1.2 Muistisairaudet ikääntyvässä yhteiskunnassa

Muistisairaudet ja niihin sairastuneiden ihmisten arki ovat ajankohtaisia ja moninäkökulmaisia ilmiöitä. Vaikka rajaudun työssäni tarkastelemaan muistisairaahan ihmisen näkökulmaa, on tutkimukseni taustalla ajatus arjen toiminnan ja tilanteiden moninäkökulmaisuuudesta. Tilanne näyttäytyy erilaisena, jos sitä katsoo yksittäisen muistisairaahan ihmisen, hänen omaisensa tai vanhusten palvelujärjestelmässä toimivan ammattilaisen perspektiivistä. Eri toimijat tarjoavat ilmiöstä toisiaan täydentäviä näkökulmia, ja ne voivat olla myös keskenään ristiriidassa. Erilaisissa arjen tilanteissa näkökulmat saattavat olla läsnä samanaikaisesti.

Näen muistisairauden sekä neurologisena sairautena että sosiaalisena konstruktiona. Kyseessä on vakava sairaus, joka heikentää siihen sairastuneen ihmisen päivittäistä toimintaa konkreettisesti. Sillä on näkyviä ja tuntevia seurauksia sekä sairastuneelle ihmiselle itselleen että hänen läheisilleen. Samaa aikaan sairaus on sosiaalinen konstruktio, joka merkitsee sen näkemistä ajassa ja paikassa muovautuneena ilmiönä, joka edelleen muovautuu ja uusiutuu puhetapojen välityksellä. Puhetavat ilmenevät ja uusiutuvat niin vanhuspolitiikan, palvelujärjestelmän, akateemisen kentän kuin arkielämän tasoilla. Ilmiöstä puhutaan eri konteksteissa, ja siihen on eri näkökulmia. Muistisairauksia ja niihin sairastuneita ihmisiä koskevaa keskustelua hallitsevat usein lääketieteen, palvelujärjestelmän tai läheisten näkökulmat.

Terveyden ja sairauden ilmiöt eivät ole syntyneet ”luonnollisina” tai ”(lääke)tieteellisinä”. Sen sijaan ne ovat rakentuneet yhteiskunnallisissa käytännöissä ja suhteissa, joita kieli, valta ja tieto muokkaavat. (Honkasalo 2000, 56.) Biologisten lähtökohtiensa lisäksi sairaudet ovat sosiaalisesti ja kulttuurisesti jäsentyneitä, paikallisia ja historiallisia ilmiöitä (Kangas ym. 2000, 7). Sairaus-

<sup>6</sup> Hukassa olevalla tasapainolla viitataan ikääntymisen tutkimuksessa käytyihin keskusteluihin, jotka usein sijoittuvat ääripäihin. Yhtäältä on ollut näkyvissä vanhuuden ymmärtäminen kurjuutena ja ongelmalähtöisesti. Vastareaktionä on suhtautuminen ikäihmisiin alentuvasti hyväksyen, suojellen. (Jyrkämä 1995, 10-11.) Keskustelun suunta vaihtelee nykyään monesti kahdessa ääripäässä, joko kurjuusdiskurssia toistaen tai vanhuuden glorifioinnin, yltiöpositiivisen suhtautumisen välillä. (Vakimo 2001, 65.) Edelleenkin muistisairas ihminen käsitetään kuuluvaksi epänormaalisti vanhenevien joukkoon, joita katsotaan kurjuusnäkökulmasta korostaen heidän avun tarpeitaan, joihin muiden on vastattava. Muistisairas ihminen saatetaan rinnastaa usein lapseen, joka ei kykene huolehtimaan itsestään.

määrittelyt ovat osa sosiokulttuurista maailmaa, eivät valmis lääketieteellinen todellisuus (Lyman 2000, 352). Lääketieteeseen perustuvien määritelmien lisäksi muistisairauksilla on monia sosiaalisia, kulttuurisia ja yhteiskuntapoliittisia merkityksiä. Sairauksien vaikutukset ulottuvat laajalle alueelle tieteen maailmasta politiikkaan, yhteiskunnasta perheisiin ja itse sairastuneeseen ihmiseen. (Snyder 2009, 4.) Seuraavaksi kuvaan sekä muistisairauksien ajankohtaisuutta nyky-yhteiskunnassa että niihin liittyviä erilaisia puhetapoja tavoitteenani kuvata ilmiön moninäkökulmaisuutta.

### **Aikamme kansantauti**

Dementia ei ole yksittäinen sairaus vaan oireyhtymä, jolla viitataan moneen erilaiseen neurologiseen sairauteen. Sairauksien oirekuvaa kuvataan yhteisesti seuraavan dementian määritelmän mukaisesti. Keskeisin oire on muistihäiriö, minkä lisäksi oireyhtymään kuuluu ainakin yksi seuraavista: 1) afasia eli kielellisten toimintojen häiriö, 2) apraksia eli liikesarjojen suorittamisen vaikeus, 3) agnosia eli nähdyn tunnistamisen häiriöt tai 4) toiminnan ohjauksen häiriöt. (American Psychiatric Association 1994.) Muistin heikkenemisen ohella myös monet muut kognitiiviset oireet vaikeuttavat laaja-alaisesti ihmisen arkielämää. Sairauden edetessä lisäksi orientoituminen aikaan, paikkaan ja henkilöihin hämärtyy. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006, 18; Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008, 102.) Kyseessä on etenevä neurologinen sairaus, joka vähitellen murtaa ihmisen kognitiivisia kykyjä ja taitoja sekä vaikeuttaa itsenäistä elämää. Muistisairaus on sairaus, joka rikkoo kehon ja mielen kahtiajakoa. Kognitiivisiin kykyihin vaikuttavat oireet heikentävät vähitellen fyysisinä nähtyjä suorituksia ja opittuja taitoja, kuten syömistä tai pukeutumista.

Yleisin muistisairauksista on Alzheimerin tauti, johon sairastuneiden osuus on 65–70 prosenttia (Viramo & Sulkava 2010, 28). Alzheimerin tauti on tyypillisin vaiheittain etenevä muistisairaus, jonka oireet aiheutuvat tiettyjen aivoalueiden vaurioista (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 122). Muita yleisimpiä muistisairauksia ovat vaskulaariset kognitiiviset heikentymät, Lewyn kappale-tauti ja otsa-ohimolohkorappeutumet (Viramo & Sulkava 2010, 28).<sup>7</sup>

Tutkimusaiheeni on sosiaali- ja terveydenhuollon sekä vanhuspolitiikan kannalta ajankohtainen. Muistisairaudet ovat merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste yhteiskunnalle (STM 2012a, 7). Muistisairauksia on luonnehdittu yhdeksi vammauttavimmiksi ja rajoittavimmiksi sairauksiksi maailmanlaajuisesti (Ferri ym. 2005, 2112). Suomessa näitä sairauksia on niiden yleisyyden vuoksi alettu kutsua kansantaudeiksi (Erkinjuntti ym. 2010).

Väestön ikääntyessä muistisairaiden ihmisten lukumäärä kasvaa voimakkaasti. Vuonna 2010 Suomessa oli 89 000 vähintään keskivaikeasti muistisairas-

---

<sup>7</sup> Vaskulaarisia kognitiivisia heikentymiä sairastavien osuus on noin 15 prosenttia, samoin Lewyn kappale -tautia sairastavien. Otsa-ohimolohkorappeutumia sairastavien osuus on 5 prosenttia. (Viramo & Sulkava 2010, 28.) Alzheimerin tauti on niin yleinen, että usein sen luullaan olevan ainoa muistisairaus.

ta ihmistä.<sup>8</sup> Lisäksi lievää muistisairautta ja lievää kognitiivista heikentymää sairastavia arvioitiin olevan noin 200 000. Vuosittain 13 500 yli 64-vuotiasta sairastuu muistisairauteen Suomessa. Euroopassa muistisairauksiin sairastuu vuosittain 800 000 ihmistä, mikä on enemmän kuin aivoinfarktiin, diabetekseen tai rintasyöpään sairastuvien määrä. (Viramo & Sulkava 2010, 28.) Helsingissä, johon tutkimukseni paikallisesti sijoittuu, on arvioitu vuonna 2016 olevan 10 100 keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairaasta henkilöä (Sulkava ym. 2007). Tässä luvussa tosin ei ole mukana muistisairauden lievässä vaiheessa olevia henkilöitä eikä henkilöitä, jotka kokevat muistinsa heikentyneen. Yksinasuvien määrästä ei ole tarkkaa tietoa. Yhden arvion mukaan yksinasuvia muistioireisia henkilöitä on Suomessa noin 40 000 (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 11).

Muistisairaudet koskettavat ensisijaisesti ikääntyneitä henkilöitä, mutta myös työssä sairastuvia on jonkin verran. Heidän elämäntilanteensa voi poiketa paljonkin iäkkäiden elämäntilanteesta. He ovat usein työelämässä, ja heillä saattaa olla nuoria lapsia (Heimonen 2005, 16-19). Aikuisväestöstä osa sairastuu myös alkoholin aiheuttamaan muistisairauteen (STM 2012a, 7). Koska alkoholin käyttö on Suomessa yleistä, tulee tämä joukko todennäköisesti kasvamaan. Ryhmän hoito edellyttää tähän alueeseen erikoistuneita ammattilaisia ja hoitopaikkoja.

Muistisairaudet ovat kansantaloudellisesti ja yhteiskuntapoliittisesti merkittävä kustannuskysymys. Näiden sairauksien hoitokustannukset ovat neljä miljardia euroa vuodessa, kuusi prosenttia kaikista sosiaali- ja terveydenhuollon menoista. Suurin osa kustannuksista liittyy pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitoon. (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9.) Hoitokäytännöt vaikuttavat merkittävästi kustannuksiin. Pienetkin muutokset hoitokäytännöissä voivat vähentää merkittävästi hoidon kustannuksia ja parantaa muistisairaana ihmisen elämänlaatua (Suhonen ym. 2008, 1). Pitkäaikaishoitoon siirtymisen viivästyttäminen laskee kustannuksia, mutta se vaatii järjestelmällisiä toimia ennaltaehkäisyyn, sairauden varhaisen toteamisen kuin kotona asumisen tukemiseksi (STM 2012a, 7). Kotiympäristöön sijoittuvan hyvän arkielämän edellytyksiin tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota sekä muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä hyvinvoinnin tukemiseksi että myös kustannusten vähentämiseksi.

### **Muistisairaus lisää avun ja palvelujen tarvetta**

Muistisairaus on ikääntyneillä henkilöillä keskeisin toimintakyvyn heikkenemiseen, palvelujen ja avun tarpeeseen sekä laitoshoitoon johtava tekijä (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9).<sup>9</sup> Muistisairaudet ovat tärkein ikäihmisten palvelujen ky-

<sup>8</sup> Cleusa P. Ferri ja kumppanit (2005, 2114) arvioivat, että maailmanlaajuisesti muistisairaita ihmisiä on yli 24 miljoonaa, ja vuosittain ilmenee lähes viisi miljoonaa uutta tapausta. Alzheimer's disease Internationalin raportin (Prince & Jackson 2009, 8) mukaan vuonna 2010 oli 36,5 miljoonaa muistisairaasta ihmistä ja vuoteen 2030 mennessä määrä nousee 66 miljoonaan.

<sup>9</sup> On arvioitu, että kotihoidon asiakkaista yli puolella on muistioireita ja pitkäaikais- hoidossa olevista niistä on 80–85 prosentilla (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 11).

syntää kasvattava sairausryhmä (Finne-Soveri 2012, 37). Yhä useampi vanhus-ten palvelujen asiakas on muistisairas ihminen.

Linjauksia ja suosituksia muistisairaille ihmisille suunnatuista palveluista on saatavissa runsaasti.<sup>10</sup> Palvelujärjestelmän kehittämisessä pääpainon tulee olla kotona asumista mahdollistavissa palveluissa (STM 2008). Nykypäivänä muistioireet tunnistetaan, muistisairaus diagnosoidaan, ja siihen aloitetaan lääkehoito aiemmin kuin ennen (Steeman ym. 2006, 723). Lääkehoidon kehittymisen myötä sairastuneet ihmiset ovat toimintakykyisiä pidempään. Diagnostiikkaa on tehostettu Suomessa viime vuosina ja muistipoliklinikoita on perustettu lisää (Lupsakko ym. 2005; Suhonen ym. 2008). Kuitenkin arviolta puolet sairastuneista on vailla diagnoosia, ja vain neljännes Alzheimerin tautia sairastavista ihmisistä on asianmukaisen lääkehoidon piirissä (Löppönen 2006; STM 2012a).

Muistisairaiden ihmisten kotihoidon tukeminen edellyttää sairastuneelle ihmiselle ja hänen perheelleen räätälöityjä terveyden- ja sosiaalihuollon palveluja. Keskeistä on muistisairaille ihmisille suunnatun toimivan hoitoketjun kehittäminen. Palvelujen tulisi olla lähellä ja helposti saatavilla oikeaan aikaan. (Voutilainen ym. 2008; Suhonen ym. 2011.) Muistisairaiden ihmisten hoitoketjua on pyritty kehittämään myös Helsingissä (Niemelä & Iso-Aho 2009). Muistikoordinaattoritoiminnasta on saatu lupaavia tuloksia, ja sen on todettu myöhentävän pitkäaikaishoitoon siirtymistä (Eloniemi-Sulkava 2002; Vuori & Eloniemi-Sulkava 2003; Eloniemi-Sulkava ym. 2006).

Keskeisiä puutteita palvelujärjestelmässä ovat säännöllisen seurannan, kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen puute. Käytännössä tuki muistisairaille ihmisille ja heidän perheilleen katkeaa usein diagnostisten tutkimusten ja lääkehoidon aloitusvaiheen jälkeen, eikä tuen tarve vastaa saatavilla olevia palveluja (Laakkonen ym. 2006, 54; Raivio ym. 2006, 63; Suhonen ym. 2008, 9). Esi-merkiksi jokaiselle sairastuneelle tulisi taata oikeus ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseille (Voutilainen ym. 2008). Harvalla on tähän kuitenkaan mahdollisuutta, koska kurseja ei järjestetä riittävästi eikä niitä tarjota systemaattisesti kaikille. Muistisairaant ihmiset ja heidän läheisensä kokevat, etteivät

<sup>10</sup> Muistisairaille ihmisille suunnattua palvelujärjestelmää ja sen kehittämistä on linjattu muun muassa seuraavissa asiakirjoissa: Ikäihmisten palvelujen laatusuositus (STM & Kuntaliitto 2008), Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuositus KASTE (STM 2012b) ja Hyvinvointi 2015-ohjelma (STM 2007). Tavoitteita hoidon kehittämiseksi on asetettu myös muun muassa muistisairauksia koskevassa Käypä hoitosuosituksessa (Muistisairaudet. Käypähoito-suositus 2010), Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt- asiantuntijasuosituksessa (2008), sekä kuntatason päättäjille suunnatussa oppaassa (Sormunen & Topo 2008). Vuonna 2012 julkaistiin myös kansallinen muistiohjelma (STM 2012a). Muistiohjelman tavoitteena oli auttaa kuntia ja kuntayhtymiä varautumaan muistisairaiden ihmisten määrän kasvuun. On kritisoitu, ettei ohjelmaa tehtäessä kuultu riittävästi sairastuneita ihmisiä eikä annettu sitovia ohjeistuksia (Rosenvall 2012; Mäkisalo-Ropponen 2012; Virtanen 2012; Muistiliitto 2012). Myös kansainväliset ja kotimaiset järjestöt (Alzheimer's Disease International, Alzheimer Europe, Suomessa Muistiliitto ry. ja Suomen Muistiasiantuntijat ry.) pyrkivät toiminnallaan edistämään muistisairaiden ihmisten hoitoa muun muassa julkaisemalla kannanottoja, tiedottamalla ja kouluttamalla. Esimerkiksi Alzheimer's Disease International julkaisee vuosittain raportin muistisairauksiin liittyvästä ajankoh- taisesta teemasta. Vuonna 2012 teemana oli muistisairauksiin liittyvä stigma. Raportin mukaan terveydenhuolto tai sen rahoitusjärjestelmä ei ole valmis muistisairauksista seuraavaan "epidemiaan" (Batch & Mittelman 2012, 5).



he saa riittävästi kuntoutusta (Raivio ym. 2006; Nikumaa & Juva 2012). Kuntoutus olisi kuitenkin ensiarvoisen tärkeää hyvinvoinnin ja kotona asumisen tukemiseksi kaikissa sairauden vaiheissa (Pirttilä ym. 2007). Vaikka muistisairaiden ihmisten lääketieteellinen tutkiminen ja hoito edellyttävät erityisosaamista, kirjavuutta ja pirstaleisuutta esiintyy sekä lääkäreiden että hoitajien koulutuksessa (Eloniemi-Sulkava ym. 2010, 3144). Lisäksi palvelujärjestelmä on byrokraattinen, muodostuu eri kunnissa eri tavoin ja apua on vaikea löytää (Saarenheimo & Pietilä 2006, 72–79).

Kotona asuville muistisairaille ihmisille suunnatut palvelut vaativat siis edelleen kehittämistä. On todettu, että muistisairas ihminen voi elää kotiympäristössään useita vuosia itsenäistä tai vain vähäistä tukea edellyttävää arkielämää, jos ympäristössä on hyvinvointia tukevia ihmisiä (Habermann ym. 2009). Samanaikaisesti muistisairaiden ihmisten määrän lisääntyessä vanhustyön toimintaympäristö on kuitenkin muuttunut (Virkki ym. 2012, 253). Henkilöstömitoitukset ovat tiukat, kotihoitoa on karsittu, käyntiajat ovat entistä lyhyempiä ja palvelujen myöntämiskriteereitä on kiristetty. Palvelujen medikalisoituminen ja niukentuminen on johtanut siihen, että perinteiset sosiaalipalvelut, kuten siivouksessa avustaminen, ovat saaneet väistyä, ja palveluilla vastataan vain välttämättömiin tarpeisiin, kuten hygienia- ja lääkehoitoon. Varhainen puuttuminen on aiempaa vaikeampaa, ja omaisia vastuutetaan enemmän iäkkäiden ihmisten arjen tukemisesta. (Vaarama 2004, 171; Palola & Parpo 2011, 73–74.) Samanaikaisesti uutisoidaan säännöllisin väliajoin hoitajien puutteesta ja hoitoala näytetty julkisuudessa alana, jolla on jatkuvasti työpaikkoja. Muistisairaiden ihmisten hoito edellyttää laajaa tietotaitoa ja asiantuntemusta sekä mahdollisuutta perehtyä sairastuneiden ihmisten yksilöllisiin tilanteisiin. Kotihoidon työntekijät työskentelevät kuitenkin suuren paineen alla.

### **Arjen puhutavat**

Muistisairaiden ihmisten kohtaaminen ei ole ”vain hallintoasia”, kuten todettiin myös Helsingin Sanomien pääkirjoituksessa (Helsingin Sanomat 30.9.2012). Muistisairaiden ihmisten toimintaa ja arkielämää ei pidä ulkoistaa vain palvelujärjestelmään ja vanhuspolitiikkaan kuuluvaksi ilmiöksi. Asia koskettaa sairastuneita ihmisten ja heidän läheistensä sekä palvelujärjestelmän lisäksi myös kaikkia niitä, jotka arjessaan kohtaavat näihin sairauksiin sairastuneita ihmisiä. Palvelujen, lääketieteen ja vanhuspolitiikan näkökulmat usein korostavat muistisairasta ihmistä asiakkaana, joka tarvitsee hoitoa ja palveluita. Arjen näkökulma puhetaiponeen kuvaa toisenlaista todellisuutta.

Tutkimusprosessi herkisti minut kuuntelemaan ja havainnoimaan muistisairaisiin ihmisiin kohdistuvia puhetaiponeja päivittäisessä elämässäni. Olen ollut kuulijana keskustelutilanteissa, joissa on päivitelty ”sekoavaa isoäitiä”, ”höpe-  
röityvää isoisää”, ettei ”se enää tunnista” eikä ”ole enää sama ihminen”. Näin olen myös itse ajatellut nuoruusvuosina isoäidistäni, joka vietti viimeiset vuotensa dementiakodissa. Bussissa olen kuullut, miten kanssamatkustajat puhuvat läheisestä, jolla ”muisti alkaa pätkiä” tai joka on ”jo huonokuntoisena hoi-

dossa”. Stigmaa ja toiseutta voimistavat puhetavat ovat edelleen yleisiä. Lehdessä luen uutisia muistisairaista, kotoaan tai hoivapaikasta ”karanneista” ek-syneistä iäkkäistä ihmisistä. Usein sairastunut ihminen näyttäytyy arkipuheessa avuttomana, joskus aggressiivisenakin toisena, jonka lähtökohtien ja logiikan ei enää ajatella olevan ymmärrettävää. Toisaalta unohtelun yhteydessä vitsailu dementiasta tai tulevasta Alzheimerin taudista on tavallista. Dementia-nimitys näyttää juurtuneen arkikieleemme, jossa sitä käytetään synonyymina hajamielisyydelle.

Sekä syrjivät että humoristiset puhetavat saattavat olla yrityksiä tulkita ilmiötä, jota on vaikea ymmärtää ja joka pelottaa. Teollistuneissa yhteiskunnissa älyllisten kykyjen menettäminen käsitetään pelottavaksi kokemukseksi (Post 2000, 243), jota pelätään ikääntyessä jo etukäteen (Corner & Bond 2004). Esi-merkiksi suomalaisten eläkeläisten keskuudessa tehdyssä kyselytutkimuksessa (ennalta muodostetulta listalta) muistin heikkeneminen nimettiin yhdeksi eniten turvattomuutta aiheuttavaksi seikaksi (Laitalainen ym. 2008, 14).

Lähes jokaisella on lähipiirissään kokemuksia muistisairaista ihmisistä. Tutkimusaihetta esitellessäni minulle on kerrottu kokemuksia muistisairauteen sairastuneesta läheisestä tai tuttavasta. Muistisairaiden ihmisten kohtaaminen ja heidän kanssaan toimiminen on sellainen arkinen ilmiö, joka herättää ihmisiä puhumaan ja kertomaan omia kokemuksiaan.

Olen myös törmännyt muiden esittämiin kysymyksiin, voiko muistisairaiden ihmisten kertomaa ”uskoa” tai saako heidän haastatteluistaan mitään irti. Olen joutunut puolustamaan tutkimukseeni osallistuvien ihmisten uskottavuutta. Kerran eräs opiskelijakollega kommentoi sitaattia aineistostani, että hän ei näe osallistujan puheissa mitään ”muistisairasta”. Oletetaan, että jos ihmisellä on muistisairaus, se jotenkin näkyy: hän ei osaa enää esimerkiksi monimutkaisia taitoja, huolehtia hygieniastaan tai hän eksyy liikkeessaan ulkona. Havaintoni kertovat muistisairaaseen ihmiseen kohdistuneista odotuksista. Etenevän sairauden luonteen ja lääketieteellisen näkökulman vahvuuden vuoksi kanssaihminen huomio kiinnittyy helposti sairastuneen ihmisen kykyjen ja taitojen heikentymiseen (Holstein ym. 2011, 222).

Muistisairaus on keskeisesti läheisiä koskettava sairaus. Sitä on jopa kutsuttu omaisen sairaudeksi. Sairastuneen ihmisen toiminnan muuttuminen ja yhteisten muistojen menettämisen hyväksyminen on erityisen vaikeaa perheenjäsenille, koska yhteiset muistot linkittävät elämäntarinat yhteen (Holstein ym. 2011, 214).

Arjen käytännöistä sekä päätöksentekotilanteista tulee neuvoteltavia sairastuneen ihmisten kykyjen ja taitojen murtuessa. Näissä tilanteissa läheiset joutuvat usein pohtimaan eettisesti ja moraalisesti oikeita tapoja toimia (Holstein ym. 2011, 217.) Tilanteet ovat hankalia senkin vuoksi, että tavanomaiset totutut tavat olla vuorovaikutuksessa tulevat vähitellen vaikeammiksi. Sairastunutta ihmistä ei osata kohdata eikä tiedetä, miten häneen pitäisi suhtautua ja miten kommunikoida hänen kanssaan. Vuorovaikutus ei terveen ihmisen näkökulmasta sovi enää ”sosiaalisesti hyväksyttävän käytöksen kategorioihin”. On pyrittävä ymmärtämään sairastuneen ihmisen paikoitellen toisenlaista to-

dellisuutta. (Beard 2004, 418.) Keskeistä on myös pyrkimys eläytyä sairastuneen ihmisen tunteisiin.

Kielteiset puhetavat uusiutuvat paitsi läheisten puhetavoissa, myös mediassa ja akateemisella kentällä. Viime vuosina on tuotu esiin omakohtaisia kokemuksia sairauden kanssa elämisestä.<sup>11</sup> Suomessa kuitenkin harva sairastunut ihminen on tullut esille julkisessa keskustelussa. Edelleen on tavallista, että läheiset esittävät tulkintojaan sairastuneista ja puhuvat heidän puolestaan.<sup>12</sup> Esimerkiksi eräässä naistenlehdessä entinen kansanedustaja kertoi muistisairaasta äidistään, ja artikkelia koskeva lehden kansiotsikko julisti: ”Äiti on kuin kolmas lapseni”. Myös toimittaja Hanna Jensenin (2013) kirjoittama teos Alzheimerin tautiin sairastuneen isänsä hoitamisesta oli ilmestyessään esillä sekä televisiossa että lehdissä. Kirja oli yksi ehdokas vuoden 2013 Tieto-Finlandia-palkinnon saajaksi. Media yhtäältä tuo esiin muistisairauksiin liittyvää tietoa ja esimerkiksi heidän hoitoonsa liittyviä epäkohtia, toisaalta ylläpitää negatiivisia stereotyyppioita vahvistavia puhetapoja. Myös akateeminen tutkimus on osallistunut sairauden stigman uusintamiseen korostamalla sairauteen liitettyä rapautumista, progressiivista heikentymistä ja menetyksiä (MacRae 2008, 396.)<sup>13</sup>

Arjen puhetavat osoittavat, että muistisairaus on muutakin kuin neurologinen sairaus. Se on myös sosiaalisesti rakentunut kategoria, luokittelun väline (Jyrkämä 2008b, 273). Erilaisilla kategorisoinnin ja luokittelun tavoilla tuotetaan ihmisille sosiaalisia identiteettejä, joihin liitetään tiettyjä odotuksia ja piirteitä (Goffman 1963, 12; Juhila 2004, 23; Nikander 2010a, 242). Muistisairaat ihmiset luokitellaan kuuluvaksi yhtenäiseen kategoriaan: muilla on odotuksia, mihin he eivät ainakaan pysty ja mitä he eivät ainakaan osaa. Kyvyttömyyden kuva herättää pelkoa.

Negatiiviset puhetavat ruokkivat pelkoa ja vahvistavat negatiivisia käsityksiä sairaudesta (MacRae 2008, 396). Puhetavoilla on seurauksia ihmisten toimintaan, tulevaisuuden odotuksiin ja valintoihin. Muistisairauden negatiivinen kuva on saanut iäkkäät ihmiset etsimään keinoja, millä välttää vanhuusmuistisairauden kanssa. Esimerkiksi Hollannissa ja Belgiassa tämä on johtanut

<sup>11</sup> Monet kirjoista ovat työikäisinä sairastuneiden kirjoittamia, esimerkiksi psykologi Richard Taylorin teos Alzheimerin kanssa (2008). Liza Genovan (2010) fiktiivinen romaani Edelleen Alice tarjoaa yhden tulkinnan muistisairauden kanssa elämisestä ja muutoksesta.

<sup>12</sup> Ilmaukset ja kokemukset sairastuneen muuttuneesta persoonasta ovat yleisiä läheisten tulkintoissa (Small ym. 2007). Esimerkiksi tytärten kertomuksia äitinsä kuolemasta tutkinut Sonja Miettinen totesi, että muistisairauteen kuolleen läheisten pohdinnat muodostivat muiden tarinoiden joukosta oman kertomusten ryhmänsä. Tällöin kuoleman yhteydessä oli pohdittu vanhemman muuttunutta minuutta ja toisaalta sen jatkuvuutta. Yksi kerrontatapa tulkita sairastumiseen liittyvää menetystä on kuvata sairastunut ihminen ilman henkilöstatusta, esimerkiksi ”toi ei oo mun äiti”. Tom Kitwoodiin viitaten Miettinen toteaa, että depersonalisoinnin takana ovat kulttuuriset jäsenyykset ja käsitykset, jotka tunkeutuvat tyttärien kertomuksiin. (Miettinen 2007, 75-80.)

<sup>13</sup> Erityisesti vanhemmat tutkimukset ovat täynnä negatiivisia viittauksia. Esimerkiksi Helen Sweeting & Mary Gillhooly (1997) tarkastelivat läheisten puheita sosiaalisen kuoleman näkökulmasta. Jaber F. Gubrium (1986, 119) kuvaa etnografisessa tutkimuksessaan julkista kulttuuria, millaisilla ”hokemilla” ja vertauskuvilla Alzheimerin taudista on puhuttu. Yksi esimerkki on ”jatkuvat hautajaiset”.

ihmiset laatimaan hoitotahtoja (engl. advance directives), jossa he kieltäytyvät kaikesta lääkehoidosta tai pyytävät eutanasia siinä tapauksessa, jos he sairastuvat muistisairauteen. (de Boer ym. 2007, 1022.) Ilmiö sisältää monia moraalisia ja eettisiä ongelmia (Hertogh ym. 2006). Yhtäältä esimerkki osoittaa, että eurooppalaisten maiden erilainen lainsäädäntö tarjoaa ihmisille erilaisia vaihtoehtoja ja rajoitteita toimia ja tehdä valintoja sairastuessaan. Toisaalta tulisi häivyttää muistisairautta kohtaan vallitsevia pelkoja ja stereotypioita tuomalla esiin myös positiivisia kuvauksia elämästä sairauden kanssa.

### **Muistisairaus ja länsimainen kulttuuri**

Suhtautuminen muistisairauksiin ja niihin sairastuneisiin ihmisiin on syvästi sidoksissa kulttuuriimme. Arjen näkökulmia ja puhetapoja ymmärtääkseen on tarkasteltava länsimaista kulttuuria: mitä arvoja tässä ajassa arvostetaan, mihin ihmisarvon nähdään perustuvan ja miten määritellään minuus, muisti ja autonomia.

Itsemääräämisen, tuottavuuden, itsevastuun ja -huolehtimisen heikentymisen vuoksi muistisairaiden ihmisten on sanottu epäonnistuvan ”tavanomaisessa sosiaalisessa testissä”, joka antaa ihmiselle tunnustuksen aikuisuudesta (Holstein ym. 2011, 215). Länsimaisissa yhteiskunnissa elämäntavallinen kuluttaminen ja henkilökohtainen näyttäytyminen (engl. personal recognition) näyttelevät suurta roolia arkipäivän dynamikassa. Epäonnistuminen itsestään huolehtimisessa edustaa yhtä suurimmista identiteetti-virheistä. Epäonnistuminen muistisairaana on erityisen ongelmallista nykyajan yhteiskunnassa sen vuoksi, että se on tahatonta, sairastunut ihminen ei voi sille mitään. (Higgs & Rees Jones 2009, 77-80.) Opittuja tapoja, sääntöjä ja kaikkinaisia muille itsensä esittämisen keinoja ei pystytä enää toteuttamaan halutulla tavalla. Tämä on kuitenkin prosessi, joka tapahtuu vähitellen ajan kuluessa.

Muistisairaus rikkoo kaikkia nykyhetken kulttuurissa korkealle nostettuja arvoja: riippumattomuutta, itsenäisyyttä, yksilöllisyyttä ja autonomiaa. Vallitseva käsitys ihmisarvosta nojautuu näiden tekijöiden varaan. (Post 2000, 245.) Ihmisen haavoittuvuus, riippuvaisuus muista sekä kognitiivisten ja psyykkisten kykyjen menetys ovat vaikeita asioita kohdattavaksi erityisesti yhteiskunnissa, joissa yhteisöllisyyden tunne on heikko. Muistisairaana ihmisen kohtaaminen saattaa herättää pelkoa saman tapahtumisesta omalle kohdalle. (Kitwood 1997, 14.)

Stephen G. Postin (2000) mukaan ei ole olemassa määritelmää terveydestä eikä sairaudesta, joka ei sisältäisi hiljaista tietoa kulttuurisista arvoista. Länsimaisissa yhteiskunnissa, jotka ovat ”hyper-kognitiivisia”, annetaan liian vähän arvoa ihmisille, joiden kognitiiviset kyvyt ovat heikentyneet. Rationaalisuuden ja tuottavuuden ihannointi estää näkemästä muita (kuten esteettisyyteen, tunteisiin sekä hengellisen hyvinvointiin perustuvia) tapoja toteuttaa inhimillistä ja hyvää hoitoa. Voidaankin kysyä, että jos emme eläisi nuoruutta ja kognitiivisia kykyjä ihannoivassa kulttuurissa, käsittäisimmekö silloin muistisairauden niin

stigmatisoivana ja pelottavana. Edellä kuvattu eutanasia-keskustelu on Postin mukaan äärimmäinen esimerkki hyperkognitiivisesta kulttuurista. (Post 2000.)

Kognitiivisten kykyjen, toisin sanoen muistin, katsotaan olevan minuuden pohjana. Oletettu minuuden menetys perustuu länsimaiseen filosofiseen traditioon, joka erottaa kehon ja mielen sekä asettaa mielen kehoa korkeammalle. Länsimaisen perinteen mukaan tunne itsearvostuksesta saavutetaan kognitiivisia ja älyllisiä kykyjä vaalimalla. Nykyinen ymmärrys muistista juontaa juurensa valistuksen aikaan ja filosofi John Locken ajatteluun. Hän korosti, että onnistunut identiteetti läpi elämänsä nojaa terävään muistiin. Lockelainen käsitys minuudesta ja tietoisuudesta toimii edelleen perustana käsityksille mielestä, minuudesta ja muistisairauksista. (Kontos 2004, 830; Small ym. 2007, 103; Katz & Peters 2008, 349.)<sup>14</sup>

Sosiaalitieteissä on kyseenalaistettu näkemystä sairauden seurauksena tapahtuvasta minuuden menetyksestä. Sosiaali-interaktionistiset ja konstruktionistiset lähestymistavat korostavat minuuden rakentumista sosiaalisissa suhteissa ja vuorovaikutuksessa (esim. Kitwood 1997; Sabat 2001; Small ym. 2007). Pia Kontoksen etnografisen tutkimuksen mukaan (2005) ruumiillinen ja kulttuuripaikallistunut refleksiivinen minuus säilyy alkuperäisenä kykyinä kehossa keinona välittää ja ilmaista merkityksiä. Hänen mukaansa minuutta voidaan ilmaista myös kehollisesti.<sup>15</sup> Minuuden ymmärtäminen tilanteelliseksi ja suhteissa rakentuvana johtaa myös autonomian käsitteen uudelleenpohdintaan ja määrittelyyn (Small ym. 2007). Autonomian käsitteen perustana oleva päätöksenteko käsitetään liian usein yksilölliseksi kyvyksi ja prosessiksi. Autonomia tulisi käsittää pikemminkin suhteellisena käsitteenä, ihmisten välisissä suhteissa rakentuvana (Holstein ym. 2011, xiv, 219.) On vaadittu sekä minuuden ja autonomian käsitteiden että muistin käsitteen laajentamista yksilöllisestä kyvystä sosiaalisiksi, vuorovaikutteiseksi toiminnaksi (Middleton & Brown 2005; Katz & Peters 2008, 351).

Minuuden määrittely ja näkemys sen säilymisestä tai särkymisestä vaikuttaa olevan teema, jota terveiden kanssaihminen on mielessään käsiteltävä. Sairastuneen ihmisen kannalta kognitiivisten kykyjen ja minuuden säilymistä tai säilymättömyyttä keskeisempää on ylläpitää tunnetta arvostuksesta. Sairastunut ihminen joutuu taistelemaan arvostuksen säilymisestä, koska muistisairauden seurauksena muut eivät välttämättä suhtaudu häneen enää arvostavasti.

<sup>14</sup> Dementia-termin tarkastelu osoittaa osaltaan, miten pitkät juuret käsitteellä on minuuden ymmärtämiseen. Dementia juontuu termeistä *dement* ja *demens*, jotka merkitsevät latinaksi ja ranskaksi "hulluutta", "ilman mieltä" (Small ym. 2007, 103).

<sup>15</sup> Vaikeasti muistisairaiden ihmisten identiteetin ilmaisemista ja siitä neuvottelua on tarkasteltu muun muassa narratiivisin menetelmin (esim. Mills 1997; Surr 2006; Hyden & Örvulv 2009). Tutkimukset kohdistuvat vaikeasti muistisairaisiin ihmisiin institutionaalisisissa konteksteissa; pitkäaikaishoidossa sekä päivätoiminnassa. Hyden & Örvulv (2009) toteavat, että tarinankerronnassa käytettiin hyväksi paitsi jäljellä olevia kielellisiä kykyjä, myös kehon kieltä. Kertojien tarinat saattoivat olla ajalliselta järjestetykseltään sirpaleisia, mutta eivät ilmentäneet katkoa kertojan identiteetin jatkuvuuden tunteesta. Tarinan kertominen on teko, jossa kertoja käyttää hyödykseen mennyttä kertoakseen, millainen ihminen hän on nykyhetkessä. Katko-naisten kertomusten tulkinta on ei-muistisairaana kuulijan ongelma. (Hyden & Örvulv 2009, 212–213.)

Sairastuneet tasapainottelevat kognitiivisten menetysten hyväksynnän ja kieltämisen välillä, koska muistisairautta on vaikea hyväksyä. Kieltäminen voi myös olla keino kasvojen ylläpitämiseen. Arvostus pyritään säilyttämään muuttamalla strategiaa, jolla suhtaudutaan menetyksiin ja muutoksiin. (Steeman ym. 2007, 127; 2013, 234–235.)

Sillä, miten minuuden ymmärretään muotoutuvan, on seurauksia sille, miten muistisairaaseen ihmiseen suhtaudutaan. Steven Sabat (2001) asettaa vastakkain kaksi tapaa suhtautua muistisairaaseen ihmiseen. Lähestymistapoihin sisältyvät tietyllä tavalla suuntautuvat arvot ja ihmiskäsitys. Katsommeko sairastunutta ihmisenä, jonka minäkuva, arvokkuus, ylpeys ja kyky ymmärtää merkityksiä tilanteissa ovat säilyneet, vai ”dementoituneena”, viallisena, avuttomana ja hämmentyneenä ”potilaana”, joka on menettänyt minuutensa? Näkemys ihmisestä vaikuttaa tapoihin, joilla ihmistä kohdellaan, mikä taas vaikuttaa siihen, miten sairastunut ihminen toimii. (Sabat 2001, viii.) Se, näkevätkö muut ihmiset muistisairaahan minuuden säilyvän, vaikuttaa siihen, miten hänet kohdetaan ja miten häntä hoidetaan.

Palvelujärjestelmä, läheisten ja median tulkinnat edustavat erilaisia näkökulmia, jotka kaikki toiminnassaan uudistavat ja ylläpitävät puhetaivoissaan kulttuurisidonnaisia näkemyksiä. Muistisairaajat ihmiset eivät sairasta eivätkä elä elämäänsä tyhjiössä, vaan näiden eri näkökulmien ja puhetapojen keskellä, itsekin puhetapojen ohjaamina toimien ja niitä uudistaen.

### 1.3 Tutkimuksen rakenne

Käsillä oleva tutkimus koostuu viidestätoista luvusta. Luvussa kaksi tarkastelen mistä eri näkökulmista muistisairaita ihmisiä on tutkittu ja millaista keskustelua muistisairaiden ihmisten kokemuksiin keskittyvällä tutkimuskentällä on käyty. Muistisairaita ihmisiä ja muistisairauksia koskeva sosiaalitieteellinen tutkimus on lisääntynyt runsaasti viimeisen kymmenen vuoden aikana. Luvussa en kuvaa kaikkea tehtyä tutkimusta, mutta nostan esiin joitakin keskeisiä teemoja, kuten vallitsevaa lääketieteellistä näkökulmaa kohtaan esitetyn kritiikin, muistisairaiden ihmisten kokemuksista tehdyn tutkimuksen sekä käytyä tutkimuseettistä keskustelua muistisairaiden ihmisten osallistumisesta tutkimukseen. Luku kaksi toimii paitsi taustoituksena aiheeseen, myös perusteluna tutkimukseni teoreettiselle viitekehykselle, jota kuvaan luvussa kolme.

Luvussa kolme esittelen toimijuuden viitekehyksen, ja puran viitekehyksen tarjoamat kolme analyysinäkökulmaa, elämänkulku- rakenne- ja modaliitteettinäkökulmat. Tämän lisäksi määrittelen refleksiivisyyden käsitteen sekä tarkastelen tutkimukseni eettisiä lähtökohtia. Eettiset kysymykset näen tutkimuksessani erityisen olennaisiksi, ja ne nousevat esiin myös muissa tutkimukseni luvuissa. Kolmannen luvun lopuksi esittelen tutkimuskysymykset sekä tutkimuksen empiiristen lukujen rakenteen. Luvussa 15 esitän tutkimukseni keskeiset johtopäätökset, arvioinnin sekä pohdintaa ja jatkotutkimusaiheita.

Kielen käyttö on yksi väline, jolla todellisuutta rakennetaan ja joka heijastaa puhujan ihmiskäsitystä ja arvomaailmaa. Ikääntyneitä ihmisiä kuvaava termistö on kirjavaa. Asiayhteydestä riippuen puhutaan niin vanhuksista, ikäihmisistä kuin senioreistakin. Myös muistisairauksia ja muistisairaita ihmisiä koskevat nimitykset vaihtelevat. Ajan kulumista tarkastellessa voi havaita puhetapojen ja nimitysten muutoksen. Aiemmin tavallisena pidetyt ilmaukset, kuten "dementikko", "seniili" tai "dementiaa kärsivä", katsotaan, ainakin asiantuntijoiden keskuudessa, epäsovittaviksi leimaavuutensa vuoksi. Sen sijaan puhutaan muistisairauksista, muistioireista ja muistisairaista ihmisistä. Dementia-termin käyttö on epäsovittavaa, koska se ei ole sairaus, vaan sairaudesta johtuva oire. Myöskään sairauden alkuvaiheessa ihmisellä ei vielä ole sairauden myöhempään vaiheisiin liittyvää dementiaa (Sulkava 2007).<sup>16</sup>

Tutkimuksessani käytän nimitystä muistisairaudet ja muistisairaat ihmiset tämän hetkisen kotimaisen käytännön mukaan. Tosin näen nämäkin termit ongelmallisina. Muistisairaus-termi ohjaa tarkastelemaan sairautta vain muistin sairautena, vaikka sairaus johtaa myös moniin muihin fyysisten ja kognitiivisten kykyjen heikentymiseen. Koen myös muistisairas ihminen-nimityksen hieman leimaavana. Pysin näkemään sairastuneet ihmiset ensisijaisesti ihmisinä, naisina ja miehinä, en sairaina. Toisaalta yhteiskuntaamme on juurtunut tapa luokitella ihmisiä eri ryhmiin ja kategorioihin (Juhila 2004, 21). En voi todeta sanoutuneeni irti luokittelusta, koska jo kohdistamalla tutkimukseni tiettyyn ihmisryhmään olen uusintanut tätä tapaa.

---

<sup>16</sup> Dementia-termiä käytetään edelleen kansainvälisessä akateemisessa keskustelussa, yleisimpänä termi "person with dementia".

## 2 TUTKIMUSNÄKÖKULMIA MUISTISAIRAASEEN IHMISEEN

Iäkkäiden ihmisten kognitiivisten kykyjen murtuminen on ollut ilmiönä läsnä koko ihmiskunnan historian, mutta ilmiön selitykset ovat muuttuneet ajan kuluessa (Whitehouse 2000, 291–295). Sairauskategoriana muistisairaudet on kuitenkin suhteellisen nuori. Kuten olen jo maininnut, dementian käsitteellä on pitkä historia. Se on liitetty ”hulluuteen” ja yhteiskunnallisten sekä sosiaalisten kykyjen rajoitteisiin (Erkinjuntti 2010, 86). Esimerkiksi keskiajalla dementiaa tulkittiin uskonnollisista lähtökohdista, ja monet iäkkäät naiset, jotka tänä päivänä saivat muistisairauden ja/tai masennuksen diagnoosin hirtettiin noituudesta. (Lyman 2000, 341–342.)

Muistisairaita ihmisiä on akateemisilla kentillä tarkasteltu erilaisista näkökulmista, ja muistisairauksia (tai dementiaa) on selitetty erilaisilla malleilla. Selitysmalleja ovat ensiksi näkemys muistisairaudesta osana normaalia ikääntymistä, toiseksi lääketieteellinen näkemys, kolmanneksi uskonnollinen ja neljänneksi uudempi näkemys, joka näkee muistisairauden dialektisena prosessina. Näistä malleista mikään ei heijasta täysin todellisuutta. Pikemminkin ne edustavat niitä selityksiä, joiden ajatellaan olevan muistisairaiden ihmisten toiminnan takana. (Downs ym. 2006, 235.)<sup>17</sup> Mallit ovat ajankohta- ja kulttuurisidonnaisia, ja ne voivat olla läsnä selitystavoissa myös samanaikaisesti. Vallitseva ymmärrys muistisairaudesta muokkaa sairastuneiden ihmisten kokemuksia, värittää läheisten ja kanssaihminen suhtautumista ja ohjaa palveluiden kehittämistä (Cheston & Bender 1999).

Muissa kuin länsimaisissa kulttuureissa henkiset voimat on monesti esitetty syynä iäkkään ihmisen kognitiivisten kykyjen muutoksille (Downs ym. 2006, 238). Myös länsimaisessa kulttuurissa muistisairauden selitettiin johtuvan moraalista ja uskonnollisista syistä aina 1800-luvun loppupuolelle asti (White-

---

<sup>17</sup> Downs ja kumppanit (2006) korostavat, että mallit eivät sisällä kaikkia mahdollisia selitysmalleja. He myös toteavat, että vaikka he esittävät mallit puhtaina muotoina, ne eivät todellisuudessa ilmene sellaisina. Pikemminkin yksittäiset ihmiset ja yhteiskunnat omaksuvat malleja valikoiden selittääkseen muistisairauksia. (Downs ym. 2006, 235.)



house 2000, 295–296). Aikojen saatossa vakiintui yleinen näkemys muistitoimintojen heikentymisen kuulumisesta vanhuuteen osana mielenterveyden ongelmia, joita on vaikea erottaa muusta ikääntymisestä. Tilaa kutsuttiin seniiliydeksi. Tällöin kyseessä ei vielä nähty olevan neurologinen sairaus (Ballenger 2000, 84). Normaalin ikääntymisen selitysmalli oli vallitseva länsimaisessa kulttuurissa 1970-luvulle asti.

Alois Alzheimer esitteli varhain 1900-luvulla ensimmäisen dementiana julkaistun tapauksen. Tästä huolimatta vasta 1970-luvulla demografisiin muutoksiin ja väestön ikääntymiseen alettiin kiinnittää huomiota. Tietoisuus lisäsi dementoiviin sairauksiin keskittyvän tutkimuksen rahoitusta (Gilliard ym. 2005, 574). Sairaudelle alettiin etsiä hoito- ja parannuskeinoja (Wilkinson 2002a, 11). 1970-luvulla Alzheimerin tauti sai nimensä. Dementiaa ei enää nähty osana normaalia ikääntymistä vaan se tunnistettiin sairausprosessiksi. Kuitenkin vasta 1990-luvun alussa kehitettiin ensimmäiset oireenmukaiset lääkehoidot. (Haltia 2010, 26.)

Nykyaikana kognitiivisten kykyjen heikentymistä selitetään yleensä lääketieteellisestä mallista käsin. Lääketieteellinen lähestymistapa sairauden ymmärtämiseksi on niin vallitseva, että sitä kutsutaan standardiparadigmaksi (Kitwood 1997, 1). Viime vuosikymmeninä lääketieteellistä lähestymistapaa on haastettu näkökulmilla, jotka korostavat sairautta dialektisena prosessina. Näiden suuntausten mukaan sairastuneen ihmisen toimintaan ja elämänlaatuun on merkityksensä myös elämänhistorialla, vuorovaikutuksella muiden kanssa sekä psyko-sosiaalisilla ja fyysisillä konteksteilla (esim. O'Connor ym. 2007).

## 2.1 Lääketieteellinen näkökulma ja sen kritiikkiä

Lääketieteen näkökulmasta muistisairautta tarkastellaan tavallisesti vaiheittain etenevänä. On olemassa suuri määrä kirjallisuutta muistisairauden vaiheista. Jotkut katsovat sairauden kulkuun sisältyvän kolme vaihetta, toiset neljä tai seitsemän. (Marshall 2009, 5.) Tavallisesti vaiheet jaetaan kolmeen: lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Tämä ilmentää kuitenkin vain karkeaa jaottelua yksilöllisten erojen vuoksi (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006, 17–18.) Yksittäistä sairastunutta ihmistä on vaikea määrittää tiettyyn sairauden vaiheeseen, koska ihmisen kyvyt ja taidot voivat vaihdella eri päivinä ja eri tilanteissa. Diagnosoinnin ja vaiheisiin luokittelun voi katsoa symboloivan jaottelua, jolla sairastuneet merkitään toisiksi (Post 2000, 248–249). Vaiheittaisuus tarjoaa toisaalta keinon jäsentää sairautta ja sen etenemistä. Malli vaiheittaisuudesta voi tehdä siedettävämmäksi vaikean omaishoitajan roolin ja esimerkiksi päätökset tulevaisuuden hoidosta. (Lyman 2000, 349.)

Muistisairauden toteamiseen ja sen seurantaan käytetään erilaisia kysymyspatteristoja ja mittareita, joilla arvioidaan ihmisten kykyjä ja taitoja. Mittarit

ovat keskeisessä roolissa jo sairauden diagnosoinnin vaiheessa. Niiden avulla seurataan sairauden etenemistä.<sup>18</sup>

Muistisairauksia koskeva lääketieteellinen tieto kehittyy ja täydentyy jatkuvasti. Esimerkiksi käsitys eri muistisairauksista täsmentyy sitä mukaa, kun lääketieteellisiä tutkimuksia tehdään lisää (Gilliard ym. 2005, 574). Tutkimusten painopiste on muuttunut ajan kuluessa. Koska ainakaan vielä ei ole kehitetty sairauksia parantavaa lääkettä, on viime vuosina alettu puhua paljon ennaltaehkäisystä. Riskiryhmään kuuluvia henkilöitä pyritään löytämään mahdollisimman varhain. Tätä varten on kehitetty termi MCI eli lievä kognitiivinen heikentyminen (engl. mild cognitive impairment). Tällöin ihmisen muistitoiminnot ovat alentuneet, mutta minkään muistisairauden diagnostiset kriteerit eivät täyty. Ryhmään kuuluvilla ihmisillä on kuitenkin suurempi riski sairastua tulevaisuudessa muistisairauteen. (Muistisairaudet. Käypä hoito-suositus 2010.)

Muistisairaus nähdään riskinä, johon ihminen voi omalla toiminnallaan ja valinnoillaan pyrkiä vaikuttamaan (STM 2012a). Viime vuosina lääketieteellinen tutkimus on kohdistunut voimakkaasti tekijöihin, joiden on arvioitu lisäävän riskiä sairastua muistisairauteen. Ihmisen elämäntapojen, kuten vähäisen liikunnan, koulutuksen ja aktiivisuuden sekä passiivisen elämäntapojen, nähdään lisäävän muistisairauteen sairastumisen riskiä (Polidori ym. 2010). Tavoitteet ovat samansuuntaiset sen linjan kanssa, että viime vuosina on haluttu korostaa yksilön vastuuta omasta terveydestään. Muistisairaustapauksien vähentämiseksi tulevaisuudessa nähdään tärkeänä ”kehittää käytännön työkaluja muistisairauksien riskien arvioimiseksi sekä tunnistaa ne yksilöt, jotka hyötyisivät interventioista, esimerkiksi elämäntapa-konsultaatioista” (Kivipelto & Salomon 2008, 93S). Tullen (2004a) mukaan ikääntymisestä on tullut monimutkaista. Ikääntymistä luonnehtivat edelleen toiminnanvajeet ja riippuvuus, mutta vastuu niiden välttämisestä on siirretty ihmiselle itselleen. (Tulle 2004a, 175.)

Lääketieteellisen lähestymistavan vallitsevuutta vastaan on viime vuosikymmeninä esitetty kritiikkiä. Lähestymistavan on nähty tarkastelevan sairastunutta ihmistä ensisijaisesti kykyjen ja taitojen heikentymisen näkökulmasta. Sairastuneen ihmisen vaikeudet määritetään sairaudesta ja sen oireista johtuviksi. Kritiikin mukaan lääketieteellinen malli ylenkatsoo muistisairauksien sosiaalista rakentumista sekä arkiympäristön ja ihmissuhteiden vaikutusta sai-

<sup>18</sup> Yleisimpiä diagnoosivaiheessa käytettäviä kognitiivisten kykyjen mittareita ovat MMSE (Folstein ym. 1975) ja CERAD. Tämän lisäksi toimintakykyä ja palvelutarvetta arvioidaan vaihtelevasti. Useimmiten käytössä ovat MMSE, RAVA ja RAI-mittarit. Mittareita käytetään palvelujärjestelmässä päätöksenteon tukena, esimerkiksi pitkäaikaispäätöksen tekemisessä. Mittareiden käyttö ei kuitenkaan koskaan ole yksinään toimiva arvioinnin ja päätöksenteon väline, niiden lisäksi tarvitaan keskustelua ja havainnointia. (Voutilainen 2006, 29-36.)

MMSE-mittari on yleisin kognitiivista toimintakykyä arvioiva mittari. Testissä suoriutumisessa on otettava huomioon myös muut kuin elimelliset tekijät, kuten koulutustaso ja jännittyneisyys, ja se pitäisi tehdä rauhallisessa, häiriöttömässä ympäristössä. MMSE sopii parhaiten Alzheimerin taudin etenemisen arviointiin, silloin kun sairaus on edennyt keskivaikeaan vaiheeseen. Sitä ei tulisi kutsua muisti- tai älykyystestiksi. (Sulkava ym. 2007, 3.) Arkikielessä puhutaan kuitenkin MMSE:hen viitaten usein muistitestistä sekä palvelujärjestelmän yhteydessä erilaisista kaan ”pisteyttämisistä” testien avulla.

rauden etenemiseen. Lääketieteellinen lähestymistapa sivuuttaa sairastuneen ihmisen sisäisen maailman, tunteet ja kokemukset siitä, mitä sairauden kanssa eläminen merkitsee. (Cheston & Bender 1999, 80-99; Downs 2000; Lyman 2000, 34; Beard 2004, 416; Sabat 2009, xii.)

Muistisairaiden ihmisten palveluiden järjestämisen katsotaan nojaavan kokonaan lääketieteelliseen näkemykseen. Muistisairaille ihmisille suunnattujen palvelujen käytännöt kohtelevat liian usein sairastuneita ihmisiä niin, ettei heillä ole mitään merkittävää sanottavaa omasta tilanteestaan. Sairastuneelle annetaan potilaan rooli eikä muita merkittäviä elämänkulullisia rooleja tunnisteta. Myös arviointi ja mittareiden käyttö on saanut osakseen kritiikkiä. Ammatillaiset arvioivat kognitiivisten kykyjen heikentymistä ulkopuolelta ennakkoon määrätyillä tehtävillä ja pyrkivät määrittelemään, missä vaiheessa sairautta ihminen on. Arvioinnilla keskitytään siihen, mikä sairaus ihmisellä on ja miten se ilmenee. Tällöin kysymykset siitä, miten ihmistä voitaisiin arjessa tukea ja miten hänen kanssaan voisi onnistuneesti kommunikoida, jäävät sivuun. (Cheston & Bender 1999, 86.)

Steven Sabat toteaa mittareiden heijastelevan johdannossa mainitsemaani hyperkognitiivista kulttuuria. Testit sivuuttavat hänen mukaansa ihmisen jäljellä olevat kognitiiviset kyvyt. Arviointi perustuu yksilölliseen suoriutumiseen tilanteessa, joka on hyvin poikkeava tavanomaisista sosiaalisista tilanteista. Lisäksi arvioinnin tilanteet aiheuttavat helposti arvioitavassa ihmisessä levottomuutta, mikä voi lisätä epäonnistumisen todennäköisyyttä. Sabat kuvaa näitä arviointitilanteita tilannekuviksi (engl. snapshot), jotka tapahtuvat yleensä sairaalan osastolla, pitkäaikaishoidossa tai päivätoiminnassa. Hänen mukaansa tätä kuvaa pitäisi täydentää havainnoinnilla, joka keskittyy voimavaraletoutumisen sekä tarkastelee keinoja ja yrityksiä, joilla sairastunut ihminen pyrkii navigoimaan sosiaalisessa ympäristössään. (Sabat 2001.)

Kritiikin mukaan sairastuneen ihmisen toiminnan arviointi perustuu yksioikoiseen käsitykseen muistista säilönä. Arviointi pohjautuu mieleenpalauttamisprosessin tarkasteluun, jolloin muistettua asiaa arvioidaan sen todenperäisyyden pohjalta. Jos ihmisellä nähdään olevan alentunut kyky muistaa mitä hänelle on juuri kerrottu tai voidaan näyttää, että hänen muistonsa ovat vääristyneitä, silloin häneen suhtaudutaan vähemmän kompetenttina merkityksenantajana. (Cheston & Bender 1999, 87.) Lääketieteellinen näkemys on levinnyt arkielämään ja kanssaihmiin, ja sairastuneen ihmisen toimintaa tarkastellaan monesti sairauslähtöisesti. Sairaudesta haetaan syitä ja selityksiä ihmisen toiminnalle.

Vaikka kansainvälisessä kirjallisuudessa on esitetty kritiikkiä lääketieteellistä lähestymistapaa kohtaan, ainakin Suomessa muistisairaiden ihmisten hoitoon perehtyneet lääkärit ja hoitotieteilijät tunnistavat myös ympäristötekijöiden merkityksen muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnille. Tavoitteena hoitotyön tilanteissa ja asiakasneuvotteluissa on toimia muistisairasta ihmistä arvostavasti. Pyrkimyksenä on saada esille myös hänen oma näkemyksensä tilanteestaan, vaikka palvelukäytännöt ja -järjestelmä perustuvatkin lääketieteelliselle näkemykselle. Myöskään mittareita koskeva kritiikki ei ole niin yksioikoista.

Käytännön työkokemukseni mukaan mittareita käytetään toimintakykyä arvioidessa myös ihmisten kotiympäristöissä, jolloin tilanne voi olla testattavalle henkilölle miellyttävämpi. Toisaalta testin tekeminen on ammattilaiselle vaativaa ja edellyttää hienovaraisuutta. Vaikka mittarien käyttö voi oikein käytettynä olla avuksi sairastuneen ihmisen tilanteen kartoittamisessa, ei mittaamisen ja arvioinnin tulisi olla itseisarvo. Arviointitilannetta täydentävät olennaisesti havainnointi ja esimerkiksi läheisten kanssa käydyt keskustelut.

Huolimatta esitetystä kritiikistä, lääketieteen kehittymisen myötä on kuitenkin avautunut mahdollisuus tutkia muistisairaiden ihmisten kokemuksia. Koska sairastuneet ihmiset saavat diagnoosin varhaisemmin, on heidän osallistamisensa tutkimukseen helpompaa. Lisääntyneen keskustelun myötä puhutaan paradigman muutoksesta: lääketieteellisestä näkökulmasta on siirrytty tutkimaan sairastuneiden ihmisten subjektiivisia kokemuksia ja elämänlaatua (Harris 2002a, xiii). On kehitetty holistisempia viitekehyksiä, joiden avulla tarkastella muistisairasta ihmistä. Tähän suuntaan keskustelua ovat vieneet sosiaalipsykologit Tom Kitwood ja Steven Sabat, jotka ovat nostaneet akateemisen huomion kohteeksi itse sairastuneen ihmisen.

## 2.2 Kohti sairastuneen ihmisen kokemuksia

Kiinnostus muistisairaiden ihmisten subjektiivisiin kokemuksiin tiivistyi brittiläiseen sosiaalipsykologi Tom Kitwoodiin, joka toi muistisairaana ihmisen tutkimuksen keskiöön. Hän kiinnitti huomiota fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen (hoito)ympäristöön, ja sen merkitykseen muistisairaana ihmisen hyvinvoinnille. Kitwoodin ajattelutapa perustuu dialektiseen malliin, joka näkee sairauden kanssa elämisen olevan vuorovaikutusprosessi neurologisen sairauden ja psykososiaalisten tekijöiden välillä (Downs ym. 2006, 244). Hän toi muistisairauskentälle käsitteet *personhood*, yksilölähtöinen hoito (engl. person-centered care) sekä vahingollinen sosiaalipsykologia (engl. malignant social psychology) (Kitwood 1997).

Kitwood määritteli vaikeasti suomennettavan *personhood*-käsitteen statukseksi, joka säilyy ihmisellä muiden avulla ihmissuhteiden ja sosiaalisen olemisen kontekstissa. Se viittaa tunnistamiseen, kunnioittamiseen ja luottamiseen. *Personhoodin* sivuuttamisella tai tunnistamatta jättämisellä on nähtäviä seurauksia muistisairaana ihmisen hyvinvoinnissa. (Kitwood 1997, 8.)

Vahingollinen sosiaalipsykologia viittaa haitalliseen toimintaan hoitoympäristössä, joka on vahingollista ihmisen minuudelle ja mahdollisesti myös fyysiselle hyvinvoinnille. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että hoivan tarjoajilla olisi pahanilkiset tavoitteet. Pikemminkin vahingollisuus on osa kulttuurista perintöämme. Kitwood on koostanut listan vahingollisen sosiaalipsykologian piirteistä. Listalla on muun muassa leimaaminen, infantilisoiminen, nöyryyttäminen ja huomioimatta jättäminen. (Kitwood 1997, 46.)

Kitwoodin lähestymistapaa on kiiteltu kovasti. Sen on sanottu tarjonneen uuden tavan ymmärtää muistisairaita ihmisiä (Gilliard ym. 2005, 575). Kitwoo-

din (1997) on todettu aloittaneen suuntauksen, joka siirtää katseen lääketieteellisestä mallista näkemykseen, joka tunnistaa ja arvostaa muistisairaiden ihmisten subjektiivisia kokemuksia (Harris 2002a, xvi). Kitwoodin myötä alettiin ymmärtää muistisairaana ihmisen kokemusten muotoutuvan tiiviisti suhteessa psykososiaaliseen arkiympäristöön.<sup>19</sup> Muistisairauteen liitettyjen erilaisten heikkenemisten, menetysten ja luopumisiin liittyvä puhe sai rinnalleen keskustelua, jossa halutaan korostaa muistisairaiden ihmisten voimavaroja, jäljellä olevia kykyjä sekä tukimuotojen kehittämistä. Higgsin ja Rees Jonesin mukaan (2009, 78) Kitwood aloitti uuden kulttuurin muokkaamisen, joka pyrkii uudelleensivilisoimaan Alzheimerin taudin.

Samoihin aikoihin Kitwoodin kanssa yhdysvaltalainen sosiaalipsykologi Steven Sabat alkoi kehittää viitekehystä muistisairaana ihmisen minuuden tarkasteluun. Hän on työssään pyrkinyt ymmärtämään muistisairaana ihmisen minuutta ja toimintaa diskursiivista psykologiaa ja positiointiteoriaa soveltaen. Sabatin mukaan sairastunut ihminen yrittää toimia onnistuneesti, vaikka hänen kykynsä ovat vaurioituneet. Tämä vastaa tilannetta, missä joku yrittäisi sahata puuta tylsällä sahalla tai pelata tennistä rikkiäisellä mailalla. Yritys toimia tavoitteellisesti on kuitenkin tallella. (Sabat 1994, 146.)

Sabat korostaa niitä minuuden ulottuvuuksia, jotka säilyvät vaikka ihmisen sairaus etenisi vaikeisiin vaiheisiin. Voidaan puhua kolmesta tavasta ilmaista minuutta: Self 1, 2 ja 3. Jokaisella näistä on ainutlaatuiset piirteensä. Self 1 merkitsee ymmärrystä henkilökohtaisesta identiteetistä, käsitystä omasta erillisyydestä muista maailmassa. Tämä ilmaistaan keskustelussa käyttämällä yksikön ensimmäistä persoonaa: minä, minun. Self 2:ella viitataan ihmisen sekä menneisiin että nykyisiin (psykykkisiin ja fyysisiin) piirteisiin ja uskomuksiin näistä piirteistä. Piirteitä tai resursseja voivat olla esimerkiksi koulutus, huumorintaju tai joku muu piirre, jota ihminen itsessään arvostaa. Piirteet voivat olla elämänsä varrella kehittyneitä tai uusia. Muistisairauden myötä ihmiseen liitetään uusia ominaisuuksia, kuten Alzheimerin tauti tai puhekyvyn heikentyminen. (Sabat 2001, 276–291.)

Self 3 tarkoittaa sitä julkista persoonaa, jota ilmaistaan suhteessa muihin, esimerkiksi uskollista aviovaimoa tai äitiä. Self 3:sen erottaa kahdesta aiemmasesta minuuden ilmaisusta se, että sen ylläpitämiseen tarvitaan muita ihmisiä. Sairaudesta edetessä muut alkavat ylipäätään vähitellen kannatella muistisairaana ihmisen minuutta. Näin on yleensä pitkäaikaishoidon vaiheessa, kun ihmisen tavanomaiset kyvyt ilmaista itsestään ovat pitkälti vioittuneet. (Sabat 2001, 293–296.)

Muistisairaiden ihmisten kokemuksiin keskittyvä kiinnostus on lisääntynyt viimeisenä kahtena vuosikymmenenä. Erityisesti Kitwoodin inspiroimana tutkimusta on tehty lisääntyvästi, pyrkimyksenä tavoittaa muistisairaana ihmisen ”ääni” ja kokemuksia sairaudesta (Goldsmith 1996; Cheston & Bender 1999;

<sup>19</sup> Kitwood oli myös mukana kehittämässä Dementia Care Mapping (DCM) -menetelmää, joka on tarkoitettu muistisairaiden ihmisten arjen ja hyvinvoinnin havainnointiin laitospäristössä. Suomessa tätä menetelmää on sovellettu (Topo ym. 2007) ja siitä on kehitetty tutkimuksessa hyödynnettävä Elämänlaadun observointi dementia-työssä -menetelmä (ELO-D) (esim. Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011).

Harris 2002b; Wilkinson 2002b). Valtaosa tehdyistä tutkimuksista on laadullisia haastattelututkimuksia. Tutkimus on keskittynyt erityisesti sairauden alkuvaiheeseen, oireiden kokemiseen ja erilaisiin selviytymiskeinoihin ja -strategioihin (esim. Pearce ym. 2002; Clare 2002a; Van Dijkhuizen ym. 2006; Langdon ym. 2007; Preston ym. 2007; MacRae 2008).<sup>20</sup> Perusteena tutkimuksille on useimmiten esitetty palveluiden kehittäminen ja muistisairaiden ihmisten elämänlaadun parantaminen. Tehdyistä tutkimuksista on tehty kirjallisuuskatsauksia ja koosteita (Steeman ym. 2006; de Boer ym. 2007; Phinney 2009, 36–43; Steeman ym. 2013, 217–220). Muistisairaiden ihmisten näkökulmaa on pyritty ottamaan mukaan myös palveluiden arviointia koskevaan tutkimukseen (esim. Cheston ym. 2000; Proctor 2002). Oman tutkimusalueensa muodostavat myös hankkeet, joita on tehty sairastuneiden ja heidän läheistensä tukemiseksi.

Kokemuksia tarkastelevien tutkimusten perussanoma on, että muistisairaat ihmiset ovat erityisesti sairauden alkuvaiheissa kykeneviä kertomaan elämästään ja kokemuksistaan. Vaikka sairastuneet kohtaavat monia menetyksiä, heillä on erilaisia selviytymiskeinoja tulla toimeen sairautensa kanssa. Sairastuneet elävät jännitteisessä neuvoteltavuuden prosessissa, jossa he pyrkivät säilyttämään aiemmankaltaisen tunteen itsestään. Samalla heidän täytyy rakentaa uudelleen minäkuvaansa kognitiivisten, ympäristöllisten ja sosiaalisten tekijöiden muutoksessa. He tasapainottelevat sairauden seurausten kanssa pyrkien löytämään edelleen merkitystä ja hyvinvointia elämäänsä sairauden kanssa. (Pearce ym. 2002, 186; Phinney 2009, 46; Steeman ym. 2013, 218.)

Monissa tutkimuksissa on tuotu esiin neuvotteluissa vallitsevaa jännitettä tai tasapainottelua (Steeman ym. 2013, 217). Esimerkiksi Colleen MacQuarrien (2005) mukaan sairastuneiden ihmisten kokemuksia luonnehtii paradoksi: he samanaikaisesti hyväksyvät sairauden seuraukset, mutta vastustavat niitä säilyttääkseen toimijuutensa kognitiivisten menetysten edessä. Neuvotteluissa on yhtäaikaaisesti läsnä hyväksyminen ja vastarinta. (MacQuarrie 2005.)

Beardin ja Foxin (2008) mukaan muistisairaudesta toteamisesta seuraa ”sosiaalinen äänen menettäminen”, joka muuntaa unohteleavan aikuisen ”Alzheimer-potilaaksi”. Sairastuneet neuvottelevat maailmassa, jossa heidän roolinsa ovat muuttumassa (Snyder 2009, 3). Sairastuminen aiheuttaa huolta vuorovaikutuksen muutoksista läheisten kanssa (Langdon ym. 2007; MacRae 2011). Muut ihmiset arjessa kyseenalaistavat sairastuneen ihmisen autonomian ja kompetenssin. Sairastuneen ihmisen on neuvoteltava identiteetistään paljon aiempaa tietoisemmalla tasolla kuin aiemmin on ollut tarpeellista. (Beard & Fox 2008, 1514.) Tätä neuvottelua käydään erilaisilla resursseilla (MacRae 2010, 302).

Muistisairaiden ihmisten kokemuksiin keskittävää tutkimusta kohtaan on myös esitetty kritiikkiä. On todettu, että on keskitytty liiaksi vain muistisairauden alkuvaiheessa olevien kokemuksiin. Tämä rajoittaa käsitystä kokemuksista eikä avaa sitä, miten kokemukset muuttuvat ajan kuluessa. Tarvittaisiin enem-

<sup>20</sup> Tähän alueeseen kuuluu myös suomalainen psykologian alan tutkimus työikäisinä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ihmisten ja heidän puolisoitensa kokemuksista (Heimonen 2005). Muutoin suomalainen tutkimus muistisairaiden ihmisten omakohteisista kokemuksista ja arjesta on hyvin niukkaa.

män pitkittäistutkimuksia, jotta tavoitettaisiin muuttuvia kokemuksia muistisairaudesta ja muita merkittäviä muutoksia elämäntilanteissa. Tutkimusmenetelminä ovat useimmiten olleet yksittäiset haastattelut, eikä muita menetelmiä ole käytetty. (Phinney 2009, 44.) Tutkimuksissa on harvoin kiinnitetty huomiota tutkijan tai haastattelijan sekä muistisairaahan ihmisen väliseen vuorovaikutukseen.<sup>21</sup> Ei myöskään ole tarkasteltu sairastuneen ihmisen elämäntilannetta muutoin, kuten asumismuodon merkitystä kokemuksille. Useissa tutkimuksissa haastatellut asuvat puolison kanssa.

Muistisairaiden ihmisten kokemuksiin keskittyvän tutkimuksen riskinä on tutkimuksen homogeenisoituminen (O'Connor ym. 2007, 126; O'Connor ym. 2010, 30). Koska aineistot ovat olleet pieniä ja tutkittavat ihmiset ovat edustaneet melko homogeenistä joukkoa, tutkijat ovat keskittyneet pikemminkin samankaltaisuuksiin kuin eroihin (Phinney 2009, 44). Mary Marshall (2009) huomauttaa, että on vaarallista yleistää muistisairaiden ihmisten tarpeita, koska sairastuneet ovat perhetaustoiltaan, kulttuuriltaan, varallisuudeltaan, henkisel- tä ja fyysiseltä terveydeltään sekä koulutukseltaan erilaisia. On edelleen taipumusta nähdä kaikkien vaikeuksien takana olevan muistisairaus eikä kiinnittää riittävästi huomiota muihin tekijöihin sairastuneen ihmisen elämässä. (Marshall 2009, 3.)

Erityisesti sosiokulttuurista kontekstia, jossa muistisairaajat ihmiset arkeaan elävät, tulisi tarkastella enemmän. Sukupuolen, iän, sosio-ekonomisen taustan, muistisairauden tyyppin ja kulttuurisen taustan merkitystä muistisairaahan ihmisen kokemuksille ei ole juuri tutkittu. (Steeman ym. 2006, 735; O'Connor ym. 2007, 130–131; Phinney 2009, 44.) Samansuuntaista kehitystä on ollut yleisemmin terveys sosiologiassa ja -antropologiassa käydyissä keskusteluissa, joissa on korostettu lääketieteellisen tiedon rajoittuneisuutta ja pyritty ottamaan mukaan myös psykososiaaliset tekijät (Honkasalo 2000, 61).

Kokemuksiin keskittyneen tutkimuksen rinnalla on syntynyt muita näkökulmia, jotka korostavat edelleen psykososiaalisten tekijöiden merkitystä muistisairaahan kokemisessa sekä sosiaalitieteellisempiä lähestymistapoja (esim. O'Connor ym. 2007). Ruth Bartlettin ja Deborah O'Connorin (2007) mukaan *personhood* on liian kapea käsite, koska siitä puuttuu poliittinen ulottuvuus. He tarjoavat *personhood*-viitekehyksen rinnalle kansalaisuuden käsitettä, joka korostaa muistisairaahan ihmisen tasa-arvoisuutta ja valtaa sekä oikeuksia samaan kuin

<sup>21</sup> Poikkeuksina on mainittava Reawyn Bassettin ja Janice Grahamin (2007) toimintaterapian alan sekä Steemanin ja kumppanien hoitotieteen (2007) tutkimus. Bassett ja Graham käyttivät havainnointi- ja haastattelumenetelmiä tarkastellakseen pariskuntien elämää, joista toisella oli muistisairaus. Heidän tutkimuksensa fokuksessa oli muistot ja muistamisen muodot. Steeman ja muut havaitsivat, että haastattelijat suuntasivat kysymyksiään liikaa muistisairaahan aiheuttamiin menetyksiin. He ohjeistivat haastattelihoita olemaan positiivisempia ja sympaattisempia. Tämän seurauksena haastattelijat kertoivat avoimemmin kokemuksistaan muistisairaahan kanssa. Yksi keskeinen tutkimusalue muistisairaiden ihmisten arkisen toiminnan ja ympäristön näkökulmasta ovat toimintaterapiaa edustavat ruotsalaiset tutkimukset, jotka keskittyvät arjen toimintojen tutkimiseen toimintaterapian välinein ja menetelmin. Näissä tutkimuksissa korostetaan muistisairaiden näkökulmaa, tavoitteellisuutta ja heidän kokemustensa kuuntelemisen tärkeyttä. (esim. Nygård & Johansson 2001; Öhman & Nygård 2005; Öhman 2007; Rosenberg 2009).

muutkin kansalaiset. He toteavat, että käsitteellistä keskustelua tulisi laajentaa sosiologisiin näkökohtiin toimijan ja rakenteiden suhteesta, koska *personhood* ei ota huomioon valtasuhteita eikä kansalaisuus tavoita yksilöllisyyden merkitystä. (Bartlett & O'Connor 2007.)

Clive Baldwin on jatkanut keskustelua kehittämällä narratiivisen kansalaisuuden käsitettä. Ihminen on ”narratiivinen olento, joka löytää minuutensa tarinoissa, joita kertoo itsestään, ja tarinoissa joita muut kertovat hänestä”. Narratiivisuus on olennaisesti vuorovaikutteista toimintaa, siihen täytyy olla mahdollisuus ja tarina tulee kuulla. Sekä narratiivisuus että *personhood* ovat toimintaa, joka edellyttää toimijuutta ja tilaisuutta. Baldwinin mukaan muistisairailta ihmisiltä tämä usein kielletään. (Baldwin 2008, 233.)

Lisäksi esimerkiksi vammaisuuden (engl. disability) viitekehystä muistisairaiden ihmisten tarkastelussa on nostettu keskusteluun (Gilliard ym. 2005), mutta tämä suuntaus on edelleen suhteellisen aliteorisoitu (Baldwin 2008, 223). Erilaisia teoreettisia viitekehyksiä on pyritty kehittämään, mutta empiiristä tutkimusta ei ole juurikaan tehty. Joitakin sellaisia tutkimuksia on julkaistu, missä on kiinnitetty huomiota juuri sukupuoleen, etniseen taustaan ja sosioekonomiseen taustaan (Hulko 2009; O'Connor ym. 2010). Myös kulttuurieroihin keskittyvää tutkimusta on tehty lisääntyvästi. Nämä tutkimukset haastavat lääketieteellistä näkemystä muistisairauteen korostamalla ilmiön kulttuurisidonnaisuutta. Sairauskeskeinen lähestymistapa on suhteellisen uusi länsimaaisessa kulttuurissa, eikä kaikissa kulttuureissa edelleenkään katsota dementiaa sairautena tai sairauden oireet liitetään muihin merkityksiin (esim. Henderson & Traphagan 2005).

### 2.3 Muistisairaiden ihmisten osallistuminen tutkimuksiin

Hyvään vanhenemistutkimukseen liittyy kysymys osallisuudesta: millainen asema iäkkäille ihmisille itselleen tutkimuksessa annetaan ja miten heihin eri tilanteissa suhtaudutaan (Jyrkämä 2007b, 216). Muistisairaita ihmisiä koskevat kielteiset kulttuuriset käsitykset ovat vaikuttaneet myös tutkimuksen käytäntöihin (Topo 2006, 24), muun muassa heidän mahdollisuuksiinsa osallistua tutkimukseen. Aiemmin ajateltiin, että osallistuminen ei sairauden vuoksi ole lainkaan mahdollista. Muistisairaiden ihmisten poissulkeminen tutkimuksesta on ollut tiedeyhteisön harjoittamaa toimintaa (Hellström ym. 2007, 608). Oletus, että muistisairaat ihmiset eivät pysty kertomaan mielipiteitään eivätkä siten voi olla mukana tutkimuksissa, vahvistaa stereotyyppiä heidän kyvyttömydestään (Wilkinson 2002a, 10).

Vaikka muistisairaiden ihmisten osallistuminen tutkimuksiin on lisääntynyt viime vuosikymmeninä, he ovat liian harvoin mukana heidän hoitonsa kehittämiseen tähtävissä tutkimuksissa (Ablitt ym. 2009, 506). Ablitt ja kumppanit (2009, 506–507) nimesivät neljä tekijää, jotka estävät osallistamasta muistisairaita ihmisiä tutkimukseen. Näistä neljästä ensimmäisenä ovat eettiset kysymykset.



Eettisistä kysymyksistä erityisesti informoidun suostumuksen saavuttamisesta on keskusteltu paljon muistisairaisiin ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa (ks. esim. Bartlett & Martin 2002; Hellström ym. 2007; Pesonen ym. 2011). Ablitt ja kumppanit (2009) toteavat, että keskivaikeaan tai vaikeaan vaiheeseen edenneen muistisairauden kohdalla on vaikea varmistua siitä, täyttääkö ihminen informoidulle suostumukselle asetetut kriteerit. Heidän mukaansa vaikeus saavuttaa suostumus saattaa pidätellä tutkijoita tekemästä yhteistyötä muistisairaiden ihmisten kanssa. (Ablitt ym. 2009, 506.)

Näkemyistä informoidun suostumuksen nivoutumisesta sairauden vaiheittaisuuteen on kuitenkin kritisoitu. Nykyiset lähestymistavat korostavat liikaa kognitiivisia kykyjä ja toimivat muistisairaiden ihmisten kannalta poissulkevinä käytäntöinä. Tulisi korostaa kontekstispesifiä suostumusta sekä sairastuneen ihmisen vahvuuksia kykyjen heikkenemisen sijaan. (Dewing 2002; 2007, 13.) Informoidun suostumuksen saavuttamista oman tutkimukseni yhteydessä kuvaan tarkemmin luvussa neljä.

Toiseksi mukaan ottamista estäväksi tekijäksi nähdään käytännön rajoitukset. Näitä ovat muistisairauden aiheuttamat vaikeudet ilmaista itseään ja heikentyvät kyvyt kertoa kokemuksistaan. On todettu, että muistisairas ihminen ei välttämättä muista, kuka tutkija on tai mikä on hänen läsnäolonsa tarkoitus. Tämä voi johtaa väärinymmärryksiin sekä kysymyksiin tutkimuksen reliabiliteetista ja validiteetista. (Ablitt ym. 2009, 507.)

Kolmas este tutkimuksen tekoon liittyy uskomuksiin potentiaalisesta muutoksesta. Näkemys, että muistisairaiden ihmisten hyväksi ei voi tehdä paljoakaan, on ollut vallitseva myös tutkimuskentällä. Viimeisten 15 vuoden aikana on tosin tehty sairastuneiden ihmisten elämänlaatua tarkastelevia sekä heidän kuntoutumiseensa tähtääviä tutkimuksia, jotka rohkaisevat kehittämään sekä palveluita että tutkimuksen osallistavia käytäntöjä. (Ablitt ym. 2009, 507.)

Neljäntenä esteenä toimivat tutkijalle asetetut henkilökohtaiset haasteet. Tutkimuksen tekoa saattavat estää tutkijalle haastavat henkilökohtaiset ja emotionaaliset olosuhteet. Kyvyiltään heikentyneen ihmisen kohtaaminen voi olla vaikeaa. Muistisairaus edellyttää tutkijalta kykyä olla aito ja osoittaa kiinnostusta. (Ablitt ym. 2009, 507.) Sosiaalitieteen tutkijoilta puuttuu tietoa ja ymmärrystä muistisairauksista (Pratt 2002, 165), ja myös tutkija saattaa suhtautua muistisairaisiin ihmisiin negatiivisten stereotyyppien värillä katseella.

Kysymyksen ei enää tulisi olla, voivatko muistisairaajat ihmiset osallistua tutkimukseen, vaan on mietittävä, miten se tehdään. Tutkimukseen liittyvien käytäntöjen ei pidä toimia esteenä muistisairaiden ihmisten osallistumiseen. Tulee edelleen kehittää eettisesti kestäviä tutkimusmenetelmiä, jotka edistävät muistisairaiden ihmisen inklusiota ja edistävät aineiston rikkautta. (Wilkinson 2002a, 15; Pratt 2002, 175; Hellström ym. 2007, 610.) Tutkijoiden on kehitettävä lähestymistapa, joka on aidosti vastaanottavainen ihmiselle, kunnioittaa tämän arvokkuutta ja on mahdollinen toteuttaa (Ablitt ym. 2009, 507). Liiallinen haavoittuvuuden korostaminen toisaalta suojelee kohderyhmäänsä, mutta myös "riisuu toimijuutta ja alleviivaa marginaalisuutta" (Nikander & Zechner 2006, 515).

Muistisairaiden ihmisten parissa tehtävän tutkimuksen tekemiseen voidaan sanoa tarvittavan tietoa sairauksien seurauksista sekä taitoja kohdata ihminen. Lisäksi on tuotu esiin muita huomioon otettavia seikkoja. Esimerkiksi ajan, joustavuuden, kärsivällisyyden ja improvisoinnin on todettu olevan keskeisiä tekijöitä muistisairaita ihmisiä haastatellessa. Haastatellessa nähdään tärkeänä keskittyä kykyihin ja voimavaroihin korostaen tunteita ja kokemuksia tarkan faktatiedon sijaan. (Pratt 2002; Nygård 2006.)<sup>22</sup> Oman tutkimukseni kannalta koin jotkin ohjeistukset liian yleistäviksi. Muistisairaajat ihmiset ovat yksilöitä, joita ei voi kohdella heterogeenisenä tutkimuksen kohderyhmänä.

Katson, että muistisairaiden ihmisten tutkimiseen pätevät monilta osin samat periaatteet kuin muuhunkin laadulliseen tutkimukseen. Tästä näkökulmasta muistisairauksien tutkimisessa ei ole erityisiä metodologisia haasteita. Kyse on monimutkaisesta sosiaalisesta ilmiöstä, jonka tutkiminen tekee näkyväksi yhteiskuntatieteellisten työkalujen heikkouksia ja vahvuuksia sekä kyseenalaistaa itsestään selvänä pidettyjä käsitteitä. (Bond & Corner 2001, 114.) Tästä huomiosta huolimatta on tunnistettava, että tutkimukseen osallistujan muistisairaus ja varsinkin pidemmän ajan seuranta tuo tutkimusasetelmaan ja -prosessiin vaikeasti ratkaistavia eettisiä kysymyksiä.

Keskeinen eettinen kysymys koskee muistisairaiden ihmisten arvokkuuden säilymistä. Muistisairasta ihmistä saatetaan katsoa alaspäin, koska hänen kykynsä toimia autonomisesti on kyseenalaistunut. Muistisairaiden ihmisten parissa toimivien tutkijoiden on huolehdittava siitä, että tutkittavien ihmisten arvokkuus säilyy. Voidaan väittää, että ihmisten poissulkeminen tutkimuksen piiristä on itsessään loukkaus heidän arvokkuuttaan kohtaan. Sen sijaan mukaan ottaminen (engl. inclusion) voi vahvistaa heidän arvokkuuttaan. Koska muistisairaajat ihmiset ovat yksi yhteiskunnan marginaaliin sijoittuvista ihmisryhmistä, tulisi heidän äänensä kuulumista tutkimuksessa aktiivisesti edistää. On eettisesti kestävämpää sulkea heitä pois tutkimuksen kentiltä. (Hellström ym. 2007, 610.)

---

<sup>22</sup> Osa ohjeistuksista käsittelee prosessimaisen suostumuksen saavuttamista pitkäikäishoidon kontekstissa (Dewing 2007, 15 ), jolloin tutkimusympäristö on hyvin erilainen verrattuna kotiympäristöön. Virallisen informoidun suostumuksen saavuttamisessa voidaan tällöin tukeutua helpommin läheisiin ja henkilökuntaan.

## 3 TOIMIJUUS JA REFLEKSIIVISYYS

### 3.1 Toimijuuskeskustelun taustaa

Toimijuus on niiden vaikeasti määriteltävien käsitteiden joukossa, jotka ovat herättäneet keskustelua sosiologiassa aina 1800-luvulta alkaen (Hendricks & Russell Hatch 2009, 437). Toimijuus on noussut viime vuosina uudelleen runsaan keskustelun kohteeksi (esim. Hitlin & Elder 2007a; 2007b). Keskustelu sosiaalisten rakenteiden ja toimijuuden suhteesta on sosiologian ydinaluetta (O'Donnell 2010, xxii). Toimijuuden käsite on tällä hetkellä monilla muillakin tieteenaloilla, kuten kasvatustieteessä, sosiaalipsykologiassa ja naistutkimuksessa suosittu käsite, mutta sitä koskevat määrittelyt vaihtelevat. Usein toimijuutta käytetään määrittelemättä sitä sen enempää, eikä käsitteen pohjalta ole juurikaan empiiristä tutkimusta. On kysytty, onko toimijuuden käsitteessä mitään uutta vai onko se vain uusi sana jollekin entiselle, kuten toiminnan käsitteelle. (Marshall 2005, 59.)

Toimijuus on tullut vahvasti myös ikääntymisen tutkimuksessa käytävään keskusteluun (Hockey & James 2002; Tulle 2004b). Mielenkiinto toimijuutta kohtaan on syntynyt vastapuheesta vallitsevalle vanhuuden diskurssille, joka korostaa vanhuuteen liitettyä raihnaisuutta ja voimattomuutta (King & Calasanti 2009, 38). Perinteisesti toimijuudesta ei ole keskusteltu elämässään apua tarvitsevien ihmisten kohdalla. Suomalaisista vanhuspoliittisista keskusteluista ei ole löydettävissä avutonta oman elämänsä toimijaa. Siellä missä ikääntynyt halutaan nähdä toimijana, häivytetään avun tarve. (Tedre 2007, 100.) Sen sijaan puhutaan aktiivisista, toimeliaista eläkeläisistä, joiden kohdalla avun tarvetta ei ole. Palveluja ja tukea tarvitsevien kohdalla keskusteluun nousevat hoivan kustannukset ja vanhuuteen liitettävä avuttomuus ja raihnaisuus.

Toimijuuden on yleisesti nähty sisältyvän yksilön tai ryhmän toiminnan harjoittamiseen ja valintojen tekemiseen (Marshall 2005, 59; Hendricks & Russell Hatch 2009, 437; Kotiranta & Virkki 2011, 114). Toimijuuden katsotaan viittaavan ihmisen tai ryhmän kykyyn toimia tilanteissa pikemminkin subjekteina

kuin objekteina muokatakseen olosuhteitaan ja saavuttaakseen muutoksen (Jeffery 2011, 6).

Viktor Marshallin (2005) mukaan toimijuudella on monia merkityksiä ikääntymiseen ja elämänkulkuun keskittyvässä sosiologisessa ja psykologisessa tutkimuksessa. Marshall esittelee ikääntymisen tutkimuksen piirissä toimijuudelle annettuja eri merkityksiä. Ensinnäkin toimijuus nähdään elämän tuottajana. Toimija tuottaa elettyä elämää toimijuuden välityksellä. Toimijuutta voidaan katsoa myös ympäristöllisenä proaktiivisuutena tai sopeutumisenä. Joidenkin psykologien keskuudessa toimijuus nähdään maskuliinisena piirteenä, enemmän tekemisenä kuin olemisenä, ihmisen ominaisuutena, jota on pikemminkin miehillä kuin naisilla. Elämänkulkututkimuksen piirissä on toisaalta todettu, että kaikki ihmiset eivät seuraa standardisoituja elämänkulkuja. Tällöin toimijuus näyttäytyy selittämättömänä varianssina. Marshall kritisoi, että näissä määritelmissä nähdään toimijuuden liittyvän vain elämänkulun muutoskohtiin. Tällöin ihminen ei harjoittaisi toimijuutta aina vaan vain elämän kriittisissä kohdissa vastavoimana. Viimeiseksi Marshall toteaa, että toimijuuden käsitteellä viitataan kulttuuriseen vastuuseen toimia jonkin asian puolesta. Myös tämä toimijuuden käsite merkitsee muutoshakuisuutta. (Marshall 2005, 66–67.)

Marshallin mukaan toimijuutta koskevaa termistöä on selvennettävä. Hän erottelee neljä toimijuutta luonnehtivaa piirrettä. Ensiksi toimijuudella viitataan ihmisen kykyyn tehdä valintoja ja olla tavoitteellinen. Kyky toimia tavoitteellisesti ja refleksiivisesti on kaikilla ihmisillä. Toiseksi ihmisellä on erilaisia resursseja toimijuuden harjoittamiseen. Näillä tarkoitetaan sekä ihmisen henkilökohtaisia kykyjä että muita hänen käytössään olevia resursseja. Henkilökohtaisia kykyjä voivat olla kognitiiviset kyvyt, opitut taidot, tieto tai fyysiset kyvyt. Mahdollisuuksia voivat olla myös taloudelliset resurssit sekä sosiaaliset verkostot. Kolmanneksi toimijuus merkitsee ihmisen konkreettista toimintaa, joka ilmentää jotakin tavoitetta. Neljänneksi ihmisen tekemät valinnat ovat sosiaalisesti ja fyysisesti rakentuneita. Tällä Marshall viittaa toimijalle tarjolla olevia mahdollisuuksien ja valintojen rakenteisiin. Mahdollisuudet eivät ole staattisia vaan syntyvät sosiaalisista prosesseista. (Marshall 2005, 67–68.)

Marshall ei kuitenkaan tarkastele toimijuuden tilanteellista luonnetta eikä ihmisen toimiessaan kohtaamia rajoitteita. Voidaankin kritisoida toimijuuden määritelmiä siitä, etteivät ne ota huomioon esteitä, rajoituksia ja pakkoja, joiden kanssa ihmisten on tultava päivittäisessä elämässään toimeen. Tämän vuoksi määritelmät eivät sovellu ihmisten arjen tarkasteluun. (Jyrkämä 2008a, 192.)

Valinnanmahdollisuudet perustuvat ihmisten kokemuksille ja odotuksille. Ne ovat ympäristön tai ”sosiaalisten osoitteiden” muokkaamia. (Hendricks & Russell Hatch 2009, 435–439.) Toimijuutta ei harjoiteta tyhjiössä. Ihmisten tekemät valinnat, ovat pitkälti sosiaalisesti määriteltyjä, eikä puhdasta yksilöllistä valintaa ole olemassa. Toimijuus on yhdessä elämisen rakenteiden tulosta. Valinnat, joita yksilöt tekevät, ovat riippuvaisia tietyistä sosio-historiallisista rakenteista, joiden keskellä he elävät. (Deneulin 2008, 121.) Valintoja ei voi tehdä, ellei ole vaihtoehtoja, ja valintoja tehdään yhdessä elämisen rakenteisiin pohjau-

tuvan tiedon perusteella. Arkielämää tarkastellessa on otettava huomioon myös paitsi mahdollisuudet myös rajoitteet, joissa ihmiset toimivat.

Usein toimijuudella viitataan brittiläisen sosiologi Anthony Giddensin (1984) rakenteistumisen teoriaan, johon myös käyttämäni toimijuuden viitekehys (Jyrkämä 2007b; 2008a; 2008b) perustuu. Rakenteistumisen teoria tarkastelee klassista sosiologista ongelmaa: toimijan ja rakenteiden suhdetta. Peruskäsymys on, ohjaavatko ihmisen toimintaa rakenteet vai pystyykö hän tekemään valintoja oman tahtonsa ohjaamana. Rakenteistumisen teorian mukaan tutkimuksen kohteena ei tule olla yksittäisen toimijan kokemus eikä yhteiskunnallisten systeemien totaalisuus, vaan sosiaalisten käytäntöjen harjoittaminen ajassa ja paikassa. Toimijat uusintavat toiminnallaan käytäntöjä ja ilmaisevat niiden avulla olevansa toimijoita. (Giddens 1984, 2.) Giddensin teorian mukaan rakenteet yhtäältä rajoittavat ja määräävät mutta toisaalta ohjaavat ja mahdollistavat ihmisten ja ihmisryhmien toimintaa. Usein toimijuus ja rakenne nähdään toisilleen vastakkaisina, mutta muun muassa Giddensin teoria pyrkii sen sijaan yhdistämään nämä käsitteet (O'Donnell 2010, xxv).

## 3.2 Toimijuus tutkimusnäkökulmina

Jyrki Jyrkämä (esim. 2007b; 2008a) on tuonut toimijuuden suomalaiseen ikääntymisen tutkimukseen. Toimijuuden viitekehys tuo sosiaalista näkökulmaa ikääntymisen ja terveyden tarkasteluun ja toisaalta pitkälti poissa ollutta ruumiillisuuden näkökulmaa ikääntymisen sosiologiaan. Perinteisiä sosiaalipsykologisia ja sosiologisia vanhenemisteorioita on arvosteltu muun muassa siitä, että ne eivät näe iäkkäitä ihmisiä tavoitteellisina toimijoina vaan kiinnittävät huomiota pääasiallisesti ulkoiseen käyttäytymiseen ja sen muutoksiin. Toimijuus on syntynyt osin kritiikistä perinteistä toimintakyvyn tutkimusta kohtaan, joka pilkkoo ihmisen toiminnan eri osiin ja pitää toimintakykyä ihmisen ominaisuutena. (Jyrkämä 1998, 175; 2007b, 196–199.) Toimijuus haastaakin tavanomaiset tavat tutkia ikääntymistä, jotka usein sivuuttavat toimijuuden (Tulle 2004c, vii).

Toimijuuden viitekehys pureutuu tutkimaan toimintaa ja tilanteita. Toimintänäkökulmasta on olennaista ymmärtää ihmiset aktiivisina, tavoitteellisina toimijoina. Heillä on toiminnastaan sekä sen seurauksista tietoa, ja he kykenevät eri tavoin perustelemaan tekojaan ja antamaan toiminnalleen merkityksiä. (Jyrkämä 1998, 178.) Näen toimijuuden sekä tulkinta- ja arviointikehikkona, josta käsin tutkia muistisairaiden ihmisten arkea, että myös ihmiskäsityksenä (Jyrkämä 2012). Toimijuuden viitekehys ohjaa tarkastelemaan toimintaa ja tilanteita arjessa kolmesta suunnasta: elämänkulku-, rakenne- ja modaaliteettinäkökulmista.

### 3.2.1 Elämänkulku

Jyrkämän (2008b, 192) mukaan toimijuuden käsite on nostettu ikääntymisen tutkimukseen elämänkulkututkimuksen kautta. Monitieteisen elämänkulku-

tutkimuksen lähtökohtana on ihmisen kehityksen elämänmittaisuus. Ikääntyminen on prosessi joka alkaa syntymästä, eikä ihmisen toimintaa ja olosuhteita voida ymmärtää rajoittamalla analyysi tiettyyn elämänvaiheeseen. On tarkasteltava myös aiempaa elämänkulkua ja laajempia yhteiskunnallisia tapahtumia. Ajallisuuden lisäksi ihmisen kehitys on paikkasidonnaista: sitä muokkaavat monet sosiaaliset kontekstit, kuten perhe, ystävät, vertaiset, työyhteisöt, historialliset tapahtumat ja kulttuuri. (Settersten Jr. 2003a, 2.)

Elämänkulkututkimus näkee ihmisen elämänkulun koostuvan monista, toisiinsa liittyvistä kehitysurista (engl. trajectories). Urille sijoittuvat elämäntapahtumat, siirtymät ja käännekohtat ovat keskeisiä käsitteitä elämänkulkututkimuksessa. (Elder Jr. & Kirkpatrick Johnson 2003, 54–55.) Tapahtuma on äkillinen ja odottamaton, siirtymä puolestaan on vähittäinen muutos, joka usein liittyy roolien saavuttamiseen tai niiden menettämiseen. Käännekohta viittaa tilanteeseen, jossa kehitysura muuttaa radikaalisti suuntaa. Muita käsitteitä ovat muun muassa tapahtumien ajoitus, jaksotus ja tapahtumien kesto. Näillä käsitteillä hahmotetaan sitä, että yksittäistä tapahtumaa tai siirtymää ei voida ymmärtää erillään muista ihmisen elämässä samaan aikaan meneillään olevista tapahtumista. (Setterstein Jr. 2003b, 25.)

Toimijuus on yksi elämänkulkututkimuksen periaatteista. Periaatteen mukaan yksilöt rakentavat elämänkulkuaan valinnoillaan ja teoillaan historian ja sosiaalisten olosuhteiden mahdollisuuksien sekä rajoitteiden puitteissa. Muut periaatteet liittyvät elämänmittaiseen kehitykseen, ajan ja paikan yhteenkietoutumiseen, tapahtumien ajoittumiseen ja linkittyneisiin elämiin. (Giele & Elder Jr. 1998, 9–11; Elder Jr. & Kirkpatrick-Johnson 2003, 57; Elder Jr. ym. 2004, 10–14.) Marshall (2005) toteaa, että elämänkulkututkimuksen piirissä toimijuutta on määritelty tarkimmin. Hän kuitenkin huomauttaa, että toimijuuden periaatteella on pitkä historia kehityspsykologiassa ja elämänkulkusosiologiassa, vaikka toimijuuden käsitettä ei ole eksplisiittisesti käytetty. (Marshall 2005, 59–60.)

Linkittyvät elämät eli ihmisen elämään liittyvät sosiaaliset suhteet säätelevät hänen henkilökohtaista kehitystään ja kokemuksia muun muassa ikääntymisestä. Linkittyvien elämien verkko laajenee perheestä ystäviin, opettajiin ja naapureihin. Ihmisen elämää ei voida ymmärtää riittävän kattavasti, jos se irrotetaan suhteistaan muihin ihmisiin. Koska ihmiset elävät toisista riippuvaisina, muutokset yhden ihmisen elämässä vaikuttavat toisiin ihmisiin. Sosiaalinen ympäristö luo mahdollisuuksia ja rajoitteita ihmisen toiminnalle sekä muokkaa mieltymyksiä ja käsityksiä mahdollisuuksista ja rajoituksista. (Elder Jr. & Kirkpatrick Johnson 2003, 68–69, 72.)

Elämänkulkututkimus ohjaa tutkimuksessani huomion kiinnittymistä elämänkulkurefleksivisyyteen, eli miten menneestä kerrotaan, millä tavoin sitä arvioidaan ja missä yhteyksissä siitä aletaan puhua (Jyrkämä 2011, 14). Nykyhetkessä toimitaan elettyyn elämään perustuvien merkitysten pohjalta ja ennakkoiden tulevaa. Olen lisäksi kiinnittänyt huomiota siihen, miten naiset tuovat puheessaan esiin muiden ihmisten merkityksen omille valinnoilleen, ja millaisia mahdollisuuksia ja rajoitteita muut ihmiset heidän elämänsä luovat.

### 3.2.2 Toimijuuden koordinaatit

Toiseksi toimijuutta tarkastellaan rakennenaikokulmasta käsin eli kiinnittäen huomiota toimijuuden koordinaatteihin: ikään, sukupuoleen ja -polveen, ympäristöön, kulttuuriseen taustaan, yhteiskuntaluokkaan ja ajankohtaan (Jyrkämä 2008b, 193–194). Tutkittaessa toimijuutta on olennaista tarkastella laajempia kulttuurisia, poliittisia, taloudellisia ja sosiaalisia rakenteita. Ikääntymistä ei voida ajatella ilman rakenteita, eikä eläminen itsenäisesti ilman näitä rakenteita ole mahdollista. (Tulle 2004a, 176.)

Usein rakenteet liitetään erilaisiin yhteiskunnan makrotason ilmiöihin, mutta ne ohjaavat myös mikrotason toimintaa. Esimerkiksi ihmissuhteet muodostuvat mikrotasolla, mutta ne heijastavat rakenteellisia tekijöitä. (O'Donnell 2010, xxvii.) Giddens (1984, 23) määrittelee rakenteet sekä säännöiksi että resursseiksi, jotka yhdistyvät sosiaalisten systeemien tuottamiseen. Näen rakenteet toimijuuden koordinaatteihin pohjautuvina normeina, kulttuurisina sääntöinä ja resursseina sekä fyysisinä ympäristötekijöinä. Ihmiset ovat sekä rakenteiden käyttäjiä että niiden uusintajia. Rakenteet ilmestyvät myös systeeminä ja niiden ominaisuuksina. Esimerkki systeemistä on koulujärjestelmä, jonka ihmiset ovat rakentaneet, ja jonka kehyksissä yhteisesti toimitaan. (Jeffery 2011, 6–7.)

Rakenteet ovat erilaisia arkea mahdollistavia tai rajoittavia tekijöinä, joista neuvotellaan sekä puheessa että konkreettisesti toiminnassa. Koordinaatteja herätetään eloon puheessa ja niille annetaan merkityksiä. Esimerkiksi ikä ja ikääntyminen sosiaalisina ilmiöinä eivät ole itsestäänselvytyksenä annettuja, vaan "tuotettuja" ja "neuvoteltuja" sosiaalisissa tilanteissa (Jyrkämä 1998, 176). Ikä toimii keskeisenä välineenä itsemäärittelyille ja kategorisoinneille koko elämänkulun ajan (Nikander 2002, 29). Iän merkitys ihmiselle määräytyy aina yhteisölle ominaisten ikäkäsitysten ja ikävaihejärjestelmän mukaan (Rantamaa 2008, 51). Ikä toimii sosiaalisena rakenteena, joka määrittää esimerkiksi perheiden sekä koulutus- ja työinstituutioiden organisoitumista (Settersten Jr. 2003b, 19).

Iän lisäksi myös sukupuolta voidaan katsoa arkipäivän vuorovaikutuksessa tehtävänä konstruktiona: "Doing gender" (West & Zimmerman 1987). Sukupuoli on biologista, mutta se myös rakentuu erilaisissa sosiaalisissa ja kulttuurisissa käytännöissä (Salmi & Lammi-Taskula 2004, 26). Toimijuuden koordinaattien lisäksi myös muut arkipäivän ilmiöt ja sosiaaliset konstruktiot, kuten muistisairaus, muokkaantuvat ja uusintuvat puheessa.

Toimijuuden koordinaatit ovat tekijöitä, joiden kanssa täytyy käytännön arjen toiminnassa tulla toimeen. Esimerkiksi asuminen tietyssä ympäristössä tai eläminen tiettyä ajankohtana rajoittaa, edellyttää ja mahdollistaa erilaisia asioita. Ympäristössä tai kulttuurissa toimiminen edellyttää tietoa kyseisestä ympäristöstä tai kulttuurista sekä lisäksi fyysisiä ja kognitiivisia kykyjä ja taitoja toimia.

Tutkimukseni kannalta rakennenaikokulma merkitsee rakennerefleksiivisuuden tarkastelua eli sen, miten ihmiset kohtaavat rakenteita, millaisissa ra-

kenteissa he elävät ja miten he rakenteet tulkitsevat (Jyrkämä 2011, 14). Analyysissä olen kiinnittänyt huomiota kaikkiin toimijuuden koordinaatteihin ja niiden dynamiikkaan aineistolähtöisesti. Koordinaateista kuitenkin ympäristö (johon lasken kuuluvaksi myös kodin) sekä ajankohta saavat tutkimuksessani keskeisen aseman. Seuraavaksi kuvaan lähestymistapaani kyseisiin käsitteisiin.

## Ympäristö

Ympäristö merkitsee arjen keskeistä toimintaympäristöä, tiloja ja paikkoja, jossa arkielämää eletään. Ihmisen elinympäristö on käsitteenä vaikeasti hahmotettava ja monitasoinen.<sup>23</sup> Tutkimuksessani tarkastelen ihmisen suhdetta ympäristöönsä tarjoumateorian innoittamana. Ympäristöpsykologi Marketta Kyttä sovelsi tarjoumateoriaa väitöskirjassaan (2003), jossa hän tarkasteli lasten vuorovaikutussuhdetta ympäristöön.<sup>24</sup> Kyttä omaksui tarjouman käsitteen James. J. Gibsonilta ekologisesta havaintopsykologiasta.

Tarjoumateoria edustaa transaktionaalista näkemystä, jossa ihmisen ja ympäristön suhde ymmärretään dynaamiseksi ja vuorovaikutteiseksi systeemiksi, jonka osia ei ole mielekästä tarkastella irrallaan kokonaisuudesta. Tarjoumateorian mukaan ihminen on ympäristössään aktiivinen toimija ja havaintojen tekijä. Hän voi itse vaikuttaa ympäristöönsä ja muokata sitä. Vastaavasti ympäristöllä on ihmiseen nähden aktiivinen rooli ympäristön kaikilla tasoilla. Sekä materiaallinen, sosiaalinen että kulttuurinen ympäristö vaikuttavat ihmiseen tarjoamalla edellytyksiä toiminnalle tai sosiaaliselle kanssakäymiselle. Tarjouma ei ole yksinään ympäristön tai toimijan ominaisuus, vaan se sijoittuu ihmisen ja ympäristön väliin. Tarjouman käsite rikkoo dikotomisen subjekti-objekti-kahtiajaon ihmisen ja ympäristön suhteesta. (Kyttä 2003, 20, 47.)

Tarjoumia on sekä positiivisia, eli toimintamahdollisuuksia, että negatiivisia, eli ympäristön uhkia tai vaaroja. Näiden lisäksi on tarjoumat voivat olla neutraaleja, mutta Kyttä toteaa tarjoumien olevan pääasiallisesti negatiivisia tai positiivisia. Neutraalit tarjoumat näyttävät yleensä toiminnallisina. (Kyttä 2003, 86.) Ymmärrän neutraalit tarjoumat sellaisina, joille ei anneta merkityksiä tai jotka käsitetään itsestäänselvyyksinä. Neutraalit tarjoumat voivat kuitenkin muovautua negatiivisiksi tai positiivisiksi ajan kuluessa ja muutosten myötä.

Tarjoumat havaitaan havaintokyvyn välityksellä. Tämä ei kuitenkaan ole vain kognitiivisten kykyjen tasolla tehtävää toimintaa, vaan havainnot on ladattu merkityksillä. Jokaisella tarjoumalla on omanlaisensa ”emotionaalinen väri-

<sup>23</sup> Yksi ympäristön kerroksittaisuutta kuvaavista määritelmistä löytyy Sheila Peacelta ja kumppaneilta (2006). Ensiksi on erotettava mikro- ja makrotaso. Makrotaso merkitsee globaalia, kansainvälistä, kansallista, alueellista tai paikallista. Mikroympäristön taso käsittää välittömän ympäristön, joka ympäröi ihmistä ja jossa hän elää. Nämä kaksi tasoa leikkaavat toisaan, koska jokainen ihminen elää sekä mikro- että makrotasoa samanaikaisesti. Toiseksi ympäristö koostuu fyysisestä, sosiaalisesta ja psykologisesta tasosta, jotka ovat erillisiä, mutta tiiviisti yhteydessä toisiinsa. Kolmanneksi ympäristö on samanaikaisesti julkinen, yksityinen ja henkilökohtainen. (Peace ym. 2006, 8–9.)

<sup>24</sup> Päivi Topo ja Helinä Kotilainen (2009) ovat soveltaneet tarjoumateoriaa muistisairaiden ihmisten pitkäaikaishoidon ympäristön tarkastelussa.



tys” kullekin ihmiselle: toiselle sama tarjouma voi näyttäytyä positiivisena, toiselle negatiivisena. Potentiaaliset tarjoumat ovat olemassa ympäristössä, vaikka kukaan ei käyttäisi niitä. Jokainen ihminen käsittää, hyödyntää ja muokkaa tarjoumia sopiviksi suhteessa omiin tarkoituksiinsa ja mieltymyksiinsä. Vaikka tarjoumat näyttävät erilaisilta jokaisen ihmisen kannalta, ovat ne kuitenkin enemmän tai vähemmän jaettuja ja yhteisiä kaikille, niihin sosiaalistutaan. Niin materiaallinen maailma kuin osa tarjoumista jaetaan muiden kanssa. Ympäristö aktiivisesti säätelee, luo mahdollisuuksia ja rajoittaa ihmisen toimintaa. (Kytä 2003, 50, 64–65, 69–72, 97.)

Tarjoumateoria toimijuuden viitekehyksen ohella ohjaa tavoittelemaan ihmisen arkiympäristöstä mahdollisuuksia ja rajoitteita, joille hän antaa merkityksiä. Tarkastelen toimijan ja hänen ympäristönsä suhdetta: miten hän käyttää ympäristöään hyödykseen, pyrkii sopeutumaan siihen ja muokkaamaan sitä. Toisaalta tutkin, miten ympäristö häneen vaikuttaa, millaisia mahdollisuuksia ja rajoitteita ympäristö asettaa toiminnalle, miten positiiviset ja negatiiviset tarjoumat aktualisoituvat naisten arjessa. Tarkastelen myös, millaista tietoa naisilla oli arkiympäristöstään. Huomioni kohteena ovat ajassa tapahtuvat tilanteet ja muutokset ihmisen ja hänen ympäristönsä suhteessa.

Muistisairaahan ihmisen toimintaa tarkastellessa ympäristön merkitys korostuu kykyjen ja taitojen heiketessä. On todettu, että muistisairas henkilö tarvitsee vähitellen lisää tukea ympäristöstä kompensoidakseen kykyjen ja taitojen heikentymistä (Nygård 2009). Powell M. Lawtonin esittämän ympäristögerontologian ekologisen mallin mukaan mitä vähemmän kompetenssia ihmisellä on, sitä suurempi on ympäristön vaikutus ihmiseen (Lawton 1980, 14). Muistisairauden oireet, kuten hahmottamisen vaikeutuminen ja lähimuistin heikentyminen, johtavat siihen, että ihmisen suhde ympäristöönsä muuttuu. Kyvyt ja taidot muokata ja käyttää ympäristöä murtuvat.

Jotkut ympäristöt asettavat ihmiselle suurempia haasteita kuin toiset. Näin on erityisesti ihmisen kykyjen ja taitojen heikentyessä. Ihminen pyrkii tasapainoon henkilökohtaisen kompetenssin ja ympäristön vaateiden välillä. Tästä prosessista Lawton käyttää termiä ympäristöllinen proaktiivisuus. (Lawton 1989, 16–19.) Ihmisen tietoisuus ympäristön vaateista voi lisääntyä muutostilanteissa, kykyjen ja taitojen murtuessa.

Ympäristö tarjoaa toisaalta lukuisia mahdollisuuksia kykyjen ja taitojen heikentymisten kompensointiin vihjeiden ja tuttuuden avulla. Onkin olennaista ymmärtää, miten muistisairaat ihmiset itse pyrkivät vastaamaan kohtaamiinsa ongelmiin ja miten he pyrkivät ratkaisemaan niitä. (Nygård 2009.)

## Koti

Keskeinen osa arjen ympäristöä on koti, jota ei voida ihmisen ympäristösuhdetta tarkastellessa sivuuttaa. Koti on tärkeä kokemuksellinen ympäristö kaikissa elämänvaiheissa. Ikääntyessä välitön kotiympäristö nähdään kuitenkin pääasiallisena elämän tilana, koska terveys heikentyessä mahdollisuudet toimia kodin ulkopuolella vähenevät. (Rubinstein & Parmelee 1992, 151.) Ajatellaan, että

vanhuudessa kodin merkitys korostuu kykyjen heikentymisen myötä (Sarola 1994, 117–118).

Koti on monimutkainen termi, ja lukemattomat määritelmät siitä voivat hämmäntää (Blunt & Dowling 2006, 2).<sup>25</sup> Alison Blunt ja Robyn Dowling (2006) määrittelevät kodin paikaksi, jossa ihmiset elävät. Samalla koti on myös ideaali, kuvitelma täynnä tunteita. Tunteet ja kuvitelmat ovat olennaisesti tilallisia. Koti on siis tilallinen kuvitelma, kokoelma toisiinsa risteytyviä tunteita, jotka ovat kontekstisidonnaisia ja jotka rakentavat paikkoja, yhdistävät niitä ja ulottuvat tilojen yli. Koti on sekä monimutkainen että monikerroksinen maantieteellinen käsite. Yksinkertaisimmillaan se on paikka, kooste tunteita ja kulttuurisia merkityksiä sekä suhde näiden kahden välillä. (Blunt & Dowling 2006, 2-3.)

Metodologisesti suhteellinen käsitys kodista merkitsee huomion kiinnittämistä kodin tekemisen käytäntöihin. Koti muotoutuu prosessissa, jossa on sekä materiaalisia että kuvitteellisia elementtejä. Kotia luodaan sosiaalisten ja emotionaalisten suhteiden välityksellä. Tämän lisäksi se on materiaalisesti luotu; uusia rakenteita muodostetaan, esineitä käytetään ja niitä sijoitetaan eri paikkoihin. Kodin merkitystä luodaan uudelleen arkipäivän käytäntöjen välityksellä. (Blunt & Dowling 2006, 22.)

Koti paikkana ja kuvitelmana rakentaa identiteettejä. Ihmisten tunne itsestä tulee tuotetuksi eletyissä sekä koetuissa kokemuksissa kodista. Identiteetit ja kodit tuotetaan vastavuoroisesti valtasuhteissa. Blunt ja Dowling toteavat Do-reen Masseyyn viitaten, että kotia koskee vallan geometria. Tämä merkitsee, että ihmiset kokevat olevansa eri asemassa suhteessa kotiin ja kokevat suhteensa siihen eri tavoin. (Blunt & Dowling 2006, 24–25.) Koti muotoutuu konflikteista ja siellä käydään neuvotteluja vallasta (Felski 2000, 24). Koti ei ole vain yksityinen tai julkinen, vaan molempia. Kodin tekemisen prosessit ja kuvitelmat laajenevat kodin ulkopuolelle kuten naapurustoon ja kansakuntaan. (Blunt & Dowling 2006, 26–27.)

Kodissa henkilökohtaiset ja yhteisesti jaetut merkitykset, yksityinen ja julkinen risteävät (Saarikangas 2005, 223). Koti ei ole yksityinen saareke muun elämän ulkopuolella, vaan sitä säätelevät laajemmat sosiaaliset suuntaukset, asenteet ja ihanteet (Felski 2000, 24). Kotia luonnehtivat tietyt normatiiviset arvot, joita ovat turvallisuus, yksilöllisyys, yksityisyys ja säilyminen. Näiden arvojen tulisi olla saatavilla kaikille ihmisille. (Young 1997, 161–162.)

Niin ympäristön kuin kodin käsitettäkin luonnehtii parhaiten niiden ymmärtäminen kerroksittaisina ja näiden kerrosten limittyminen ja konkretisoitu-

<sup>25</sup> Kotia käsitteenä on tarkasteltu ja teoretisoitu monissa yhteyksissä (esim. Altman & Werner 1985; Douglas 1991; Granfelt 1998; Moore 2000; Felski 2000; Easthope 2004; Rowles & Chaudhury 2005; Cristoferetti ym. 2011). Suomessa kotia ikääntymisen yhteydessä on tarkastellut erityisesti Anni Vilkkko (esim. 2000; 2010). Vilkkko on kuvannut kotia suhteena ihmisen ja hänen ympäristönsä välillä. Kodin tunnuksi hän nimitää kokemuksia, joita koti sosiaalisena ja emotionaalisenä tilana tuottaa ja suodattaa. Kodin tunnussa ovat eri- ja yhtäaikaaisesti läsnä esimerkiksi tutuksi tunnistaminen ja mieleenpalauttaminen (esineympäristö), emotionaalinen turva (fyysisten puitteiden hyväksyminen, ihmissuhteet, yksinolo) ja toiminnallinen vapaus (kodin ylläpito sekä aloitteellinen toiminta). Positiiviset merkitykset kutsuvat esiin myös negatiiviset: puuttumisen, epävarmuuden ja vierauden kokemukset. (Vilkkko 2000, 214.)

minen ihmisen arkiseen toimintaan. Ymmärrän kodin merkityksen muotoutuvan suhteessa ihmisen ja hänen ympäristönsä välillä. Asunto muokataan kodiksi tekemällä, erilaisten arjen käytäntöjen avulla (Young 1997, 149; Felski 2000, 24; Blunt & Dowling 2006, 9).

### Ajankohta

Ajankohta, aikaperspektiivi tai yksinkertaisesti aika on tutkimuksessani läsnä monella ulottuvuudella. Aiemmin kuvattu elämäntutkimuskulma tarjoaa yhden lähestymistavan ajan jäsentämiseen. Tässä mielessä toimijuuden eri näkökulmat menevät hieman päällekkäin, koska aikaan on kiinnitetty huomiota myös elämäntutkimuskulmassa. Tällöin ihmisen elämä konstruoidaan erilaisiin elämänvaiheisiin, jotka muuttuvat ajassa ja joihin nähdään kuuluvan tietyt tapahtumat, jotka tapahtuvat yleensä samoissa ikävaiheissa kaikilla ihmisillä (esimerkiksi kotoa pois muuttaminen, lasten saaminen, eläkkeelle jääminen). Elämäntutkimuskulmaan liittyy myös suuntautuminen tulevaisuuteen. Elämäntutkimuksen näkökulmasta muistisairauteen sairastuminen on elämäntilanne, jota tarkasteltaessa on otettava huomioon ihmisen elämäntutkimus ja muut elämäntilanteissa samanaikaisesti meneillään olevat tapahtumat.

Aika on keskeinen käsite myös arkielämän kannalta. Arkipäivä on ensisijaisesti ajallinen termi. Se sisältää ajatuksen toistosta; se ei viittaa yksittäiseen eikä ainutlaatuiseseen, vaan siihen mitä tapahtuu päivästä päivään. (Felski 2000, 18.) Aikaa ei voi erottaa ikääntymisestä, joka biologisesti merkitsee ajan myötä elimistössä tapahtuvia muutoksia (Jyrkämä 2008c, 124). Aika merkitsee kuitenkin myös ihmisen rakentamaa ja sosiaalisessa toiminnassa rakentuvaa järjestystä. Aika on keskeinen sosiaalista elämää määrittävä tekijä, vaikka se usein käsitellään itsestäänselvyytenä. (Zerubavel 1981, ix-xii.) Tähän järjestykseen arkielämän rytmit nojautuvat ja käytännöt rakentuvat.

Aika konkretisoituu arjessa erilaisina toistoina, rutiineina ja rytmeinä. Jokisen (2005) mukaan arkisuuden yksi ulottuvuus on sen taipumus muokata vieraasta kotoista, tehdä nopeista ja suurista yhteiskunnallisista ja henkilökohtaisista muutoksista elettäviä. Arjessa pitää tuntea olevansa kotonaan, muuten se ei enää ole arkea. Arjen eläjä koettaa saada arkiset eleet, tyyli ja liikkeet tuntuun ”omalta”, itse säädellyltä. (Jokinen 2005, 62.)

Aika on läsnä myös sairausprosessissa, jonka alkamispistettä ei ole aina helppo määritellä ja loppu on vaikeasti ennustettava. Sairauskokemuksiin suuntautuva tutkimus tekee erilaisia ajalle annettuja merkityksiä näkyväksi (Charmaz 1991, 169–170). Aikaa eletään arjessa ja toimintakäytännöissä. Aika ilmenee erilaisina kokemuksina ja tunteina ajan kulumisesta. Ajallisuus ilmenee tutkimukseeni osallistuneiden naisten selonteoissa siitä, miten he jäsentävät ajan kulumista ja sen merkitystä. Aika on läsnä myös tutkijan katseessa. Havainnoin tutkimuskentällä tietyn ajan ja pyrin hahmottamaan, mitä naisten elämäntilanteissa tapahtui tänä aikana.

Kokemus ajasta heijastaa sekä ihmisen tavoitteita että olosuhteita. Kytkeväällä tavoitteensa ja olosuhteensa yhteen, ihminen luo pitkälti toiminnallaan

sen, mikä koetaan ajan tunnuksi tai tekstuuriksi. Oma ajan kokemuksen muokkaaminen tapahtuu usein hienovaraisten käytäntöjen avulla. Ihmiset siis tekevät itse oman aikansa. Flahertyn mukaan tulisikin tarkastella toimijuutta rakentavia käytäntöjä arjessa, joista yksi on "aikatyö". "Aikatyöllä" hän viittaa yksilöllisiin ja ihmisten välisiin tavoitteisiin, jotka ovat suuntautuneet ajan kokemusten muokkaamiseen. Ihminen pyrkii eri keinoin säätelemään, kontrolloimaan ja muokkaamaan aikaa. (Flaherty 2011, 1–13.) Näen ajalliset käytännöt yhteenkietoutuneita ihmisen ja hänen ympäristönsä suhteeseen: ne ovat osa arjen kokonaisuutta.

### 3.2.3 Toimijuuden modaliteetit

Kahden edellä kuvatun, elämäntilanteen ja rakennäkökulman lisäksi toimijuutta tarkastellaan semioottisesta sosiologiasta (Sulkunen ja Törrönen 1997) omak-sutuilla kuudella analyysiulottuvuudella eli toimijuuden modaliteetilla: haluamisella, osaamisella, tuntemisella, kykenemisellä, täytymisellä ja voimisella. Haluaminen viittaa erilaisiin tavoitteisiin ja motivaatioihin, osaaminen puolestaan erilaisiin elämäntilanteiden varrella opittuihin taitoihin. Kykenemisellä tarkoitetaan ensisijaisesti fyysisiä, psyykkisiä ja kognitiivisia kykyjä eli perinteistä toimintakykyä. Tunteminen viittaa tunteisiin ja arvostuksiin, voiminen ja täytyminen tilanteessa vallitseviin mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin. (Jyrkämä 2008a, 195.) Ymmärrän viimeksi mainittujen ilmenevän yksittäisen ihmisen näkökulmasta myös tilanteissa koettuina vapauksina tai paineina.

Ulottuvuuksia voi tarkastella sekä erillään että toisiinsa kytkeytyvinä keskinäisdynamiikan näkökulmasta. Toimijuuden kannalta keskeistä on sellaisen toimintatilanteen tarkastelu, jossa modaliteetit ovat konkreettisesti käytössä ja rakentuvat vuorovaikutuksessa edellä esiteltyjen elämäntilanteiden ja toimijuuden koordinaattien kanssa. Mahdollisuudet ja rajoitteet vaihtelevat ajankohdan ja ympäristön mukaan (Jyrkämä 2007b, 208). Kiinnitän myös huomiota siihen, miten ihmiset itse arvioivat toimijuuden modaliteettejaan, eli miten he harjoittavat tilannerefleksiivisyyttä (Jyrkämä 2011, 14). Kyvyt, osaamiset, haluamiset, täytymiset, voimiset ja tuntemiset muuttuvat, elävät ja vaikuttavat toisiinsa sekä ilmenevät eri tavoin tilanteellisesti, myös elämäntilanteellisesti. Vanhetessa kyvyt voivat heiketä, mutta samalla ihminen voi oppia uutta, haluta jotakin, mitä ei halunnut ennen, kohdata uusia rajoitteita ja esteitä, tavoittaa uusia mahdollisuuksia ja tuntea uusia tunteita. (Jyrkämä 2008a, 196.)

Muistisairauden eteneminen muuttaa ihmisen toimijuuden modaliteettien dynamiikkaa, koska "osaamiset hiipuvat, kykeneminen vähenee ja lopulta loppuu kokonaan, voimiset tukkeutuvat, haluaminen muuttuu ja tämä toimijuuden mureneminen tapahtuu useimmiten eritahtisesti". (Jyrkämä 2007b, 210.) Toimijuuskeskustelussa keskeisenä nähty ihmisen kyky tehdä valintoja, tahtoa asioita ja kontrolloida elämäänsä heikkenee. Vaikka taidot ja kyvyt heikentyvät, voidaan niiden säilymistä kuitenkin tukea. Ihminen haluaa edelleen asioita, mutta motivaatioiden ilmaisu vaikeutuu. Tämä tapahtuu vähittäisessä prosessissa eikä poista sitä mahdollisuutta, että ihminen kuitenkin joissakin tilanteissa voi tehdä valintoja, jos ympäristö on siihen suotuisa.

Tunteiden merkitys korostuu muistisairaudessa. Kyky aistia ympäristön ja tilanteiden tunnelmia herkistyy. Vaikka lähimuisti heikentyy, tunteiden muistaminen säilyy. Nykyelämän kokemuksia ja tunteita sanoitetaan muistissa olevilla menneisyyden tapahtumilla. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008, 102.) Ihminen on kuitenkin elämänsä aikana oppinut säätelemään tunteitaan. Kyky tunteiden säätelyyn on keskeistä sekä ihmiselle itselleen että yhteiskunnan järjestyksen säilymiselle. Tunteiden säätely on refleksiivistä toimintaa, jota tehdään esimerkiksi yhteiskunnallisten normien saavuttamiseksi. Tunteita on vaikea muuttaa, ne pikemminkin hallitsevat ihmistä. Toisaalta ihmisellä on monia keinoja pyrkiä hallitsemaan tunteitaan, ja pääasiallisesti niin yritetään tehdä kontrolloimalla ajatuksia eli harjoittamalla refleksiivisyyttä. (Rosenberg 1991, 128–130.) Muistisairauden myötä ihminen pyrkii edelleen hallitsemaan tunteitaan ja toimimaan yhteiskunnallisten normien mukaisesti. Kyvyt tämän tavoitteen saavuttamiseksi kuitenkin heikentyvät.

Muistisairauden edettyä voidaan kysyä, onko ihmisellä toimijuutta enää lainkaan. Esimerkiksi Higgins ja Rees Jonesin (2009, 76) mukaan muistisairaus merkitsee sekä henkilökohtaisen että sosiaalisen toimijuuden vähittäistä menetyttä. Kysymys ulottuu pidemmälle kuin mihin voin tutkimukseni puitteissa vastata. Näkemys toimijuuden menettämisestä on kytköksissä siihen, miten toimijuus määritellään. Kuten yllä olen kuvannut, muistisairaus väistämättä muuttaa toimijuuden dynamiikkaa. Näen toimijuuden kuitenkin sekä ihmisen toiminnassa ilmentyvänä että myös ihmisten välisissä suhteissa rakentuvana ilmiönä. Se ei ole ihmisen ominaisuus. Muistisairaana ihmisen toimijuus säilyy, jos muut ihmiset tunnistavat hänen toimijuutensa. Tämän lisäksi toimijuus rakentuu tilanteellisesti yhä uudelleen, eikä ole on-off-kysymys. Tämä perustuu näkemykseen toimijuudesta ihmiskäsityksenä. Toimijuus rakentuu toisten tulkinnan kautta, tunnistamalla että ihmisellä on toimijuus silloinkin, kun se on näennäisesti murtumassa tai heikkenemässä.

### 3.2.4 Toimijuusanalyysin periaatteita ja kohteita

Edellä kuvatut kolme toimijuuden näkökulmaa eli elämänkulku-, rakenne- ja modaliteettinäkökulmat ovat läsnä toiminnassa ja tilanteissa samanaikaisesti. Toimijuuden viitekehyksen pohjalta tehtävä analyysi edellyttää näkökulmien ymmärtämisen lisäksi tiettyjen teemojen tunnistamista. Toimijuus on kontekstuaalista, eli se rakentuu aina uudelleen ajassa, paikassa ja tilanteessa. Toimijuus rakentuu dynaamisessa prosessissa ja on aina liikkeessä. Kuten jo toin esiin, on myös tunnistettava toimijuuden vuorovaikutuksellisuus. Toimijuus toteutuu suhteena ja suhteessa toisiin ihmisiin. Erilaisissa arjen tilanteissa arvioidaan toisten toimijuutta erilaisten asioiden suhteen. (Jyrkämä 2008a, 196.) Tutkimuksessani tarkastelen tutkijana naisten toimijuutta yhtäältä heidän refleктоimaan ja toisaalta konkreettisesti arkisessa toiminnassa rakentuvana. Käsitteisenä ja tulkintani heidän toimijuutensa rakentumisesta perustuvat käymäämme dialogiin sekä ymmärrykseeni toimijuuden viitekehyksestä.

Toimijuus on kokemuksellista, tulkinnallista ja neuvoteltavaa. On mahdollista puhua myös toimijuuden tilanteellisesta näkymättömyydestä. (Jyrkämä

2008a, 196.) Toimijuus on abstrakti käsite, jota ei voi havainnoida (King & Calasanti 2009, 40), vaan se on tutkijan tulkintojensa varaan rakentama konstruktio. Toimijuus ei ole samaa kuin aktiivisuus. Toimijuus voi ilmetä tilanteellisena vastarintana tai tilanteeseen sopeutumisenä. (Jyrkämä 2008b, 196.)

Toimijuus tarjoaa teoreettis-metodologisen viitekehysten ihmisten arkielämän tutkimiseen. Tutkimuskohteiksi voivat asettua esimerkiksi yksittäiset ihmiset, heidän elämäntilanteensa sekä erilaiset arjen tilanteet, käytännöt ja instituutiot. Toimijuuden viitekehystä on sovellettu muun muassa tarkasteltaessa vaatesuunnittelijoiden näkemyksiä potilasvaatteista (Iltaanen & Topo 2007), pitkäaikaishoito-osaston ruokailutilanteita (Koivula 2008), dementiakodin ryhmätoimintatilanteita (Virkola 2009), kuntoutustilanteita (Wallin ym. 2008), ikään-tyneiden naisten opiskelua (Ojala 2010), masennusta (Romakkaniemi 2010), sosiaalityöntekijöiden toimintaa (Krokkfors 2010) sekä tutkittaessa muistisairaana ihmisen omaisia pitkäaikaishoidon osastolla (Koivula 2013).

Toimijuuden näkökulmasta arkielämää tarkastellaan Giddensin tapaan (1984, 2) erilaisina sosiaalisina toimintakäytäntöinä. Käytännöissä eri tilanteissa ihmiset kohtaavat toisensa. Tilanteissa heidän toimijuutensa rakentuu yhdessä toimien. Esimerkiksi vanhuspolitiikkaa tai -palvelujärjestelmää voi tarkastella ikääntymiseen liittyvänä toimintakäytäntönä, instituutiona omine sääntöineen ja areenoineen. Ikääntyneet ihmiset kohtaavat tämän toimintajärjestelmän arkielämässään ja ovat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa erilaisissa toimintakäytännöissä toimintajärjestelmän kehyksissä. (Jyrkämä 1998, 188; Jyrkämä 2008b, 197). Käytännöissä toimiminen edellyttää erilaisia kykyjä ja taitoja, ne herättävät erilaisia tunteita ja niissä halutaan eri asioita. Käytännöt voi ymmärtää myös arjen toistuvina rutiineina. Rutiineita toistamalla arkeen luodaan jatkuvuutta ja järjestystä (Felski 2000, 21.) Giddensin (1984, 50) mukaan toistuvien rutiinien psykologista merkitystä ei tulisi aliarvioida: niillä on keskeinen merkitys ontologisen turvallisuuden säilymiselle, jonka avulla arkeen tuotetaan järjestystä ja ennustettavuutta.

Ihmisillä on toimintakäytäntöjen kehystämässä tilanteissa erilaisia odotuksia, mahdollisuuksia ja rajoitteita sekä vaihtelevasti kykyjä ja taitoja käytettävissä. Toimijoiden tulkintaperspektiivit ovat toimintakäytännöissä ja sosiaalisissa järjestelmissä erilaisia. Tilanteita katsotaan eri näkökulmista. Toimijuustutkimus voi valottaa tämän ”sosiaalisen hologrammin” muodostumista. Toimijat voivat ikään kuin kääntää katsottavakseen toistensa tulkintaperspektiivit ja tarkkailla toimintakäytäntöä tai sosiaalista järjestelmää toistensa erilaisista näkökulmista. Tuloksena voi olla ristiriitaisuuksia ja erilaisuuksia. (Jyrkämä 1998; 188.) Omassa tutkimuksessani rajaan tarkastelukulmani yhteen näkökulmaan, muistisairaana ihmisen toimijuuden rakentumiseen hänen omasta näkökulmastaan käsin tarkasteltuna.

Toimijuuden viitekehys on laajuudessaan alkuun vaikeasti haltuunotettava. Teoria ei olekaan valmis, tutkimuksen tekoon suoraan hyödynnettävissä, vaan tutkija muokkaa teoriaa, jota tutkimuksessaan käyttää, ja viime kädessä muodostaa sen (Häikiö & Niemenmaa 2007, 51). Viitekehystä on sovellettava ja rajattava omaan tutkimukseen sopivaksi. Omassa tutkimuksessani käytän toi-

mijuuden viitekehystä joustavasti eräänlaisena teoreettisena työkalupakkina. Toimijuuden lisäksi sovelaan myös muita teoreettisia välineitä, erityisesti refleksiivisyyden käsitettä. Refleksiivisyyteen keskittyminen tarjoaa tutkimukselleni tarpeellisen rajauksen.

### 3.3 Refleksiivisyys

Kuten Viktor Marshall (2005) totesi, refleksiivisyys on toimijuuden keskeinen ainesosa. Refleksiivisyys viittaa ihmisen kykyyn tarkastella itseään ja toimia kohti itseään, nähdä itsensä samanaikaisesti sekä subjektina että objektina (Rosenberg 1991, 123; Gecas 2004, 370). Reflektoidessaan ihminen tarkastelee omia ajatussisältöjään, kokemuksiaan ja itseään tiedostavana ja kokevana olentona. Ihminen etäännyttää itsestään ja pyrkii ymmärtämään syitä omalle toiminnalleen ja ajatuksilleen. (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 36.)

Refleksiivisyys nähdään tähän aikaan ja kulttuuriin kuuluvana piirteenä. Yksilöllisyyden vaatimuksen kasvaessa, riskien lisääntyessä ja traditioiden aseman murtuessa elämä epävarmuudessa muodostuu ihmisen ”peruskokemukseksi” (Beck 1995, 17–26). Myöhäismodernissa yhteiskunnassa arkielämän keskeinen tunnusmerkki on ”refleksiivinen minäprojekti”. Tällaisessa yhteiskunnassa elävälle ihmiselle traditiot ja rakenteet ovat katoamassa. Tilanne pakottaa rakentamaan yksilöllistä identiteettiä. (Giddens 1991, 1–8.)

Viime vuosina refleksiivisyyttä toimijuuden yhteydessä on tarkastellut muun muassa jo johdannossa viittaamani Margaret Archer (2003; 2007; 2010; 2012). Hänen mukaansa refleksiivisyyden harjoittamisen prosessi on alituttu ja -teoretisoitu sekä ennen kaikkea -arvostettu. Vaikka sitä harvoin tunnustetaan, on refleksiivisyys välttämätöntä yhteiskunnan olemassaololle. (Archer 2007, 1, 25; 2003, 14.) Myös Archerin mukaan erityisesti nykyinen myöhäismoderni yhteiskunta edellyttää ihmiseltä refleksiivisyyttä. Globalisaation myötä rutiininomainen ja tapoihin perustuva toiminta muuttuu lisääntyvässä määrin epäsopeiksi. (Archer 2007, 61.) Jokaisen ihmisen on käytettävä sosiaalisesti riippuvaisia mutta samalla henkilökohtaisia kykyjään (engl. powers) refleksiivisyyteen suunnatakseen toimintaansa erilaisissa olosuhteissa (Archer 2012, 1).

Toimijuuden näkökulmista refleksiivisyys muodostuu tiedon ja kykenemisen modaliteetin sekä toimijuuden koordinaattien välisessä dynamiikassa. Määrittelen refleksiivisyyden olevan paitsi kyky, myös tietämisen muoto, jota ilmaistaan tavallisimmin kertomalla omasta elämästä. Refleksiivisyys ja tarve jäsentää elämäänsä uudelleen voi herätä erityisesti sairastumisen yhteydessä koetussa elämänmuutoksessa. Toisaalta muistisairaus vaikuttaa refleksiivisyyden harjoittamiseen, koska kyvyt refleksiivisyyteen vähitellen murtuvat. Hyödynnän tutkimuksessani sekä Anthony Giddensin (1984; 1991) että Margaret Archerin (2003; 2007; 2012) teorioita refleksiivisyydestä.

### 3.3.1 Refleksiivisyys tietämisenä, kyknä ja kerrontana

Giddensin (1991) mukaan ihmisyyteen kuuluu jatkuva tietäminen siitä, miten asioita tehdään ja miksi niitä tehdään. Käytäntöjen ja refleksiivisyyden välillä on jatkuva suhde. Käytäntöjen jatkuvuus edellyttää refleksiivisyyttä, mutta refleksiivisyys on mahdollista vain käytäntöjen jatkuvuuden ansiosta, koska ne toistuvat samoina. Refleksiivisyys ei merkitse pelkkää itsetietoisuutta vaan sosiaalisen elämän jatkuvassa virrassa harjoitettavaa toimintaa. Päivittäin tuotettavia ja uusinnettavia arkielämän käytäntöjä tarkastellaan refleksiivisesti. Toiminta on jatkuva prosessi, jossa ihminen refleksiivisen monitoroinnin avulla säilyttää arkensa hallinnan. (Giddens 1984, 3, 8-9; 1991, 35.)

Toimijoiden tietäväisyys toimii kolmella tasolla. Giddens erottaa alitajuisen, praktisen ja diskursiivisen tiedon tasot. Refleksiivisyys operoi vain osin diskursiivisella eli sanallisella tasolla. Mitä toimijat tietävät siitä, mitä tekevät ja miksi he sen tekevät (eli heidän tietäväisyytensä toimijuudestaan), sijaitsee suuressi praktisen tietoisuuden tasolla. Praktinen tietoisuus viittaa toimijoiden sosiaalisen elämän konteksteissa tarvitsemaan tietoon, mutta he eivät osaa antaa sille aina suoraa diskursiivista ilmaisua. Praktinen tietoisuuden taso on erotettava sekä diskursiivisesta tietoisuudesta että alitajuisesta tiedosta. Giddensin mukaan alitajuinen tiedon taso on kytköksissä muistin käsitteeseen. Alitajuinen tietoisuus merkitsee sellaista mieleenpalauttamista, johon toimijalla ei ole suoraa pääsyä refleksiivisyyttä harjoittamalla, toisin kuin praktisen ja diskursiivisen tiedon tasoilla. (Giddens 1984, xxiii, 49.)

Praktinen tieto on Giddensin mukaan olennaista arkipäivän toiminnan ja erilaisten toimintakäytäntöjen kannalta. Praktinen tietoisuus on ”kognitiivinen ja emotionaalinen ankkuri” ontologisen turvallisuuden tunteille. Arkielämässä ihmiset toimivat pitkälti praktisen tiedon varassa. Arjen itsestään selvinä pidettyjä toimintakäytäntöjä toistetaan ajattelematta niitä sen enempiä. Kysyttäessä ihminen pystyy kuitenkin yleensä antamaan diskursiivisia tulkintoja toiminnastaan. (Giddens 1991, 35-36.)

Tutkimuksessani lähdän ajatuksesta, että refleksiivisyyttä harjoittaessaan ihminen käyttää kulttuurista tietovarantoaan. Tietovaranto sisältää praktista tietoa sekä arjen toimintakäytännöistä että elämäkulun aikana kertynyttä tietoa elinpiiristä, ympäristöstä ja yhteiskunnasta, kulttuurista, eli toisin sanoen rakenteista, joissa elämme. Tietovaranto sisältää myös kategorisoinnin historian eli ne keskeiset käytännöt, joiden avulla ihmiset ovat alkaneet luokitella asioita tietyllä tavalla (Juhila 2004, 22). Tietovarantoon pohjautuvat käsitykset muistisairaudesta sekä erilaisista normeista ja säännöistä. On todettu, että jäsentäessänsä sairauden merkitystä, maallikot käyttävät hyväkseen ja rakentavat uudeleen kulttuurissa saatavilla olevia sairauteen liittyviä käsitteitä (Bury 2001, 269). Ihminen oppii elämänsä aikana myös sairastamisen mallin yhteiskunnasta (Herzlich 1973, 1). Tietovaranto tarjoaa resurssin, jota käytetään oman elämän tarkastelussa ja tulkintojen tekemisessä. Tietovarannon avulla ihminen selittää ja perustelee tekemisiään, tunteitaan ja valintojaan. Tietovaranto voi toisaalta



luoda paineita toimia tietyllä tavalla, seurata ”täytymisiä”, kuten yhteisiä ja usein julkilausumattomia normeja ja sääntöjä.

Ääneen harjoitettu refleksiivisyys voi saada myös tarinallisen muodon. Toimija hyödyntää tulkintojen tekemiseen sosiaalista tarinavarantoa, kulttuurin tarjoamia tarinallisia malleja. Sosiaalisesta tarinavarannosta omaksutaan tarinoita koko elämänhistorian ajan: jotkut tapahtumat jäävät muistiin ja toiset unohtuvat. Mieleenjäävistä tarinoista tulee osa henkilökohtaista tarinavarantoa, jota kertomalla rakennetaan omaa sisäistä tarinaa. (Hänninen 1999, 19–21.) Oma elämänsä tarkastellessaan ihminen aktiivisesti käyttää, hyödyntää, muokkaa ja uusintaa tietovarantoa.

Näen tutkimukseni kannalta hyödylliseksi myös Archerin määritelmän refleksiivisyydestä. Hänen mukaansa refleksiivisyys on säännöllistä henkisen kyvyn harjoittamista ja itsensä käsittelyä suhteessa (sosiaalisiin) konteksteihin sekä päinvastoin. Hänen mukaansa refleksiivisyys nojautuu yksinkertaisimmillaan siihen, että kaikki ihmiset puhuvat itselleen sisäisesti, eli toisin sanoen käyvät sisäisiä keskusteluja. Tämä puhe alkaa jo varhaisella iällä. Jotkut ihmiset, kuten yksinasuvat ja iäkkäät tai yksinäisen työn tekijät, harjoittavat elämäntilanteissaan pikemminkin sisäistä dialogia kuin ulkoista keskustelua. Archer käsittää tähän ryhmään myös lapset, joilla ei ole läheisiä ystäviä. (Archer 2007, 2.)

Refleksiivisyys nousee itsetietoisuudesta ja sitä harjoitetaan ensisijaisesti kielen avulla, jonka välityksellä maailmaa tarkastellaan. Refleksiivisen sisäisen dialogin avainpiirteenä on kysymysten asettaminen itselleen, niihin vastaaminen ja ympäristösuhteen pohtiminen. (Archer 2007, 63–65.)

Archerin mukaan refleksiivisyys on keskeistä neuvoteltaessa sen välillä, mitä toimijat itse haluavat saavuttaa yhteiskunnassa sekä mitä sosiaalisia rajoitteita ja mahdollisuuksia he kohtaavat pyrkiessään realisoimaan tavoitteensa. Ihmisen käymät refleksiiviset, sisäiset keskustelut ovat välineitä, joiden avulla hän määrittelee mihin ja miten suunnata toimintaansa. Archerin mukaan henkilökohtaisia kykyjä harjoitetaan sisäisen refleksiivisen dialogin välityksellä. Refleksiiviset pyrkimykset rakentavat neuvoteltavaa prosessia rakenteiden ja toimijuuden välillä. (Archer 2003, 130.) Refleksiivisyyden harjoittamisella on seurauksia ihmisille itselleen, yhteiskunnalle sekä näiden suhteille (Archer 2003, 9). Reflektion ja refleksiivisyyden käsitteitä on vaikea erottaa. Archerin mukaan reflektio kohdistuu johonkin itsen ulkopuoliseen objektiin, kun refleksio kohdistuu omaan itseän. (Archer 2010, 2.) Itse en tee niiden välillä käsitteellistä eroa. Käytän reflektion ja refleksiivisyyden käsitteitä synonyymeinä.

Archerin mukaan refleksiivisyys ei ole yhtenäinen ilmiö, vaan sitä harjoitetaan eri tavoin. Yksittäisen ihmisen harjoittama refleksiivisyyden muoto on kytköksissä toimijan sosiaaliseen ja kulttuuriseen taustaan, ei vain psyykkisiin kykyihin. (Archer 2012, 16.) Archer on kehittänyt haastattelututkimuksiinsa perustuvan refleksiivisyyden muotojen typologian (2003; 2007; 2012).<sup>26</sup> Hän

<sup>26</sup> Archer on tarkastellut refleksiivisyyttä tutkimustrilogiassaan (2003; 2007; 2012). Kahdessa ensimmäisessä tutkimuksessa aineistot oli kerätty kertaluontoisilla haastatteluilta. Vuonna 2012 julkaistu tutkimus oli pitkittäistutkimus, jossa nuoria sosiologian

erittelee neljä refleksiivisyyden muotoa, jotka ovat kaikkien ihmisten käytettävissä eri aikoina ja eri konteksteissa. Jokaisesta henkilöstä on tosin paikannettavissa vallitseva refleksiivisyyden muoto. (Archer 2007, 94; Archer 2012, 12–17.)

Ensimmäinen muoto on kommunikatiivinen refleksiivisyys. Tällä Archer tarkoittaa ajattelua puheen avulla (engl. *thought through talk*). Tällöin omaa elämäntilannetta ja valinnanmahdollisuuksia halutaan pohtia puhumalla muiden kanssa. Tätä tyyppiä edustavilla ihmisillä on tarve pohtia ratkaisujaan muiden ihmisten kanssa ja he nojautuvat päätöksenteossaan muihin ihmisiin. Jossakin mielessä kaikki ihmiset harjoittavat arjessaan kommunikatiivista refleksiivisyyttä tehdessään päätöksiä, joihin heidän asiantuntemuksensa ei yksin riitä, kuten esimerkiksi lääkärin vastaanotolla. Kommunikatiivisen refleksiivisyyden harjoittaminen ei ole yhtä luontevaa kaikille. (Archer 2007, 102–103.)

Autonomisesti refleksiiviset ovat puolestaan itsenäisiä ajattelijoita. He eivät ole tottuneet nojautumaan päätöksissään muihin ihmisiin vaan tekevät päätöksiä yksinäisen dialogin kautta. He kykenevät nopeisiin päätöksiin joita ei enää pohdita uudelleen. He eivät tarvitse muita ihmisiä reflektoinnin heijastuspinnaksi vaan käyvät hiljaisia sisäisiä keskusteluja jatkuvasti itsensä kanssa. (Archer 2007, 116.)

Kolmas refleksiivisyyden muoto on metarefleksiivisyys. Tällä tarkoitetaan tapoja, miten omia refleksiivisyyden käytäntöjä arvioidaan. Se on sisäistä keskustelua, jonka pohjalta toimintaa uudelleenarvioidaan kriittisesti ja suunnataan se tarvittaessa toisin. Kaikki ihmiset harjoittavat metarefleksiivisyyttä erilaisissa toiminnan tilanteissa esittämällä itselleen kysymyksiä ja vastaamalla niihin. Kuitenkin ne, joiden vallitseva refleksiivisyyden muoto on metarefleksiivinen, keskustelevat laajemmin itsensä kanssa. He käyttävät paljon mielikuvitustaan ja vetäytyvät itseanalysointiin. (Archer 2007, 130.)

Neljäs refleksiivisyyden muoto on murtunut refleksiivisyys. Murtuvaa refleksiivisyyttä edustava henkilö käy sisäisiä keskusteluja, mutta keskustelu ei tarjoa välineitä tarkoituksenmukaiseen toimintaan. Sen sijaan keskustelu vahvistaa henkilökohtaista stressiä ja disorientaatiota. Murtunut refleksiivisyys Archerin empiiristen tutkimusten perusteella liittyy arjen katkaiseviin tiloihin, kuten akuuttiin sairauteen tai avioeroon. Archer kuvaa murtunutta refleksiivisyyttä edustavia henkilöitä passiivisiksi toimijoiksi. (Archer 2003, 298–301; 2012, 12–13.)

Tässä tutkimuksessa tarkastelen refleksiivisyyttä pitkälti puheen välityksellä ilmenevänä toimintana. Refleksiivisyyden avulla puetaan sanoiksi sisäisiä tarinoita (Hänninen 1999, 22)<sup>27</sup>, sillä kertoessaan elämästään ihminen samalla

---

opiskelijoita haastateltiin kerran vuodessa kolmen vuoden ajan. Tässä tutkimuksessa Archer tarkasteli, miten refleksiivisyyden muoto muuttuu ajan kuluessa ja miten se on kytköksissä laajempaan yhteiskunnan kehitykseen.

<sup>27</sup> Sisäisen tarinan käsite viittaa ihmisen mielen sisäiseen prosessiin, jossa ihminen tulkitsee omaa elämäänsä tarinallisten merkitysten välityksellä. Sisäistä tarinaa ilmaistaan ja sitä muodostetaan kerronnassa ja toiminnassa. Osittain se jää piiloon, koska kaikkea ei kerrota. Sisäisestä tarinasta voidaan erottaa kolme tasoa; alkuperäinen, reflektiivinen ja metareflektiivinen. Ensimmäisellä tasolla elämä näyttäytyy jo tulkittuna tietyllä tavalla. Reflektiivinen sisäinen tarina on itselle kerrottu, sisäistä puhetta. Tämän tason kerronta on tarpeellista silloin, kun totutut merkityksenannot kyseen-

reflektoi sitä. Katson refleksiivisyyden ja omasta elämästä kertomisen tarkastelun olevan olennaista useammasta näkökulmasta tutkimukseeni kohdistuvaa ihmisryhmää ajatellen. Ensinnäkin omasta elämästä kertomisen ja sen kertomisen nähdään olevan odotettua juuri vanhuuden elämänvaiheessa (Saarenheimo 1997, 41–42; Vakimo 2001, 210). Toiseksi sairastuminen on usein sellainen elämänmuutos, joka herättää ihmisessä tarpeen ja halun pohtia omaa elämäänsä ja kertoa siitä. Tarinallinen näkökulma onkin noussut voimakkaasti esiin sairauksien kulttuurisia merkityksiä kartoittavassa tutkimuksessa (Hänninen 1996, 125; Honkasalo 2000, 65). Refleksiivisyyttä herättävät elämäntilanteissa tapahtuvat muutokset, joita ihminen pyrkii kerronnallaan jäsentämään. Kieli ja narratiivisuus auttavat luomaan ja säilyttämään arkielämän merkityksiä silloin, kun ne ovat uhattuina. Kohdatessaan vastoinkäymisiä ihminen tuntee usein tarvetta tutkia ja rakentaa uudestaan elämäänsä koskevia narratiiveja yrityksenä säilyttää tunne identiteetistään. Nämä narratiivit voivat paljastaa yhteyksiä identiteetin, kokemusten ja kulttuurin välillä. (Bury 2001, 264.) Kerronta on väline neuvotteluihin katkoksen leimaamassa elämäntilanteessa, sen avulla pyritään saavuttamaan jatkuvuutta (Becker 1997, 14).

Kolmanneksi muistisairaus luo refleksiivisyyden tarkastelulle oman dynamiikkansa. Muistisairauden myötä kognitiivisten ja kielellisten kykyjen heikentyessä refleksiivisyys vähitellen murtuu. Tätä on yleensä tarkasteltu lääketieteellisestä näkökulmasta oiretiedostuksen tai sairaudentunnon (engl. awareness) käsitteiden avulla.<sup>28</sup> Rosenberg (1991) erottaa kognitiivisen refleksiivisyyden ja agenttisen refleksiivisyyden. Kognitiivisella refleksiivisyydellä hän viittaa kognitiivisiin kykyihin, kuten päättelyyn ja harkintaan. Agenttinen refleksiivisyys puolestaan merkitsee oman minuuden ja tunteiden säätelyä. (Rosenberg 1991, 125.) Näiden molempien refleksiivisyyden ulottuvuuksien voi ajatella heikentyvän muistisairauden myötä.

### 3.3.2 Tutkijan refleksiivisyys

Olenainen osa tutkimustani on refleksiivisyys myös tutkijan harjoittamana toimintana. Tutkijalle refleksiivisyys on metodinen väline, jota tulee aktiivisesti hyödyntää tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Se merkitsee kriittistä oman toiminnan tarkastelua. On tunnistettava tutkimusaiheeseen liittyvät omat ennakkoluulot ja miten ne muokkaavat tutkimuksen kohdetta, tutkijan katsetta ja tutkimusprosessissa tehtyjä ratkaisuja. Tutkijan toiminta ja rooli tutkimusprosessissa

---

alaistuvat. Metarefleksion tasolla ihminen tietoisesti erittelee elämäänsä tietoisena niin, että se on tarina. (Hänninen 1999, 20–22.)

<sup>28</sup> Lääketieteestä peräisin olevaa oiretiedostuksen käsitettä on alettu problematisoida muistisairauksien yhteydessä. Yleensä oiretiedostusta tai -tiedostamattomuutta pidetään sairauden ”oireena”, joka on kokonaan tai suurelta osin biologisten tekijöiden aiheuttamaa. Tämä heijastelee vallitsevaa lääketieteellistä näkökulmaa tietoisuuteen. Näkemyksen sijaan on ehdotettu, että vaikka biologiset tekijätkin vaikuttavat tilanteeseen, merkityksensä on myös ihmisen psykososiaalisella tilanteella. Kokonaistilanne vaikuttaa ilmaisuihin, jotka tulkitaan tietoisuudeksi. (Clare 2002b.) Muistisairaat ihmiset, jotka vaikuttavat yhdessä tilanteessa täysin tiedostamattomilta, voivat toisessa tilanteessa ilmaista tietoisuutta (Clare ym. 2005, 488).

on otettava yhtä lailla tarkasteluun muun aineiston ohella. Tutkija ei ole koskaan irrallinen luomastaan tiedosta. (Mason 2006, 5, 7.)

Refleksiivisyys on tietoisuutta ja tietämistä tutkimusprosessin rakentumisesta vuorovaikutuksessa paitsi tutkittavien ihmisten, myös tutkijan henkilökohtaisen persoonan kanssa (Coffey 1999, 57). Tutkimuksessa tuotettu tieto muotoutuu tutkijan toimijuuden välityksellä. Kenttätyössä tutkijalla on institutionaaliseen tutkijan rooliin perustuvia mahdollisuuksia ja rajoja: mitä hän voi, mitä hänen on mahdollista ja mitä hänen pitää tehdä. Samalla tutkimuksessa suuntautumista ohjaavat tutkijan henkilökohtaiset vahvuudet ja heikkoudet: mitä tutkija tietää, mitä hän osaa, ei osaa ja ei tiedä. Tutkijan toimijuutta tarkastellessa nousevat esiin myös kysymykset tutkijan tunteista ja motiiveista tutkimusprosessissa. Tulkintojen tekemiseen vaikuttavat muun muassa tutkijan kulttuurinen tausta, hänen ikänsä ja sukupuolensa.

Refleksiivisyyden avulla tutkija tehdään näkyväksi toimijaksi kenttätyössä. Refleksiivisesti suuntautunut tutkija kuvaa tekstissään vuorovaikutusta hänen ja tutkimukseen osallistujien välillä. Tämän avulla lisätään ymmärrystä, mitä tutkimuksessa on saavutettu ja miten se on saavutettu. Tässä mielessä refleksiivisyyden tavoitteena on tutkimuksen validiteetin, laadun ja tiedon tuottamisen rajojen tarkastelu. (Guillemin & Gillam 2004, 275; Etherington 2007, 601.)

Tutkijan on kuitenkin osattava suunnata refleksiiviset pyrkimykset tiukasti itse tutkimusprosessiin liiallisen itsetarkastelun sijaan. Tutkimuksen keskiössä ovat ihmiset, joita tutkitaan, ei tutkija. (Mason 2006, 5.) Refleksiivisyyden ja itsensä korostamisen rajat ovat kuitenkin hauraat. On kiinnitettävä huomiota siihen, ettei tutkijan ääni tietävänä objektina peitä hänen tutkimiansa ihmisten ääntä. (Coffey 1999, 132.)

”Elämänsä ääripäihin” kuuluvien ihmisryhmien parissa tehtävässä tutkimustyössä tutkijalla on aina erityinen eettinen vastuu, koska nämä ryhmät saattavat olla hyvinkin haavoittuvia ja muista ihmisistä riippuvaisia, (Nikander & Zechner 2006, 516). Yksi keino tämän eettisen vastuun kantamiseen on refleksiivisyyden harjoittaminen. Refleksiivisyys on erityisen tärkeää haavoittuviin ihmisryhmiin kohdistuvassa tutkimuksessa, jossa valtasuhteet ovat herkemmin epätasapainoiset. Tutkijan harjoittama refleksiivisyys voi sekä tehdä näkyväksi että tasapainottaa tutkimussuhteita. Tämä edellyttää tutkijalta eriasteista itsensä paljastamista ja haavoittuvuutensa näyttämistä. (Etherington 2007, 611.) Erityisesti sensitiivisiin aiheisiin keskittyvässä tutkimuksessa myös tutkija on haavoittuvassa asemassa (Laitinen & Uusitalo 2007, 320; Gemignani 2011).

Yhteisöiden jäsenillä on tietty moraalinen ymmärrys, joka ohjaa sitä, miten eletään ja toimitaan. Ymmärrys perustuu kulttuuriin, valtasuhteisiin, arvoihin ja normeihin, joita pidetään usein itsestäänselvyyksinä. Kuitenkin uusissa tilanteissa, uusien aiheiden ja ongelmien esiin noustessa nämä arvot ja normit tulevat pohdittavaksi. (Holstein ym. 2011, 3.) Muistisairaita ihmisiä tutkiessa esimerkiksi tutkimuksen teon eettiset periaatteet nousevat tarkan pohdinnan kohteeksi. Vaikka refleksiivisyys on tuttu käsite laadullisen tutkimuksen yhteydessä, sitä ei useinkaan ole nähty välineeksi tarkastella tutkimuksen eettisiä käytä-

täntöjä. Tähän se on kuitenkin käyttökelpoinen käsite. (Guillemin & Gillam 2004, 262.)

Kenttätöiden etiikalle ei ole luotavissa kaikissa tilanteissa ajasta ja paikasta riippumattomia ohjeita (Kuula 2006, 12). Eettisesti toimiminen, ”doing ethics”, on monisysteemisempää kuin yleiset ja usein abstraktit eettiset periaatteet ja ohjeet antavat ymmärtää. Empiirinen tutkimus lisää ymmärrystä siitä, miten korkealle arvostetut eettiset periaatteet käytännössä toimivat. Eettisyyttä ei voida jättää vain ”asiantuntijoiden” harteille. On tarkasteltava, miten se on sulautunut arkipäivän käytäntöihin, joissa eletään ja työskennellään. (Holstein ym. 2011, 4.)

Marilys Guillemin ja Lynn Gillam (2004) erottavat kaksi tutkimukseen kuuluvaa eettisyyden ulottuvuutta. Ensimmäinen on muodollinen tutkimusetiikka, joka merkitsee tutkimuksen hyväksyttämistä eettisessä toimikunnassa. Tällöin varmistetaan, että tutkimuskäytännöt esimerkiksi suostumuksesta, luotamuksellisuudesta, yksityisyydestä ja tutkittavien kaltoinkohtelun välttämiseksi ovat kunnossa. (Guillemin & Gillam 2004, 263–264.) Oma tutkimukseni sai myönteisen hyväksynnän Ikäinstituutin tutkimuseettisessä toimikunnassa helmikuussa 2010.

Muodollisen ulottuvuuden lisäksi kaikessa tutkimuksen teossa on läsnä eettisyyden harjoittaminen käytännössä. Eettisyys käytännössä merkitsee tilanteellista etiikkaa, joka konkretisoituu kenttätöissä kohdattavissa ennakoimattomissa, usein monimutkaisissa ja hienovaraisissa, ”eettisesti tärkeissä hetkissä”. Eettisyys käytännössä viittaa käytännön päivittäisiin neuvotteluihin ja kompromisseihin. Se korostaa tutkimuksen yllätyksellisyyttä ja odottamattomia tilanteita, joissa on neuvoteltava. (Guillemin & Gillam 2004, 264–265; Warin 2011, 807.) Muodollisen etiikan periaatteet tarjoavat harvoin tällaisiin tilanteisiin ratkaisuja tai työvälineitä. Tutkija kohtaa tilanteet eettisesti ristiriitaisina. Niissä on useita valinnanmahdollisuuksia, ja ratkaisuilla voi olla seurauksia tutkimukseen osallistuvien hyvinvoinnille. Tutkija on tilanteissa usein yksin. Kun eettisyyttä käytännössä harjoitetaan, tutkijan eettinen kompetenssi joutuu koetukselle. Eettinen kompetenssi merkitsee tutkijan kykyä ja halua tunnistaa tutkimuksen eettinen ulottuvuus ja sen aktualisoituminen sekä kykyä ajatella eettisesti. (Guillemin & Gillam 2004, 269.)

Tutkimuksen teossa on muodollisen ja käytännössä toteutettavan etiikan ulottuvuuden lisäksi relationaalinen etiikka, joka edellyttää tutkijaa toimimaan sydämestään, vilpittömästi tunnistamaan suhteet toisiin sekä ottamaan vastuuta teoistaan ja niiden seurauksista. Tutkijan tulee toimia hyvää tarkoittavalla tavalla, pyrkiä tekemään eettistä tutkimusta, jota tehdessään hän pohtii esittämäänsä kysymyksiä ja tutkimuksessaan kertomiaan asioita. (Ellis 2007, 26.) Tutkimuksen teko refleksiivisesti ja eettisesti tietoisena merkitsee mielestäni eettistä herkkyyttä. Tutkittavia ihmisiä on kunnioitettava ja heidän parhaakseen toimittava kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa. Tähän samaan viittaavat hoitotieteen tutkijat Anne Kari T. Heggstad, Per Nortvedt sekä Åshild Slottebø (2013) moraalisen sensitiivisyyden käsitteellä, joka heidän mukaansa on keskeinen eettinen periaate muistisairaita ihmisiä tutkittaessa. On harjoitettava kykyä aja-

tella eettisesti, ja tässä prosessissa käytetään hyväksi intuitiota, moraalisia käsitteitä sekä tunteita.

Coffeyn (1999) mukaan monet etnografiset oppikirjat tunnustavat, että tutkimusprosessissa tutkijan on nähtävä itsensä tutkimusvälineenä. Hän kuitenkin kritisoi, että teksteissä tarkastellaan tutkimusprosessissa syntyviä tunteita, identiteettityötä ja itsestään kirjoittamista vain pinnallisesti, tavoitteena luoda hyvät suhteet kenttätyössä. Tällöin ei oteta huomioon, että etnografia rakentuu ihmisistä, monimutkaisista suhteista ja sosiaalisista toimijoista. Sosiaalitieteellinen tutkimus ei koskaan voi olla neutraalia ja hygieenistä. Tutkija tai osallistujat eivät ole koskemattomia ja objektiivisia instrumentteja. Tutkimuksen teko on aina kontekstisidonnaista, kulttuuriin sidottua ja henkilökohtaista, herkkää ja emotionaalista. (Coffey 1999, 2- 12.)

Edellä kuvaamani refleksiivisyyden moniulotteinen määritelmä tarjoaa sekä teoreettisia työvälineitä että lähtökohtia tutkimukselleni. Lähestyn refleksiivisyyttä toimintana, jossa ihminen kommunikaation välityksellä pohtii sekä omaa itseään että toimintaansa arjen käytännöissä. Refleksiivisyyden harjoittamisen, omasta elämästä kertomisen ja minäkuvan rakentamisen välityksellä ilmaistaan toimijuutta. Minäkuva on keskeinen osa toimijuutta ja sen rakentumista.<sup>29</sup> Minäkuva osaltaan ohjaa toimijuuden ilmaisua. Samalla kun pohditaan omaa minäkuva, pohditaan myös toimijuutta, esimerkiksi mitä minun nyt pitäisi olla, mitä minulta tässä tilanteessa odotetaan, mitä voin ja saan tehdä ja mihin kykenen. Refleksiivisyyttä harjoittamalla toimiva ”minä” ilmaisee itseään toimijana. Pitämällä kiinni aiemman kaltaisesta minäkuvastaan ihminen esimerkiksi haluaa tulla nähdyksi tiettyjä kykyjä ja taitoja omaavana ihmisenä. Tässä mielessä minäkuvan ja toimijuuden rakentumista on vaikea erottaa toisistaan, ne ovat yhteenkietoutuneita.

Tutkimuskirjallisuudessa käytetään yleisesti käsitteitä identiteetti tai minuus (engl. esimerkiksi identity, personhood, selfhood tai self). Itse käytän sanaa minäkuva, koska katson sen olevan joustavampi, tilanteisempi ja arkipäiväisempi termi. Se viittaa siihen, miten ihminen omaa minäkuvaansa rakentaa, määrittelee ja tarkastelee. Tekstissä käytän kuitenkin myös termiä identiteetti, jos sitä on käytetty viittaamassani lähteessä.

Refleksiivisyys ja kertominen ovat vuorovaikutteista toimintaa. Niihin tarvitaan monesti toista ihmistä, joka läsnäolollaan saattaa herätellä tai lisätä refleksiivisyyden harjoittamista. Tutkimusprosessissa refleksiivisyys on myös tutkijan harjoittamaa toimintaa, joka ulottuu kaikkiin tutkimuksen vaiheisiin. Se on keskeinen väline eettisesti kestävä tutkimuksen saavuttamiseen.

<sup>29</sup> Identiteetin käsitteestä on keskusteltu toimijuuden ja rakenteen käsitteiden yhteydessä lisääntyvässä määrin. Minuuden määrittelyistä ja sen suhteesta toimijuuteen on myös monia näkemyksiä. (O'Donnell 2010, xxvi.)

### 3.4 Tutkimuskysymykset ja empiiristen lukujen rakenne

Tutkimustehtäväni on tarkastella muistisairaiden naisten muuttuvia elämäntilanteita, arkielämää ja näissä kehyksissä rakentuvaa toimijuusdynamikkaa. Noudatan ymmärtävän ihmistieteen lähtökohtaa, jolloin keskeistä on, että inhimillistä toimijaa on tutkittava tämän omasta näkökulmasta (Raatikainen 2004, 117–118).

Pääasiallinen tutkimuskysymykseni on, miten yksinasuvien muistisairaiden naisten toimijuus rakentuu arjessa. Tätä pääkysymystä puran alakysymyksiksi. Alakysymykset käsittelevät neljää teemaa: refleksiivisyyttä, muistisairautta, arjen käytäntöjä sekä vuorovaikutusta.

Päätutkimuskysymys:

Miten yksinasuvien muistisairaiden naisten toimijuus rakentuu arjessa?

Alakysymykset:

- Millä tavoin naiset harjoittavat refleksiivisyyttä?
- Miten refleksiivisyyttä harjoitetaan tutkijan ja osallistujan välisessä suhteessa?
- Millaisia merkityksiä ja tulkintoja naiset antavat arjen käytännöille ja toisaalta muistisairaudelle?
- Millaisia seurauksia muistisairaudella on naisten arjen käytännöille ja sosiaalisille suhteille?

Analyysiluvuissa käsittelen kysymyksiä osin erikseen, mutta myös toisiinsa limittyneinä ja päällekkäisinä. Kaikkien kysymysten taustalla on käsitys toimijuuden paikka-, aika- ja kulttuurisidonnaisuudesta sekä pyrkimys ajan ja muutoksen tarkasteluun.

Näen tutkimuksessani esiintyvän kolme analysoitavaa toiminnan tasoa. Refleksiivisyyden harjoittaminen on näistä ensisijaisesti tarkastelun kohteena. Analysoin naisten toimijuutta puheessa ilmaistavina selontekoina, tulkintoina ja merkityksinä. Refleksiivisyyden välityksellä kerrotaan omasta elämästä, muodostetaan tulkintoja, ja rakennetaan toimijuutta. Refleksiivisyyden lisäksi tarkastelussani on konkreettinen arjen toiminnan taso, erilaiset käytännöt. Näissä ihmisen kyvyt ja taidot kohtaavat ympäristön ja kulttuurin rajoitteet sekä mahdollisuudet, toisin sanoen tarjoumat. Näiden kahden tason lisäksi tulkitsen toimijuutta vuorovaikutuksessa rakentuvana, tutkimussuhteessa ja -tilanteissa osallistujan ja tutkijan välillä. Tällöin osapuolet eri tavoin monitoroivat toisiaan sekä reflektoivat taitojaan ja kykyjään tutkimukseen osallistujina.

Vaikka tutkimukseni ei kohdistukaan varsinaisesti sukupuoleen, näen sukupuolella olevan kuitenkin merkitystä arkielämän toiminnalle ja toimijuudelle. Tämän vuoksi kutsun analyysissä tutkimukseeni osallistuneita muistisairaita

ihmisiä pääsääntöisesti naisiksi. Pidättäydyn kuitenkin määrittelemästä heitä sen enempää, esimerkiksi missä vaiheessa sairautta tulkitseen heidän olevan. Annan heidän selontekojensa kertoa, miten he tulkitsevat sairausprosessiaan tai jäsentävät sukupuolensa merkitystä.

Tutkimukseni jatkuu tästä luvusta eteenpäin seuraavasti: luvussa neljä kuvaan tutkimukseni metodologisia lähtökohtia sekä kenttätöön koostamisen haasteita, mahdollisuuksia ja rajoja. Esittelen myös tutkimukseeni osallistuneet henkilöt. Luvua voi pitää etnografisena avauskertomuksena tutkimuskentälle pääsystä ja siellä tasapainottelusta. Luku viisi sijoittuu kenttäkuvauksen ja analyysilukujen välimaastoon. Kyseisessä luvussa nostan esiin kenttätöitä keskeisesti luonnehtivia kohtaamisia, tarkastelen erilaisia refleksiivisyyden muotoja sekä tutkimustilanteissa rakentuvaa toimijuuden dynamiikkaa. Toivon luvun kuvaavan myös dialogista prosessia, jossa tutkimukseni tieto on tuotettu.

Luvussa kuusi, "Tulkintoja muistisairaudesta", tarkastelen naisten muistisairaudesta antamia merkityksiä. Kuvaan myös millainen kuva muistisairaudesta rakentui naisten selontekoja tarkastelemalla. Arjen käytäntöjä käsittelevät luvut alkavat luvusta seitsemän. Luku käsittelee naisten arjessaan käymiään koti- ja esineympäristöön kytkeytyviä neuvotteluja. Luvuissa kahdeksan ja yhdeksän sekä 11 ja 12 käsittelevät arjen käytäntöjä: rytmejä, ruokaa, ulkona liikumista, raha-asioiden hoitoa ja sosiaalista osallistumista. Luvussa 10 tarkastelen naisten reflektointeja suhteistaan läheisiin sekä ammattilaisiin. Luvussa 13 käsittelevät tulevaisuutta koskevia ennakoituja. Päätän analyysin lukuun 14, joka kuvaa kenttätöön päättämistä sekä muutoksia, joita joidenkin naisten elämäntilanteissa tapahtui kenttätöön loppupuolella.

Etnografiselle otteelle tyypillisesti käytän analyysissä rinnakkain sekä keskustelu- että kenttämuistiinpanoaineistoa. Analyysin kokonaisuus on laaja. Luvut sisältävät paljon aineistonäytteitä, joista osa on pitkiä. Tämän valinnan takana on tuoda esiin mahdollisimman paljon naisten puhetta ja valottaa keskustelujen ja merkityksenantoprosessin dialogisuutta. Toivon pitkien sitaattien kuvaavan myös refleksiivisyyden harjoittamisen luonnetta toiminnassa ilmentyvänä ja vuorovaikutuksessa heräävänä.



## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Toimijuuden metodologia

Toimijuustutkimus edellyttää kokonaisvaltaisella otteella tapahtuvaa arkielämän ja sen tilanteiden ”lähilukua”. On ensinnäkin tutkittava, mitä ihmiset arjessaan tekevät ja mitä siellä on meneillään. Toiseksi on tarkasteltava, miten ihmiset ymmärtävät, selittävät ja antavat merkityksiä erilaisille ilmiöille ja tilanteille. Nämä tavoitteet viittaavat metodologisesti etnografiseen kenttätööhön sekä haastatteluihin. (Jyrkämä 2007b, 214.)

Etnografia ei ole selvärajainen menetelmä, se on pikemminkin tiedon tuottamisen tapa, tapa nähdä ja tehdä asioita (Gobo 2008, 21; Rastas 2010, 65). Tyypillistä etnografiselle tutkimusotteelle on havainnointi, kenttätö, erilaisten aineistojen tuottaminen ja niiden soveltaminen. Ihmisten arkeen osallistutaan tietyn aikaa, kuunnellaan, esitetään kysymyksiä ja kerätään monipuolisesti aiheeseen liittyvää materiaalia (Hammersley & Atkinson 2007, 1). Etnografi koostaa itse tutkimuksensa aineiston olemalla läsnä tutkimuskentällä. Fyysinen ja emotionaalinen läsnäolo tekee etnografisesta tutkimusprosessista erityisen (Lappalainen 2007, 10).

Etnografia kuvailee ja tulkitsee tietyn ryhmän kulttuuria ja sosiaalisia rakenteita (Spradley 1979, 3; Hammersley & Atkinson 2007, 8). Kulttuuri on hankittua tietoa, jota ihmiset käyttävät toimiakseen ja tulkitakseen kokemuksia. Kenttätöössä etnografi tekee päätelmiä siitä, mitä ihmiset sanovat, mitä he tekevät ja miten he esineitä käyttävät. Etnografinen haastattelu on yksi keino saada ihmiset puhumaan siitä, mitä he tietävät. (Spradley 1979, 5-9.)

Etnografia merkitsee paitsi kulttuurin, myös merkitysten tutkimusta. Kulttuuri jaettuna merkitysten systeeminä opitaan, säilytetään ja määritellään ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Etnografian keskeinen ydin on saavuttaa toiminnan ja tapahtumien merkitys niille ihmisille, joita yritetään ymmärtää. Jotkut näistä merkityksistä on ilmaistu selkeästi puheessa, monet ovat itsensäselvyyksiä ja niistä kommunikoidaan epäsuorasti sanoilla ja toiminnalla.

Ihmiset toimivat asioita kohtaan sen mukaan, mikä merkitys asialla on heille. (Spradley 1979, 5-7.)

Etnografian tekeminen merkitsee tiheää kuvausta kulttuurista. Kulttuuri on merkitysten verkosto, jonka keskellä ihminen elää ja toimii. Tiheässä kuvauksessa tavoitteena on näiden merkitysverkostojen analyysi, joka kuvaa tutkijan tulkintaa kulttuurista. (Geertz 1973, 5.) Pysin analyysissä ymmärtämään ja kuvaamaan merkityksiä niin läheltä tutkimiani ihmisiä kuin mahdollista.

Etnografian suuntauksia on monia. Metodologiaani olen saanut viitteitä konstruktionisesta orientoituneesta etnografiasta. Paitsi että konstruktionistisesti suuntautunut tutkija on kiinnostunut siitä, mitä hänen tutkimallaan kentällä on konkreettisesti meneillään, hän kiinnittää huomiota myös siihen, miten ihmiset kielenkäytön avulla tuottavat ja ylläpitävät todellisuuksia. Tarkastelun kohteena ovat arkielämän vuorovaikutteiset ja diskursiiviset prosessit, joissa tehdään tulkintoja erilaisissa konteksteissa erilaisia resursseja käyttämällä. Konstruktionistisesti herkästynyt tutkija tarkastelee todellisuuden rakentamiseen saatavilla olevia diskursiivisia mahdollisuuksia ja vuorovaikutteista prosessia, jossa tätä tehdään. (Holstein & Gubrium 2008, 374–378.)

Kotiympäristössä etnografeilla on hyvin erilaiset lähtökohdat kuin yhteisöihin ja paikalliskulttuureihin sijoittuvassa traditionaalisessa etnografisessa tutkimuksessa. Toisen kodissa ei voi viettää aikaa, vaan siellä vierailaan (Miller 2001, 3). Kotiympäristö asettaa kenttätöille rajoitteita. Tutkijalla ei ole useinkaan mahdollisuutta valita, mihin aikaan ja missä tilanteissa hän haluaa olla läsnä, toisin kuin monesti yhteisöihin sijoittuvissa etnografioissa (vrt. esim. Delamont 2007, 206). Kenttätöön kulku muotoutuu tutkimukseen osallistujien kanssa tiiviissä dialogissa. Kotiympäristön tutkiminen on vaikeaa, koska koti on erityisen monimutkainen yksikkö. Toisin kuin esimerkiksi yhteisöt, joissa toiminta on säännösteltyä, rutinoitua ja ennustettavaa, kotiympäristöjä luonnehtii korkea yksilöllisyys, epäsäännöllisyys ja ennustamattomuus. (Gitlin 2003, 630.)

Kenttätö merkitsee tasapainottelua tuttuuden ja vierauden välillä. Itsensä vieraannuttaminen tutussa ympäristössä on samanaikaisesti sekä vaikeampaa saavuttaa että erityisen tärkeää. (Coffey 1999, 22.) Elän samassa suomalaisessa kulttuurissa kuin tutkimani naiset, joten elämme monilta osin samankaltaista arkielämää mahdollisuuksineen ja rajoituksineen. Myös heidän arkiympäristönsä, Helsingin kantakaupunki, oli minulle entuudestaan tuttu. Tutkimusta tehdessä oli irtaannuttava näistä yhdistävistä tekijöistä ja tuttuudesta.

Samanaikaisesti tutkimusprosessissa oli läsnä vierauden ulottuvuus. Muistisairauden myötä minun ja tutkimieni naisten välisissä suhteissa häilyi stigma, joka loi toiseutta. Tutkimusprosessi pakotti minut myös pyrkimään ymmärtämään itselleni vierasta, toisenlaista tunnetodellisuutta.

## 4.2 Osallistujien esittely

Keräsin tutkimukseni aineiston vuosien 2009–2011 välisenä aikana. Aloitin kenttätyön työskennellessäni tutkijana Ikäinstituutissa Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa Vanhuksen koti keskellä kaupunkia -projektissa (2008–2011).<sup>30</sup>

Rekrytoin projektiin osallistuvista henkilöistä viisi yksinasuvaa naista tutkimukseeni. He kaikki sairastivat Alzheimerin tautia ja asuivat Helsingin kantakaupungin alueella. Valitsin naiset tutkimukseeni kronologisessa järjestyksessä sitä mukaa, kun he tulivat projektiin. En etsinyt osallistujiksi erityisesti tiettyä muistisairautta sairastavia enkä erityisesti naisia. Yksinasuminen oli alun perin kiinnostuksen kohteenani. Yritin rekrytoida myös projektiin osallistuvaa kahta miestä, mutta toinen kieltäytyi ja toisen kanssa en keskustelemalla vakuuttunut siitä, että hän ymmärsi tutkimukseni tarkoituksen.

Neljän naisen arkea aloin havainnoida vuoden 2009 aikana. Kenttätyötä tein projektitutkijan toimeni yhteydessä. Tämä merkitsi sitä, että tapasin naisia niin usein kuin se työtehtävieni ohessa oli mahdollista. Kenttätyön rajaaminen aluksi neljään osallistujaan oli perusteltu: minun oli mahdollista syventyä heidän elämäntilanteisiinsa tarkemmin.

Työskentely projektissa tarjosi mahdollisuuden päästä tutustumaan neutraalista roolista käsin naisten arkeen. Aloitin yhteydenpidon heihin projektin työntekijänä. Oman tutkimusintressini lisäksi tarkoitukseni oli järjestää heille hyvinvointia edistävää toimintaa ja konkreettisesti tukea heidän osallistumistaan projektiin. Toimin toisena ohjaajana keskusteluryhmässä, joihin kaksi naisista osallistui, ja myös organisoin heidän kuljetuksiaan ryhmätoimintaan.<sup>31</sup> Tehtäväni oli antaa myös sairauteen liittyvää tietoa ja tukea. Jälkeenpäin arvioiden keskinäisen luottamuksen rakentumiselle oli eduksi, että tehtäväni oli tämän kaltainen. Kysyessäni naisten kiinnostusta osallistua omaan tutkimukseeni, olin jo tutustunut heihin. Projektissa työskentely merkitsi toisaalta myös ristiriitaista tunnetta siitä, mikä on projektin tutkijan velvollisuus puuttua havaitsemiini arjen epäkohtiin ja toisaalta pysytellä ulkopuolisena seuraajana väitöskirja-aineistoa koostavan tutkijan näkökulmasta.

Projektin vähitellen päättyessä syksyllä 2010 yritin löytää yhden tai kaksi uutta osallistujaa Helsingin terveyskeskuksen muistipoliklinikan kautta. Sain tutkimusluvan Helsingin terveyskeskukselta kesällä 2010. Tämä rekrytointiyritys ei kuitenkaan tuottanut tulosta. Niinpä rekrytoin projektista vielä yhden

<sup>30</sup> Projektiin osallistui yhdeksän muistisairasta henkilöä, jotka asuivat Helsingin kantakaupungin alueella. Projektissa haastattelin heitä ja koordinoin heille toteutettua yksilöllisesti suunniteltua tukiohjelmia, johon kuului erilaista ryhmätoimintaa ja yksilöllistä tukea. Projekti kokonaisuudessaan on kuvattu loppuraportissa (Heimonen & Pohjolainen 2011).

<sup>31</sup> Aineistooni lasken kuuluvaksi yhteydenpidostani naiseen kirjoittamani kaikki kenttämuistiinpanot, olkoon ne sitten tehty projekti- tai väitöstutkijan ominaisuudessa. Keskusteluryhmästä kertynyt materiaali ei kuulu aineistooni.

mukana olleen naisen, jota olin tavannut aiemmin keskusteluryhmässä. Hänen kanssaan kenttätöjaksoksi jäi ajallisesti lyhyemmäksi verrattuna muihin naisiin.

Ensimmäisenä tutkimukseeni tuli mukaan **Ester**.<sup>32</sup> Ester oli syntynyt 1910-luvulla. Aloittaessani kenttätöiden hän oli yli 90-vuotias. Hän oli tutkimukseeni osallistuvista naisista iäkkäin. Ester luonnehti elämänsä olleen ”värikä”. Hän oli syntynyt nelilapsiseen perheeseen maaseudulla Pohjois-Suomessa. Ester oli käynyt nuorena keskikoulun ja opiskellut naisopistossa. Hän oli sotaveteraani ja oli toiminut lottana sotien aikana. Hänen miehensä oli kuollut nuorena joidenkin avioliittovuosien jälkeen. Tästä Ester kertoi edelleen yksityiskohtaista muistoa. Suruun ei ollut aikaa, oli tehtävä töitä ja hoidettava lapsia. Esterillä oli kolme lasta joista yksi oli kuollut nuorena. Tämän jälkeen hän oli muuttanut lastensa kanssa Helsinkiin, ”ystävän houkuttelemana”, hän kertoi.

Ester kertoi olleensa ”aika huumorintajunen ja kova nauraa”. Hän oli tehnyt työuransa konttoritöissä ja lasten aikuistuttua hän oli työskennellyt ravintola- ja matkailualalla. Eläkkeelle hän oli jäänyt myöhään, noin 70-vuotiaana. Eläkkeelle jäämisen jälkeen hän oli matkustellut ja jatkanut nuoruutensa maalausharrastusta. Hänen maalauksiaan oli ollut esillä monissa taidenäyttelyissä. Osallistumisesta taidemaalarien sosiaaliseen maailmaan kertoivat edelleen postin kotiin tuomat kutsut näyttelyiden avajaisiin. Tanssimisen hän kertoi olleen myös aiemmin mieleinen harrastus.

Aloitin yhteydenpidon Esteriin helmikuussa 2009. Koska hän oli ensimmäinen ja siinä vaiheessa ainoa projektiin osallistuja, tapasin häntä aluksi melko tiheästi, kahden viikon välein hänen kotonaan. Ester asui kerrostalossa yksiosassa, jossa oli alkovi ja keittokomero. Hän oli asunut kyseisessä asunnossa monia kymmeniä vuosia. Ikkunat olivat vilkkaalle sivukadulle. Esterillä oli Alzheimerin taudin lisäksi jalkavaivoja sekä heikentynyt näkökyky. Esterin kaksi lasta asuivat toisilla paikkakunnilla. Kenttätöiden aikana tapasin Esteriä yhteensä 24 kertaa keväätalven 2009 ja kesän 2011 välisenä aikana.<sup>33</sup>

Toiseksi tapasin **Marjatan**. Marjatta oli syntynyt Helsingissä 1930-luvulla. Kenttätöiden aikana hän täytti 80 vuotta. Hän oli syntynyt perheeseensä esikoisena. Marjatta kertoi käyneensä esikoisena läpi ”kivisen tien”, hän koki vanhempiensa rajoittaneen hänen valinnanmahdollisuuksiaan nuorena. Opiskeltuaan Helsingissä opettajan ammatin Marjatta oli lähtenyt töihin toiselle paikkakunnalle. Hän piti koulunkäynnistä ja sittemmin opettamisesta ja sanoi, ettei hänellä ollut ”koulusta lainkaan huonoja muistoja”. Hän luonnehti koulunkäynnin olleen hänen elämänsä parasta aikaa. Marjatalalla olisi ollut enemmänkin opiskeluhaluja, mutta hän kertoi äitinsä olleen sitä mieltä, että ”keskikoulu riittää naiselle”. Lausahdus heijastelee aikaa, jolloin naisten kouluttautuminen nähtiin turhana, koska heidän paikkansa oli kotona perheen parissa (Ojala 2010, 174–175).

Marjatta oli asunut monia vuosikymmeniä toisella paikkakunnalla. Tänä aikana hän oli mennyt naimisiin ja saanut kaksi lasta. Sittemmin hän oli eron-

<sup>32</sup> Kaikki nimet ovat muutettu naisten tunnistettavuuden häivyttämiseksi. Olen pyrkinyt häivyttämään ja muuttamaan myös muita tunnistettavuutta lisääviä tekijöitä, esimerkiksi asuinpaikkaa, ammattia ja ikää, niin paljon kuin se on ollut toimijuusana-lyysin rajoissa mahdollista.

<sup>33</sup> Tarkempi kuvaus yhteydenpidosta naisiin on liitteenä (liite 2).

nut miehestään. Jäätyään eläkkeelle noin 60-vuotiaana Marjatta oli muuttanut takaisin Helsinkiin.

Aloitin yhteydenpidon Marjattaan kesällä 2009. Hänellä oli todettu Alzheimerin tauti samana keväänä. Marjattalla oli Alzheimerin taudin lisäksi sydänvaivoja ja osteoporoosia. Tapasin hänet kahden ja puolen vuoden aikana 22 kertaa.

Kolmas naisista on nimeltään **Maija**. Maija oli kenttätyöni alkaessa 71-vuotias. Hän oli naisista nuorin. Hän oli syntynyt pienellä maalaispaikkakunnalla ison perheen esikoisena. Maija luonnehti lapsuuttaan ja nuoruuttaan *”rauhalliseksi ja turvallisiksi”*. Tosin tähän elämänvaiheeseen olivat ajoittuneet sodat, jonka vuoksi kotona oli perheenjäsenten lisäksi asunut evakkoja.

Maija oli muuttanut nuorena Helsinkiin opiskelun vuoksi ja jäänyt sittemmin töihin Helsinkiin. Hän oli tehnyt työuransa hoito-alalla, erilaisissa laitoksissa ja sairaalassa sekä opettajana. Hän oli jäänyt eläkkeelle noin kymmenen vuotta sitten. Maija oli naimaton. Hän oli asunut samassa asunnossa noin 40 vuotta. Hänen asuntonsa oli kerrostalossa sijaitseva kaksio, jossa oli olohuone, makuuhuone ja pieni keittokomero.

Maijalla ei ollut omia lapsia, mutta hänellä oli useita kummilapsia, ja hän oli eläkkeellä ollessaan osallistunut sukunsa lastenhoitoon. Sairauden myötä hän oli joutunut lopettamaan tämän avustamisen. Monenlaiset kerhot ja vapaaehtoistoiminta olivat aina olleet osa hänen elämäänsä. Maijan tapasin 17 kertaa kahden ja puolen vuoden aikana.

**Siiri** syntyi 1920-luvulla Savon maaseudulla. Hän oli lähemmäs 90-vuotias. Siiri luonnehti elämäänsä monivaiheiseksi. Siirin isä oli kuollut hänen ollessaan pieni, ja hän oli asunut äitinsä ja sisaruksensa kanssa. Siirillä oli kansakoulupohjainen koulutus. Hän oli muuttanut Helsinkiin sotien aikana, koska hänen miehensä oli opiskellut siellä. Helsingissä hän oli sittemmin asunut koko aikuisikänsä.

Siirillä oli takanaan kaksi avioliittoa, joista hän oli molemmista jäänyt leskeksi. Ensimmäisestä avioliitosta hänelle oli syntynyt tytär. Mies oli kuollut äkillisesti tyttären ollessa pieni. Tämä oli ollut hänelle yksi elämän vaikeimmista tapahtumista, jota oli edelleen kipeätä muistella. Hän itki useamman kerran avoimesti kertoessaan yksityiskohtaista muistoa ensimmäisen miehensä kuolemasta. Siiri oli kasvattanut tyttärensä yksinhuoltajana ja tehnyt paljon erilaisia töitä, esimerkiksi siivoojana ja tehtaassa. Hengellisyys oli ollut Siirille voimavara selviytymiseen vaikeista tilanteista. Siiri sanoi olevansa *”tosi uskovainen”* ja rukoilevansa joka ilta.

Siiri oli jäänyt eläkkeelle 60-vuotiaana. Eläkkeelle jäätyään hän oli matkustellut ja opiskellut kieliä. Hän kertoi usein matkoiltaan muistoja, jotka usein liittyivät hänen taitoihinsa matkustella yksin. Hän oli liikkunut paljon itseksensä, *”kolannu kirkkoja”*. Aiemmin hänelle tärkeä ryhmä oli ollut palvelukeskuksessa järjestetty englannin kielen keskustelukerho. Tämä oli kuitenkin jäänyt pois ikääntymisen myötä, kuten myös uintiharrastus.

Siiri asui kerrostalon kaksiossa, jossa oli parveke. Hän oli asunut samassa asunnossa kymmeniä vuosia. Hänen pääkaupunkiseudulla asuva tyttärensä oli

jäänyt hiljattain eläkkeelle. He pitivät päivittäin yhteyttä. Siirillä ei ollut juuri-kaan muita läheisiä ihmisiä tyttären ja tämän perheen lisäksi. Siirillä oli Alzheimerin taudin lisäksi tasapainohäiriöitä. Tapasin Siirin 13 kertaa kahden ja puolen vuoden aikana.

**Hertta** oli syntynyt Helsingissä, hän oli 86-vuotias. Hän oli nuorimmainen neljästä sisaruksesta. *"Taisin olla vähän sellanen lemmikki"*, hän kertoi. Hän kertoi lapsuutensa olleen onnellinen ja *"turvattu"*. Lähellä oli ollut paljon ihmisiä. Hertta oli ollut murrosiässä sodan alkaessa. Hertta oli ylioppilas mutta ei ollut edennyt opiskelussa pidemmälle, koska oli tavannut tulevan aviomiehensä. He olivat saaneet kaksi lasta. Hertta oli tehnyt työuransa kaupan alalla, ja he olivat asuneet miehen työn vuoksi muutamia vuosia muualla Suomessa. Hänen vanhemmillaan oli ollut yritys, jota hän alkoi ylläpitää miehensä kanssa vanhempiensa jäädessä eläkkeelle.

Hertta oli asunut yksin noin 30 vuotta. Hän oli jäänyt leskeksi keski-iässä miehensä kuollessa äkillisesti. Siitä lähtien hän oli asunut yksin, ensin entisessä lapsuudenkodissaan. Eläkkeelle jäädessään Hertta oli muuttanut, koska rakennuksessa ei ollut hissiä. Hän asui kerrostalossa kaksiossa, jossa on parveke ja vehreä sisäpiha. Hertan liikkumiskyky oli heikentynyt selkävaivojen vuoksi. Hän piti edelleen yhteyttä kouluaikaisiin ystäviinsä, joiden kanssa heillä oli *"soittorinki"*. Suurimman osan ystävistään Hertta totesi olevan jo *"mullan alla"*. Hertan kanssa kenttätyöni jäi lyhyimmäksi. Tapasin hänet vuoden 2011 aikana viisi kertaa hänen kodissaan.

Naisilla oli kaikilla takanaan monivaiheinen elämä, johon oli kuulunut niin onnellisia vaiheita kuin vaikeuksiaakin. Naiset kuuluivat, lukuun ottamatta 1910-luvulla syntyneitä Esteriä, Roosin sukupolvimäärittelyn mukaisesti jälleenrakennuksen ja nousun sukupolveen (Roos 1985, 23–30). Heidän elämänkulkuihinsa olivat jättäneet jälkensä monet yhteiskunnalliset tapahtumat, kuten sodat ja niiden jälkeinen jälleenrakennus sekä teollistuminen ja muuttoliike etelään. Yhteiskunnallisten tapahtumien lisäksi elämänkulkuja määrittelivät henkilökohtaiset valinnat ja sattumat, kuten puolisojen ja lasten kuolemat, avioero, naimattomuus ja muutot. Kaikkien naisten aikuisuutta oli luonnehtinut kova työnteko. Takana oli eläkkeelle jääminen, niin sanottu kolmannen iän alkaminen (Laslett 1989, 78). Kolmas ikä ilmentyi kaikkien naisten puheissa aktiivisena elämänvaiheena, jota oli vietetty esimerkiksi vapaaehtoistyön, matkailun ja harrastusten merkeissä. Kaikki naiset olivat asuneet monia vuosikymmeniä yksin. Naisten elämänkulut erosivat toisistaan kronologisen iän perusteella. Iäkkäimmän Esterin ja nuorimman Maijan välinen ikäero oli yli 20 vuotta, mikä teki eroa elämänkulkuihin. Esterin ollessa lottana sodassa oli Maija vasta pieni lapsi.

Naisten elämänkulkujen aikana Suomi on käynyt läpi mittavan ja melko nopean rakennemuutoksen, kaupungistumisen ja elintason muutoksen. Maamme on muuttunut maatalousmaasta jälkimoderniksi palveluelinkeinojen yhteiskunnaksi. Taloudellinen ja teknologinen kasvu on johtanut elämäntavan muutokseen. Nykyistä elämäntapaa luonnehditaan kulutuskeskeiseksi ja globalisaation leimaamaksi. (Karisto ym. 1999.)

### 4.3 Kenttätöössä tasapainottelua

Yksinasuvan ihmisen kotiympäristö ja arkielämä eivät ole helppoja tutkimuksen kohteita. Arkea ei löydy valmiina, helposti havainnoitavana, eivätkä ihmiset liiku arjesta ei-arkeen ja takaisin (Jokinen 2005, 110). Arkielämä on joka paikassa, mutta ei missään (Felski 2000, 15). Koska kaikki oikeastaan kuuluu arkeen, minun oli kenttätöössä vaikea rajata, mihin kohdistaa havainnointia.

Aloittaessani kenttätöön minulla oli joitakin tavoitteita. Ohjaajani neuvosta suuntauduin katsomaan arkielämää eksploratiivisesti, avoimin mielin (ks. etsinnällisyydestä Jyrkämä 1995, 41–42). Halusin hahmottaa naisten arjen ja elämäntilanteiden kokonaisuuden. Pyrin seuramaan, mitä he tekevät päivittäisessä elämässään. Olin myös kiinnostunut muistisairauden merkityksestä naisille. Tämän lisäksi halusin tarkastella, mikä merkitys ajalla ja sen kulumisella oli naisten elämäntilanteissa. Elämä pitkäaikaisen sairauden kanssa, kuten arkielämä muutoinkin, merkitsee huonoja ja hyviä päiviä (Charmaz 1991, 5). Arkielämän rikkauden ja monimuotoisuuden tavoittamisen vuoksi katson pidemmällä aikavälillä tehtävän kenttätöön perustelluksi.

Toimijuuden viitekehys tarjosi suuntaviivoja kenttätööhön. Halusin keskusteluilla tavoittaa naisten reflektointia toimijuudestaan ja havainnoinnilla tarkastella toimijuuden konkreettista rakentumista arkipäivän tilanteissa. Pyrin havainnoimaan ihmisten arkista toimintaa ja fyysisen ympäristön toiminnalle asettamia ehtoja sekä havainnoimaan erilaisia kykyjä ja taitoja aktuaalisessa käytössä. Myös aiemmassa muistisairaiden ihmisten kokemuksia tarkastelevassa tutkimuksessa havaitsemani puutteen vuoksi halusin tuottaa aineistooni näkyväksi sen, että naisten päivittäinen elämä ei rajoitu vain kotiympäristöön. Ympäristö toimijuuden koordinaattina kiinnosti minua alusta alkaen.

Kenttätöön alkua leimasi epävarmuus. Koska projektiin, jossa työskentelin, oli vaikea löytää muistisairaita osallistujia, en tiennyt kuinka monen ihmisen arkea tulen seuraamaan. En myöskään osannut suunnitella etukäteen, kuinka kauan tulen kenttätöötä tekemään. Lopulta tapaamiset naisten kanssa käynnistyivätkin melko nopealla aikataululla.

#### Keskustelut

Naisten kodeissa käydyt keskustelut olivat alusta alkaen keskeinen kenttätöön muoto. Tapaamiset olivat epämuodollisia vierailuja. Kutsunkin niitä haastattelujen sijaan keskusteluiksi.<sup>34</sup> Tapaamisiin liittyi usein yhteinen kahvinjuontihetki. Näkökulmaa keskustelujen tekemiseen sain aktiivisen haastattelun lähestymistavasta (Holstein & Gubrium 1995; 2004).

<sup>34</sup> Leena Vuorinen (2007) nimittää ikääntymistä maalaiskylässä käsittelevässä etnografisessa väitöstutkimuksessaan tutkimustapaamisiaan epämuodollisiksi kyläilyiksi. Myös Paula Gardner (2011) kirjoittaa samaan tapaan tutkimuskäynneistään termillä ”visiting”.

Aktiivinen haastattelu perustuu etnometodologiaan ja sosiaalikonstruktionismiin. Aktiivisen haastattelun lähestymistavan mukaisesti haastateltava ihminen nähdään aktiivisena tiedon konstruoijana, ei passiivisena "vastausten säilönä". Hän tekee valintoja siitä, mitä tarjoaa relevantiksi vastaukseksi haastattelutilanteessa. Kumpikin haastattelun osapuoli nähdään aktiivisena osallistujana merkityksenantoprosessissa. Tämän prosessin tarkastelu on yhtä tärkeää kuin niiden merkitysten tarkastelu, joita keskustelussa rakennetaan. Haastattelussa on aina kyse vuorovaikutustilanteesta, ja tietoa tuotetaan yhteistyössä. (Holstein & Gubrium 1995, 2-6, 30-31.) Refleksiivisyys-luvussa kuvaamani tietovarannon käyttäminen on tilanteellista toimintaa, jossa tutkimukseen osallistuja valikoi, mitä resursseja siitä käyttää.

Vaikka minulla olikin tavoitteita kenttätöille, käytäntöjen rakentaminen oli takkuista. Mahdollisuuteni ohjata kenttätöiden kulkua olivat rajalliset. Jokaiselle tapaamiselle oli ominaista naisten runsas puheliaisuus, joka aiheutti minulle aluksi neuvottomuuden tunteita. Aktiivisen haastattelun mukaan haastattelutilanteessa on aina olemassa jokin tutkijan asettama agenda (Holstein & Gubrium 1995, 76). Keskusteluita varten minulla oli mielessäni aihealueita, joista olin kiinnostunut. Näiksi aiheita olivat muun muassa arkipäivien kulku, tulevaisuus, sairauteen suhtautuminen ja sosiaaliset suhteet. Kenttätöiden alussa yritin rakentaa keskusteluihin teemarunkoja etukäteen. Huomasin kuitenkin pyrkimykseni olevan jossakin määrin hyödyttömiä, koska en kyennyt pysymään suunnitelmassani. Naisilla oli niin kova tarve puhua ja keskustelut polveilivat aiheesta toiseen. Etnografisessa tutkimuksessa raja suunnitellun haastattelun ja epämuodollisen keskustelun välillä onkin liukuva, eikä aina ole mahdollista tai edes tarkoituksenmukaista suunnitella haastatteluja ja niiden teemoja etukäteen (Huttunen 2010, 41; Rastas 2010, 68). Etnografiset haastattelut eivät kuitenkaan vapaamuotoisuudestaan huolimatta ole "vain" keskusteluja, koska tutkijalla on tavoitteita, ja hän pyrkii hallitsemaan tilannetta (Hammersley & Atkinson 2007, 152). Varsinkin alussa keskustelun hallinta tuntui lähes mahdottomalta.

Ajan kuluessa opin kuuntelemaan. Kuuntelemisen ja kuulemisen on todettu olevan etnografian "tärkein ja samalla vaikein asento" (Hakala & Hynninen 2007, 211). Keskityin kuuntelemaan, mitä naisten elämässä on meneillään, ja mitä he itse halusivat nostaa keskusteluun. Kehityin myös aktiivisena haastattelijana. Tein utelevia kysymyksiä ja improvisoin. Tartuin naisten puheisiin, ja pyrin kysymään tarkentavia kysymyksiä (kuten "miksi?" ja "mitä tarkoitat?"). Pyrin myös käyttämään toimijuuden koordinaatteja virikkeinä keskusteluissa ja kiinnittämään huomiota siihen, miten ne ilmenivät naisten puheissa. Toistuvien tapaamisten ansiosta saatoin seurata naisten elämäntapahtumia ja ottaa puheeksi jonkun aiemmassa keskustelussa esiin tulleen asian uudelleen puheeksi seuraavassa tapaamisessa. Tämän tuloksena havaitsin muutoksia arjen käytännöissä ja vaihteluja merkityksenannoissa.



## Havainnointi

Myös yritykseni päästä havainnoimaan arkista toimintaa kodin ulkopuolella aiheuttivat minussa neuvottomuutta. Minulla ei ollut aina mahdollisuutta suunnitella etukäteen, mihin arjen tilanteisiin pääsin osalliseksi. Näyttäydyin naisille odotettuna keskustelukumppanina, eivätkä noin yksi tai kaksi kertaa kuukaudessa ajoittuvat tapaamiseni mahdollistaneet runsasta kodin ulkopuoliseen elämään osallistumista. Yritin paikantaa arkisia toimintakäytäntöjä, joihin voisin kenttätyössä keskittyä, kuten esimerkiksi kaupassa käynti. Minulla ei kuitenkaan ollut mahdollisuutta valita yhtä sosiaalista käytäntöä jota olisin havainnoinut toistuvasti (vrt. Spradley 1980, 42). Aineisto kertyi sirpaleisista kuvauksista erilaisista tilanteista, joihin satuin pääsemään mukaan.

Kenttätyö merkitsi samanaikaisesti tasapainottelua joustavuuden ja spontaaniuden sekä eettisen harkitsevuuden välillä. Minun oli pohdittava, miten usein tapaan naisia, etteivät he tottuisi läsnäolooni liikaa. Heillä ei ollut kovinkaan paljon ihmiskontakteja arjessaan, ja minulle oli tärkeää pitää kiinni tutkijan roolistani. Toisaalta halusin kuitenkin nähdä arkielämää monipuolisesti. Joitakin havainnointitilanteita oli myös valmisteltava etukäteen. Eräät naisista kutsuivat minua tutustumaan osallistumaansa ryhmätoimintaan. Tällöin oli kysyttävä lupa tulla tutustumaan ryhmään myös ryhmää järjestävältä taholta. Oli tehtävä ratkaisuja, mihin tilanteisiin ja tapahtumiin minun oli tutkijan roolissa sopivaa mennä ja olla osallisena. Minut kutsuttiin esimerkiksi syntymäpäiväjuhliin. Lisäksi pohdin, havainnoiniko esimerkiksi hoitoneuvotteluja tai kotihoidon käyntejä kodeissa. Vähitellen päädyin rajaamaan pois kenttätyöstä havainnoinnin sellaisissa tilanteissa, joissa oli läsnä muita henkilöitä, kuten läheisiä tai kotihoidon henkilökuntaa.<sup>35</sup> Kunnioituksesta naisia kohtaan halusin välttää tilanteita, jotka saattoivat olla heidän kannaltaan hämmentäviä tai epäselviä. Tämä merkitsi myös tietyn vallan tasapainon pysymistä suhteissamme.

Kenttätyössä yhteydenpito oli lähes kokonaan minun vastuullani. Lähtö kenttätyöhön tapahtui joskus hyvinkin spontaanisti, jos satuin ottamaan yhteyttä naiseen oikeaan aikaan. Sovitut tapahtumat myös joitakin kertoja peruuntuvat esimerkiksi sääolosuhteiden vuoksi. Yksi keino päästä osalliseksi arkeen oli kysyä naisilta, mihin he haluaisivat kanssani lähteä. Näyttäydyinkin naisille mahdollisuutena lähteä sellaiseen toimintaan, johon he eivät olisi välttämättä yksin lähteneet.

Kenttätyössä oli tavallista, että tutkijan osallistuvan ja osallistumattoman havainnoitsijan roolit vaihtelivat. Kenttätyössä tein tilanteellisia ratkaisuja milloin olla osallistuvana ja milloin osallistumattomana havainnoijana. Esimerkiksi pankissa asioidessa Siirin kanssa oli luontevaa jäädä taka-alalle, kun taas Ester näytti kaipaavan suoranaista tukea asiointitilanteissa. Minua käytettiin arjessa hyödyksi pienissä asioissa, kuten seurana pankkiautomaatille, kauppakassin

<sup>35</sup> Rajaukseen tekoon vaikuttivat myös tutkimuslupakäytännöt. Tutkimuslupa havainnointiin olisi pitänyt kysyä useammasta organisaatiosta ja suostumus havainnointiin myös muilta tilanteissa läsnäolijoilta.

kantajana, apuna roskien viennissä, pujottamaan neulaa lankaan ja apuna radion käytössä.

Kenttätöön ratkaisuihin oli merkityksensä naisten elämäntilanteiden yksilöllisyydellä. Esimerkiksi Marjattaa tavatessani onnistuin pääsemään parhaiten havainnoimaan toimintaa kodin ulkopuolelle, koska hänellä oli paljon harrastuksia, joihin hän kutsui minut mukaan. Maija puolestaan halusi käyttää tapaamisiamme ensisijaisesti puhumiseen, joten hänen kanssaan kodin ulkopuoliseen havainnointiin oli mahdollisuuksia vähemmän. Mukaan pääsy arjen toimintaan edellytti neuvottelua.

Maija kertoi minulle viikon ohjelmastaan ja ehdotti minulle osallistumista vapaaehtoisten kokoukseen tai taideryhmään. Nämä kumpikin olisivat edellyttäneet minulta tutkimusluvan kysymistä etukäteen. Kun yritin pyrkiä mukaan torstai-päivään, Maijan kauppareissulle, niin tämä ei onnistunut. Yritin sanoa mahdollisimman selkeästi, että minua kiinnostaa ihan ne tavalliset arkijutut. Maija sanoi, ettei kyseisessä päivässä ole mitään järkevää, mihin tulla mukaan. Koen, että on oltava myös hienovarainen ihmisten yksityisyyden suhteen. En halua kovin montaa kertaa toistaa itseäni, jos ihminen ei ole ehdotukseeni tarttunut. Saattaako vaikuttaa siltä, että olen mukana arvioimassa ihmisen suoritumista, ja rutiinit oikeastaan ovatkin aika yksityisiä. Niitä ei välttämättä halua tutkijalle näyttää, vaikka Maija onkin puhunut niistä ja niissä koetuista vaikeuksista. Mutta itse toiminta on eri asia.

(Kenttämuistiinpanot 22.2.2010)

Arjen rutiinit eivät osoittautuneet helposti havainnoitaviksi käytännöiksi. Kenttätöössä naiset saattoivat käyttää valtaa valitessaan, mitä elämäntilanteita he päästivät ulkopuolisen tutkijan havainnoimaan. Jotkut arjen käytännöt haluttiin pitää yksityisinä. Naiset toimivat itse arkensa portinvartijoina.

### **Kentän monet toimijuudet**

Etnografi näkee tutkimuskentän lähtökohtaisesti moniäänisenä. Tällöin korostetaan monia tiedonantajia ja monipuolista tiedon koostamista tutkittavasta olevasta ilmiöstä. Samanaikaisesti pitäessäni yhteyttä naisiin pohdin mahdollisia muita tutkimukseeni osallistujia, jotka tietäisivät juuri kyseisten naisten arkipäivästä ja sen sisällöstä. Tavoittelin muiden ihmisten arvioita naisten toimijuudesta, kyvyistä, taidoista ja niiden muutoksista. Ajattelin näiden arkipäivän tiedon informanttien ensisijaisesti olevan lähiomaisia tai kotihoidon henkilökuntaa.

Omaisten sekä kotihoidon hoitajien haastattelemisen oli asia, jonka tarpeellisuutta pohdin pitkään. Pienestäkin määrästä omaisten haastatteluja oli minulle hyötyä, koska ne avasivat arjen moninäkökulmaisuuksia. Sain myös täydentävää tietoa esimerkiksi naisten elämäntilanteista, koska kaikki naiset eivät aina pystyneet antamaan tietoja esimerkiksi joidenkin tapahtumien kuluista tai ajankohdista. Ymmärsin kuitenkin lopulta toimijuusdynamiikan ja monet arkielämän näkökulmat yksinasuvan muistisairaahan ihmisen arjessa niin laajaksi tutkimusaiheeksi, ettei kokonaisuutta ole mahdollista tavoittaa yhdessä tutkimuksessa.

Suhtauduin läheisten haastatteluun varovaisesti. Vaikka olisin saanut haastatteluihin naisten suostumuksen, koin läheisten haastattelemisen lisäävän

valta-asemaani suhteessa naisiin ja tiedostin siihen sisältyvän riskin minun ja naisten välisen luottamuksen rikkoutumiseen. Kokeiltuani yhden läheisen haastattelua, tajusin, että sain tietää toisen osapuolen mielipiteitä heidän suhteestaan, joita sairastunut ihminen tuskin itse tiesi. Läheissuhteiden asettamien mahdollisuuksien ja rajoitteiden kuvaamisen sekä arjen eri näkökulmien esiin tuomisen vuoksi haastattelun sisällön tarkastelu olisi voinut olla mielenkiintoista. Kuitenkin osin tämän kokemuksen vuoksi vetäydyin nauhoitetuista läheisten haastatteluista. Haastattelun käyttäminen aineistona ei tuntunut minusta eettisestä näkökulmasta katsoen oikealta ratkaisulta. Analyysissä olen kuitenkin käyttänyt jonkin verran omaisilta saamaani kokemustietoa, täydentääkseni omia tulkintojani. Omaisten kanssa keskustellessa tuli myös esiin, että yksinasuvien muistisairaiden ihmisten arjessa on alueita, joista läheisilläkään ei ole tietoa.

Yhteydenpito omaisten kanssa kenttätyön aikana oli eettisten kysymysten kannalta välttämätöntä. Joitakin tapasin kertaluontoisesti, toisten kanssa pidin yhteyttä sähköpostitse ja puhelimitse. Tämän tein tutkimukseeni osallistuvien naisten suostumuksella. Tutkimuksesta tiedottaminen ja yhteistyö omaisten kanssa kuitenkin vaihtelivat osallistujien elämäntilanteista johtuen. Maijan kohdalla en katsonut tarpeelliseksi olla yhteydessä omaisiin lainkaan. Hänen arjessaan yksi keskeinen henkilö oli kaupungin kotihoidon työntekijä, joka oli tietoinen tutkimuksestani.

Kotihoidon hoitajien haastattelujen tekemiseen sain tutkimusluvan Helsingin terveyskeskuksesta samanaikaisesti saadessani luvan lisärekryointiin. Kenttätyön aikana olin yhteydessä yhteen kotihoidon muistikoordinaattoriin, jolta sain hyödyllistä kotihoitoa ja joidenkin naisten tilanteita koskevaa taustatietoa. Huomasin kuitenkin kiinnostuvani enemmän merkityksistä, joita naiset itse kotihoidolle ja lähiverkostolleen antoivat. Keskusteluissa tuli ilmi myös hoitajien vaihtuvuus, jonka vuoksi kertaluontoinen hoitajien haastattelu tuntui hyödyttömältä.

Vaikka alun perin mietin juuri läheisten ja ammattilaisten haastattelua, havainnoidessani arkiympäristöä tuli esiin myös monia muita toimijoita iäkkäiden naisten arjessa. Mielenkiintoista paikallista kokemustietoa olisi voinut saada haastatteleamalla taksikuljettajia, apteekkien työntekijöitä sekä palvelukeskuksen työntekijöitä tai kaupan kassoja. Näin olisi tavoittanut arjen toimijuuksien moninäkökulmaisuuutta, mutta se onkin jo toisen tutkimuksen aihe.

### **Näkökulman tarkentuminen**

Etnografialle on tavallista tarkastelun kaventuminen sykleissä tai suppilomaisesti (Spradley 1980, 26; Hammersley & Atkinson 2007, 206). Kenttätyötä voikin luonnehtia prosessiksi, jonka aikana rajauduin tarkastelemaan tiiviimmiin arkea naisten näkökulmasta. Tämä tarkentui lopulta kevään 2011 aikana, jolloin aloin purkaa ja järjestellä aineistoani systemaattisemmin. Tällöin olin siirtynyt tekemään tutkimustani päätoimisesti. Minulla oli riittävästi aikaa pysähtyä tarkastelemaan koostamaani laajaa aineistoa ja pohtia, mihin suunnata kenttätyön

viimeisiä vaiheita. Aloin nähdä naisten oman pohdinnan elämäntilanteestaan ja arjestaan keskeisenä tutkimukseni kohteena. Kenttätyössä, jota jatkoin vuoden 2011 syksyyn saakka, tarkoitukseni oli herättää lisää heidän omaan elämäntilanteeseensa kohdistuvaa pohdintaa. En pyrkinyt enää aktiivisesti kodin ulkopuoliseen havainnointiin. Kenttätyön loppuvaiheessa kokeilin myös elämänviivapiirrosta<sup>36</sup> herättääkseni lisää naisten omaan elämään kohdistuvaa pohdintaa. Nämä viimeiset keskustelut olivatkin tulkintojeni rakentumisen kannalta keskeisiä. Niissä saatoin syventää alustavan analyysin kannalta keskeisiksi näkemiäni teemoja.

Etnografisessa tutkimuksessa kirjoittaminen on keskeisessä roolissa tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Kenttätyön ajan pidin yleistä kenttäpäiväkirjaa reflektoinneistani ja tutkimuskirjallisuudesta suhteessa kenttähavaintoihini. Kirjoitin myös erikseen tapauskohtaisia muistiinpanoja tapaamisista ja yhteydenpidosta naisten kanssa. Puhelut osallistujille osoittautuivat myös hyödylliseksi kenttätyön välineeksi. Tulin yllättäneeksi ihmisen arjen askareiden keskelä.

Tarkkojen kenttämuistiinpanojen kirjoittamiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota, koska ilman päivittäistä kirjoittamista havainnot haalistuvat muistista ja etnografiasta tulee sekava (Hammersley & Atkinson 2007, 175–179). Kenttätyön aikana en useinkaan pystynyt kirjoittamaan muistiinpanoja. Joitakin huomioita kirjasin vihkoon heti tapaamisen päätyttyä. Tapaamiset venyivät usein niin pitkiksi, että muistiinpanojen kirjoittaminen tapaamisten jälkeen tuntui välillä liian työläältä. Pyrin kirjoittamaan kenttämuistiinpanot puhtaaksi kahdessa osassa, heti tapaamisen jälkeen ja seuraavana päivänä. Kenttämuistiinpanojen ulkopuolelle jäi väistämättä melko paljon asioita, kuten ympäristön ja ihmisten kuvailua. Oli paljon teemoja, joita oli vaikea saada yksityiskohtaisesti kirjattua, kuten tunteita, tuoksua, eleitä ja ei-kielellisiä tapoja. Muistiinpanoni kuvaavat melko tiukasti sitä, mitä tehtiin, keskeisiä havaintojani toiminnasta sekä kirjauksia omista huomioistani ja tunteistani. Kenttämuistiinpanojen kirjoittaminen on taito, joka hioutuu kenttätyön aikana (Emerson ym. 1995, xi). Kenttätyön kuluessa käytin hyväksi pienetkin tilaisuudet kirjoittaa ylös muistiinpanoja, vaikka se välillä häiritsevi vuorovaikutusta.

Otin naisten arkiympäristöistä myös valokuvia. Aloin valokuvata ensisijaisesti muistini tueksi. Ajatus valokuvien otosta lähti myös toimijuuden ohjaamana tallentaa kenttätyön aikana esiin tulleita ympäristön mahdollisuuksia ja rajoitteita arjen toiminnalle. Valokuvien avulla saatoin myös tallentaa niitä ympäristöjä, joissa liikuimme, koska niiden kuvaileminen kirjoittamalla tuntui vaikealta tuttuuden takia. Valokuvien avulla voi tallentaa paljon visuaalista

<sup>36</sup> Elämänviivapiirros on tutkimuksenteon apuväline, jolla voidaan hahmottaa keskustellen ihmisen elämänkulkua, sen nousuja, laskuja ja tasanteita (Takkinen 2002). Minulla oli keskustelutilanteessa iso valkoinen paperiarkki, johon piirsin viivan symboloimaan ihmisen elämänkulkua. Aloitimme keskustelun eri elämänvaiheista lapsuudesta alkaen, ja toisen kertoessa kirjoitin lyhyesti merkittäviä elämäntapahtumia viivalle. Näin etenimme vanhuuteen ja nykyiseen elämäntilanteeseen asti. Vaihtoehtona oli, että naiset olisivat itse kirjoittaneet tapahtumia paperille, mutta he toivoivat minun tekevän sen.

materiaalia. Ne voivat näyttää hetkessä sen, minkä kirjoittaminen voisi viedä sivuja. (Rose 2007, 247–248.) Päätin kuitenkin jättää valokuvat varsinaisen analyysin ulkopuolelle lähinnä tunnistettavuussyistä. Olin myös ottanut monet kuvista omista lähtökohdistani, mikä ei välttämättä tavoittanut naisten näkökulmaa ympäristöönsä. Kuvat kuitenkin tukivat minua analyysivaiheissa kenttätapahtumista ja -ympäristöistä muistuttamassa.

#### 4.3.1 Suostumuksen saavuttaminen

Tutkijana minun tuli pyrkiä saavuttamaan ja ylläpitämään osallistujien informoitu suostumus, mikä on tutkimuksen eettisyyden kannalta olennaista. Informoidun suostumuksen tekeminen edellyttää sekä itsemääräämisoikeutta että kompetenssia sen käyttämiseen (Kuula 2006, 147). Yleistä tutkimusetiikkaa koskevassa kirjassaan Arja Kuula (2006, 147) nimeää muistisairaat, samoin kuin lapset, yhdeksi ”vajaakykyiseksi” ja ”marginaaliseksi” ryhmäksi, joiden tutkimukseen osallistumiseen tarvitaan ”huoltajan tai muun laillisen edustajan lupa”. Kykenevyys on siis jo alusta alkaen kyseenalaistunut.

Bioetiikan tapa on ollut jakaa ihmiset niihin, joilla on vakaa rationaalinen päätöksentekokyky ja niihin, joilla ei tätä kykyä ole. Käytännössä kykyjen heikentyminen tapahtuu siirtymänä, jolloin on vaikea arvioida, milloin ihmisen kykenevyys päättyy ja kyvyttömyys alkaa. (Holstein ym. 2011, 216, 218.) Pelkkä muistisairaudesta diagnoosi ei tee ihmisestä kyvyttöä antamaan suostumusta osallistumisestaan.

Päivi Topon (2006) mukaan tutkijan tulisi osata arvioida, keneltä suostumus tutkimukseen kannattaa kysyä. Hänen mukaansa sairauden lievässä vaiheessa oleva henkilö voi antaa kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Samoin keskivaikeasti sairastunut kykenee antamaan suullisen suostumuksen itse tilanteessa, mutta tällöin suostumus on saatava myös omaiselta kirjallisena. (Topo 2006, 26.) Ohjeistus koskee terveydenhuollon piirissä tehtävää tutkimusta. Se heijastelee lääketieteellisen mallin rakentamaa kuvaa sairauden vaiheittaisuudesta, joka useimmiten määritellään kognitiivisen toimintakyky-mittariston (MMSE) avulla. Ohjeistus kertoo lääketieteellisen näkökulman vallitsevuudesta myös tutkijoiden orientaatioissa sekä tutkimuseettisissä käytännöissä. Toisaalta se kertoo, että tutkimusta on tehty pääasiallisesti terveydenhuollon ja hoitotieteen aloilla, ja että tutkimuseettiset käytännöt ovat muotoutuneet näiden tieteenalojen mukaisesti. Ei myöskään ole mutkatonta arvioida ennakkoon muistisairaahan ihmisen kykyä osallistua ja suostua tutkimukseen.

Myös suostumuksen saavuttaminen merkitsi tasapainottelua. Koska kyseessä olivat yksin kotonaan asuvat ihmiset, jotka olivat melko omatoimisia arjessaan, suhtauduin tutkimukseeni osallistuviin naisiin kompetentteina aikuisina, jotka kykenivät sekä kertomaan elämästään että antamaan tutkimukseeni informoidun suostumuksen. Koska kenttätyöni tapahtui tiiviissä dialogissa heidän kanssaan, pidin erityisen tärkeänä, että keskusteluissa he ymmärtäisivät tutkimushankkeen tarkoituksen ja sen, mitä se heidän arjessaan tarkoittaisi. Toisaalta samaan aikaan tunnistin heidän haavoittuvuutensa eettisten kysymysten näkökulmasta. Kyvyt ja taidot muuttuvat ajan myötä sairauden edetessä

samoin kuin naisten elämäntilanteet. Koska kenttätyöni kesti useamman vuoden ajan, olin ennakkoinut, että myös naisten kyvyt ja taidot saattavat muuttua siinä ajassa, kuten myös heidän kykynsä käsittää tutkimustehtäväni. Tähän oli kuitenkin vaikeaa käytännössä varautua.

Pyrin kenttätyössäni saavuttamaan informoidun suostumuksen niin hyvin kuin se tilanteellisesti oli mahdollista. Kysyin naisilta kirjallisesti suostumusta kaksi kertaa kenttätyön kuluessa, eli sen alkaessa ja sen keskivaiheilla. Tämä johtui siitä, että suostumuksen sisältö myös päivittyi kenttätyön aikana. Lisäsin suostumukseen maininnan valokuvauksesta ja kenttätyön ajallisesta kestosta. Yhtä tärkeänä kuin kirjallisen suostumuksen näen tilanteellisen, suullisen suostumuksen uusintamisen. Kertasin joka tapaamisella tutkimukseni tarkoituksen ja kysyin onko osallistuja edelleen suostuvainen osallistumaan. Suostumus on kehystettävä jatkuvaksi ja suhteelliseksi käsitteeksi, jonka luonne voi myös muuttua kenttätyön edetessä. Suostumuksen saavuttaminen ei ole siten yksittäinen tapahtuma vaan jatkuvasti meneillään oleva keskeneräinen prosessi. (Warin 2011, 807–808, 812.) Suostumuksen prosessimaisuus, tutkimuksen kertaaminen, suostumuksen uusintaminen ja yhteistyö on olennaista erityisesti muistisairaiden ihmisten kanssa tehtävässä tutkimuksessa (Topo 2006, 26; Nygård 2006, 104). Suostumuksen uusiminen prosessimaisesti nähdään ylipäätään keskeisenä elementtinä laadullisissa pitkittäistutkimuksissa (Holland ym. 2006, 28).

Tutkimuksen tarkoituksen kertaamisesta keskustelemalla muodostui yksi keskeinen tutkimuseettinen käytäntö kenttätyössä. Käytännössä tutkimuksesta informoinnin ajoittaminen oli paikoin arjen tilanteissa haasteellista. Koska naiset puhuivat paljon, en aina ehtinyt kerrata tutkimukseni tarkoitusta keskustelun alussa. Toisaalta joissakin tilanteissa pidin tiukasti kiinni siitä, että kertasin ensimmäiseksi tutkimukseni tarkoitukseni. Silloin saatoin epähuomiossa ohittaa naisten puheen aloitteet. Huomasin, että tutkimukseni kertaaminen herätti välittömästi puhetta muistisairaudesta, koska mainitsin sen olevan kiinnostuksen kohteenani.

Vuorovaikutuksen sujuvuuden vuoksi en kerrannut tutkimusta joka kenttätyön tilanteessa, kuten esimerkiksi puheluissa. Jälkeenpäin arvioiden tunnollisuuteni toistaa tutkimukseni tarkoitusta tapaamisissa johti siihen, että huomasin naisten ajan kuluessa myös muistavan tutkijan tehtäväni. Esimerkiksi kun kertasin tutkimukseni tarkoitusta pitkästä aikaa tavatessamme, Siiri vastasi: *”joo, olet kertonut”*.

Oli tilanteita, jossa minun oli mietittävä suostumuksen kysymistä omaiselta. Oli kuitenkin vaikea tietää, milloin kenttätyössä oli sellainen piste. Pitikin toimia pitkälti oman intuition varassa. Kenttätyön edetessä kysyin kirjallisen suostumuksen sekä Esterin että Siirin läheisiltä, koska olin epävarma, muistivatko ja ymmärsivätkö he tehtäväni. En kuitenkaan luopunut suullisen suostumuksen uusimisesta. Ratkaisuja suostumuksen kysymiseen omaiselta ei kuitenkaan ollut kaikkien naisten kohdalla helppo tehdä. Tämä liittyi paljolti siihen, mikä rooli läheisillä naisten arjessa oli. Esimerkiksi suostumuksen kysyminen Maijan sisaruksilta olisi ollut Maijan kykyjä aliarvioivaa tai hänen elämänsä-

lista roolia (sisaruksena) kohtaan epäkunnioittavaa. Sen sijaan Marjatan elämäntilanteessa tapahtui lyhyellä aikavälillä paljon muutoksia enkä tullut kysyneeksi suostumusta hänen kaukana asuvalta läheiseltään, vaan yhteydenpiti jäi informoinnin tasolle.

Eettisesti on tärkeää pyrkiä informoidun suostumuksen saavuttamiseen. Samanaikaisesti on oltava tietoinen tämän pyrkimyksen vaikeudesta. Kenttätöni aikana pohdin monesti, miten suostumus on ylipäätään mahdollista saavuttaa etnografisessa pitkittäistutkimuksessa joka tutkimuksen hetki, muuttuvissa elämäntilanteissa ja erilaisissa havainnointitilanteissa. Holstein ja kumppanit (2011, 16) toteavat itsemääräämisoikeutta tarkastellessaan, että suostumuksen tai hoitotahdon allekirjoittaminen on ainoastaan yksi osa-alue kokonaisuudessa, jossa ihmisen arvokkuus tulee kunnioitetuksi. Katsonkin, että pyrkimys informoidun suostumuksen saavuttamiseen on tärkeä, mutta vain osa eettisesti hyväksyttävällä tavalla tehtävää tutkimusta.

#### 4.4 Muuttuva tutkijan katse

Etnografisessa tutkimuksessa tutkija on osa kenttää. Jos kenttä sijoittuu hänen omaan kulttuuriinsa, hän on samojen kulttuuristen lähtökohtien, katsomisen ja kuuntelemisen tapojen vaikutuspiirissä kuin tutkittavat ihmisetkin. Tutkija on kentällä samanaikaisesti sekä katseen kohde että katsoja. Tutkijan katse kohdistuu kentällä oman kulttuurin kategorioiden odotusten mukaisesti. (Gordon ym. 2002, 309.) Kenttätö oli prosessi, jonka aikana tutkijan katseeni muuttui ja suuntautui uudelleen. Tutkimusprosessin aikana tulin tietoisemmaksi katseestani refleksiivisyyden avulla.

Siirryin projektitutkijaksi kunnallisten vanhustenpalveluiden sosiaalityöntekijän työstä. Koin tutkijan roolin taustastani johtuen vapauttavana. Saatoin kohdata naiset ilman viranomaisroolia ja minulla oli mahdollisuus käyttää tapaamisiin aikaa. Toisaalta tutkimusprosessin alkaessa sosiaalityöntekijän roolilla oli suuri merkitys siihen, miten suuntasin tutkijan katseeni. Kenttätöni alussa tarkastelin muistisairaiden ihmisten arkea palvelujärjestelmän näkökulmasta. Taustalla oli myös vaikutusta kirjoittamisen tapaani. Alla ovat ensimmäiset rivit ensimmäisestä tutkimustapaamisestani, jotka muistuttavat viranomaisen kirjaustyylisiä.

92-v. rouva asuu yksin yksiössä XXXkadulla. On työskennellyt työuransa konttori- ja tarjoilijan töissä. Jäänyt nuorena kolmen lapsen yksinhuoltajaksi kun mies kuoli. Hyvin puhelias rouva, kertoo paljon elämäntapahtumiaan. Turvapuhelin on. Kotipalvelu XXX:sta käy 1 krt/vkossa siivooja, joka käy kaupassa. Kertoo, että sieltä myös soitetaan joka aamu ja tarkistetaan että kaikki on hyvin.

(Kenttämuistiinpanot 3.2.2009)

Taustani vuoksi osasin kiinnittää huomiota palvelujärjestelmän ja palvelutarpeen arvioinnin näkökulmasta merkittäviin seikkoihin, esimerkiksi taloudellisten asioiden hoitoon ja ravitsemukseen. Myös vallitsevalla kotimaisella keskus-

telulla iäkkäiden ihmisten kotona asumisen tukemisesta ja sen edistämisestä sosiaali- ja terveydenhuollossa oli merkitystä suuntautumiselleni tutkimuskentällä. Ohjauduin katsomaan naisten arkea siitä näkökulmasta, mitä puutteita ja tuen tarpeita siellä ilmenee ja miten palvelujärjestelmän tulisi vastata tähän paremmin. Kenttätöön alkuvaiheissa hain näkökulmaa naisten arkeen melko pitkään. Havaitessani, että palvelut ja niiden tarve ei naisten näkökulmasta katsoen ole keskeistä, aloin suuntautua selkeämmin naisten arjen havainnointiin heidän näkökulmastaan käsin ja hiljennyin kuuntelemaan heitä. Kenttätöössä koin oivalluksen hetkiä.

Oli puhuttu niitä tavallisia, sairaudesta ja Marjatan arjesta. Sitten puheeksi tulee, mitä Marjatta haluaisi näyttää minulle tai tehdä minun kanssani yhdessä. Tähän hänellä onkin yllätyksekseni monia ideoita. Hänen ilmeensä kirkastuu, kun hän puhuu hymyssä suin merkityksellisistä asioista elämässään. Päätämme mennä yhdessä paikallisen kasviyhdistyksen kurssille. Ajattelen, että nämä asiathan ovat ihmiselle tärkeitä, ei pelkästään avun tarve ja sairaus. Tämä oli minulle merkityksellinen kokemus. Ehkä katsettani ohjaa vähän liikaa se, mitä luulen tietäväni näiden ihmisten elämästä ja avun tarpeen lisääntymisestä. Mutta ehkä tärkeintä onkin osoittaa se, mitä kaikkea muutakin ihmisten elämässä on kuin palvelut ja niiden tarve.

(Kenttämuistiinpanot 9.2.2010)

Taustastani oli toisaalta minulle hyötyä. Aiemmasta työkokemuksestani johtuen tiesin liikkuvani kentällä, jossa on tiedon, tuen ja palveluiden puutetta. Minulla oli myös työkokemuksestani ja pro gradu-tutkielmani ansiosta (Virkola 2007) tietoa ja ymmärrystä muistisairauksista, sairauksien moninaisista oireista ja muistisairaiden ihmisten kohtaamisesta. Näen tiedon ja ymmärryksen olleen olennainen resurssi tutkimuksen tekoon. Tiedon ja ymmärryksen sairaudesta katsotaankin olevan muistisairaiden ihmisten parissa tehtävän tutkimustyön kannalta välttämätöntä (Pratt 2002, 165; Topo 2006, 26). Toisaalta, vaikka minulla olikin tietoa ja taitoja, kohtasin kenttätöössä monia vaikeita eettisiä tilanteita. Näitä käsittelemän muun muassa luvussa viisi.

Holstein & Gubrium (1995, 19) kysyvät, mistä tutkimuksessa tarkasteltava merkityksenantoprosessi alkaa. Heidän mukaansa se alkaa tutkijoista, siitä miten tutkimuksen prosessiin orientoidutaan. Tutkijat tekevät tutkimusprosessissa valintoja siitä, ketä he kuuntelevat kompetentteina kokemustensa kertojina. Kenttätöössä havahduin pohtimaan omaa suhtautumista muistisairaisiin ihmisiin. Ollessani kiinnostunut nimenomaan muistisairaiden ihmisten arjesta, olin jo alun alkaen liittynyt heihin leiman, jonka mukaisesti tarkastelin heitä ensisijaisesti muistisairaina. Halusin esimerkiksi tutkimukseeni vain sellaisia osallistujia, joilla on diagnosoitu muistisairaus, enkä esimerkiksi sellaisia henkilöitä, jotka kokevat muistioireita. Ihmisiin liitettävät leimat ja luokat, joihin heidät kategorisoidaan, vaikuttavat tapaan, miten heitä kuunnellaan. Luokittelu johtaa kohteilemaan joitakin hyvin vakavasti ja väheksymään toisia kyvyttöminä kertomaan mitään arvokasta. (Holstein & Gubrium 1995, 19.)

Huolimatta hyvää tarkoittavasta lähtökohdastani, tunnistin omassa toiminnassani ja pohdinnoissani tämän jo johdannossakin mainitsemani muistisairaita ihmisiä koskevan uskottavuusongelman. Pitkin kenttätöötä mietin paljon sitä, mitkä osallistujien ”todelliset” kyvyt ja osaamiset olivat suhteessa siihen,



mitä he sanoivat. Ajattelin, että tietääkseni, miten naiset ”todellisuudessa” arjessaan pärjäävät, minun on saatava tietoa useammista näkökulmista, kuten läheisiltä tai kotihoidosta. Kyse on siitä, kenen ääni tutkimuksessa tulisi tulla kuuluviin ja kenelle se annetaan (Holstein & Gubrium 1995, 19). Kenttätyön kuluessani havaitsin, että naiset pystyvät varsin hyvin kertomaan arkipäivästään itse. Sairauden edetessä muistisairaana ihmisen ilmaisun keinot muuttuvat, eikä häntä aina ymmärretä. Tulkinta tulee yhä vaikeammaksi sairauden edetessä. Tällöin myös tutkija on vaativan tehtävän edessä.

Sain itseni jatkuvasti kiinni huomioni ohjautumisesta sairauskeskeiseen lähestymistapaan. Pysin pitkään määrittelemään naisten muistisairauden vaihetta. Ajattelin sen selittävän, miten he arjestaan kertovat. Kenttätyön aikana mietin, tarvitsenko tietoa esimerkiksi osallistujien MMSE-pisteistä havaittuani tämän olevan menettelytapa heistä tehtävässä tutkimuksessa. Luottamuksen näkökulmasta testaamista tutkimustilanteissa on kuitenkin syytä välttää, ja se saatetaan yhdistää esimerkiksi palvelujen tarpeen arviointiin (Topo 2006, 27). En lopulta katsonutkaan minkäänlaisen testauksen olevan tarpeen tutkimusintressiäni ajatellen. Se ei olisi sopinut tutkimusasetelmani luonteeseen, tieteenalaani eikä teoreettiseen viitekehukseeni. Se edustaa toisenlaista todellisuuden tulkinnan tapaa ja näkökulmaa, kuin minkä olen tutkimukseeni valinnut. Teoreettisen viitekehykseni kannalta mittarit eivät tarjonneet minulle hyödyllistä tietoa, eikä osaamiseni olisi riittänyt mittarien tulkintaan. Toimijuuden näkökulmasta merkityksellistä on nähdä ihmisen toiminta tilannesidonnaisena sekä kiinnittää se ympäristöön, yhteiskuntaan ja niiden asettamiin mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin. Jos halutaan tietää henkilön kyvyistä selviytyä päivittäisessä elämässä, ei voida tehdä johtopäätöksiä vain henkilön kognitiivisten kykyjen perusteella. Sen sijaan on tarkasteltava, mitä tapahtuu hänen toimiessaan arkipäivän kontekstissa. Tähän tehtävään etnografiset menetelmät sopivat hyvin. (Nygård 2006, 102–132.)

Ajattelen, että viime vuoden puolella Marjatta ei vielä olisi erehtynyt ajan suhteen. Onko niin, että vaistomaisesti tarkastelen, missä sairauden etenemisen huomaa? Tarkoitukseni ei kuitenkaan ole seurata alamäkeä, mutta sitäkö vaistomaisesti teen? Onko se minussa niin sisäänrakennettuna?

(Kenttämuistiinpanot 27.10.2010)

Sairauskeskeisyys ja stigman vahvuus näkyi toisaalta havainnoinnin tavassani. Havainnoin arkea huomaamattani ja toisaalta myös tarkoituksellisesti suoriutumisen näkökulmasta. Katsoin, miten kahvinkeitto tai pöydän kattaminen onnistuu ja miten kassalla maksaminen sujuu. Tämä voi olla seurausta lääketieteellisen mallin ja erilaisten arvioinnin käytäntöjen vahvuudesta omassa toiminnassani. Toisaalta sairauden etenevän luonteen vuoksi taitojen ja kykyjen heikentymistä väistämättä tapahtuu. Sairauskeskeisestä lähestymistavasta on kuitenkin yllättävän vaikeaa pyrkiä pois. Osin en varmaan tähän pystykään, koska olen tutkimani kulttuurin jäsen (Coffey 1999, 22). Mutta näen tämän tunnistamisen olennaiseksi, koska se on vaikuttanut katseeni suuntaamisessa. Toisaalta tutkiessani toimijuutta oli kykyjen ja taitojen havainnointi myös olennai-

nen osa tutkimusintressiäni. Aloin tunnistaa, että naisten kyvyt ja taidot olivat jatkuvasti arviointini kohteena.

Vaikka muistisairaus ei ole teemana kaikkien osallistujien keskuudessa välttämättä keskeinen, eivätkä he koe tarpeelliseksi puhua siitä, on sairaus kuitenkin tutkimusmetodissa otettava huomioon. Tähän kytkeytyy kysymys siitä, mitä edellytän muistisairailta ihmisiltä tutkimukseen osallistujina. En halua aliarvioida heitä, mutta haluan olla realistinen enkä odottaa heidän panostaan esim. tutkimuskysymysten tai asetelman luomisessa.

(Kenttämuistiinpanot 2.6.2009)

Alussa pohdin paljon sitä, miten voisin osallistaa muistisairasta ihmistä tutkimukseen ikään kuin tasavertaisena toimijana. Tähän liittyvät tasapainottelut odotusteni suhteen: mitä voin odottaa muistisairaasta ihmisen osaavan, kykenevän ja myös muistavan. En halunnut olla sairauskeskeinen, vaikka väistämättä sitä olin. Sairautta oli vaikea sivuuttaa, koska se oli havaittavissa keskustelutilanteissa, naisten kyvyissä ja taidoissa kertoa elämästään. Se piti myös ottaa huomioon haavoittuvuutta aiheuttavana tekijänä naisten tutkimukseen osallistumisessa.

En voi sille mitään, että väkisin ajattelen, että kunpa minulla olisi ollut tämä tutkijan katse koko kaksi vuotta. Tunnen suurta turhautumista Marjatan luona ollessani tajutessani, että menneitä tilanteita ja keskustelunaiheita ei pysty enää palauttamaan. Aika on kulunut, ja mahdollisuuteni keskustella Marjatan kanssa kuten aiemmin, on menetetty. Olen mennyt eteenpäin, mutta myös hänen sairautensa on edennyt.

(Kenttämuistiinpanot 18.3.2011)

Ajan kulumisen kenttätöissä merkitsi oman tutkijan katseeni kehittymistä ja rajautumista. Kenttätö oli ajallinen prosessi, jonka aikana neuvottelin monella tasolla eettisistä kysymyksistä ja mahdollisuuksista saavuttaa arjesta tietoa. Ajan kulumisen merkitsi naisten elämäntilanteissa pienempiä tai suurempia murroksia, muutoksia ja katkoksia.

## 4.5 Aineiston analyysi

Kenttätöön aikana koostamani aineisto oli kooltaan laaja. Arkistooni oli kertynyt nauhoitettuja keskusteluja kahden ja puolen vuoden ajalta yhteensä 52 kappaletta. Äänitettyjen keskustelujen kesto oli yhteensä noin 92 tuntia. Tämän lisäksi kenttämuistiinpanoja oli yhteensä 378 sivua.

Analyyssissa minua auttoivat pääsemään alkuun Susie Scottin (2009) ohjeet arjen tutkimisesta. Ensiksikin on olennaista tehdä tutusta vierasta. On katsottava objektiivisesti ilmiötä, jonka yleensä sivuutetaan merkityksettömänä. Syrjätetään omat ennako-oletukset siitä, mikä on normaalia tai luonnollista, ja astutaan taaksepäin ulkopuoliseksi tarkkailijaksi. (Scott 2009, 4-5.) Tästä samasta pyrkimyksestä Holstein ja Gubrium (2008) kirjoittavat sulkeistamisen prosessina, jossa tutkija pidättäytyy tutkimuksen kohteen arvioinnista. Hän keskittyy sen sijaan arkipäivän järkeilyihin ja diskursiivisiin käytäntöihin, joita tutkimuk-

sen kohteena olevat ihmiset käyttävät rakentaakseen sosiaalista todellisuuttaan. (Holstein & Gubrium 2008, 377.)

Toinen keino tutkia arkea on etsiä tutkimuksen kohteena olevasta toiminnasta sääntöjä, rutiineja ja säännönmukaisuuksia. Nämä kertovat tilanteiden sosiaalisesta järjestäytyneisyydestä. On tarkasteltava havainnoitavaa asiaa pintaa syvemältä tunnistaakseen sen takana olevat kulttuuriset merkitykset. Ihmisten ensi vaikutelmalta yksilöllisiltä vaikuttavat arkirutiinit ovat kollektiivisia. Ne samanaikaisesti sekä luovat sekä säilyttävät tunteen järjestyksestä, vakaudesta ja ennustettavuudesta. (Scott 2009, 5.)

Kolmanneksi on tärkeää haastaa itsestään selvänä pidetyt oletukset maailmasta tarkastelemalla, mitä tapahtuu, kun sääntöjä rikotaan. Poikkeamat ovat normatiivisuuden näkökulmasta kiinnostavia tutkimuksen kohteita. Ne paljastavat vallitsevat arvot ja oletukset, joita tutkimuksen avulla tunnistetaan. (Scott 2009, 5-6.) Arjen tutkiminen edellyttää siis refleksiivisyyttä ja kykyä tarkastella itsestäänselvyyksinä pidettyjä ilmiöitä uudesta näkökulmasta.

Analyysini olen toteuttanut toimijuuden viitekehyksen ja etnografisen lähestymistavan synteessinä. Olen soveltanut analyysin välineinä sekä elämänkulunäkökulmaa, toimijuuden modaaliteetteja että toimijuuden koordinaatteja: ikää, kulttuurista taustaa, sukupuolta, ajankohtaa, yhteiskuntaluokkaa ja ympäristöä. Näitä käytän aineiston ohjaamana joustavasti. Tutkiessani omaa kulttuuriani minulla on tietoa kulttuurisesta kontekstista, jota voin hyödyntää tulkitesani naisten merkitystenantoja ja selontekoja. Tämänkaltainen tulkinta edellyttää tutkijan oman kulttuuristen tapojen, stereotyyppien tai yleisen yhteiskunnallisen ilmapiirin tuntemuksen tietoista käyttöä (Jokinen ym. 1993, 32).

Etnografisen tutkimusperinteen perusajatus on, että tieto rakentuu paitsi osallistumisen ja erilaisten aineistojen hyödyntämisen, myös aineiston ja teoreettisen vuoropuhelun kautta. Uuden tiedon edellytyksenä on muun muassa tutkijan monista erilaisista aineistoista tekemien tulkintojen ja aiempien teoriakeskustelujen välinen dialogi. (Rastas 2010, 65.) Analyysiin olen saanut aineksia useammasta suunnasta. Hyödynnän analyysissä paitsi toimijuuden viitekehystä, refleksiivisyyden ja tarjouman käsitteitä, myös aiempaa sosiaaliteollista muistisairaustutkimusta sekä joitakin vuorovaikutuksen tutkimukseen liittyviä käsitteitä (Goffman 1963; 1967; 1971).

Analyysini on paitsi teorialähtöistä myös aineistolähtöistä. Konstruktionistisesti suuntautunut tutkimus on teoreettisesti minimaalista, koska kaikki ennako-oletukset ja hypoteesit tulisi asettaa sivuun analyysia tehtäessä. Tutkittavien ihmisten harjoittama teoretisointi on etusijalla. (Holstein & Gubrium 2008, 378.) Lähtökohtani on, miten naiset itse määrittelevät arkensa ilmiöitä ja mille he antavat merkityksiä.

Tarkastelen, mitä ja miten naiset arjestaan ja päivittäisestä elämästään kertovat. Miten-kysymysten analysointiin olen saanut herätteitä narratiivisesta analyysistä kuin diskurssianalyysistäkin. Näitä lähestymistapoja olen soveltanut toimijuusanalyysia syventääkseni ja täydentääkseni. Diskurssianalyysi sekä narratiiviset analyysimenetelmät toimivat tutkimuksessani herkeittävinä käsitteinä. Herkeittävä käsite on peräisin Herbert Blumerilta (1954), joka asetti vas-

takkain lopullisen (engl. definitive) käsitteen ja herkistävän käsitteen. Herkistävät käsitteet auttavat tutkijaa tulkitsemaan aineistoaan teoreettisesti. Kun lopulliset käsitteet tarjoavat kuvauksia siitä, mitä nähdä, herkistävät käsitteet ehdottavat tutkijalle suuntia, minne katsoa. (Blumer 1954, 7.) Herkistävät käsitteet tarjoavat aloituspaikkoja aineiston analyysille ja tulkintojen tekemiselle (Charmaz 2003, 259). En kuitenkaan väitä tekeväni tutkimuksessani diskurssi- tai narratiivista analyysia vaan toimijuusanalyysia.

Erilaisia diskurssianalyttisiä otteita yhdistää vahva konstruktionistinen lähestymistapa, jonka mukaan kielen avulla muokataan sosiaalisia prosesseja ja ilmiöitä (Nikander 2008, 413). Diskurssianalyysin avulla tarkastellaan, miten ihmiset käyttävät kieltä rakentaakseen versioita maailmasta. Tällöin tunnustetaan, että kieltä käytetään tekemiseen, sillä on erilaisia seurauksia. Ilmiöiden, tapahtumien tai selontekojen kuvailuun käytetään kielellisiä resursseja valikoiden ja tavoitteellisesti. Kielenkäytön joustavien ja sitä rakentavien tapojen tulisi olla tutkimuksen kohteena. (Potter & Wetherell 1987, 33–35.)

Tulkitsen naisten puhetta niin arjen kuvauksina kuin myös toimintana, jossa omaa toimijuutta rakennetaan. Hanna Ojalan tapaan (2010) olen tarkastellut naisten puhetta erilaisina selontekoina asioista, ilmiöistä, paikoista, itsestä, sosiaalisista suhteista, yhteisöistä ja käytännöistä. Tavoitteena ei ole ollut paikantaa selonteoista erilaisia diskursseja ja nimetä niitä, vaan tulkita selonteoista yhteiskunnallisia ja kulttuurisia käytäntöjä, rakenteita ja konteksteja. (Ojala 2010, 139.) Koska tutkimieni naisten joukko on pieni, ei yhtenäisten puhetapojen tai diskursiivisten kaavojen löytäminen ole ollut keskeinen tavoite. Tarkastelen selontekojen monimerkityksisyyttä ja vaihtelua sekä tuon esiin myös tulkitsemieni jaettuja puhetapoja. Yksi analyysin läpi kulkeva teema on esimerkiksi leimatun identiteetin jäsenyydestä neuvottelu, tähän kategoriaan sijoittuminen ja toisaalta sen vastustaminen.

Ihmisten kertoessa arjestaan on kyseessä aina myös sosiaalinen konstruktio, rakennettu tarina (Plummer 2003, 4–5). Naiset käyttivät elämäänsä tarkastellessaan erilaisten diskursiivisten resurssien lisäksi myös kerronnallisia välineitä. Porter Abbottin (2008, 6) mukaan narratiivisuus on niin keskeinen osa sitä, miten maailma käsitetään, että se on sisäänrakennettu tapoihin katsoa maailmaa. Tutkimuksenikin kertoo viiden naisen tarinaa minun konstruoimanani.

Etnografit työstävät analyysissa strukturoimatonta aineistoa. Analyysia aloitettaessa aineistosta ei ole vielä muodostettu selkeitä analyttisiä kategorioita toisin kuin monissa haastattelu- tai surveytutkimuksissa. Analyysin prosessi merkitsee siis samanaikaisesti tiettyjen analyttisten kategorioiden kehittämistä sekä aineiston suodattamista näihin kategorioihin. (Hammersley & Atkinson 2007, 208–209.) Monissa etnografisissa tutkimuksissa haastatteluiden analysointi muodostaa tutkimuksen perustan, jota täydennetään muilla aineistoilla. Aineistojen ristiinluenta ja teoreettiset käsitteet toimivat keskeisinä käsitteinä etnografisessa analyysissa. (Huttunen 2010, 40.) Tämä järjestys toteutui tutkimukseni analyysiprosessissa. Käytännössä aloitin aineiston haltuun ottamisen kuuntelemalla ja purkamalla nauha-arkistoni keskusteluja. Koska kaikki keskusteluissa puhuttu ei ollut tutkimusaiheeni kannalta olennaista, en litteroinut

kaikkia nauhoja kokonaisuudessaan. Vaikka en litteroinutkaan kaikkia keskusteluja sanatarkasti, oli oleellista purkaa keskustelut pääpiirteissään kokonaisuuksinaan näkyviksi, koska isompien kokonaisuuksien hahmottaminen pelkästään nauhoitettua puhetta kuuntelemalla on vaikeaa (Ruusuvuori 2010, 427).

Iso aineistoni pakotti valintojen tekoon jo analyysin alkuvaiheissa. Hain järjestystä laajan aineistoni kokonaisuuden haltuunottoon tiettyihin teemoihin keskittymällä. Teemat koskivat sitä, mitä ja miten puhutaan elämäkulusta, ympäristöstä, sairaudesta, arkielämän tapahtumista ja sitä, miten olin itse noston näitä asioita keskusteluun. Tein litteroidessani valintoja siitä, mitkä kohdat ja episodit tuntuivat olennaisilta litteroida jatkossa tarkemmin (vrt. Ruusuvuori 2010, 427). Litteroidessa jäi paljon aineistoa myös tallentamatta, koska aloitin litteroinnin vasta yli vuosi ensimmäisen keskustelun nauhoitettuani.

Litterointi ei ole vain tekniikkaa vaan olennainen osa laadullista analyysia. Litteraatio on tutkijan tekemien havaintojen ja valintojen tulos ja aina epätäydellinen. (Nikander 2010b, 432–433.) Tutkija tulee litteroidessaan tehneeksi jo tulkintaa. Ei ole itsestään selvää, mihin pisteet, pilkut ja isot kirjaimet litteroinnissa sijoitetaan. Litteroidessa ”jäädytetään” elävä elämä, poimitaan katkelmia puheen virrasta analyysin ja tulkinnan kohteeksi. (Ojala 2010, 135.)

Litteroinnin tarkkuuden suhteen oli tehtävä valintoja osallistujien kielellisten kykyjen heikentyessä. Marjatan puhevaikeuksien myötä puheesta tuli änkkyttävää ja takeltelevaa, ja sitä oli paikoin mahdotonta sanatarkasti litteroida. Olen halunnut kuitenkin näyttää, miten puhevaikeudet konkreettisesti ilmenivät ja miten tämä vaikeuttaa myös tulkintaa. Olen litteroinut useimmiten sanat niin kuin ne on sanottu, vaikkakin se tekee välillä lauseiden ymmärtämisestä vaikeampaa. Pilkkuja ja pisteitä olen lisännyt sitaatteihin lukemisen helpottamiseksi, sellaisiin kohtiin, joissa on ollut tauko tai mihin lauseen kannalta luontevasti sijoittuu pilkku. Painokkaasti lausutut sanat olen merkinnyt alleviivauksella. Pidemmät puheen tauot olen merkinnyt sulkeisiin.

Prosessimainen kirjoittaminen sekä tutkimuskirjallisuuden lukeminen olivat keskeisessä osassa niin kenttätöön kuin myös analyysin kaikissa vaiheissa. Litteroidessani aloin samanaikaisesti kirjoittaa naisten elämäntilanteista tapauskuvauksia. Tapauskuvausten kirjoittaminen muodostui alussa keskeiseksi ison aineiston haltuunoton vaiheeksi. Tapauskuvausten avulla vertailin naisten elämäntilanteita, kehitin arjen toimintaa kuvaavia teemoja ja kategorioita sekä tarkastelin tapausten välisiä eroja ja yhtäläisyyksiä. Tapauskuvausten avulla hahmotin myös ajan kulumista ja kenttätöön aikana tapahtuneita muutoksia.

Tapauskuvausten, toimijuuden viitekehyksen ja tutkimuskirjallisuuden ohjaamana aloin hahmottaa aineistosta arjen toimintakäytäntöjä, jotka olivat kaikille naisille yhteisiä. Vähitellen tunnistin keskusteluista kuvauksia erilaisista arjen tilanteista, jotka olivat naisten pohdinnan kohteena. Seuraavassa vaiheessa aloin kirjoittaa tapauskuvauksiin koostamieni teemojen pohjalta luonnoksia analyysiluvuista ja muodostin aineistonäytteistä eri teemoihin keskittyviä kokoelmia. Käytännössä tein tämän luomalla Windows Word-kansioita ja alatiedostoja.

Ison aineiston vuoksi syvemmin tarkasteltavia puhekokonaisuuksia oli valikoitava. Otin tarkemman analyysin kohteeksi ne aineistonäytteet, joissa naiset kuvasivat tai pohtivat omaa elämäntilannettaan ja arjen käytäntöjään ja joissa harjoitettiin refleksiivisyyttä omaa itseä, toimintaa ja ympäristöä kohtaan. Huomioni kohteena oli sekä arjen käytäntöihin, tilanteisiin että sairaustulkintoihin kohdistuva puhe. Analyysin edetessä kiinnostuin muun muassa arjen esineille annetuista merkityksistä. Keskusteluaineiston lukemisen rinnalla hain kenttämuistiinpanoista teemoja täydentävää aineistoa. Pysin saamaan syventäviä näkökulmia analysoitaviin käytäntöihin perehtymällä edelleen tutkimuskirjallisuuteen, kuten Archerin refleksiivisyystypologiaan sekä tarjoumateoriaan.

Yksi analyysin valinnanpaikoista oli valita tutkimusraportissa esitettävät sitaatit. Keskusteluissa oli puhuttu monesti samoista aiheista useampia kertoja. Oli valittava paikoitellen runsaista ja rikkaista sitaattikokoelmista yksi tai kaksi niitä parhaiten edustavaa. Osassa teemoista oli työskenneltävä niukkojen, ainutlaatuisien tai muista poikkeavien sitaattien kanssa. Sitaatit edustavat tulkintojani kyseiselle ihmiselle ominaisista tai toisaalta ainutlaatuisista selonteoista. Tämä ilmentää arjessa läsnäolevaa pyrkimystä jatkuvuuteen ja toisaalta katkoksia, murroksia ja ainutlaatuisia tilanteita. Valittu aineistonäyte on mielenkiintoinen kyseisessä luvussa käsiteltävän teeman sekä elämäntilanteen kannalta ja tiivistää siitä jotakin olennaista. Analyysissä pyrin myös monimerkityksisyyden ja -tulkintaisuuden esiin tuomiseen.

## 5 KOHTAAMISIA TUTKIMUSTILANTEISSA

Yksi tutkimuksessani tarkasteltava toiminnan taso rakentui minun ja tutkimukseen osallistuneiden naisten välisissä suhteissa. Ihmissuhteet eivät muotoudu itsestään kenttätöissä, vaan ne ovat neuvottelun tulosta. Suhteet rakennetaan käsityönä ajallisissa ja paikallisissa sidoksissa. (Coffey 1999, 48, 54.) Tutkimustilanteissa minä ja naiset arvioimme toinen toisemme toimijuutta.

### 5.1 Refleksiivisyyden muotoja

Halukkuus puhua ja kertoa omasta elämästä tuli esiin kaikkien naisten elämäntilanteissa. Halukkuus puhua toimi joillekin naisista motivaationa osallistua tutkimukseen. Näen tämän liittyvän muun muassa yksinasumiseen ja -olemiseen. Kuten Hertta kuvasi: *”sitä kun on päivästä toiseen ja aamusta iltaan, jos ei mitään juttukumppaneita oo, niin kyllä sitä vähän happamaks käy”*. Jotkut naisista kuvasivat puheliaisuuden olevan heille luonteenomaista. Ester kertoi: *”ku määh olen sellanen puhuja, puhelias ihminen vissiin enemmän kuitenkin ku ihan tommonen (nauraa) puhumaton”*. Siiri perusteli puheliaisuutta kulttuurisella taustallaan: *”kato minä oon savolaista juurta kuule. Kato siinä se on... suu läpättää” (naurah-  
taa)*. Tutkimustilanteessa osallistujat kohtaavat toisensa sidottuina erilaiseen aikaan, elämäntilanteisiin ja paikkoihin (Warren ym. 2003, 95). Naiset halusivat reflektoida elämäntilannettaan, heillä oli siihen aikaa ja minä tutkimustehtäväni vuoksi tarjosin heille mahdollisuuden puhumiseen. Läsnaololleni oli heidän arjessaan tilaa ja tarvetta.

Tulkitsin naisten puheliaisuuden ja saamani runsaan positiivisen palautteen merkitsevänä, että tutkimustilanteet olivat heille arvostettuja mahdollisuuksia puhua. He saivat keskustelutilanteissa kuuntelijan, jolle kertoa elämästään. Tutkimustilanteissa olikin kyse jossakin määrin vaihtokaupasta.

Paitsi että tutkimuskeskustelut olivat mahdollisuuksia puhua, ne toimivat refleksiivisyyden herättelijöinä. Parhaimmillaan tutkimuksen tekeminen merkitsee mahdollisuuden antamista osallistujien refleksiivisyydelle. Tämän voi

ymmärtää yhteisenä pohdintana, neuvotteluna ja tiedon tuottamisena. (Jyrkämä 2011, 14.) Naisten selonteosta on paikannettavissa piirteitä aiemmin kuvaamastani Margaret Archerin kehittämästä neljästä refleksiivisyyden muodosta. En kuitenkaan keskusteluissa pyrkinyt tunnistamaan tai ottamaan puheeksi naisten refleksiivisyyden tapoja. Joidenkin naisten selonteissa vallitseva refleksiivisyyden muoto ilmeni selkeämmin kuin toisilla.

### 5.1.1 ”Ittensä kanssa tulee keskustella”

Maijan luokse tullessani kohtasin aina hyvin voimakkaan puhetulvan, joka alkoi välittömästi saapuessani hänen luokseen. Keskusteluissamme hän korosti usein tarvettaan kuuntelijaan ja kanssakulkijaan. Hänen refleksiivisyytensä vaikutti metarefleksiiviseltä, mutta siinä oli piirteitä myös kommunikatiivisen refleksiivisyyden muodosta.

Maija: Niin ja mää kun oon just tämmönen öh, sanallisesti turhankin puhelias, niin mä puhun ulospäin ja sitte kun mä tiedän, että on ihmisiä kenelle mä voin ja saan puhua ja sitten tota onneks on, mun ei tartte sitä ihan ryöpyttää sitte semmosille jotka ei jaksa kuunnella ja jotka käsittää sen ihan väärin jotka sanoo että höpö höpö mummo hiljaa siinä, niin tota tää on mulle ollu hirveen tärkeä.

(Maija muistelee, että hänen äitinsä puhui ääneen asuessaan yksin ja sairastaessaan Alzheimerin tautia, jatkaa):...pitää saada mä sanon, että niinku psyykkisesti menee ihan sekasin jos ei saa tämmösiä että (yskäisee) asioita niinku ulos puhua ja niitä kokemuksia miltä tuntuu ja tarttis sitä tai tarttis tätä tai jotain muuta, ja voi kun en sitä nyt muista ja muuta tämmöstä.

E: Tuntuuks, et sitä pohtii enemmän itsekin kun puhuu?

M: Saa siihen selkeyttä, ettei rupee pöpperöimään sitä samaa samaa tässä näin ku taas ääneen aattelee niin sit siin tulee että jaa otetaanpas tuo tienhaara eikä vaan mennä tätä täst jos tulis vähän valoa siihen. Et tulee valinnanmahdollisuuksia enemmän kun ääneen ajattelee.

(Keskustelu 12.5.2011)

Kommunikatiivista refleksiivisyyttä edustavalle henkilölle on ominaista ajattelu puheen kautta. Muita ihmisiä tarvitaan ajatusten jakamiseen. (Archer 2003, 167–168.) Samalla Maija arvioi toimintaansa metarefleksiivisesti tuoden esiin, millaisia hänen refleksiivisyyden käytäntönsä ovat. Hän pohtii, kenelle voi puhua, miten puhumiseen suhtaudutaan ja miten se voitaisiin ymmärtää joissakin tilanteissa väärin. Maijalle ”*puhuminen ulospäin*” ja ”*ääneen ajattelu*” tarjosivat mahdollisuuden oman elämäntilanteen ja erilaisten vaihtoehtojen tarkasteluun. Maijan puhe vaihteli usein minä-muodosta sinä-muotoon. Maija luonnehti olevansa luonteeltaan kova puhuja.

Elisa: Mistä sä luulet että se puhe, puhumisen tarve johtuu?

Maija: Kuule se on hyvä kysymys, se on hyvä kysymys. No mä sanon taustalta että tietysti mä oon asunu perheessä jossa on paljon ollu ihmisiä ja puhuttu paljon

E: Mm

M: mä oon ollu työssä joka on ollu puhetyöläisen työtä, vaikka siinä käsilläänki tehdään mut se puhe mitä mä käytän niin se on, se on, mä sanosin melkein 75 prosenttia



siitä työpanoksesta mitä mä annan sille potilaalle, asiakkaalle, sen miten minä suh-  
taudun häneen

E: Mm

M: niin se on se. Ja sitten mä tietysti oon meien lapsista kaikista verbaalisin, kyllä se  
on mulle sanottu koulussakin että siinä mielessä

E: Joo

M: se on mun peruspersoonani. Että tuota mutta se että kun (tauko) ei ole enää  
kuuntelijoita (huvittunut sävy). Tässä oli aina korvat hörössä, kuunteli joka sanan  
mitä sanoin aina ja sitte reagoi siihen ja kysy vielä lisää ja aina multa

E: Mm

M: että semmosta. Ja nyt kun olin eläkkeellä ollessa noitten suvun lapsien kanssa niin  
nehän on just semmosia jotka kysyy ja haluaa tietää ja niille pitää selittää ja kaikkee  
muuta niin se on ollu antosaa (alkaa puhua sukulaislapsensa tilanteesta)

E: Vielä siitä puhumisesta

M: Mm

E: ku joskus sä sanoit että se Alzheimerin tauti jotenkin lisäs sitä sun puhumisen tar-  
vetta-

M: Niin teki, niin teki.

E: Niin ooksä vielä sitä samaa mieltä että-

M: Olen olen ja edelleenki vielä enemmänkin olen sitä mieltä, et se on niinku lisänny  
et tulee vielä vaikeemmaks asia, asiat vielä vaikeemmin hoidettavaksi, hidastuu  
kaikki tää toiminta niin tulee tää puhumisen tarve et itensä kanssa tulee keskustella  
että minkä mä teen ja teenksmä oikein ja muistaksmä miten tää piti tehdä ja muuta  
semmosta.

(Keskustelu 12.5.2011)

Maija rakentaa taidokkaasti ajallisen tarinan elämästään vastauksena kysymyk-  
seeni. Hän nostaa esiin siinä olleita rooleja, jota hänellä on ollut muun muassa  
lapsuuden perheessä ja työelämässä. Archerin tutkimuksessa (2003, 167–209) ne,  
jotka kasvoivat läheisessä perheessä ja kokivat kontekstuaalista jatkuvuutta,  
harjoittivat todennäköisimmin kommunikatiivista refleksiivisyyttä. Maijakin  
nostaa esiin puhumisen keskeisen merkityksen jo lapsuuden perheessä. Mah-  
dollisuuksia puhumiseen ja reflektointiin on elämän varrella ollut. Maija tuo  
esiin rooliaan nimenomaan tietäjänä ja osaajana. Nykyhetken tarvetta keskus-  
teluun lisää edelleen muistisairaus, mutta samanaikaisesti Maijan on tultava toi-  
meen elämäntilanteessaan kaventuneiden mahdollisuuksien kanssa. Kuunteli-  
joita ei ole enää samalla tavoin.

Maijan kohdalla keskustelumme liittyivät kaikista naisista tiiviimmin hä-  
nen elämäntilanteeseensa ja sairauden herättämien tunteiden purkamiseen.  
Muistisairaus aiheutti erityistä halua oman elämäntilanteen reflektointiin. Maija  
tunsi arjen itsestäänselvyyksien kyseenalaistuvan ja epävarmuuden lisääntyvän.

Kommunikatiivisesti refleksiiviset hakevat vahvistusta ratkaisuilleen kes-  
kustelemalla muiden ihmisten kanssa (Archer 2003, 167). Maija toi keskusteluis-  
sa esiin tilanteita, joihin hän olisi kaivannut läheisten tukea ratkaisujen löytämi-  
seen. Kuitenkaan keskusteluissamme Maija ei kaivannut tilanteeseen minun

mielipidettäni, vaan keskeistä oli tarve *"ääneen ajatteluun"* ja *"ittesä kanssa keskusteluun"*. Pyrkimystä tukeakseni saatoin esittää lisäkysymyksiä, mutta olin tilanteissa ulkopuolinen kuuntelija. Tämä saattoi olla myös Maijan minulle asetama rooli, hän halusi minun olevan nimenomaan kuuntelija. Maija keskusteli itsensä kanssa ja oli kriittinen sekä itseään että yhteiskuntaa kohtaan, mikä on metarefleksiiviselle muodolle tyypillistä (Archer 2003, 256, 258). Hän oli taidokas analysoimaan itseään ja omaa toimintaansa. Poikkeuksena muista naisista Maijan refleksiivisyys ulottui laajemmalle alueelle kuin oman elämäntilanteen pohtimiseen. Hän toi esiin kritiikkiä myös tätä aikaa ja kulttuuria kohtaan.

Maija oli poikkeuksellisen taitava ja vaikuttava puhuja sekä käytti paljon ei-kielellisen kommunikoinnin välineitä. Välillä hän korosti joitakin asioita lyömällä käsiään yhteen tai lyömällä pöydän pintaa. Paikoitellen innostuessaan hän nousi seisomaan ja imitoi jotakin tilannetta liikkumalla samalla ympäri olohuonettaan. Hän käytti puheessaan paljon vertauskuvia ja huumoria kuten ironiaa.

Maija ei tuntunut pääsevän kahden vuoden aikana ratkaisuihin monenkaan pohtimansa asian suhteen. Samat asiat nousivat usein pohdittavaksi. Tässä on piirteitä murtuvasta refleksiivisyydestä. Murtuva refleksiivisyys merkitsee, että henkilön sisäinen puhe ei anna enää välineitä siihen, mitä tehdä käytännössä (Archer 2003, 299). Maija toi esiin tarvitsevansa lisääntyvässä määrin muiden apua ratkaisujen tekemiseen ja niiden konkreettiseen toteuttamiseen. Tämän avun saaminen arjessa ei ollut kuitenkaan itsestäänselvää. Pohdinnan alla olevat asiat olivat vaativia sekä sidoksissa ympäristön mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin (esimerkiksi taloudellisten asioiden ennakointi ja läheisten vastuuttaminen).

Maijan puhumisen tarpeen olivat huomanneet myös hänen luonaan käyvät ammattilaiset. Kenttätyöni loppuvaiheissa sain tietää heidän ohjanneen Maijan terapeutin vastaanotolle. He yrittivät löytää Maijalle lisää mahdollisuuksia purkaa elämäänsä.

### 5.1.2 *"Minä välillä menen omaan itseän"*

Siiri luonnehti refleksiivisyyden käytäntöjään *"omaa minään menemiseksi"*. Tämä heijastelee autonomista refleksiivisyyttä, jolloin ihminen käy sisäisiä keskusteluja itsensä kanssa itsenäisesti tarvitsematta ratkaisujen tekoon muiden ihmisten mielipidettä (Archer 2007, 194).

Siiri: Joskus on semmonen tympääntynyt olo, kuule tommonen, ei kuule mikään ole hyvä. Pitää itse ruveta keksimään jostakin aiheesta, niinkun että tulis se hyvän olon tunne. Joskus on sellanen painava olo, hyvin painava olo että. En tiää mistä se johtuu, että iästäkö se johtuu vai mistä. Minä yritän itte ratkoo sen, sitte

Elisa: Niin

S: tuolta aivojen sopukoista. Ja sieltä se löytyy. Jos löytyy ja kyllä sieltä löytyy. Joo.

E: Noi on just mielenkiintosisia huomioita noi.

S: Ne on. Kuule kun ihminen kuule joutuu ajattelemaan, noilla aivoillaan, monella tavalla setvimään. Ja jokainen ajattelee omalla tavallaan. Ja minä välillä menen

omaan itseen ja funtsaan mikä on oikein, teenkö minä oikein ja mitä minä nyt keksin oikeen itselleni että minä saan sen mielenrauhan ja. Kato sitä ihminen voi mennä omaan minäänsä ja. että sieltä löytyy jotakin semmosta iloistakin. Kuule jotain semmosta, et se rauhoittaa ihmistä, saa mielenrauhan.

(Keskustelu 3.5.2010)

Refleksiivisyyden muoto vaihteli. Siirin puheessaan kuvaama refleksiivisyys oli esimerkiksi erilaista, kuin mitä hän harjoitti käytännössä. Paikoitellen keskustelutilanteissa hänen refleksiivisyytensä oli kommunikatiivista. Hän esimerkiksi haastoi minua keskusteluun haluten kuulla mielipiteeni. Kommunikatiivinen refleksiivisyys heräsi tilanteissa, joissa Siiri oli kokenut arjessaan katkoksia tai muutoksia. Refleksiivisyys on paitsi elämänkulun varrella muotoutunutta, myös tilanteellisesti vaihteleva kyky.

Samoin kuin Maija, myös Siiri toi esiin, että sairauden seuraukset lisäsivät sisäistä keskustelua ja neuvottelua itsensä kanssa. He molemmat nimittivät sitä *"tappeluksi ittensä kanssa"*.

Siiri: Että min en aivoille anna periks. Mä tarkotan sitä.

Elisa: Mm

S: En (naurua). Se on kauheeta tappelemista itsesä kanssa.

E: Ai jaa, itsensä kanssa?

S: On se, niin oman minän kanssa.

E: Mmm

S: Miten sinä teet ja miten sinä muistat ja kaikkee tämmöstä mitä siihen liittyy.

E: Mmm

S: Siinä sitä onki. Ihmisellä aivojensa kanssa. Kato kun ne alkaa vähän rappeutumaan ja ne on jo vähän rappeutunu. Mutta minä en anna enempi rappeutua.

(Keskustelu 24.5.2011)

Sairauden myötä arjen käytäntöihin ja omaan toimintaan eri tilanteissa on keskittyttävä enemmän. Archer (2003, 256) kuvaa tätä tehtäväsuuntautuneeksi (engl. task-oriented) metarefleksiivisyydeksi, jota kaikki ihmiset harjoittavat arjessaan. Arki sairauden kanssa näytti kuitenkin lisäävän metarefleksiivisyyttä, refleksiivisyyttä omaa toimintaa kohtaan. Kaikki naiset tarkastelivat omaa toimintaansa metarefleksiivisin tavoin arjen tilanteissa. Näitä tilanteita tuon esiin analyysin kuluessa. Samanaikaisesti kyvyt harjoittaa refleksiivisyyttä sekä konkretisoida sitä toiminnaksi murtuivat sairauden myötä.

### 5.1.3 *"Mä selvästi huomaa, että mä oon tullu hitaammaks"*

Marjatan kohdalla refleksiivisyyden pukeminen sanoiksi oli vaihtelevaa ja sidoksissa puheenaiheeseen. Hän toi esiin miettineensä esimerkiksi asumiseen liittyviä vaihtoehtoja. Puhuttaessa sairauden merkityksestä tai omasta voinnista hän muuttui lyhytsanaiseksi, piti pitkiä taukoja tai vaihtoi puheenaihetta. Hän piti päänsä sisäiset keskustelut yksityisinä ja harkitsi mitä lausui ääneen. Vaikeus on tapa käyttää valtaa ja suojella yksityisyyttä tutkimustilanteissa

(Nikander & Zechner 2007, 521). Tutkiessaan iäkkäiden ihmisten ajatuksia hoi- vasta Minna Zechner (2008, 304) huomasi, että puheenaihetta vaihdettiin nope- asti, kun kyseessä olivat haastateltavan huolet. Hän toteaa, että riippuvuutta ja avuttomuutta sivuavat puheenaiheet ovat vaikeita keskustelunaiheita. Vetäy- tyminen ja puheenaiheen vaihtaminen ovat strategioita, joilla ihminen yrittää suojata kasvojaan (Goffman 1967, 16).<sup>37</sup> Jotkut asiat voivat olla liian kipeitä kes- kusteltavaksi (Laitinen & Uusitalo 2007, 322). Samanaikaisesti Marjatta toi kui- tenkin esiin tarvetta keskustella ja arvostavansa keskustelutilanteita: *”näin kun sä tuut tänne juttelemaan niin mä tiedän että täällä voidaan puhua, mä voin puhua näistä asioista”*.

Muistisairaus näyttäytyi aiheena, josta Marjatta halusi vaieta, erityisesti muiden samaan ikäryhmään kuuluvien keskuudessa. Tutkimustilanteessa siitä saattoi puhua. Muistisairaita ihmisiä koskevissa tutkimuksissa on todettu, että osallistuminen tutkimukseen voi tarjota sairastuneelle ihmiselle kaivatun kes- kustelutilanteen (esim. Phinney 2002, 73).

Huolimatta Marjatan esiin tuomasta halusta puhua, hänen refleksiivisyy- tensä tapa vaikutti pääasiallisesti autonomiselta. Autonomista tyyppiä edusta- via luonnehtii itsekuuri ja hallinta. He ”artikuloivat ekonomisesti”: vastaukset ovat lyhyitä, selkeitä ja päättäväisiä. (Archer 2003, 210–211.)

Archerin (2003, 212; 2012, 16) mukaan autonomisesti refleksiivisiä henki- löitä yhdistävät elämänselitykselliset tapahtuneet katkokset ja muutokset. Nämä ta- pahtumat ovat voineet vaikuttaa siihen, että refleksiivisyydestä on tullut au- tonomista. Kaikkien naisten elämänselityksellä oli tapahtunut erilaisia muutoksia ja katkoksia. On mahdotonta arvioida, onko heidän vallitseva refleksiivisyyden muotonsa pysynyt samantyyppisenä koko elämänselityksen. Marjatta kuitenkin toi ainoana naisista esiin, etteivät suhteet vanhempiin olleet kovin läheiset. Hän kertoi lähteneensä nuorena muualle töihin, että pääsisi lapsuudenperhees- tään *”vapaaksi”*.

Marjatta oli paikoin välttelevä varsinaisessa keskustelutilanteessa. Sen si- jaan hän repesi refleктоimaan kommunikatiivisesti sellaisissa tilanteissa, jolloin olin lähdössä, tai sellaisilla hetkillä, jolloin jatkokysymysten teko oli vaikeaa, esimerkiksi ihmisvilinässä ruuhkassa tai metroon mentäessä. Tällöin koin hä- nen usein paljastavan enemmän ajatuksistaan kuin varsinaisissa keskusteluissa.

Olen lähdössä Marjatalta, hän seisoo oven suussa. Painan hissin nappia. Kiitellään vierailusta. Hän katsoo minua taas sillä ilmeellä, että haluaisi sanoa jotakin. Katson häntä, hetken olemme kumpikin vain hiljaa. Sitten Marjatta sanoo, että kun ei näistä asioista voi puhua kenellekään. Hissi tulee kohdalle. Marjatta kysyy, että onko siinä

<sup>37</sup> Kasvot ovat positiivinen sosiaalinen arvo, jota ihminen tavoittelee itselleen vuoro- vaikutustilanteissa. Hän haluaa antaa hyvän kuvan itsestään muille. Tilannetta pyri- tään hallitsemaan yhteistyöllä eli kasvotyöllä. Kumpikin pyrkii hyväksymään toisen ylläpitämät kasvot, esimerkiksi sivuuttamalla toisen erehdyksen. Onnistunut kasvo- jen esittäminen tuo sosiaalista varmuutta ja ylpeyttä, mutta kasvojen kyseenalaistu- minen aiheuttaa häpeää, esimerkiksi jos ihminen ei onnistu toimimaan antamansa kuvan mukaisesti. Kasvoja pyritään suojaamaan erilaisilla strategioilla. Jokaisella yh- teiskunnan jäsenellä on tietoa kasvotyöstä, sitä voidaan kutsua diplomatian harjoit- tamiseksi tai sosiaalisesti taidoksi. Kasvotyö merkitsee vuorovaikutuksen liikenne- sääntöjä. (Goffman 1967.) Kasvotyö yhteisenä työnämme naisten kasvojen ylläpidon tähtäämiseksi oli keskeinen kenttätöön vuorovaikutusta luonnehtiva tekijä.

ketään. Sanon ettei ole ja menen lähemmäs häntä. Nojaan ovenpieleen. Marjatta sanoo miettineensä, että huomaako hänestä, että hän on höpsö, vähän "dementti". Hän osoittaa sen minulle kysymyksenä. On todella vaikea kysymys, mietin pari sekuntia, että mitä ihmettä sanon. Vastaan että en nyt oikeastaan muuten, mutta kuin että sanoja välillä unohtuu. Marjatta sanoo tietävänsä tämän, onkin maininnut sen useaan kertaan tapaamisemme aikana. Olen myös mielestäni useamman kerran, enemmän kuin aiemmin, täydennellyt hakusessa olevia erisnimiä. Marjatta on myös takellellut sanoissaan. Ovensuussa hän sanoo pyrkivänsä puhumaan niin, että välttää katkoksia. Hän kysyy, onko sanojen katoaminen tavallista. Vastaan, että kyllä, se on hyvin tavallista. Hän sanoo miettineensä että pitäisikö olla enemmän puhumatta. Jään sanomaan että ei kai sekään mikään ratkaisu ole. Marjatta katsoo ulos ikkunasta rapussa ja vaihtaa puheenaihetta. Hän alkaa puhua, että "onhan tää vähän ihme seutua". Katsoo kattojen yli, moottoritielle päin ja miettii, että siellä on (pysäkki). Hän alkaa kertoa jääneensä kerran yhtä pysäkkiä liian myöhään pois. Hän sanoo luulleensa, että on sellainen pysäkki kuin (palvelukeskuksen nimi). Päätän lähteä. Sanomme hei heit, kiitokset ja sanon "voi hyvin". Tilaan hissini uudelleen Marjatan kerrokseen.

(Kenttämuistiinpanot 11.5.2010)

Tämä kuvaus kenttätöystä tiivistää hyvin sen, millaisissa tilanteissa Marjatta ilmaisi kommunikatiivista refleksiivisyyttä. Elämäntilanteessa tapahtuneet muutokset ja tunne kykyjen murtumisesta saattoivat lisätä tarvetta tai painetta asioiden jakamiseen muiden kanssa, vaikka tämä ei ollutkaan Marjatalle helppoa eikä luonteenomaista.

Ovella herännyt refleksiivisyys johti siihen, että aloin pitää nauhuria päällä kunnes asunnon ovi sulkeutui takanani. Virallisen haastattelun ja nauhurin sammuttamisen jälkeinen puhe voi olla löyhempää kuin varsinaisessa haastattelussa puhuttu (Warren ym. 2003, 96). Goffmanin kehysanalyysia mukaellen Warren ja kumppanit päättelevät, että haastattelun jälkeinen vaihe edustaa käyttäytymistä haastattelun kehyksen ulkopuolella, jolloin rooli on rennompaa. Tällainen toiminta voidaan nähdä yhtenä ilmaisuna "haastateltavan roolista ja sen vaateista". Warrenin ja kumppaneiden mukaan tällainen löyhempi haastattelun jälkeinen puhe heijastaa enemmän vastaajan intressejä ja vähemmän tutkijan. (Warren ym. 2003, 96.) Jättämällä nauhurin auki halusin pitää vallan itselläni ja tallentaa tämän rennommankin puheen.

Kenttätöön kuluessa Marjatta ei tuonut esiin metarefleksiivisiä pohdintoja siitä, millä tavoin hän refleksiivisyyttä harjoitti. Oma toiminta oli kuitenkin huomion kohteena. Marjatta tarkkaili itseään ja myös muiden reaktioita itseään kohtaan. Marjatta toi esiin kyselevänsä miesystävältään, onko tämä huomannut hänessä muutoksia: "mä kysyin siltä suoraan oonko mä muuttunu merkilliseksi". Hän oli huolissaan, miten muut hänet näkevät ja haki tähän varmistusta muilta. Marjatta pyrki koko ajan hallitsemaan kuvaa, jonka antoi itsestään.

#### 5.1.4 "Tää että mä voin kertoa, sehän helpottaa mua"

Joidenkin naisten kohdalla avoimelta vaikuttava reflektointi alkoi jo ensimmäisestä tapaamisestamme. He tuntuivat aukenevan heti kertomaan elämästään. Herten kohdalla kiinnitin huomiota vähittäiseen luottamuksen rakentumiseen, toisin sanoen "mukavampaa ku tutummaks käy" kuten Hertta neljännellä tapaa-

miskerrallamme sanoi.<sup>38</sup> Luottamuksen syntyminen oli kytköksissä refleksiivisyyden tapaan.

Hertalla oli hyvin asiallinen ja kohtelias tapa esittää itsensä keskusteluissa. Aluksi hän korrektilla tavalla vastaili kysymyksiini ja toi esiin taustaansa asiakastyössä: hän oli oppinut ja tottunut käyttäytymään asiallisesti. Hertta antoi valmiilta vaikuttavia vastauksia. Esimerkiksi ensimmäisellä tapaamisella hän kertoi pääpiirteet elämäntarinastaan ja totesi: *"tämmönen oli se stoori"*. Hän esitti elämästään valmiiksi tulkittuja tarinoita (vrt. Hänninen 1999, 22).

Hertalla ei vaikuttanut olevan tarvetta reflektoida muistisairauden merkitystä elämäntilanteessaan. Myös tästä aiheesta hänellä oli vakiintuneita tulkintoja, joita käsittelen seuraavassa luvussa. Hertan avoimuus ja refleksiivisyyden ilmaisut puheen tasolla lisääntyivät ajan kuluessa. Valmiit tulkinnat osoittivat murtumisen merkkejä luottamuksen lisääntyessä. Kolmannella tapaamiskerrallamme, pitkän keskustelun jälkeen, Hertta heräsi pohtimaan sairauden merkitystä elämässään:

Hertta: Tää on ollu aika mielenkiintosta, minunkin kohdalla justiin, tämä meidän välinen työ (nauraa).

Elisa: No niin, no kerro siitä, kerro miten se on ollu mielenkiintosta.

H: No tota (tauko) ehkä siinä on juuri se että, öh kun on tämmönen (tauko) äh, tämmönen sairaus, niinku tää Alzheimer-sairaus, niin siitähän ite ei niinkun alun perin tiedosta oikeestaan yhtään mitään, vaan se tulee sitte pikkuhiljaa, kelle se tulee mikäkin vaihe, niin tota noinniin, ni se että nyt niinku tässä meidän välisessä niin mä oon paljon asioita saanu purettua sulle, kertomalla näitä

E: Joo

H: ja ja jollain lailla se nähtävästi kuitenkin sitte kun saa sen purettua niin se helpottaa jotain tässä ajatuskokonaisuudessa että.

E: Onks se kun ne sanoo ääneen?

H: Se on se kun niin, voi kertoo toiselle. Näin niinku mä oon avoimesti kertonu kakkosnäköisiä näitä, pikkutapahtumia ja tunteita

E: Joo

H: ja sattumuksia niin niin tota, ei niitä voi äh, semmoselle, ihmiselle joka ei tunne tätä sairautta ollenkaan niin ei sitä pysty kertomaan, siis pystyy kertomaan jotain mutta ei pysty kertomaan sitä, sitä varsinaista aihetta mitä antaa niinkun jonkinäköistä... siis tää että mä voin kertoa sehän helpottaa mua hurjan paljon. Et mä saan sen niinkun laukastuu ulos ittestäni. Enkä vaan jää pohtimaan ite kuinkahan ja miten ja mitä varten.

E: Niin joo, et se on tarpeellista et saa puhua siitä?

H: Se on tarpeellista että löytää ihmisen kenen kanssa voi puhua. Hyvinkin tarpeellista. Ja mä luulen että on hyvin paljon jotka eivät puhu ja pitävät itellään ja sitte ne sulkeutuu ja sulkeutuu yhä enemmän.

(Keskustelu 16.5.2011)

<sup>38</sup> Luottamuksen rakentumisen ja turvallisen kontekstin luominen on nähty tärkeäksi kenttätöiden piirteeksi juuri muistisairaiden ihmisten kanssa tehtävässä tutkimuksessa (Pratt 2002, 166). Ylipäätään tämä on olennaista kaikessa laadullisessa tutkimuksessa, jossa ollaan kiinnostuneita ihmisten henkilökohtaisista asioista (esim. Coffey 1999, 40-41).

Hertta avaa keskustelun tutkimussuhteesta, *”meidän välisestä työstä”*. Avaukseen pysähtyminen ja uteleva kysymykseni tarjosivat Hertalle tilaisuuden paljastaa sairautta koskevia tuntejaan. Lainauksessa Hertta itseään tarkastellen toteaa, että ulos puhuminen, kommunikatiivinen refleksiivisyys on jossakin määrin helpottanut oloa.

Tutkimustilanteissa osallistuja arvioi tutkijaa ja hänen toimijuuttaan. Hertta paljastaa arvioineensa minut kykyineni ja taitoineni sellaiseksi ihmiseksi, jolle voi sairaudesta puhua. Keskustelumme oli lisännyt hänen refleksiivisyyttään, ja se sai muotonsa meidän välisessä kohtaamisessamme.

Ajan kuluessa tilanteet, joissa Hertta reflektoi ääneen omaa toimintaansa, yleistyivät. Hän toi avoimemmin esiin refleksiivisyyttään ja keskusteluissa syntynyttä luottamusta.

Hertta: Miten sitä sanois että näin ku me puhutaan tällä lailla, niin niin mä puhun ihan niinku musta itestäni tuntuu, että en mä niinkun rakenna mitään, taikka äh, ajattele etten mä voi puhua tosta asiasta tai tästä asiasta tai (nauraa) että.

Elisa: Niin

H: Että sitä on kuitenkin niin, ehkä oot huomannu että mä olen aika avoin.

(Keskustelu 14.10.2011)

Muistisairauden myötä kyky refleksiiviseen ajatteluun vaikutti vähitellen kapeutuvan. Hertta kykeni tarkastelemaan itseään ja kertomaan tunteistaan mutta ei tuntunut kykenevän keskustelemaan laajemmista kysymyksistä, esimerkiksi iäkkäiden ihmisten asemasta yhteiskunnassa. Tällöin hän käänsi välittömästi keskustelun omaan tilanteeseensa. Samoja piirteitä tuli esiin myös muiden naisten kanssa keskustellessa, omasta elämäntilanteesta vaikutti olevan helppointa keskustella. Toisaalta oli vaikeaa tulkita, oliko kyse kyvyn murtumisesta vai haluttomuudesta vastata kysymykseen.

Hertta jatkaa aiemmasta aiheesta, vaikka yritän siirtää keskustelua muualle. Minusta tuntuu, että jos kysyn liian vaikeita tai laajoja kysymyksiä, hän ei sano, että liian vaikea kysymys, vaan alkaa vastata mutta puhuu asian vierestä. Onko tämä pyrkimys säilyttää kompetentti keskustelijuus? Kokeeko hän kuitenkin epävarmuutta keskustelussa? En saa siihen vastausta, voin vain spekuloida. Mietin, missä menevät reflektiivisen ajattelun rajat, kapeutuvatko keskustelun mahdollisuudet abstraktin ajattelun heikeksessä.

(Kenttämuistiinpanot 14.10.2011)

Tulkitsen naisten pyrkineen toimimaan korrektisti keskustelutilanteissa. Kunnioitin tätä pyrkimystä. Yritin kannatella keskusteluja niin, etteivät naiset joutuisi noloon valoon. Kunnioitukseni naisten kasvoja kohtaan konkretisoitui varovaisuutena. Olin esimerkiksi varovainen menemään taaksepäin keskusteluisa, koska oli riski, ettei toinen enää muistanut mitä olimme puhuneet. Murtumat refleksiivisyydestä saattoivat jäädä siis peittoon.

### 5.1.5 *”Kaikkihan se on menneisyyttä minulle”*

Mennyt oli monin tavoin läsnä keskustelutilanteissa. Elämäkokemus toimii iäkkäille ihmisille nykyhetken tulkintaresurssina (Lumme-Sandt 2005, 138).

Elon ja Isolan (2008, 217) mukaan ikääntyneen ihmisen haastattelutilanteita luonnehtii vahvasti historiallisuus, sillä vanha ihminen elää usein puheessaan menneisyydessä, nykyisyydessä ja tulevaisuudessa, pujotellen sujuvasti keskustelun aikana näiden kolmen ulottuvuuden välillä. Mennyttä elämää käytetään toimijuuden refleksiivisyyspintana.

Kaikki naiset puhuivat paljon menneestä. Lisäksi herätin refleksiivisyyttä menneestä elämänviivapiirroksen avulla. Piirrosta tehdessämme havaitsin, että naiset kuvasivat tarkkaan yksittäisiä muistoja elämänkulkunsa varrelta. Keskusteluissa he käyttivät taitavasti omaa elämänkulkuaan hyväksi nykyhetken elämässään, nostamalla menneestä merkityksellisiä asioita nykyhetkeen. Menneestä puhumiselle oli erilaisia tavoitteita. Menneellä perusteltiin tämän hetken elämässä tehtyjä valintoja ja sieltä oli mahdollista nostaa myös keskusteluun keskeistä sisältöä. Merkittävät elämänkulun tapahtumat innostivat puhumaan ohi tutkijan tavoitteena olevista asioista.

Keskustelu nykyhetken elämäntilanteesta on vaikeaa Esterin kanssa, joka ajautuu puheissaan helposti omiin muistoihinsa ja elämäntapahtumiinsa. Esimerkiksi kun kysyn, että muuttiko hän eläkeikäisenä nykyiseen asuntoonsa tarkoitukseni johdella keskusteluun asunnosta ja siihen liittyvistä asioista, hänen mieleensä tuntuu jäävän sana ”eläkkeelle”. Hän alkaa kertoa tarinaa eläkkeelle jäämisestä, joka kestääkin sitten todella pitkään.

(Kenttämuistiinpanot 6.5.2009)

Esterin kanssa keskustellessa oli vaikea saada häntä pysähtymään puhumaan nykypäivästä. Menneet tapahtumat herättivät edelleen vilkasta kerrontaa ja tunteita, joista hän halusi puhua. Yksi tällainen tapahtuma oli eläkkeelle jääminen, jossa Ester oli kokenut tulleen väärinkohdeksi. Hän itse selitti menneestä puhumista sillä, ettei nykyhetkessä ollut paljon keskusteltavaa:

Jos aattelee mitä on tapahtunut ja missä on, mitä on tehnyt ja missä on liikkunut ja muuta, niin kaikkihan se on menneisyyttä minulle. Minä en liiku enää sillä tavalla, eikä eikä mitään tapahdu.

(Keskustelu 1.3.2010)

Hertan tavoin myös Ester esitti menneestä ja elämästään vakiintuneita tulkintoja. Näiden perusteella hänestä rakentui kuva autonomista refleksiivisyyttä edustavasta henkilöstä, joka teki ja oli aina tehnyt itsenäisiä ratkaisuja. Tähän oli myös vaikutuksensa hänen elämänkulun aikaisilla tapahtumillaan. Yksin oli pärjättävä, ja elämänaikaiset tapahtumat olivat koulineet tähän.

Elisa: Mä oon ymmärtäny, sano jos mä olen väärässä.

Ester: Nii

E: Että sä oot aika semmonen itsenäinen ihminen ja sellanen että sä haluat itte huolehtia omista asioistas (tauko) ja että sulle on tärkeetä että sä pystyt täällä kotona tekemään ne tietyt asiat-

Es: Niin se on kato tota, tietyst, siinä sä olet oikeassa siinä. Kato on siis se niin että (tauko) tuskin mä olisin muuten tullu semmoseksi, että tota noinni, mä haluan tehdä ja olen tehnyt itte, mutta se että ku mä jään kuule leskeks ja mulle jäi kolme lasta ja pieniä lapsia (alkaa puhua lapsistaan ja yhden lapsen kuolemasta).

(Keskustelu 1.3.2010)



Vaikka Esterille oli tyypillistä ajautuminen menneiden muisteluun, hän pysähtyi kuitenkin välillä refleктоimaan elämäntilannettaan ääneen. Tällöin hänen pohdintansa omasta elämästään olivat hyvinkin kirkkaita ja selkeitä, vaikka muutoin puheen punainen lanka vaikutti välillä katkeavan.

Naiset käyttivät mennyttä erilaisissa arjen tilanteissa hyödykseen, esimerkiksi vastustaessaan tilanteellista kykenemättömyyden tunnetta. Käsitän puhe-tavan strategiaksi säilyttää toimijuuden tunto, vasta-argumentiksi kyvyttömyyden tunnetta vastaan. Tässä on esimerkki Esterin kompetenttia toimijuutta puolustavasta puheesta:

Ester: (etsii tiettyä paperia kotiympäristöstään) Olenhan minä joskus osannu kuule, olen kuule olen konttoritöissäki ollu kuule niin, kyllähän siellä piti kaikki olla siellä olla, paperit ja kaikki, oikeissa paikoissa ja kunnossa.

Elisa: Niin.

Es: Mut tota (naurua) ei se näköjänsä ole kuule onnistunu niin minun kohdallani että.

(Keskustelu 9.7.2009)

Refleksiivisyydestä tuli ajan myötä vaikeammin tulkittavaa. Marjatta piti koko kenttätyön kiinni pyrkimyksestä olla kertomatta sairaudesta kovinkaan monille. Tätä hän perusteli toistuvasti keskusteluissa esiin nostamallaan muistolla. Muistossa oli aina läsnä toiset, jotka päivittelivät jotakuta toista sairastunutta.

Elisa: Tuntuuks, että miten susta siihen yleisesti suhtaudutaan siihen Alzheimerin tautiin, niinku miten meien yhteiskunnassa suhtaudutaan siihen?

Marjatta: No kuule ku ei kukaan oo sanonu yhtään mitään. Ei kukaan oo sanonu mitään ja mä en oo viitsiny sanoa. Mul on nää opiskelukavereita muutamia semmosia jotka on nyt täyttäny kahdeksankymmentä vuotta ja niin edelleen. Niin en mä ole kehdannu sanoa, että mulla on Alzheimerin tauti. En mä viitti sanoo, että ne rupee päivittelemään. Ku mä muistan aikasemmin, että ku joku on kertonu sitte noin että sanotaan kolme neljä naista yhdessä kuvittele että kuule sekin on, siihen on tullu tota Alzheimerin tauti. Mä muistan että mul on jääny mieleeni se. Niin että kuvitella ajatella ihan niin viree ja fiksu ihminen ja nyt se on Alzheimerin tajunen. En tiedä onko muuttunut ja olenko minä muuttunu, en tiedä. Semmonen joka minua on tuntenu.

E: Mm

M: Joo sitten se on ihan eri asia jos koululaisia ruvetaan puhutaan, mitä yli oltiin tuolla kuudennella, seitsemännellä ja kahdeksännellä ja yhdeksännellä vuodella luokalla jos ruvettas puhumaan, niin mä muistan ku mulla tuli aika hyvin aina kokeet.

E: Kokeet?

M: Niin kokeet. Mitä nyt kokeita oli.

E: Mistä sulla tuli se mieleen?

M: Niin niin. Että mä muistan siihen aikaan sullahan sitte aina menee hyvin. Juu.

(Keskustelu 26.5.2011)

Kielen ja refleksiivisyyden sirpaloituessa Marjatan selonteko muuttui kömpelömmäksi ja vaikeammin tulkittavaksi. Toisaalta sanoma on selvä. Marjatta haluaa pitää yllä minäkuvaansa liittämäänsä positiivisia piirteitä, taitoja, joista hän oli kokenut elämänkulkunsa varrella ylpeyttä. Hän nousee vastarintaan kyvyttömyyden tunnetta vastaan herättäen esiin elämänkulultaan toisen muiston,

joka kumoaisi kyvyttömyyden tunteen. Tämän ominaisuuden perusteella hän haluaisi edelleen tulla nähdyksi kyvykkäänä negatiivisten sairausmäärittelyjen sijaan.

Charmazin (1991, 5) mukaan eläminen pitkäaikaisen sairauden kanssa voi merkitä toisenlaisessa todellisuudessa elämistä. Puheeseen liittyvien kykyjen ja taitojen sekä abstraktin ajattelun heikentyessä kenttätyössä oli myös pyrittävä ymmärtämään erilaisuutta, minulle vierasta, jonka tulkitsin vaatimuksena tai ainakin pyrkimyksenä eläytyä naisten tunnemaailmaan. Marjatta ja Ester kertoivat muistoja, tapahtumia elämästään ja arjestaan, joihin tuntuivat sekoittuneen menneet tapahtumat ja tunteet. Ester muisteli leikkausta joka hänelle oli tehty kynttilänvalossa, ja Marjatta purki epäluottamustaan kertomalla, miten sukulaiset olivat muuttaneet hänen kotiinsa hänen poissa ollessaan. Samoja merkityksellisiltä tuntuja muistoja nousi helposti uudelleen kerrottavaksi.

Yritin ymmärtää, mistä jokin muistikuva voisi kertoa nykyhetken elämässä enkä sitä, miten todenperäinen se on. Muistia ei välttämättä pidäkään tarkastella ikkunana yksilöllisten mielten sisältöön ja rakenteeseen tai yrityksenä kertoa mahdollisimman tarkkoja, alkuperäisiä kokemuksia. Sen sijaan tulisi katsoa, miten ihmiset rakentavat tulkintoja menneestään, tarkastella heidän asemaansa heidän näin tehdessään ja tutkia, miten he käyttävät kykyä muistaa. Muistaminen on ymmärrettävä sosiaalisenä toimintana, jossa mennyt rakennetaan nykyisyyteen palvelemaan tämän hetken tavoitteita. (Middleton & Brown 2005, 19.) Toisaalta esimerkit kertovat murtuvasta refleksiivisyydestä. Ei eroteta enää muistojen ja tunteiden rajoja.

### 5.1.6 Kyvyt ja taidot refleksiivisyyteen ja keskusteluun

Alzheimerin tauti heikensi naisten kielellisiä kykyjä ja taitoja. On todettu, että jo muistisairauden varhaisissa vaiheissa keskusteluihin vaikuttavat muun muassa kielelliset vaikeudet. Sekä puheen tuottaminen että ymmärtäminen alkaa vähitellen vaikeutua. Alzheimerin taudin alkuvaiheessa tyypillistä on esimerkiksi nimien ja sanojen etsiminen. (Lindholm 2010, 31; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 126.) Samanaikaisesti muut sairauden oireet murtavat kykyä refleksiivisyyteen. Kyky orientoitua aikaan voi heiketä, minkä vuoksi tapahtumien ajallinen järjestys hämärtyy. Lähimuisti heikentyy, joten lähiaikojen tapahtumia ei välttämättä muisteta.

Kielelliset kyvyt ja taidot ovat olennaisia myös refleksiivisyyden harjoittamisen näkökulmasta. Elämästä kertominen ja ajatuksien aukipurkaminen vaikeutuvat. Lars-Christer Hydén ja Jens Brockmeier (2008) käyttävät tästä nimitystä rikkoutuneet narratiivit. Käsite merkitsee kertomusten problemaattisuutta ja viottuneisuutta. Rikkoutuneita narratiiveja kertovat ihmiset, joilla on joistakin syistä vaikeuksia kertoa oma tarinansa, esimerkiksi muistisairauteen sairastuneet. (Hyden & Brockmeier 2008, 10.)

Tarja Aaltonen (2002, 100–102) nimittää afasiaa sairastavien ihmisten kertomuksia paikoitellen ”pinnaltaan viottuneiksi”, koska heidän kielelliset kykynsä ovat murtuneet. Muistisairaahan ihmisen kohdalla kerronnan viottuneisuus tai rikkoontuneisuus ilmenee kahdella yhteenkietoutuneella tasolla; sekä kie-

lenkäytön että refleksiivisyyden tasolla. Toisaalta sairastunut ihminen itse ei välttämättä tunnista tässä mitään rikkinäistä. Tilanteessa keskeistä on, miten kuulija tulkitsee sirpaleista kerrontaa, jossa voi olla hyvinkin hetkellistä loogisuutta kertojalle itselleen. Sairastuneen ihmisen puheessaan tuottamat merkitykset tulevat ymmärretyksi keskustelukumppanin tietojen, taitojen ja motivaation kautta. Sairauden edetessä on kuitenkin yhä vaikeampaa ymmärtää ja tehdä tulkintoja.

Kieli on väline refleksiivisyyteen sekä oman tarinan kertomiseen. Toimijuuden modaliteettien näkökulmasta keskustelu käytäntönä edellyttää sekä kykyä että taitoja. Kielenkäyttö ja keskustelu ovat elämänkulun aikana opittuja taitoja, mutta taitojen harjoittaminen edellyttää kognitiivisia ja fyysisiä kykyjä. Tämä usein arkipäivässä itsestään selvänä pidetty taidokkuus ja käytännön hallinta tulee näkyviin tavanomaisten puhekykyjen ja -taitojen heiketessä.

Ominaista kaikille keskusteluille oli katkonaisuus. Aktiivisen haastattelun lähestymistavan mukaan tutkijan tulisi pyrkiä herättämään ihmistä pohtimaan aiheita useammalta kannalta (Holstein & Gubrium 1995, 39). Pitkäjännteistä, saman aiheen ympärille keskittyvää merkityksenantoprosessia oli kuitenkin vaikeaa tai lähes mahdotonta rakentaa. Usein aiheista siirryttiin nopeasti toiseen, ja tilaisuus mennä taaksepäin keskustelussa oli menetetty. Naiset syrjäytyivät helposti aiheesta, vaihtoivat puheenaihetta tai eivät enää välttämättä muistaneet, mistä olimme puhuneet hetkeä aiemmin.

Alzheimerin taudin oireet ilmenivät kaikkien viiden naisen keskustelukyvyissä ja -taidoissa eri tavoin. Hertan lähimuisti oli heikentynyt, ja hän saattoi puhua samoja asioita uudelleen lyhyenkin ajan sisällä. Hänen puheessaan samat asiat toistuivat monta kertaa, jopa joidenkin minuuttien välein. Toistettavilla aiheilla oli kuitenkin usein linkityksensä joihinkin sillä hetkellä merkittäviin arkipäivän tapahtumiin, tilanteisiin tai muistoihin.

Siirille monimutkaisempien lauseiden ja sanojen ymmärtäminen oli paikoitellen vaikeaa. Kerran hän esimerkiksi ymmärsi sanan yksinkertainen yksinäiseksi. Taustalla saattoi olla myös hänen vähäinen koulutuksensa, sillä hän ei ollut harjaantunut ajattelemaan abstraktilla tasolla. Esterin ja Marjatan kanssa keskustelut keskeytyivät monesti, koska haettiin erisnimiä tai etsittiin jotakin esinettä kotiympäristöstä. Ester saattoi käyttää kiertosanoja; hän esimerkiksi puhui metallisauvoista tarkoittaessaan jääkiekkomailoja. Hänen puhettaan leimasi epämääräisyys tarkkojen ajankohtien, erisnimien ja tapahtumien kulun suhteen. Maija puolestaan puhui paljon nopealla tempolla ja liikkui äkkiseltään uusiin aiheisiin. Puhetta oli vaikeata seurata.

Ajan kuluessa naisten puhekyvyssä ja -taidoissa tapahtui muutoksia. Selkeimmin muutokset olivat nähtävissä Marjatan tilanteessa. Pahenevalla kielellisten kykyjen heikentymisellä oli seurauksia keskusteluidemme sujumiseen. Marjatan kielellisten kykyjen murtuminen muistutti afasiaa, joka on yksi muistisairausten oire (Lindholm 2010, 31). Minulla ei ole tietoa, oliko Marjatalalla todettu afasiaa lääkärin toimesta. Ensin hän haki sanoja, unohteli erisnimiä ja juuttui sanoihin. Puheeseen tuli lisääntyvässä määrin änkyttämistä, takattelua ja taukoja. Autoin häntä yhä useammin sanojen löytämisessä. Vähitellen keskuste-

lujen koko dynamiikka muuttui. Alun perin puheliaasta Marjatasta tuli hiljainen, ja keskustelu eteni pääasiallisesti minun kysymysteni varassa. Vaistomaisesti hidastin puhettani ja yritin puhua selkeämmin. Sairauden eteneminen näkyi myös muiden naisten puhetaidoissa. Maija toisti samoja asioita enemmän, ja Ester haki sanoja useammin.

Läkkäiden ihmisten haastatteleamiseen liittyy huomioon otettavia piirteitä (näistä tarkemmin Wenger 2002; Lumme-Sandt 2005; Elo & Isola 2008). Muistisairauden aiheuttamat murtumat naisten keskustelutaidoissa tekivät keskustelu- ja tutkimustilanteista tutkijalle erityisen haasteellisia. Punninnassa olivat omat taitoni kannatella keskustelua ja kuljettaa sitä eteenpäin tutkimusintressini kannalta olennaiseen suuntaan. Laadullisen tutkimuksen tekijälle asetettu vaade kyetä tutkimustilanteissa "ajattelemaan jaloillaan" (Mason 2006, 67) oli koetuksella.

Keskustelujen kannattelu oli tutkijalle vaativaa työtä. Oli oltava hyvin tarkkaavainen, keskityttävä siihen, mistä toinen puhui juuri sillä hetkellä, palauttaa keskustelu aiheeseen, olla herkkänä uusille avauksille ja toisaalta pitää mielessä oma tutkimusagendansa. Oli tehtävä nopeita, tilanteellisia ratkaisuja haastattelun sisällöstä ja jaksotuksesta sen edetessä. (Mason 2006, 67.) Kuuntelu ja improvisointi olivat tärkeimpiä tutkijan taitojani. Oli opittava olemaan hiljaa "oikeissa kohdissa". Haasteellista oli myös kysymysten tekeminen. Ensin piti saada puheenvuoro ja sitten esittää kysymys mahdollisimman selkeästi ja yksinkertaisesti. Piti tehdä valintoja siitä, mitä kysyä, koska samaan aiheeseen ei välttämättä ollut enää pääsyä hetken päästä. Jälkikäteen huomasin keskusteluissa liikaa johdatelleeni. Toisaalta johdattelevat kysymykset olivat minulle keino yrittää pitää keskustelu aiheessa. Haparoin ja tein kömpelöitä kysymyksiä, koska myös minä ajattelin keskustelutilanteissa ääneen.

Naisten kyvyt ja taidot keskustella sosiaalisesti korrektisti nähdyllä tavalla murtuivat. Tässä huolimatta he kykenivät edelleen käyttämään keskusteluissa valtaa. He tekivät valintoja koskien sitä, mistä he halusivat puhua, mistä eivät ja miten paljon he ottivat tilaa puhuakseen. Keskustelun kulku oli hyvinkin dialogista ja neuvoteltavaa. Keskustelu muotoutui naisten elämäntilanteiden mukaan: mistä he halusivat, kykenivät tai osasivat puhua. Joskus jokin aihe oli tunteiden tasolla niin merkityksellinen, että siitä ei olisi haluttu keskustelunaiheena luopua. Kysymykseni saatettiin sivuuttaa, minut keskeytettiin tai jatkettiin edelleen aiemmasta puheenaiheesta yrittäessäni siirtää keskustelua eteenpäin. Aktiivisen haastattelun näkökulmasta tutkija esittääkin kysymyksiä vain mahdollisina kehyksinä, joita kertoja saattaa seurata tai sitten ei (Holstein & Gubrium 1995, 29).

Keskustelutilanteet olivat välillä niin täynnä puhetta, että minulla ei ollut tilaa kysyä. Yritin pysyä mukana naisten ajatuksenjuoksussa, joka oli välillä hyppellevää ja nopeatempoista. Välillä aiheet tuntuivat jumittuvan paikoilleen. Oli tasapainoteltava nopeuden ja hitauden välillä. Puhumisen tulvaa oli paikoitellen vaikeaa hallita, ja naiset eivät tuntuneet lainkaan hiljentyvän.

Lähes kolmituntisen kyläilyni aikana olen lopuksi niin uupunut, että en pysty keskittymään Esterin puheeseen. Sen sijaan keskityn löytämään puheen virrasta kohdan, jolloin olisi sopivaa keskeyttää hänet ja sanoa, että minun on lähdettävä kotiin.

(Kenttämuistiinpanot 6.5.2009)

Vastaavia kokemuksia iäkkäiden naisten parissa tehtävästä tutkimuksesta on esimerkiksi Hanna Ojalalla (2010, 122): nuori tutkija uupuu ennen iäkästä haastateltavaa. On todettu, että iäkkäillä ihmisillä voi olla vähän mahdollisuuksia puhua ja he haluavat pidätellä tutkijan lähtöä (Wenger 2002, 127). Usein yrittäessäni lähteä naiset jatkoivat puhettaan, ja lähtemisrituaalit hyvästelyineen kestivät kauan. Myös puhelinkeskusteluista irtautuminen oli joidenkin naisten kohdalla vaikeaa, puhelut saattoivat kestää yli tunnin. Tämän katson johtuvan sekä suuresta halusta puhua että aikaorientaation heikentymisestä. Ei pystytä enää seuraamaan, kauanko keskustelua on jo käyty.

Maijan kohdalla kenttätöön kuluessa ajatuksen hyppeleväisyys lisääntyi. Lisääntyvässä määrin piti pysähtyä ja miettiä, mitä olikaan puhumassa. Tätä myös tarkastelimme yhdessä, tehden näkyväksi keskustelutilanteeseen liittyviä vaateita. Maija tiesi puhetapansa olevan vuolas ja oli tietoinen sen aiheuttamista vaikeuksista keskustelun seuraamiseen ja *"takaisin päin kelaamiseen"*. Hän tiesi tämän diskursiivisella tasolla, mutta ei kyennyt käytännössä rajaamaan puheensa virtaa ja ajatustensa hyppelyä.

Maija: Mieki aluks olin vähän hakusessa et hetkinen et mitenkä mun pitäs, mä aattelin että mie vaan puhun, että kyllähän se sieltä vetää yli mitä minä en sitte, et mä niinkun, se on just se hahmotus, että mä en pystynyt niinku näitä panee enää silleen järjestykseen, että tää on tätä ja tästä mä puhun ihan turhaa, että tätä ei tarte, ja toi menis tosta ja tosta noin, mä en pystynyt enää jäsentämään tätä.

Elisa: Ai keskustelua?

M: Niin sillä lailla ja niinku nytki mul oli ihan, ihan pakollinen tarve kertoa sulle nää tarinat.

(Keskustelu 12.5.2011)

Maija toivoi minun ohjaavan, kannattelevan ja asettavan rajat keskustelulle. Samoja toiveita oli muillakin naisilla. He halusivat asettaa vastuun minulle keskustelun kannattelusta.

Ester: Jos minä rupeen jos kertoo niin voi olla tuota, että minä kerron siis niin vanhoja asioita, että mielummin niin, että sä kyselet niin se voi olla helpompi.

(Keskustelu 9.7.2009)

Ihmisten välinen keskustelu merkitsee yhteisten sääntöjen noudattamista ja tietoisuutta näistä säännöistä. Ester ilmensi tietävänsä, että kielellisten kykyjen heikentyminen merkitsee sosiaalisesti epäkorrektia käytöstä. Hän pyrki usein selittelemään sitä, kuten tässä sanan *"tipahtamista"*, unohtamista.

Ester: No kyl se tulee kato mulla tapahtuu tämmönen näin, mutta hyvin harvoin.

Elisa: Mmm

Es: En tiedä kuinka usein se tapahtuis jos hyvin paljon ihmisten kans puhuisin (naurahtaa) mutta noin yksinollen niin ei tipaha, ei.

E: Mmm

Es: Henkilökohtaisesti ei mutta ku pitää jotain alkaa selittää niin...

(Keskustelu 9.4.2009)

Ester ei juuri koskaan tuonut esiin, että hän olisi unohtanut jonkin asian. Hän kiersi asian muistelemalla jotakin sinne päin tai korostamalla tilanteen harvinaisuutta. Marjatta puolestaan pisti merkille heikkenevän puhekykynsä usein keskustelussa: *"kato kun multa unohtuu noi sanat"*. Tuomalla refleksiivisyyttään diskursiiviselle tasolle eri tavoin naiset halusivat sanoa, että he tiesivät taitojensa murtumisen olevan vastoin yhteisiä keskustelun ja vuorovaikutuksen sääntöjä. Käytännössä he eivät aina kyenneet noudattamaan näitä sääntöjä, vaikka tiesivätkin niistä.

## 5.2 Roolien ylläpitoa ja repeämiä

Toimijuuden näkökulmasta tutkimustilanteet näyttäytyivät sosiaalisena toimintakäytäntönä minun ja naisten välillä. Kohtaamisiamme luonnehtivat tutkimuskonteksti ja siihen liittyvät roolit. Naiset olivat tutkimukseen osallistujia ja minä tutkija. Sekä arkikeskusteluun että tutkimuskontekstiin liittyy tiettyjä sääntöjä, miten tulee toimia. Osallistujat ovat tietoisia näistä säännöistä. (Ruuusuuri & Tiittula 2005, 22.)

Tutkimukseen osallistuminen tarjosi naisille osallistujan roolin, joka edellyttää paitsi halukkuutta kertoa omasta elämästään, myös kykyjä, tietoja ja taitoja. Osallistuakseen on tiedettävä tutkimuksen tekoon liittyvistä käytännöistä ja ymmärrettävä ne. Samanaikaisesti tutkijan roolissa minulla oli tilanteissa erilaisia mahdollisuuksia ja rajoitteita toiminnalleni sekä tietoja ja taitoja, joita käyttää.

Kirsi Lumme-Sandtin (2005) mukaan iäkkäille ihmisille on usein tärkeää tuoda esille, että he ovat yhä itsenäisesti toimeentulevia ja autonomisia yksilöitä. Vallitsevasta vanhuksen kulttuurisesta kuvasta, johon liitetään raihnaisuus ja sairaudet, halutaan erottautua. (Lumme-Sandt 2005, 136; Jolanki 2009.) Tunnistin, että naisilla oli halu esittää itsensä minulle kompetentteina ja kykenevinä. Samankaltaisen huomion muistisairaita ihmisiä haastatellessaan teki myös Heimonen, joka totesi, että hänen haastattelemansa henkilöt halusivat olla selviytyjiä, "tai ainakin sisällyttää tämän kaltaiset määreet minäkuvaansa kuvatesaan sairautensa vaikutuksia" (Heimonen 2005, 75). Tilanteissa haluttiin rakentaa tavoiteltavaa, Ojalan (2010, 122) termin yhteiskunnallisesti kompetenttia toimijuutta, joka vastaa ajan ja kulttuurin ihanteita.

Tutkimusroolien ylläpitämisestä sekä kompetenttin toimijuuden tavoittelusta syntyi jännitteitä kenttätyöhön. Kenttätyön aikana tutkimusrooleja rakennettiin ja tehtiin näkyväksi. Refleksiivisyyden avulla itseä katsottiin ulkopuolelta esimerkiksi tutkimukseen osallistujana. Refleksiivisyyttä harjoittamalla tuotiin tutkijan ja tutkimukseen osallistujan rooliin liitettäviä kykyjä ja taitoja dis-

kursiiviselle tasolle. Rooleja ylläpitämällä pyritään myös hallitsemaan tilannetta. Tutkimustilanteet olivat paikoitellen neuvottelua vallasta ja hallinnasta.

### 5.2.1 Tutkimuskehysten ylläpitoa

On todettu, että lähimuistin heikkenemisen vuoksi muistisairaat ihmiset saattavat unohtaa, kuka tutkija on ja miksi hän on heidän luonaan (Pratt 2002, 169; Nygård 2006, 103). Naiset tunnistivat minut, mutta en ollut aina varma, muistivatko ja ymmärsivätkö he eri tilanteissa tehtäväni ja roolini. Halusin pyrkiä tasavertaisuuteen suhteessamme. Tasapainottelin sen välillä, etten ali- tai yliarvioid naisten kykyjä tutkimukseen osallistujina. Tunnistin naisten olevan haavoittuvaisessa asemassa suhteessa minuun, koska kognitiiviset kykyni eivät olleet heikentyneet. Tajusin tutkimusasetelmassa vallinneen vallan epätasapainon esimerkiksi tilanteessa, jossa kertosin Marjatalle, mitä kenttätöni kuluessa olemme tehneet. Hän ei enää muistanut, mitä olimme tehneet yhdessä vuotta aiemmin.

Kenttätöissä pyrin ylläpitämään erilaisin keinoin tutkijan rooliani. Esimerkiksi aiemmin kuvaamani tutkimukseni tarkoituksen kertaaminen ja suostumuksen uusintaminen olivat minulle tärkeitä eettisiä toimintakäytäntöjä, joilla pyrin myös vastustamaan epämuodollisiin tutkimustilanteisiin liittyvää epävarmuuden tunnetta.

Goffmanin aiemmin mainittu kasvotyön käsite sekä kehysanalyysi (1974) tarjoavat välineitä kenttätöiden välisten suhteiden jäsentämiseen. Kehyksen käsitteellä Goffman tarkoittaa tulkintakehystä, jonka avulla asioita, tilanteita ja tapahtumia havainnoidaan, tunnistetaan ja nimetään. Kehysten kautta haetaan kuhunkin tilanteeseen oikeaa määrittelyä siitä, mistä tilanteesta on kyse ja miten tilanteesta tulisi toimia. Kustakin kehuksesta riippuu, minkälaisen merkityksen tilanne ihmisten kokemuksissa saa ja millaiseksi ihmiset hahmottavat oman roolinsa ja tilanteesta mukana olevien muiden roolit. (Goffman 1974.) Kehykset voivat myös mennä päällekkäin ja vaihtua nopeasti (Peräkylä 2005, 357). Virallisten suostumusten lisäksi tein keskustelujen aikana arvioita siitä, miten naiset kehystävät tilanteet juuri tutkimustilanteiksi.<sup>39</sup>

Maija purki näennäisen avoimesti elämäntilanteensa aiheuttamia tunteita koko kenttätöiden ajan. Samalla hän viesti olevansa tilanteen tasalla: kyseessä on tutkimussuhde ja hän tiesi sen.

Maija: Niinpä, toivotan sinut sinut, meinasin sanoa (muistikoordinaattorin nimi), toivotan sinut tervetulleeksi meille tähän haastatteluun (naurahdus). Voi että sä olet ihana ku sä käyt mua kattomassa. Päivä on pelastettu. Kato tääl on kaikki vaatteet pitkin (hiljentää ääntä, liikkuu asunnossa). Ota nääkin nauhalle, sä voit sitten täyden-

<sup>39</sup> Tämän arviointi oli vaikeaa eikä näyttäydä edes tarpeellisena silloin, kun tutkimukseen osallistujan kognitiiviset kyvyt ovat terveet. Välillä on oikeastaan mahdotonta tulkita ihmisen toiminnasta, ovatko he unohtaneet olevansa tutkimukseen osallistujan roolissa. Välittömät vuorovaikutustilanteet eivät välttämättä ole osoitus siitä, että ihminen unohtaa olevansa tilanteesta tutkijan kanssa. Vuorovaikutuksen sujuvuus voi olla myös osoitus onnistuneesta haastattelusta. (Kuula 2006, 140-141.)

tää että asiakkaani on mennyt niinku hurjasti alaspäin, ja se kun puhuu paljon, mutta ei tee mitään (nauraa).

(Keskustelu 12.5.2011)

Yllä oleva lainaus on yhdestä viimeisistä tapaamisistamme kahden vuoden jälkeen. Maija kutsuu minut sarkastiseen tapaansa virallisesti aloittamaan haastattelun. Hän ilmentää tietävänsä tutkijan roolini. Olen tarkkailija, arvioin hänen kykyjään ja taitojaan. Maija haluaa tuoda esiin tietävänsä minun arvioivan häntä. Hän piti itsellään tilanteen hallinnan ja tietäjän aseman.

Keskustelutilanteet ovat tulkittavissa näytelmiksi, joissa tutkin naisten tilanteita heidän kotiympäristöissään, joissa he esittivät minulle arkipäiväänsä. Kun tutkijan roolissani tulin naisten koteihin, yksityisenä pidetty takatila muuttui julkiseksi näyttämöksi. Tutkija määrittyy näytelmässä katsojakunnaksi, tarkkailijaksi tai kanssaosallistujaksi. (Goffman 1971, 26.) Tutkija on vieras, jolle halutaan esiintyä mahdollisimman hyvin. Hänelle tarjotaan kahvia ja hänen tuloonsa saatetaan valmistautua siistimällä kotia. Kotiympäristö toimii peilinä siellä asujan taidoille ja kyvyille. Yllä olevassa sitaatissa Maija odotti minun arvioivan häntä hänen kotiympäristönsä perusteella.

Maijan kohdalla en juuri epäillyt, muistaako hän roolini. Hän kykeni spontaanisti tuomaan esiin tietoisuutensa tapaamistemme luonteesta. Tutkittavana olemisen ei unohtunut pitkissäkään keskusteluissa. Erään puhelun aikana Maija totesi nauraan: *"niin, että tämmöistä kuuluu, otitko nauhalle"* (Kenttämistäänpanot 18.11.2010).

Viimeisissä tapaamisissa minulla oli mahdollisuus testata kenttätöyssä syntyneitä tulkintojani. Pitkän keskustelun jälkeen ehdotin Maijalle, että elämä muistisairauden kanssa on monentasoista neuvottelua muiden ihmisten ja ympäristön kanssa.

(Puhetta lääkehoidosta ja yhteistyöstä ammattilaisten kanssa.)

Elisa: Mut voiks sitä ajatella silleen, että sä käyt aika moneen suuntaan semmosia erilaisia neuvottelujia?

Maija: Kyllä, itseni kanssa ja muitten kanssa. Hyvä sä löysit sen hyvän sanan (ääni korottuu), siis tää minust on oikein, siis mä en oo löytäny enkä mä oo uskaltanu käyttää sitä sanaa koska minusta tää on enemmän neuvottelua just, mä kirjoitan ylös tän lappuun (ottaa kalenterin) tän sanan (etsii kalenteristaan sopivaa sivua). Minä sanon että neuvottelu niinkö?

E: Mmm

M: Ai ihanaa ku sä annoit mulle tollasen ihanan sanan. Kuule tää niinku avartaa mun olemista, se niinkun vähentää minun syyllisyyttäni ja minun avuttomuuttani. Siis tämä sana, itsensä kans neuvotella, herra Alzheimerin kans neuvotella, sitte nää ammattiauttajat, sit on semmosii jotka päättää mun menemisist ja tulemisist. Ja sit pitäisi osata neuvotella viel raha-asioistaan ja muusta kaikista asioistaan niin tämä.. (puhe jatkuu edelleen sanan herättämistä tunteista.)

(Keskustelu 12.5.2011)

Maija innostuu ja herkistyy tulkinnasta. Ajatus neuvottelusta herättää hänessä vuolasta puhetta entisestään. Tilanteessa sain vahvistuksen tulkinnalleni, että arkielämää voi tarkastella neuvottelun näkökulmasta eri tahojen kanssa. Koin onnistuvani narratiivisen tuotannon lisäämisessä, joka aktiivisen haastattelun



näkökulmasta on keskeinen haastattelijan tehtävä. Aktiivinen haastattelija voi tarjota haastateltavalleen näkemyksiä, narratiivisia positioita ja orientaatioita. (Holstein & Gubrium 1995, 39.) Tulkinnan esittäminen herätti Maijassa refleksiivisyyttä.

Keskustelussa koin osuvani johonkin syvään ja henkilökohtaiseen merkitykseen. Samanaikaisesti tutkimustilanteen kehykset ja tietoisuus itsestä tutkimukseen osallistujana eivät kuitenkaan pudonneet. Keskustelu jatkuu:

Maija: Tää on nyt niitä kulta-aarteita mitä mä sun kanssa nyt käsittelen. Tää menee nyt niin syvälle että sitä ei voi uskookkaan. Mä haluaisin tän jotenkin säilyttää, tämän ajatussarjan, se ei muisti ei sitä säilytä, vaan mun täytyy se panna mustaa valkosella mahdollisimman sanatarkasti mä voin siihen aina palata sitte ku menee oikeen pimeeks asiat ja päivät ja ku ei tiedä kuka mä olen, niin sitten Maija ota sitten se neuvotteleva puoli. Neuvottele, et se on huono herra neuvottelemaan tuo ja minä olen huono herra mutta jos me jotenkin löydetään siihen semmonen ilmatila missä me voidaan olla niinku turvallisesti, herra alzheimer ja minä niin sehän vaatii neuvottelua (huokaus). Nyt jos olis (muistikoordinaattori nimi) täällä niin se ois kateellinen ku se ei saa nauhalle tätä juttua. (Muistikoordinaattori) on yrittäny saada musta tätä irti mut se ei oo saanu. mut sinä sait sen. Sinut lähetettiin tänään avainhenkilöksi tänne.

Elisa: Ai mitä mä sain irti?

M: Minusta tämän että mä löysin tämän kohdan, mistä mä saan taas sitä (tauko) elämisen mahdollisuutta, sanon näin.

(Keskustelu 12.5.2011)

Maija osaa katsoa itseään muiden näkökulmasta. Hän tuo esiin tietämistään, että sain hänestä "irti" tutkimuksellisesti mielenkiintoisen asian. Subjekti vastaajan takana voi muuttua kommentteista kommentteihin (Holstein & Gubrium 1995, 39). Maijan position muutos on keskustelussa äkkinäinen. Yhtäkkiä hän alkaakin tarkastella itseään arvokkaan tiedon antajana. Hän tiesi antaneensa minulle hyvää aineistoa. Haastattelutilanteessa tuotettu puhe voi olla suuremmissa määrin itse-monitoroitua kuin "luonnollisissa tilanteissa tuotettu". Haastattelupuheessa on julkisen esiintymisen piirteitä. (Nikander 2012, 402.)

Verrattuna Maijan taidokkuuteen viestiä tilanteen hallinnasta ja tietämystä tutkimuksen osallistujan roolista, Esterin kanssa valtasuhde oli epätasapainoisempi. Huomasin, että kehykset putosivat, mutta kerratessani tutkimuksen tarkoitusta ne nostettiin jälleen paikalleen.

Elisa: Senhän takia mä nauhoitan nää meidän keskustelut, että mä kerään sitä tutkimusaineistoa.

Ester: Ai niinkö?

E: Teen sitä mun väitöskirjaprojektia.

Es: No sillohan se pitäs olla tuota, oikeen semmoset (yskäisee), puhua oikeen niinku niinku pitäs puhua (nauraa). Eiks näin. Asiallisesti vastata kysymyksiin, asiallisesti yrittää kuule.

(Keskustelu 5.5.2009)

Ester tiesi, että haastattelutilanteessa pitäisi osata puhua asiallisesti. Tämä merkitsee tietämistä tutkimukseen liittyvästä institutionaalisuudesta. Puhuttaessa nauhurista ja sen käynnistämisestä tutkimustilanteiden kehykset asetettiin

kohdilleen. Esterin kanssa toimiessani huomasin tämän selkeimmin. Kun mainitsin nauhurista, hän alkoi kerran esimerkiksi vähätellä aiempaa puhettaan, sanoen sen olleen vain *"seurustelupuhetta"*. Huomasin hänen istuvan ryhdikkäässä virallisemmassa asennossa puhuessani tutkimuksenteon muodollisuudesta. Nauhuri oli yksi materiaallinen väline, tutkijan resurssi, joka kohtaamisissamme muistutti naisia tutkijan roolistani, tilanteiden kehyksistä ja tilanteissa toimijoiden rooleista.

Esterin luona kuunnellessani puhevirtaa, minusta alkaa tuntua, että väsyn. Sanon että nyt minun on lähdettävä, vien kupin keittiöön. Ester sanoo, että *"voi voi"*, on puhuttu vaan hänestä, että enkö minä kerro omasta elämästäni. Sanon, ettei minulla ole vielä niin paljon tapahtumia mitä kertoa. Hän kiittelee vielä että olin seurana, kysyy että tarvitsisihan hänen jotenkin korvata. Sanon, että ei tarvitse, että tähän on osa sitä minun tutkimustani. Hän kysyy, olenko yliopistolla, ja että onko vain pelkkää menoa vaan, ei tuloa. Sanon, että saan palkkaa, olen projektitutkija. Tämä ilmeisesti riittää hänelle selitykseksi.

(Kenttämuistiinpanot 9.7.2009)

Tutkimuksen teossa ilmeni vähitellen, missä määrin Esterin lähimuisti oli heikentynyt. Paikoitellen hän kehysti tutkimustilanteen seurustelutilanteeksi, jossa kumpikin vaihdamme kokemuksiamme. Kehykset vaikuttivat menevän sekaisin.

Ester sekoittaa Ikäinstituutin yksityiseen hoivapalveluun muistellessaan, että kuka hänen asioitaan nyt hoiteleekaan. Hän kysyy minulta mitä kuuluu ja asunko yliopistolla.

(Kenttämuistiinpanot, puhelu 17.2.2010)

Varsinkin viettäessäni Esterin kanssa useita tunteja, en voinut olla aina vakuuttunut, että hän aina muisti tutkijan tehtäväni. Vähitellen Ester tuntui kaipaavan keskustelujen lisäksi myös tukea arkipäiväänsä. Toisin kuin kukaan muu naisista, hän otti minuun pariin otteeseen oma-aloitteisesti yhteyttä ja pyysi minua kanssaan apteekkiin ja pankkiin. Lisääntyvät kyselyt kuulumisistani sekä toiveet, että kertoisin omasta elämästäni, tulkitsin haluksi ystävyyteen, johon en voinut tutkijan roolistani käsin vastata. Tutkimukseni kehykset putosivat useammin. Tämän huomattuani aloin vetäytyä ja tapasin häntä harvemmin. Kysyin suostumuksen kenttätyön jatkamiseen hänen tyttäreltään ja organisoin Esterille vapaaehtoisen.

Se, muistiko Ester roolini oli kuitenkin tilanteellista. Eräällä tapaamisella, kun olin kerrannut tutkimukseni tarkoituksen ja keskustelleet siitä, Ester palasi siihen keskustelumme lopuksi.

Kun olin lähdössä ja pakkaamassa tavaroitani reppuun, niin Ester toteaa: *"Tää on hieno juttu mitä sä teet"*. *"...minähän jään eloon"*. Tuijotan häntä hämmästyneenä ja iloisena että hän on sanonut näin. Voisiko tutkijaa paremmin motivoida tekemään tutkimusta ihmisten kanssa, yli 90-vuotiaan ihmisen kanssa, joka sanoo noin. Mahtava tunne. Hän kysyy, muutoillen käsillään suorakaidetta, että eikö tästä ole tarkoitus tulla kirja.

(Kenttämuistiinpanot 24.10.2009)

On todettu, että kun tutkimussuhde on luotu ja kenttätyö on käynnissä, muistisairaat osallistujat ovat monesti yllättäneet terävillä kommentteillaan. He ovat

olleet täysin tilanteen tasalla omasta tilanteestaan. (Nygård 2006, 104.) Vaikka tutkimukseni tarkoitus saattoi välillä unohtua, naiset pyrkivät pysymään mukana siinä, mistä oli kyse, ja kehystämään tilanteen itselleen ymmärrettävällä tavalla. Sosiaaliseen toimintaan osallistujat pyrkivät tavoittamaan tunteen järjestyksestä, jotta tilanne etenee sujuvasti. Jokainen haluaa ymmärtää, mitä tapahtuu, mitä rooleja ihmiset esittävät, ja miten he sopivat joukkoon. (Scott 2009, 25.) Esimerkiksi ollessani Hertan luona neljättä kertaa, hän kysyi kesken keskustelun:

Kerro sinä nyt vähäsen sitä että, miten, tässä ku mä lörpöttelen ja soitan suutani niin tota ää, mm, että mitä sä niinkun prässäät näistä mun tarinoistani?

(Keskustelu 29.6.2011)

Naiset halusivat olla tilanteen hallinnassa ja tietoisia sen luonteesta. Minä yritin parhaani mukaan tukea tätä pyrkimystä ylläpitämällä tutkimustilanteen kehyksiä ja heidän kasvojaan.

### 5.2.2 Tavoitteena kompetentti toimijuus

Osallistujan eri positiot ja roolit voivat muuttua useampaan kertaan keskustelun aikana (Holstein & Gubrium 1995, 30.) Ihminen käyttää tietovarantoa valitsemansa roolin ohjaamana. Keskustellessani tutkimuksestani Siirin kanssa ensimmäisiä kertoja hän puhui itsestään tutkimukseen osallistujan roolista käsin. Hän halusi osoittaa vääräksi kulttuurisen odotuksen kyvyttömyydestä. Kun kehystin tilanteen tutkimuskeskusteluksi, se herätti tietynlaista puhetta.

(Keskustelua tutkimukseen suostumisesta.)

Siiri: Sinä saat tietää Siirin mitä, mitä on Siirin mielessä ja ajatuksissa ja tommosia mitä vois niinku toisetkin niinkun ottaa huomioon...Kaikki nämä. Että jotakin... Vaikka semmonen tauti on niin että se pystyy vielä, ainakin tähän mennessä, niinkun ajattelemaan oikeesti näitä asioita.

(Keskustelu 12.2.2010)

Siiri halusi tuoda esiin, että hänen kykenevyytensä ajatteluun on edelleen tallella vastoin odotusta sairauden murtamasta kyvystä. Hän tuo esiin tietämystään, että ”*semmoseen tautiin*” sairastuneita ihmisiä katsotaan kyvyttöminä. Hän haluaa olla siitä huolimatta tutkimukseen kelpo informantti. Ihmiset yleisesti haluavat antaa itsestään myönteisen mutta uskottavan kuvan tutkimushaastattelussa. Halutaan olla ”kelpoisia”. Kysymys ei ole halusta, jonka voi valita tai hylätä vapaasti. Että tulisi ymmärretyksi, pitää olla ”ainakin jonkin verran kelpoinen”. (Jokinen 2005, 40.)

Siiri halusi olla sekä uskottava informantti että myös henkilö, joka huolehtii omasta kunnostaan. Näin hän rakentaa tässä ajassa ja kulttuurissa tavoiteltavaa kompetenttia toimijuutta. Sen lisäksi, että aktiivisuus terveyden ja toimintakykyisyyden tavoittelussa on ihmisen kannalta mielekästä, on se myös kulttuurisesti arvostettua (Kangas 2003, 74).

Siiri: Niin minä minä tiedän kaikesta että tuota, minä osaan varautua siihen ja ymmärrän sen sairauden

Elisa: Mmm

S: otan tosissani sen ja haluun huolehtia itsestäni ja. Ja lääkärit on sitä varten keksitty että ne on tietosia. Esimerkiksi tämä (lääkäriin nimi) on sen alan ihmisiä että tota otan häneen yhteyttä ja hän saa ottaa minuun yhteyttä. Että tuota mitenkä, mitenkä minä oon edistynyt voiko sitä jollakin tavalla niinkun pysäyttää sen kuule tuota, että se ei kovin nopeesti menis se sairaus eteenpäin että. Että tätä minä haluaisin vielä elää ja nähdä paljon ja kokee paljon ja kaikkee tämmöstä.

E: [niin]

S: Että elämän mulla on hirveen...mulla on semmonen semmonen elämäntyylillä, semmonen vilkas elämäntyylillä ja mä haluaisin nähdä ja kokee ja tuota, että mulla tämä sairaus ei kovin tulis häiritsemään mun elämän, elämäntyylillä. Elämän menoa voisko suoremmin sanoo. Eiks ollu oikein sanottu nyt kaikki?

(Keskustelu 12.2.2010)

Siirin ilmaisen ”*eiks ollu oikein sanottu nyt kaikki*”, katson ilmentävän paitsi Siirin refleksiivisyyden kommunikatiivista muotoa, myös aktiivista subjektia vastaan-takana (Holstein & Gubrium 1995, 33–34). Siirin tilanteellisesti ylläpitämät roolit, kelpo informantti ja itsestäänhuolehtija, merkitsevät kompetentin toimijuuden tavoittelua. Hän repeää kompetentin toimijuuden tavoittelusta ja hakee tutkijalta varmistusta puheidensa relevanttiudesta. Kommentti paljastaa aktiivisen subjektin: millaisena Siiri valitsee roolin, jota hän haluaa keskustelussa korostaa. Keskusteluissa hän käytti myös muita tämän tyyppisiä ilmauksia, esimerkiksi keskusteltaessa ympäristöstä: ”*sinä voit merkitä että vaarallinen kun tässä on näitä päihdejuttuja*”.

Keskustelutilanteet olivat paikoin varsinkin kenttätyön alussa nähtävissä yhteentörmäyksinä, jossa yritin saada naisia kertomaan olettamistani arjessa koetuista vaikeuksista. He puolestaan erilaisin resurssein kieltäytyivät vastaanottamasta sitä roolia, mitä kysymyksilläni saatoin heille asettaa. Tavoitteemme olivat siis välillä ristiriidassa keskenään. Vallitsevan kulttuurisen odotuksen mukaisesti naiset halusivat osoittaa pärjäävänsä eivätkä siten välttämättä tuoneet esiin, että tarvitsisivat tilanteissaan apua. Hoivatta jäämisestä tai sen tarpeesta onkin vaikea puhua, koska silloin joutuu tuottamaan negatiivista kuvaa itsestään (Zechner 2008, 307).

Käytännössä ensivaikutelmalta itsestään selvä arkielämä ei olekaan enää helppo puheenaihe, kun sen sujuvuudessa alkaa olla vaikeuksia. Arkielämästä keskustelu on erilaisten normien ja arvojen säätelystä. Näiden paineen tuntee myös tutkija kysymyksiä tehdessään. Mietin usein, miten voin kysyä ihmisen arkielämästä ja siinä mahdollisesti koetuista vaikeuksista ilman, että saatan häntä keskustelussa noloon tilanteeseen. Ennakoin, että naisilla voi olla päivittäisessä elämässään vaikeuksia, mutta en tiennyt, miten voisin ottaa niitä puheeksi. Halusin kuitenkin kertoa avoimesti naisille kiinnostuksen kohteeni ja tehdä kysymyksiä samanaikaisesti sekä suoraan että kunnioittavasti.

Elisa: Et mun aihehan on että mistä oon kiinnostunut arkipäiväiset kokemukset ja toiminta, että mitä sä täällä kotona teet ja miten se sujuu.

Ester: No kotona kuule se kaikki mitä mä kotona teen, niin se sujuu erittäin hyvin.

E: Niin. Se taitaa olla-

Es: Se minuun ikääni nähden niin se sujuu hyvin.

(Keskustelu 3.4.2010)

Usein jäykällä kysymyksilläni saatoin huomaamattani kyseenalaistaa ihmisen kompetentin toimijuuden, hänen kykynsä ja taitonsa elää itsenäistä arkea. Tämä herätti tilanteista vastarintaa ja pyrkimystä näyttää, että kaikki on hallinnassa. Esterin tavoite pitää yllä kompetenttia toimijuutta oli rikkomaton. Hän pyrki siihen systemaattisesti kaikessa toiminnassaan. Ester jäsensi tilannettaan usein ikänsä näkökulmasta. Tämä tarjosi hänelle resurssin, johon vedota säilyttääkseen kompetentin toimijuuden.

Kompetentista toimijuudesta tapahtui kuitenkin tilanteellisia repeämiä. Seuraavassa on esimerkki sellaisesta tilanteesta. Seisoin Marjatan eteisessä, olin juuri lähdössä ja keskustelimme puhelinnumeroista.

Marjatta: Missäs mun kännykkä nytte on. Odotas mä katon (lähtee makuuhuoneeseen).

Elisa: Onks se sun kaulassa?

M: Mitä? (huutaa makuuhuoneesta. Seison eteisessä, hän tulee takaisin.) Nyt sä sait mut kiinni juuri (nauraa).

E: Ai sain sut kiinni.

M: Juu, se oli tässä ku menin kattomaan että onko se sängyssä. Kato jos se ei oo mul kaulassa niin kato missä, missä se soi. Taikka sitte rupeen etsimään että missä se on. Ja nyt mä usein pidän näin kaulassa.

(Keskustelu 27.8.2010)

Tilanteessa ilmenee, että Marjatalalla on ongelmia löytää kotoaan tavaroita, kuten tässä tapauksessa kännykkää. Tilanne saa Marjatan paljastamaan, ettei hän pysynyt ylläpitämään kompetenttia toimijuuttaan, vaan *”jäi kiinni”*.

Paitsi että muiden reaktioiden tarkastelu voi olla Marjatalle tavanomaista autonomisen refleksiivisyyden näkökulmasta, kuuluu omien kasvojen suojeleminen ja häpeällisten tilanteiden välttäminen erityisesti tähän aikaan. Muiden arvioinnin kohteeksi päätyminen ja sen pelko on viime aikoina lisääntynyt. Ihmiset kokevat enenevässä määrin ahdistusta siitä, miten muut heidät näkevät ja mitä he ajattelevat. Sosiaalinen asema on yksi ihmisen kokeman arvostuksen mittari. (Wilkinson & Pickett 2011, 53–57.)

### 5.3 Ikä erottaa, sukupuoli yhdistää

Toimijuuden viitekehys ohjaa kiinnittämään huomiota sukupuolen ja iän merkitykseen tutkimustilanteessa. Naisena tai miehenä oleminen on sosiaalisen elämän ja sisäisen minän ydin ja se on myös tutkijan piirteistä olennaisin (Ronkainen 1989, 68). Ikä ja sukupuoli voivat muokata tutkimussuhdetta merkittävästi (Hammersley & Atkinson 2007, 92). Minua ja naisia yhdisti sukupuoli ja erotti ikä. Ikäeroa voi pitää melko merkittävänä, koska minulla ja naisista ikäkäimmällä Esterillä oli ikäeroa yli 60 vuotta.

Ikäeromme tai sukupuolemme tuli kuitenkin kohtaamisissamme melko vähän ääneen reflektoiduksi aiheeksi. Tunnistan kotona käytyjen keskustelujen ilmapiirin olleen Suvi Ronkaisen (1989, 70) luonnehtiman tilanteen kaltainen: naisten välinen kahvittelutilanne, joka on usein naisille luonteva, arkinen asetelma. Samaan aikaan kyseessä oli kuitenkin tutkimustilanne, joka oli melko yksisuuntainen. Kenttätyön aikana minulta kysyttiin hyvin vähän henkilökohtaisia kysymyksiä. Minua kuitenkin hiljaisesti arvioitiin ulkoisten merkkien perusteella. Naisista muutamat toivat esiin huomanneensa sormukset, jotka ilmesivät vasemman käteni nimettömään kenttätyön lopussa. Tämä kertoo, että siviilisäädystäni oli tehty aiemmin päätelmiä. Viimeisissä keskusteluissa kysyin, miten naiset näkevät ikäni merkityksen.

Elisa: Mitäs sä siitä aattelet ku mä oon kuitenkin sua aika paljon nuorempi

Siiri: Ni

E: ja mä sua tällä tavalla jututan, niin mikä, onko sillä iällä jotaki merkitystä?

S: Ei.

E: Ei?

S: Koska myö suhtaudutaan hirveen hyvin toisiimme.

(Keskustelu 12.5.2011)

Suurella ikäerollamme ei näyttänyt olevan suurta merkitystä. Se oli laitettu merkille, mutta suhteemme oli arvioitu sellaiseksi, ettei ikäerolla ollut painoarvoa. Nuoruuteni nostettiin esiin toisaalta positiivisena, kuten Marjatta mainitsi ikäni kiitellessään käynnistäni: *"virkistävää nuoren ihmisen seura"*. Tämä saikin minut miettimään, miten sukupolvet ovat eriytyneitä toisistaan (myös Nikander & Kangas 1999, 12). Marjatta tapasi päivittäisessä elämässään pääasiallisesti vain omaan ikäryhmäänsä kuuluvia ihmisiä.

Tutkimustilanteissa iän ja sukupuolen dynamiikka sulautui minulle tarjoutuviin rooleihin. Suvi Ronkaisen (1989, 73) mukaan tutkimustilanteissa tutkijalle annetut roolit voivat vaihdella samassakin keskustelussa. Tunnistan kenttätyössä olleen läsnä kolme Ronkaisen nimeämästä neljästä roolista. Ensimmäinen niistä oli opastettava ja neuvottava sukulaistyttö. Minuun suhtauduttiin nuorempana ja kokemattomampana, jota piti hieman suojellakin. Maija sanoi, että hänen pitäisi vanhempana tietää, ettei *"rasita nuoren varsan selkää turhilla jutuilla"*. Ester puolestaan halusi opettaa nuorempaansa. Hänelle oli tavallista todeta: *"sitten kun sinä tulet vanhaksi..."*. Iän avulla osoitettiin minulle paikkani, ja toisaalta se oli naisille mahdollisuus näyttäytyä tietävänä ja osaavana tilanteissa. Joskus Maija viittasi ikääni sanonnalla *"nuori neiti"*. Hän halusi tuoda ilmi olevansa vanhempi ja kokeneempi suhteessa minuun.

Toinen rooleista oli luottamuksellinen *"isokorva"*-suhde, jolloin minut asetettiin terapeutin ja ystävänkin rooliin. Maija kutsui minua keskusteluissa joskus puhetulvansa *"uhriksi"* ja luonnehti keskustelujamme terapeuttisiksi. Paikoitellen olin myös virallisuutta tavoitteleva tutkija, joka saattoi esittää tulokintojaan ja jolta kysyttiin neuvoja. Tällöin sukulaistyttö-rooli tuli hylätyksi.

Neljättä roolia, kokemuksia vaihtavaa suhdetta minun oli mahdoton saavuttaa. Vaikka kyseessä oli kahden naisen kohtaaminen, meillä oli vähän kokemuksia, joita vertailla (vrt. Ronkainen 1989). Vanhuus on nuoremmille ihmisille aina jollakin tapaa vieras olotila, eikä nuorella tutkijalla ole omakohtaista kokemusta siitä, miltä ikääntyminen tuntuu (Lumme-Sandt 2005, 143; Settersten & Trauten 2009, 468). En myöskään voi tietää, miltä muistisairauden sairastaminen tuntuu. Tietämättömyyteni herätti välillemme erilaisuutta.

Tutkijan, joka haluaa aidosti ymmärtää, mitä merkitsee olla vanha, täytyy olla valmis kuuntelemaan ja oppimaan niiltä, jotka ovat vanhoja (Andrews 1991, 10). Tutkija on usein ulkopuolinen tutkimistaan ihmisistä ja ilmiöistä. Hän voi vain olettaa, millaista on olla vanha, vaikkakin kaikilla on kokemuksia iäkkäistä ihmisistä yhteiskunnassamme ja lähipiirissämme. Oletukset luovat haasteita teorialle ja tutkimukselle sekä näiden rakentamalle tietoperustalle. Tutkimus onkin ankkuroitava tiukasti iäkkäiden ihmisten näkökulmaan ja kokemusmaailmaan. (Settersten & Trauten 2009, 468.)

#### 5.4 Tutkijan tunteet välitilassa

Gerontologista sosiaalityötä tutkinut Satu Ylinen (2008b) kuvaa sosiaalityöntekijöiden joutuvan työssään toimimaan ”välitiloissa”, moninaisissa ristipaineissa. Kenttätöön monet eettisesti tasapainoteltavat asiat mietityttivät minua niin runsaasti, että koin ajatusteni välillä haittaavan varsinaista kenttätöitä. Tutkijana koin olevani eräänlaisessa välitilassa, ”ei kenenkään maalla”. Välitila muodostui neuvottomuuden tunteideni, naisten haavoittuvien elämäntilanteiden sekä tutkijan roolini mahdollisuuksien ja rajoitteiden välisessä dynamiikassa. Jouduin miettimään paljon toimintani mahdollisuuksia ja sen rajoja: mitä voin ja saan kenttätöissä tehdä, mitä jättää tekemättä ja miten käsitellä tunteitani.

Tunnistamalla tunteiden tärkeys tutkimusprosessissa haastetaan länsimainen traditio, jonka mukaan tunteet tulisi tutkimuksessa kieltää. Emotionaalinen ”tapa tietää” on usein asetettu vastakkain objektiivisen tieteen tekemisen kanssa. (Dickson-Swift ym. 2009, 63–64.) Tutkijan tunteet voivat kuitenkin ilmentää kriittistä tietämisen tapaa, ja siksi niiden poissulkeminen merkitsee jonkin oleellisen menettämistä. Jos tutkija pystyy tarkastelemaan niin omia, vuorovaikutuksessa syntyviä kuin tutkimiansa ihmisten tunteita, tämä voi syventää ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Laitinen & Uusitalo 2007, 326; Granfelt 2009, 174.) Kenttätö suhteineen merkitsee niin käytännöllistä, älyllistä kuin emotionaalistakin panostusta (Coffey 1999, 1).

Myös refleksiivisyyden ja toimijuuden näkökulmasta tunteet on otettava vakavasti ja niitä on syytä tarkastella. Katson, että kenttätöön herättämien tunteiden tarkastelu avaa paitsi kenttätöissä kokemaani tasapainottelua, myös kulttuurimme normeja. Arkielämään kohdistuvat selonteot paljastavat, miten arjessa koetuista vaikeuksista on mahdollista puhua.

Pyrin kenttätöissä toimimaan mahdollisimman objektiivisesti ja refleksiivisesti. Etäännyttyäni kenttätöistä ajan kuluessa tunnistin kuitenkin tunteideni

paikoin vaikuttaneen tekemiini valintoihin kenttätyön aikana. Esimerkiksi jälkikäteen huomasin kysymyksiä tehdessäni ja niitä muotoillessani uusintaneeni kotiin liitettyjä arvoja ja vanhuuteen liittämäni oletusta itsenäisyyteen pyrkimisestä. Kodin yksityisen ja intiimin luonteen vuoksi tutkimus, jota ei voi tehdä muutoin kuin tutkijan käsityönä yksityisessä kodissa, voi tuntua tunkeilevalta (Miller 2001, 1). Tunne tunkeutumisesta kodin yksityisyyteen määritteli niitä rajoja ja valinnan mahdollisuuksia, jotka minusta tuntuivat kenttätyössä sopivilta, esimerkiksi mihin kellonaikoihin kenttätyötä tulisi tehdä.

Naisten haavoittuvat elämäntilanteet herättivät minussa voimakkaitakin tunteita. Tunteeni olivat kahtalaiset. Toisaalta olin vaikuttunut siitä, miten taidokkaasti ja kyvykkäästi naiset elämäänsä elivät ja miten voimakas heidän halunsa pärjätä oli. Joidenkin naisten tilanteet saivat minut myötätuntoiseksi ja hiljaiseksi. Monesti eettisesti vaativat tilanteet olivat yllättäviä, eikä niihin voinut varautua. Oli kyettävä toimimaan eettisesti tutkimukseen osallistujaa kohtaan ja samalla pysyteltävä tutkijan roolissa. Erityisesti naisten elämäntilanteiden haavoittuvuuden paljastavat tilanteet jäivät monesti mieleeni lähdettyäni kentältä. Näihin hetkiin palasin mielessäni uudelleen analyysivaiheessa.

Marjatan tilanne herätti minussa paljon pohdintaa, koska hänen elämäntilanteensa vaikutti kohtuuttoman raskaalta. Hänen taitonsa ja kykynsä elää itsenäistä arkea murtuivat kaikista selkeimmin kenttätyön aikana. Hän koki enenevässä määrin alakuloisuutta, ja hänen kotinsa epäjärjestys lisääntyi. Ongelmat tuntuivat kasautuvan. Ulkopuolisena pysyttelevälle tutkijalle oli turhauttavaa nähdä kodissa vähitellen kertyvä kaaos, joka ei näyttänyt olevan hallinnassa. Samalla tuntui ristiriitaiselta herättää keskustelua aiheista, johon minulla ei ollut tarjota mitään apua. Marjatalla kävi kotihoito ja hän kertoi myös poikansa pitävän yhteyttä. Yritin ajatella, että hän saa apua muualta, mutta kodin epäsiisteys lisääntyi, ja Marjatan puheet värittyivät masennuksen verholle, mihin kukaan ei näyttänyt puuttuvan. Vaikka olin osannut varautua siihen, että naisten elämässä saattaa olla tarvetta tuelle ja palveluille, oli kuitenkin yllättävää, miten yksin ja yksinäinen Marjatta arkipäivässään oli. Epäsiisti koti kertoi Marjatan murtuvien kykyjen ja taitojen lisäksi myös puutteista tukiverkostossa.

Käytännössä vaikeuksien havainnointi johti minut pohtimaan, missä vaiheessa puuttua näkemääni avun ja tuen tarpeeseen. Henkilökohtaiset taitoni olivat koetuksella. Empaattinen avulias luonteeni olisi halunnut toimia ja tehdä jotakin naisten hyväksi, mutta tutkijan ulkopuolinen rooli hillitsi minua ja asetti rajoja. Pohdin, miten pitkään arjessa havaittuja vaikeuksia täytyy tutkijan roolista käsin seurata sivusta.

Ihmettelen mielessäni, pitääkö kukaan silmällä Esterin ravitsemusta ja lääkehoitoa. Entä laskunmaksut? (Kenttämuistiinpanot 9.7.2009)

Nämä ovat ihmisiä, joiden elämässä on haavoittuvuutta, puutteita ja säröjä. Siksi on tasapainoiltava sen kanssa, etten puutu liikaa tai mene alueelle, joka ei ole minun vastuullani. (Kenttämuistiinpanot 3.9.2010)

Vaikka yritin pysyä ulkopuolisena, koin lopulta joidenkin naisten tilanteista niin suurta eettistä painetta, että otin yhteyttä läheisiin tai ammattilaisiin huolenpidollisissa asioissa. Läheisten kanssa keskustellessa päädyin tilanteisiin,



joissa he kaipasivat minulta apua ja joissa he toivoivat minun antavan heille tietoa. Tällöin sosiaalityöntekijän taustasta oli hyötyä, mutta pyrin pysymään siitä myös ulkopuolella.

Tasapainottelu etäisyyden ja läheisyyden välillä oli jatkuvaa. Kenttätyöni kestäessä pitkän aikaa minun piti varoa, etten päädy liian läheiseksi naisille. Pitkän ajan sisällä tehdyssä tutkimuksessa tunteiden merkitys kasvaa, koska ihmisiä oppii tuntemaan. On kuitenkin olemassa sääntöjä koskien sitä, miten tutkijoiden tulisi käyttäytyä ja toimia erilaisissa tilanteissa kenttätyössä (Dickson-Swift ym. 2009, 65). Kohtaamisissa pyrin hallitsemaan tunteenosoitukseni, pidetäänhän neutraaliutta monesti tutkijalle tavoiteltavana (esim. Ruusuvuori & Tiittula 2005, 44). Kenttämuistiinpanoni kuitenkin ilmentävät tunteitani. Keskustelutilanteissa tunsin surua ja ahdistusta, kunnioitusta ja ihailua, ärsyyntymistä ja vaivaantumistakin. Pohdin, mitkä ovat mahdollisuuteni osoittaa myötätuntoa ja rimpuilin ristiriitaisten eettisten kysymysten kanssa. Tutkijan haavoittuvuutta lisää, että hän on usein kenttätyössä yksin ratkaisujensa kanssa. Kirjoittaminen oli minulle keino purkaa kenttätyössä syntyneitä tunteita.

Aistin Marjatan kaipaavan tietoa, mutta hänen kaipaamansa tieto on sellaista, johon minulla ei ole vastauksia. Minulla ei ole osaamista sanoa, mitä tulevaisuus tuo, eikä se ole minun tehtäväni tässä tutkijan roolissani. Onko siis oikein kaivaa näitä asioita esille Marjatan mielestä, kun en kuitenkaan voi sanoa mitään? Miten pitkälle voin mennä kyselyilläni? Tulevaisuudesta puhuminen koskettaa minua, ja haluaisin tarttua hänen kädestään kiinni. Ajattelen sen kuitenkin olevan väärin. En saa osoittaa tunteitani tutkijan roolissa, vai saanko? Olen kuitenkin vain vierailija hänen elämässään, ja hän ei saa kiintyä minuun liikaa. En halua riistää häntä, käyttää omiin tarkoituksiini. Ja mitä sanoa kun ei ole sanoja?

(Kenttämuistiinpanot 18.1.2011)

Etnografinen metodologia asettaa tutkijalle vaatimuksen osallistua sosiaalisiin tilanteisiin ja samalla säilyttää etäisyys, jotta tutkimustyö onnistuisi (Gobo 2008, 6). Kenttätyössä tutkija ei saa tuntea olevansa kotonaan, jonkin verran etäisyyttä on aina säilytettävä (Hammersley & Atkinson 2007, 115). Etäisyyden ja läheisyyden jännite herätti ristiriitaisia tunteita tutkijana toimimisesta. Olin kiinnostunut mahdollisimman aidoista tunteista ja merkityksistä, mutta toisaalta minun oli pidettävä yllä tutkijuutta. Minun piti pyrkiä lähelle, mutta kuitenkin pitää riittävä emotionaalinen etäisyys. En voinut mennä niin lähelle kuin ”oma itseni” olisi halunnut. Tässä mielessä tutkijan rooli samanaikaisesti rajoitti ja suojeli minua.

Arja Kuulan (1999) mukaan tutkija on kentällä samanaikaisesti ulkopuolinen ja sisäpuolinen. Kaksijakoinen rooli toimii yhtenä keskeisenä kenttätyössä selviämisen edellytyksenä ja sen hallinnan resurssina. Tutkijan ulkopuolinen rooli mahdollistaa etäisyyden pitämisen tutkimuksen kohteeseen sekä psyykkisesti että fyysisesti. Tutkijan sisäpuolisuus kenttätyössä merkitsee vaadetta olla empaattinen ihminen. Empaattisuus ja luottamus ovat tutkijan sosiaalisen taidokkuuden osoitus, mutta piirteillä on myös toinen merkitys. Luottamus ja empatia ovat välineitä saavuttaa kosketus ihmisten toimintaan ja ajatuksiin. Siten ne ovat edellytyksiä kerätä ”aitoa” aineistoa. Tutkijan sosiaalinen taidokkuus ei merkitse pelkästään selviytymistä kentän ennakoimattomissa tilanteissa,

siihen liittyy myös tietoisuus itsestä tutkimusvälineenä. (Kuula 1999, 143–144.) Oman persoonan käyttäminen tutkimusvälineenä on henkisesti vaativaa.

Samanaikaisesti kun painiskelin läheisyyden ja etäisyyden ristiriidan välillä, naiset arvioivat minua ihmisenä. Kenttätyön viimeisissä vaiheissa sain Siirilältä yllättävän palautteen kesken keskustelun. Hän oli todennut minun olevan oma itseni, jota tutkijan rooli ei ole peittänyt. Kunnioitukseni ja empatiani naisia kohtaan olivat tulleet minusta läpi, mitä en ollut tiedostanut.

Siiri: Niinku minä, mä sanon tuota, niinku minä, äh, saanko sinusta sanoo?

Elisa: Saat.

S: Mä sanon puhtaasti, siis oikeesti. Sä olet miellyttävä ihminen. Harvinaisen miellyttävä. Josta minä pidän, henkilönä. Että sinä tuut, ku mä katselen sinua, sinä, sinä tuot paljon esille sinua omaa itseesi, kato näin on. Enksmä sano oikein?

E: Ai että tuon?

S: Tuot ulos paljon omaa itseesi (lausuu lauseen hitaasti ja painokkaasti).

E: Mitä sä tarkoitat sillä, että millä tavalla tuon?

S: Että minä, sinä suhtaudut kuule ihmisiin ja henkilöihin

E: Mmm

S: ja sitte että sul on oma alasi.

(Keskustelu 24.5.2011)

Pyrkimykseni naisten kasvojen ylläpitoon aiheutti edelleen analyysivaiheessa pohdintaa. Pohdin, miten kirjoittaa havaitsemistani murtumista arjen käytännöissä. Vaikeimmilta tuntuvat aiheet koskivat kodin yksityisyyteen sekä ruumiillisuuden hallintaan liittyviä teemoja, esimerkiksi ruokahuolto, kodin siisteyttä ja itsestä huolehtimista.

Kodin tilaa luonnehtivat kaksi sanatonta sopimusta, joita voi pitää arjen sääntöinä. Ensimmäinen on sopimus kodista yksityisenä ja asukkaan määräämänä tilana. Toinen sopimus on käsitys ihmisestä koskemattomana ja itsestään huolehtivana. Aikuinen ihminen vastaa itse ruumiillisten tarpeidensa täyttämisestä ja kontrollista. (Tedre 1999, 62–63.) Tutkimuksen tekemisen herättämät hankaluuden tunteeni ovat seurauksia näistä jaetuista ääneen lausumattomista säännöistä.

Murtuvista kyvyistä kirjoittaminen tuntui aluksi siltä, että paljastan jotakin epämiellyttävää ja nolaan tutkistani ihmiset, jotka pyrkivät noudattamaan arkielämän sääntöjä, mutta eivät aina onnistuneet siinä. Mietin, rikonko pyrkimykseni kunnioittaa heitä ja heidän näkökulmansa esiintuomista kirjoittamalla murtumista, ja asetanko heidät noloon valoon. Susie Scott (2009, 6) kuitenkin toteaa, että arjessa säännön rikkomisen teot ovat merkityksellisiä, eivät vain siitä näkökulmasta, mitä seurauksia niistä on ihmiselle (kuten häpeän tunteet), vaan myös niiden sosiaalisten reaktioiden vuoksi, joita ne herättävät. Omat reaktioni paljastivat arkielämän normatiivisuuden.

Analyysiprosessi oli täynnä valinnan pakkoja ja mahdollisuuksia. En kirjoitusvalinnoillani ole halunnut antaa naisten arjesta siloiteltua kuvaa, enkä toisaalta esittää heitä avuttomina tai herättää heitä kohtaan sääliä. Ratkaisuillani

haluan ilmentää tasapainoa naisten voimavarojen ja arjessa havaitsemieni vaikeuksien välillä. Tähän toimijuus tarjoaa oivan viitekehyksen. On tutkijan eettinen velvollisuus kirjoittaa vaikeistakin asioista ”kauhistelematta ja kaunistelematta” (Granfelt 1998, 44; Laitinen & Uusitalo 2007, 323; Granfelt 2009). Koska yksinasuvien muistisairaiden ihmisten arjesta on niin vähän tietoa, olen halunnut tuoda arjessa havaitsemiani vaikeuksia esiin, vaikka naiset eivät välttämättä ole tuoneet niitä itse esiin tai eivät ole muistaneet aina tutkijan rooliani niitä paljastaessaan.

Naisilla oli mahdollisuus pyrkiä hallitsemaan kuvaa, jonka antoivat minulle tutkimustilanteissa itsestään. Heidän asemastaan tekee eettisesti haavoittuvan hallitsemattomat repeämät tästä pyrkimyksestä. Osana analyysia huomioni kiinnittyi juuri näihin repeämiin. Olen tutkijan roolissa päättänyt, mitä nostan tekstissäni analysoitavaksi ja julkisesti tarkasteltavaksi. Tässä kohden kaikki valta on minulla. Toivon pyrkimykseni eettisyyteen ja kunnioitukseni naisia kohtaan heijastuvan kirjoittamiseni tavassa. Heidän arvokkuutensa turvaaminen on keskeistä elämäntilanteessa, jossa se on uhattuna.

## 6 TULKINTOJA MUISTISAIRAUDESTA

Tässä luvussa tarkastelen, miten naiset jäsensivät muistisairautta ja tulkitsivat sen merkitystä elämäntilanteissaan. Samalla he neuvottelivat minäkuvastaan ja siinä tapahtuvista muutoksista. Ihmisiin liitettävät kategoriat ovat identiteetin rakennuspuita. Toisinaan identiteetti koetaan ulkoapäin annetuksi ja pakottavaksi, toisinaan taas vahvistavaksi ja mahdollisuuksia avaavaksi. Useimmiten identiteetti on hedelmällistä ymmärtää itse määrittelyn ja ulkoapäin annetun välisen dynamiikan tuottamaksi. (Jokinen ym. 2004, 16.) Naiset vastustivat muistisairauteen liitettyä stigmaa ja sairauden johdosta tarjolla olevaa leimattua identiteettiä. Vastarinnassa hyödynnettiin erilaisia kulttuurisia ja elämäntilanteeseen perustuvia resursseja.

Naisten selonteissa rakentuu kuva sairaudesta ajassa muokkaantuvana ja muuttuvana ilmiönä. Tätä kuvaan luvun toisessa osiossa. Koska naiset olivat sairastuneet sairauteen iäkkäinä, muistisairauden merkitykset kietoutuivat yhteen vanhuudelle annettujen kulttuuristen merkitysten kanssa. Ajallisuus on läsnä naisten tulkinnoissa myös sen vuoksi, että sairautta koskeva tieto on ollut murroksessa viime vuosikymmeninä. Sairauteen liittyvä voimakas stigma sekä sairaudesta ajassa rakentunut tieto näkyvät arjen valinnoissa ja sanastossa. Näen kulttuurisen tietovarannon tarjoavan naisille resursseja refleksiiviseen neuvotteluun, jolla on myös seurauksia heidän konkreettiselle arkiselle toiminnalleen sekä sille asetetuille tavoitteille.

### 6.1 Sairaus, aika ja minäkuva

Eläminen pitkäaikaisen sairauden kanssa merkitsee paitsi opettelua elämään sen kanssa myös taistelua oman elämän ja minäkuvan hallinnan säilyttämiseksi. Sairaus tarjoaa yhden peilin, josta käsin itseä tarkastellaan. (Charmaz 1991, 5-6.) Sairauden toteamisen jälkeen tunne omasta itsestä voi muuttua. Michael Bury (1982, 169) kuvaa sairautta elämäkerralliseksi katkokseksi, jolloin suhteet kehon, mielen ja arkielämän välillä tulevat uhatuiksi. Sairastuminen voi katkaista elä-

mäntarinan ja pysäyttää ihmisen arvioimaan sekä omaa elämäänsä että paikkaansa siinä (Honkasalo 2000, 66).

Sairautta voi tarkastella myös siirtymänä ajassa. Hazel MacRaen (2008) mukaan muistisairaiden ihmisten elämäntilanteiden tarkasteluun sopii soveltaa Goffmanin (1963) moraalisen uran käsitettä. Stigman merkitys ihmiselle voi muuttua ajan kuluessa. Muistisairauden merkitys voi vaihdella, ei vain oireiden ilmenemisen tai kyvyttömyyden asteen tasolla, vaan suhteessa siihen, missä kohtaa sairauden polkua ihminen on. (MacRae 2008, 399.) Sairaudelle ja minäkuvalle annetut merkitykset muuttuvat, kun sairaus etenee, loitontuu tai muuttuu ajan kuluessa (Charmaz 1991, 4).

Tulin seuraamaan naisten elämää ajallisesti määrittyvässä pisteessä. Tällöin kukin naisista oli yksilöllisen sairausprosessinsa tietyssä vaiheessa, toiset alussa, toiset pidemmällä. Kuvaan naisten tulkintoja tapauksittain aloittaen Marjastasta, Maijasta ja Siiristä, joiden diagnoosin saamisesta oli kulunut vähiten aikaa. Diagnoosin ajankohta ei kuitenkaan kerro, kuinka kauan naiset olivat sairastaneet, koska usein ihminen on kokenut muistioireita jo kauan ennen sairauden toteamista.

### 6.1.1 ”Minkä takia mun pitäis sitten luopua kaikesta”

Aloittaessani kenttätöön Marjatan arjessa oli kulunut noin puoli vuotta siitä, kun hänellä oli todettu Alzheimerin tauti. Marjatta kertoi hakeutuneensa muistitutkimuksiin, korostaen: ”*mähän menin siihen ihan itse*”. Usein sairastuneet ihmiset eivät itse halua tai osaa hakeutua tutkimuksiin. Yhä useammin tutkimuksiin lähdetään kuitenkin myös omatoimisesti (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 130). Tämä kertoo sairauteen liittyvän tiedon lisääntymisestä. Marjatta oli aktiivinen hakemaan itse tietoa, ja hän kävikin silloin tällöin kuuntelemassa terveysaiheisia ilmaisluentoja esimerkiksi kaupungin palvelukeskuksissa. Luennot olivat hänelle kaupunkiympäristön tarjoama mahdollisuus saada tietoa muun muassa muistisairauksista. Luentojen johdosta hän oli osannut hakeutua oikeaan paikkaan selvittämään tilannettaan.

Marjatta:... Kyllä mun täytyy sanoa, että kyllä mulla jonkunlainen lamaanus tuli. Että ensin ei mitään, että kun jotenki se lääkäri sillä tavalla positiivisesti niinku esitti sen että ei se ollu mitään niinkun niin semmosta että mä siitä olisin. Niin kyllä mä nyt vähän hätkähdin tietysti varsinki sitte ku mä kotiin pääsin. Ja tota...ja tota. Mut kyllä mulla joku semmonen lamaanus tuli että vaikka mä tiesin että mul on muutoki edessä niin mä olin niinku niin voimaton.

(Keskustelu 21.8.2009)

Marjatalle sairastuminen oli ”*kolahdus*”, joka pysäytti. Hän kertoo yksityiskohdallisesti tunteistaan tilanteesta, jolloin sai tietää diagnoosin. Hän toi monesti esiin muistavansa erityisenä sen viikon, jolloin hänellä todettiin Alzheimerin tauti. Viikko pysyi mielessä, koska samalla viikolla Marjatalle oli ollut syntymäpäivä. Elämäntilanne oli hänelle muutosten täyttämä paitsi sairauden toteamisen myös kodin muuton vuoksi.

Marjatta oli lähivuosiin asti elänyt aktiivista kolmannen iän eläkeläiselämää, opiskellen kieliä, harrastaen kulttuuria ja kasvienhoitoa. Aktiivinen elä-

mäntäpa oli hänelle elämänsä näkökulmasta totuttua ja se on myös kulttuurisesti arvostettua tässä ajassa. Muistisairaus kuitenkin liikkautti Marjatan totuttua minäkuvaan pois paikoiltaan.

(Lainausta edelsi usein käyty keskustelu siitä, että Marjatta haluaa salata sairautensa)

Marjatta: ...Sen jokainen tietää että mä oon ollu semmonen että pitää olla nyt eläkkeelläkin ollessa mul on lukujärjestys. Niin.

Elisa: Mmm

M: (naurahtaa) Että silloin on sitä ja silloin sitä ja näin. Joo, että. En mä tiedä minkä takia mun pitäis sitten luopua kaikesta ja olla vaan odottaa tässä näin, että..

E: Eihän sun pidä.

M: Ei, että kun mä tykkään mennä. Ja kuule mä oon niin hupsu että mä en ole mä en ole niin semmonen että mä kauheen olisin tarkka että mitä mä valitsen (alkaa puhua läheisestä teatterista).

(Keskustelu 21.8.2009)

Leimattuun minäkuvaan liittyy rajoitteita, joita on soviteltava itseensä. Marjatta käy neuvottelua siitä, mitä sijoittuminen muistisairaahan ihmisen kategoriaan merkitsee. Muutoksen tunteesta minäkuvassa kertoo hänen käyttämänsä mennyt aikamuoto: *"mä oon ollu semmonen"*.

Marjatta kyseenalaistaa tarjolla olevaan stigman leimaamaan minäkuvaan liittämänsä piirteen, että hänen *"pitäis"* luopua totutusta toiminnasta ja passiivisuutta. Oma käsitys itsestä ja omista ominaisuuksista on ristiriidassa leimatun, stereotyyppisen identiteetin kanssa. Selonteossaan hän käsittää itsensä muistisairaana olevan tilanteessa, jossa häneltä odotetaan luopumista. Tällöin oman toiminnan mahdollisuudet kaventuivat. Marjatta neuvottelee tekemästään tulkinnasta, alistuuko hän sen tuomaan muutokseen vai jättääkö sen huomiotta ja jatkaa vain kuten ennenkin.

Charmazin (1991, 4) mukaan monet kroonisen sairauden kanssa elävät ihmiset pyrkivät pitämään sairauden elämänsä kokonaisuutensa marginaalissa ja minäkäsityksensä rajojen ulkopuolella. Marjatta halusi kenttätyön alussa kieltää muutokset itsessään sairaudesta johtuviksi. Hän pyrki pitämään sairauden hallinnassa, etäällä itsestään ja määrittelemään arjessaan kokemiaan muutoksia iällään. Useammassa keskustelussa hän sanoi, ettei osaa erottaa sairautta ja vanhuutta, kokee *"vain"* väsymystä, ja tilanne voisi olla sama, vaikka hän ei tietäisikään sairaudesta. Ikä tarjosi hänelle sekä puolustuskeinon leimattua identiteettiä vastaan, että selityksen itsessä koetuille muutoksille.

(Olemme keskustelleet tutkimukseni tavoitteesta tarkastella muistisairaahan ihmisen arkea.)

Marjatta: Joo. Joo, mä huomaan kyllä, huomaan mut sit mä välillä ajattelen, että mä en osaa eri eri eritellä että jos mulla ei olis tätä Alzheimerin tautia. Ku en mä oikeestaan, miten se ilmenee mulla muuta ku siinä että mä olenhän väsähtänyt ja sitten mäh.. Vietän aikaa sillä tavalla että mä en ole tarmokas.

Elisa: Mmm

M: Ja tota, mut mä ajattelen, että se voi johtua mun iästä myöskin.

E: Mmm

M: Niin, että vaikka mulla ei olisikaan tätä tautia niin se vois olla ihan samanlaista.

E: Mmm, näin on, näin on. Et ei se sairaus todellakaan sitä elämää sillä tavalla määritä

M: Joo

E: eikä sitä ihmistä.

M: Juu ku aikaisemmin mä, mitä mulla oli tehtävänä asioita...Niinku nyt esimerkiksi mulla on uudet, nämä on vanhat silmälasit, mä käytän vanhoja nytte koska ne uudet, ne painaa korviin.

E: Joojoo

M: Mä yhen kerran menin sinne... Aleksille Instrumentauriumiin... (alkaa kertoa tilannetta, jossa ei ollut saanut asiointia silmälasiliikkeessä hoidettua kuten ennen)

(Keskustelu 18.11.2009)

Sitaatissa Marjatan käyttämän ilmaisun ei-tarmokkuudesta voi tulkita normatiiviseksi tietoisuudeksi. Olotila on päinvastaista, mitä pitäisi olla. Normatiiviset ilmaisut tulivat usein esiin Marjatan kuvatessa itseään. Hän luonnehti olevansa muun muassa *"laiska"*, *"nolla"* ja *"ei-vireä"*. Väsymyksen ja oma-aloitteisuuden heikentyminen ovat sairauden alkuvaiheissa tavallisia oireita (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 130–131). Marjatta antoi oireille kuitenkin toisenlaisen merkityksen, kokemus sairauden oireesta kääntyy moittivaksi tulkinnaksi omaa itseä kohtaan. Tämä puhetapa ilmentyi myös Maijan tulkinnoissa, joka toi esiin *"epäonnistuvansa"* ja koki, että *"eihän musta ookkaan mihinkään"*. Sekä Marjatta ja Maija vertasivat omaa toimintaansa aiempaan eivätkä olleet tyytyväisiä. Tyytymättömyyden tunne voi liittyä juuri sairauden alkuvaiheisiin, jolloin kyky tarkastella omaa toimintaa on ehjä. Kuten Marjatta totesi: *"Kato kun mä itse pystyn vertaamaan että miten mä toimin ennen"* (Keskustelu 5.2.2010).

Marjatan sairaus vaikutti etenevän nopeammalla tahdilla verrattuna muihin naisiin. Selontekoihin tuli muita sävyjä sairauden kieltämisen sijaan. Monet pitkäaikaissairauden kanssa elävät ihmiset liikkuvat sen välillä, että hukkuvat sairauteen tai pitävät sen hallinnassa (Charmaz 1991, 5). Ajan kuluessa Marjatta koki sairauden ottavan hänestä valtaa: *"Niin siinähän vois sanoa, että enhän minä enää muista mitään ku minä oon niin Alzheimerin Alzheimerin vallassa"* (Keskustelu 26.5.2011). Tulkinta sairaudesta minuuden valtaajana kuvastaa tunnetta sen etenemisestä ja muutoksesta. Vanhuuden elämänvaiheella selittäminen kuitenkin säilyi rinnalla selonteoissa.

Marjatta: Kyllä mä selvästi huomaan, että mä oon tullu hitaammaks ja väsyneemmäks. Mä loikoilen niin hirveen paljon tuolla noin (viittaa makuuhuoneeseen).

Elisa: joo

M: Ja sitte mä en harrasta mitään (tauko). Mä oon tullu vanhaks.

(Keskustelu 18.3.2011)

Marjatta tuo esiin huomanneensa ajan kuluessa tapahtuneen muutoksen itsessään. Marjatta listaa itsessään vanhan kategoriaan kuuluvia määreitä ja tulkitsee niiden perusteella itsensä vanhaksi. Lista on negatiivisesti määrittynyt, mikä voi olla seurausta sekä Marjatan masennuksen tunteista että vanhuuden

elämänvaiheen negatiivisesta tulkinnasta. Hän selittää muutosta vanhuuteen siirtymisellä.

### 6.1.2 ”Mä en ole vielä niinkun vielä suostunut tähän tautiin”

Samoin kuin Marjatalla, myös Maijalla Alzheimerin tauti oli todettu samana vuonna aloittaessani kenttätyön. Hän oli hakeutunut tutkimuksiin terveyskeskuslääkärintensä aloitteesta. Itse hän ei ollut osannut ajatella muistisairauden olevan hänen oireidensa takana. Tehdessämme elämänviivapiirrosta Maija luonnehti sairautta ”*kiivimuuriksi tässä mun elämässäni*”. Sairaus oli katkaissut aieman totutun elämän.

Maija: Tää on mulle niin kova prosessi ainakin vielä, että mä en ole vielä niinkun vielä suostunut tähän tautiin. Minä vaan niinku sen kanssa tässä briljantteeraan että mul on tämmönen tauti, mul on tämmönen tauti. Mut Maija sinä oot sairas, muista se ja tää tauti ei lähe susta pois, ei kulumalla ei pesemällä, ei saunomalla, ei kylmään järveen hyppäämällä, vaan se tulee sulle petikaveriks, niin kovaks petikaveriks, et sä et sen kanssa pääse ees sängystä ylös.

(Keskustelu 29.10.2009)

Maijan puheissa tasapainottelu sairauden suhteesta omaan itseen jatkui voimakkaana koko kenttätyön ajan. Hän erittelee muistisairauden rinnallaan kuljikijaksi, ”*petikaveriksi*”, ”*joka ei lähe pois*”. Tämä muistuttaa stigmaan liittyvää metaforaa likaisuudesta, jota on vaikea pestä pois. Maijan suostumattomuus sairauteen ja vastarinta sitä kohtaan ilmeni monesti hänen selonteoissaan.

Sairaus merkitsi muutoksia arjen totutuissa rooleissa, myös luopumista tutusta elämäntavasta. Maija sanoi käyvänsä ”*pienentämisen ja vähentämisen korkeakoulua*”. Hän luonnehti olevansa elämänvaiheessa, jossa on tehtävä valintoja mutta ”*ennen kaikkea*” luovuttava jostakin.

Maijalla oli muista naisista poiketen sekä poikkeuksellista verbaalista taidokkuutta että kaksi vahvaa elämäkulkuun pohjautuvaa osaamista, jotka tarjosivat hänelle olennaisia resursseja elämäntilanteen reflektointiin ja sairauden jäsentämiseen. Näitä olivat ensinnäkin ”*ammattillisuus*”; hoitajan rooli ja työkokemuksen mukanaan tuoma ammatillinen tieto. Toinen Maijan resurssi oli kokemus äidin sairastamisesta.

Elisa: Mut tuntuuks susta että toi sun ammatillisuus on sit auttanut sua sun omisinkin jutuissa, sun henkilökohtaisissa asioissa?

Maija: Nimenomaan, mä olen sisäistänyt itselleni nämä ammatit, mä olen ikionnellinen. Mulla on juuri nämä ammatit.

(Keskustelu 17.7.2009)

Maija käytti työelämästä omaksuttua ammattilaisen roolia välineenä ilmaista taidokkuuttaan ja tietämistään eri tilanteissa. Keskusteluissa Maija puki tämän hoitajan työasun päälleen usein. Hoitajuus oli osa hänen minäkuvaansa. Huomasin hänen monesti ajautuvan puhumaan työelämästään preesensissä jotakin nykyhetken tilannetta käsiteltäessä. Hoitajuus limittyi Maijan reflektointiin kyttäessä esimerkiksi muistisairauden toteamiseen liittyvistä tutkimuksista.



Keskustelutilanteessa Maija on muistellut, miten hän oli tutkimuksiin päätynyt ja miten tutkimuksiin liittyvät testit olivat hänen kohdallaan menneet.

Elisa: Muistaksä miltä ne testaukset susta tuntu?

Maija: Se oli ihan uus terveydenhuollon ja sairaanhoidon alue jota mä en ollu koskaan silleen ees tekemisissä neurologian kanssa, et mä olen niin ku mä olen käynyt tommosessa maalais (tauko)sairaanhoitajakoulussa tota kurssini niin siel ei tämmösii neurologisii osastoja ollu

E: Mmm

M: et sitte näis isommissa keskussairaaloissa tai siellä niin mul ei ollu mitään käsitystä.

E: Mut ne sellaset kysymykset mitä siellä tehdään niin...

M: Niin mie vaan mietin ja kaikkii semmosii just näitä muisti ja näköjuttui niin mitä ne näistä saa irti. Se oli mun ajatukseni, että mitä ne näistä saa irti. Kun ei mitään ollu siis semmosta tunnelmaa ollu ku oltas jotain verinäytettä sit mä tiedän mitkä on normaaliarvot ja sit mä oon heti kysymäs et mitä ne tarkoittaa

E: Mmm

M: näist ei kannattanu kysyy mitään (ääni korottuu, sanoo nauraen).

(Keskustelu 29.11.2009)

Hoitajan rooli tilanteellisena taidokkuuden ilmaisijana oli Maijan kerronnassa usein läsnä puhuttaessa sairaudesta. Hän ei sitaatissa halua asettua potilaaksi ja tutkittavaksi, vaan pikemminkin ammattilaiseksi, joka ei nyt ymmärrä kyseistä hoidon aluetta, koska ei ole siihen työssään perehtynyt. Ammatillinen hoitajuus mahdollisti Maijalle sekä tietoa ja ymmärrystä sairauden hoidosta. Hoitajan rooli tarjosi myös tilanteellisen resurssin, jolla vastustaa potilaaksi asettautumista keskustelussamme.

Maijan äiti oli sairastanut myös Alzheimerin tautia, joten hänellä oli paljon omaan elämänkulkuun perustuvaa tietotaitoa ja omakohtaista kokemusta sairaudesta. Maija oli jo silloin hakenut tietoa sairaudesta, käynyt kuuntelemissa luentoja ja tutustunut paikalliseen muistiyhdistykseen. Maija näki tiedon etunaan sairastumisen tilanteessa.

Maija: Mä vaan oon sanonu, että voi voi tää on nyt tämmönen läksy että, että niinkun koulutuksest ei oo tässä mitään hyötyä koska minun aikanani ei tätä asiaa ei luennoitu eikä oo käytännön opetusta mitään. Mutta mulla on se rakas äiti

Elisa: Mmm

M: jonka mä oon opetellu siis se on ollu niin parasta koulunkäyntiä mitä ikinä on ollu.

(Keskustelu 10.2.2011)

Maija halusi hakea sairaudestaan lisää tietoa. Hän oli lukenut muun muassa kirjoja muistisairauksista. Tämä oli lisännyt entisestään hänen tietovarantaan, joka ilmeni kielenkäytössä. Maija puhui esimerkiksi afasiasta, aggressiivisuudesta ja hahmottamisen vaikeuksista, jotka ovat ammattikirjallisuudessa käytettäviä sairauden oireita kuvaavia termejä.

Maijan puheeseen ilmaantui kenttätöön kuluessa tapa puhua ta ”herra Alzheimerina”.<sup>40</sup> Hän toi ilmi, ettei osaa luonnehtia suhdettaan ”herra Alzheimeriin”:

Maija: Ku mä en oikeen tiedä että, oikeen tuota noin niinkun, puhuttelin tätä herra Alzheimeria että mä en oikeen tiedä mikä se meidän suhe oikeen on sen herra Alzheimerin kanssa, että mä en siinä oo oikein niinkun...

Elisa: Ku sä kutsut sitä herra Alzheimeriks niin aatteleksä että se on sinussa joku toinen?

M: Ei vaan se on semmonen joka pyrkii tohon vierelle kulkijaks, en mä silleen osaa sitä tänne sanoo että se on-

E: Että se ei ole sinussa-

M: En mä että se olis joku rutto tai tauti tai joku tommonen, niinku tulis hinkuyskä tai joku tämmönen, niin mä tietäsin että se on minussa. Mut tää on tämmönen joka tässä nyt vaan häikkää tätä mun elämäni.

(Keskustelu 28.10.2011)

Maija ei halunnut ajatella sairauden olevan itsessään. Tämä kuvastaa hänen kokemiaan ristiriitaisia tunteita hänen itsensä ja sairauden suhteesta. Maija tunsi vielä pystyvänsä pitämään sairauden loitolla, koska se ei ole ”minussa”.

Elisa: Sä kuitenkin näet että se (herra Alzheimer) on sun ulkopuolella?

Maija: Niin juuri, vielä yritän pitää niin paljon kun mahdollista.

(Keskustelu 28.10.2011)

Sama tulkinta, että sairaus on jokin toinen ja valtaa mielen, on nähtävissä sekä Maijan että Marjatan puheissa. Nämä puhuvat uusintavat käsitystä siitä, että lopulta sairaus vie minuuden ja valtaa tilaa ihmisessä ikään kuin sisältäpäin. Etäisyyden säätely ”herra Alzheimeriin” voi merkitä pyrkimystä hallita sairautta itsessä ja olla keino tulla sen kanssa toimeen.

Maija: Niin millä lailla, miten mä sen hahmottasin itelleni mikä se (muisti) on ihmisessä.

Elisa: Niin

M: Niin, nimenomaan. Koska se hallitsee nyt näin paljon. Tai että sitä voi joku muu kuin minä ruveta hallitsemaan. Ku mä oon aina luullu että sehän on minusta kiinni, että mitä mä haluan muistaa ja mitä mä haluan tallentaa ja mistä mä oon kiinnostunu. Niin täällä (osoittaa päätään) onkin sellanen kone mistä mä en tiedä ku en oo neurologisella alueella ollu töissä. Että mikä tää on oikeen että ihminen on todella niin hieno, hieno laite. Että ihmisen täytyy vaan nostaa kätensä ylös ja sanoo taivaan isälle, että anteeks vaan, että tulin kinanneeks sun kanssa, että nää hommat ei oo mun hallinnassa.

(Keskustelu 12.5.2011)

<sup>40</sup> Herra Alzheimer on länsimaisessa kulttuurissa laajemminkin käytössä oleva metafora muistisairaudesta. Esimerkiksi Taylor (2008, 107) kirjoittaa tohtori Alzheimerista. Tässä voi olla jotakin kulttuurisesti laajemminkin yhteistä puhetaapaa. Puhetavan avulla sairaus personoidaan, käsitetään joksikin toiseksi ja etäännytetään itsestä.

Maijan puheissa on nähtävissä käsitys muistista yksilön kykynä, jota hän itse valinnoillaan voi säädellä. Muistisairaus edellyttää jonkin toisen voiman hyväksymistä itsessä. Sairaus edellyttää sen hyväksymistä, että ei itse pysty vaikuttamaan asioiden kulkuun. Se merkitsee tunnetta hallitsemattomuudesta.

### 6.1.3 ”Mun pitää olla kaikissa asioissa hyvin tarkka”

Siiri oli saanut Alzheimerin taudin diagnoosin muutamaa kuukautta aiemmin, ennen kuin tapasin hänet ensi kertaa. Siirillä sairastumisen alkupiste määräytyi kenttätöön alkuvaiheissa olleen sairauskohtauksen vuoksi kuitenkin eri tavoin kuin muilla naisilla. Juuri aloitellessani kenttätöitä, Siiri sairastui ja oli kahteen otteeseen sairaalassa. Aloin seurata Siirin elämää tämän hänen muutoksena kokemansa vaiheen yhteydessä. Sairastuminen oli hänelle voimakas kokemus, jolloin hän tunsikin olevansa vaikeasti sairas ja täysin menettäneensä muistinsa.<sup>41</sup> Hän liitti sairaskohtauksen muistisairauteen ja tämän alkuun, jonka koki elämänmuutoksena. Sairauskohtaus oli aiheuttanut Siirissä äkillisen kykyjen ja taitojen romahtamisen ja muistin tilapäistä rajua heikkenemistä.

Elisa: Jos sä aattelet tätä sun nykypäivää

Siiri: Joo

E: täällä kotona, niin mitkä on sellaisia asioita, mistä sulle tulee niinkun iloa.. siihen elämään?

S: No kuule ku tämä on uutta mulle kokonaan. Tiiäksä tää oli kuule rankkaa mulle tämä elämänvaihdos (hidastaa).

E: Mitä sä tarkoitat sillä vaihdoksella?

S: Kuule tämmönen kun mulle tuli tämä Alzheimerin tauti. Tää oli vaikeeta että minä suhtauduin tähän. Kato mun elämä muuttu kokonaan. Ja kuule semmonen että...minä (huokaus, takeltelee)...ei oo kauhian keskusteltavia.

E: Ei sun tarvi jos et sä halua.

S: Joo. On vähän vaikeeta. Multa niinku.. jalat alta otettiin pois (pitkä tauko). Multa vietiin se oma minä (ääni vapisee) sen ymmärrän

E: Mm

S: kun mul tuli tämä tauti (tauko, itkua)

E: Mutta.. eiks sul nyt oo kuitenkin---

S: Nyt on kaikki hyvin. Minä oon nyt päässy siitä yli mutta se oli rankkaa.

(Keskustelu 12.2.2010)

Siirin puheissa sairauskohtaus määrittäytyi sairaustarinan alkupisteeksi. Hän nousee sairauden aiheuttamasta kriisistä tosin selviytyjänä. Siirin arkielämä rakentui vähitellen tuttuihin uomiin sairauskohtauksen jälkeen. Sairauskohtauksista muisteltiin usein kenttätöiden aikana, juuri pahimpien aikojen taakse jäämi-

<sup>41</sup> Sairauskohtauksen syy ja toistuvien sairaalakäyntien rytmittämä tapahtumaketjun kulku ei täysin selvinnyt minulle. Tyttären kanssa keskustellessa tuli esiin, että oli ollut useampaa epäilyä syystä: virtsatietulehdus, lääkkeiden sopimattomuus, sairaalassa saatu vatsavirus ja/tai ryhmihäiriöt.

sen näkökulmasta. Siiri nosti esiin tunteita, mitä tämä oli herättänyt: *"en ollu oma itseni, minä pelkäsin että minusta tulee höperö"*. Nykyhetkessä tilanne oli erilainen: *"ku mä oon selvinny, tuntuu elämä hirveen helpolle"* (Keskustelu 2.9.2010).

Siirillä oli tapa kertoa itsestään vaikeuksien kautta voittoon selviytyjänä. Sairaudesta kertominen on kytköksissä laajempaan tapaan puhua ja kertoa itsestä. Selviytymistarinoissa on kyse kulttuurisesta muodosta, jossa oman moraalisen arvon jäsentäminen perustuu yhtenäiseen ja selvään suomalaiseen tarinatyyppiin: siihen, että on kovaa, on pakko selviytyä ja että selviydytään. Selviytyminen ei ole ainoastaan järkevää, se on kunnia-asia. Muuten menettää kasvonsa. (Kortteinen 1992, 50.) Sairaus tuotti vaikeuksia, mutta Siiri selviytyi näistä vaikeuksista, kuten hän oli selviytynyt aiemminkin. Halu selviytyä ja tahdonvoima olivat keskeisiä Siirin toimijuuden tunnon ylläpitämisen kannalta.

Siiri kyseenalaisti toistuvasti kenttätyön aikana sairauden tarjoaman minäkuvan. Vastustaakseen kyvyttömyyden leimaa hän nosti usein puheessaan elämänsä aikana hankkimiaan kielitaitoja.

Siiri: Sitä ei taho tunnustaa millään, että minulla vois olla tuommonen sairaus.

Elisa: Ei sitä halua myöntää että-

S: Eei minä itelleen joo. Kuinka minä pystyn englantia puhumaan ja kuinka minä kielii kuule, kuinka minä pystyn kaikkee tekemään. Ja sitte tämmönen ihmeellinen erikoinen sairaus.

E: Mm

S: Minä en oo niinkun minät en oo tämän sairauden kanssa. Voitsä kuvitella tän, ei olla miniä, minät ei olla. Sinuja.

E: Niin

S: Että ihmeellisiä sairauksia ihmisellä voi tulla mm. Täysin järkevälle ihmiselle kuule, että tuolla aivoissa, mitä siellä tuolla aivoissa kuule, semmosta tekee.

(Keskustelu 24.2.2010)

Englannin kielen opiskelun korostaminen voi liittyä Siirin kansakoulupohjaiseen koulutustaustaan. Hän koki suurta ylpeyttä aikuisiällä aloittamastaan kielten opiskelusta. Hän korosti taitoaan niissä tilanteissa, jossa halusi kyseenalaistaa sairauden merkitsevän täyttä kykenemättömyyttä. Siirin halu vastarintaan heijastelee yleistä kulttuurista kuvaa muistisairaudesta, jonka leimauksen piirre on kyvyttömyys.

Samoin kuin Maija ja Marjatta, myös Siiri asetti sairauden ja itsensä jollakin tavalla erillisiksi. Neuvottelussa oli kuitenkin ristiriitaisia sävyjä. Hän toisaalta sanoi sopeutuneensa ja *"antaneensa periksi"*, hyväksyneensä, että hän on sairas. Samanaikaisesti hän halusi usein korostaa oman toimintansa merkitystä sairauden vaikutusten vastustamisessa ja toi esiin kehittävänsä muistamisen keinoja. Usein puhuttaessa sairauden seurauksista kerrontaan nousivat kodista lähtemisen tilanteet, joissa oli oltava erityisen tarkkana.

Elisa: Ootsä sä nyt jotenki sitte, tuntuuks susta, että sä oisit sopeutunu siihen, siihen sairauteen, että sulla on se?

Siiri: Joo, kyllä minä nyt oon sopeutunu kyllä että. En minä nyt enää, minä annan periks jo. Että mulla on se, mä oon huomannu sen. Mun pitää olla kaikissa asioissa hy-

vin tarkka. Ku mä lähden uloskin, niin mä ajattelen, että avaimetkin minä pistän aina kaulaan. Ajattelen kaiken varalta, jos minä sattumalta unohdan ne. Minähän en pääse sisälle. Ja ku minä lähen, menen käytävän puolelle, minä kokeilen kaiken varalta, onko se mulla nyt kaulassa. Tunnistelen sen. Onhan se, koska mä olen laittanu sen. Mutta katos, varmuuden vuoks. Kato tällä tavalla (näyttää avainta kaulassa).

E: Niin, et sust tuntuu, että sun täytyy olla-

S: Hyvin tarkka

E: Mm

S: hyvin tarkka että tuota, jos minä satun jotakin unohtamaan.

(Keskustelu 25.3.2010)

Siiri halusi esittää itsensä kykenevänä vastustamaan sairauden valtaa arjessaan. Hänen tavoitteensa oli siis sama kuin Maijan ja Marjatankin. Toistuvasti esiin tullut lähtemisen tilanteen reflektointi merkitsee tietoisuutta monivaiheisen käytännön vaativuudesta, vaadetta keskittyä siihen sekä halua hallita tätä käytäntöä. Avain oli ollut joskus kateissa, joten Siiri halusi kiinnittää käytäntöön erityistä huomiota. Asioiden tekeminen samalla tavalla auttoi sairauden hallinnassa.

Siiri: Kyllä mä mielellään haluaisin muistaa kaikkia noita asioita

Elisa: Mm

S: mitä ennen aikaan on tapahtunu kaikkee sitä mennyttä aikaa mä muistelen joskus.

E: Joo

S: Ne tullee mieleen ja että ei ne tapahtumat niinkun ole unohtuneet

E: Mm

S: unohtunut.

E: Tuntuuko et se on sit niinku lähiaikojen tapahtumat enemmän?

S: Niin, niin lähi (ääni hiljenee)...Mutta tuota. Minä koitan reenata noita aivojani että (nauraa) ettei ne pääsis masentumaan. Että muistas.

E: Mm

S: Minul on semmonen tahdonvoima, että mä haluan muistaa.

E: Niin.

S: Liian itsekäs.

E: Mitä sä sil tarkoitat et liian itsekäs?

S: Taikka omahyväinen että tuota haluan muistaa.

(Keskustelu 24.5.2011)

Toimijuuden tunto rakentuu vahvaan haluun vastustaa sairauden etenemistä, pyrkimystä omalla toiminnalla estää se. Esittämäni ajatuksen, että lähiaikojen tapahtumat unohtuisivat helpommin, Siiri haluaa voimakkaasti kieltää.

#### 6.1.4 ”Mä en koe sitä minään sairautena”

Hertta oli sairastunut muutamaa vuotta aiemmin, kun tapasin hänet. Hän toi esiin sopeutuneensa sairauteen. Hertan kertomuksessa ilmenee sekä alkuvaiheen katkos, tietämättömyys sairaudesta että sen toteamisesta kulunut aika.

Elisa: Miltä se susta tuntu silloin?

Hertta: No kuule se mun täytyy sanoo, mä en tajunnut sitä siis. Mä en ollu koskaan missään niinku joutunut tekemisiin. Että että loppujen lopuks mä olen niinku selvinny siitä omasta mielestäni hissun kissun. Ajan mittaan saatu tieto, niin se on niinkun ollu hyvää kun se ei oo ryöpsähtäny päälle vaan se on niinku kokemuksen kautta tullu.

(Keskustelu 25.1.2011)

Puheessa ilmenee sairauden merkitys ajan kulumisen näkökulmasta. Kun aikaa on kulunut, on sairauden kanssa oppinut elämään. Mikä voi alussa tuntua vieraalta, voikin ajan kuluessa alkaa tuntua luonnolliselta (Charmaz 1991, 5). Hertta luonnehti itseään ”kohtalaisen valoisaksi”. Hänellä oli positiivinen elämäntilanteen asenne. Tämän voi ajatella sekä psyykkisenä kykynä (Heimonen 2005, 83) että elämäntaitona, joka on auttanut vaikeiden tilanteiden käsittelyssä, kuten sopeutumisessa sairauteen. Valoisan luonteen lisäksi hänellä oli elämäntilanteessaan mahdollisuuksia tukeen ja turvaan. Saatavilla olevan avun laatu ja määrä ovat merkityksellisiä sen näkökulmasta, miten ihmiset kokevat sairautensa. Monet sairaat ihmiset elävät elämäänsä ilman tietoa tai ilman psykologista tukea (Charmaz 1991, 4).

Hertta: Mutta.. kyllä se tietyst oudolta tuntu, ja ensin sitä epävarmuutta oli aika paljon mut sitte ku se on et tähän on niinku tottunu että, no tää on mun elämäni ja tää on tällasta ja vaikka tää on tällasta niin se on aika mukavaa kuitenkin, tässä saa aika hyvin voi noudattaa sitä mitä tekee mieli. Et ei se niin, mut sit et tietää kuitenkin omat rajansa aika tarkkaan. Et älä lähe itsekse toimimaan mitä, älä lähde mihinkään ulkomaille, älä tee mitään pitkiä matkoja

Elisa: Mm

H: Ja ja jos on tärkeitä asioita niin ota toi tyttäres mukaan.

E: Joo

H: Tuntuuks et se tytärki sitte vähän kompensoi sitä muistin heikkenemistä?

E: Kyllä, kyllä mä voin niin täysin luottaa.

(Keskustelu 25.1.2011)

Vaikka alkuun oli epävarmuutta, Hertta on hyväksynyt elämäntilanteensa ja näkee sen mahdollisuudet ja rajoitteet. Ihmisillä on tapana kertoa katkoksista elämässään lineaarisina tarinoina, joissa kaaos muuttuu vähitellen järjestykseksi (Becker 1997, 6). Hertan nykyisessä elämäntilanteessa on kuitenkin rajoituksia, joista itseään on muistutettava. Selonteossa ilmenee sosiaalisen tuen merkitys ja sen tarjoama turvallisuuden tunne. Tyttären mainitseminen on myös tilanteellinen resurssi, jolla Hertta haluaa ilmaista minulle edelleen pärjäävänsä.

Vaikka Hertta toikin esiin sopeutuneensa sairauteen, hän vastusti käsitystä siitä, että sairaus olisi muuttanut häntä tai tehnyt hänet kyvyttömäksi. Halu

määritellä Alzheimerin tauti nimenomaan muistin sairaudeksi ilmeni toistuvana tavoitteena Hertan jäsentäessä sairauden merkitystä elämäntilanteessaan.

Hertta: Enkä mä siis vieläkään niin niin, mun täytyy siis sanoo en mä ollenkaan tunne.. siis mä totean sen, et mä unohdan asioita helposti mut mä en koe sitä minään sairautena.

Elisa: Joo

Hertta: Vaan sen vaan on, et mul on nyt pirskatin huono muisti (naurahtaa), peijakas unohdin taas.

E: Joo

H: Aina pitää kauppaan mennessä olla lista että mitä ostat ja

E: Niin siitäkin mä oon kiinnostunu-

H: ja kaikki sovitut asiat ni pitää olla vähän paperilla jossain.

(Keskustelu 25.1.2011)

H: Et se tulee sieltä sitten taas omia aikojaan. Niin kyllähän kaikki on, se on oikeestaan ihan inhimillistä koko se, et se unohtaminenkin niin siinä ei mitään suuria asioita unohda vaan se on näitä pieniä hetken tapahtumia että. On asia erikseen jos joku kysyy jonkun syntymäpäivän, minä en kyllä muista mikä kuu, silloin silloin se oli keväällä tai syksyllä (nauraa).

(Keskustelu 16.5.2011)

Hertan selonteko sisältää tavallisuusretoriikkaa. Tavallisuusretoriikan tavoite on tehdä itsestä tavallinen, Oliver Sacksin (1963) termin: *doing being ordinary*.<sup>42</sup> Hertta halusi tällä puhetavallaan sanoa, ettei halua tulla nähdyksi sairaana, joka merkitsisi poikkeavuutta, tulemista luokitelluksi vajavaiseksi tai erilaiseksi suhteessa tavalliseen (Juhila 2004, 30). Hertasta ei tunnu sairaalta, eikä hän myöskään halua olla sairas. Kulttuurinen tietovaranto muistista tarjosi hänelle mahdollisuuden sairauden stigman vastustamiseen. Näin esitettyinä muistisairaus ei sodi Hertan omaa sisäistä tarinaa (Hänninen 1999) vastaan nykyhetkessä, koska muisti ei hänellä koskaan ole ollut hyvä. Jatkuvuuden tunne omasta itsestä säilyy.

Vaikka Hertalla olikin nykyään huonompi muisti, niin tähän auttaa kulttuurissamme yleinen muistikeino eli asioiden kirjoittaminen muistiin. Nykyajan kiireisessä elämäntapaa korostavassa yhteiskunnassa puhe pettävästä muistista ja erilaisista muistin tukikeinoista on tavallista. Itse kukin käyttää muistilappuja, unohtaa ystävänsä syntymäpäivän, ja kalenterin hukkuessa aikataulu menisi sekaisin. Selonteossa näyttäytyy myös kulttuurissamme uusinnettava käsitys muistista, joka on ihmisessä oleva ominaisuus, joka on joko hyvä tai huono.

Vaikka Hertta useimmiten puhui muistisairauden merkityksestä tämän valmiin tulkinnan mukaan, kenttätöön aikana kuitenkin ilmeni murtumia tavallisuusretoriikasta. Eräässä keskustelussa Hertta kertoi arkipäivän kokemuksiinsa sairaudesta jota kertoessaan hän sanoi: *"tätä sä et saa kirjottaa mihinkään"*. Nämä epävirallisesti haastattelukehityksen ulkopuolella annetut kommentit ovat

<sup>42</sup> Tavallisuusretoriikka on vastapuheen strategia, jolla vastustetaan leimattua identiteettiä. Vastapuhe on aina reagointia johonkin, kuten vastustusta tulla sijoitetuksi leimattuun kategoriaan. (Juhila 2004, 28–29.)

tavallisia tilanteissa, joissa tutkimukseen osallistujat kokevat kertomuksensa jotenkin stigmatisoivan heidät (Warren ym. 2003, 102).

### 6.1.5 "Nykyelämässä katkeilee muisti"

Ester oli sairastanut Alzheimerin tautia noin kolme vuotta. Hän oli naisista pitempään sairastanut diagnoosin saamisen ajankohdan mukaan. Myös Ester käytti tulkinnassaan hyväkseen maallikkotietoa muistista. Ester jakoi muistin osa-alueet elämänkulun mukaan, lapsuusajan muistiin ja nykyhetken muistiin. Hänen tulkintansa sairaudesta heijastelee arkiymmärryksestä johdettua muistin eri osien jaottelua (työmuisti, pitkäkestoinen muisti jne). Ester kertoi menneensä lääkäriin hänen "*lapsuutensa muistin*" heiketessä. Puheessa ilmeni usein tietty, Esterin nimeltä muistama lääkäri. Lääkäriin määräämän muistilääkkeen myötä "*lapsuuden muisti*" palautui.

Elisa: Että oliko se niin, että se (Alzheimerin tauti) alko, alko siitä että sä huomasit, että sä et muista enää niitä lapsuusajan muistoja?

Ester: Niin mä en muistanu kuule tuota, mä muistin ainoastansa, mikä oli vasemmalla naapuri, mikä oli oikealla naapuri, ne oli ihan lähellä, että ne oli niinku näköksällä ne talot niin muistin ne, mutta sitte kuule ku mä aattelin, että mitä siitä tulee ku lähettiin sinne kylälle päinki niin mikä oli vasemmalla mikä oikealla, mikä oli joen rannassa ja niin pois päin, en mä muistanu

E: Niin

Es: en mä muistanu niitä. Ja sit mitä mä muistin vielä niin mä muistin niitä kouluai-  
kasia, ööh jotka oli kansiksessa käynny ja naapurin tyttäret ja näitä, tietyst tämmöset näin mut ei, että muisti oli kyllä menny jo siis sillä tavalla.

E: Mm

Es: Sillä, niin se oli sitte Aricept Evess se lääke niin se toi sen lapsuuden ajan muistin.

E: Niin et sust tuntu et ku sä aloit ottaa sitä lääkettä niin sun muisti sitte parani?

Es: Juu juu, niin oli se oli kato se (lääkäriin nimi) niin joka sen, anto sen lääkkeen... (Ester alkaa kertoa, miten oli ollut tyttären kanssa lääkäriin vastaanotolla.)

(Keskustelu 9.4.2009)

Lainauksessa Ester matkaa mielessään lapsuutensa merkitykselliseen maisemaan tarkastellen, mitä muistaa ja mitä on unohtanut. Hän kertoo kokemustaan nojaten visuaaliseen muistiin ikään kuin kulkisi kotikylänsä teillä. On tavallista, että kognitiiviset toiminnot voivat parantua lääkkeen aloittamisen jälkeen (Erkinjuntti & Viramo 2010, 54).

Esterillä sairauden merkitys tuli tulkituksi arjessa heikkenevän muistin sietämisen näkökulmasta. Alzheimerin tauti ei Esterissä herättänyt suurta pohdintaa. Sairaus oli osa arkea ja hoitui pillerin ottamisen muodossa.

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

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

E: Niin



Es: Ei. Se on vaan..

E: Niin, et se vaan on.

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

E: Mm

Es: ja se sitte menee ja se auttaa.

(Keskustelu 9.4.2009)

Sen, että muistisairaudessa ei ole fyysisiä kipuja, voi ajatella olevan sairauden positiivinen puoli. Tätä toivat esiin sekä Hertta että Ester. Muistisairaus ei Esterin mielestä juurikaan tunnu milteään. Selonteot olivat kuitenkin riippuvaisia päivästä ja tilanteesta. Puhelimesta tutkimuskonteksti, jonka kehyksissä haluttiin rakentaa kompetenttia toimijuutta, saattoi unohtua helpommin.

Ester sanoo, että muistin heikkeneminen harmittaa, kun ei ole aikasemmin ollut, "ei nuorempana koskaan tapahtunut". Sanoo olevansa murheissaan, "kyllä on hirveitä". Tunnen hämmentyvänä puhelimesta. Ester ei ole ennen käyttänyt niin voimakkaita sanoja muistinsa heikkenemisestä, ei näin voimakkaita tunneilmaisuja.

(Kenttämuistiinpanot puhelusta 15.1.2010)

Puolitoista vuotta ensimmäisten keskustelujemme jälkeen Ester unohti, että hänellä oli todettu Alzheimerin tauti. Nostaessani puheenaiheeksi muistisairautta, Ester alkoi usein puhua lääkkeistä, ja miten ne ylläpitävät hänen muistiaan. Ongelmia oli tullut vain, jos hän oli ollut ilman lääkkeitä, jos hän ei esimerkiksi ollut hakenut niitä lisää riittävän ajoissa apteekista. Puhetavan voi tulkita tavallisuusretoriikaksi: muisti toimii normaalisti, jos vain ottaa lääkkeet joka päivä. Muistin heikentyminen halutaan selittää pois itsestä, omasta ruumiista ja mielestä. Se johtuu siitä, että lääkkeet ovat jääneet ottamatta. Toisaalta Ester pyrki lääkkeillä kontrolloimaan sairautta. Lääkkeet näyttäytyvät Esterin puheessa materiaallisen ympäristön tarjoamana mahdollisuutena saavuttaa tunne sairauden hallinnasta.

Elisa: Sitte kaikki ketä mul on mukana tässä niin niil on kaikilla Alzheimerin tauti. Että kaikilla se muistin heikentyminen jotenkin näkyy.

Ester: Mmm. No se on kuule totanoinnin, minullahan ei ole todettu Alzheimerin tautia, ei ole todettu, mutta se niin, että minulla vähän tökköilee kuule tuo muisti. Mutta ei se ole se syynä, se on se syynä että mulla oli, mää olin kuule tuotanoinniin puolitoista viikkoa ilman muistilääkettä kokonansa... (kertoo yksityiskohtaisesti tilanteesta, miten oli huomannut jonkun sanan "tipahtaneen" ja alkanut etsiä lääkkeitään).

(Keskustelu 8.4.2010)

Vaikka Ester unohti, että hänellä oli Alzheimerin tauti, hän kuitenkin tunsi muistinsa heikkenemisen päivittäisessä elämässään. Arkisiin unohduksen kokemuksiin kohdistuva refleksiivisyys tuli esiin arjen tilanteissa. Viimeisessä nauhoitetussa keskustelussamme Ester etsi syitä tilanteellisesti kokemalleen lähimuistin heikentymiselle. Samoin kuin Siiri, hän haluaa korostaa, että muistaa menneet hyvin.

Ester: Nyt on tietenkin tuota noin semmosia muistikatkoja etten muista mitä olen tehnyt ja mitä piti tehdä tänä päivänä ja niin pois päin että siis nykyelämässä katkeilee muisti. Mutta lapsuus on pysynyt samana ja koulu-aika ja tommonen noin ja avioliittoaikat ja muut. Ne ei ole häipynyt minnekään.

Elisa: Niin niin. Tuntuu, että et sul on lisääntynyt ne muistikatkokset nytte?

Es: No on siis sillä tavalla että mä ihmettelen hirveesti, että on se nyt kumma juttu että tuota mä en muista laitoinko mä esimerkiksi jotain kräämiä mitä piti laittaa jalkoihin että laitoinko mä aamulla ne jalat

E: Niin

Es: ja ei siinä niin montaa tuntii ole välissä

E: Niin

Es: että mä tein vaan sillä tavalla kuule kun mä oon tottunut määrättyjä asioita tekee, mu mä mietin kaiken maailman asioita tietysti sen yhteydessä.

E: Niin et sul-

Es: Etten mä kiinnitä siihen huomiota mitä mä teen koska mä oon osannut sen tehdä.

E: Niin

Es: Oisko se, en tiedä.

(Keskustelu 6.9.2010)

Ester yrittää hakea metarefleksiivisesti syytä, miksi hän ei muista tapahtunutta enää. Yksi selitys on, että asioita tehdään arjessa usein rutiininomaisesti eikä niistä jää muistijälkeä. Neuvottomuus oman toiminnan reflektointia kohtaan tiivistyy kuitenkin ilmauksessa: *"en tiedä"*. Oma toiminta ei pystytä reflektomaan enää onnistuneesti yrityksistä huolimatta.

### 6.1.6 Sairaustulkintojen vertailua

Vertailemalla naisten sairaudelleen antamia merkityksiä ja heidän elämäntilanteitaan toisiinsa rakentuu kuva sairausprosessista ajan kuluessa muuttavana ja muotoutuvana siirtymänä. Naiset olivat ajallisesti eri vaiheissa siirtymää, jonka johdosta he antoivat erilaisia merkityksiä sairaudelle. Naisten tulkinnoissa sairaus näyttäytyi sekä katkoksenä ja siirtymänä että arjessa koettuina tilanteellisinä murroksina. Marjatan, Maijan ja Siirin kohdalla tulit seuraamaan sairausprosessia siinä vaiheessa, kun he elivät katkoksen keskellä. Elämänmuutos ravisteli ja kyseenalaisti totuttua minäkuvaa. Muutos herätti refleksiivisyyttä omasta minäkuvasta ja sen muutoksesta. Ajan kuluessa tapahtui myös muutosta. Siiri tavoitti jatkuvuuden tunteen takaisin arkeen, kun taas Maijan ja Marjatan tilanteissa katkoksen tunne leimasi elämäntilannetta myös jatkossa.

Tulkitsen Maijan, Marjatan ja Siirin selkeimmin etäännyttäneen sairauden itsestään. He halusivat nähdä itsensä ja sairauden erillisinä. Heidän selonteoisuudessaan ilmenee leimatun identiteetin sovittelu itse. Tunne katkoksesta liittyy sairauden alkuvaiheisiin, jossa kyky verrata omaa itseään aiempaan on edelleen tallella ja itsessä kyetään havaitsemaan muutoksia. Katkos merkitsee käännekohtaa elämässä, elämäntilanteellista muutosta, joka nousee refleksiivisyyden kohteeksi. Samanaikaisesti sairaus merkitsee siirtymää, jolloin on opeteltava

uutta minäkuvaa, valmistauduttava kohtaamaan muutoksia itsessä ja vastaanottamaan avun tarvetta eli luopumaan itsenäisyydestä.

Kaikille naisille oli yhteistä eri resursseilla vastustaa sairauden valtaa itsessään ja pyrkiä hallitsemaan sitä. Kaikki neuvottelivat sairauden merkityksestä jollakin tasolla. Nuorimpien naisten, Maijan ja Marjatan selonteosta voi tulkita syyllisyyden ja häpeän tunteita, joita sairaus heidän elämäntilanteissaan herättää. He olivat sairauden toteamisen aikaan aktiivisia eläkeläisiä ja joutuivat vähitellen luopumaan tästä roolista. Sairauden on todettu olevan tuhoisa kokemus erityisesti niille, joilla on aktiivinen rooli yhteiskunnassa (Herzlich 1973, 105). Muistisairaus saattaaakin olla erityisen stigmatisoiva tänä aktiivisen ikääntymisen aikana, kun moninainen osallistuminen, toiminnallisuus ja omaista terveydestä huolehtiminen nähdään ihanteellisena. Sairauden myötä ihminen ajautuu vastakkaiseen suuntaan, omista haluistaan ja tunteistaan huolimatta.

Hertta ja Ester olivat iäkkäämpiä ja sairastaneet pidempään. Heidän sairausprosessinsa alku näyttäytyi jo menneenä, ohitettuna vaiheena. Tällöin sairaus on integroitunut omaan elämään. Sairauteen on sopeuduttu eikä sitä nähdä itsestä erillisenä. Siitä esitetään valmis ja vakiintunut tulkinta, eikä sairauden alkuvaiheisiin liittyvä katkos ei ole enää ajankohtainen.

Niin Hertan, Esterin kuin Marjatankin selonteissa, pyrkimys tavallisuuden tuli esiin. Tätä tehtiin tavallisuusretoriikan avulla, esimerkiksi korkeaan ikään tai huonoon muistiin vetoamalla. ”Normalisointi” voi olla keino tulla toimeen erityisesti sairauden alkuvaiheisiin liittyvän epävarmuuden kanssa (Lillrank & Seppälä 2000, 110). Normalisointi vähentää sairauden aiheuttamaa katkosta (Charmaz 2000, 283.) Ihmiset tavoittelevat elämässään normaaliutta erityisesti silloin, kun elämäntilanne ei sovi normaaliuden kulttuuriseen ideaaliin. Normaalius määritellään tiettyjen kulttuuristen ehtojen mukaan, jotka merkitsevät pysyvyyttä. (Becker 1997, 15.)

Sairauden ollessa pidemmällä sen merkitys minäkuvaan nousee tarkasteltavaksi tilanteellisena arjessa koettujen murrosten yhteydessä. Niitä reflektoidaan siinä hetkessä ja niille haetaan selityksiä. Siirtymänä sairaus merkitsee ajan kulumista ja ajassa tapahtuvaa vähittäistä muutosta, jota ihminen ei itse välttämättä enää huomaa. Tilanteet unohtuvat.

## 6.2 Sairaus, aika ja tieto

Muistisairauksia koskeva tieto on muuttunut siinä ajassa, missä naiset ovat eläneet. Vanhuudenhöperyden määrittelemisen dementoivaksi sairaudeksi tapahtui tutkimukseeni osallistuvien naisten elämänkulkujen näkökulmasta suhteellisen myöhään, vasta 1970-luvulla. Naiset olivat sairastuneet muistisairauteen vanhuuden elämänvaiheessa, jolloin se voi olla elämänkulullisesti odotettua. Sairautta koskeva tietovaranto on muodostunut elämänkulun aikana ja muuttuu ajassa. Tietovarantoa ja sen muutosta voi lukea naisten puheista.

### 6.2.1 "Se on vaan vanha ja höperö, sanottiin"

Elämänkulku on rakentunut odotuksille jokaisesta elämänvaiheesta (Becker 1997, 4). Ihmiset käyttävät ikään linkittyneitä "mentaalisia karttoja" järjestääkseen omaa ja muiden elämää ja odotuksiaan elämänkulusta (Settersten Jr. 2003, 19; ks. myös Settersten & Hägestad 1996). Kartat toteuttavat tärkeää ennustettavuuden ja sosiaalisen järjestyksen tehtävää (Settersten Jr. 2003, 19). Sairastuminen korkeassa iässä voidaan nähdä elämänkulullisesti odotettuna tapahtumana (Sanders ym. 2002, 234). Tällöin muistisairaus voi olla ennakoitua. Siirin sanoin:

Sitä minä pelkäsin, koska se minuun tulee. Kun tässä iässä se alkaa tulemaan jo.

(Keskustelu 25.3.2010)

Muistisairauksiin liittyvän tiedon lisääntymisestä huolimatta muistin heikentyminen nähdään edelleen vanhuuteen liittyvänä "luonnollisena" piirteenä. Esterin ja Siirin edustama iäkäs sukupolvi on elänyt suurimman osan elämästään sellaisessa ajassa ja kulttuurissa, jossa muistin heikkeneminen ollut osa vanhuutta. Myös muissa muistisairaiden ihmisten kokemuksia kartoittavissa tutkimuksissa ikä on tarjonnut keinon neuvotella sairauden merkityksestä. Tämän tulkinnan mukaan muistin heikentyminen on odotettua ikääntyessä, koska muutkin toiminnot hidastuvat (Phinney 2002, 55; Pearce ym. 2002, 180). Jos muistin heikentymisen odotetaan olevan tavallista ikääntyessä, sillä on vähemmän potentiaalia katkaista elämänkulullinen jatkuvuus ja olla uhka identiteetille (MacRae 2010, 298). Esterille ikään vetoaminen oli tavanomaista. Sillä hän selitti kokemiaan kykyjen muutoksia:

Kato nyt kun tupahtelee noita (nauraa) nyt on vanhuutta nyt mä huomaan että vanhuutta on kun... miten se tupahtaa nyt tupahtaa ensimmäisen kerran... Yhdysvalloissa niin se pääkaupunki... (Keskustelu 9.4.2009)

Kato nytte, huomaaksä nyt ton vanhuuden? Että mä tongin ja pengon tuolla kuule, että aamusta iltaan saakka jotain voi hakea kuule (naurahtaa) yhtä tyhmästi ku nyt. Että mä oisin pöytää kattonu ensimmäisenä (nauraa) (Keskustelu 8.7.2009).

Hölmö ku hölmö kyllä se vanhuus näkyy kuule, ei siitä pääse minnekään. Näkyy näkyy niin. mä tykkäsin että mä panin sen niin että mä löydän. Onpa tässä aikaa hakea eipä sen puoleen. (Keskustelu 10.12.2009)

Muistin heikkenemisen näkeminen osana vanhuutta tarjoaa mahdollisuuden kasvojen ylläpitämiseen. Tämän vuoksi sitä halutaan uusintaa. Vetoaminen vanhuuteen on kulttuurisesti hyväksyttyä ja se suojelee kasvoja noloilta tuntuissa tilanteissa, joissa esimerkiksi nimi on unohtunut tai jokin tavara on hukassa. Huomio omasta toiminnan murtumisen havaitsemisesta ja tietämys sen epäkorrektiudesta halutaan tuoda ilmi ääneen keskustelukumppanille. Huumoria käytetään tilanteellisenä strategiana minimoimaan muistisairauden aiheuttama häpeä (Goffman 1967, 16; Van Dijkhuizen ym. 2006, 84).

Naisten käyttämä tietovaranto oli alkanut muotoutua jo lapsuudesta alkaen. Unohtaessaan jotakin ja huomattessaan unohtamisensa Ester lauloi silloin tällöin tiettyä laulua.

Ester (on unohtanut erisnimen ja jälleen selittää unohtamista): Noo se on sitä vanhuutta, se on sitä lapsuutta, mmm

Elisa: Niin lapsuuteen sä aina yhdistät sen, sen muistiasian.

Es: Niin sitä vaan lapseksi vaan taas uudestaan, kello käy hiljaa aikoojaan (laulaa ja nauraa).

E: Jaa niinkö?

Es: Mmm

E: Niin, että lapseksi jälleen?

Ester (laulaen): Luo isän äidin mennä mä saan kun kello käy hiljaa aikoojaan. Että lapseksi vaan taas uudestaan kun kello käy hiljaa aikoojaan. Senhän mä lauloin kuule tuota noinniin tuolla viimetteeksi ku mä olin tuota noinniin... (Ester alkaa kertoa käynnistään terveysasemalla, jolloin oli ilmeisesti kokenut ymmärtämättömyyttä.)

(Keskustelu 4.3.2009)

Laulun sisältämä merkitys selvisi minulle myöhemmin toisessa tilanteessa. Ester lauloi sitä tilanteissa, joissa huomasi unohtaneensa jotakin, tai toimiesaan "hölmösti".

Ollaan ottamassa kahvia keittiössä. Jostakin syystä Ester alkaa taas hyräillä "lapseksi taas käyn uudestaan". Keskustellaan siitä, ja Ester kertoo, että laulua laulettiin hänen ollessaan pieni, kun vanhat ihmiset tekivät jotakin hölmöjä.

(Kenttämuistiinpanot 24.10.2009)

Käsitys vanhuuden elämänvaiheesta on alkanut muodostua jo lapsuudessa. Toiminnassa uusinnetaan käsityksiä ja jäsennyksiä, joita on opittu vanhemmilta sukupolvilta. Oman elämäntarinan muotoileminen on kuitenkin valikoivaa. Elämästä nostetaan tarinan osaksi vain omaan tulkintaan sopivia tapahtumia. (Hänninen & Valkonen 1998, 4.)

Kyseessä oleva laulu on Valto Tynnilän (1904–1940) tekemä *Vanha kaappikello*, jonka sanat kertovat ajan kulumisesta, lapsuuteen palaamisesta ja kaipuusta isän ja äidin luo. Länsimaisessa kulttuurissa on yleistä kuvata iäkkäiden ihmisten riippuvuutta lapsuusmetaforalla. Elämänkulku on metaforien lähde, ja infantilisaatio-prosessilla voi olla voimakas rooli monien riippuvaisuutta kokevien ihmisten arjen kokemusten muokkautumisessa. (Hockey & James 1993, 9–10.) Uusintaessaan metaforaa Ester ei kuitenkaan tuonut esiin laulun merkitystä mitenkään negatiivisena vaan pikemminkin luonnollisena. Ester kertoo uudelleen tarinaa, joka on siirtynyt hänen tietovarantonsa lapsuudesta, ja hän hyödyntää sitä oman tilanteensa tulkinnassa.

Tutkimuksessani mukana olevat naiset käyttivät jossakin määrin erilaista tietovarantoa jäsentääkseen sairauden merkitystä elämäntilanteissaan. Kulttuurinen tietovaranto ei voikaan olla täydellisesti kaikkien kaikkialla jakama, sillä se on muodostunut ihmisten keskinäisessä toiminnassa tietyissä historiallis-paikallisissa yhteyksissä (Juhila 2004, 22). Oman elämänkulun aikaiset tapahtumat ja kokemukset ovat osa tietovarantoa. Kuten jo aiemmin mainitsin, Majalla oli naisista eniten sairauteen liittyvää osaamista äitinsä sairastumisesta ja

hoitajan taustastaan johtuen.<sup>43</sup> Hänkin muistaa lapsuuttaan ja vertaa sitä nykyhetkeen:

Maija: Ja kaupungissaki nykyään harvoin voi vanhuksia pitää kotona niinku maalla pidettiin, siel oli tämmösiä. Minäkin muistan jotain kyliä missä kävin että minä aina pelkäsin, ettei se Amalia vaan tulis siinä samalla siihen samaan huoneeseen. Eihän Amalia minulle mitään tehny sehän katto vain, se tykkäs lapsista tai muusta semmosesta tai nuorist ihmisistä, mutta ku se oli niin omituist ku se katto välillä omal katseellaans vähän ku sil oli hakusessa ne asiat kun ei, se on vaan vanha ja höperö sanottiin, ei yhtään selitetty.

Elisa: Niin

M: Niin totta kai se jäi lapselle että mitä se höperö oikein sisältääkään kaikkee niin ei sitä uskaltanu, että niinku silleen jännitti vaikkei ei mitään ku hänen kanssaan jäi kahdestaan siihen huoneeseen niin mietti että mistäköhän mä saisin synn lähtee täältä pois että minust niinku tuntuu että sit jos varsinki jos teki äkkinäisen liikkeen ja lähti tälleen niin tämmösiä tuli joku mielijohde tai jotain muuta

E: Niin

M: aina tuntu että kimppuunhan se hyökkää.

E: Et ihmiset ei tiedä, et on semmosia vanhoja käsityksiä.

M: Joo, mut kyllähän nyt ihmiset tietää, ne tietää teoriaa hirveen paljon mutta ne ei osaa soveltaa sitä käytäntöön.

(Keskustelu 12.5.2011)

Jo lapsuudessa suhtautumisessa *"vanhoihin höperöihin"* on mukana ripaus pelkoa, kuten Maija kuvaa Amalian kohtaamista: *"tuntu, että kimppuunhan se hyökkää"*. Maija tuo esiin, että nykyhetken olosuhteet ovat erilaiset. Entisaikaan maaseudulla, missä Maija eli lapsuutensa, vanhuksia hoidettiin kotiympäristössä ja heitä tapasi. Nämä elämäkululta herätettävät muistot ilmentävät sosiaalista, jaettua muistia, jolla uusinnetaan tiettyjä ajattelutapoja ja siirretään niitä eteenpäin tuleville sukupolville.

Maija osasi reflektoida ja jäsentää sairauden merkitystä ajassa muuttuvana ilmiönä. Hän näki, että muistisairaavat ihmiset saavat erityisen huomion juuri tässä ajassa ja ikääntyvässä yhteiskunnassa.

Maija: (tauko) Normaali-ihmisiin ei suhtauduta sillä lailla kun näihin (nauru) muistisairaisiin. Normaali ihminen saa olla ja mennä ja hyvä jos joku sanoo sille päivääkin, mut näissä nyt on niin ainaki ylikorostunu tämä huomio osoitus näihin, tähän sairauteen se on aina sitte semmosta ajan sanomaa. Niinhän keuhkotautikin oli aikanaan hirmu tauti, Se oli viel aika hirmu tauti sillonki ku mie kävin sairaanhoitajakoulua. Oli vielä keuhkotautiosastoa ja semmosia ja parantoloita. Siellä oli siellä (opiskelu-paikkakunnalla) puolessaki semmonen... (muistelee paikan nimeä)

(Keskustelu 29.11.2009)

<sup>43</sup> Usein sairauskertomuksissa limittyvät sairauteen liittyvä asiantuntijatieto sekä maallikkokäsitykset (Bury 2001, 269). Nykyaikana ihmisten on aiempaa helpompaa hankkia sairauteensa liittyvää tietoa esimerkiksi internetin välityksellä. Tutkimuksessani mukana olleille naisille tiedonsaantikanavat olivat vähäiset. Heillä ei ollut tietokoneita, ja toisaalta kyvyt ja taidot hankkia tietoa olivat heikentyneet. Maija haki tietoa kirjoista ja Marjatta ilmaisluennoilta. Muut naiset eivät ilmaisseet kokevansa tiedon tarvetta ja käyttivät jäsenyksissään pääasiallisesti maallikkotietoa.

Muuttumassa oleva ymmärrys ikääntymisen ja muistisairauden suhteesta tuli näkyviin Maijan ja Marjatan puhetoissa. Nykypäivänä sairastuessaan ihmisen täytyisi muuttaa käsitystään arkipäiväisestä ”tavallisesta” (omat lainausmerkkini) unohtelusta, sillä siitä tulee sairauden oire (Beard & Fox 2008, 1517). Tämä tapahtuu neuvottelussa merkitysraakenteiden kanssa, jotka liittyvät sairauteen sekä ikään. Maija ja Marjatta pohtivat tavallista ikääntymistä ja sen määritelmää keskusteltaessa muistisairauksiin liittyvästä oppaasta. Naiset asettivat vastakkain tavallisen vanhenemisen ja Alzheimerin tautia sairastavan ikäkään ihmisen. Samankaltaisia pohdintoja ja selityksiä on tullut esiin myös muissa tutkimuksissa. Muistisairaajat haastateltavat olivat epävarmoja, millainen sairaus heillä oli ja miten se eroaa tavallisesta, ikääntymiseen liittyvästä muistin heikentymisestä (Langdon ym. 2007, 997; Beard & Fox 2008, 1513).

(Keskustelua muistisairauksiin liittyvästä oppaasta) Marjatta: Siis... kyl mä ihan huomaan itsestäni että kun ei oikein er er erota mikä kuuluu vanhuuteen ja mikä kuuluu nyt siihen Alzheimerin taudin... siis...tavallinen vanhus joka ei sairasta Alzheimerin tautia niin, se voi olla vähän toisen ton tyyppinen.

(Keskustelu 17.6.2010)

(keskustelua oppaasta) Elisa: Mutta sitte tässähan kohtaa lukee myös että tämä kaikki kuuluu kuitenkin myös normaaliin ikääntymiseen.

Maija: Ai jaa mut ku mul ei oikein oo sitä muistossa sitä normaalia ikääntymistä (nauraa puhuessaan). Mä oon ollu vaan ikinuori siihen saakka.

(Keskustelu 26.11.2009)

Maija kuvaa olleensa ”*ikinuori*” ennen sairautta. Katson tämän merkitsevän samaa kuin Sharon Kaufman (1986) kuvaa termillä iätön minuus: ihmisen minuus ei vanhene, vaikka kronologista ikää kertyy. Ilmiö on ristiriitainen. Muistista puhuminen, erityisesti huonomuistisuudesta valittelu, on yhteiskunnassamme tässä ajassa yleistä ja tavallista. Mutta kun ihminen sairastuu muistisairauteen, kyseessä ei ole enää ”normaali” ikääntyminen. Muistisairaus on erityistä, mutta toisaalta taas ei ole. Voidaan pohtia, mitä on ”normaali” ikääntyminen, koska muistisairauteen sairastuminen on nykypäivänä hyvinkin yleistä ja siten tavallista.

Maija:...Jos mä sanon muistisairas, no kaikillahan sitä on sanotaan tuollakin, kaikki nää mun ystäväni ei ota yhtään kantaa että tää on vähän vakavampi tauti, että ei se oookkaan ihan tavallinen mummo unohtaa sitä tai tätä. Mut ku mä sanon herra Alzheimer niin ne menee kaks astetta taaksepäin tai ainaki ne menee ihan jäykäks, ne ei puhu sen jälkeen mitään

(Keskustelu 12.5.2011)

Kaikilla on arkipäiväisiä kokemuksia unohtelusta, mutta Alzheimerilla on nimityksenä toisenlainen lataus. Muistin heikentyminen on tavallista, mutta tietyn rajan ylittyttyä se ei olekaan sitä. Kun tiettyä kategorialuonnehtivat ominaisuudet ja toimintaodotukset ovat kulttuurisesti jaettuina, usein pelkkä kategorian mainitseminen riittää (Juhila 2004, 23.) Nimeämisen perusteella ihmisestä ja hänen kyvyistään sekä taidoistaan aletaan tehdä oletuksia. Maijan tulkinnan mukaan sairaasta ihmisestä halutaan pysyä matkan päässä.

Sairauden ja terveyden välinen raja ei ole yksiselitteinen vaan tulkinnan ja määrittelyn varainen (Hänninen & Valkonen 1998, 7). Muistisairaus koettelee erityisesti alkuvaiheissa terveyden ja sairauden raja-aitoja, kuten Maija kuvasi tilannettaan: *”Terveyden ja sairauden rajalla olemista”* (Keskustelu 26.11.2009).

### 6.2.2 ”Sitä ei huomaa toisesta ollenkaan”

Goffmanin (1963, 65) mukaan ihmisen sosiaalisesta minuudesta voidaan tehdä tulkintoja stigman näkyvyyden perusteella. Tiettyyn pisteeseen asti muistisairaus on muille kanssaihmisille näkymätön sairaus. Sairausprosessin alussa ihminen voi vielä valita, kertooko siitä muille. Sairaudesta kertominen on tasapainoteltava valintatilanne, jonka kanssa on eletävä (Charmaz 1991, 109). Erityisesti Maija ja Marjatta pohtivat sairaudesta kertomista tai kertomatta jättämistä.<sup>44</sup> Heidän arjessaan oli naisista eniten kodin ulkopuolella tapahtuvaa eriateista sosiaalista kanssakäymistä erilaisissa ryhmissä ja palvelukeskuksissa. Näihin käytäntöihin liittyvät arjen tilanteet pakottivat pohtimaan sairaudesta kertomista. Pohdinta paljastumisesta kytkeytyy oman aseman muutokseen sosiaalisessa ryhmässä.

Maija: Ja sitten voi ihan niinkun yksilönä mennä tonne toisten joukkoon. Kukaan ei ole leimaa lyönyt minuun vielä ulkopuolelta, sä oot semmonen ja tämmönen. Kuka joka tuntee, niin sekään ei vielä oikeen niinkun ymmärrä että mitä tää mun tauti on, ilmeisesti on vielä hirveän vähän ihmisiä, joilla on mitään käsitystä, ne puhuvat vaan tästä vanhuuden höperyydestä. Mutta mitä siihen sisältyy ja mitä se loppujen lopuks on. Onhan sitä ollu ennenkin mutta en minä oikeen osaa sanoo.

(Keskustelu 15.6.2010)

Maija koki *”vielä”* voivansa olla muiden seurassa kuin kuka tahansa. Hän kuitenkin oletti muiden odotusten häntä kohtaan muuttuvan, kun sairaus tulee näkyvämmäksi. Maija elää siirtymää kenestä tahansa muiden joukosta merkityksi. Tällöin häneen liitetään sairaan ihmisen kuva, joka on määritelty ulkoapäin. Steven Sabatin (2002, 90) mukaan sosiaalisesti esitettävä persoona on muistisairauden suhteen herkimmin haavoittuva. Sen menettäminen on kytköksissä siihen, miten muut kohtelevat sairastunutta ihmistä. Kohteluun vaikuttaa se, ettei ihmisillä ole sairaudesta riittävästi tietoa.

Sekä sairauden salaaminen että siitä kertomisen välttely etäännyttävät sairauden itsestä ja vievät stigman kauemmaksi. Se edellyttää suunnittelua ja varautumista. Kertomisen välttäminen mahdollistaa muidenkin kuin sairaan ihmisen minäkuvien ylläpitämisen. Nämä strategiat rajoittavat stigmaa ja tukevat preferoituja minäkuvia. Yksi syy kertomatta jättämiseen voi olla autonomian menetys. (Charmaz 1991, 110–112.) Muut alkavat päättää puolesta.

Maija: En mä oo muuta kun sille meidän ryhmänvetäjälle (vapaaehtoistoiminnassa) sanonut et sen mukaan sitte katotaan. Joo, en minä sitä sillä lailla kun sitä ruvetaan

<sup>44</sup> Myös muissa muistisairaiden ihmisten kokemuksia kartoittavissa tutkimuksissa esitetty samaa pohdintaa siitä, kerrotaanko sairaudesta muille (esim. Langdon ym. 2007, 995). Teema on pohdinnan kohteena muidenkin stigmatisoivina koettujen tilanteiden yhteydessä, esimerkiksi nuorten ei-heteroseksuaalisten naisten keskuudessa (Lehtonen 2002).



veivaa, kun ei ihmiset tiedä taudist mitään niin mitä sitä. Sitte jos tulee näin joku töppäys niin mä sanon että se johtuu nyt tästä tai minä en ymmärtäny tätä asiaa ja tai et pyydän et anteeksi, korjataan näin ja muuta. Et se on sillälaila parempi, mä olen nyt kokemuksellisesti sanon siinä äidin kohdalla opin tämän asian, että ne joille se asia kuuluu ja jotka on äidin kanssa niinkun säännöllisesti yhteydessä tai muuta semmosta niin nehän tietysti ehdottomasti tarttee tietää kaikki maholliset mitä siihen tautiin liittyy ja kuuluu ja mikä on äidin ohjelma mutta. mutta ei täällä tartte. Ku sit on nää on ne on sitte juoru(xx otettu sanoja pois anonymisoinnin vuoksi) sen jälkeen ku ne sit rupee vääntää näit asioita silleen että. No voiks sitä Maijaa nyt kutsuu tänne ja voiks sitä, no eei nyt jos se on niin väsynyt tai jos se ei tykkää ja jos ei se halua (imioi). Sitte tulee näit jossitteluja, ku suoraan kysymykseen tulee suora vastaus.

(Keskustelu 31.3.2010)

Sekä Maija ja Marjatta olivat pohtineet, miten toimivat tilanteissa, jossa sairaus saattaa paljastua. Marjatta myös pohti, huomaavatko hänen läheisensä sairautta hänestä. Hän ajatteli olevansa tarkkailun kohteena.

Marjatta:...Ja niin ku tää mun ystävä esimerkiksi sanoo, että kun mä kysyn häneltä, että huomaaksä että mä oon tullu hölmömmäks. Niin hän sanoo, että ei hän huomaa sussa mitään sellasta muutosta. Että ihan varmasti ne ihmiset, jotka on niin kun tolasia ulkopuolisia, jotka harvoin tapaa, niin ei ne mitään huomaa. Että ei se oo ollenkaan välttämätöntä alkaa kertomaan. Jos mä voin sanoo, niin mä sanosin että mua vähän väsyttää.

(Keskustelu 1.7.2009)

Marjatta selitti saamansa vastauksen perusteella päätöstään, ettei hänen tarvitse kertoa sairaudestaan. Hän luonnehti sairautta *"suureksi salaisuudeksi"*. Hän ei lähtökohtaisesti halunnut paljastaa sairauttaan muille kuin *"luottohenkilöille"*: *"mä en halua, ettei ne rupee katsoo mua sillä silmällä että näkyyks toi tuntuuks toi nyt"*. Hän ei halunnut, että muiden katse häntä kohtaan muuttuisi.

Kenttätyön aikana Marjatta toi esiin tilanteita, joissa hän oli kertonut sairaudesta tai joissa hän mietti, pitäisikö siitä kertoa esimerkiksi kirjallisuuseron ohjaajalle tai verotoimiston virkailijalle. Keskustellessamme näistä tilanteista hän saattoi nostaa uudelleen esiin jo edellisessä luvussa kuvatun muiston päivittelevistä työtovereista. Muisto on Marjatalle merkitystä myös tulevaisuuteen kohdistuvien valintojen kannalta.

Marjatta: (tauko) Mutta katos mä muistan sen kun mitä tuolla työpaikallakin että, että kun näitä vanhoja opettajia ku oli jonkun aikaa ollu eläkkeellä niin sitte huhu kerto että se on ihan dementoitunut ja sil on Alzheimerin tauti ja no voi kauheeta, ei uskois ikinä ja kaikkea tämmöstä ku kuuli niin. Mul on tullu semmonen.

Elisa: Niin

M: Että tota. Mä oon sanonut (pojalle) että älä vaan viiti kellekään kertoo siellä (aiemmalla asuinpaikkakunnalla) että (tauko) siellä (tauko). Sitte ku mä tulen taas sinne taas käymään ja nään niitä tuttuja niin (tauko).

(Keskustelu 5.2.2010)

Elämänkulun aikana Marjatalle oli muodostunut käsitys Alzheimerin taudista ja siihen liittyvästä sosiaalisesta leimasta. Hän halusi kontrolloida muiden tietoa stigmosta, minkä suhteen oli tehtävä valintoja (Goffman 1963, 57).

MacRaen (2010, 293) mukaan muistisairaana ihmisen minäkuva on uhattu, koska sairauden fysiologiset, psykologiset ja sosiaaliset seuraukset alkavat

haurastuttaa tunnetta itsestä ja murtavat ihmisen kyvyn jatkaa itsensä esittämistä muille sellaisena kuin hän haluaa.

Muistisairauden oireista on tullut näkyvämpiä. Marjatta on hidastunut ja jähmeytynyt. Sen huomaa hyvin ulkona liikkuessa, hänen etsiessään kassista jotakin, hänen liikkuessaan ulkona, orientoituessa reittiin, puhuessa. Puheen vaikeuksien voi ajatella olevan melko suuri sosiaalista kanssakäymistä haittaava asia.

(Kenttämuistiinpanot 18.1.2011)

Ajan kuluessa Marjatan stigma tuli näkyvämmäksi paitsi yleisenä jähmeytenä, myös puhekyvyn menetyksen myötä. Nämä vaikeuttivat sairauden salaamista. Myös Hertan sairaus ilmeni hänen toiminnastaan, vaikka hän itse ajatteli, ettei se näy.

H: Öh, on monta kertaa, tai minusta tuntuu, että siis vaikka Alzheimerin taudista puhutaan paljon, mutta mut ja moni tietää niinku sen olemassaolosta mutta ne ei...Harva ulkopuolinen kuitenkaan tiedostaa, mitä kaikkee se pitää sisällään tai saattaa pitää sisällään.

E: Mmm

H: Et hyvin monissa tapauksissahan sitä ei huomaa toisesta ollenkaan. Et mä luulen niin että mä itteki niin mä pystyn ihan missä tahansa juttelemaan eikä toinen voi sanoa että sul on Alzheimerin tauti. Siis mun omasta käytöksestäni, käytökseni johdosta.

E: Niin. luuletko sä että ihmisillä on vääriä käsityksiä siihen liittyen tai?

H: Kuule mä en tiedä onko vääriä mut et on sillä lailla että ne...äh, ei tiedosta siis. Ne ei tiedä yks, ne luulee vaan niin, että toinen ei ymmärrä yhtään mitään

E: Niin

H: tai toinen ei pysty enää puhumaan tai.

E: Et onks se käsitys se että ihminen on ihan täysin höppänä sitte.

H: No saattaa olla niin, hmm.

E: Tai ainakin kärjistetysti.

H: Aivan joo. Et ei voi luottaa että, et mitähän toi nyt tos tarkotti tolla.

(Keskustelu 16.5.2011)

Hertan puheesta voi tulkita, että hänen sairautensa näkyminen muille on ollut refleksiivisyyden kohteena. Hän haluaa korostaa, ettei hänestä huomaa leimavaa sairautta. Hertta halusi pystyä edelleen ylläpitämään sosiaalisesti arvostettavaa persoonaansa, ja monin tavoin hän tähän pystyiikin. Hän oli hyvin kohtelias ja käyttäytyi asiallisesti. Kuitenkin minun näkökulmastani Hertan parinkin minuutin välein toistuva samojen asioiden kerronta kuitenkin paljasti sairauden. Itse hän ei kyennyt tunnistamaan tätä lähimuistin heikentymistä tai ei ainakaan tuonut esiin huomaavansa sitä. Sen sijaan hän näki tulevansa edelleen nähdyksi samanlaisena kuin ennenkin. Tätä heikentyvää kykyä tarkastella itseään pidän yhtenä refleksiivisyyden murtumana.

### 6.2.3 Muistia ja muistisairautta koskeva sanasto

Muistin heikentyminen on Alzheimerin taudin ensioire, ja muisti on koko sairauden ajan vaikeimmin häiriintynyt tiedonkäsittelyn osa-alue (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 124). Muisti ja muistin heikentyminen onkin muistisairauksiin liitetty seuraus, josta keskustelutilanteissa puhuimme paljon. Välillä keskusteluissa tuntuikin siltä, että koko sairaus merkitsee samaa kuin muistin heikkeneminen. Jotkut naisista eivät tieneet sairauden vaikuttavan fyysisiin kykyihin. Esimerkiksi Hertta selitti päivätoimintaan osallistuvien ihmisten murtuvia kykyjä vanhuudella. Toisaalta kyse voi olla myös tulevaisuuteen suhtautumisesta. Ei haluta ajatella, että muut päivätoiminnassa kävijät voisivat olla kuvia omasta tulevaisuudesta.

Elisa: Mmm, niin. Onks se mikä sun mielestä erottaa sen niinku muista sairauksista että se ei näy...päällepäin?

Hertta: No katos se on siis sillä lailla kyllä että tuota hm tää on niinkun miten mä sanoisin enemmän henkinen sairaus

E: Mm

H: et siinä kuitenkin kroppa ja kaikki muu toimii toimii ihan normaalisti mut mutta tietysti se, että tää joukko mikä kuuluu tähän, niin me ollaan kaikki niin iäkkäitä, että tää ikä asettaa erilaiset

E: Joo

H: yks pystyy yhteen asiaan ja toinen ei pystykään lähtemään pidemmälle lenkille tai tyytyy istumaan siinä pihalla.

(Keskustelu 29.6.2011)

Huomasin että minun oli paikoin vaikea puhua Alzheimerin taudista, koska sairauden nimi lausuttuna tuntui jo stigmatisoivalta. Muistin heikentymisestä tuntui olevan korrektimpaa puhua.<sup>45</sup> Korrekteilta tuntuvien termien valinnalla tavoitellaan toisen arvokkuuden ja kasvojen ylläpitoa. Tämä johtaa kuitenkin siihen, että tutkija uusintaa omassa toiminnassaan huomaamattaan olemassa olevaa käsitteistöä, vanhoja kategorioita ja kahtiajakoja (Jokinen ym. 1993, 23). Minä kysyin muistista, ja naiset puhuivat muistista. Keskustelut aiheuttivat minulle hämmennystä. Meillä ei ollut riittävästi arkista sanastoa puhua sairaudesta. Paikoitellen minulle jäi tunne, että raapaisimme vain ilmiön pintaa.

Koska muistisairauskenttä oli minulle tuttu, osasin olettaa jo etukäteen, että naisilla ei välttämättä ole riittävästi tietoa sairaudestaan. Tämän vuoksi osasin kysyä tiedon tarvetta. Lisäksi vein joillekin naisista tietoa. Ajattelin naisten näin saavan kaipaamaansa tietoa sairaudesta.<sup>46</sup>

<sup>45</sup> Hoitotieteen alan tutkimuksensa eettisiä kysymyksiä tarkastelevassa artikkelissaan Hanna-Mari Pesonen ja kumppanit (2011, 655) kirjoittavat päättäneensä, etteivät käytä muistisairaita ihmisiä haastatellessaan sanaa dementia, elleivät sitä käytä osallistujat itse. Sen sijaan heistä tuntui luontevammalta käyttää sanoja muistiongelmia tai muistisairaus, koska he halusivat välttää stereotyyppistä ja stigmatisoivaa ilmaisua. Tämä sama käytäntö on ollut myös muissa tutkimuksissa.

<sup>46</sup> Marjatan kanssa keskustelin oppaasta nimeltään ”Miten tulen toimeen kun minulla on Alzheimerin tauti”. Maijalle vein kirjan: Hyviä päiviä kotona (Erkinjuntti ym. 2007). Tämä tieto ei kuitenkaan ollut riittävä, koska tietoa pitäisi antaa systemaatti-

Opas avasi myös uusia mahdollisuuksia keskusteluun. Muistisairaudesta annettiin muitakin kuin muistitoimintoihin liittyviä selontekoja. Lääketieteellisen näkökulman vallitsevuus ilmenee kielessä jota käytetään muistisairautta kuvatessa (Innes 2009, 25). Oppaasta keskusteltaessa tulikin ilmi, että käsitteet, joilla sairaudesta puhutaan, ovat vaikeita arjen tasolla ymmärtää. Muistisairauden oireita kuvaavat lääketieteellisille käsitteille ei ole kansankielisiä termejä. Minusta tuntui myös vaikealta yrittää aukaista oireita esimerkin omaisesti. Niistä on vaikea kysyä ja herättää keskustelua.

(Keskustelua oppaasta)

Elisa: Sit tän kätevyuden heikentyminen sä oot alleviivannut?

Marjatta: No se on sen takii pois että mä en harrasta mitään käsitöitä esimerkiks.

E: Niin mutta tässä lukee että sinulle saattaa tulla myös hahmottamisen vaikeutta ja kätevyuden heikkenemistä (tauko). Niin miten sä ymmärrät sen?

M: Mitä se ensimmäinen, hahmottaminen?

E: Hahmottamisen vaikeutta (tauko) se on vaikka että ku ulkona liikkuu, niin asiat näyttääki, että ne ois siirtyny paikoiltaan tai, se voi ilmentyä sillä tavalla.

M: Tommonen ilmenee niin, sillä tavalla et ku kulkee liik keskustan liikkeissä, niin katselee, että missä, muistaa missä jossakin liike on, niin se ei ookkaan ihan siinä kohdassa missä muistaa sen olevan.

(Keskustelu 27.8.2010)

Marjatta oli myös kertonut minulle useammasta tilanteesta, jossa ei ollut tunnistanut toisen kasvoja. Keskustellessamme oppaan avulla hän sai mahdollisuuden linkittää asian sairauteen liittyväksi saatuaan siitä tietoa.

#### 6.2.4 ”Minä yritän sitä niinkun kehittää tota muistia”

Tässä ajassa ikääntyviä ihmisiä kannustetaan yhä enemmän pitämään huolta itsestään ja välttämään sellaisia elämäntapoja, jotka ”vanhettavat ennenaikaisesti” (Vakimo 2001, 39). Henkilökohtainen vastuu terveydestä nähdään ehtona yksilölliselle autonomialle ja hyvälle kansalaisuudelle (Crawford 2006, 402). Terveys onkin arvona länsimaisessa kulttuurissa noussut korkealle (Kangas ym. 2000, 10). Tässä ajassa ja kulttuurissa elävällä iäkkäällä ihmisellä on paineita terveyden ylläpitämiseen. Sairauden ennaltaehkäisy ja terveyden ylläpitäminen ovat nykyään länsimaisen yksilön velvollisuuksia. Sairaana velvollisuutena on parantua tai hoitaa sairauttaan mahdollisimman hyvin. (Kangas 2003, 74.)

Kuten luvussa kaksi totesin, aktiivinen oma toiminta muistin heikentymisen ehkäisemiseksi nähdään tässä ajassa tavoiteltavana. Viime vuosina on alettu korostaa terveellisten elämäntapojen ohella aivoterveyden ylläpitämistä. Nähdään, että jokainen voi huolehtia aivoterveytensä ylläpitämisestä tekemillään valinnoilla (STM 2012a). Sanoma on, että jokainen voi vaikuttaa ennaltaeh-

---

sesti sairauden eri vaiheissa, ja useampaan kertaan. Tiedon tarve tuli näkyviin toistuvasti Marjatan puheissa, joka edelleen viimeisissä keskusteluissamme kaipasi keskustelua lääkärin kanssa kokiessaan sairautensa edenneen. Hän ei osannut enää hakea tietoa eikä kyennyt omaksumaan sitä.

käisevästi riskeihin sairastua muistisairauteen, ja tämä on elämänmittainen projekti. Puhetapa synnyttää mielikuvan, että muistisairaus on riski, jota vastaan voi omalla toiminnalla suojautua (Gilleard & Higgs 2000, 184).

Ymmärrys muistista ja sairauden merkityksestä tässä ajassa ja kulttuurissa voi johtaa naisten selonteoissa tavoiteltavina esitettyihin asioihin. Marjatta ja Siiri toivat esiin pyrkimyksiä ylläpitää omaa muistiaan. Paitsi että muisti näyttyi naisten puheissa säilö-metaforan kautta, se nähdään myös yksilön kykyä, jota täytyy itse pyrkiä ylläpitämään. Muistin ylläpitämisen vaatimus aktualisoituu naisten arjen toiminnassa ja sen tavoitteissa. Esimerkiksi Marjattan ymmärryksen mukaan muistia ylläpidetään ristikoiden ja erilaisten tehtävien avulla, joita *"pitäisi tehdä"*, vaikka se ei olekaan hänen tottumustensa mukaista. Samoin myös Siiri toi esiin haluaan *"kehittää muistiaan"*.

Marjatta: tota...Katos mä en tee sanaristikkoja, sudok sudokua mä kyllä teen, yritän nyt tehdä. Se menee.

Elisa: Miks sun pitäisi tehdä niitä?

M: No kun se sanaristikot pitäisi tehdä, niinku olla terveellisiä. Mutta ku mä en ole tottunu niihin

(Keskustelu 18.11.2009)

Siiri: Minä yritän sitä niinkun kehittää tota muistia et se pelais että. Tähän mennessä minä oon niinku hyvin pärjänny että muistin kanssa kyllä että toivottavasti se edelleen niinkun pysyy tämä muisti.

Elisa: Mites sä sitä treenaat?

S: No kuule ristisanatehtäviä ja tommosta kaikkee vähän ajattelen ja.

(Keskustelu 3.5.2010)

Siiri kertoi ristikoiden tekemisen kuuluneen hänen harrastuksiinsa aiemminkin, Marjatta taas toi esiin sitä juuri sairauden vastustamiseen liittämäänään paineena. Ajan kuluessa Siiri lopetti ristikoiden tekemisen. Syytä tähän hän ei osannut sanoa: *"Sitä mä oon ihmetelly itse. Mä oon laiskistunu vaan"* (Keskustelu 2.9.2010).

Marjatta toi toistuvasti esiin tuntemiaan paineita kielten opiskelun suhteen: *"kyllä mun kannattas alkaa harrastaa tota kertausta"*. Hän oli kuitenkin aiemmin jättänyt kielten opiskelun koettuaan muistitoimintojensa heikentyneen. Siiri puolestaan korosti haluaan puhua englannin kieltä. Tämä tarjosi hänelle tunteen, että hän harjoitti muistiaan vastustaakseen sairauden etenemistä.

Siiri: Jonkun verran aivot toimii sentään vielä.

Elisa: Joo

S: Kato kun mä haluaisin että mun aivot ei kokonaan rappeutuis. Se johtuu siitä. Luuleksä että se johtuu siitä?

E: Ai mikä johtuu?

S: Että minun aivot ei täysin rappeutus vielä että tota ku mä näin puhun, keskustelen englantia. Että mulla on kuule vielä noita kuule muistia.

(Keskustelu 24.5.2011)

Yksi mahdollisuus muistin ylläpitämiseen Marjatalle oli läheisessä palvelukeskuksessa järjestettävä muistipiiri, jossa hän on käynyt jo useamman vuoden ajan. Keskusteluissamme hän puhui paljon muistipiiristä. Ajan mittaan ilmaiset, ettei hän ollut tyytyväinen muistipiirin toimintaan, lisääntyivät. Syyt tyytymättömyyteen vaihtelivat. Usein peruste liittyi siihen, ettei ryhmässä keskitytty riittävästi muistin kehittämiseen erilaisia tehtäviä tekemällä. Marjatta kutsui minut tutustumaan muistipiiriin.

Kyselen Marjatalta ryhmän jälkeen tunnelmia. Hän kertoo ryhmän olleen sellainen, kun se tavallisestikin on. Kysyn, mitä Marjatta kaipaisi siihen lisää. Hän sanoo, että lisää tehtäviä, "että vähän joutuis ajattelemaan, että miettis enemmän". Hän sanoo, että onhan lehdissäkin erilaisia aivotehtäviä. "Se ei mun muistia auta, kun se (ryhmä) on vaan sellasta juttelua". Kysyn, että etkö sitten jaksaa kuunnella muita. Marjatta vastaa: "Kyllä mä kuuntelen, mut sillä ei ole mitään tekemistä muistin kanssa". Hän sanoo, ettei tiedä osaako sanoa sitä oikealla sanalla, että pitäisikö olla enemmän koulumaista. Mielessäni ajattelen, että ajatteleeko Marjatta, että hänen muistinsa pysyisi paremmin, jos hän harjoittaisi sitä. Ollaan hetki hiljaa. Sitten Marjatta sanoo, että "kyllä mä oon kauheen passiivinen kotona". Kysyn miten olet sen huomannut: "en jaks enää lukea romaaneja. Ennen olen jaksanut".

(Kenttämuistiinpanot 28.10.2010)

Kenttätöön aikaan organisoitu palvelukeskuksen muistipiiri on yksi arkinen sosiaalinen toimintakäytäntö, joka osaltaan uusintaa arkikäsitystä muistista yksilön itsensä ylläpidettävänä kyynä. Jo ryhmän nimi johtaa ajattelemaan, että ryhmässä on tarkoitus tehdä muistia ylläpitäviä tehtäviä. Tulkitsen näiden puheiden, pyrkimyksen muistitoimintojen ylläpitämiseen tehtävien avulla merkittävien tunteita paineesta ylläpitää edelleen omaa terveyttään ja kykyjään. Aktiivinen muistin ylläpitämisen vaade vaikuttaa kohdistuvan juuri iäkkäisiin ihmisiin. Esimerkiksi kenttätöön aikana kävin Marjatan kanssa kuuntelemassa palvelukeskuksessa järjestettyä luentotilaisuutta nimeltään: *"Aivoterveystestä arkipäivää: Muistioireita?"*. Marjatta lähti luennolle hakemaan sairaudestaan ja tulevaisuudesta tietoa, mutta täydelle salille (iäkkäitä ihmisiä) pidetty luento keskittyikin aivoterveystestien ylläpitämisen keinoihin, jotta muistisairaus voitaisiin välttää. Marjatta oli pettynyt luentoon. Jonathan M. Metzl (2011, 6) kysyykin, millaisia uusia minuuksia ja kansalaisia luodaan tällä terveys-retoriikalla, ja millaisia ei-minuuksia ja ei-kansalaisia rakennetaan ja siten jätetään ulkopuolelle. Epätasapainoinen panostaminen ennaltaehkäisystä tiedottamiseen (sairauden kanssa elämisen sijaan) voi aiheuttaa huonommuuden tunteita heille, jotka ovat jo sairastuneet.

Yksilöön kohdistuvat paineet johtaa ja hallita sairauttaan, näkyivät myös Marjatan, Maijan ja Siirin puheissa: sairaudesta tulisi selviytyä omaa toimintaa muuttamalla. Siiri toi esiin, että aivoja on hyvä käyttää: *"pitää niinku harkiten ajatella kaikkee, täysin harkiten, ja tolla tavalla. Ja reenata niitä aivoja (nauraa)"* (Keskustelu 24.5.2011). Maija puhui muun muassa pyrkimyksestä muuttaa omaa asennetta, jotta tulisi toimeen sairauden kanssa paremmin. Positiivinen suhtautuminen voi toisaalta myös auttaa sairauden alkuvaiheissa, se voi olla selviytymiskeino sairauden kanssa elämiseen (Phinney 2009, 43). Marjatalle oli sairaudesta johtuen aamuisin ilmenevää sekavuutta. Hän näki, että hänen tulisi itse pyrkiä vaikuttamaan siihen.

Marjatta: Mua näin aamupäivisin, nyt mä alan virkistyä mutta, mutta tossa mä herään aikasin, mut se on kuitenkin sellasta että mä en virkisty heti. Että mun pitää tehdä joku sellanen elämänmuutos että mä ryhdyn reippaaks ja nousen puuhailemaan heti.

(Keskustelu 1.7.2009)

Pyrkimys aktiivisuuden ylläpitämiseen on tullut myös muistisairaiden ihmisten kokemuksiin keskittyvissä tutkimuksissa. On todettu, että muistisairaalle ihmiselle jäljellä olevien taitojen korostaminen voi olla strategia identiteetin ja itsetunnon säilyttämiseen (MacRae 2010, 299). Puhetapa on kuitenkin nähtävissä laajemmassa merkityksessä iäkkäiden ihmisten keskuudessa. Outi Jolangin (2009) haastattelemat iäkkäät ihmiset käyttivät puheessaan muun muassa ”aktiivisuusdiskurssia”, joka merkitsee, että omien valintojen ja toiminnan kautta ihminen voi hidastaa tai estää heikentymistä ikääntyessä. Diskurssin avulla rakennettiin kuvaa omasta itsestä itsenäisenä toimijana. (Jolanki 2009, 88–91.) Tätä selontekojen taustalla olevaa diskurssia voi myös paikantaa aineistoni useammasta teemasta. Esimerkiksi kaupunkiympäristön mahdollisuuksia on käytettävä hyväksi ja harrastettava. Tulisikin pohtia, luoko nykyinen puheilmaisto sellaisen ympäristön ja kulttuurin, jossa muistisairaajat ihmiset kokevat syyllisyyttä sairautensa johdosta ja pyrkivät estämään sen etenemistä muistin ylläpitoon liitetyillä tehtävillä.

Olen kuvannut naisten selonteoista esiin neljä puhetapaa, jotka jäsentävät muistisairautta tässä ajassa ja yhteiskunnassa. Puhetavat kuvastavat muistisairauteen kohdistuvaa arkitietoa. Ensinnäkin sairauden merkitystä omassa elämäntilanteessa jäsenetään käsityksillä iästä ja vanhuudesta. Ikä toimii selittäjänä myös muille ikääntyessä yleisille sairauksille. Sairaus nivoutuu osaksi omaa elämänkulkua. Ymmärrys muistin heikkenemisestä vanhuudessa on syntynyt sukupolvien välityksellä ylläpidetyssä ja muokkaantuneessa tieto- ja tarinavarannossa.

Toiseksi sairauden stigma johtaa arjessa tasapainoteltaviin tilanteisiin: milloin sairaudesta voidaan kertoa muille, ja miten muiden suhtautuminen muuttuu. Naisten selonteot ilmentävät, että muiden tietämys sairaudesta oli kytköksissä halukkuuteen kertoa sairaudesta. He näkivät, ettei sairaudesta tiedetä riittävästi. Kolmanneksi myös naisten tietämys omasta sairaudestaan oli riittämätön. Tämä näkyi arjessa saatavilla olevassa sanastossa ja kielenkäytössä. Samoin tutkijan sairautta koskeva arkisanasto oli vajavainen.

Neljänneksi tämä aika luo paineita oman terveyden ylläpitämiseen. Sairauden etenemistä on pyrittävä aktiivisesti vastustamaan. Tätä kohti ohjaa paitsi ajankohtainen kulttuurinen ymmärrys iäkkäiden ihmisten velvollisuudesta huolehtia omasta terveydestään sekä käsitys muistista kykynä, jota on harjoitettava. Syöpä, onnettomuudet ja Alzheimerin tauti voivat silti iskeä heihin, jotka tekevät kaikkensa asiantuntijoiden suositusten mukaan välttääkseen onnettomat tapahtumat. Totaalinen itsehoito ja itsenäisyys ovat illuusioita, jotka tuottavat stressiä niille, jotka eivät pysty niitä saavuttamaan, ja jättävät heille vain kakkosluokan kansalaisuuden. (Kirkland 2011, 199.)

## 7 KOTI JA ESINEET

Yksin asuminen merkitsee samanaikaisesti vapauksia ja pakkoja sekä mahdollisuuksia ja rajoitteita. Koti on fyysinen ja materiaallinen tila, joka on osattava ottaa haltuun, ja kotona pärjääminen vaatii tekoja (Andersson 2007, 88).

Kaikki kodin tekeminen (engl. home making) ei ole sellaista kotityötä, joka on toistuvaa ja kaavamaista, kuten esimerkiksi siivous tai tiskaus. Kodin tekeminen tapahtuu myös käytännöissä, joissa kodista tehdään persoonallista. Toisin sanoen kodin ja esineiden avulla rakennetaan minäkuvaa. Ensinnäkin esineet ovat järjestetty kodissa niin, että ne tukevat rutiineja. Toiseksi monet esineet ja kodin tila itsessään kantavat henkilökohtaisia merkityksiä. (Young 1997, 149.)

Tässä luvussa tarkastelen kotiympäristöön kohdistuvia arjen käytäntöjä ja suhteita niin kodin tilaan, tavaroihin kuin muihin ihmisiin. Murtuvat kyvyt ja taidot pakottivat naiset neuvotteluihin sekä fyysisen ja materiaallisen ympäristön että läheisten kanssa. Neuvottelut olivat seurauksia niin tavaroiden kokonaisuuden hallinnan kuin esineiden käytön vaikeuksista.

### 7.1 Kodin materiaallinen järjestys

Koti muodostaa fyysisen tilan, joka tulisi pitää järjestyksessä, jotta arjessa toimiminen olisi sujuvaa. Alzheimerin taudin seurauksena kodin materiaalisesta järjestyksestä tulee vaikeammin hahmotettava ja haltuun otettava. Lähimuistin heikentyminen vaikeuttaa sen muistamista, mihin päivittäin tarvittavia esineitä on sijoitettu. Ympäristön hallinta vaikeutuu, koska kyvyt hahmottaa ja toimia suunnitelmallisesti ja kätevästi heikentyvät. Yksinasuvalla ihmisellä on vähemmän mahdollisuuksia murtuvien kykyjen ja taitojen kompensointiin verrattuna esimerkiksi puolison kanssa asuvien tilanteeseen. He tekevät asioita yhdessä (vrt. Hellström ym. 2005).

Tavaroiden paikantaminen ja hahmottaminen kotiympäristöstä ilmeni eriateisena arkisena hankaluutena kaikille naisille. Taidot ja kyvyt ylläpitää kodin



materiaalista järjestystä ja löytää tavaroita murtuivat. Esineitä oli sijoitettu jonnekin, mutta ei enää muistettu minne. Tämä on todettu muissakin tutkimuksissa muistisairaiden ihmisten esiin tuomina, sairauden aiheuttamina arkisina vaikeuksina, joiden kanssa he yrittävät tulla toimeen (esim. Phinney 2002, 59).

### 7.1.1 ”Mun pitäis pitää paremmassa kunnossa tää huusholli”

Kaikki naiset asuivat kerrostalo-asunnoissa, jotka olivat yksiöitä tai kaksioita. Hallittavan tilan määrä oli siis suhteellisen pieni. Vierailevalle tutkijalle kodit näyttäytyivät useimmiten siisteinä, sängyt oli pedattu ja tiskit tiskattu. Kyse ei välttämättä ollut murtuvasta kyvystä ylläpitää kodin siisteyttä, vaan tilan hallinnan ja tavaroiden löytämisen vaikeutumisesta. Kotona tehtävä järjestelytyö nähdään toisaalta osana kodin siivoustopitä (Aalto 1996, 14). Kodin järjestyksen hallintaa voikin pitää yhtenä kotia tuottavana käytäntönä, jonka yksinasuvan ihmisen pitää osata ja johon pitää kyetä.

Selkein ulkopuoliselle havaittava järjestyksenpidon ongelma oli joidenkin naisten kodeissa pöydille ja kirjahyllyille kasautuvat pinot posteja ja lehtiä. Näiden ei heti havainnut olevan ongelmallisia ennen kuin näki, miten kodissa asuja toimi tai millaisia merkityksiä hän näille ”pinoille” antoi, ja mitä tunteita kodin tilan epäjärjestys herätti.

Naisten puheista oli luettavissa halukkuutta noudattaa kulttuurisesti jaettavaa normia, jonka mukaan kodin järjestys täytyisi kyetä ylläpitämään. Kodin tilan siistinä ja järjestyksessä pitäminen on yhteisesti jaettu kotiin liitettävä odotus, edellytys ja vaatimus, joka tosin herättää erilaisia tunteita eri elämäntilanteissa. Kodin järjestys ja siisteys ovat samalla osa elämäntilanteen omaksuttuja yksilöllisiä tottumuksia ja taitoja. Ihmisillä on erilaisia käytäntöjä ja tavoitteita kodin siivoamisen suhteen (Aalto 1996, 46–48).

Hertta: No mä en oo mikään kovin siisti ihminen mut et kaikki pitää olla niinku järjestyksessä.

Marjatta: Mä en ole sellanen kotitalousihminen ollu.

Maija: Kyllä mä nyt oon tykänny että sen (kodin siisteyden) pitäis olla kohtuullinen. Siis ollu semmonen osote täällä sisäpuolella että pitää. Kas kun on neljä vuotta asunu sisäoppilaitoksessa jossa oli kova järjestys.

Maijan ja Marjatan puheissa tunteet paineista pitää koti järjestyksessä oli luettavissa selkeimmin. Maija kertoi olevansa ”pedanttinen” luonne. On kolaus toimijuuden tunnolle, ettei osaa enää sellaista, minkä tuntee luonteelleen tyypillisenä ja tottumuksenaan. Kodin tila toimii peilinä, josta voi lukea kykyjään ja taitojaan. Tämä herättää tunteita.

Maija:...Koska tää ei ole sellanen, mä en viihdy täällä siis, minun tota, minun joku, joku minussa hhhäpeää ja halveksii että mä pidän kotini tässä kunnossa. Sen takia. Siis tähän on mulle kaikkein tärkein. Siis mä oon tosi ylpee et mä oon pystynyt tällaisen itelleni hankkimaan, ja saanu näin hyvänkin ja hyvältä paikalta, siinäkin on ollu vähän isompia käsiä avussa kun minun omat ajatukseni. Niin tuota nyt kun mulla mahdollisuus ja pidetään niin kauan kuin suinkin mahdollista. Mut jos mä laitan ko-

distani tämmösen, tämmösen, mikskä mä sanosin, hhh, ei Hurstin majatalokaan<sup>47</sup> oo semmosen järjestykses ku mulla tässä, niin tuota miten mä osaan, se luopumistyö on nyt mulle seuraava prosessi.

(Keskustelu 12.5.2011)

Suomalainen koti on kallis ja sen seurauksena ahdas. Kodin omistaminen on yksi itsestä kertova saavutus. (Juntto 2001, 21–23.) Maija tuo kuitenkin esiin tunnetta paineesta, ettei pysty enää täyttämään kodin tilaan liittämääns arvostuksia puhtaudesta ja järjestyksestä.

Siivous ei ollut sitä, mitä Marjatta puolestaan arjessaan koki tärkeäksi tai halusi tehdä. Hän tunsikin sosiaalista painetta epäjärjestyksestä kodissaan: *”Kyl mun pitäis pitää paremmassa kunnossa tää huusholli, ettei mun tarttis aina selittää”*. Järjestykseen pitäisi kiinnittää huomiota, ja tästä säännöstä poikkeamista on selitettävä. Marjatta on tietoinen yhden kodin normin rikkomisesta.

Marjatta: Kyllä mä ihan tässä itseenikin arvostelen että mihin kaikkiin asioihin mun pitäis kiinnittää huomiota että esimerkiks tää huushollin järjestyksen ja siisteyksen, mutta mä kuitenkin yritän pitää itseäni myöskin liikkeellä

Elisa: Mm

Marjatta: etten mä olis aina vaan tässä kotona.

E: Mm

M: Semmoseen mä en oo tottunu että mä olisin, olisin tässä.

E: Niin, kotona vaan.

M: Niin, ja istusin ja miettin että mitä nyt, enkä tekis mitään, kumminkaan.

E: Tuntuuko se sitte että jos sä oot paljon menossa niin sitte se huushollaus jää?

M: En mä tiedä, mä luulen että se jäis joka tapauksessa. Mutta mä voin pysyä virkeempänä ku mä itse olen vähän liikkeessä, sen sijaan et mä vaan olisin täällä.

(Keskustelu 11.2.2010)

Marjatta neuvottelee siivouksen normin ja omien tavoitteidensa välillä. Hän vertailee, mitä hänen täytyisi tehdä ja mitä hän taas itse mielellään valitsisi. Kulttuurisessa luokituksessa kotona oleminen ja erityisesti kotiin jääminen sijoittuvat lähtemisen ja työn tekemisen vastapooliksi ja hierarkkisesti alemmaksi, kirjoittaa Eeva Jokinen (1996, 86) tutkiessaan kotiäitiyttä. Kotona oleminen voi olla myös Marjatalle elämänkulullisesti ei-haluttava tilanne. Muuton seurauksena hän ei viihtynyt kodissaan. Hän oli tottunut harrastamaan, ja kotona oleminen sijoittuikin vähemmän haluttavaksi ja vähempiarvoiseksi vaihtoehdoksi.

Kodin rakentaminen on usein määritelty historiallisesti miehiseksi, kun taas kodin mukavuuksien ja viihtyvyyden ylläpito ja luominen ovat määrittyneet naisellisiksi (Saarikangas 2005, 225). Esimerkiksi siivoaminen on keskeistä ”naistapaista” toimintaa ja kodin tekemistä (Jokinen 2005, 46). Anni Vilkkonen (1998) havaitsi elämäkertakirjoituksia tarkastellessaan, että naisten kirjoituksissa korostuivat miehiä enemmän kotien sisätilat ja tapahtumat niissä. Miehet

<sup>47</sup> Vertaamalla kotiaan ”Hurstin majataloon” Maija käyttää hyväkseen paikallista tietoa. Jo edesmennyt Veikko Hursti perusti kristillisen yhdistyksen auttamaan vähä-osaisia ja asunnottomia. Yhdistyksellä on ruoanjakopiste Helsingin kantakaupungin alueella.

taas ylittävät mieluusti sisä- ja ulkotilan rajan kohdentaen kuvausta mm. rakennusten ulkonäköön. (Vilkko 1998, 30.) Hertta vahvistaa tämän käsityksen sijoittamalla naiset kodin tilan sisäpuolelle ja miehet kodin ulkopuolelle.

Elisa: Niin osaaksä sanoa mikä ois niinku erilaista, naisen arkeen ku miehen arkeen...mieltii..mikä naisille on tärkeätä siinä arkielämässä?

Hertta: Naisille on tärkeätä mun mielestä juur se kodinomaisuus ja ja ihan ne askareetkin yleensä

E: Mmm

H: kun taas miehillä on on tärkeä siis työ, kaverit.

E: Niin joo

H: Ja sitte semmonen niin kauan ku ne on vähän nuorempia niin silloin on useesti liikunta ja kaverien kanssa justiin kortin peluu ja vähän ryyppäminen ja niin päin pois (nauraa).

E: Ai naiset hoitaa enemmän kotia sitte?

H: Kyllä.

(Keskustelu 29.6.2011)

Hertan puhe heijastelee aiempien sukupolvien aikaa, jolloin kodin hoito oli yksinomaan naisten tehtävä. Nuoremmat sukupolvet tiedostavat, että kotitöissä tulisi pyrkiä tasa-arvoon, vaikka kotitöitä tehdäänkin sukupuolitapaisesti (Jokinen 2005, 46–48). Naiset kantavat edelleen päävastuun kodin siisteydestä, ja naisille onkin kasautunut siivouspaineita (Aalto 1996, 9). Tämän vuoksi sukupuoli on kriittinen erottava tekijä sen suhteen, merkitseekö koti työpaikkaa (Blunt & Dowling 2006, 95).

### 7.1.2 "Oot vaan matkalla?"

Kodin muotoutuminen alkaa, kun tila saadaan hallintaan, ja se otetaan haltuun (Douglas 1991, 289). Marjatan elämäntilanteessa muutto uuteen asuntoon vaikeutti kodin tilan järjestyksen haltuunottoa. Kuukausi ennen ensimmäistä tapaamista hän oli muuttanut uuteen asuntoon senioritaloon. Muutto oli tehnyt murtuman Marjatan ympäristösuhteen jatkuvuuteen.

Muutot olivat kuuluneet Marjatan elämään jo aiemmin. Ensimmäinen muutto tapahtui nuoruudessa pieneen kaupunkiin useamman tunnin matkan päähän Helsingistä. Toinen on takaisin Helsinkiin hänen jäädessään eläkkeelle. Tällöin hän muutti lähelle nuoruutensa asuntoa, samaan kaupunginosaan, mistä oli nuorena lähtenyt. Marjatan valintojen taustalla oli kiinnittyneisyys tähän tiettyyn paikkaan (Rubinstein & Parmelee 1992).<sup>48</sup> Hän halusi palata samaan ympäristöön, kuin mistä oli nuorena lähtenyt.

<sup>48</sup> Robert Rubinsteinin ja Patricia Parmeleen (1992) mukaan paikkakiinnittyneisyyttä määrittelee kolme elementtiä. Ensinnäkin paikalle annetaan merkitystä, koska siellä on vietetty paljon aikaa. Tämä erottaa sen tilasta, mistä tahansa alueesta. Ihminen liittyy merkitystä tiettyyn paikkaan vuorovaikutuksen kautta. Paikan käsite merkitsee ajan ja ja tilan yhteensulautumista. Toiseksi paikkakiinnittyneisyyden syntyminen edellyttää tunteita, joita syntyy kun ihminen linkittää elämäntapahtumiaan ja koke-

Kolmas Marjatan elämäntilanteen kannalta keskeinen muutto tapahtui samana keväänä, kun hänellä todettiin Alzheimerin tauti. Hän oli jo järjestellyt muuttoa, kun sai tietää sairaudesta. Syy Marjatan muuttoon oli osin fyysisen ympäristön sanelemaa. Aiemmassa asuintalossa ei ollut hissiä. Muuttoa oli vauhdittanut myös Marjatan lasten mielipide.

Marjatta: Mun tytär sano, että nyt sun pitää muuttaa, että nyt sä pystyt muuttaa. Et jos sä odotat niin kauan että oot ikivanha, niin sit se on jo paljon vaikeempaa.

(Keskustelu 1.7.2009)

Marjatta tosin ei ollut tyytyväinen valintaansa: *”Muutossa toteutui (tyttären) tah-to”* (Keskustelu 1.7.2009). Lapset olisivat tosin toivoneet Marjatan muuttavan ta-kaisin samalla paikkakunnalle heidän kanssaan. Marjatta valitsi edelleen jäämi-sen Helsinkiin, koska siellä hänellä oli mahdollisuuksia muun muassa harras-tamiseen.<sup>49</sup>

Marjatan ongelmana ei ollut vain tavaroiden paikantaminen vaan kodin järjestyksen rakentaminen kokonaan uudelleen. Marjatta koki vaikeaksi saada aikaan järjestystä uudessa kodissa. Hänellä ei ollut enää kykyä tehdä asunnosta kodilta tuntuvaa paikkaa (vrt. Granfelt 1998, 109). Tätä vaikeutti myös asunnon pohjaratkaisu sekä rajoitetut mahdollisuudet saada apua järjestelytyöhön. Asunnossa ei ollut riittävästi säilytystilaa. Makuuhuoneesta puuttuivat vaate-kaapit, eikä niille vaikuttanut olevan tilaakaan. Marjatta ei saanut hyödynnettyä keittiönsä yläkaappeja, koska ne olivat niin korkealla, että hän joutui kiipeä-mään jakkaran päälle yltääkseen kaapeille. Hän säilytti leipä- ja pullapusseja parvekkeella tai avokeittiönsä lattiannurkassa, koska ei löytänyt niille paikkaa. Hän ei osannut yksin avata parvekkeen parvekelaseja, joten hän ei saanut kun-nolla tuuletettua asuntoa. Hän usein toi esiin, mitä asioille pitäisi tehdä, kuten kukat pitäisi hoitaa, vaatekaappi pitäisi hankkia. Hän ei kuitenkaan tuntunut saavan asioita yksin aikaiseksi. Kukat kuihtuivat, eikä vaatekaappia ilmaantu-nut. Marjatalta eivät sujuneet enää kodin tekemisen materiaaliset käytännöt.

Fyysinen ympäristö voi toimia perusteena sille, että kotiutuminen ei on-nistu. Vetoaminen erilaisiin ympäristön vajeisiin vaikutti olevan Marjatalle myös keino etäännyttää kodin epäjärjestys johtuvaksi hänen kyvyistään ja tai-doistaan. Kodin epäjärjestys ja vaikeus ottaa tila haltuun oli kuitenkin yksi niis-tä asioista, jonka vuoksi Marjatta ei tuntenut oloaan kotoisaksi asunnossaan. Kotiympäristö näyttäytyi hänelle negatiivisena tarjoumana.

---

muksiaan tiettyyn ympäristöön. Kiinnittyneisyys ei riipu vain paikan ominaisuuksis-ta, vaan ihmisen persoonasta, tarpeista ja tulkinnoista omassa elämässään. Kolman-neksi paikkakiinnittyneisyys ei ole staattinen tila. Se on prosessi, joka jatkuu koko elämän. (Rubinstein & Parmelee 1992, 142–143.)

<sup>49</sup> Muista naisista myös Maijan kohdalla muutto oli ollut mielessä eläkkeelle jäämisen yhteydessä. Sukulaiset olivat ehdottaneet muuttoa lähemmäs heitä, mutta Maija oli valinnut jäämisen Helsinkiin. Peruste oli samankaltainen kuin Marjatan esittämä: kaupungissa on enemmän mahdollisuuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen. Muutto iäkkäänä on erityinen elämäntilanteellinen valintatilanne, jolla voi olla kauaskantoi-sia seurauksia. Tehtyyn ratkaisuun usein vaikuttavat myös läheisten mielipiteet.

Elisa: Mihin se vaatekaappi laitettas täällä asunnossa?

Marjatta: Sehän se onki. Ei oo tiedetty, mihin se laitettas. Oikeen kunnon vaatekaappi että suunnittelu sellanen, että tääl ei ole sopivaa tilaa.

E: Mmm

M: Siis tää on vähän niin oudon...Tää muistuttaa mun mielestä enimmäkseen jotakin hotellihuonetta. Että täällä voidaan olla niissä vaatteissa ku tullaan ja sitten pussissa on mahdollisesti jotakin muita vaatteita.

E: Ai susta tuntuu, että sä oot vaan matkalla?

M: Niin (hiljaisuus, laittaa tarjoiluja).

(Keskustelu 11.5.2010)

On mahdollista olla onnellinen matkailuautossa tai hotellissa, mutta nämä ovat kuitenkin ei-koteja. Hotelli onkin monessa mielessä vastakohta kodille. (Douglas 1991, 289.) Sen vuoden aikana, mitä Marjatta on asunnossaan asunut, siitä ei ole tullut hänelle koti. Asunto ei kanna hänen näkökulmastaan niitä merkityksiä ja kokemuksia, jotka tekevät siitä kodin (Dovey 1985, 34–36). Yksi syy tähän olivat vaikeudet ottaa kodin ympäristö hallintaan.

Elisa: Mihin kaikkiin sä vertaillet, tai mitkä on semmosia tärkeitä paikkoja ollu sulle?

Marjatta: No esimerkiks toi (aiemman asuinalueen koti).

E: Mm

M: Siin oli paljon helpompi jotenki... olla. Siellä mullei ollu tätä romua näkyvillä, tuolien päällä, vaatteita ku oli komeroita oli riittävästi ja. Sama oli siis (aiemmassa asuinkaupungissa), varsinki se viimeinen asunto.

(Keskustelu 18.11.2009)

Marjatta vertasi nykyistä asuntoaan edellisiin, joita oli helpompi hallita. Silloin hänellä oli ollut totuttu järjestys ja tila.

### 7.1.3 "Yritän pistää kaikki asiat niinku määrättyihin paikkoihin"

Vaikka Ester ei yleensä halunnut tuoda esiin vaikeuksia kotona asumisensa ja olemisensa suhteen, reflektoi hän kuitenkin tavaroiden löytämistä ongelmia aiheuttavana asiana arkeen. Hän ilmensi sitä ominaiseen tapansa vähätellen ja haluten korostaa heikentynyttä näkökykyään pääasiallisena "vaivana", joka aiheutti tavaroiden löytymisen vaikeutta muistin heikkenemisen sijaan.

Elisa: Tuntuuks sust ittestäs kun sulla kuitenkin se Alzheimerin tauti on niin se ei, ku sä sanoit tolla tavalla että, ethän sä kovin muistiharhanen ole, niin tuntuuks susta että se ei vaikuta sun elämään?

Ester: Ettei se vaikuttais vai?

E: Niin ettei se vaikuta se muistisairaus.

Es: No ei se kato tämmösessä ku kotona on, ei se vaikuta. Kyl se vaikuttaa niin, että pitää pikkusen pysähtyä ja miettiä että no minne minä nyt laskin sen ja sen, mikä mul oli juuri tässä että totanoinnin, mut ei sitä tapahdu aina, mutta joskus tapahtuu.

E: Mmm

Es: Ku on huono, katos ei se ole mulla tuotanoinnin tuo muistiharha niin se ei ole niin paha mutta tuotanoinniin mulla on totanoinniin toi näkökyky menny niin huonoksi että.

E: Mmm, niin et se tuntuu enemmän.

Es: Se tekee että mun täytyy hakea että minne mä laskin minne mä laskin. Mä en näe, jos on vähän kauempana. Niinku pöydälle, tai tonne. Pitää pitää todella niin jotain pientä asiaa niin hakee pitkän aikaa.

(Keskustelu 9.7.2009)

Ester tulkitsee muistisairautensa seurauksia kiinnittämällä toimintansa kotiympäristöönsä, jossa hän suurimman osan ajastaan oleskelee. Hänen mukaansa sairaus ei kotona vaikuta. Lausahdus sisältää refleksiivisyyttä siitä, että ympäristön muuttuessa muistisairaus voisi tulla koetuksi vahvemmin. Esterillä ei ollut sairauteen liittyvää osaamista, jolla hän oli osannut selittää vaikeuksia paikantaa tavaroita sairaudesta johtuvaksi hahmottamisen kyvyn heikentymiseksi. Näkökyvyn heikkeneminen voi olla toisaalta sosiaalisesti hyväksyttävämpi selitys kykyjen ja taitojen muutokseen. Samalla muistisairauden lisäksi myös muut ikääntymiseen liittyvät piirteet, kuten tässä tapauksessa näkökyvyn heikkeneminen asettaa rajoituksia arkeen.

Vaikeuksista huolimatta Ester pyrki hallitsemaan kodin esineistöä ja pitämään ympäristönsä hallinnassa. Hän osasi nähdä pienen yksio-asuntonsa eduksi eläessään murtuvien kykyjensä kanssa.

Ester: Mutta kato mä aattelen että jos mullakin olis kaks huonetta niin kuule tuota niin ei mul olis kuule ne tavarat kaikki mitä mä tarvittin elämiseen niin ne on tässä tietysti, ilman muuta

Elisa: Mm

Es: pitää olla. Kato jos ne olis hajallanassa ja siin olis hakeminen. Ja mitä vanhemaksi tulee niin kuule ne oli siellä, oisko siellä ny kaapissa ja oisko siellä nyt pöytälaatikossa ja oisko siellä komerossa.

(Keskustelu 9.4.2009)

Ester totesi, että vaikka hänellä olisi isompi asunto, hän ei kuitenkaan käyttäisi huoneita. Pyrkimys kompensointiin tuli selkeästi esiin:

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

(Keskustelu 1.3.2010)

Tulkitsen Esterin kuvauksen ilmentävän tavoitetta muodostaa ympäristöllisiä keskittymiä (engl. environmental centralization). Kykyjen heikentyessä ympäristöä muokataan niin, että elämisen toimintoja keskitetään pienemmille alueille. Keskittymät vähentävät ympäristön vaatimuksia ja lisäävät itsenäisyyttä. (Rubinstein & Parmelee 1992, 152–153.)

Esterin kodissa ympäristöllisen keskittymän ydin oli olohuoneessa sijaitseva nojatuoli ja sen ympäristö. Ester vietti nojatuolissa paljon aikaa katsoen televisiota, lueskellen tai puhuen puhelimesta. Nojatuolin edessä oli sohvapöytä ja sen vieressä puhelinpöytä. Ester kertoi tarvittaessa siirtelevänsä puhelin-

pöytää sängyn viereen tai lähemmäs kylpyhuonetta. Puhelinpöytä toimi myös paikkana, missä Ester säilytti uusimpia lehtiä, laskuja ja kirjeitä. Ester istui usein nojatuolissa soittaessani hänelle. Hän vastasi monesti puhelimeen ennen kuin se oli soinut kokonaistakaan hälytysääntä.

Kaikilla viidellä naisella oli suhteellisen pienet asunnot. Kukaan muu paitsi Ester ei tuonut esiin pienen asunnon etua esimerkiksi tavaroiden paikantamisen suhteen. Pieni kodin tila saattoi olla naisille itsestäänselvyys, jota ei juurikaan reflektoitu. He olivat jo vuosikymmeniä asuneet melko pienissä kanta-kaupungin alueen asunnoissa.

Esterin lisäksi muutkin naiset toivat esiin pyrkimyksiä pitää kodin järjestyksen hallinnassa ja kehittää erilaisia ympäristöllisiä keskittymiä. Asioiden laittaminen kotiympäristössä tietyille paikoille, jotta ne löydettäisiin oikeaan aikaan, on yksi yleisesti käytettävä muistin tuki (Douglas 1991, 296). Esineitä pyrittiin pitämään esillä, että niiden löytäminen olisi helpompaa. Marjatan kotona oli hänen *"kotikansliaksi"* nimeämänsä kirjahylly, jossa oli pinoja lehdistä, kirjeistä, laskuista ja kirjoista. Myös ruokapöytä oli tavarakerroksen peitossa: lääkepurkkeja sekä lehtien, postien ja muistilappujen muodostamia kasoja. Hän pyrki muistamaan tärkeät kirjeet, kuten laskut, merkitsemällä ne värillisillä pyykkipojilla. Hän kirjoitti kuoriin päivämäärän, nimikirjaimensa ja muita niihin liittyviä asioita muistiin. Esterkin pyrki hallitsemaan papereita kirjoittamalla niihin. Hän kirjoitti esimerkiksi kirjeisiin ja kalenteriin itselleen muistiin asioita: *"säilytä tämä kirje"*. Louise Nygård (2009) toteaa, että kirjoittaminen on keskeinen strategia, johon muistisairaat ihmiset luottavat. Se on niin luontainen, että sen tilalle voi olla vaikea löytää muita tapoja. Kirjoittaminenkin edellyttää kuitenkin kognitiivisia kykyjä. (Nygård 2009, 16.)

Jossakin määrin yritykset kompensoimiseen eivät enää toimineet. Materiaalisuus sai *"ylivaltaa"*. Yritettäessä pitää tavaroita esillä, ne alkoivat kasaantua pinoihin, josta tietyn paperin löytäminen oli vaikeaa, varsinkin jos ei muistanut tai hahmottanut, mistä kaikkialta oli etsinyt. Eräällä tapaamisella Maija etsi kalenteriaan asunnostaan. Lopulta hän löysi sen paikasta, josta oli jo hetkeä aiemmin sitä etsinyt. Myöskään kirjoittaminen kompensointikeinona ei aina onnistunut. Kerran Marjatta oli kirjoittanut muistettavan asian ylös. Myöhemmin sitä katsoessaan hän ei enää muistanut, mitä varten oli kirjoittanut sen ja kielsi tekstin olevan hänen kirjoittamansa.

Diskursiivisella tasolla tiedettiin, miten pitäisi toimia, mutta käytännössä tämä ei enää onnistunut. Vaikka Ester tiesi, että asiat tulisi laittaa samoille paikoille, niin lähes joka kerran tavatessani hänet, etsimme jotakin, esimerkiksi keskustelussa esiin nousutta tavaraa, lehteä tai paperia, jota Ester olisi halunnut näyttää minulle. Hän kutsui kirjahyllyään humoristisesti *"romumakasiiniksi"*. Yrittäminen ja etsiminen herättivät tilanteellisia turhautumisen tunteita.

Ester: Levittelen vielä sekasemmaksi vaan. Tongin ja pengon. Niin sitä vaan kuvittelee aina kuule meikäläinenkin kuule että mä ku laitan niin, se on sitte niin ja näin. Ei ole. Ei sitten aina onnistu kuitenkaan.

(Keskustelu 10.2.2009)

Tiettyjen paikkojen sopiminen tavaroille on toimiva kompensointikeino jonkin aikaa, mutta sairauden edetessä sen ylläpitäminen vaikeutuu. Tilanne monimutkaistuu, jos useampi asia pitäisi hallita samanaikaisesti, jota Maija kuvaasi: *”Ja mitä useampia asioita täs systeemis tota ja tota kaks kolme ja pitäs olla lähössä niin tasan tarkkaan ku tulen kotiin niin tavarat ei oo siinä mihin luulin jättäneeni ne”* (Keskustelu 10.2.2011).

Kodin järjestyksenpidon vaikeudet hankaloittivat myös kodin ulkopuolella toimimista. Usein tarvittavien esineiden ja asioiden paikantaminen olisi arjen sujuvuuden kannalta erityisen tärkeää. Esimerkiksi Maija etsi jatkuvasti kalenteriaan ja silmälasiaan. Pienimuotoisilta vaikuttavat arjen käytännöt osoittautuivat vaativiksi ja monivaiheisiksi. Esimerkiksi pääsiäis- ja joulukorttien lähettäminen vaikeutuu, kun pitäisi korttien lisäksi pitää tallessa osoitteet, ostaa postimerkit ja huolehtia kortit postiin. Kotiavaimelle oli mietitty sama säilytyspaikka, jotta se varmasti muistettaisiin ottaa mukaan. Marjatta kertoi pyrkivänsä jättämään esille lehtileikkeitä tai mainoksia esimerkiksi kulttuuriharrastuksista, jotta muistaisi osallistua niihin. Tämä kyky kuitenkin heikentyi, eikä leikkeitä löytänyt silloin, kun niitä olisi tarvinnut, eikä Marjatta muistanut, mistä on tullut luettua mitään.

Marjatta sanoo, että hänen pitää katsoa vielä makuuhuoneesta yksi juttu. Hetken päästä menen makuuhuoneen ovelle ja näen Marjatan istuvan sängyllään ja selaavan Helsingin Sanomia. Hän on pysähtynyt Minne mennä-palstan kohdalle. Hän sanoo, että Virkatalolla on tänään ilmeisesti konsertti, mutta hän ei muista tarkemmin. *”Nyt mun on tästä vaikea löytää uudelleen sitä.”* Hän ottaa toisen lehden käteensä. Sanon etsi rauhassa, menen pois, ettei *”tarkkailuni”* häiritse hänen keskittymistään. Hän tulee makuuhuoneesta, pukee toisen villatakin päälleen, kysytyäni kertoo, ettei löytänyt konsertti-ilmoitusta. Myöhemmin, ruokailun jälkeen, Marjatta sanoo haluavansa lähteä katsomaan paikan päälle, olisiko siellä tänään konserttia.

(Kenttämuistiinpanot 28.10.2010)

Maija kuvaasi osuvasti vaikeuksia joita seuraa, kun arjen *”rekvisiitta”*, ei pysy hallinnassa. Esineitä ja tavaroita oli vaikea hahmottaa ja löytää kodista, vaikka Maija erityisesti yritti laittaa ne tiettyihin paikkoihin. Arjen rutiinien hoitaminen vaikeutuu ja asioihin on keskityttävä enemmän. Maija osasi selkeästi kuvata tavaroiden löytämisen vaikeutta ja tässä myös kotoa lähtemisen tilanteeseen liittyvää monivaiheisuuden vaatimusta.

Maija: Ja vaikka ne panee illalla ja vaikka ne panee aamulla ennenku rupee aamupuuroo tekee niin panee tuohon valmiiks, mut ku ne ei oookaan aina tässä vaan ne voi olla tuossa, tai sitte ne voi olla tuossa.

Elisa: Niin.

Maija: Ja sitte ku mä lähden ja mä teen niinku silmäyksen niin jotenkin ei vaan hahmota. On niinku täällä semmonen, et on ajatukset jossain muualla ettei enää tässä ja nyt. Tai on oven ulkopuolella ajatukset vaikka pitäs olla tässä ja nyt. Että sulla on nyt aikaa kaksi minuuttii täs, voit ihan rauhassa katsoo näin ja miettiä. Ja kassinhan mä penkaan kolme kertaa aina kun mä lähden kaupunkiin tai ostoksille. Aina, et onks siel kaikkee sitä ja tätä. Ja sitte vielä että missäs mahtaa olla se ostoslista tai mitä mun piti tehdä. Se piti olla kalenterin välis, se piti olla kukkarossa, takin taskussa, ei missään niistä. No niin, sitte menet kaupungille ja otat ny mitä muistat ja tuut takasin kotiin.

(Keskustelu 29.10.2009)



Vaikka Maija pyrki valmistautumaan haastavaan tilanteeseen laittamalla tarvittavat asiat esille, oli tavaroita silti vaikea löytää. Tämä loi arkeen kaaoksen tunteita sekä herätti Maijassa itsesyytöksiä. Erityisesti kotoa lähtemisen tilanteissa tarkisteltiin kovasti, onko kaikki mukana (myös Brorsson ym. 2011, 593). Tällöin tuli pysähtyä ja keskustella itsensä kanssa.

Tavaran paikantamisen vaikeudet sekä heikentyvä lähimuisti saattoivat aiheuttaa kiusallisina koettuja tilanteita. Lähipiirin kanssa oli neuvoteltava, ja läheiset auttoivat tilanteiden ratkaisemisessa. Kuulin Esterin kertoman pitkän tarinan puhelimesta käsilaukun katoamisesta, kun satuin soittamaan hänelle oikeaan aikaan. Arjesta poikkeava tilanne herätti tarkastelua omaa toimintaa kohtaan ja ihmettelyä tapahtumien kulusta.

Kysyn miten Esterillä on sujunut kotosalla. Hän naurahtaa että ”ihmejuttuja” on satunut että hölmö juttu kehtaako hän kertoakaan. Sanon että kerro vaan. Ester kertoo, miten kotipalvelun tytön käynnin jälkeen ei ollut löytänyt laukkuaan. Hän kertoo ajatelleensa että menee pankkiin ”flikkan” käynnin jälkeen. Hän oli laittanut pöydälle valmiiksi laukun, jossa on ollut pankkiasioita, pankkikirja ja laskuja. Kun ”flikka” oli lähtenyt niin ”ei se ollutkaan pöydällä” herranjestas sentään”. Ester sanoi, ettei hän mitenkään syyttänyt, mutta se ei ollut siinä mihin hän oli sen jättänyt. Ester kertoo soittaneensa kotipalveluun ja toivoneensa ettei sama ihminen enää tulisi hänen luokseen: ”että kun ne lähettää niitä eri ihmisiä”. Ester sanoo useampaan otteeseen, että on kyllä hulluin juttu mitä hänelle on koskaan sattunut. Hän kertoo, että tänään aamupäivällä tytär miehineen tulivat käymään hänen luonaan. Selvisi, että kotipalvelusta oli soitettu tyttärelle ja kerrottu tapahtunut. Tytär oli sanonut ”minäpä ruppeen ettämään”. Esterin mukaan tytär oli ”epäillyt että minä en ole hakenut”. ”Kai sä tiedät ton kirjahyllyn”, ”se nosti sen sieltä ja pam”. ”Voi jumankeuta sentään miten se oli sinne joutunut”. Esterille ei ollut tullut mielenkään sieltä hakea. Tytär oli soittanut kotipalveluun ja ”sano, että äiti pyytää anteeksi kovasti”. Paljon puhetta tapahtumaketjun eri osista, erityisesti siitä että Ester yrittää järkeillä päässään missä vaiheessa hän oli sen laukun sinne kaappiin laittanut.

(Kenttämuistiinpanot, puhelu 31.7.2009)

Ester haki useampaan otteeseen selitystä tavaroiden katoamiselle muista ihmisistä. Jos tavaroita oli kadoksissa, hän herkästi epäili muiden, esimerkiksi kotipalvelun työntekijöiden, vieneen ne. Tämän tulkitsen johtuvan useammasta tekijästä. Esterin muistitoiminnot ja kyvyt reflektoida omaa toimintaa heikentyvät, ja hän tunsu epäluottamusta kotihoidon vaihtuvia työntekijöitä kohtaan.

#### 7.1.4 Esineiden käytön vaikeuksia

Arjen käytäntöjen kannalta keskeisiä ovat monet esineet, joita on osattava käyttää. Näiden taitojen käyttäminen edellyttää fyysisiä ja kognitiivisia kykyjä. Naisille vaikeuksia tuottivat erityisesti teknologiset laitteet, joita monet arjen esineistä ovat, kuten ovisummeri, televisio, liesi, pyykkipesukone, mikroaaltouuni ja puhelin. Marjatalla ilmeni kenttätöiden aikana vaikeuksia kaikkien näiden esineiden käytössä. Ongelmat arkiteknologian<sup>50</sup> käytön suhteen tuntuivat kasautuvan.

<sup>50</sup> Toimintaterapian tutkijat Nygård ja Starkhammar (2007) tutkivat arkipäivän teknologian käytön vaikeuksia yksinasuvien muistisairaiden ihmisten arjessa. Arkipäivän teknologialla he tarkoittavat valikoimaa elektronista, teknologista ja mekaanista välineistöä, jota tutkimukseensa osallistuvien muistisairaiden ihmisten arkielämässä

Marjatta sanoo flunssan vaivanneen. Hän oli yrittänyt mitata kuumetta, mutta kolmesta mittarista mikään ei toiminut. (Kenttämuistiinpanot, puhelu 13.9.2010)

Marjatta ei myöskään osannut käyttää talonsa alakerrassa sijaitsevan pyykkikuvun pesukonetta. Hän koki sen olevan ”pelottava” uudenaikainen kone, jota oli osattava ”hipaista”. Hän ei pystynyt käyttämään konetta yksin vaan tarvitsi jonkun mukaansa. Vaikeudet eivät välttämättä tulleet esiin keskusteluissa, mutta havaitsin niitä toimiessani naisten kanssa. Kognitiivisten kykyjen murtuminen vaikeutti ruumiillisten kykyjen käyttöä.

Olen juuri tullut Marjatan luokse. Hän kertoo yrittäneensä aamulla soittaa minulle, koska ei muistanut mihin aikaan olen tulossa. Pahoittelen, etten ole saanut puhelua, minulla on ollut numeronmuutoksia. Hänellä on kännykkä kädessään. Yritämme yhdessä soittaa kännykkääni tarkistaaksemme, että Marjatalalla on oikea numero. Hän painaa numeroita niin pitkään, että puhelin alkaa tehdä jotakin muuta. Näytössä lukee: hakee yhteyttä, ilmeisesti internetistä. Yritän näyttää, että puhelimeen on tallennettuna numeroita, mutta Marjatta on hiljaa ja pysähtyneen oloinen. Hän sanoo, ettei ole opetellut käyttämään sitä toimintoa. Tämän jälkeen siirrymme lankapuhelimen luo kirjahyllyn ääreen, ja yritämme soittaa numerooni. Marjatta on etsinyt osoitekirjastaan uudelleen kohdan missä numeroni ovat. Ensin hän kysyy sukunimeäni, mutta nimeäni ei löydy V-kirjaimen kohdalta. Tämän jälkeen hän kysyy etunimeäni, numerot löytyvätkin E-kirjaimesta. Havaitsen, että puhelimen käytön tekee hankalaksi keskittyminen moneen asiaan samaan aikaan. Marjatta painaa numeroita liian pitkään ja hitaasti. Samanaikaisesti hänen täytyy katsoa osoitekirjasta numero. Lausumme numeroita yhdessä ääneen. Ensimmäisellä yrittämällä Marjatta ei onnistu. Puhelin katkaisee yhteyden, koska aikaa kului liikaa. Hän on syyttämässä puhelinta, että siinäkin voi olla jotakin vikaa. Toisen kerran yritän minä, ja puhelin toimii ilman ongelmia. Katsotaan kännykkääni, mihin on tullut puhelu. Sanon, että yritä vielä kerran, että nappuloita pitää painaa aika lyhyesti. En halua jättää tilannetta siihen, että hän olisi epäonnistunut. Tällä kertaa se onnistuu, koska pidän Marjatan puolesta luuria kädessäni. Hän keskittyy nappuloiden painamiseen ja numeron katsomiseen, sanotaan jälleen numeroita yhdessä.

Tämän jälkeen Marjatta hakee kirjeen ruokapöydältään, jossa häntä pyydetään vahvistamaan hammaslääkäriaika. Hän sanoo yrittäneensä soittaa siihen monia kertoja. Kysyn, että haluaako nyt kokeilla soittaa. Ensin hän tarkistaa numeroa kirjeestä liian pitkään numeronpainelun välillä. Puhelimesta kuuluu: tarkistakaa numero. Hänen on pidettävä toisessa kädessä luuria ja toisessa kirjettä, eikä kirjahyllyn edessä ole mitään laskutilaa. Paperi on taiteltu kirjeeksi, ja numero mihin pitää soittaa, on paperin alareunassa pienellä kirjoitettuna. Autan pitämällä luuri kädessäni. Marjatalalla on kirje sylissä ja tavataan numeroita ääneen. Ihmettelen, miten hän selviäisi tästä yksin. Lopulta soittaminen onnistuu, ja Marjatta saa hoidettua asian. Puhelun lopettamisen jälkeen hän sanoo, ettei ole kellekään kertonut tästä. Hän sanoo yrittäneensä monta kertaa sekä iltaisin että aamuisin. Aina puhelin on sanonut: ”tarkistakaa numero”.

(Kenttämuistiinpanot 18.3.2011)

Sitaatin pituus osoittaa, miten yksityiskohtaisesta käytännöstä on kyse, ja miten monesta pienestä teosta se koostuu. Puhelimella soittaminen on monivaiheinen käytäntö ja se edellyttää monen toiminnan samanaikaisuutta. Puhelimen käyttö edellyttää runsaasti kognitiivisia kykyjä ja ruumiillisia kykyjä. On osattava etsiä numero osoitekirjasta tai kirjeestä, painettava numerot oikeassa järjestyksessä ja

---

havaitsivat. Nygård ja Starkhammar totesivat, että muistioireet häiritsivät osallistujia, mutta eivät suoraan estäneet toimintaa. Tämän vuoksi toiminnanvajeita oli jossakin määrin mahdollista kompensoida. (Nygård & Starkhammar 2007, 144–145, 148.)

pidettävä numero samanaikaisesti näkyvillä, ellei muista sitä ulkoa. Tämä on tehtävä riittävän nopeasti, jotta yhteys ei katkea.

Esineiden käyttöä edellyttäviin käytäntöihin alettiin tarvita lisääntyvässä määrin muiden ihmisten apua. Vaikeudet esimerkiksi puhelimen käytössä voivat kuitenkin tuntua sairastuneesta ihmisestä noloilta, ja tilanteisiin voi olla vaikea pyytää ja toisaalta saada tukea. Onhan puhelimella soittaminen yksi arjen perustaidoista, jonka osaamista pidetään itsestäänselvyyttenä. Teknologia voi joissakin tapauksissa myös helpottaa yhteydenpitoa ja mahdollistaa oma-toimisuutta. Siiri kykeni ja osasi soittaa kännykästään kätevästi läheisilleen pikavalintoja käyttämällä.

## 7.2 Esineet ja minäkuva

Mary Douglasin (1991, 294) mukaan koti on ”muistikone”. Koti sisältää monia esineitä, jotka ovat auttaneet muokkaamaan elämänhistoriaa, ja koti säilyttää myös näihin esineisiin liittyviä merkityksiä ja muistoja (Felski 2000, 25). Asunto toimii kulttuurisena koodina, se kertoo kuka ihminen on tai haluaisi olla (Junto 2001, 22). Samoin Clare Cooper Marcus (2006, 7) toteaa, että ihmiset käyttävät kotiympäristöään ilmaistakseen jotakin itsestään. Esineet voivat toimia voimallisina visuaalisina näytteinä elämänhistorioista, arvoista, mielenkiinnon kohteista, saavutuksista ja sosiaalisesta statuksesta (Aminzadeh ym. 2010, 31). Tavarat ja koti itsessään tarjoavat mahdollisuuden muistaa oma elämänsä ja ilmaista sitä ympäristön avulla (Rubinstein 1990, 143). Esinemaailmalla on merkittävä rooli iäkkäiden ihmisten hyvinvoinnille, eikä sen merkitystä pidä väheksyä (Sherman & Dacher 2005, 77).

Kodin esineet voivat siis monin tavoin tarjota mahdollisuuksia toimijuuden tunnon säilymiseen ja minäkuvan ylläpitämiseen. Esineille annetut merkitykset tulivat jonkun verran esiin naisten itsensä tuomina. Siiri esitteli minulle monesti matkamustojaan kirjahyllystä, joita sinne oli kertynyt runsaasti. Matkustelu oli hänelle yksi elämänsä aikainen saavutus ja ylpeydenaihe.

Katsoimme naisten kodeissa valokuvia, joita oli kirjahyllyissä, huoneiden seinillä tai albumeissa. Sekä Hertalle että Siirille läheiset olivat hankkineet digitaalisen valokuvakehyksen, johon he olivat ladanneet kuvia itsestään. Kodit sisälsivät paljon muistoja elettyä elämästä materiaalisessa muodossa. Esterillä oli koko yksinön seinä täynnä hänen itse maalaamiaan tauluja, joiden aiheet liittyivät hänen elämänsä kulkunsa. Hän kertoi myyneensä suurimman osan tauluistaan. Ne, jotka eivät menneet kaupaksi, olivat hänen kotinsa seinillä – ”on-neksi”, hän sanoi. Marjatan kodin seinillä olevilla tauluilla oli kaikilla jokin tarina. Esimerkiksi yksi uudempi taulu oli maisema Marjatan lapsuudenkodin läheltä. Myös Siiri esitteli minulle kotinsa tauluja.

Hoitokotiin muuttavassa olevia muistisairaita henkilöitä tutkiessaan Aminzadeh kumppaneineen (2010, 31) nostivat esiin erityisenä kodin ja tavaroiden suhteen. Suhde kotiin tuntui olevan tiukasti yhteydessä tavaroihin. Esineet toimivat voimakkaina visuaalisina näytteinä elämänhistorioista ja kiinnos-

tuksenkohteista. Esineiden merkitys voikin paljastua erilaisten murroksien tai katkokosten kautta, kuten ikääntyneen ihmisen muuttaessa hoitokotiin. Myös kenttätyöni aikana esineille annetut merkitykset paljastuivat muutoskohdassa Maijan arkipäivässä. Esineympäristö voi muodostaa yhden positiivisen tarjouman.

### 7.2.1 ”Mä kerään niistä suojaa itelleni”

Maijan kertoi viettävänsä iltojaan lukien lehtiä. Ne tarjosivat yhden arjen keskeisen tekemisen. Lehdillä ja kirjallisuudella oli Maijalle erityinen merkitys kodissa tehtävänä toimintana, koska hänellä ei ollut televisiota. Lukeminen oli Maijalle myös elämänkulullisesti totuttua, hän sanoi aina olleensa tiedonhaluinen ja pitäneensä lukemisesta.

Maijalle tuli kotiin lukuisia lehtiä, kuten lapsuuden asuinpaikkakunnan paikallislehti, eri järjestöjen lehtiä ja ”*niin sanottuja ammattilehtiä*”, kuten Hyvä terveys ja Kotilääkäri. Näiden lehtien merkitys tuli diskursiivisen reflektion tasolle siinä vaiheessa, kun Maijalla alkoi käydä ulkopuolista apua auttamassa kodin järjestyksenpidossa. Tällöin lehtien olemassaolo kodissa tuli uhatuksi.

Maija: Mut sit tämmösis asiois ku yks sanoo toista ja toinen toista et nyt pitäis noita lehtipinoja nyt pitäis noita ja, ja sit kun ne ei ollenkaan usko että mä niin paljon luen noita lehtiä moneen kertaan.

Elisa: Niin onks ne lehdet erityisen tärkeitä?

M: On.

E: Niistä sä oot puhunu.

M: Niin, koska niistä mä saan tähän nykyseen maisemaan ja elämäni jotakin semmosta, tuntumaa, etten mä oon vaan täällä mökissäni niinku hullu puuroo syömäs yksinänsä, et jotakin maailmalla tapahtuu

E: Joo

M: ja sen takii tota, mun on hirveen vaikee ollu luopua monista lehdistä, aikakaushlehdistä ja muusta semmosesta, kun ne sitte vaan sanoo et ethän sä niitä kerkiä lukemaan, toisin sanoen pitäis sanoa ettet jaksat niitä lukea kuitenkaan niin paljon kun niitä tulee.

(Keskustelu 28.10.2011)

Lehdet saivat Maijan selonteoissa kiistakapulan merkityksen. Maijalle ne olivat ympäristön tarjoama apuväline elämänkulun muistamiseen ja minäkuvan rakentamiseen. Samanaikaisesti hän koki muiden painostavan häntä luopumaan lehdistä. Puheessa tulee esiin vastakkainasettelu eri näkökulmista: mikä hän itse kokee olevan lehtien merkitys hänelle ja minkä hän tulkitsee muiden mielihiteeksi. Tulkinta, että muut eivät usko hänen kuitenkaan niitä ehtivän tai jaksavan lukea, tuli useasti esiin eri keskusteluissa. Lehtien avulla Maija haki mahdollisuutta kuulua maailmaan ja olla mukana tapahtumissa. Ne olivat välineitä entisenlaisen minäkuvan ylläpitämiseen muutosten leimaamassa elämäntilanteessa, jossa mahdollisuudet rajautuivat.

Maija: Siis mä aina niinku saan elämänintoo ku mä löydän ai tuol oli tämmöst, siin tulee muistoja mitenkäs tossa asiassa olikaan ja mitäs sillon tapahtu. Mä oon tämmönen muistoissani elelijä.

E: Mmm

M: No minulle se on rikkaus, ei se ole mikään häpiä mulle kun en voi enkä jaksa osallistua kaikkeen mahdolliseen. Jollainhan sitä pitää sitä henkistä minäänsä ruokkia.

(Keskustelu 10.2.2011)

Rubinstein ja de Medeiros (2005, 49) kirjoittavat minuuden refleksiivisestä komponentista, joka mahdollistaa merkitysten liittämisen eri ympäristöihin. Heidän mukaansa minuus säilyy ympäristössä ja se heijastuu takaisin ihmiseen, erityisesti silloin kun minuus uhkaa sairauden myötä heiketä tai hajota. Maijalle lehdet olivat kotiympäristöön liittyvä mahdollisuus minäkuvan ylläpitämiseen. Hänelle lehdistä heijastui takaisin hänen elämänkulkunsa ja ominaisuudet, joita hän liittää itseensä. Eletyn elämän muistot säilyvät niissä. (Rubinstein & de Medeiros 2005, 52.)

Samalla kun Maijan oli hyväksyttävä apua kodin järjestyksen pitoon, hän joutui neuvottelemaan tavaroista, jotka olivat hänelle mahdollisuuksia saavuttaa turvallisuuden tunnetta ja jatkuvuutta muutoksen leimaamaan elämäntilanteeseen. Siksi tavarasta luopuminen ja erityisesti lehtiin puuttuminen olivat Maijalle herkkää aluetta.

Maija: Onhan täs nyt semmosii hommii ku mä olen aika vaikeesti suostuva että noitaki siirrettäs pois tai jotain muuta täältä tai muuta (osoittaa lehtipinoja). Tulee tää tämmönen ahdistus tänne ihteen päin. Kaikki vaan tänne kun ku ei ulkopuolelta saa mitään turvaa niin tää on niin tuttu ja turvallista. Vaikkei siit nyt tähän päivään oo aina apua. Ku mä en osaa luopuu niistä.

Elisa: Tavarasta?

Maija: Tavarasta niin, mä kerään niistä suojaa itelleni. Ku mä oon niin yksin.

(Keskustelu 10.2.2011)

Maija: Mun sielun elämä ja ruumiin, hengen ravintona mä tartten niitä. Mul on historiaa niin paljon ja just sen takii et mä olen tota niin sanottua historiaa keränny niin luvattoman paljon, koska koska mul ei oo perhettä.

(Keskustelu 15.6.2010)

Lehdenluku käytäntönä merkitsee ajan seuraamista, ja tätä arjen tapaa toivat esiin kaikki naiset. Marjatta liitti sanomalehteen sosiaalisia merkityksiä: *"Hesari on kuin ihminen täällä"*. Lehdenluvulla voidaan lisäksi rakentaa kompetenttia toimijuutta aikaansa seuraavana ihmisenä.

Toisin kuin Maija, muut naiset eivät olleet joutuneet ainakaan kenttätyön aikana tilanteisiin, joissa omista tavaroista luopumista olisi jouduttu pohtimaan. Useammalle naisista kuitenkin kirjallisuus ja lehdet olivat tärkeitä kodin esi-neistöä. Kirjallisuus kuului myös Marjatan kiinnostuksen kohteisiin. Hän piti erityisesti runoista. Runot olivat tarjonneet hänelle myös mahdollisuuden lohdutukseen kenttätyön alkuvaiheessa hänen saatuaan tiedon sairaudesta. Esterille tuli lehtiä, mutta heikentyntä näkö haittasi niiden lukemista.

Erityisesti kykyjen murtamassa vanhuudessa on mahdollista, että fyysinen ympäristö muuttaa merkitystään ja sosiaalinen ympäristö ottavat lisääntyvästi materiaalsen kodin paikkaa (Vilkko 2010, 232). Yksinasuessa, sosiaalisten kontaktien ollessa vähäisiä, myös kodin tavaroille saatetaan antaa merkityksiä, jotka ottavat tätä sosiaalisten suhteiden paikkaa.

## 7.3 Muut ihmiset ja esineet

### 7.3.1 Siivousapua

Muut ihmiset tarjosivat naisille vaihtelevasti mahdollisuuksia kodin järjestyksenpitoon. Siirin ja Hertan kodeissa oli selkeää ja siistää, mikä saattoi johtua tyttärten ainakin osittaisesta tuesta järjestyksen ylläpitämiseen. Esimerkiksi laskuille oli sovittu tietyt paikat, josta tyttäret ne löysivät. Maijalla, Marjatalla ja Esterillä, joilla läheiset eivät käyneet kodeissa yhtä usein, kotiin kertyi helposti pinoja. Esterin kodissa huomasi, että siellä oli vähemmän tavaraa esillä, kun tytär oli käynyt vierailulla.

Ulkopuoliset ammattilaiset toimivat eri-asteisesti apuna kodin siisteyden ylläpidossa. Esterin ja Hertan ei tarvinnut osata eikä kyetä varsinaiseen siivoamiseen, koska heillä kävi ulkopuolinen yksityinen kotipalvelu. Naisilla oli arjessaan erilaisia mahdollisuuksia ja rajoitteita järjestää siivous, jos he eivät tehneet sitä itse. Katson naiseuden siivouspaineiden muodossa ohjaavan tapaa, jolla siivouksesta arkisena työnä puhutaan ja jolla tehtyjä ratkaisuja selitetään. Siiri toi esiin yllpeyttä siitä, että edelleen siivosi itse. Hertta puolestaan oli arkipäivässään tottunut kotiapulaiseen ja vaatteiden pesettämiseen pesulassa. Näin oli ollut hänen elämässään aina.

Hertta: Mä olen oppinu käyttämään hyväkseni näitä tota ääh näitä (tauko) näitä tuota, öh näitä palveluita, mun täytyy sanoa se, että ku meil oli siis mun lapsuudessani ku meil oli iso perhe ja iso asunto niin se oli niinku aivan ilman muuta selvää et oli kotiapulainen ja sit oli myöskin meil oli se liike niin oli tota pari tämmöstä apulaista jotka hoitivat kaiken pyykin ja silityksen ja semmosen.

(Keskustelua siivoojan käynneistä)

H: Se on jotenkin sellanen että (tauko) mullaki on ystävättäriä jotka on yksinasujia, ollaan vissiin jokainen meistä jo tässä vaiheessa, niin pesee itte lakanansa ja kaikki tämmöset näin mutta mä olen lapsest lähtien tottunu siihen et joku toinen tekee (nauraa), mielummin kärsin välillä vähän rahapulaa.

(Keskustelu 29.6.2011)

Hertta ei halunnut antaa itsestään yläluokkaista kuvaa, vaikka käyttikin apulaista. Kuvaukseen sisältyy myös pieni selityksen maku runsailla perusteluilla elämäkululta. Verrattuna muihin tuntemiinsa naisiin Hertta oli tottunut, että *"joku toinen tekee"*. Elämäkululta omaksuttu tottumus ohjasi myös ajatuksia tulevaisuuteen. Hertta toi esiin, että hän voisi hyvin ottaa *"puolipäiväapulaisen"*, jos tarvitsee lisää apua kotona, tiskaukseen tai ruuanlaittoon. Tämä elämäkullinen tottumus ulkopuoliseen apuun voi tehdä Hertalle tiettyihin kodin teh-

täviin liittyvän avun vastaanottamisen helpommaksi. Toisaalta se oli myös puhetapa, jolla liitetään itseen osaamista palvelujen käyttäjänä ja halua käyttää niitä.

Ulkopuolinen siivous ei kuitenkaan välttämättä koskenut koko kodin järjestyksenpitoa. Esterin luona kotipalvelun työntekijät imuroivat ja pyyhkivät lattian. Muualle he eivät koskeneet. Marjatta puolestaan oli sopinut poikansa kanssa, että tämä kävi auttamassa Marjattaa järjestyksenpidossa. Marjatta maksoi tämän matkat. Vaikka Marjatalle olisi ollut edullisempaa hankkia ulkopuolinen siivooja, oli järjestely pojan kanssa sovittu, ja Marjatan sanoin *”sitä ei raaski”* muuttaa. Pojan käynnit olivat Marjatalle keino nähdä häntä. Epäjärjestys ja epäsiisteys alkoi kuitenkin olla ulkopuolisellekin havaittava ongelma Marjatan kodissa.

Asunnossa on sekaista, pöydälle on kertynyt enemmän tavaraa kuin mitä siinä on aiemmin ollut, useampia lautasliinoja päällekkäin pöydällä siinä kohtaa, missä yleensä olen tavannut istua. Marjatta ei huomaa antaa uusia. Lisäksi makuuhuoneessa sänky näyttää olevan puolillaan tavaraa, lehtiä, papereita ja vaatteita.

(Kenttämuistiinpanot 5.2.2010)

Kunnallinen kotihoito kävi Marjatan luona, mutta siivous ei kuulunut heidän tehtäviinsä. Marjatan ei ollut helppo pyytää apua. Hän usein muuttui lyhytsanaiseksi puhuttaessa siivouksesta tai avun tarpeesta. Näin, miten muiden apu vähitellen lisääntyi hänen kotonaan. Apu ei vaikuttanut olevan säännöllistä, mutta kuitenkin tervetullutta.

Elisa: Onks hän (poika) ollu sulle täällä siivousapuna vielä?

Marjatta: On. Hän on siiv, hän on käynyt, kato mun selkä tulee kipeäksi jos mä käytän tota...

E: Imuria.

M: Imuria, ja sitte hän pyyhkii kos kos (takeltelua) kosteasti, vielä nää lalattiat. Ja sii siivos tota riviä (näyttää keittiön tasoa).

E: Joo.

M: Sitähän (miesystäväkin) joskus siivoaa.

E: Just.

(Marjatta naurahtaa, ollaan hiljaa)

E: Mitäs sä siitä ajattelet?

M: Mm, musta se on hienoa, et ettei mun tarvi pyytää että rupee, (imitoiden) ai tääl on näin paljon tiskiä nyt että että saa tiskata tosta. Nykyään se rupee tiskaa tiskamaan heti suoraan.

(Keskustelu 19.10.2010)

Muiden puuttumista kodin tilaan ei kuitenkaan nähty aina hyvänä asiana. Muut voivat olla avuksi siivouksessa, mutta se ei välttämättä auta tavaroiden löytämistä. Sekä Ester että Maija ilmaisivat, että kun joku on puuttunut kodin järjestykseen, ei *”löydä sitäkään vertaa”*.

Ester: Ja sitte mikä on niin, on siis se niin että moni olis järjestänyt, mut sitte mä sanon että ku oikeen järjestää ni mä en löydä sitäkään vertaa (nauraa) (Keskustelu 9.7.2009)

Toimintaterapian alan tutkija Louise Nygård kirjoittaa maantieteilijä Graham Rowlesin kehittämästä käsitteestä automaattinen pilotti (engl. automatic pilot). Pilotti on niin sulautunut kehon toimintaan ja rutiineihin, joita on toistettu samassa ympäristössä vuosien ajan, että siitä tulee osa kognitiota. Tämä lisää tunnetta hallinnasta, vaikka ihminen ei välttämättä käytännössä hallitsekaan tilanetta. Nygård on omissa tutkimuksissaan löytänyt viitteitä muistisairaiden ihmisten automaattisesta pilotista. (Nygård 2009, 16.)

Koti on kokemus täydellisestä sisällä olemisesta (engl. insidiness), joka voi kehittyä vain ajan myötä. Järjestys, joka rakentaa kokemusta kodista, näyttäytyy usein kaaokselta ulkopuoliselle. Monet ihmiset ovatkin kotonaan paremmin oman epäjärjestyksensä kuin muiden järjestyksen kanssa. (Dovey 1985, 37–38.)

Kodin järjestys ei ole vain tilallista vaan myös ajallista. Koti on ympäristö, jota toistetaan päivästä toiseen, kunnes se tulee itsestään selväksi ja alitajuisiksi. Tämä tuttuuden tunne on juurtunut kehollisiin rutiineihin. Kotiympäristö on ennustettava. (Dovey 1985, 38.) Tuttuuden ja ennustettavuuden vuoksi tunne, että kodissa osataan toimia murtuvillakin kyvyillä, säilyy. Toisaalta muistisairaus voi katkaista tunteen ennustettavuudesta, ja kotiympäristö alkaa tuntua vaativammalta.

Maija: Että tuota niinku just (muistikoordinaattorin) kanssa niin tuota, hänhän tekee just sitä mitä mä annan tehdä. Ja sit joskus ku vaikka mä annanki tehdä joskus niin sittekin tekee niin nopeesti ja sillai että mä en muista mihinkä se on mitäkin asioita pannu ja sehän mua rassaa kun pitää taas pöyhii ne kaikki asiat uudelleen ku mä en sitte löydäkkään mihinkä me sovittiin että se laitetaan. (Keskustelu 12.5.2011)

Avun vastaanottamiseen totumisella on ajallinen ulottuvuutensa. Monilla naisista kotihoito oli jo aloittanut käyntinsä ennen kenttätöitä. He olivat jo tottuneet kodin ulkopuolisiin kävijöihin. Keväällä 2010 Maijan arjessa aloitti toimintansa yksityinen muistikoordinaattori, jonka keskeinen tehtävä oli osallistua Maijan arjen käytäntöjen ylläpitämiseen. Hänen aloittaessaan työskentelynsä Maija heräsi pohtimaan, millaista on päästää vieras ihminen ”*omaa sijaansa näin lähelle*”.

Maija: Minust on ollu kauheen merkityksellistä myöskin se, että ku mä en tässä kotihuushollissani en saa mitään järjestystä aikaan ja minä hössötän vaan ja (huokaa). Nyt kun ne on mulle antaneet sen henkilön, joka käy täällä vähän mua jeesaamassa näissä asioissa. Se oli ensin hirveen vaikeeta. Siin sopii kysyy, että mikä siin oli vaikeeta. No tietysti se, että toinen tulee tekemään sellasta, mitä mun pitäs itse tehdä ehdottomasti. Mutta kun ei vaan onnistu. Ja sitte toinen tekee sen sitte omalla tavallansa. Ja seki on musta aivan suurta rikkautta kun sen oppii ymmärtämään että voi ottaa tämmösiä palveluksia niinkun lahjana vastaan.

(Keskustelu 15.6.2010)

Maijan keskustelussa itsensä kanssa ilmenee tietoisuus kotiin liitettävän normin rikkomisesta; joku toinen huolehtii sellaisesta, mikä pitäisi itse tehdä. Murtuva kyky pakottaa hyväksymään apua. Apu on käytännön kannalta pakko, että kodin tila pysyisi järjestyksessä. Tämän avun hyväksyminen ja siihen tottuminen



tapahtuu ajallisessa prosessissa, jossa on sopeuduttava toisen tapaan hoitaa arjen käytäntöjä.

### 7.3.2 Muistuttelua ja rajoittamista

Sekä läheisten että ammattilaisten kädenjälki alkoi näkyä kodissa ja sen esine maailmassa muistutuksina tai rajoituksina. Maijan kodissa ammattilaisten tuki ulottui arjen yksityiskohtiin asti. He esimerkiksi toivat Maijalle erivärisiä mappeja, johon häntä autettiin jaottelemaan tärkeitä papereita ja laskuja. Apu ilmeni esimerkiksi lappuina, joita oli pöydällä tai kiinnitettynä jääkaappiin, kuten ohjeistus ja muistutus: *"syö marjoja pakastimesta"*.

Maijan ruokapöydällä on Doro-puhelimen ohjeet, jossa lukee vihreällä tussilla, että (muistikoordinaattorin) kanssa mennään. Pöydällä on tyhjiä lamppupakkauksia, joissa on ohjeet kirjoitettuna tussilla: *"olohuone"* tai *"keittiöön"*. Muistilappuja on jääkaapin ovessa, muun muassa lappu punaisella tussilla kirjoitettuna jonkin ryhmän päätösjuhlasta.

(Kenttämuistiinpanot 12.5.2011)

Erlaisia muistutuksia oli havaittavissa myös muiden naisten kodeissa. Hertalla oli esimerkiksi ulko-oven sisäpuolella muistutus muuttuneesta ovikoodista. Siirin kodin ulko-ovessa oli hänen toimintaansa rajoittamiseen pyrkivä, mutta suojelevan hyvää tarkoittava kielto: *"älä avaa"* kaupustelijoita varten. Kerran Marjatan jääkaapissa oli muistilappu muistuttamassa lähestyvistä kotihoidon lääkärin käynnistä. Hertalla puolestaan oli jääkaapin ovessa kotihoidon päivystyspuhelimen numero. Näiden materiaalien merkkinen voi katsoa symboloivan läheisten ja ammattiauttajien roolin ja vallan lisääntymiseen kodin tilassa. Samalla ne tähtäsivät muistamisen kyvyn ylläpitämiseen. Muistutuksista ei välttämättä ollut merkittävää hyötyä. Esimerkiksi tyttären kertoman mukaan Siiri avasi oven oven kaupustelijoille lapusta huolimatta. Maija tarvitsi kuitenkin ammattilaisten apua papereiden lajittelussa mappeihin.

Myös palvelujärjestelmä toi naisten koteihin omat esineensä. Kotihoidon asiakkuudesta kertovat esineet olivat pieniä: esimerkiksi Maijalla ja Siirillä oli ruokapöydällä kotihoidon kansio ja viestivihko omaisille. Siirin eteisessä oli sinisiä suojapusseja ammattilaisten jalkineita varten eteisen kenkätelineellä. Siiri oli haluton lukemaan kotihoidon kansiota tai viestivihkoa. Kansio ja vihko merkitsevät toisille kuuluvaa aluetta.

Elisa: Lueksä näitä koskaan?

Siiri: En (hyvin nopea vastaus). En oo kertaakaan avannu.

E: Ai

S: Koska en minä haluu tietää niitä.

E: Just joo

S: En oo tiedonhalunen ollenkaan.

E: Tämän suhteen?

S: Mm, en.

E: Mikset sä halua tietää?

S: Jollaki lailla, mitäs minä. Hyöhän on vastuussa kaikesta, pitäis olla heidän vastuussa kaikista näistä lääkejutuista, mitä ne määrää ja

E: [mmm]

S: mitä ne määrää ja lääkkeenhän on määränny lääkäri. Lääkäri on loppujen lopuks vastuussa. Nää on vaan, jakaa näitä lääkkeitä. Mut jakaako ne oikein, joo.

(Keskustelu 26.4.2010)

Toiset esineet symboloivat puolestaan toiminnan rajoittamista. Lääkkeet ovat yksi materiaallinen esine, kehoon kytkeytyvä arkinen toiminta, josta muut vähitellen ottavat vastuun ja vallan. Kyseinen keho on merkitty lääketieteellisellä diskurssilla sairaaksi diagnoosin avulla. Tällöin keho tarvitsee hoitoa, ja institutionaaliset käytännöt, eli terveydenhoitojärjestelmä, ottavat tehtäväkseen tämän hoidon johtamisen. (Dyck ym. 2005, 176.) Marjatan arjessa lääkejaosta huolehti kotihoito. Hän koki lääkkeiden jakamisen merkitsevän oman toiminnan rajoituksia. Hän tulkitsi käytännön kategorisoinniksi sen, että nimenomaan muistisairaita ihmisiä kohdellaan näin:

Onks muilla tämmösillä ihmisillä kans näin että apteekista tulee näin ettei itse saa, (entisessä kodissa) sain annostaa itse tota purkit.

(Keskustelu 11.5.2010)

Kaikki naiset eivät tuoneet esiin kokevansa lääkehoitoon puuttumista kontrollointina. Hertan tytär haki lääkkeitä apteekista. Maija puolestaan osti ja jakoi lääkkeensä itse. Maijalle lääkkeiden jako oli erityinen taito hänen hoitajan taustansa vuoksi, josta hän halusi pitää kiinni.

Esterillä käynnistyi kunnallinen kotihoito kenttätyön loppupuolella. Tällöin hänen kalenterissaan luki: *"Nyt alkoi hoiva-elämä apteekin puolelta"*. Ester vaikutti tyytymättömältä siihen, että apu oli lisääntynyt: *"Minusta se on hullua"*. Hän ihmetteli, miksei voi jatkaa entiseen tapaansa, hakea itse lääkkeitä apteekista. Mutta hän oli antanut periksi: *"Ne hoivaa minua, ja ne tietää mitä ne tekee ja mitä ne määrää. Ja miten pitää tehdä"* (Keskustelu 6.9.2010). Käytännössä Esterin kyky huolehtia lääkehoidostaan oli murtunut. Hän oli useampaan otteeseen esitellyt minulle täynnä lääke- ja vitamiinipakkauksia olevia muovipusseja, ja kotoa löytyi runsaasti vanhoja reseptejä. Esterin dosetti oli pieni ja kulunut, sitä vaikutti olevan hankala käyttää. Lisäksi hän toi esiin tilanteita, joissa hän oli unohtanut ottaa lääkkeensä.

Siirin kotiin keittiön pöydälle ilmestyi lukollinen työpakki, jossa hänen lääkkeitään säilytettiin. Minussa työkalupakki herätti negatiivisia tulkintoja ja koin sen vastakkaisena kodin ideaalille. Se oli esine, johon pääsy Siiriltä oli kielletty. Muiden lisääntyvä valta kodin tilassa tiivistyi keittiön ruokapöydällä pidettyyn lukolliseen työkalupakkiin, missä sitä ei yleensä esineenä ole totuttu näkemään. Siiri itse ei kokenut työkalupakkia negatiivisesti, hän ei juuri maininnutkaan sitä. Tämä voi johtua siitä, että Siiri ei ollut aiemminkaan huolehtinut itse lääkkeitään, vaan tytär oli auttanut niissä ja jakanut ne dosettiin. Lääkekäytännöt eivät olleet Siirille merkityksellisiä.

Kodin esineisiin puuttumalla sosiaalisella ympäristöllä on siis mahdollisuus rajoittaa sairastuneen ihmisen toimintaa. Siirin arjessa tuli esiin tilanteita, joissa arjen käytännöistä oli neuvoteltu sekä läheisten että ammattilaisten kanssa. Erityisesti lieden sulakkeen irrottaminen Siirin toiminnan rajoittamiseksi sai aikaan voimakkaan tunnepurkauksen. Se oli kolaus omalle toimijuuden tunnolle.

Siiri: Mutta tämä tämä minusta tuntuu, minä oon puhunu vastaan että koska minä saan kuule tota tonne seinälle kuule tuota sen, että saada toi hella kuule kuumaksi ja sillä tavalla. Mutta (tytär) sanoo että kun, ei oo saanu, että ei oo saanu tuota pitää hoitajilta kysyä saanko luvan. Joko minä saan luvan tuota, kuule kysyä kuule hoitajalta (ääni korottuu) koska mä saan luvan ja minä saan kuule laittaa päälle ton, että saan ton hellan kuumenemaan. Se mikskä sanotaan, patteriks vai miks sanot?

Elisa: Se on sulake varmaan.

S: Sulake se on joo eikä mikään patteri.

E: Miltäs se tuntuu?

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

E: Niin mä ymmärrän sen.

S: Joo.

E: Mä ymmärrän, että susta tuntuu pahalta se.

S: Hirveen pahalta. Kysyä, lannistua niin paljon jonkun ihmisen edessä.

E: Liittyys se--

E: (Tytär) ei anna lupaa mulle, vaan mun pitää kysyä siltä.

(Keskustelu 12.2.2010)

Tilanteessa vallitseva vallan epätasapaino herättää vihan tunteita Siirissä. Hän kokee puuttumisen ja pakon kysyä lupaa infantilisoivana (*"ihan ku olisin laps"*), häntä kohdellaan muista riippuvaisena (Hockey & James 1993, 10). Tulkitseen *"saan"*-sanana kiihtyneen toistamisen merkitsevän vastarintaa oman päätösvalan menettämistä kohtaan. Sitaatissa ilmenevät sekä kotihoidon hoitajat että tytär tahoina, joilla oli tilanteessa valta-asema. Neuvottelut koskivat myös pyykinpesukoneen käyttöä.

Siiri: (Tytär) pelkää että mä rikon ton. Minä sanon että usko nyt että mä pistän sen raanan kiinni.

Elisa: Mm

Siiri: Se nyt uskoo jo (nauraa) että kuule ku minä oon sammuttanu koneen niin minä pistän sen kiinni sen raanan että.

(Keskustelu 24.2.2010)

Esineisiin symboloitui valtaa ja niiden käytöstä haluttiin pitää kiinni. Luottamus on keskeinen ulottuvuus kaikissa ihmissuhteissa (Misztal 1996, 103). Siiri sai neuvoteltua itselleen takaisin tyttärensä luottamuksen ja mahdollisuuden

käyttää pyykinpesukonetta sairauskohtauksen jälkeen osoittamalla, että osaa edelleen käyttää sitä.

## 8 ARJEN RYTMII

Aika muodostaa yhden arjen toimintakäytäntöjen ryhmän, jonka ihmiset tekevät vuorovaikutuksessa (Flaherty 2011, 12–13). Tähän viittasin luvussa kolme aikatyön käsitteellä. Aikataulut, rytmit ja ennustettavuus kietoutuvat muihin arkisiin toimintakäytäntöihin, joita harjoittamalla syntyy arjen kokonaisuus. Esimerkiksi ulkona liikutaan, ruoka syödään ja harrastuksiin osallistutaan tiettyinä ajankohtina.

Rutiinit ja toistot saatetaan nähdä rajoittavina, merkkinä harmaasta samanlaisena toistuvana arjesta. Rutiinit tuovat kuitenkin turvallisuutta. Usein iäkkäät ihmiset käyttävät tuttuja taitoja tehdäkseen tuttuja asioita tuttujen ihmisten seurassa. Tämä jatkuvuus ei merkitse tylsää samanlaisuutta, vaan miellyttävää rutiinia ja tuttuutta. (Atchley 2000, 55.) Ennustettavien rutiinien ja toiston merkitys on arkielämässä suuri, koska niiden avulla saavutetaan tunne turvallisuudesta.

Arkielämässä muutokset saattavat tapahtua ihmisten tahdonvastaisesti. Arkipäivän rituaalit ja rutiinit sen sijaan mahdollistavat tunteen henkilökohtaisesta autonomiasta ja arvokkuudesta. Niiden avulla säilytetään piirteitä uhatusta elämäntavasta muutoksen keskellä. Toistot ovat tapa pitää ympäristö järjestyksessä ja torjua kaaosta. (Felski 2000, 21.)

### 8.1 Koti arjen rytmeissä

Koti on paitsi keskeinen arjen ympäristö, se myös muokkaa kokemusta jokapäiväisestä ajasta ja rytmistä (Scott 2009, 49). Koti tarjoaa tutun perustan, josta jokainen päivä aloitetaan ja johon palataan, kun päivän askareet on tehty. (Heller 1984, 239; Felski 2000, 22). Puhuessaan arkensa rytmeistä ja sisällöistä tulivat eräät naisista samanaikaisesti määritelleeksi kotia ja sen merkitystä elämäntilanteessaan.

### 8.1.1 ”Kun näitä tyhjiä päiviä on niin mä todella aistin ne tyhjinä”

Hertan arkipäivän ympäristöt ja rytmit näyttäytyivät selkeinä ja säännöllisinä. Hän vietti tavallisesti päivänsä joko kotonaan tai läheisessä muistisairaille ihmisille suunnatussa päivätoiminnassa. Tytär kävi joitakin kertoja viikossa, ja myös viikonloppuisin hänen kotonaan saattoi vieraila läheisiä. Päivätoiminnalla oli moninainen merkitys arkipäivän rytmityksessä.

Hertta: Et ihan ihan mun täytyy sanoo et aivan mielelläni käyn siellä että, että jos on öh (tauko), niinku viikko alkamassa ja mä tiedän että ahaa tona päivänä tulee toi... ei, ehkä tytär tai joku tuttu ja tuollon tulee toinen että näinä toisina päivinä mäh, se on pari päivää tai kolme päivää

Elisa: Mmm

H: viikon aikana jolloin ei tuu kukaan ja mä olen niinku huomannu että kun näitä tyhjiä päiviä on niin mä todella aistin ne tyhjinä.

E: Joo

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

(Keskustelu 16.5.2011)

Hertta kuvaa päivittäistä aikaa ja viikon rytmejä ikään kuin katsoisi kalenterinsa sivua. Hän hahmottaa päivätoiminnan yhtenä arkisen viikko-ohjelmaansa kuuluvana mahdollisuutena, jolla voi ehkäistä tuntemusta ”tyhjistä päivistä”. Tyhjät päivät ilmentävät kokemusta, että aikaa on liikaa suhteessa tekemisen määrään. Päivätoiminta oli Hertalle arkiympäristön tarjoama mahdollisuus sosiaaliseen kanssakäymiseen, jonka hän mielellään valitsi. Se oli positiivinen tarjouma, joka katkaisi liiallisen yksinolemisen tunteen.

Yrittäessäni kysyä Hertalta lisää tyhjustä päivistä, hän alkoi puhua kaventuneesta arkiympäristöstään. Fyysisten kykyjen heikentyessä liikkuminen ulkona oli vähentynyt. Pyrkinessäni seuraavaksi yhdistämään tyhjyyden tunteen runsaaseen kotona olemiseen, Hertta vastusti tulkintaani.

Elisa: Tuleeks se tyhjyys sit siitä jos on vaan täällä kotona?

Hertta: Ei, mä viihdyn hyvin kotona.

E: Niin

H: Mä luen aika paljon ja mä kuuntelen telkkaria ja soitan haloopillii (nauraa).

(Keskustelu 16.5.2011)

Hertta aisti joissakin tilanteissa päivät tyhjinä, mutta ei halunnut sanoa, että se syntyisi nimenomaan kotona olemisesta. Koti ei sinänsä aiheuta tyhjyyden tunteita, vaan niitä synnyttää tyhjäksi koettu aika. Kaventuneessa ympäristössä myös tekemisen mahdollisuudet ovat rajalliset. Hertan puhe heijastelee myös kulttuurisia sääntöjä, jotka koskevat sitä, miten kodista voidaan ja halutaan iäkään ihmisen elämäntilanteessa puhua. Tuttuun ja turvalliseen koettuun kotiin

tilaan ei haluta liittää negatiivisia tunteita, vaikka niitä arkipäivässään tuntisi-kin.

Keskusteluissa Hertta kutsui päivätoimintaa muun muassa ”yhteyspaikaksi” ja ”semmosiksi turvapaikaksi ja pelastukseksi”. Keskusteluissamme hän ajautui monesti puhumaan siitä, usein korostaen sen merkitystä arjessaan ja kertoen päivätoiminnan tapahtumia. Päivätoiminnan merkitystä toi esiin myös Hertan tytär. Hän kertoi että Hertta alkoi ”elämään uudelleen” alettuaan käydä päivätoiminnassa noin vuotta ennen kuin aloitin kenttätyön. Hertta kuvasi päivätoimintaa mahdollisuutena katkaista kodin piirissä toistuvat yksin tehtävät rutiinit.

Elisa: ... Sillon must on mielenkiintosta ja tärkeitä tutkii sitä, mitkä ne on ne merkitykset siellä kotona, mistä se hyvinvointi tulee sinne kotielämään.

Hertta: Kyl mun täytyy sanoa että jos ei mul oo mit, jos mä vaan olen tässä ja tää on niinku ihan näin ja näin ja näin ja ny mä juon, jos mä nyt syön ja nyt mä lepään, ja nyt mä lakasen lattian tai nyt mä panen ton parvekkeen maton roikkumaan tohon noin siis äh hulluks mä tulisin. Kyllä mulle toi esimerkiks just tää Alzheimer-toiminta on hyvin hyvin tota noin antoisaa.

(Keskustelu 18.2.2011)

Liiallinen kotona oleminen ei Hertan mielestä tunnu hyvältä eikä ole riittävää arjen sisältönä. Liiallinen jatkuvuus arjessa merkitsee yksitoikkoisuutta (Andersson 2007, 82). Päivätoiminta on Hertan arjessa yksi keskeinen arjen ympäristö, joka toi vastapainoa kotona vietetylle ajalle. Myös muut naiset korostivat mahdollisuuksia päästä pois kotoa:

Maija: Onhan noit (jumppa)ohjelmia kotona mutta jestas sentään ku ne hommat ei suju vaikka mikä olis, siellä ne oottaa puntit ja ohjelmat kaikki ja, joskus saa vähän aikaa sellasen pienen vireen... Sit nää muut asiat tääl rupee jauhamaan niin paljon että ei jaksa siihen keskittyä. Jos meen ulkopuolelle johonkin niin mä olen siellä ja näitä ei voi kuljettaa mukana mihinkään. Sen takia se olis tärkeitä et kotoa pois lähteminen. (Keskustelu 29.10.2009)

Marjatan mukaan on tärkeää, että hän pääsee ulos kodistaan ja että voi tehdä asioita. Hän miettii ovensuussa tulevaisuutta, sitä, että jos viettäisi aikaa vaan asunnossa ja sinne tulisivat vain lehdet postiluukusta. (Kenttämuistiinpanot 14.10.2010)

Nämä sitaatit vahvistavat näkemyksiä, että koti on arjen hyvinvoinnin näkökulmasta yksipuolinen paikka (Haarni 2010, 51). Kotona olemista voi olla liikaa tai pelkkä kotona oleminen voi olla uhkakuva.

### 8.1.2 ”Täytyy olla lukujärjestys”

Marjatta luonnehti arkipäiväänsä rytmittävän lukujärjestyksen. Päivittäinen toiminnallisuus erilaisten ryhmätoimintojen ja tapahtumien muodossa oli ollut hänelle tärkeää koko eläkeiän, jota hänellä oli takanaan 20 vuotta.

Elisa: Niin sä oot aina harrastanut paljon kaikenlaista?

Marjatta: Niin, työn ohella. Siis koska mun mielestä se on, se on jotakin jotakin kun on vielä tommosta ohjelmaa, että minä iltana on mitäkin menoaa, ja noin, ja mulla on vieläkin täytyy olla. (Kertoo pyrkimyksistään päästä palvelukeskuksen voimisteluryhmään, koska terveyskeskuksessa järjestetty ryhmä oli lopetettu)

E: Niin et sä oot tottunu viettämään sellasta aktiivista elämää ja tekemään paljon asioita?

M: Juu, että täytyy olla lukujärjestys (nauraa).

(Keskustelu 1.7.2009)

Marjatta rakensi itselleen lukujärjestyksen erilaisista kulttuuritapahtumista ja ryhmätoiminnasta. Hän alkoi usein puhua erilaisista harrastuksistaan ja ryhmistä. Hän kertoi niihin liittyviä tapahtumia ja yhteisistä retkistä ja luennoista. Marjatta perusteli pyrkimystä runsaaseen sosiaaliseen toimintaan elämäntilanteilla tottumuksilla: *"kyllä mul täytyy olla kato ajattele että kouluelämä on elävää elämää" ja "oli siis kauheen semmonen antava ympäristö mun ympärillä kuule"* (Keskustelu 30.3.2010). Erilainen sosiaalinen toiminta oli tärkeää myös arjen ennustettavuuden näkökulmasta: *"Mun täytyy tietää, että on jotakin tulossa"*. Selonteoissa ilmenee Marjatan vahva tarve osallistumiseen ja sosiaaliseen toimintaan.

Jo aiemmin kuvaamani muutto oli osaltaan katkaissut Marjatan totutut arjen rytmit. Valinta jäädä asumaan Helsinkiin oli perustunut halulle säilyttää aiemmankaltainen elämänrytmi sekä sosiaalisiin suhteisiin. Kaupunkiympäristössä oli enemmän mahdollisuuksia harrastamiseen. Asumisen vaihtoehtojen miettiminen jatkui Marjatan mielessä kenttätyön ajan. Toisin valitsemisen mahdollisuus tuli silloin tällöin esiin.

Marjatta: Välillä tulen kuitenkin ajatteleeks...mutta täällä mulla on kuitenkin enemmän harrastuksia.

Elisa: Niin, se on, että täällä verrattuna siihen (aiempaan, lasten asuinpaikkakuntaan), niinkö?

M: Niin mä olettasin. Kyllä mulla sielläki oli, kyl mä sielläkin sain haast, tota harrastettua jumppaa ja kieliä.

E: Mmm. Mutta täällä on sitte (tauko)

M: Täällä on ehkä vähän enemmän.

(Keskustelu 18.11.2009)

Uudella asuinalueella arjen rytmit olisi pitänyt rakentaa uudelleen, mutta *"tää on sellasta vähän etsimistä"* (Keskustelu 1.7.2009). Marjatta toi monesti esiin vertailevansa nykyistä aluetta aiempaan asuinalueeseen. Aiemmassa kotiympäristössä on ollut *"miellyttävämpi ympäristö"* ja tutut ihmiset. Hän ei viihtynyt uudessa kaupunginosassa, jossa oli runsaasti liikennettä. Marjatta kaipasi luonnon läheisyyttä.

Muutto oli mielessä päällimmäisenä asiana, joka on aiheuttanut arkipäivään muutoksen ja katkaissut tutun arjen. Muutos merkitsi elämäntilanteelle asti rakentuneen tuttuuden tunteen menettämistä ja sitä myöten turvallisuuden tunteen murtumista. Turvallisuuden tunne liittyi juuri kodin seinien ulkopuoliseen ympäristöön. Marjatalalla oli voimakas tunneside aiempaan asuinympäristöönsä.

Marjatta: ...On täs nyt jonkun verran muutosta nyt kato kun esimerkiksi tää ympäristö on aikalailla vähän erilaista kun se (aiemman asuinalueen) ympäristö sen mä koin niin turvalliseksi. Mut se johtu siitä ku mä olin jo lapsena asunu, vaikken nyt sillä mäellä vaan kilometrin päässä mut kuitenkin kaikki se ympäristö oli niin tuttua ja..

(Keskustelu 21.8.2009)



Aiemman asuinalueen positiivisiksi koetut tarjoumat, jotka olivat tuttuja ja turvallisia, olivat nyt sulkeutuneet pois Marjatan arkielämästä. Asunnon sijainti senioritalossa, jossa asui ainoastaan ikääntyneitä ihmisiä, loi aluksi odotuksia. Marjatta toivoi tutustuvansa talossa asuviin ihmisiin, joiden kanssa olisi voinut ulkoilla. Odotukset eivät kuitenkaan täyttyneet, ja puolta vuotta myöhemmin Marjatta totesi: *"täytyy oppia kävelemään ulkona yksistään, ettei tarte olla puutetta kävelykaverista"*.

Ulkopuolisen näkökulmasta talo tarjosi Marjatalle uusia tarjoumia arkeen, kuten lähellä sijaitsevan palvelukeskuksen, asuintalossa järjestettävää toimintaa ja kodin ulkopuolista tilaa järjestää juhlat. Marjatta puhui kuitenkin useimmiten asunnon ja ympäristön vieraudesta ja kodin tunnun jäämisestä aiemmalle asuinalueelle. Marjatan kotisuhde oli murtunut sekä arjen rytmien tasolla että edellisessä luvussa kuvatun kodin materiaalsen hallinnan tasolla. Marjatalle ei ollut enää tilaa, jossa hän tuntisi olevansa kotonaan. Vaikka ihmisellä olisi asuntonkin, voi kokea kodittomuutta, koska asunto ei tunnu kodilta (Junto 2001, 21; Blunt & Dowling 2006, 128). Kotiympäristö näyttäytyi Marjatalle kokoelmana negatiivisia tarjoumia, jotka eivät vastanneet hänen odotuksiaan.

Elisa: Mistä asioista kodin tunne tulee?

Marjatta: Se tulee siitä, että sellanen niinku (aiemmalla asuinalueella), niin ei siinä kauaa tarvinnu olla niin joku toinen tuli kävelemään kans. Siellä ihmiset tunsivat toisensa. Vaikka en mä asunut siellä kun parikymmentä vuotta.

(Keskustelu 19.10.2010)

Marjatalle tunne kodista perustuu tuttuuden tunteisiin, tuttuihin ihmissuhteisiin ja sosiaalisen toiminnan mahdollisuuksiin. Hän paikansi tunteen kodista aiemmalle asuinalueelle. Koti ei lopu kotiovelle, vaan jatkuu pidemmälle naapurustoon ja lähiympäristöön (Taylor & Brower 1985, 183). Marjatta halusikin säilyttää arjessa siteen aiempaan: *"Nyt kun mä yritän pysyä vielä siellä (aiemmalla asuinalueella) vähän kiinni"* (Keskustelu 5.2.2010). Marjatta yritti käydä myös niissä toiminnoissa, missä oli aiemmin käynyt. Kiinnittyneisyys aiempiin elämän ympäristöihin on yksi tapa pitää menneitä elossa. Siten se liittyy myöhemmän elämän tehtäviin, jatkuvuuden ja identiteetin ylläpitämiseen ja minuuden suojeeluun haitallista muutosta vastaan. (Rubinstein & Parmalee 1992, 140.)

Marjatta vaikutti pyrkivän kotoaan ulos, eikä viihtynyt siellä. Hän puhui keskusteluissa paljon kodin ulkopuolisesta toiminnasta. Siihen usein puhe luisakahti ja siirtyi.

Elisa: ..Tai miltä susta tuntuu niinku olla täällä kotona?

Marjatta: Täällä on yks yksitoikkosta.

E: Mmm

M: Ja siis toi lukeminenkin meni mulla niin hitaasti mitä mä lueskelin tossa. Että mä pakotin että mä luin ihan niinku läksyjä. Mitä meil oli tota noita kirjoja (kirjallisuuspiiriä varten).

(Keskustelu 30.3.2010)

Riitta Granfelt (1998, 104–105) kirjoittaa kodista erilaisina tasoina. Yhtä näistä hän kuvaa Winnicottia (1971, 104–110) mukaellen suhteena rakkaaseen toimintaan. Koti suhteena realisoituu niinä hetkinä, jolloin ihminen eläytyy toimintaan, johon hänellä on erityinen suhde. Marjatalle lukeminen oli rakas harrastus, mutta hän ei enää kyennyt siihen samoin kuin aiemmin<sup>51</sup>. Samalla suhde kotiin, joka ei ole kunnolla edes rakentunut, murtuu. Marjatan pohdinnat asumisesta jatkuivat koko kenttätöyön ajan: *”sit ku mul on koko ajan semmonen tunne joku että asunks mä tässä kauan”* (Keskustelu 27.8.2010, 1,19).

Muiden naisten koti- ja arkiympäristö on heille tuttu jo monien vuosikymmenien takaa. He olivat asuneet samoissa kodeissa useita kymmeniä vuosia. Tällöin kodin ympäristö ei tuntunut vieraalta, eikä sitä juurikaan pohdittu eikä vertailtu aiempaan. Esimerkiksi Hertta liitti kotiinsa positiivisia merkityksiä juuri sillä perusteella, että hän oli niin pitkään asunut samassa paikassa. Tuttussa kodin ympäristössä tunsivat itsensä varmaksi.

Elisa: Mut onks sun suhde tähän kotiin jotenki muuttunu ku sä vietät täällä nykyään enemmän aikaa?

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

E: Mmm

H: Niin siis se kotini on linnani.

E: Mmm

H: Et ei mul oo minkäänäköstä pelon häivää eikä epäroinnin häivää ku mä olen tääl kotona.

E: Niin niin.

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

(Keskustelu 16.5.2011)

### 8.1.3 ”Mä en päivällä mene sänkyyn enkä makaa yhtään”

Naisten arkiset rytmit rakentuivat liikkeeseen kodin sisäpuolisen ja ulkopuolisen ympäristön välillä. Muista naisista poiketen Esterin arki keskittyi pääasiallisesti vain kodin seinien sisäpuolelle. Arki koostui ihmisten tapaamisesta kotona, ruuanlaitosta, lehtien lukemisesta sekä radion kuuntelusta ja television katse-  
lusta.

Ester osasi nähdä pienen tutun ja turvallisen kotinsa tarjoamat hyvät puolet. Hän arvosti kotiaan suuresti myös sen vuoksi, että oli Helsinkiin muuttaessaan joutunut monesti etsimään asuntoa ja muuttamaan useita kertoja kaupun-

<sup>51</sup> Lukeminen on yksi arjen käytäntö, joka vaikeutuu muistisairauden myötä. Naisten tilanteissa oli kuitenkin vaikea arvioida, johtuiko kyvyn murtuminen sairaudesta vai esimerkiksi näkökyvyn heikentymisestä tai näiden yhteisvaikutuksesta. He itse eivät suoraan liittäneet lukemisen vaikeutumista sairauteen. Marjatta toi kuitenkin monesti esiin, että lukee hitaammin kuin aiemmin ja on vähentänyt lukemista.

kia vaivaavan sotien jälkeisen asuntopulan vuoksi. Esterille koti oli positiivinen tarjouma.

Ester: ...Että kyllä kuule yksiö on kuule ihana kun sinäki tulet vanhaksi niin ei sen ihanampaa asuntoa oookkaan ku yksiö. Jos saa semmosen yksiön jossa on kuule missä on kaikki mahdollisuudet että mitä sä teet ja sillä tavalla. Niinku mulla on esimerkikis sitte että keittiö on ja voi itte kokata ja itelleni ruuan ja tuota ihan normaalisti näin ja käydä suihkussa jos haluaa illalla tai aamulla ja ei tartte saunoja eikä mitään tämmösiä näin, että kyllä se yksiöasunto on hirveen kiva.

(Keskustelu 9.4.2009)

Ester liitti asuntoonsa tunteen toiminnallisesta vapaudesta, joka on Anni Vilkon (2000, 214) mukaan yksi kodin tuntuun liitettävä tekijä. Esterillä oli tunne, että hän voi rakentaa päivän rytmit sellaisiksi, kuin itse haluaa. Yksiön pienessä tilassa oli mahdollisuuksia ja vapauksia tehdä asioita omassa rytmissä. Ester osasi ja halusi tehdä kodin ympäristöstä itselleen mielekkään niillä resursseilla, joita hänellä oli käytössään. Ester näki, että hänellä olisi mahdollisuus toimia myös toisin, eli tehdä asumiseensa liittyviä valintoja.

Elisa: Käyks sulla aika pitkäks täällä kotona, koskaan?

Ester: Ei (tauko, syödään samalla) Mä olen niin tottunut kuule siihen tähän yksinäiseen elämään, ettei tuota, ei siis sillai ole. Ei ole ikävää eikä, ei mitään rasitetta.

E: Niin et sä oot ihan tyytyväinen?

Es: No kuule jos mä en ois tyytyväinen, niin mä en eläis tässä, en mä näin eläiskään, mm.

E: Mut voihan sitä olla asioita mille ei välttämättä voi tehdä mitään?

Es: Voi veikkonen, minä voisin tehdä. Mä voisin tehdä hyvin paljon. Ensinnäkin niin, voisin mennä tyttäreni luokse ja tai sitte voisin mennä poikani luokse ja. Molemmilla on isot kodit ja hyvät tilat ja..

(Keskustelu 24.09.2009)

Ester ilmaisi vahvaa tunnetta siitä, että voi itse vaikuttaa omaan elämäänsä ja on itse valinnut tapansa elää. Tämän merkitsee tunnetta toimijuuden tunnon säilymisestä, joka on elämänkulun aikaisten kokemusten muovaama. Vaikeat elämäntilanteet olivat taaksejäänyttä elämää, ja Ester sanoi nauttivansa nykyisestä elämästään *"ilman huolia"*.

Ester puhui usein ylpeydellä siitä, että hän asui edelleen yksin kotonaan ja hoiti omat asiansa. Kotiympäristössä toimiminen ylläpitää kykyjä ja taitoja.

Ester:...Kyl mä sanon et en mä ois tämmösessä kunnossa jos mä en toimis kotona itteki.

E: Niin.

Es: Että tuota mä nukun yöni ja aamulla nousen ylös ja mä en päivällä mene sänkyyn enkä makaa yhtään. Enkä nuku yhtään. Ja sitte illalla aika myöhään kattoo viimeset uutiset kaikki

E: Mmm

Es: ja sitte menen vasta sänkyyn.

E: Niin.

Es: Ja aamulla nousen ylös ja luen lehden siellä ensimmäiseksi ja katton ne otsikot ja tällä tavalla. Et ei se kauheen pitkä se yöni ole, mutta on se niin paljon ku mä olen tottunu siihen.

(Keskustelu 5.5.2009)

Kertoessaan arkensa rytmistä Ester kuvaa samalla kulttuurista mallitarinaa, jonka kautta hän liittää itseensä aktiivisuutta. Mallitarinoinihin on varastoitunut kulttuurista tietoa, miten tietyssä tilanteessa tai asemassa olevan ihmisen odotetaan toimivan (Jokinen ym. 2004, 16). Ester haluaa sanoutua irti passiivisen vanhuksen kategoriaan liittämistään ominaisuuksista ja odotuksista. Hän haluaa korostaa seuraavansa uutisia niin televisiosta kuin lehdestäkin, ei tarvitse paljoa unta eikä varsinkaan nuku päiväunia.<sup>52</sup>

Iäkkäiden ihmisten halu asua samassa asuinpaikassa perustuu tavoitteisiin säilyttää identiteettiä sekä pitää yllä käsitystä omista kyvyistä ja taidoista (Sarola 1994, 129). Puhuessaan arkensa rytmeistä Ester puhui itsensä pois hoiattavan vanhuksen kategoriasta johon hän katsoi ikänsä puolesta voivan kuulua. Näin hän tuottaa itse itsensä aktiiviseksi omien kykyjensä ja taitojensa ylläpitäjäksi, oman elämänsä keskeiseksi kompetentiksi toimijaksi.

J.P. Sarolan (1994, 120–121) mukaan iäkkään ihmisen arjen ympäristön kapeatuessa mielikuvituksen ja muistelun merkitys kasvaa. Sarola yhdisti artikkeleissaan (1994) sekä Baltessin ja Baltessin (1989) teoretisointia ikääntyneen ihmisen valikoinnin, optimoinnin ja kompensoinnin strategioista kykyjen heikentyessä sekä maantieteilijä Graham D. Rowlesin teoriaa (1978) iäkkään ihmisen paikkakokemuksesta. Rowlesin mukaan yksi paikkakokemuksen osatekijä on mielikuvitus. Mielikuvituksen avulla nykyhetken paikkakokemus rikastuu. Mielikuvitus merkitsee kykyä matkata ajassa ja paikassa. Rowles erottaa reflektiivisen mielikuvituksen, joka merkitsee muistelua ja syventymistä menneen elämän ympäristöihin. Valikoiva paikkojen ja tapahtumien muistelu tarjoaa tukea identiteetille. (Rowles 1978, 179–182.)

Ester pysähtyi kerran miettimään, mikä merkitys menneillä elämäkokemuksilla on nykyisen arjen rytmissä. Vaikka hän ei liikkunut paljoakaan kotinsa ulkopuolella, hän pystyi mielellään matkustamaan.

Ester: Mutta meinaan että esimerkiksi toi.. Että mä olen niin paljon matkustanu ja tuon käyttäny aikaani ja rahaa ja kaikkea minun (naurahtaa) matkoillani että kyllä se näin on että nyt jos ajattelee sitä niin että kun on tullu vanhaksi niin jos ei ois saanu elää siis niitä aikoja niin

Elisa: Mmmm

Es: niin sitä aattelis että elämä on niinku jäänyt aika tyhjäksi.

E: Mmm

Es: Että se on minun kohdallani hyvä juttu.

E: Niin.

<sup>52</sup> Myös Outi Jolangin (2009) haastattelemat iäkkäät ihmiset käyttivät itsestään aktiivisuuteen kytkeytyviä ilmaisuja ja Esterin tapaan muun muassa toivat esiin, etteivät nuku päiväunia. Näillä selonteoilla halutaan määritellä itsensä toisin kuin mitä stereotyyppisesti ajatellaan kuuluvan vanhuuteen. (Jolanki 2009, 89.)

Es: Mut en minä ole niitä ole meidän puheisiinkaan vetäny sillä tavalla esille vaikka onhan se kuitenkin niin tuota. Määrättynä ajankohtana niin oli erinomaisen tärkeätä, ollu ne matkat ja sit jos niitä ei ois ollu kuule niin se olis hyvin vaikee olla näin hiljassa kodissa yksinänsä ja

E: Ai jos niitä ei ois ollu?

Es. Mmm. Niin se harmittelis ja sitä voi aatella että voi voi sentään, kyllä elämä on olu hirvittävän kurjaa ja tyhjää.

(Keskustelu 1.3.2010)

Sitaatissa Ester kuvaa muistojensa merkitystä nykyisessä elämäntilanteessa. Tämän hetken elämä *"hiljaisessa kodissa"* voisi olla vaikeaa ilman muistoja, jotka tuovat elämään sisältöä. Elämänmuistelua voi tarkastella kykenä katsoa elämäänsä taaksepäin, liikkua ajassa ja paikoissa. Keskustelu jatkuu:

E: Onko se niin, että sen takia niiden kokemusten takia se tänkin päivän elämä tuntuu niinkun paremmalta?

Es: Kyllä ehdottomasti.

E: Mmm

Es: Kato kun on niin paljon kuule asioita jotka kuule yhtäkkiä kokkaillessa tuolla tai jotain näin ku yksinänsä on niin, tulee. Ihan elävänä mieleen (nauraa). Että ei ole niinku pois mielestä, ei ole pois muistista.

E: Niin.

Es: Muistii varsinkin kyllä se on. Että eihän niitä tietysti elä uudellensa. Ei niihin voi pysähtyä, että ruvetaan alusta loppuun saakka vetelee. Mitä muistaa ja mitä ei muista ja mitä muistaa ja mitä ei muista, mut meinaan että joka tapauksessa niin se on, sanosin vaan monellekin nuorelle ihmiselle olen sanonu, että tota kannattaa jos on mahdollisuus niin esimerkiksi niinku matkustamiseen kannattaa ehdottomasti ottaa.

E: Niin se on ihan totta.

Es: Kyllä se on kuule se tekee elämän tuota niin paljon värikkäämmäksi ja (nauraa) mukavammaksi ku aattelee että.. niin. Mut ja täytyy sanoa, että kyllä se on kuule erittäin suuri, suuri lahja kuule se niin että jos voi sanoa että ihan ihan tuota todellakin niin vaikka iltarukoustaki aatellen, ajattelee ennen ku menee nukkumaan tuosta että totanoinniin se on ihana asia, että tuota elämä on säilyny muistissa.

E: Mmm

Es: Että koska tahansa voi niinku pysähtyy ja alkaa ajattelemaan kuule niitä monia monia aikoja niinku elämäs ja missä on käyny ja mitä on kokenu ja mitä on näin.

(Keskustelu 1.3.2010)

Puheeseen sisältyy hienovaraista kiitollisuutta siitä, että Ester edelleen muisti elämänkulkunsa tilanteessa, jossa hän muutoin koki usein unohtelua. Esterin toimintaa voi tarkastella myös kompensoinnin näkökulmasta. Nykyiseen kotiympäristöön keskittyvään elämään haetaan uusia merkityksiä menneen elämän kokemuksista ja muistoista. Näin elintila laajenee. (Sarola 1994, 120.)

## 8.2 Muistisairaus ja rytmit

Kenttätöön aikana naisten elämäntilanteissa tapahtui muutoksia, murroksia ja katkoksia. Toisaalta elämä myös soljui eteenpäin ennustettavana ja tuttuna. Kuitenkin muistisairauden kokonaisvaltaisuuden vuoksi myös arjen rytmien ylläpitäminen saattaa vaikeutua. Naiset eivät kuitenkaan tuoneet esiin sairauden katkaisseen totuttua arjen kulkua. Maija teki tähän poikkeuksen.

### 8.2.1 ”Mä keskeytän aina asiat ja tekemiset”

Elisa: Ja mua kiinnostaa just ne ihmisen omat kokemukset ja omat tunteet ja ajatukset siitä, että miltä se tuntuu

Maija: Mm mm

Elisa: miten sitä arkirutiineista ja niistä selviää.

Maija: Saako keskeyttää tässä?

Elisa: Saa.

Maija: Arkirutiinit rupee menemään niin pieleen, kun rupee huomaamaan ja tiedostamaan, että tauti on nyt mennyt pykälän niinkun alemmaksi. Et on tullut vaikeemmaksi. Sitä nyt tässä ne lääkärit ja koordinaattorit sitten kattoo että mikä se on koska, ensinnäkin must on tullut hirveen aggressiivinen ja sitte mä olen todellakin niin hekinen että tuo on tuossa tuo on tuossa noin ja pitäs. Ja mites sitte ku mä käännän selkäni ni mä en yhtään muista mitä missäkin on. Siis mulla on täällä niin kovat menot täällä ajatuksenjuoksussa että mä en oikein pysy enää ajassa mukana (hidastaa tempo). Mie en oikeen taho jaksaa (hiljentää ääntään). Sitte mä keskeytän aina asiat ja tekemiset ja lukemiset ja menemiset ja. Hyvä kun muistan sen, että olis avain aina mukana ja olis vähän rahaakin ja varsinkin tuo matkakortti olis mukana ja jotain semmosta. Ja sit vaik kun mä olen suunnitellut yhden, jonkun asian pakollisen syömisestä tai muun lisäksi, niin ei taho oikeen onnistua. Mut jos on kaks, niin se on vielä pahempi. Nyt kun mä oon tässä yrittänyt ottaa tässä näin kun on tätä ohjelmaa ja tarjontaa niin paljon, että mä otan kaks tämmöstä menoa tai jotain tämmöstä tavallisest arkipäivästä poikkeavaa juttua. Niin ei taho enää onnistua. Niin se on must niinku hirveen masentavaa. Siitähän mä oon riehunu (muistikoordinaattorille) ja (naurahtaa) mikä päivä tänään on keskiviikko. Niin maanantaina mä olin tuolla neurologilla ja mul oli kirjoitettu lappu valmiiksi... (lyö käsiä yhteen ja kertoo tilanteesta, että miten oli hukannut lääkärille etukäteen tehneensä kysymykset.)

(Keskustelu 30.3.2010)

Maija koki muistisairauden vaikuttaneen totuttuun arkeen ja sen rytmeihin. Maija tarkastelee itseään ja sairauden myötä muuttunutta toimintaansa. Keskitäminen oli vaikeaa. Hän pyrki rakentamaan rutiineja ja ennustettavuutta, mutta poikkeaminen tavanomaisesta päivärytmeistä on vaikeutunut, vaikka sen olisi etukäteen suunnitellut. Tuttu ja turvallinen ihminen helpottaisi: *”et olis paljon helpompaa jos joku kulkis vierellä vaikkei se mitään muuta tekis ku olis vaan siinä.”*

Yllä olevan sitaatin kaltainen puhetapa oli Maijalle tavanomainen ja muista naisista poikkeava. Maija toi avoimesti esiin sairaudesta seuranneita ongelmia ja hän osasi ja halusi jäsentää kokemaansa diskursiivisella tasolla. Arjesta on tullut työlästä. Hän toi usein esiin tilanteita, joissa hän oli kokenut ongelmia, ja joiden suoriutumisesta hän ei ollut *”onnistunut”*. Pankissa joutui käymään toistuvasti saman asian takia, kaupassa ei välttämättä muistanut mitä piti ostaa

ja muistilistat katosivat. Usein kertoessa arkipäivästään hän toi esiin esiin vaatimuksia, mitä arjen rutiineista selviytyminen edellyttää ja mitä vaikeuksia hän on niissä kokenut. Toimijuuden tunto oli vaakalaudalla. Maija yritti pärjätä ja selviytyä mutta tunsi, ettei enää osannut eikä kyennyt. Arjen kokonaisuus ei ollut hallinnassa. Sitä piti yksinkertaistaa, koska ei enää jaksanut samalla tavoin kuin aiemmin. Ennustettavuus ja sisäisen jatkuvuuden tunne oli katkennut, ja arjessa tuli esiin yllättäviä tilanteita. Tämä kaikki aiheutti väsymystä.

Maija sanoo pystyvänsä yhteen neljäsosaan siitä mitä aiemmin, sanoo että kun saa vaatteet päälle ja käy syömässä, ja täytyy nukkua päiväunia, kun ei sitten jaksakaan enempää.

(Kenttämuistiinpanot 29.3.2010)

Toisaalta vaikka päivät vaikuttivat työläiltä ja hektisiltä, tuli ”pitkii iltoi”, jolloin kaipaasi ihmisten läheisyyttä, mutta tähän ei ollut mahdollisuutta.

Maija: Sitte se kun tulee tämmösiä paikkoja, näit pitkii iltoi. Mulla on toi ihmiskontakti aika vähäinen mulla on vaan nää ammattiauttajat joiden kans mä elän ja vaikutan.

(Keskustelu 26.11.2009)

Arkisen toiminnan ympäristö naisten arjessa oli vaatimuksineen ja mahdollisuuksineen erilainen. Esimerkiksi Maija ja Marjatta elivät arkeaan laajemmassa ympäristössä kuin Ester. Heidän arkeensa kuului useampia monimutkaisia käytäntöjä, asiointeja ja harrastuksia. Kykyjä ja taitoja reflektointiin suhteessa omaan arkiympäristöön.

### 8.2.2 ”Varmuus omasta itsestä hajooa”

Hertta puolestaan kuvasi muistisairauden merkitsevän epävarmuuden tunteita arkeen.

Hertta: ...Se (sairaus) varmasti monellakin saattaa nimenomaan olla meillä vanhuk-silla niin niin aiheuttaa epävarmuutta.

Elisa: Mmm

H: Sitä ei luota itseensä eikä eikä sitä että siis sillä lailla että pystyy niinku pitämään ohjaksia tai, et sitä, äh miten mä sanoisin, tarvitsee niinkun enemmän sitä semmosta tarjottua tukiapua, semmosta mikä on niinku seuralainen tavallaan.

E: Joo, tuntuuks se et ajatus niinkun alkaa hajaantua?

H: Niin taikka niin se on siis semmonen, niinkun varmuus omasta itsestä hajooa.

E: Joo.

H: Et sitä niinku hallitsee määrätyn, määrätyn asiat, mut sit jos joutuu vähänkin sen piirin ulkopuolelle

E: Joo

H: niinku vieraisiin olosuhteisiin vähänkään

E: Mm

H: niinku esimerkiks minä, mä oon melko varma missä tahansa täällä liikkumaan ja kenen tahansa kanssa keskustelemaan, mut jos mä lähden yksin johki ulkomaanmatkalle niin en mä lähe enää, yksin (ääni hiljenee).

E: Niin

H: Siin tarvitaan sillon toinen. Voi olla mä oon sitte kuitenkin minä joka puhuu ja soitan suutani (nauraa), mut siis se, se epävarmuus on pois sillon jos siin on toinen mukana. Ainakaan jos toinen on vähääkään varma.

(Keskustelu 14.10.2011)

Hertta kuvaa sairauden heikentävän varmuutta omasta itsestä. Uusiin tilanteisiin tai ympäristöihin lähteminen yksin ei tuntunut miellyttävältä. Alue, jolla omasta osaamisesta on varma, oli pienentynyt. Varmuuden saavuttamiseksi vieraisissa ympäristöissä tarvittiin toista ihmistä.

### 8.3 Kalenteri ja arjen rytmi

Kalenteri on ajan käytäntöjä symboloiva materiaallinen esine. Aikataulujen ja kalenterien avulla mittaamme ja jaamme aikaa (Scott 2009, 69). Kalenterit olivat kaikkien naisten arkipäivässä käytössä. Modernissa lännessä kalenteri säätelee inhimillistä toimintaa, kun taas ei-länsimaisissa sivilisaatioissa inhimillinen toiminta säätelee kalenteria (Zerubavel 1981, 7). Maailman ajallisella säännöllisyydellä on merkittäviä kognitiivisia yhteyksiä. Se mahdollistaa odotuksia ajallisesta rakenteesta, ja se auttaa kehittämään tunteen järjestyksestä. Ajallinen säännöllisyys tarjoaa vahvan tunteen ennustettavuudesta eli luotettavan reper-tuaarin siitä, mitä on odotettavissa ja mitä todennäköisesti tulee tai ei tule tapahtumaan tietyissä aikarajoissa. (Zerubavel 1981, 12.) Kalenteri on yksi materiaallinen väline jaksottaa ja rytmittää aikaa, tuottaa arkeen ajallisia käytäntöjä. Kalenterin avulla aika jaksottuu syklisiin, toistuviin jaksoihin, viikkoihin ja kuukausiin. Aikaan toisaalta liittyy kulttuurisia sääntöjä. Arjessa toimiminen edellyttää kykyä hahmottaa aikaa.

#### 8.3.1 "Kutistettu päiväkirja"

Maija ja Marjatta, jotka liikkuiivat paljon kodin ulkopuolella, toivat molemmat esiin, että kalenterin tulisi olla sen kokoinen, että se mahtuu laukkuun. Heillä oli käytössä taskukokoiset kalenterit. Maijan musta kalenteri oli täynnä tekstiä. Hän kutsuikin sitä *"kutistetuksi päiväkirjaksi"*. Hän kertoi aiemmin pitäneensä päiväkirjaa, mutta ei enää nykyään jaksanut.

(Keskustelu on lähtenyt liikkeelle kysymyksestä hyvinvointia tuottavista asioista. Maija on alkanut kertoa päiväjärjestystään aamusta alkaen edeten iltaan.)

Elisa: Mut onks se sit niin et kun ajatellaan hyvinvointia ja arkea

Maija: Hmm

E: ni se on semmonen..onks se semmonen säännöllinen elämänrytmi --

M: On

E: --mistä se tulee?



M: On on. Se luo sitä turvallisuutta ja sitte siinä pitäis olla jotain ohjelmaa joka on niinkun viikko ennen siihen kalenteriin pantu ja sit joka toistuu säännöllisesti viikottain ja ne on jo ehdottomasti sinne laitettu. Muuten kun se tulee se kohta, vaik se oli viime viime viikolla mutku ei ole tähän viikkoon merkitty niin absolut sitä ei ookaan se on ihan muististaki kokonaan pyyhkiytyny pois.

(Keskustelu 29.10.2009)

Maijalle arjen rytmeissä ja aikatauluissa mukana pysymisen kannalta kalenterin käyttö oli välttämätöntä. Se oli esine, jonka avulla pidettiin viikkorytmiä yllä. Maija kirjoitti kalenteriin hyvinkin paljon, paitsi muistettavia asioitaan, niin myös ajatuksiaan ja tunnelmiaan eri päiviltä. Kalenteri toimi muistamisen tukena, ja sen kanssa ikään kuin seurusteltiin. Se oli Maijalle väline refleksiivisyuden harjoittamiseen ihmiskontaktien ollessa vähäisiä.

Maija: Täytyy vaan johonki saada purkaa kato. Ei riitä että ittes kans mut sillon ku se on tossa niin sit muistaa että sillon tapahtu niin ja niin.

Maija: Mun pitää niin paljon muistin vuokskin kirjottaa, et ei se kaikki oo mitään lentäviä lauseita mut joskus täytyy kun ei oo kenelle puhuu niin täytyy panna kommenttia tonne, joku meni ihan pieleen tai jotain muuta niin sitte.

(Keskustelu 10.2.2011)

Kalenteri on henkilökohtainen esine. Tutkimussuhde täytyy olla rakennettu, ennen kuin niin kalentereita voi edes pyytää saada katsoa. Kenttätyön edetessä rohkaistuin pyytää nähdä tarkemmin naisten kalentereita.

Kysyn ensi kerran, sopiiko minun katsoa Maijan kalenteria. Se on musta taskukalenteri, johon koordinaattori on tehnyt teipillä tekstin 2011 ja sisälle teipin Maija (sukunimi). Kalenterista paljastuukin aarrearkku. Sivut ovat täynnä tekstiä ja Maija lähteekin lueskelemaan muistiinpanojaan ja kertomaan kirjoittamastaan. Maija on kirjoitellut sinne tunteuksiaan eri päiviltä, mietelauseita ja tapahtumia, joita hän ei välttämättä enää muista, tai tuo muuten esiin, arkisia "tähtihetkiä" ja arjen vaikeuksia, esimerkiksi pankkiasioinnista. Keskustelemme kalenterin teksteistä. Maija lukee niitä minulle, jos en saa hänen käsialastaan selvää.

(Kenttämuistiinpanot 10.2.2011)

Maijalle kirjoittaminen oli sekä keino muistaa päivittäisen elämän menot ja tekemiset että myös väline purkaa tunteita ja tunteita sekä muistaa tapahtumia jälkikäteen. Mielenkiintoista onkin kalenterin käyttäminen toisinpäin eli niin, että muistaa menneen. Kalenterit voivatkin olla keino saada nykyiseen elämään aikaperspektiiviä. Ihmiset tulkitsevat ja merkityksellistävät niin menneisyyttä kuin tulevaisuuttakin, rakentavat niihin järjestystä, liittävät arviointeja ja odotuksia. (Jyrkämä 2008c, 137.) Maijalle muistikoordinaattori toi kovakantisen vihkon kalenterin lisäksi, jonne hän voi kirjoitella tapahtumia ja tunteitaan. Maija nimitti tätä "purkauskirjaksi".

### 8.3.2 Kalenteri ja turvallisuuden tunne

Kalenteria käyttivät myös Hertta ja Ester, joilla kodin ulkopuolisia tapahtumia oli vähemmän. Hertan kuukauden kerrallaan näyttävä seinäkalenteri sijaitsi taitettuna makuuhuoneen puhelinpöydällä. Hertta merkitsi siihen päivittäiset tapahtumansa lyhyesti. Pääasiallisesti kalenterissa luki "alz" (Hertan käyttämä

lyhennys päivätoiminnalle) ja välillä vain ”koti”. Hertta kertoi merkitsevänsä tapahtumat kalenteriin iltaisin. ”Koti” merkitsi, ”ettei ole mitään erikoista”. Hertta merkitsi kalenteriin ylös myös saamiaan puheluita tai tyttären tai siivoojansa käyntejä.

Hertta: Eiku mä kirjotan, se on useesti ku mä olen tullu esimerkiksi Alzheimerilta tai illan suussa tai sillä lailla.

Elisa: joo joo, justiin. Ja siellä luki tää minunki nimi Elisa. Joo.

H: Kyl mun täytyy, että tunnustan, että en mä ilman tota kalenteria oikeen, äh olis hankalampaa.

(Keskustelu 16.5.2011)

Aloin miettiä kalenterin merkitystä Hertan päivittäisessä elämässä. Mikä on syy merkitä kalenteriin päivittäin mitä on tehnyt, vaikka sisältö toistuukin pitkälti samanlaisena? Se voi olla keino ylläpitää turvallisuuden tunnetta, mutta sitä ei välttämättä osata sanoittaa diskursiivisen, puhutun tiedon tasolla. Se on päivittäinen materiaallinen väline ontologisen turvallisuuden (Giddens 1984) saavuttamiseen. Kalenterin käytöllä voi saavuttaa tunteen arkisten rytmien hallinnasta.

Myös Ester käytti kalenteria keinona hallita kodin arkisia rytmejä sekä muistamisen tukena. Hän kirjoitti kalenteriin aina tietyn päivän kohdalle ”hoiva” tarkoittaen sillä kotipalvelun työntekijöiden käyntejä ja laski siitä eteenpäin seitsemän päivää, johon merkitsi heidän seuraavan käyntinsä. Kalenterin käyttö merkitsi halua olla mukana viikkorytmissä ja ennustaa tulevaa. Esterin luona havaitsin kalenterin olevan Esterille paitsi muistin tuki myös väline hallita kotitilaan tulevia kävijöitä.

Ester: Kirjota sinä nyt oma nimes tähän tuohon noin (kalenteriin), etten mä nyt unehuta sitä kun nyt olet hoivapäivänä täällä.

Elisa: No mä kirjotan.

Es: Kato sen piti kirjoittaa, mut kato se ei koskaan kuule muista.

E: Ai että kuka ihminen-

Es: Niin ettei, ettet sinä hoiva-ihminen ole mutta-

E: Niin, ai kirjoittaaks ne, että kuka on käynny vai?

Es: Ei ne edellisessäkään, ei. Kato ne ei vaikka kuinka sanoo niille, niin ne ei muista sitä ja sitte niinku tämäkin teki äkkiä lähdön ja siinä tietysti juteltiin ja juteltiin (edelleen keskustelua kalenterimerkinnöistä).

(Keskustelu 9.7.2009)

Ester toi useampaan otteeseen esiin toivovansa ”hoivaihmissen” kirjoittavan kalenteriin nimensä. Samoin kuin Maijalla ja Hertalla, myös hänellä oli päiväkirjamaisia lauseita kalenterissaan. Lauseet liittyivät erityisiin tilanteisiin arjessa, esimerkiksi: ”Kylpeminen omassa kodissa, muista se onnistui” (Keskustelu 6.9.2010).

### 8.3.3 ”Minä tiedänkin jo nämä toiminnot”

Siirin kotona hänen tyttärensä merkitsi sekä hänen että Siirin menoja sekä muita muistettavia asioita keittiön seinällä sijaitsevaan kalenteriin. Kalenteri oli tyt-

tären tuoma. Siinä oli painettuna kuvia Siiristä ja perheenjäsenistä. Lähes kaikki tekstit kalenterissa olivat Siirin tyttären kirjoittamia. Nämä olivat esimerkiksi muistutuksia, kuten ”vuokra maksettu”. Myös muut ihmiset voivat ottaa kantakseen toistuvuuden, turvallisuuden ja ennakkoinnin tehtävän käyttämällä kalenteria. Tämä toi Siirille turvallisuutta. Lähes aina tullessani Siirille katsoin hänen kalenteriaan ja keskustelimme sen perusteella hänen menoistaan, tulevista tapahtumista.

Elisa: Millä tavalla sä tuut toimeen näiden muistikatkojen kanssa, että justiin tällä tavalla että (tytär) kirjoittaa sulle tänne kalenteriin näitä tapahtumia ja sitte on näitä-

Siiri: Ei muuten tulis toimeen. Minä tuntisin epävarmuutta, mutta näin minä tunnen varmuutta kun ne on ylhäällä.

E: Niin.

S: Joo. Ja sitten hän soittaa, pitää yhteyttä minuun, tolla tavalla.

E: Tuntuu että se on niinku hallinnassa se-

S: Niin, se on parempaa näin.

(Keskustelu 26.4.2010)

Seinäkalenteri lisäksi Siirin tytär hankki kenttätyön aikana hänelle päiväallakan, josta Siiri repäisi joka aamu pois edellisen päivän lehden.

Elisa: Niin, sit ku sä näät mikä päivä on niin, sittekö sä automaattisesti tulee mieleen että tänään on tasapainojumppa ja tänään on sitä-

Siiri: No niin joo. Se on jotenki aivoihin jääny että tota keskiviikkosin on tossa tasapainojumppa.

E: Mmm

S: Tyttö joskus aina huomauttaa että mitä sul on keskiviikkona, niin mä sanon että kaikkee sä kysytkin. Tietennii mä menen jumppaan.

E: Mm (hiljaisuus, syödään pullaa)

E: Mitä sä sanosit, että näiden kalentereiden merkitys on sulle?

S: No tietää mikä päivä on ja mikä kuukaus ja sillä tavalla.

E: Mmm

S: Se niinku varmistaa, jos sattuuki unohtamaan. Kato ku mul on huonot aivot niin

E: Mm

S: niin minä voisin, voisin unohtaa. mutta näin ollen, eiks oo kiva ku on tommonen että.

E: Joo. Onks tämä sit vähän tärkeempi tämä (osoitan päiväallakkaa)?

S: Se on tosissaan oikeen tärkeä.

E: Joo

S: Mutta tämän minä tiedänkin jo, nämä toiminnot (viittaa toiseen kalenteriin).

(Keskustelu 25.10.2011)

Siirin puheessa kalenterin merkitys liittyy paitsi turvallisuuden tunteen säilyttämiseen, myös sairauden seurausten kompensointiin. Kalenterin käyttö toi

varmuutta, ja myös mahdollisuuden ilmaista itseään edelleen aikaa seuraavana ihmisenä. Kenttätöön kuluessa Siirin viikottain toistuvat menot vakiintuivat ja viikkorytmi sujui totutusti samanlaisena viikosta toiseen. Asioiden ja viikko-ohjelmien toistaminen auttoi myös pitämään asioita mielessä. Toiston merkitys näkyi muutoksessa Siirin suhtautumisessa kalenteriteksteihin. Muiden muistuttelu oli alkanut ärsyttää.

### 8.3.4 Kalenterin käytön edellyttämät kyvyt ja taidot

Maija otti usein keskusteluissamme kalenterinsa esille ja turvautui siihen. So-  
piessamme tapaamispäivää puhelimitse hän haki kalenterin, ja sain kuulla hänen viikkonsa ohjelman.

Keskustellaan päivistä milloin voisin tulla, ehdotan loppujen lopuksi perjantaita. Maija kysyy uudelleen, monesko päivä nyt on. Hän tuntuu unohtaneen aika nopeasti aiemmin puhutun. Hän mainitsee asiasta, josta aikoo kertoa minulle ennen kuin alkaa merkata päivää kalenteriin, mutta tämä taitaa sitten unohtua. Maija sanoo että on ”mennyt alaspäin”, eikä sitä tahtoisi ”myöntää”, että ”meni reunalle”, mutta siten toteaa, että tänään on tällainen päivä ja paljon on kiinni ”vireystilastakin”. Puhelussa tulee mielestäni hyvin esiin arkipäivän aikataulut, niiden muistaminen, ja pelkästään tapaamisen sopimiseen liittyvät taidot. Missä silmälasit, kalenteri, mikä päivä, mikä viikko, ja mikä ihmisen nimi taas olikaan. Miten paljon taitoja ja muistamisen kykyjä tämäkin toiminta loppujen lopuksi vaatii.

(Kenttämuistiinpanot puhelusta 25.10.2011)

Samoin kuin muiden arjessa käytettävien esineiden, myös kalenterin käyttö edellyttää taitoja ja kykyjä. Tapaamisen sopiminen puhelimesta on jo hyvin monivaiheinen käytäntö, jossa pitää kyetä moneen asiaan samanaikaisesti.

Muistisairauden etenemisen myötä kalenterin käyttö vaikeutuu. Sen merkitys muistamisen välineenä ei välttämättä enää toimi, jos sitä ei muisteta katsoa tai sitä ei löydetä, tai siihen ei enää muisteta kirjoittaa. Marjatan kotoa näkyi muistilappusia ympäri asuntoa, ja Hertta puolestaan sanoi, että pitää olla lappu myös muualla, koska kalenterin merkintää ei välttämättä muistanut katsoa. Esterin luona emme aina saaneet selvää kalenterin teksteistä, tai Ester ei muistanut niitä kirjoittaneensa.

Kykyjen ja taitojen murtuessa myös kulttuurin aikajärjestykseen liittyvät säännöt tulevat esiin. Arjessa on aikaan liittyviä käytäntöjä, joihin on osattava valmistautua ja niihin on kyettävä. Tulisi muistaa, mikä viikonpäivä on, ja myös kelloja on muistettava siirtää kesä- ja talviaikaan. Vuoden vaihtuessa jonkun täytyisi ostaa seuraavan vuoden kalenteri.

Ester: Mikä helkkarin päivä se on kuule (nauraa), sopimattomalla aikaa tää, noin kun mä olen yksin niin ei sillä väliä oo, mutta just ku vieras on (viitaten minun läsnäolooni). (Keskustelu 9.7.2009)

Maija sanoo muistaneensa siirtää kelloa kesäaikaan, sanoo että oli jättänyt itselleen lapun sitä varten. Toisen kellon hän oli siirtänyt, mutta toisen ei. Aamulla oli miettinyt kumpi näistä oli oikeassa, mutta lapusta oli ilmeisesti nähnyt. (Kenttämuistiinpanot puhelusta 29.3.2010)

Maija kertoo aluksi olleensa pääsiäisen aika hiljaksiin yksin kotona, ja seuraavalla viikolla puhuneensa jollekin, että millos se pääsiäinen tulee ja sitten todettu, että se

olikin jo ollut. Ei kerro tästä kokemuksesta sen enempää. Hän kertoo tapahtuman hiljaisella äänellä. (Kenttämuistiinpanot puhelusta 20.4.2010)

Kalentereilla oli naisten arjessa monta tehtävää. Kalenteri on yhtäältä yksi materiaalisien ympäristön tarjoama mahdollisuus päivittäisen toiminnan rytmittämiseen ja toistuvuuden ylläpitämiseen. Se on ympäristön mahdollisuus pitää yllä muistamisen kykyä. Se auttaa arjen järjestyksen hallinnassa, turvallisuuden ylläpitämisessä, ennustettavuuden ja rytmien tunteiden ylläpitämisessä. Toisaalta kalenterin käyttö on myös yksi arjen monista toistuvista toimintakäytännöistä, joka edellyttää kykyjä ja taitoja.

Arjen ajallisilla käytännöillä tavoitellaan arjessa olennaista jatkuvuuden tunnetta. Jatkuvuuden ja järjestyksen luominen arkipäivään on ihmisten keskeinen tavoite (Silverstone 1994, 1; Becker 1997, 4-5). Muistisairauden erityisyys liittyy juuri jatkuvuuteen, koska se katkaisee sen muista pitkäaikaisista sairauksista poikkeavalla tavalla (Heimonen 2005, 110). Huolimatta sairaudesta naisilla oli monin tavoin säilynyt kyky tuottaa arkeensa jatkuvuuden ja järjestyksen tunteita.

Robert C. Atchley erottaa sisäisen ja ulkoisen jatkuvuuden (Atchley 2000).<sup>53</sup> Sisäisen jatkuvuuden saavuttaminen voi sairauden myötä vaikeutua. Tämä tulee näkyviin Maijan ja Hertan sairauden seurauksia koskevissa kuvauksissa. Sairaus murtaa kyvyt harjoittaa totuttuja arjen käytäntöjä, ja turvallisuuden tunteen saavuttaminen on uhattuna. Turvallisuuden tunteen säilyttämiseen tarvitaan muita ihmisiä osallistumaan arjen käytäntöihin. Toisaalta tutut, toistuvat rutiinit vielä osataan, ja niiden avulla selviydytään sairauden aiheuttaman epäjatkuvuuden kanssa. Rytmeillä oli muistisairauden kanssa elämisen kannalta kahtalainen merkitys. Sairauden johdosta rytmien ja rutiinien noudattaminen vaikeutui. Toisesta näkökulmasta katsoen rutiinit ja arjen toistuvuus tuovat varmuutta arkeen ja mahdollistavat elämisen sairauden kanssa.

Ulkoinen ja sisäinen jatkuvuus ovat aineistoni perusteella suhteessa keskenään. Pyrkimyksillä säilyttää ulkoinen jatkuvuus helpotetaan tilannetta, jossa sisäisen jatkuvuuden tunne murtuu. Koti on keskeinen ympäristö, joka tuttuna ja turvallisena ympäristönä voi tukea jatkuvuuden tunteen saavuttamista. Myös esinemaailma, esimerkiksi luvussa käsitelty kalenteri, tarjoaa tähän mahdollisuuden. Sisäisen jatkuvuuden tunteeseen vaikuttavat myös ulkoisen jatkuvuuden katkokset, kuten Marjatan tapauksessa muutto. Tunnetta jatkuvuudesta voidaan luoda omalla toiminnalla, ja ympäristössä voi olla erilaisia mahdollisuuksia jatkuvuuden tunteen säilyttämiseen.

<sup>53</sup> Sisäisessä jatkuvuudessa on kyse ihmisen sisäisestä rakenteesta: temperamentista, muistista, taidoista ja kokemuksista. Sisäinen jatkuvuus edellyttää muistia ja se toimii vahvana perustana jokapäiväiselle päätöksenteolle. Atchleyn mukaan muistisairauden myötä ihminen menettää kyvyn käyttää muistiaan jatkuvuuden tunteen säilyttämiseen, menettäessään orientaation itseensä. Ulkoinen jatkuvuus merkitsee muistettua fyysisen ja sosiaalisen ympäristön rakennetta, roolisuhteita ja toimintoja. Käsitukset ulkoisesta jatkuvuudesta perustuvat tutussa ympäristössä olemisesta ja tekemisestä, tuttujen taitojen käyttämisestä ja tuttujen ihmisten kanssa olemisesta. Ihminen tekee arvioita sisäisestä sekä ulkoisesta jatkuvuudesta muistamansa menneen elämän avulla. (Atchley 2000, 50-51.)

## 9 RUOKA

Ruoka on yksi keino kulttuurin ymmärtämiseen (Mäkelä 2003, 36). Ruoka ja syöminen ovat niin keskeisiä ihmisen minuuden ja kehollisuuden näkökulmasta, joten niihin liittyviä merkityksiä, diskursseja ja käytäntöjä tulisi tarkastella yksityiskohtaisesti. Ruokaan ja syömiseen liittyvät ilmiöt, kuten ruokamieltymykset ovat sosiokulttuurisen ympäristön tuote. (Lupton 1996, 1.) Vaikka ihmisiä ohjaa biologinen tarve syödä, ovat päätökset koskien sitä, mitä, milloin, missä ja miten syödään, kuitenkin sosiaalisesti muotoutuneita ja symbolisia. Valintojen kautta määritellään suhdetta omaan kulttuuriin ja omaan itseen. (Mäkelä 2003, 36; Scott 2009, 92.)

Tässä luvussa tarkastelen ruuan merkitystä arjessa toimijuuden näkökulmasta kolmesta suunnasta. Ensiksi käsittelen sitä, millaisia ruokaan ja ruokailuun liittyviä valintoja naiset olivat arjessaan tehneet ja millaisia mahdollisuuksia ja rajoitteita ympäristö asetti näiden valintojen tekemiseen. Valintoihin liittyvä puhe kytkeytyy myös ruokailun sosiaalisuuteen ja terveellisyysnäkökohtiin.

Toiseksi tarkastelen ruokailua päivittäin toistuvana toimintakäytäntönä. Ruoka, syöminen tilanteet ja ruuanlaitto luovat naisten arkeen käytäntöjä, jotka rytmittävät ja rakentavat päivää. Analyysissa puran ruokailua käytäntönä. Tarkastelen, millaisia kykyjä ja taitoja käytäntö edellyttää. Kolmanneksi tarkastelen muita ruokaan liittyviä käytäntöjä arjessa, kuten ruuan hankkimista, valmistamista ja säilyttämistä. Nämä käytännöt alkavat sairauden seurauksena murtua, ja vähitellen muut alkavat puuttua niihin.

### 9.1 Ruokaan liittyviä valintoja, mahdollisuuksia ja rajoja

Maija: Puolenpäivään pitää sitte varata se aika siihen ruokailuun. Se on tärkeä, tosin siin on sitä pelivaraa kaks viiva kolme tuntia riippuen viikonpäivästä. Ja se on tärkeä.

(Keskustelu 29.10.2009)

Maijan kertoessa arkipäivänsä kulusta ruokailu tulee esiin toistuvana käytäntönä päivän rytmissä, joka tapahtuu aina samaan aikaan päiväjärjestyksen ”*pelivaran*” rajoissa. Syöminen ja juominen ovat ehkä useimmiten tehtäviä ja säännöllisesti suoritettuja toimintakäytäntöjä arkielämässä. Tämän toistuvan rutiinin ja käytännön Maija näkee arkipäivänsä kannalta tärkeänä. Ruoka-aikojen säännöllinen noudattaminen nähdään myös terveelliseen elämäntapaan liittyvänä ihan teena. Kaikille naisille keskeinen päivittäisen ruokailun ajankohta oli juuri lounasaika. Naiset söivät päivässä yhden lämpimän aterian juuri lounasaikaan puolenpäivän maissa. Ester muodosti poikkeuksen, hän söi myöhemmin päivästä.

### 9.1.1 ”Tää on yksinkertainen juttu”

Aloittaessani kenttätöön Siirin arjessa hän oli sairastellut ja ollut pariin otteeseen sairaalassa. Tänä ajankohtana hänen päivittäisessä elämässään tapahtui muutoksia. Hän neuvotteli samanaikaisesti useamman kodin tekemisen käytännöstä esimerkiksi vuokranmaksun luovuttamisesta tyttärelle sekä uusien arjen käytäntöjen (kotihoito ja ateriapalvelun työntekijöiden käyntien) omaksumisesta päivittäiseen elämäänsä.

Valintaa luopua ruuan valmistuksesta ei välttämättä ole mahdollista itse tehdä, vaan siihen vaikuttavat läheisten mielipide ja toiminta. Taito ja mahdollisuus käyttää liettä ovat ruuanvalmistuksen kannalta olennaisia. Siirillä puuro oli yhtenä aamuna palanut pohjaan. Tämän vuoksi hänen liedestään otettiin sulake pois. Hän ei enää voinut käyttää liettä lainkaan. Tämä oli hänelle katkos arjen totutuissa rutiineissa ja tytäisy toimijuuden tunnolle. Aluksi lieden käytön rajoittaminen herätti hänessä hyvin tunteikasta puhetta itsenäisyyden menettämisestä, mitä toin esiin luvussa 7. Ajan kuluessa Siiri tottui muutokseen mutta muisti edelleen tilanteen herättämät voimakkaat tunteet.

(Ollaan keittiössä, Siiri lämmittää itselleen ruoka-annosta mikrossa.)

Siiri: Koska tuota mulla se itsenäisyys otettiin pois, se tuntu pahalle.

Elisa: Mmm

S: Näin oli, se tuntu tosi pahalle. Minä ajattelin että pitääkö ne tosissaan mua täysin kahelina että. En minä nyt sentään kaheli vielä omasta mielestäin ole, mutta minusta vaikuttaa semmoselta, itsestäni, eiks oo hirveetä semmonen ajatus kun tulee?

E: Niin, niin se varmasti on.

S: Joo, sitä ei semmonen ymmärrä joka ei oo kokenu sitä, et se tuntu pahalle.

E: Mut mitäs sä nyt siitä ajattelet, onko se mennyt ohi se-

S: Se on täysin mennyt ohi. Ei mul oo enää tommosta ajatusta. Se oli ihan oikein, kato sitte ku tulee ikää, niin sitä voi jättää, voi unohtaa. Ei mikään kumma ole. Kato ikä tekee, että ei sitä aivot kaikkeen niin reagoi. Että voi tulla vahinkoja sellasellekin joka muistaa kaikki.

E: Mmm, niin niin.

S: Meillä kaikilla on, kaikilla ihmisillä on sama taipumus. En minä oo ensimmäinen. Näin minä kuvittelen (naurahtaa) eiks oo oikein?

(Keskustelu 25.3.2010)

Vastarinnan jälkeen, ajan kuluessa Siiri sopeutui muutokseen. Ikä tarjosi hänelle mahdollisuuden tavallisuusretorikkaan tilanteessa, jossa toiminnan mahdollisuudet olivat kaventuneet. Hän pyrki ymmärtämään itsensä edelleen samanlaisiksi kuin muutkin. Kenelle tahansa voisi käydä vastaava vahinko. Siiri osasi nähdä valmiin ruuan hyvät puolet. Hänen ei tarvitse kuin laittaa ruoka-astia mikroon ja lämmittää se. Valmis ateriapalvelu on mahdollisuus monipuolisempaan ruokaan.

Siiri: Parempi se on näin, mun en tarvi huolehtii. Tää on yksinkertainen juttu.

Elisa: Mmm

S: Se on paljon helpompaa mulle. Mun ei tartte ajatella ollenkaan että jäiköhän se (liesi) päälle nyt ja sillä tavalla ja, ja se on siistimpää hommaa

E: Niin

S: siistimpää hommaa.

E: Niin, ku tulee noi ruuatkin kotiin.

S: Niin joo ku ruuatki tulee, ja ei tarvi ku lämmittää siellä vain. Se on monipuolista ja jälkiruuat on kanssa siellä ja sillä tavalla.

(Keskustelu 2.9.2010)

Ruokatavat ja -mieltymykset ovat keskeisiä minuuden ilmaisun käytäntöjä. Kehoa ruokitaan sellaisella ravinnolla, joka nähdään kulttuurisesti sopivana. Näin toimitaan symbolisesti, käytetään hyödykkeitä itsensä esittämiseksi itselle ja muille. (Lupton 1996, 15.) Ruuantekoon liittyviä pienimuotoisiltakin vaikuttavia valintoja voidaan käyttää oman pystyvyyden ilmaisuun.

Kotimatalla kaupasta Siiri alkaa kertoa, että kun aamulla nousee niin tekee puuron. Hän sanoo, että kotihoidon tehtäviin kuuluisi puuron teko, mutta hän haluaa omaa mieleistään puuroa.

(Kenttämuistiinpanot 3.5.2010)

Toimijuuden tunto pyritään edelleen saavuttamaan edelleen niillä resursseilla mitä on käytössä, vaikka toiminnan tila pienenee tai valinnan mahdollisuudet kapeutuvat. Mahdollisuus itse valita ja tehdä halutaan säilyttää.

### 9.1.2 "Tää on sitä vakioruokaa"

Ester oli ainoa naisista, joka laittoi itse kotona päivittäisen ruokansa. Hänelle ruuanlaitto oli yksi keskeinen arjen toiminta, jota hän edelleen halusi tehdä. Ester toi ruuanlaittamista koskevat taitonsa keskeisesti esiin keskusteluissamme. Hän kertoi selkeästi tavoistaan laittaa ruokaa. Päivittäisiä rutiineita koskeva puhe oli muuta puhetta selkeämpää. Tämän tulkitsen johtuvan sekä rutiinin toistamisesta sekä refleksiivisyyden kyvyn rajautumisesta.



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

Elisa: [mm]

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

E: [niin]

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

E: No niin, näinhän se on.

Es: Että teepä sinä sitte samalla tavalla kun olet yksinäsi, laitat ruokaa.

E: Ai siis vanhana –

Es: Kato voi aivan hyvin, ei tommonen kattila joka on kuule että kun suuret perunat sai, niin kuule sehän on niin helppo kuule kuorittuna keittää sitten. Mutta ku ne on niin pieniä perunoita kuule mistä mä nyt laitan nyt ..(Puhetta siitä, miten kotipalvelun työntekijä oli ostanut liian pieniä perunoita.)

(Keskustelu 9.4.2009)

Tämän tietyn ruuanvalmistuksen Ester osasi ja halusi tuoda esiin osaavansa. Puheesta on luettavissa ruuantekoon liittyvän rutiinin olevan aina samanlainen monivaiheinen toiminta. Ester teki pohjan useamman päivän ruualle, jota hän lämmitti liedellä. Pohjaan hän lisäsi useimmiten valmislihapullia, kermaa ja voita. Ester koki hyvänä, että ruoka tulee nopeasti valmiiksi. Rutiini oli tällä kertaa katkennut, kun kotipalvelu oli tuonut liian pieniä perunoita, joiden kuorimisen Ester koki vaikeaksi.

Ester ilmaisi ylpeyttä ruuanlaiton taidostaan. Ruoka ja ateriat ovat merkittäviä identiteetin ja johonkin kuulumisen vahvistajia sekä ilmaisimia (Kjaernes ym. 2001, 25–26). Usein Ester halusi opettaa minua ruuanlaitossa. Esimerkiksi kun kerran teimme ruokaa yhdessä, hän sanoi: *"nyt sä opit tekee tätä, tämä on erittäin helppo ja nopee tehdä"* (Keskustelu 24.9.2009).

Ruuanlaitto on yksi arjen taito, joka on perinteisesti ollut naisten harjoitettavaa.<sup>54</sup> Eeva Jokinen kirjoittaa (2004) sukupuolitapaisuudesta, joka kuvaa sitä, että miehillä ja naisilla on ollut tapana tehdä erilaisia asioita. Jokinen katsoo tämän analyttisesti tarkoittavan sosiaalisen tapaisuuden kuvausta. Sukupuolitapaisuus luonnehtii normeja, sääntöjä ja pakkoja. Se on käytettävissä sekä silloin, kun rakenteisiin ja instituutioihin mukaudutaan että silloin, kun niissä kolhiinnutaan. Se kutsuu tietynlaisiin toimiin. (Jokinen 2004, 288; ks. myös Veijola & Jokinen 2001.) Sukupuolitapaisuus saattoi ohjata Esteriä reflektoimaan juuri ruuanlaiton taitoaan arkipäivässä merkittävänä.

<sup>54</sup> Naisten ruuanlaittoon liittämä itse tekemisen eetos oli vahva sekä Anderssonin (2007, 84) että Vuorisen (2007, 108) tutkimien maaseudulla asuvien iäkkäiden ihmisten arjessa (ks. myös Karisto ja Konttinen 2004, 136).

Ester näytti tekevän lähes aina samaa ruokaa, jota hän kutsui "möhlyksi" tai "mössöksi". Kenttätyön aikana minulle syntyi vaikutelma, että "möhly" oli ainoa ruoka, mitä Ester osasi laittaa. Puhuessaan ruuasta tai nähdessäni hänen tekevän ruokaa kotona, kyse oli aina tästä ruuasta.

Esterillä kävi joka viikko yksityisen kotipalvelun (usein vaihtuva) työntekijä, joka kävi hänen puolestaan kaupassa. Ester kertoi tekevänsä kaupassakäyntiä varten listan. Ollessani Esterin luona ensimmäisiä kertoja, niin katsoimme yhdessä hänen jääkaappiinsa. Jääkaappiin oli tuotu valmisruokia, lämmitettäviä einespakkauksia, esimerkiksi lasagnea ja grillipihvi lohkopurunoilla. Jääkaappia tutkiessamme Ester ei tunnistanut pakkauksia, hän kyseli minulta, mitä ne ovat. Kysellessäni miten hän niitä valmisti, hän ei vastannut vaan alkoi jälleen kertoa vakioruokansa valmistuksesta. Muut saattoivat tuoda hänelle ruokatarvikkeita omista lähtökohdistaan, jotka ovat erilaiset kuin mihin hän on tottunut.

Ester: Mutta tässä nyt on kuule erikoisia, flikkojen keksimää (näyttää valmisruokapaketteja).

Elisa: Ai nekö –

Es: Niin kato tavalliset jutut niin on porkkana, perunat, maito, voit, leipä ja tämmöset ja sitte jotain siihen mutta meinaan, tietysti siihen sitte lisäksi vielä mutta on ne tavalliset mutta sitte ne sitte kuule kattoo niinku nytteki ja heien maun mukaan. Niin se tapahtuu sitte että näin, hmmm.

(Keskustelu 9.4.2009)

Ollessani käymässä Esterin luona joitakin viikkoja myöhemmin, hän kertoi sukulaisten tuovan hänelle valmisruokia. Esterin mukaan ne pilaantuivat jääkaappiin, koska hän ei syö niitä.

Ester: ...Niin tuotanoin hän (sukulainen) sitte ostelee niitä, se eei se vaivautuu niin paljon kuule että se tuo mulle kans.

Elisa: Etteikö ne (kotipalvelun) tytöt tuo sulle valmisruokia?

Ester: Eei enkä mä halua koska mul tahtoo jäädä neki hänen tuomat ruuat syömättä.

E: Mmm

Es: Jos ei hän tule tänne ja lämmitä niitä ja patista syömään niin.

E: Mmm

Es: Mä tykkään niin oma omatekosesta ruuasta.

E: Niin

Es: Se just maistuu niinku mä haluan.

E: Niin et sä et tykkää niist valmisruuista?

Es: No en.

E: Et sä et syö niitä.

Es: En erikoisesti. Minun tyyli on nimittäin siis semmonen, että ne tuo mulle perunat ja porkkanat... (alkaa kertoa ruuanlaiton rutiinistaan)

(Keskustelu 5.5.2009)

Myös muut Esterin ruokaan liittyvät tavat olivat hyvin rutinoituneita. Aamuisin hän kertoi tekevänsä voileipiä. Hän halusi tehdä paahtoleipiä, joihin tuli tietyt samat päällysteet. Näistä hän puhui samaan tyyliin omana aikaansaannoksenaan suurella ylpeydellä. ”Mössön” ja paahtoleipien lisäksi Ester teki puuroa sekahedelmistä, joka oli Esterin mielestä ”maailman parasta jälkiruokaa, kylmän maidon kanssa”. Pariin kertaan söimme Esterin tekemää kiisseliä tai puuroa kuivatuista hedelmistä täysmaidon kanssa. Ruokaan liittyvät valinnat heijastelivat Esterin kulttuurista taustaa, elettyä aikaa ja elämäntilannetta.

Ester: Että nyt ku mä olen tullut vanhaks ja pitäs kokata ittelleni niin tähän saakka ei ole tarvinnu kokatakkaan ja pitäs kokata ittelleni niin siis parhaasta päästä kuule mitä äiti on joskus kokannu meille niin mä kokkaan nyt ittelleni.

(Keskustelu 9.4.2009)

Ruokaan liittyvät uskomukset ja tavat tehdä ovat omaksuttuja varhaisesta lapsuudesta ja tiukasti kiinnittyneitä perheyksiköihin ja paikalliskulttuureihin (Lupton 1996, 25). Pohja ruokatottumuksille rakentuu lapsuudesta alkaen, ja sieltä tuttua ruokaa pidetään turvallisena myös myöhemmin elämässä (Mäkelä ym. 2003, 8). Ruokaan liittyvät valinnat voivat siten ilmentää myös turvallisuuden ja tuttuuden tunteen tavoittelua arkeen.

Useamman kerran Ester olisi halunnut laittaa ruokaa kanssani. Tulkitsen hänen hakeneen ruokailuihinsa sosiaalisuutta. Toisaalta ruuan tarjoaminen ilmensi hänen haluaan olla vieraanvarainen. Kerran tullessani Esterin luo ruoka oli liedellä hautumassa, jotta söisimme yhdessä, vaikka Ester tavallisesti sanoikin syövänsä myöhemmin illalla. Hän toi puheluissa esiin muistavansa meidän tehneen yhdessä ruokaa, ja hän toi toivettaan yhteiseen ruuanlaittoon monesti esille. Olin Esterille yksi mahdollisuus tehdä jotakin tavanomaisesta poikkeavaa ruokaa, esimerkiksi kerran hän toi esiin kyllästyneensä lihapulliin.

Ruokaan liitetyt merkitykset ja ruokailun käytäntö rakentuvat myös yhteiskuntaluokkaan, ikään ja sukupuoleen liittyvien tekijöiden varaan (Scott 2009, 92–114). Vanhempien ikäluokkien mielestä kunnon ruoka on kuumennettua ja keitettyä (Mäkelä 2003, 43), kuten Esterin laittama ruoka. Ruokaan liittyviä tapoja ylläpitämällä yritettiin tuoda tuttuutta elämäntilanteiden muutoskohtiin. Esterin kaaduttua kotonaan ja jouduttuaan sairaalaan hänen ruokahalunsa huonontui. Tytär kertoi tehneensä Esterille tämän vakioruokaa, mutta sekään ei ollut maistunut.

### 9.1.3 ”Kunnon naiset tekee itse ruokaa”

Marjatta ja Maija kävivät päivittäin syömässä kaupungin palvelukeskuksissa. Tämä oli heille kaupunkiympäristön tarjoama mahdollisuus. Palvelukeskukseseen oli kotoa kävelymatka. Ruuanlaittotaitojen ylläpito kodin piirissä ei ollut tällöin tarpeellista. Ruokailu kodin ulkopuolella onkin viime aikoina lisääntynyt. Kotona ruuanlaiton katsotaan kuitenkin perinteisesti olevan naisen velvollisuus ja työ. (Mäkelä 2003, 48; Jokinen 2005, 46.) Koska ruuanlaitto on niin voimakkaasti Maijan ja Marjatan ikäluokalle naistapainen käytäntö, he kokivat oman toimintansa poikkeamana tästä normista. Ruokailun järjestäminen muu-

toin kuin itse ruokaa laittamalla sai Maijassa ja Marjatassa aikaan painetta selittää omia valintoja. Jokista (2004, 288) mukaillen voi ajatella heidän toimijuuden tuntonsa kolhiintuvan. Ruuanlaitosta luopuminen ei ole iäkkäälle naiselle helppo valinta tehtäväksi.

Elisa: Mites toi ruuanlaitto sulla että onks se kuitenkin ollu sulle semmonen tärkeä juttu aikasemmin?

Maija: On. Sitähän varten mä oon emäntäkoulunki käyny. Mä oon tykänny siitä. Isossa perheessä ja lapsia paljon ja mä oon tykänny siitä hommasta ja.

E: Mut enää sä et sitte.

M: Nyt en tämän taudin jälkeen en ole enää osallistunut näihin rientoihin enkä kutsunut ruokavieraita kotiin.

E: Mm, ja eiks sit ittelle jaksaa laittaa?

M: Enkä minä mitään tonne jääkaappiin pilaantumaan tuotteita. Kun aina pitäis ostaa se ja se kappale ja pitäis syödä viikko samaa. Tuolla on joka päivä uutta ruokaa. Ja se ei rahallisesti tulis varmaan yhtään sen edullisemmaks. Mut jos mä oon toimintaa vaille niin siinä mielessä vois sitä ruveta laittaa mut mä mielummin olisin ihmisten kans tekemisis enkä vaan omaa mahaani palvelis niin mä olen valinnut tämän ihan tietoisesti että mie en laita ruokaa.

E: Mmm

M: Miehän nyt laitoin aika paljon sen (sukulaisen) perheessä sen kolme vuotta mutta nyt en mä enää jaksakkaan enkä mä osaakkaan. Unohtuu asiat.

(Keskustelu 29.11.2009)

Maija vertailee, mitä ruuanlaitto kotona edellyttäisi: kotiin pitäisi ostaa useampia tuotteita, ja pitäisi syödä useampi päivä samaa ruokaa. Vertailun kohteena ovat juuri itse tehdyt, "emännyyden eetoksen" (Vakimo 2001, 260–263) mukaiset ruuat. Kaupasta ostettavat valmiit einesruuat eivät edes tule vaihtoehtona esiin. Näitä kuitenkin Marjatta ja Hertta kertoivat ostavansa kotiinsa. Palvelukeskuksessa on mahdollisuus saada päivittäin hyvää ruokaa. Maija nimesi muistisairauden nimenomaan syyksi siihen, että on lopettanut ruuanlaiton ja juuri ruuan tekemisen muille. Hän listasi perusteluja, miksi on tehnyt "*tietoisen valinnan*" jättää ruuanlaitto. Hän haluaa sanoa, että kyse ei ole hänen taidotaan tehdä ruokaa, vaan että hän on halunnut valita näin. Asiat alkavat unohtua kun rutiinia ei enää noudata. Myös Marjatta ruokaili kaupungin palvelukeskuksessa päivittäin.

Elisa: Onko sitte sellaisia paikkoja mistä tulee niinku hyvä mieli?

Marjatta: Täällä?

E: Niin.

M: No tonne (palvelukeskukseen), mä sanon et se on kauheen hyvä paikka kuule. (Puhuu ruokailuun liittyvistä toimintatavoista.)

M: Mut siinäki on yks semmonen siinä syömisessä siellä, siellä käy hyvin vähän kuule naisia. (tauko) Mä oon just et missä ne kaikki, ne on kunnan naisia, mä oon sanonu jollekin. Että että.. kunnan naiset syö kotona ja laittaa ruokaa itse (nauraa).

E: Ai ei käy ravintolassa (naurahdan).

M: Niin. Mutta mä katson että katsos ensinnäkin mun ei tarvi kaupasta etsiä niitä ruokia ja ostan sitte semmosia epämääräisiä määriä. Että (tauko) mä en osta, mä en laita nyt mitään ruokaa. Puuro on ainoa. Kiisseliä vois laittaa ja puuroa. Ja tota. Mutta tota kurpitsaa mulla oli ja niitähän mä olen vähän paistellu niitä kurpitsapaloja. Sitte ku mä oon, vielä valmiin ruuan lisäksi.

(Keskustelu 18.11.2009)

Jotta sukupuolinen toimijuus toteutuu, on toimijalla oltava tietoa siitä, miten kulloinkin tulee "sukupuolisesti toimia oikein" (Lempiäinen 2007, 118). Marjatta tulkitsee tekevänsä sukupuolisesti väärin. Hänen puheessaan on samantapaista selittelyä kuin Majan selonteossa. Marjatan puhe tuo myös esiin rivien välistä vaikeuksia ruokatarvikkeiden ostamisessa, kuten oikeanlaisten määrien hankkimisessa. Sekin ruoka, mitä hän kotona kertoo tehneensä, on melko yksinkertaista.

#### 9.1.4 "Ruoka maistuu paljon paremmalta seurassa"

Ruokailun nähdään olevan pitkälti sosiaalinen tapahtuma, joka merkitsee yhdessäoloa (Holm 2001, 159; Mäkelä 2003, 53). Yksinasuminen useimmiten merkitsee, että jos syö kotona, niin syö yksin. Ruokaa ei välttämättä silloin koeta mielekkääksi laittaa, "*kun on ittes kans*" (myös Andersson 2007, 84). Palvelukeskus ruokailun ympäristönä tarjoaa arkeen mahdollisuuden sosiaaliseen tapahtumaan.

Siirille ja Hertalle käyminen muistisairaille ihmisille suunnatussa päivätoiminnassa mahdollisti ruokailun sosiaalisuuden joitakin kertoja viikossa. Hertta rytmitti käynnit päivätoiminnassa ruokailuaikojen mukaan. Hän vietti siellä puoli päivää kerrallaan menen sinne juuri lounasaikaan.

Hertta: ... tää maksaa mulle vähän enemmän jos mä menen vähän varhsemmin niin, niin tota, mut sillon mä saan siellä lounaan (tauko) ja sitten päiväkahvin.

Elisa: Mm

H: Jos mä menen sitte niinku kahdentoista jälkeen, millon on lounas syöty, niin saa kyllä sitten päiväkahvin. Mutta mä tota noin laskin, että mukavampi mun on syödä lounas siellä muitten seurassa.

E: Mm

H: Ehkä se tulee euron pari kallimmaks ku mitä jos mä ite väsään, mut ehkä ruoka maistuu paljon paremmalta seurassa kun että aina istut yksin ja.

E: Mmm

H: Se on melkein sitte niin kääntyny kaks tai joskus kolme kertaa viikossa, vaikka mä menisin sinne niinku viittä vaille kakstoista, mut mä syön sen lounaan tai saan sen ja sit sen päiväkahvin ja mä olen valmis maksamaan sen että.

(Keskustelu 16.5.2011)

Hertan puheesta on tulkittavissa tietämys päivätoiminnan rutiineista, ne soljuvat ruoka- ja kahviaikojen mukaan. Hertan valinta päivätoimintaan osallistumisen ajankohdasta perustuu mahdollisuuteen ruokailun sosiaalisuudesta. Marjatta pyytää minua kenttätöiden aikana useamman kerran kanssa syömään palvelukeskukseen. Tämän tulkitsen toiveena ruokaseuraan. Marjatan arkipäivässä

osallistuinkin useamman kerran hänen kanssaan ruokailuun palvelukeskuksessa. Myös Maijan kanssa kävin syömässä palvelukeskuksessa. Ruokailu palvelukeskuksessa vaikutti olevan luonteva arkinen käytäntö näytettäväksi tutkijalle. Samalla sai myös ruokaseuraa. Muutamaan otteeseen söin myös Siirin luona hänen kotonaan tuoden omat evääni. Siiri sanoi olevansa *"tottunut iteksein syömään, ku ei mulla ole ketään täällä"* (Keskustelu 25.3.2010).

Sekä Marjatta ja Maija toivat vanhusten palvelukeskukset ainoina kodin ulkopuolisen ruokailun vaihtoehtoina esille. Maija kertoi käyneensä kokeilemassa eri palvelukeskusten ruokaloita kauempanakin, muissa kaupunginosissa. Ruokailutilanteesta haetaan tuttuutta, eikä vaihtelua ruokapaikan suhteen välttämättä kaivata, koska palvelukeskuksessa on kuitenkin tarjolla vaihtelevaa ruokaa.

Maija: Mutta nyt kun tietysti tää uusien asioiden muistaminen ja paikkoihin meneminen tuottaa vaikeuksia niin mä oon kiitollinen että mä saan samaan paikkaan mennä.

(Keskustelu 29.10.2009)

lääkäreille ihmisille suunnattuun ruokailuun voi osallistua, mutta yksin ei haluta syödä muualla kaupunkiympäristön tarjoamissa ruokapaikoissa huolimatta mahdollisuuksista lähellä kotia. Maija ei katsonut asuinalueeltaan löytyvän asiallista ruokapaikkaa, minne voisi yksin mennä. Vaihtelun esteeksi voi myös muodostua, ettei ole ketään, kenen kanssa lähteä kokeilemaan jotakin uutta paikkaa.

Marjatta kertoo (palvelukeskuksen) ruokailun olevan *"ankeeta nykyään"*. Hän on usein pyytänyt minua ruokailuseuraksi palvelukeskukseen. Marjatta on miettinyt, että kävisi muualla syömässä, toisten kaupunginosien palvelukeskuksissa, mutta ei ilman seuraa tule lähteneeksi.

(Kenttämuistiinpanot 13.9.2010)

### 9.1.5 "Että kilot pysyy kurissa"

Nykyaikaisessa länsimaisessa kulttuurissa ruokaan ja syömiseen liittyvät teemat linkittyvät terveyteen, moraalisiin ja itsekontrolliin (Lupton 1996, 4). Itsetään huolehtivan ihmisen on ihanteellista kiinnittää huomiota siihen, mitä ja miten syö. Terveystavoitteinen elämäntyyli on yleinen iäkkäidenkin ihmisten keskuudessa (Karisto & Konttinen 2004, 130). Naisille painon seuraaminen on myös sosiaalinen pakko (Harjunen 2004, 248-250). Miehet ovat saaneet olla suurempia, voimakkaampia ja lihavampia (Mäkelä 2003, 46).

Myös tutkimukseeni osallistuneet naiset toivat esiin tietämystään ruokaan liittyvien valintojen terveellisyydestä. Esimerkiksi Hertta toi usein esiin haluvansa syödä illalla hedelmiä. Hän kertoi olevansa luonteeltaan *"herkkupeppu"*, jonka täytyy seurata painoaan. Myös Ester kehui ruokansa olevan vatsaystävällistä ja toisaalla kertoi varovansa sokeria. Viime aikoina ruokavalinnoissa on kenties aiempaa enemmän korostunut se, mikä jätetään ruokakorista pois. Koska on pakko valita, valitsematta jättäminen on aktiivinen teko. (Mäkelä 2003, 70.)

Hertta: Mä yleensä en siis syö lämmintä ruokaa ku kerran päivässä niin toinen ateria on lähteny menemään että on jotain hyvistä.

Elisa: No

H: Huolta siitä ettei ihan liiallisuuksiin mene, että kilot pysyy kurissa

E: No niin

H: Lääkäri jo kerran se oli ihana se lääkäri ku se sano että jumalauta mä en saa teitä pysymään hengissä, jos ette te laihduta (naurua).

(Keskustelu 29.6.2011)

Hertta toi usein puhuttaessa syömisestä tai terveydentilasta esiin muiston lääkäristä, joka oli kommentoinut hänen painoaan. Hän kertoi sen huumorilla, mutta muiston esiin nostaminen toistumiseen herättää ajatuksen, että muisto tapahtumasta oli Hertalle merkityksellinen. Sillä hän perusteli ruokaan liittyviä valintoja ja rakensi kuvaa itsestään painoaan tarkkailevana naisena joka kykenee olemaan kurinalainen.

Alzheimerin taudin yksi oire sairauden alkuvaiheessa ja sen edetessä on laihtuminen. Laihtumisen syitä ei tarkkaan tunneta, mutta yksi syy voi olla syömisestä unohtaminen. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008, 86.) Tietoisuutta Alzheimerin tautiin liittyvästä laihtumisesta eivät tuoneet esille muut naiset kuin Marjatta ja Maija. Molemmat toivat esiin olleensa aiemmin asiasta tietämättömiä.

Marjatta: No se mulle selvis mulle vasta (Erkin)Juntin kirjasta. Kun tota noin niin, kun mä luulin, että mulle on tulossa joku muu tauti, joku siis tommonen täällä näissä vatsalaukussa tai jossain.

Elisa: Joo joo, et sä luulit että se johtuu jostakin muusta?

M: Jostakin muusta se laihtuminen. Kun 8 kiloa tammikuusta tähän maaliskuuhun mennessä oli tota...Se on aika paljon. Ja nyt mä mahdun niihin samoihin vaatteisiin, mitä mulla oli silloin 23 vuotta sitten.

(Keskustelu 1.7.2009)

Maija: Nyt mä oon löytäny sen että mä kävelen sinne (palvelukeskukseen). Joo, koska tätä kohtaa tulee tähän kummasti (taputtaa vatsaansa)(päällekkäistä puhetta). (Muistikoordinaattori) lohdutti mua vaan älä sure sitä, sä rupeet laihtumaan, että se on se taudin kuva, älä sure sitä että.

Elisa: Niin, joo, se on kyllä totta.

M: Sitä mä en ymmärtäny äidin aikana (joka sairasti Alzheimerin tautia) viel siitä asiast yhtään mitään. Me aateltiin vaan et se on äidin diabetestä, et se on niin huonossa tasapainossa että se teki sen.

(Keskustelu 15.6.2010)

Laihtumista ei ollut osattu yhdistää Alzheimerin tautiin. Arjessa toimivat ammattilaiset kuitenkin puuttuivat laihtumiseen jonkin verran. Joidenkin naisten arjessa tuli esiin, että kotihoidon käytäntöihin kuului enemmän tai vähemmän säännöllinen painon seuranta. Marjatta kertoi lääkärin suositelleen hänelle ruokailua joka päivä palvelukeskuksessa.

Marjatta: Kun lääkäri siis siellä (muistipoliklinikalla) sano, että pitäis syödä myöskin iltaruoka. Kun mä sanoin että, ensin mä sanoin hänelle, että mä käyn syömässä kaks

kolme kertaa viikossa liharuokaa, koska mä en liharuokaa osaa enää laittaa, osaa enää lihaa ostaa sopivasti, sitä menee aina haaskuun. Niin hän sanoi että mikset sä käy joka päivä. Mä aattelin että okei, käydään joka päivä. Mut (entiseltä asuinalueelta) en lähtenyt ihan joka päivä.

(Keskustelu 1.7.2009)

Ruokailu on käytäntö, johon ulkopuoliset alkavat vähitellen puuttua erilaisin ohjeistuksin ja suosituksin. Ikääntyneiden ravitsemussuositusten mukaan (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010) kotonaan asuvalla muistisairaalla ihmisellä on riski virheravitsemukseen, varsinkin jos hän tarvitsee kaupassa käynnissä ja ruuanlaitossa apua.<sup>55</sup>

## 9.2 Ruokailun ympäristöt

Naiset tekivät tai lämmittivät ruokaa kotona tai ruokailivat kodin ulkopuolella. Tällöin ruokailukäytännön edellyttämät kyvyt ja taidot ovat erilaisia. Esimerkiksi palvelukeskuksessa aterioiminen tai kotona valmiin aterian lämmittäminen edellyttää erilaisia kykyjä ja taitoja. Syöminen edellyttää muitakin arkisia toimintakäytäntöjä ruuan nauttimisen lisäksi, kuten kaupassa käyntiä. Ruuan ostaminen edellyttää suunnitelmallisuutta. On muistettava, mitä raaka-aineita tarvitaan ja kyettävä ostamaan ne kaupasta. Ympäristö voi kuitenkin tarjota mahdollisuuksia, jonka vuoksi taitoja ja kykyjä ei tarvitse pitää yllä. Esterillä yksityisen kotipalvelun työntekijä kävi kerran viikossa kaupassa ja toi hänen toivomansa ruuat.

Ruuanlaitto edellyttää praktista tietoa, taitoja ja kykyä toimia kodin tilassa sekä kykyä hallita tilaa. Ruuanlaittoon liittyy useita oheiskäytäntöjä, joita voi pitää kodin tekemisen käytäntöinä, kuten keittiössä toimiminen ja ruuan säilyttäminen. Ruuanlaitto edellyttää myös kykyjä ja taitoja käyttää teknisiä laitteita, kuten liettä, mikroa ja jääkaappia.

### 9.2.1 ”Herroiksi mä elän”

Siirin luona näin toistuvasti hänen ruuan lämmittämisen käytäntönsä. Kotona syöminen tapahtui melko yksinkertaisesti ja sujuvasti lämmittämällä ruokannos mikrossa. Mikron käyttö oli Siirille helppoa. Hän lämmitti valmisaterian muoviastiassaan ja söi sen myös tästä muoviastiasta. Näin ei tullut juuri tiskiäkään. Ruokailutavoilla voidaan ilmaista myös yhteiskuntaluokkaa ja kulttuurista taustaa.

<sup>55</sup> Oikeanlaiseen ravitsemukseen on kiinnitetty huomiota esimerkiksi järjestökentällä. Esimerkiksi Ravitsemus muistisairaana kodissa -tutkimus- ja kehittämishanke (Suominen ym. 2013) keskittyi muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoitensa ravitsemuksen edistämiseen. Lisäksi julkisuudessa on ollut esillä uutisia, miten muistisairautta voidaan ehkäistä oikeanlaisella ruokavaliolla (esim. Helsingin Sanomat 20.9.2012: Harva miettii dementian ehkäisyä ruokaostoksilla).



Kysyn, että haluaako Siiri nyt syödä, kello on 10 minuuttia vaille yksitoista. Hän ottaa jääkaapista ateriapalvelun puoleksi syödyn ruuan annospaketissaan, laittaa sen mikroon. Hän ottaa pakastimesta ruisleivän, toteaa taas, että Vaasan leivät ovat hänestä parhaita. Olen ostanut itselleni eväät, karjalanpiirakkaa ja banaania. Siiri laittaa leivänkin mikroon, sitten voitelee sen, tarjoaa minulle toista puolta. Näytän, että minulla on karjalanpiirakoita, Kysyy haluanko että lämmitän niitä. Ottaa lautasen ja laittaa piirakat sille. Siiri syö suoraan astiasta, ja ruisleivän. Aika nopeasti hän sanoo olevansa ihan täynnä. Ruoka on perunaa ja jauhelihaa, Siiri kehuu jauhelihaa. Ruokapöydän päällä on vahakangas ja sen päällä muoviset tabletit.

(Kenttämuistiinpanot 25.3.2010)

Siiri toi esiin ruuanlaiton yksinkertaisuuden ja nopeuden, silloin kun voi lämmitellä ruokaa mikrossa.

(Mikro kilahtaa, Siiri ottaa ruuan mikrosta.)

Siiri: Selvä. Tää on nopeeta, tää ruuanlaitto (yhteistä naurua) ku ei tartte ku lämmitää vaan.

Elisa: No joo

S: Herroiksi mä elän.

E: Niin että ruoka on noin, ruuanlaitto on niin helppoo-

S: [Niin], sano muuta.

(Keskustelu 2.9.2010)

Siiri tuntee valmiin ruuan tulon kotiin olevan hänelle mahdollisuus. Tämä oli useammankin kerran toistuva Siirin ilmaisu juuri valmiin ruuan yhteydessä. Tämän voi tulkita olevan Siirille yhteiskuntaluokan näkökulmasta kokemus ns. ylennyksestä. Hän oli elämänsä aikana tehnyt kovasti töitä eikä ollut juurikaan voinut käyttää kodin hoitamisen suhteen ulkopuolisia palveluita.

Hertalle ja Siirille ruokapalvelu mahdollisti ruokailun käytännön yksinkertaisuuden. He valitsivat etukäteen rastittamalla ruokavalintansa kotiin toimitettavalta listalta. Päivittäinen annos oli niin iso, että he molemmat söivät siitä päivässä vain puolet, eli yksi annos oli kahden päivän ruoka. Ruokatoimitukseen kuului myös mahdollisuus salaatti- ja jälkiruoka-annokseen. Teknologia voi olla avuksi ruuanlaiton käytäntöjen yksinkertaistamisessa. Joillakin naisista ei ollut kahvinkeitintä, vaan heillä oli käytössä esimerkiksi vedenkeitin ja murukahvi.

### 9.2.2 ”Minne mie panin sen”

Kenttätöni aikana tulin nähneeksi sekä ruokailukäytäntöjen edellyttämiä kykyjä ja taitoja että niiden murtumista. Muistisairaiden ihmisten arjessa ruoka ja siihen kytkeytyvät käytännöt tulevat muiden ihmisten arvioitavaksi, sillä muiden on alettava vähitellen puuttua niihin. Suomalaisessa yksinasuvien muistisairaiden ihmisten kotihoitoon keskittyvässä projektissa havaittiin, että ruokahuoltoon liittyvät vaikeudet olivat yksi omaisten ja kotihoidon työntekijöiden kokema ongelma. Ruoka oli yksipuolista, vanhentuneita ruokia ei saanut heittää pois sekä jääkaapin siisteyteen ja sisältöön jouduttiin puuttumaan. (Vuori & Eloniemi-Sulkava 2003, 15.) Myös kenttätöissäni kohtasin naisten kodeissa

ruokahuoltoon liittyviä vaikeuksia. Esterillä lisääntyivät vaikeudet paikantaa tavaroita jääkaapista. Sekä Marjatan että Esterin jääkaappeihin oli kasautunut melko paljon ruokaa. Ruokatarvikkeita saattoi myös pilaantua jääkaappiin. Ester ei tuntunut ehtivän syödä esimerkiksi leipää sitä tahtia, mitä sitä tuotiin hänen jääkaappiinsa.

Kun laitan kahvimaidon takaisin jääkaappiin, huomaan jääkaapin olevan melko täynnä, lukuisia hunajapurkkeja, joita oli myös kuivakaapissa ainakin neljä. En tutki jääkaappia sen tarkemmin. Mieleissäni mietin, miten Marjatalta mahtaa sujua jääkaapin järjestyksenpito. (Kenttämuistiinpanot 17.6.2010)

Ester sanoo soittaneensa (sukulaiselle) tänään pariin kertaan, koska ei ole löytänyt jääkaapistaan lihapullia. Hänen toimimisensa keittiössä on hidasta ja epämääräistä, eikä hän muista mitä oli ottamassa. Hän kyselee toistuvasti, ”minne mie panin sen”, lähinnä suoranaista ohjausta vaikuttaa tarvitsevan. (Kenttämuistiinpanot 1.3.2010)

Kotitilaa halutaan itse säädellä ja hallita. Pyrkimys säilyy, vaikka taidot ja kyvyt hallintaan heikkenevät. Ester ei esimerkiksi antanut kotipalvelun siivoojien mennä jääkaapilleen. Jääkaappiin puuttumisen vastustaminen symboloi omaa kodin arkivaltaa.

Elisa: Mmm..mut ei se (kotipalvelun työntekijä) taida sinun jääkaappiin katsoo että onko siellä jotakin pois heitettävää tai semmosta?

Ester: No kyllä se tuota...

E: Huolehtiiko se siitäkin?

Es: Joku on katonukkin mutta mä en ole oikein tykänny siitä tyylistä.

E: Just joo.

Es: En mä ole tykänny (nauraa) se on vähän semmonen juttu että ko yks tunti on aikaa niin sen mää osaan ittekki kattoo, että jos on jotain pois pantavaa.

(Keskustelu 9.4.2009)

Naisten kodeissa törmäsin tilanteisiin, joissa keittiöstä löytyi pilaantunutta ruokaa. Pohdintaa minussa herätti erityisesti Esterin reagointi homeiseen leipään. Mietin, onko asia niin häpeällinen, että hän kiivaasti haki selitystä itsensä ulkopuolelta. Ruokaan liittyvät käytännöt ja niiden hallinta ilmaisevat ihmisen siviilituneisuutta, kehon ja tunteiden hallintaa (Lupton 1996, 21–22). Buryn (2001, 276) mukaan pelot sairauden ”likaisesta” puolesta ovat monien pitkäaikaisten sairauksien piirre, erityisesti sellaisten, jotka murtaavat mielen ja kehon rajaa.

Ester pitää minua jo ”tuttuna immeisenä”, joka voi mennä hänen kaapeilleen ja jääkaapilleen. Saan katsoa kaikkea mitä haluan. Esterin tapaus kuvaa siitä, miten hienovaraisesti apua pitäisi osata antaa. Minäkin kieli keskellä suuta mietin, miten muotoilla sanani. Minun on pakko sanoa Esterille, että leipä on homeessa, koska hän oli jo laittanut sen meille tarjolle. Ester loukkaantuu, jos sanon hänelle jonkun olevan vanhaa, jopa kiroili vihaisesti tänään, että miten kaupasta voidaan myydä vanhaa. Hän oli syyttämässä kotipalvelua tapahtuneesta. Esterin huono näkö ja huono muisti yhdistyvät haluun säästää kaikki. Itse huomaan suojelevani Esterin kasvoja vetoamalla hänen huonoon näkönsä ja että eihän hän niin paljon pullaa syö, että ei ole ihme, että pilaantuu jääkaappiin. Jääkaapissa on kolme pullaa helmikuun alusta. Ester on ensin heittävänsä pois mutta sitten haluaa näyttää minulle, että ei niissä homeita ole. Hän haluaa säästää niitä ystävilleen joilla on eläimiä, koiria tai vastaavia, kenelle voi viedä kuivaa pullaa.

(Kenttämuistiinpanot 1.3.2010)

Keittiön kaapista löytyi paljon kuivia teepusseja. Marjatta sanoo säästäneensä niitä, jos hän unohtaa ostaa teetä niin kotona on pusseja. Voi käyttää kahta pussia toistamiseen yhdessä niin siitä tulee ihan hyvää teetä. Yksi pusseista on homeessa. Laitan käden suuni eteen, huokaan, kai tajuamattani sitä, kun en oikein tiedä, miten tilanteessa pitäisi toimia. Marjatta luulee ilmeisesti, että nauran, kysyy, ”mitä naurat?” En ehdi vastata, Marjatta naurahtaa itse ja sanoo, että heitetään vaan ne pois. Kertoo hänen poikansa haluavan aina heittää ne pois.

(Kenttämuistiinpanot 5.2.2010)

Marjatan arjessa tuli esiin pojan tyhjentäneen jääkaappia Marjatan poissa ollessa. Ruuan pilaantuminen ääneenlausuttuna ongelmana ei kuitenkaan noussut naisten puheissa lainkaan esiin. Sitä saatetaan hävetä tai ongelmia ei kotiympäristössä tunnusteta. Vaikka kykyjen ja taitojen heikentymistä ei osattaisi tai ei haluttaisi reflektoida, niin tunnetta epävarmuudesta omia kykyjä ja taitoja kohtaan voi tulkita niin sanotusti rivien välistä. Marjatta esimerkiksi mainitsi sivulauseissa jääkaappinsa olevan niin täynnä, että sieltä ”pitäisi purkaa tavaraa”. Ester pyrki toimiessamme yhdessä keittiössä siirtämään minulle vastuuta ruuan tekemisestä, minkä tulkitsin haluksi välttää epäonnistumisen riskiä tilanteissa ja pyrkimystä kasvojen suojeluun. Vaikka kyky tarkastella omia kykyjä ja taitoja olisikin murtunut, on refleksiivisyyden näkökulmasta tilanteissa läsnä edelleen kompetentin toimijuuden ylläpito ja tietoisuus ruokakäytäntöihin liittyvistä normeista ja säännöistä. Pilaantunut ruoka voi toisaalta nousta suuremmaksi ongelmaksi muiden, läheisten ja ammattilaisten näkökulmasta, jotka saattavat kokea painetta puuttua havaitsemiinsa vaikeuksiin.

Ruuanvalmistus on käytäntönä kytköksissä myös kotiympäristön turvallisuuteen. Teknisten laitteiden käyttöön edellyttämien kykyjen ja taitojen murtumista pyrittiin joidenkin naisten kotona ennakkoimaan muiden toimesta. Liesivahti on yksi teknologinen väline, jota voidaan käyttää sairastuneen ihmisen kotona asumisen tukemiseksi niin, että hän voi edelleen jatkaa lieden käyttöä. Siirin tilanteessa oli puhetta liesivahdista, mutta tytär sanoi, ettei tiennyt muuta kuin sellaisen liesivahdin, joka ajastaa uunin pysähtymään. Sulakkeen poistaminen vaikutti helpommalta vaihtoehdolta. Maijalle muistikoordinaattori oli tuonut esitteitä liesivahdista, koska hän oli useamman kerran keittänyt aamuisen puuroveden pohjaan. Maijan mielestä liesivahti ei ollut kuitenkaan tarpeellinen, koska: ”Mä olen niin paljon vähentänyt noita keittämisiä ja laittamisia, että mie en silleen tiedosta että tämä ois tarpeen. Se on niin satunnaista” (Keskustelu 29.11.2009). Esterin, Hertan ja Marjatan kanssa liesivahti ei tullut lainkaan puheeksi.

### 9.2.3 Ympäristön muutoksia ja murtumia kyvyissä

Palvelukeskuksessa ruokailu on yksi sosiaalinen toimintakäytäntö, johon sisältyy paljon praktista tietoa, jota toimijat tilanteissa soveltavat. Palvelukeskuksen ruokailuun osallistuttaessa on tiedettävä paikan toimintatavat. Tämä tieto kertyy praktisen kokemuksen kautta. Tieto tulee puhutuksi ääneen, jos siitä on tullut tietoiseksi jossakin arjen tilanteessa. Esimerkiksi jos on sattunut joskus unohtamaan, että palvelukeskus aukeaa myöhemmin viikonloppuisin.

Marjatta: Esimerkiks aamulla sinne kokoontuu ihmiset jo tossa kuule puol yhdentoista aikaan, siellä on ihmiset odottamassa että millon muodostetaan ruokajono (nauuraa).

Elisa: Niin, siellä on näitä omia tämmösiä toimintatapoja siellä.

M: Niin on joo. Lauantaisin ja sunnuntaisin ku ei ne avaa sitä ovee kuule. Sillä tavalla, et, jos kylmä ilma niin täytyy muistaa ettei mene liian aikasin sinne oven viereen

E: Mmm

M: odottamaan.

(Keskustelu 18.11.2009)

Ruokailun käytännöt tapahtuvat niin itsestään selvänä pidetyn praktisen tiedon avulla, etten edes osannut kiinnittää huomiota toiminnan edellyttämiin kykyihin ja taitoihin, ennen kuin ne alkoivat murtua. Tämä ilmenee kenttämuistiinpanoissani. En ole osannut kirjata toiminnan vaiheita, ennen kuin havaitsin Marjatan kyvyissä ja taidoissa muutoksia, kun toiminta ei enää ollut yhtä sujuvaa kuin aiemmin. Ruokailuun liittyy paljon praktista tietotaitoa ja monivaiheista toimintaa, joka perustuu yhteisesti sovituille sosiaalisen toiminnan säännöille. On esimerkiksi tiedettävä mitä viikopäivää eletään, kun katsotaan palvelukeskuksen ruokalista etukäteen ennen ruokailua. Kun on suunnistettu palvelukeskukseen, on osattava ensin katsoa ruokalista tiskin päästä, jos ei enää muista kotona katsomaansa listaa. On muistettava, mitä ruokaa on tarjolla, otettava tarvittavat aterimet, valita ruoka ja edetä oikeassa järjestyksessä kassalle ja osattava maksaa. Tätä käytännön taidokkuutta ja toiminnan monivaiheisuutta avaa esimerkki lusikasta.

Menemme ruokalinjalle ja katsomme nopeasti ruokalista. Marjatta menee edellä. Otamme tarjottimet ja servietit. Marjatta ottaa useamman, sanoo laittavansa yhden nenäliinaksi. Seuraavaksi otetaan haarukat ja veitset. Marjatta ihmettelee, missä lusikat ovat. Hän toteaa sitten, ettei nyt tarvitsekaan lusikkaa, ei ole sellaista ruokaa. Tämän jälkeen menen Marjatan edelle, koska hänen on palattava katsomaan ruokalista linjan alkupäähän, että mitä siellä olikaan tarjolla. Onneksi linjastolla ei nyt ole jonoa, takaisin meno on helpompaa. Lusikat tulevat vasta myöhemmin, keiton kohdalla. Ruokana on siskonmakkarakkeittoa, eli lusikkaa kuitenkin tarvittaisiin. Maksan ruokani, jään odottamaan tarjottimeni kanssa salaattipaikkaan, katson Marjattaa maksamassa. Vapaaehtoinen on vieressä ottamassa hänen tarjotintaan kantaakseen sen pöytään, näen Marjatan kaivavan kassistaan rahaa, hän maksaa setelillä. Pöytään istuessamme huomaan, että Marjatalalla jäi lusikka ottamatta, haen sen hänelle.

(Kenttämuistiinpanot 29.10.2010)

Palvelukeskuksessa, joka on ikäihmisille suunnattu ympäristö, on osattu kiinnittää huomiota heikentyviin fyysisiin taitoihin ja kykyihin. Siellä esimerkiksi toimivat vapaaehtoiset, jotka auttavat tarjottimen poisviennissä. Ruokailuun liittyy yhteisesti sovittuja ja jaettuja praktisia toimintatapoja, kuten pöytätavat (Scott 2009, 98).

Ruokailun aikana yritän tehdä keskustelua. Marjatta on muuten hiljaa ja syö, hän ei aloita keskustelua itse. Olen hänen vieressään ja katson kun hän ruokailee. Huomaan veitsen jäävän paljon käyttämättä. En toisaalta muista, olenko kiinnittänyt tähän aiemmin huomiota, että onko tämä ollut aina Marjatan tapa syödä. Hän takeltelee puheissa ja sen lisäksi puhuu ruoka suussa.

(Kenttämuistiinpanot 18.3.2011)

Kun sääntöjä rikotaan, kuten tässä tapauksessa pöytätapoja, niihin kiinnitetään huomiota. Ruokailuun liittyy myös paljon tietotaitoa kohteliaisuudesta ja vieraanvaraisuudesta. Kerran Siirin halutessa syödä, eikä minulla ollut omia eväitä ja myös kieltäydyin kohteliaasti hänen tarjoamastaan puolikkaasta ruokaannoksesta, hän kysyi, *"teenkö mä väärin ku mä nyt rupean syömään"*. Tämä ilmentää refleksiivisyyttä ruokailuun liittyvistä kulttuurisista säännöistä.

Marjatan ruokailun käytännöissä tapahtui muutoksia ajan kuluessa. Samanaikaisesti kun hänen kykynsä ja taitonsa murtuvat, tapahtui myös muutoksia ympäristössä. Palvelukeskus muutti uusiin tiloihin perusparannuksen vuoksi. Vaikka korvaavat tilat sijaitsivat samassa kaupunginosassa, jonne matka ei ollut kovinkaan paljon pidempi, ei Marjatta osannut enää käydä uudessa palvelukeskuksessa. Ruokailua ja, kuten myöhemmin tulee esiin, myös harrastuksia koskevat rutiinit särkyivät. Uuteen paikkaan suunnistaminen ja uudessa tilassa liikkuminen, esimerkiksi ruokalan löytäminen uusista tiloista, vaikutti olevan hänelle hankalampaa. Hänen oli myös vaikea oppia uusia toimintatapoja, esimerkiksi päällysvaatteiden uusi säilytyspaikka. Paikan vieraus tuli esiin tunnetasolla:

Istumme ja juomme kahvit uudessa palvelukeskuksessa. Marjatta sanoo, ettei mä "uusi (palvelukeskus) ole oikeen kotoisa". Tajuan, että Marjatalla ei ole sitä samaa tunnetta kuin vanhassa palvelukeskuksessa.

(Kenttämuistiinpanot 26.5.2011)

Marjatta yritti ratkaista muuttunutta tilannetta syömällä omassa asuintalossaan sijaitsevassa ruokalassa, joka oli toinen arkiympäristön tarjoama mahdollisuus ruokailuun kodin ulkopuolella. Tämäkin toiminta vaikeutui, koska samanaikaisesti Marjatan kyky seurata ja hahmottaa aikaa heikentyi. Hän ei osannut mennä ruokasaliin enää oikeaan aikaan. Hän kertoi ostavansa lisääntyvässä määrin valmisruokia kotiin. Tosin taito erottaa, mikä on valmisruokaa ja mikä pitää valmistaa, hämärtyi.

Marjatta näyttää broilerisuikalepakettia, että tämmöistä ei ole ennen syönyt, aikoo kokeilla. Sanon, että sitähan voi paistella pannulla. Marjatta sanoo: tai mikrossa. Kun laitan paketin jääkaapin hyllylle, katson että se näyttää ulkoapäin vähän mikroruualta.

(Kenttämuistiinpanot 26.5.2011)

Myös Maijan arkipäivät rytmit muuttuivat palvelukeskuksen muuton myötä. Hän osasi varautua siihen etukäteen. Hän puhui tulevasta remontista jo vuotta aiemmin, ennen kuin ruokailun mahdollisuudet muuttuivat. Hänkään ei alkanut ruokailla korvaavissa palvelukeskuksen tiloissa, vaan alkoi käydä entuudestaan tutussa, viereisen kaupunginosan palvelukeskuksessa. Maija osasi ja kykeni muuttamaan rutiinejaan onnistuneesti ympäristön muutoksen tapahtuessa.

## 10 SUHTEET LÄHEISIIN JA AMMATTIAUTTAJIIN

### 10.1 Läheiset arjessa

Aineistoa analysoidessani kiinnitin huomiota siihen, mistä ihmissuhteista naiset eniten puhuivat. Merkittäviksi nousivat pääasiallisesti suhteet lasten kanssa. Läheisten rooli nähdään muistisairaiden ihmisten arjessa hyvin keskeisenä, koska sairauden johdosta apua arjen käytännöissä aletaan tarvita enenevässä määrin. Ihmissuhteita on kuitenkin harvemmin tarkasteltu muistisairaana ihmisen näkökulmasta (Ablitt ym. 2009, 501). Useimmiten sairastunutta ihmistä katsotaan avuttomana hoivan kohteena. Kyse on kuitenkin ihmissuhteesta, jossa sairastunut ihminen on myös vallankäyttäjä. (Dunham & Cannon 2008.)

Läheisten rooli arjessa on tärkeä paitsi arjen käytännöissä, myös minäkuuvan ylläpitämisessä. Hilde Lindemannin (2009) mukaan läheisillä on erityinen vastuu sairastuneen identiteetin kannatteluun, ja tämän he voivat tehdä moraalisesti hyvin tai huonosti. Kannattelu on hänen mukaansa yhdenlainen hoivan muoto. (Lindemann 2009.)

Reflektoidessa läheissuhteitaan naiset kertoivat paitsi suhteista, myös rakensivat toimijuuttaan suhteessa läheisiinsä ja suhteessa kuulijaan. Tarkastelen, millaisia mahdollisuuksia suhteet arkeen tarjosivat ja millaista toimijuutta naiset itselleen rakensivat puhuessaan läheissuhteistaan.

#### 10.1.1 "Mul on ohjaket kumminki suurin piirtein"

Hertan tytär osallistui runsaasti Hertan arjen käytäntöihin. Hän piti Herttaan päivittäin yhteyttä puhelimitse ja kävi viikoittain hänen luonaan. Hän auttoi kaupassa käynnissä ja hoiti raha- ja apteekkiasiat. Suurempia ostoksia he tekivät yhdessä Hertan kanssa. Hertan tyttären elämäntilanne mahdollisti avunannon. Hänellä oli siihen aikaa, koska hän oli eläkkeellä ja asui suhteellisen lähellä. Myös muut läheiset pitivät Herttaan yhteyttä, mutta tyttären merkitys korostui hänen puheessaan arjen kannalta keskeisenä ihmissuhteena.

Elisa: Mä ymmärrän sen ku sulla on se muisti heikentyny, niin mä aina toistan tätä (tutkimukseni tarkoitusta) uudestaan ja uudestaan.

Hertta: Kyllä kyllä, mä ite niinkun huomaan sen että tota, mä joudun monta kertaa niinkun kelaamaan, et miten se oli

E: Joo

H: et mä tiedän ton asian mut miten se oli.

E: Joo. Miltä se tuntuu, herättääks se jonkunnäkösiä tunteita?

H: No tietyst se herättää pikkusen mmm eikä ihan pikkusenkaan, aina välillä vähän epävarmuuden tunnetta mutta toistaiseksi vielä niin niin mul on aivan semmonen tunne mmmm itelläni, että mul on elämä käsissäni, et

E: Mmm

H: mul on ohjaket kumminki suurin piirtein.

E: Niin.

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

(Keskustelu 18.2.2011)

Hertta nosti monesti esiin keskustelussa tyttärensä tuen eräänlaisena vastaargumenttina sairauden vaikutuksille. Sairaus aiheutti epävarmuutta, mutta Hertta saattoi tukeutua tyttärensä apuun. Tämän avun turvin hänellä säilyi tunne, että hän edelleen hallitsee elämäänsä. Kemperin (1978, 50) mukaan vallan säilyminen itsellä lisää turvallisuuden tunnetta. Hertta toi esiin, että suhde tyttären kanssa oli ollut läpi elämänkulun sopusointuinen:

Hertta: Et ei meillä oo, en mä usko, että meillä on koskaan ollu mitään, silloin tietysti kun hän oli ihan nuori oltiin asioista eri mieltä, mut ei meillä silloinkaan ollu koskaan mitään riitoja tai mökötyksiä eikä muuta.

(Keskustelu 29.6.2011)

Keskusteluissamme Hertan suhde tyttärensä tuli toistuvasti esiin. Puhuessaan suhteestaan tyttäreen hän käytti usein luottamusta ilmaisevia termejä: *"varmuus"* ja *"kyllä mä voin niin täysin luottaa"*. Luottamuksellinen suhde Hertan ja hänen tyttärensä välillä näyttäytyi keskeisenä mahdollisuutena paitsi arjen käytäntöjen näkökulmasta, myös resurssina, jonka avulla Hertta saavutti turvallisuuden tunteen päivittäisessä elämässään. Hertta piti kuitenkin huolta, että selonteissaan hän esitti suhteen tasa-arvoisena. Tytär oli ansainnut hänen luottamuksensa, ja heidän suhteensa oli vastavuoroinen.

Elisa: Niin et se on ihan hyväki ettei tarvi kaikest huolehtii?

Hertta: On on ehottomasti.

E: Onks-

H: Mut se vaatii kyllä sen tai mun mielestäni niin niin siihen sisältyy justiin ihan täydellinen luottamus toinen toiseen.

E: Niin. Joo, niin se varmasti-

H: Jos olis epävarmaa niin ei sitä silloin kyllä sitä varmaan yrittäis pitää väkisin ittelänsä. niin paljon suinkin vaan että

E: Joo

H: mut sitku huomaa että toinen on altis ja valmis auttamaan ja tuntee ja tietää asiat niin se tekee sen paljo paljon helpommaks sitten.

(Keskustelu 18.2.2011)

On todettu, että jos ihmissuhde pystytään pitämään samanlaisena kuin aiemmin, sekä hoivan antaja että sairastunut ihminen kokevat vastavuoroisuuden jatkuvan. Ongelmat arjessa eivät välttämättä ole niin suuria positiivisen ihmisuhteen vuoksi. Hoivasuhteen laatu on merkityksellinen muistisairaana ihmisen kannalta, se voi vähentää hänen kokemaansa stressiä ja masennusta sekä pitää yllä kykyjä. (Ablitt ym. 2009, 501, 508.) Hertalle tyttären jatkuva läsnäolo ei välttämättä ollut tarpeellista. Tunne, että apua on tarvittaessa saatavilla, teki arjen turvallisiksi.

Hertta: Se on metkaa, että mä oon sen huomannu että jo se tietosuus että semmonen on, vaikei sitä tarttiskaan joka hetki olla, mut et tietää, et silloin ku tartten, haluan tietää, haloo pilli on ja voi soittaa. Ei se oo aina se, että pitäs olla paikan päällä.

Elisa: Että pelkästään se tunne.

H: Nimenomaan.

(Keskustelu 18.2.2011)

Puhuessaan tyttären merkityksestä arjessaan, Hertta rakensi itselleen kompetenttia toimijuutta. Hän huolehti, ettei tule kuvanneeksi itseään avuttomaksi ja kykenemättömäksi, vaikka tarvitsikin enemmän tyttärensä tukea. Hän halusi selittää avun tarvetta fyysisten kykyjen heikentymisestä tai iästä johtuviksi, tai sitten tyttären ominaisuuksista johtuviksi (entisenä alan työntekijänä osaa hoitaa raha-asioita). Hän ei halunnut nähdä sairautta syynä avun tarpeelle.

Hertta: Mutta tota nyt on kyllä tilanne semmonen, että tota nyt ku toi selkäranka alko pettää enemmän ja enemmän, että mä olen ihan oikeesti tyytyväinen siitä että toi tytär on ilman muuta ottanu niinku ohjokset ja, mä hoidan, pistä kirjeet pöydälle, tässä muutaman vuoden aikana.

(Keskustelu 25.1.2011)

Elisa: Niin sitä tietysti joutuu sairauden myötä luopumaan joittenkin asioiden hoitamisesta.

Hertta: No kyllä, mä en tiedä onko se yksinomaan se sairaus vaan kyllä on se ikäkin siis sillä lailla, että tuntee helpotusta, että tota, et, ihan joka nyörri ei tarte olla omissa käsissä kaiken aikaa. Et voi sanoo toiselle et viittiks hoitaa ton.

(Keskustelu 18.2.2011)

Selitykset ovat kulttuurisesti hyväksytyjä syitä avun tarpeelle vanhuudessa. Hertta käyttää ikää ja fyysisten kykyjen heikentymistä selityksinä ja resusseina esittää itsensä kasvonsa säilyttävänä avun tarvitsijana.

Hertan oli elämäkulullaan tottunut joustamaan päätöksenteossa ja ratkaisuisissa. Joustavuuden myötä nykyelämään oli ehkä helpompaa hyväksyä läheisten apua päätösten tekemisessä. Tämä heijastelee refleksiivisyyden kom-



munikatiivista muotoa. Läheisten kanssa neuvoteltiin arkisesta päätöksenteosta, joka kuitenkin perustui Hertan lähtökohtiin.

(Puhetta lapsuudenperheestä.)

Hertta: Mutta siis sillai täytyy sano ilman mitään niinku itsekehuu, että paljon sitä on joutunu joustamaan, että mäki koko aikuisikäni olen työkäni olen ollu niin yleisön, niinku palveluksessa, niin sitä on oppinut sen määrätynlaisen joustavuuden siinä.

Elisa: Mm

H: Ja ja tota, eikä tossa justiin, (tyttären) eikä (pojan) kanssa niin ei meil oo minkään näköstä, jokainen tekee niinku parhaaks katsoo. Tulee joskus että tarteeks nyt välttämättä just noin (nauraa) jos mä sanon että toi tuntuu musta hyvältä, niin sitte teet niin.

E: Mmm. Tarviiko sitä joustamista vielä nykyelämässä?

H: Ei siis sen kummemmin muuta kun että tota öh jos mä nyt harkitsen että jotain hankkimista tai muuta, niin niin kyllä (tytär) aika tarkasti, että mitä kuinka ja sitä on sen hintasta ja tän hintasta että mitä sä tykkäät, et lähetään kattomaan.

(Keskustelu 29.6.2011)

### 10.1.2 ”Se on parempi ku antaa periks”

Myös Siirin kanssa keskusteluun nousi usein hänen suhteensa tyttärensä. Samoin kuin Hertan, myös Siirin arjessa tyttären läsnäolo tarjosi mahdollisuuden tukeen arjen käytännöissä. He olivat päivittäin yhteydessä. He kävivät yhdessä tapahtumissa, ostoksilla ja lääkärissä sekä viettivät yhdessä aikaa kesämökillä. Tytär oli Siirille keskeinen etujen ajaja ja puolustaja neuvotteluissa palvelujärjestelmän edustajien kanssa. Heidän suhteensa oli Siirin elämänsä aikana muotoutunut erityisen tiiviiksi. Siiri oli kasvattanut tyttärensä yksinhuoltajana.

(Keskustelua Siirin miehen kuolemasta.)

Siiri: Kato on elettävä vaan, koska mul on (tytär), minä ajattelin. Sen takii minä en menny naimisiin ku (tytär) tahto, hän haluaa äitin pitää. Se sano ettei hän halu et äiti ottaa. Ihan (tyttären) mukaan minä elin. Näin oli. Ei se tahtonut. Ei äiti saa ottaa vierasta. Meil on isä ollu, se tahto, se tykkäs isästä, en minä tiä. No ku se oli niin hyvä sille, tai mikä siinä on, minä en osaa selittää sitä. Joo, näin oli.

Elisa: Joo, on kaikenlaista ollu.

S: Joo

E: Teil on tiiviit välit (tyttären) kanssa.

S: On on tosi tiiviit välit. Juu tosissaan, (tytär) ymmärtää minua ja minä ymmärrän (tytärtä), tällä tavalla. Että meillä (tyttären) kanssa hyvin synkkaa. Joo se vain, että kun mulla vaan toi muisti pelais.

(Keskustelu 3.5.2010)

Siiri esitti muistisairauden paikoitellen aiheuttavan konflikteja heidän suhteensa. ”*Muistin pelaaminen*” turvaisi hyvät suhteet tyttäreen. Toisaalta hän korosti, että heidän välisensä dynamiikka oli ollut ”*kautta aikain*” samanlaista.

Siiri: Meil on se puhe aina semmosta kautta aikain ollut että, että me pistetään hantiin aina noita joitakin asioita (naurahtaa) näin on

E: Mm

S: kuten tavallista äiti ja lap- tytär

E: Mmm

S: tai lapsi pistävät hanttiin. Et ei se niinkään voi olla.

E: Mmm

S: Mut enempi mie oon antanu niinku periks kyllä.

E: Niin että tuntuu siltä.

S: Joo, joo se on parempi ku antaa periks noin. Että (tauko). Mut en minä kaikissa anna (nauraa).

(Keskustelu 2.9.2010)

Puhuessaan suhteestaan tyttärensä Siiri korosti monesti äiti-tytär-rooleja. Tässä suhteessa hän kuvasi itsensä aikuiseksi, joka antaa lopulta viisaampana ”periksi”. Tämän tulkitseen tavoitteeksi säilyttää tunne aikuisen ja vanhemman roolia, halua ymmärtää suhteen dynamiikka edelleen sellaisena kuin se on ollut aina. Äidin ja aikuisen rooli oli Siirille kulttuurisen tietovarannon tarjoama resurssi esittää itsensä edelleen tietävänä ja taitavana.

Samoin kuin Hertta, myöskään Siiri ei halunnut antaa kuvaa, että olisi joutunut luopumaan määräysvallastaan vastentahtoisesti. Kun on turvauduttava muiden apuun, se halutaan ilmaista niin, että on antanut toiselle luvan huolehtia asioista.

Elisa: Käyttekste (tyttären) kanssa semmosta neuvottelua, että mitä sä itse voit tehdä ja mitä hän tekee?

Siiri: (Hiljaisuus) Eipä oikeen. Katos se on semmosta kun, minä oon niinkun antanu (tyttäreille) valtuudet.

E: Niin

S: Täysin valtuudet. Minähän sanon, sinähän hoidat mun asioita että minä en niinkun halua puuttuu niihin. Että parempi se on että sinä. Ku mä ajattelen että tämä tautiki on että tota, min en kuitenkaan, jos en sitte pysty sitä oikeen ajattelemaan. Minä niinku tavallaan lannistun että (naurahtaa) annan periks.

E: Mm

S: Ja se on parempi.

E: Niin

S: Se on parempi.

(Keskustelu 2.9.2010)

Siirin selonteissa oli läsnä yhtäältä vapaaehtoinen luopuminen ja toisaalta periksiantaminen ja tyttären lisääntyvä valta. Tässä Siiri halusi korostaa, että hän on ”*antanut tyttäreille valtuudet*” hoitaa hänen asioitaan. Käytännössä arjessa tuli esiin tilanteita, joissa Siiri joutui neuvottelemaan mahdollisuuksistaan edelleen itse päättää (kuten edellisissä luvuissa kuvattu lieden käytöstä luopuminen). Läheisten vallan käyttö ja hän periksi antajana muodosti toistuvan dynamiikan Siirin puheessa. Yritykset tehdä oman pään mukaan aktualisoituivat Siirin kerroksessa erityisesti kesämökillä vietetyn loman jälkeen.

(Keskustelua vanhenemiseen liittyvistä luopumisista)

Siiri: Ihminen rapistuu.

Elisa: Miltä se tuntuu susta?

S: Ei kivalta tunnu. Ku min oon pystyny kuule kaikkia tekemään. Ei se oo kuule minäki kuule kova menemään ja touhuamaan kaikkee tolla tavalla ja. Nyt ei enää kuule. Keho ei anna periks. Pitää luopua. Ei se oo kiva tunne.

E: Mmm

S: Ku ei oo voimaa, ei oo voimaa, tahdonvoimaa oli mutta ku ei pysty. Eiks oo kurjaa (naurahtaa), semmonen ei oo kivaa, ei oo kiva tunne. Minä ku tuollakin tuolla (mökkillä) kuules menin kuules venettä pesemään, ja oi kauheeta mummo pois sieltä pesemästä (imitoiden). Ja ku mä oisin tykänny pestä sitä ja (tauko). Ei ne tahtonu. Jos sinä nyt satut vaikka tipahtamaan järveen ja kato niil oli hätä (naurahtaa) Huolehtii mummosta. Ja kun minä, mä aattelin, että minähän pystyn, ku oisin pystynytkin. (Tyttären mies) tuli pesemään sitä venettä sitte.

E: Joo

S: Arvaa (naurahtaa). Ei oo mitään mukavaa. Ku mä olin salassa menny sinne (hiljentää ääntään). Mä menin sinne veneeseen jo. Otin jo harjat ja kaikki kuule sinne ja. Mä olin veneessä jo. Että mä pesen, mä äkkiä pesen sen (hiljentää ääntä). Jo (tyttären mies) että mitä mummu täällä (korottaa ääntä, matkii, nauraa) Se otti harjat ja rupes pesemään. Mä läksin sitte mökkiin sisälle.

E: Mmmm

S: Näin on.

E: Toi on-

S: Ku minä oisin pystyny pesemään sen aivan hyvin.

(Keskustelu 2.9.2010)

Siirin puhetta voi luonnehtia episodina arjesta, jonka hän kertoo tarinan muodossa. Tarinassa rakentuu ristiriitainen vanhuuden toimijuusdynamiikka. Vanhuus murtuvien kykyjen muodossa pakottaa Siirin luopumaan asioiden tekemisestä, vaikka hänellä olisi vielä halua toimia kuten ennen. Murtuvien taitojen rinnalla toimintaa rajoittavat läheiset, ja tämän Siiri tiedostaa. Hän yrittää toteuttaa tahtonsa salaa, mutta jää kiinni ja joutuu jälleen antamaan periksi. Siirilä on erilaiset odotukset omista kyvyistään ja taidoistaan kuin hänen läheisilään. Hän hakee tulkintaa läheistensä toiminnalle.

Elisa: Tuo on, niin. Se on hyvä kuvaus tuo mitä sä kerrot.

Siiri: Niin.

E: Siitä että sä pystyisit tai että susta tuntuu, että sä pystyt ja sä haluaisit-

S: Niin tuntu ja minä oisin pystynykin. Mul oli voimaa. Mulla oli sitä, mä tiesin, että mul on voimaa. Niin minä oisin käyttäny sitä voimaa, mut ku ei annettu (nauraa) Sit jos mummolle sattuu jotain. Mitenkä ne on niin varovaisia. Kai ne ajatteloo kun mummol on ikää niin.

E: Mmmm

S: Ne haluais niinku pitää minut terveenä että.

E: Niin

S: Enhän minä ku veteen oisin tipahtanu niin.

E: Ehkä se on sellasta suojelua.

S: Niin jotakin. Jotakin se oli. Minä lähdin pois. Ja harmitti ku en saanu pestä ko se ois ollu niin, ko mä oon aina pessy sen veneen.

E: Joo

S: Minä vaan kerron tämän että tämmöstä.

E: Joo

S: Tämmöstä on ku ihmisel tulee ikää. Sitä ei sais tehdä mitään mikä on, mikä vois olla vaarallista.

(Keskustelu 2.9.2010)

Tarinassa Siiri kuvaa tilannetta omasta näkökulmastaan, mutta pyrki ymmärtämään myös läheistensä toiminnan motiiveja. Ikä tarjoaa jälleen selityksen sille, miksi hänen toimintaansa on rajoitettu. Samalla rajoittamisen ja periksi antamisen dynamiikan kautta kerrottuja tarinoita kesämökiltä on muitakin:

Siiri: Minähän tuolla kesämökillääki ku mentiin uimaan nyt kesällä niin, niin mä sanoin, en minä mene sinne järveen, mä huomasin, nyt se meni (nauraa) sisälle, minä läksin taas uimaan, se huuti siellä älä mene kauemmaks huuti (nauraa) minä aattelin et nyt ku mä saan vapauden nyt mä menen (naurahtaa)

(Keskustelu 24.5.2011)

Siirin selontekoja voi katsoa yhdellä toimijuuden tasolla kertomuksina tilanteesta, joissa Siiri ja läheiset kohtaavat toisensa erilaisin odotuksin. Toisaalta kuvauksia voi katsoa tilanteellisen toimijuuden rakentamisen näkökulmasta. Siiri rakentaa toimijuuttaan suhteessa minuun käyttäen hyväksi tarinan kerronnan taitoa. Tarinaa kertoessaan hän saa jäsenyyksilleen vahvistusta, voi tulkita kertomaansa yhä uudelleen ja pyrkiä saamaan aikaan vaikutusta kuulijassa (Hänninen 1999, 22). Hän kuvaa näyttämön, jonne tapahtumaketju sijoittuu ja esittää näyttämöllä toimivia henkilöhahmoja imitoiden. Tässä näytelmässä hän kuvaa itsensä kyvykkääksi ja taidokkaaksi, mitä muut ympärillä olevat ihmiset aliarvioivat. Siirillä on vielä tahdonvoimaa ja kykyä nousta vastarintaan ja yrittää toteuttaa tahtonsa muilta salassa. Hänellä on myös tilannetajua väistä, antaa periksi. Näin hän asettuu muita toimijoita viisaammaksi. Tarinat ovat kuvauksia konflikteista, joissa läheiset, mutta myös Siiri, käyttävät valtaa. Tarinaa kertomalla Siiri onnistuu vaikuttamaan minut.

Hoivasuhde muistisairauden alkuvaiheessa muistuttaa köydenvetoa. Tässä neuvottelussa on vähintään kaksi ihmistä. Suhdetta luonnehtii paradoksi vallasta. Läheiset odottavat sairauden diagnoosiin perustuen (lääketieteellisen tietoon nojaten) sairastuneen ihmisen olevan kyvytön. He odottavat tämän merkitsevän roolien kääntymistä suhteessa. Heistä tulee vanhempia, ja hoivan vastaanottaja on lapsen roolissa. Odotus roolien kääntymisestä törmää arjessa sairastuneiden ihmisten odotuksiin, jotka ovat erilaiset. Iäkkäät ihmiset ovat aikuisia, jotka noudattavat elämänkulultaan omaksumiaan kaavoja arvokkuudesta ja autonomiasta. (Dunham & Cannon 2008, 52.)

Samalla kun läheiset käyttävät roolien kääntymisten strategiaa tilanteen ymmärtämiseen, saattaa heidän toimintansa lisätä muistisairaana ihmisen tunnetta arvokkuuden ja autonomian menettämisestä (Dunham & Cannon 2008,

52–53). Läheisten ei välttämättä ole helppo arvioida sitä, miten paljon tehdä puolesta ja milloin lisätä valtaansa. Kyseessä on siirtymä, jonka myötä perheenjäsenestä tulee vähitellen hoivan antaja. (Betts Adams 2006.)

### 10.1.3 ”Heille tulee ikää myöskin”

Maijalla ei ollut lapsia. Hänelle läheisimpiä olivat häntä nuoremmat sisarukset, jotka kaikki asuivat muualla Suomessa. Heitä hän tapasi juhlapyhinä ja oli heihin yhteydessä puhelimitse. Arjen käytäntöjen näkökulmasta keskeisiä henkilöitä olivatkin ammattilaiset.

Maija olisi toivonut enemmän tukea sukulaisiltaan. Hän näki, että esimerkiksi vaatteiden ostaminen tai kodin järjestystyö olisi ollut helpompaa tehdä heidän kanssaan. Hän kuitenkin tiesi, ettei hänellä ollut mahdollisuutta saada enempää tukea läheisiltään. Esteenä olivat paitsi maantieteelliset etäisyydet myös läheisten elämäntilanteet. He saattoivat olla tukena, mutta sen enempää heiltä ”ei voi vaatia.”

Maija: ...En mä voi ventovierailt vaatiakaan sitä, että heidän pitäis niinku tätä asiaa ymmärtää. Mut omaisillekin niin se on aika vaikee siis oppia tähän uuteen rooliin ja heille tulee ikää myöskin ja sitte vaikka omat lapset oliskin jo saaneet jalat oman pöydän alle niin sit on nää lapsenlapset ja vaikka lapset olis näin selvinnykkin niin lapsenlasten kans tulee näitä ongelmia niinku nää (sukulainen) ja muut.

E: Mmm

M: Niin tuota...onhan se sillä lailla että.. ei niistä kyllä kuuntelijaks ole (ääni hiljenee, epäselvää puhetta). Minun täytyy turvautua yksinkertaisesti ammattiauttajiin (ääni korottuu)

(Keskustelu 29.10.2009)

Maijalle ainoaksi mahdollisuudeksi jää turvautuminen ”ammattiauttajiin”. Tieto-  
taustastaan johtuen Maija kuitenkin tiesi, että muistisairauden vuoksi läheis-  
suhteiden merkitys arjessa olisi tärkeä. Hän näki rikkautena, että heillä oli yh-  
teinen kokemus äidin hoitamisesta, mutta hänen sairastumisensa oli uusi tilan-  
ne myös sisaruksille. Hänen oli pohdittava rajoja ja mahdollisuuksia omassa  
elämäntilanteessaan.

Maija: Onhan noita ihmisiä suvussa muitakin naimattomia kun minä, mut nyt ku se tulee näin lähelle ja sitte vielä tulee ongelmia, että se ei vanhene niin kuin kaikki muut vanhuksset että sillä olis joku paikka ja se vois hoitaa hommansa järjestää elämänsä näin, mutta kun tähän täytyy niin (tauko) paljon (tauko) omaisten tai jos ei ole omaisia niin sitten viranomaisten puuttua niin se on sitä semmosta uutta läksyä

Elisa: Mmm

M: jota ei voi missään opetella se on elettävä vaan päivä kerrallaan.

E: Niin joo, niin sä meinaat että ku sä tiedät sen, että, ja näissä kirjoissaki lukee sitä, että se omaisverkosto on tärkeä.

M: Mmm

E: Ja sit ku sä aattelet sitä sun omassa elämässä, niin siitä tulee niinku semmonen.

M: Ja ku mulla ei oo sellasta omaisverkostoo niinku kaikilla muilla sisaruksilla, se on suppee ja rajattu ja se on se, niil on faktat ja niil on oikeudet ja velvollisuudet ihan tasan tarkkaan.

E: Niin

M: Mut nyt ei oo kellään tätä niin se lisää sitä turvattomuutta ja sit sehän se on se yks erikoisfakta.

(Keskustelu 26.11.2009)

Maija tarkasteli läheistensä roolia elämässään naimattomuutensa ja lapsettomuutensa näkökulmasta. Hän ei nähnyt sisaruksillaan samankaltaisia *"oikeuksia ja velvollisuuksia"* kuin lapsilla huolehtia hänestä. Maija puhui paljon suhteistaan sisaruksiinsa, joista hän oli vanhin. Sairaus merkitsi hänelle uusien roolien opettelua elämäntilanteessa. Hän sanoi opettelevansa sairaaksi, potilaaksi ja hoidettavaksi. Suhteet kanssaihmiisiin olivat murroksessa.

Maija: Mullahan on aina sitä jos ei nyt syyllisyyttä niin alamittaisuutta, että mä niinkun en kelpaa, tai täytä ees Alzheimer-potilaana tätä paikkaani ja niitä odotuksia ja velvoituksia mitä mulla ihmisenä on ja mitä mulla on potilaana ja mitä mulla on omaisena ja mitä mulla on velvollisuuksia ammattiauttajia kohtaan.

(Keskustelu 12.5.2011)

Maija hahmotti muistojensa olevan mahdollisuus eräänlaiseen vertaistukeen. Muistamisen välityksellä Maijan edesmennyt Alzheimerin tautia sairastanut äiti oli hänelle edelleen olennainen ihmissuhde nykypäivässä.

Maija: Mie sanon, että kyllä mie nytkin että minä käyn niinku viikko viikolta ja kuukaus kuukaudelta niitä äidin vaiheita läpi, sanon et aijaa sit mä menen aina enemmän ja enemmän et miten se äiti sit tuli taas ja ainiin äiti oli sitä ja sitte mä taas samaistan itteni siihen.

Elisa: Mmm

Maija: Et se on minulle semmonen niinku aisapari, jonka kanssa mä kuljen ku mul ei oo ketään muuta. Ja systeri-

Elisa: Niin sun äiti.

Maija: Niin niinkun sen äidin muiston kanssa niinkun kuljen. Ja tietysti systerini joka on vanhustyössä ollu niin se tietää kans hän ottanut niinkun uhrautunu sanon oikeen niinkun viikoittain hän kuuntelee minua.

(Keskustelu 12.5.2011)

Maija puhui usein oman elämäntilanteensa yhteydessä äitinsä sairastumisesta Alzheimerin tautiin. Maija vertasi omaan tilannettaan äitinsä tilanteeseen. Monesti hän alkoi miettiä äitiään omasta elämäntilanteesta keskusteltaessa. Hän pohti *"osasinko mä olla äidille se mukana kulkija"*. Hän sanoi ymmärtävänsä äidin toimintaa nyt paremmin.

Maija: Ja mä oon niille sisaruksille sit sanonu että on aivan eri näkökulma asiaan, ku mä ammatti-ihmisenä hoidin äitiä ja nyt et minä olen itte siinä, potilaan roolissa et meil on osat vaihtuneet. Ois aika kiva jos äiti hoitais minuu nyt niin mä tietäisin ihan toisellailla asiat.

(Keskustelu 29.10.2009)

Ihmissuhteet ovat haavoittuvaisia ihmisten ikääntyessä, koska elämäntilanteissa voi tapahtua muutoksia, jotka vaikuttavat toistenkin tilanteisiin. Maijalle läheisin sisarus sairastui vakavasti kenttätyön aikana.

Elisa: Mites se sun elämässä sitte tuntuu toi (sisaruksen) sairastuminen?

Maija: Se on kaikkein läheisin sisar, se on kaikkein eniten mun kanssani täällä yhteistyössä ollu ja se sillon intoutu auttamaan mua täällä tavaroiden laittelemisissa sillon ku tää tauti tuli ja

E: Mm

M: näki ettei tuu mistähän mitään, mutta nyt on hänen kohaltaan nämä avut loppuneet.

(Keskustelu 28.10.2011)

Mahdollisuudet läheisiltä saatavaan tukeen olivat kenttätyön aikana liikkeessä ja sidoksissa muiden elämäntilanteiden mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin.

#### 10.1.4 ”Mä en tapaa niitä niin kovin usein”

Marjatan lapset asuivat kaukana monen tunnin matkan päässä. Lapset eivät olleet juuri mukana hänen arkensa käytännöissä. Hän ei puhunut paljonkaan suhteistaan lapsiinsa. Marjatta kertoi tyttärensä elämäntilanteen olevan sellainen, ettei tämä juuri ehdi pitää yhteyttä. Hän toi esiin pojan olevan enemmän yhteydessä, mutta hänellä ei ollut taloudellisesta mahdollisuudesta käydä äitinsä luona kovin usein. Marjatta puolestaan ei enää uskaltanut matkustaa lasten asuinpaikkakunnalle yksin. Marjatan suhde lapsiinsa näyttäytyi etäisenä muutokin kuin maantieteellisten etäisyyksien näkökulmasta.

Elisa: Tuntuuks susta muuten että miten lapset ovat suhtautunu siihen sun vanhenemiseen ja tähän sun elämään?

Marjatta: Ei mitenkään sillä tavalla, en mä oo, kato ku mä en tapaa niitä niin kovin usein.

E: Usein niin.

M: (Poika) omasta aloitteestaan ilmoitti että hän käy kerran kuukaudessa siivoamassa sulle. Mutta hänhän pitää semmosena viikonloppulomana hänelle. Kun tota hän tapaa kavereitansa täällä.

(Keskustelu 18.11.2009)

Marjatta halusi korostaa, että poika oma-aloitteisesti oli ehdottanut siivousta. Myöskään Marjatta ei halunnut näyttäytyä avun tarvitsijana suhteessa lapsiinsa. Silloin tällöin lapset vilahtelivat Marjatan puheissa muistuttelijoina.

Marjatta: Ja kyllä mä luulen että noi mun lapset tota osaa ymmärtää tän mun tilanteen. Niin että en mä oo huomannut ainakaan että niiden asenne olis mitenkään muuttunut millään lailla. Vaikka kyllä mun täytyy sanoa välillä mun pojalle, että ota huomioon kuinka vanha mä oon, kun se kysyy multa, että joko sä oot ennättänyt siivota siellä (vanhassa asunnossa). (Keskustelu 1.7.2009)

Marjatta: Hän (tytär) kyllä, hän siellä sitte, kans että sun pitäis tehdä sitä tai tätä mmm

Elisa: Joojoo

M: ja eksä ole vielä saanut sitä järjestettyä sitä asiaa. (Keskustelu 18.11.2009)

Kenttätyön aikana Marjatta kertoi tuntevansa yksinäisyyttä. Hän mietti mahdollisuuksia yksinäisyyden lieventämiseen, ja olisi toivonut tapaavaansa lapsiaan useammin, mutta etäisyydet olivat esteenä. Hän toi esiin myös kaipuuta lapsenlapsiaan kohtaan.

Elisa: Mutta, mut onko sulla muuta ajatusta siitä yksinäisyydestä?

Marjatta: (tauko)Ei, ei siinä mitään mikään auta. Mun täytyy (takeltee) koht pitäis noille mun lapsille sanoa, että käykää nyt useammin tänne, mutta se on kuitenkin niin pitkä matka.

E: Ai sä toivosit, että ne kävis enemmän?

M: Joo. Mut kato ku se on kauheen vaikee nyt sitte.. (alkaa puhua poikansa elämäntilanteesta)

(Keskustelu 27.8.2010)

Kuten toin esiin luvussa viisi, Marjatan etäisyyden kokemukset kytkeytyivät jo lapsuuden perheeseen. Hänen kertomissaan muistoissa sukulaiset esiintyivät usein epäluottamuksen valossa. Näillä elämäntilanteiden varrella tapahtuneilla kokemuksilla on voinut olla vaikutusta Marjatan läheissuhteisiin ja niiden tiiviyyteen. Toisaalta läheisten elämäntilanteiden johdosta mahdollisuudet olla läsnä sairastuneen arjessa ovat rajalliset.

Arjen käytäntöjen näkökulmasta keskeinen tuki Marjatalle oli pääkaupunkiseudulla asuva miesystävä. He olivat tunteneet toisensa parikymmentä vuotta. He eivät koskaan olleet muuttaneet yhteiseen asuntoon, vaan olivat aina asuneet erillään. He olivat matkustelleet, harrastaneet kulttuurista ja retkeilleet yhdessä. Edelleen he kävivät konserteissa, ulkoilemassa ja kaupungilla yhdessä. He pitivät päivittäin puhelimitse yhteyttä ja tapasivat toisiaan lähes viikottain. Suhde oli ensisijaisesti ystävyyttä: *"me ollaan kauheen hyviä ystäviä ja tovereita"*.

Marjatan ja hänen miesystävänsä suhteen voi katsoa edustavan LAT-suhdetta (engl. living apart together), jonka katsotaan olevan uudenlainen ihmissuhteen (tai perheen) muoto (Levin 2004).<sup>56</sup> Miesystävä näyttäytyi Marjatalle kuitenkin lisääntyvässä määrin tukena ja turvana arjen tilanteissa. Hän esimerkiksi auttoi Marjattaa päivittäin, kun tämä oli loukkaantunut. Suhde ei kuitenkaan perustunut sellaiselle sitoutumiselle, jossa avun pyytäminen olisi ollut itsestään selvää.

(Keskustelua vaatteiden hakemisesta kellarikomerosta)

Marjatta: (Miesystävä) käy niin mielellään auttamassa, mun noi vaatteet kato on kellarissa talvella ollu. Nyt on talvivaatteet, ku mä olin juuri ajatellut että kehtaisinko mä pyytää häntä ihan sellaseen tehtävään vaan.

(Keskustelu 19.10.2010)

<sup>56</sup> LAT-suhdetta määrittelee, että pariskunta on yhdessä mutta he eivät jaa yhteistä kotia. LAT-suhteiden erilaisuudesta on käyty keskustelua, kuuluuko siihen esimerkiksi samankaltainen sitoutuminen kuin yhdessä asumiseen (Duncan & Phillips 2010).



Vaikka avun pyytäminen ei ollut Marjatalle helppoa, miesystävään hänellä kuitenkin oli läheinen suhde.

Marjatta (puhetta sairaudesta ja keskustelutarpeesta): Niinku se mun boyfriendi niin se tietää kaiken mun, mitä mulle (tauko) on ja se osaa suhtautua mukavasti ja musta on hyvä tietää (tauko) ja tuota nyt kun on ollu nää kauheen ikävät säät (alkaa puhua miten oli ulkoillut miesystävänsä kanssa).

(Keskustelu 18.11.2009)

Yksinäisyyden tunteisiin miesystävä toi helpotusta, mutta ei kuitenkaan täysin, koska: *"no ku ei se oo joka päivä täällä"* kertoi Marjatta naurahtaen.

### 10.1.5 "Mä saan tehdä kaikki itse niinku mä haluan"

Myös Esterin lapset asuivat välimatkan päässä. Hänen tyttärensä kertoi olevansa *"päävastuullinen"* Esterin arjen huolenpidosta. Hän asui ulkomailla ja pyrki aina Suomessa käydessään järjestämään mahdollisimman paljon Esterin asioita. Esterillä oli lasten lisäksi naapurustossa asuva sukulainen, jonka konkreettinen apu tuli esiin erilaisissa arjen tilanteissa. Häneen Ester usein turvautui esimerkiksi pienten ostosten tekemisessä.

Ester luonnehti nykyistä elämäänsä varsin hyväksi. Tämä oli kytköksissä määräysvallan säilymiseen hänellä itsellään. Hän tunsu edelleen voivansa päättää itse omista asioistaan eli harjoittaa autonomista refleksiivisyyttä (Archer 2007).

Elisa: Niin mitä sä ajattelet sun tän päivän elämästä sitte ylipäätään?

Ester: No mä sanosin että minun tämän päivän elämä on erittäin hyvä.

E: Mm

Es: Kato kukaan ei tule kuule sanoon, että ei saa tehdä noin että tuota noinnin, mä saan tehdä kaikki itse niinku mä haluan.

E: Mikä siinä on-

Es: Lapset ei tule määräilemään eikä sanomaan. Niinku monen ihmisen, vanhan ihmisen kohdalla on että tuota noinnin lapset on sanonu niin, niin ne on yrittäny tehdä niin ja sitten se onkin osoittanu ettei se ole tullu... niinku se naapurin tytönkin, jätti oman kauniin kotinsa, ja sotaveteraani ja lähti kuule tota hoitoon.

(Keskustelu 1.3.2010)

Ester tuo esiin tietävänsä, että monen muun ikätoverin kohdalla läheisten valta arjessa lisääntyy. Hän on tyytyväinen, että hänen kohdallaan lapset eivät ole *"tulleet määräilemään"*.

Samoin kuin Siirin, myös Esterin arjessa omien asioiden huolehtimisesta piti kuitenkin joustaa tilanteisesti. Oli tasapainoteltava asia, mihin lapset puutuivat ja mihin asti arkjen päätäntävaltaa voitiin pitää itsellä. Vaikka Ester oli juuri todennut, että lapset antavat hänen tehdä mitä haluaa, toi hän seuraavaksi esiin tilanteen, jossa hän oli neuvotellut tuen järjestämisestä kotiin poikansa kanssa.

Ester: Se oli (poika) kuule joka halus (kotipalvelun), mm. Niin minä en voinu sille mitään. Ja ku mä oon tottunu että ne menee ja tekee sitte sen, ne asiat sillai.

(Keskustelu 1.3.2010)

Esterillä oli kuitenkin arjessaan pääasiallisesti tunne vallan säilymisestä itsellään, vaikka läheiset vaikuttivatkin jonkun verran taustalla. Hän ei halunnut näyttäytyä kyvyttömänä ja oli tarkka sanavalinnoistaan.

Ester: ... Että mä saan itse tehdä ja sitte kuitenkin, että tärkeä asia on tietyst se niin että semmosia asioita, jotka ei ole kovin helppoja, että tuota niinku tuo, mitä ny sitten (kotipalvelu) tekee, niin semmosethan mä nyt annan tehdä.

Elisa: Niin jotka tuntuu liian vaikeilta, niinkö?

Es: Niin ei ne liian vaikeita ole mut en viitti tehdä niitä.

(Keskustelu 1.3.2010)

Naisten läheissuhteita koskevat pohdinnat ilmensivät suhteiden yksilöllistä ja elämäntilanteista rakentumista. On todettu, että aiemman ihmissuhteen ulottuvuudet vaikuttavat siihen, millaiseksi hoivan antajan ja vastaanottajan suhde muotoutuu (Ablitt et 2009, 508). Naisten arjessa oli havaittavissa läheisten elämäntilanteiden erilaiset mahdollisuudet ja rajoitteet avun ja tuen antamiseen ja tarjoamiseen. Marjatan ja Esterin läheiset asuivat matkan päässä. Heillä oli arjessaan hyvin toisenlaiset mahdollisuudet olla avuksi verrattuna Siirin ja Hertan tyttäriin, jotka asuivat lähellä ja joilla oli ajallisesti mahdollisuus auttaa. Maijan lapsettomuus taas aiheutti hänen arjen tukiverkostoonsa aivan toisenlaisen neuvottelun dynamiikan. Sisaruksilta ei voida hänen mukaansa odottaa yhtä paljon kuin lapsilta.

Toisten apuun turvautuminen on itsenäisyyttä ja riippumattomuutta korostavassa länsimaisessa yhteiskunnassa ei-toivottu tilanne (Marin 2001, 268). Tämä ohjaa myös pohdintaa ihmissuhteista; niistä puhuessa ei haluta näyttäytyä avuttomana ja toisista riippuvaisena. On tärkeää säilyttää päätösvalta edelleen itsellä. Maija poikkesi hieman tästä puhettavasta. Hän tunnisti tarvitsevansa apua, mutta ei nähnyt elämäntilanteessa läheisistään olevan tähän tuen tarjoamiseen. Toisaalta myös vallitseva refleksiivisyyden muoto näkyy selonteoisissa: Ester ja Marjatta, jotka vaikuttivat reflektoivan pääasiallisesti autonomisesti: he puhuivat läheissuhteistaan kaikista vähiten.

Konkreettisen hoivan ja avun saaminen ei näyttäytynyt naisten selonteoisissa keskeisimpänä teemana. Keskeisempää oli arkivallan säilyminen itsellä: saavatko he tehdä edelleen itse sitä, mitä haluavat ja saavatko he läheisistään paitsi tukea mutta ensisijaisesti turvaa. Naiset olisivat halunneet säilyttää ihmissuhteiden muodon aiempaan ja valtasuhteet samanlaisina. Läheiset puolestaan kokevat suhteiden muuttuvan (Ablitt ym. 2009, 499).<sup>57</sup>

<sup>57</sup> Läheiset ovat kokeneet muistisairauden muuttavan vastavuoroisuutta, kommunikoinnin tapoja, tilaisuuksia yhdessä tekemiselle sekä onnellisuudelle. Kuitenkin on todettu, että jotkut ihmissuhteen ulottuvuudet voivat säilyä muuttumattomana, kuten rakkaus ja läheisyys. (Ablitt ym. 2009, 499.)

## 10.2 Hoitotyön ammattilaiset kodissa

Samanaikaisesti läheisten vallan lisääntymisen myötä oli neuvoteltava myös suhteesta ulkopuoliseen tukeen ja sen asemaan päivittäisessä elämässä. Kun ammattilaiset tulevat kotiin on odotettavissa, että merkitykset ja rutiinit, jotka rakentavat kotia ja siellä asujan subjektiutta, häiriintyvät (Dyck ym. 2005, 176; Tamm 1999). Palvelujärjestelmä toi naisten kotiin ja arkeen omat toimintakäytäntönsä, rytmensä ja esineensä.

Naisilla oli vaihtelevasti käytössään ulkopuolista apua. Marjatan luona kävi kunnallinen kotihoito. Esterillä kävi kenttätyöni alussa yksityinen siivouspalvelu, ja kenttätyöni loppupuolella hänellä käynnistyi myös kunnallinen kotihoito. Siirillä alkoivat päivittäiset kotihoidon käynnit kenttätyöni alussa, kun taas Maijaan piti yhteyttä kunnallinen muistikoordinaattori, joka järjesti kotiin myös yksityistä apua. Hertalla ei käynyt muuta apua kuin yksityinen siivooja, joka tosin auttoi häntä myös peseytymisessä. Avun määrässä tapahtui liikettä kenttätyön aikana.

### 10.2.1 ”Nyt kun meidän pitäis tehdä siitä yhteinen reviiri”

Maijan arjessa oli ainoana naisista ammattilaisten ”räätälöimää”<sup>58</sup> apua. Hänen luonaan kävivät muista naisista poiketen kaksi samaa hoitajaa (kumpainenkin erikseen), jotka olivat erikoistuneet muistisairaiden ihmisten hoitoon. Toinen heistä oli kunnallisen kotihoidon muistikoordinaattori, joka oli ohjannut Maijalle myös toisen ammattilaisen.

Ammattilaiset olivat Maijalle moninainen mahdollisuus arjen käytäntöjen näkökulmasta. He auttoivat lääkehoidossa, kodin järjestyksenpidossa ja asiointissa. Koordinaattorit ilmenivät Maijan puheissa hänelle tärkeiksi arjen tukipilareiksi. Hän luonnehti heitä ”*pomoikseen, kuntouttajikseen ja ohjaajikseen*”. He tarjosivat arjen rutiinien murtuessa turvaa, jota hänen ei ollut mahdollista saada läheisiltään.

Maija: Se on musta niinkun yks alue tulla tällästä yksinäistä sairasta, tai mitä nyt sanotaan ihmistä, kohtaamaan niin tulla sen pinnan alle, tulla sen lähelle, niin must on niinkun toi muistikoordinaattori on erittäin merkittävä henkilö. (Keskustelu 15.6.2010)

Maija: Se (rutiinit) on ainoa tuki ja sit ku ne rupee prakaamaan niin ollaan hukassa, ja sit kysytään koordinaattiloilta kuinka niillä riittää voimat ja niiden tietotaito tähän eteenpäin. Niin kauan se ihminen pysyy pää pinnalla. (Keskustelu 10.2.2011)

Maija pohti paljon suhdettaan auttajiinsa. Hän opetteli uutta roolia, siirtymistä potilaaksi ja hoidettavaksi. Maijan elämänkulku ammattilaistaustoineen sekä

<sup>58</sup> Muistisairaille ihmisille ja heidän perheilleen suunnatulla räätälöidyllä tukimallilla saatiin hyviä tuloksia kotona asumisen edistämiseksi. Optimaalisinta sairastuneelle ihmiselle olisi hänen tarpeidensa mukainen, yksilöllinen tuki. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006.) Muistikoordinaattoreiden määrä on lisääntynyt kunnissa. Käytännössä julkinen palvelujärjestelmä on usein joustamaton, ja muistisairaiden ihmisten hoitoon erikoistuneita yksityisiä palveluntarjoajia on vähän. Räätälöity tuki käytännössä harvoin toteutuu.

lapsettomuus loivat odotuksia ammattilaisia kohtaan. Hän sanoi olevansa ”velkomassa” ja taustansa vuoksi odottavansa heiltä paljon. Hän arvioi auttajaan ammattilaisnäkökulmasta.

Maija: (Muistikoordinaattori) on hirvittävän hyvä kuuntelija. Huippuhyvä esimerkki hyvästä ammatti-ihmisestä.

(Keskustelu 31.3.2010)

Toisaalla Maija sanoi ”testaavansa” ammattilaisia. Heidän suhteensa näyttäytyi jännitteisenä juuri Maijan ammattitaustan vuoksi. Hän halusi säilyttää vallan hoivasuhteessa itsellään ja kuvasi esimerkiksi ammattilaisten kanssa käymään neuvottelua lääkehoidosta ”sakkipeliksi”. Ammattilaisten avun hyväksyminen kotiin oli opettelu. Maija välillä soimasi itseään, ettei osannut olla uudessa elämäntilanteessaan.

Maija: Juu me ollaan molemmat niin omaperäisiä tyyppejä, kumpikin on muka olevinansa niin tärkeä sillä omalla reviirillään ja nyt kun meidän pitäis tehdä siitä yhteinen reviiri niin. Siinä tarvitaankin melkosta orkesterinjohtajaa että se onnistuu.

Elisa: Se ei oo helppoo toisen kodissa olla.

M: Ei ja sen takia mun pitäis myöskin se ymmärtää. Että minä olen laskenut ja minä olen antanut ja minä tarvitsen että tämmönen ihminen on minun kodissani ja mun pitää myöskin kasvaa siihen. Ja se on nyt tässä prosessi kuin on näin 70 vuotta itsensä kanssa asunut.

(Keskustelu 31.3.2010)

Hoivan myötä kotiympäristöstä tulee neuvottelun kenttä ja osa ammattilaisen reviiriä. Vallasta neuvotellaan erilaisten sosiaalisten ja materiaalistien käytäntöjen tasolla (Dyck ym. 2005, 182–183). Maijan oli neuvoteltava avun tarpeen ja itsenäiseen asumiseen liittyvän muutoksen välillä. Itsenäinen asuminen oli murroksessa.

### 10.2.2 ”Ne ei eteistä pidemmälle tule”

Marjatan arjessa kotihoidon käynneissä tapahtui muutoksia kenttätöiden aikana. Ensin kunnallinen kotihoito kävi kerran viikossa jakamassa lääkkeitä. Kotihoidon otettua käyttöön lääkkeiden automaattisen pussijakelun (lääkkeet toimitettiin valmiiksi jaettuina apteekista), käynnit vähenivät kahden viikon välisiksi. Kenttätöiden loppupuolella, käynnit lisääntyivät kotihoidon työntekijöiden huomattua Marjatan lisääntyvän avun tarpeen.

Marjatan suhtautuminen kotihoidon työntekijöiden käynteihin oli kah-tiajakoista. Yhtäältä Marjatta piti hyvänä, että hän oli päässyt mukaan ”systeemiin”.

Marjatta: Tää on ihan hyvä juttu tämä, että ne käy kerran viikossa. Se antaa jonkinlaisen semmosen (tauko) turvallisuuden tunteen. Oliko se eilisessä lehdessä kun oli useampi semmonen tarina kerrottu, nyt mitä Helsingissä on löydetty, joku on ollut puoli vuotta kuolleen asunnossaan, ja näin. Mutta mitäs se enää, enhän minä siinä enää mitään, jos mulle niin käy, niin enhän minä sille mitään että mä. Jos sillä tavalla käy. Sillonhan mä en tiedä asioista yhtään mitään.

(Keskustelu 5.2.2010)

Kyseisenä keskustelupäivänä Helsingin Sanomissa oli ollut artikkeli 80-vuotiaasta naisesta, joka oli ollut puoli vuotta kuolleen asunnossaan. Uutinen oli saanut Marjatan pohtimaan omaa tilannettaan. Kotihoidon työntekijät näyttäytyivät kuitenkin Marjatan puheessa *"niinä"*, vaihtuvina kävijöinä, joilla oli kiire toisten luo. Henkilökohtaista sidettä tai luottamusta auttajiin ei ollut muodostunut.

Marjatta: Ja ne saattaa ihan että ne ei eteistä pidemmälle tule ne kun kysyvät, että kuuluuks mitään erikoista. Ja mä sanon, et ei oo mitään erikoista. Ja lääkkeitä on vielä. Ja ne lähtee siitä, olevinaan kova kiire seuraavan asiakkaan luo.

(Keskustelu 5.2.2010)

Kotihoidon käyntien ajoittuminen naisten arjen rytmeihin pakotti heidät luopumaan ajallisesta autonomiastaan (Flaherty 2011, 3). Marjatan, Siirin ja Esterin täytyi sopeutua arjessaan kotihoidon aikatauluihin, jotka perustuivat muuhun kuin naisten arjen rytmeihin. Maija sai puolestaan sopia käyntiajat ammattilaisten kanssa itse.

Aluksi Marjatta koki hoitajien käyntien häiritsevän viikottaisia rytmejään. Kotihoidon viikottaista käyntiä varten hänen oli oltava tietynä päivän ja tiettyyn aikaan kotona. Kotihoidon käyntipäivä ajoittui aluksi viikonpäivään, jolloin Marjatalalla olisi ollut harrastuksia. Ammattilaiset saattoivat käynneillään tuoda toisaalta rytmitystä ja ennustettavuutta päivän järjestykseen. Siiri piti kotihoidon hoitajista: *"ne on mukavia tyttöjä, ne on kaikki ystävällisiä"*. Hänelle kotihoidon työntekijät toivat arkeen ihmiskontakteja, vaikka heitä pitikin aina aamuisin odotella. Myös hän käytti hoitajista termiä *"ne"* tai *"tytöt"* jonka tulkitseen merkitsevän kokemusta vaihtuvuudesta:

Siiri (on kertonut aamurutiineistaan): Ja sitte rupeen vartomaan tyttöä, että kylläpä se nyt kauan viipyy ku hänelläkin monta paikkaa on, ja nyt talvella kun tommosta liukasta on ollu niin, kestää ennen kun ne tulee. Minä aattelen, et nyt saisivat tulla jo. (Keskustelu 25.3.2010)

Siiri: ...Et ei täällä ihan itekseen tarvi olla kun noin tytöt käy. Ja ne vaihtuu aina, että ei ne oo samat tytöt. (Keskustelu 25.3.2010)

Siiri sanoo, että aamupäivällä tulevat tytöt milloin mitenkin, kun niillä on sellaisia jotka tarvitsevat enemmän apua, pitää vaihtaa vaippaa ja muuta. (Kenttämuistiinpanot 2.11.2010)

Naisten toiveet ajasta ja sen käytöstä törmäsivät yhteen palvelujärjestelmän edustajien mahdollisuuksiin ajan antamiseen. Käynnit tehtiin muiden asiakkaiden tarpeiden ristipaineissa. Ester kertoi loukkaantuneensa, kun oli kattanut kahvikupit eikä kotipalvelun työntekijällä ollut mahdollisuutta jäädä seurustelemaan hänen kanssaan. Maija näki, että ajan antaminen olisi kuitenkin keskeistä, mutta tässä ajassa ajasta on pulaa:

Maija: Pitäis olla niin aikaa ja sehän se onki tässä tämmösten ihmisten hoidossa niin se on se kultatimantti (ääni korottuu), se on oikeen se (tauko, huokaa) se semmonen juttu mut se on just semmonen mitä on ajassa niin vähän kaikille muilleki eikä vaan meille muistisairaille ja muille sairaille.

Elisa: Ai et aika olis se?

Maija: Aika olis se, et aikaa antaa.

(Keskustelu 12.5.2011)

Naisten elämäntilanteiden vertailu paljasti palveluiden epätasa-arvon. Ihminen saa erilaista hoitoa ja palvelua riippuen asuinalueensa tilanteesta. Marjatta, joka asui samassa kaupunginosassa kuin Maija, oli joutunut vaihtamaan kotihoidon tiimiä organisaatiomuutosten vuoksi kolme kertaa kenttätyön aikana.<sup>59</sup> Lisäksi asuminen uudessa senioritalossa vaikutti tilanteeseen. Talojen rakentamisen myötä sinne oli tullut paljon uusia kotihoidon asiakkaita. Sen vuoksi kotihoidon tiimi oli ollut kuormitettu. Muuttuvalla palvelujärjestelmällä sekä ympäristön muutoksilla oli siten ollut merkittäviä seurauksia Marjatan päivittäiseen elämään.

Hoitotyön ammattilaiset näyttäytyivät olevan, Maijan tilannetta lukuun ottamatta, naisten elämäntilanteissa hieman marginaalisessa asemassa. Suomessa hoivaa antavat tyypillisimmillään läheiset (Tedre 2003, 63; Vilkkonen ym. 2010, 70). Naiset elivät kuitenkin ammattilaisten suhteen eräänlaista siirtymävaihetta, jossa ulkopuolisten apu heidän arjessaan oli lisääntymässä. Ammattilaisten paikka ja käytäntöjen seuraukset arkeen herättivät puhetta. Naisten puheissa ammattilaisilla oli aina kiire. Toinen yhteinen teema oli vaihtuvat hoitajat ja omien rytmien häiriintyminen tai muotoutuminen työntekijöiden käyntien mukaan. Teemat tiedetään ongelmiksi kotihoidossa. Kotihoidon työntekijät kokevat riittämättömyyttä, koska työn tehostamisen vuoksi aikaa ei ole asiakkaille riittävästi (Virkki ym. 2012, 260).

---

<sup>59</sup> Helsingin kaupungin kotihoito jakautuu seitsemään kotihoidon palvelualueeseen eli eteläiseen, itäiseen, kaakkoiseen, keskiseen, lounaiseen, läntiseen ja pohjoiseen. Nämä alueet jakautuvat 70 lähipalvelualueeseen, joissa kaikissa toimii 2–3 asiakkaita hoitavaa tiimiä. (Helsingin kaupunki 2013a.)

## 11 KOTOA ULOS

Naisten arkiympäristössä risteili erilaisia sosiaalisia järjestelmiä ja instituutioita, joiden käytäntöihin naiset osallistuvat päivittäisessä elämässään. Ulkoympäristö katuineen, rakennuksineen ja liikennesääntöineen muodosti yhden arkisen toimintajärjestelmän. Ympäristössä toimiminen edellytti sekä fyysisiä että kognitiivisia kykyjä, tietoja ja taitoja.

### 11.1 Kutistuva maailma

Muistisairaita ihmisiä ja heidän läheisiään ulkoympäristön merkityksistä haastatelleet tutkija ovat todenneet, että muistisairaat ihmiset nauttivat ulkoilmasta samoista syistä kuin muutkin ihmiset (Duggan ym. 2008, 196). Tämän ajattelisi olevan itsestään selvää, sillä onhan ulkona liikkuminen tärkeä elämänlaadun lähde. Muistisairauden ja ikääntymisen myötä ihmisen suhde fyysiseen ympäristöön kuitenkin muuttuu. Muistitoimintojen heikentyminen, vaikeus hahmottaa ympäristöä sekä mahdollisesti heikentyvä liikkumiskyky voivat aiheuttaa epävarmuuden, levottomuuden ja pelon tunteita. Alue, jolla olonsa tuntee mukavaksi, kutistuu (Duggan ym. 2008, 198). Negatiivisina koetut tarjoumat lisääntyvät. Prosessi on kuitenkin yksilöllinen. Vaikka joillakin muistisairailta ihmisillä julkisessa ympäristössä tehtävät arjen käytännöt vähenevät, käyttävät toiset ympäristöä hyväkseen ollakseen edelleen sosiaalisia toimijoita (Brittain ym. 2010, 283).

Kantakaupunki näyttäytyi naisten kannalta sekä vaativana että mahdollisuuksia tarjoavana asuinympäristönä. Liikkuessani heidän kanssaan ja mensesäni heidän luokseen kiinnitin huomiota esimerkiksi runsaaseen ja nopeaan liikenteeseen, katutöihin, liukkaisiin ja kapeisiin katuihin, katujen kuntoon talvisäällä ja kaduilla nopealla vauhdilla ohi kulkeviin ihmisiin. Välillä ihmisiä oli kaduilla ruuhkaksi asti. Naiset olivat hitaampia kulkemaan kuin suurin osa muista kaduilla liikkujista. Toisaalta keskusta-alueen mahdollisuuksiin kuuluvat lyhyet etäisyydet lähes joka paikkaan toisin kuin maaseudulla, jossa pitkät

etäisyydet ovat keskeinen toimintaa rajoittava tekijä (vrt. Vuorinen 2007, 171). Kaupunkiympäristö tarjosi mahdollisuuksia liikkumiseen ja sosiaalisiin tarjoumiin. Saavutettavissa oli esimerkiksi useampia liikennevälineitä: niin bussi, raitiovaunu kuin metrokin. Monet toiminnat ja palvelut olivat niin lähellä, että niihin voi kävellä.

### 11.1.1 "Enhän minä pysy paikallani"

Siirin arjessa päivittäiset kävelylenkit lähiympäristössä olivat keskeisiä päivän rytmittäjiä. Hän osasi ja kykeni liikkumaan yksin lähiympäristössään muutama korttelin kokoisella alueella. Hän ei enää juuri liikkunut yksin laajemmalle alueelle. Hän pyrki käymään useimmiten ulkona päivittäin kaksi kertaa, samoihin aikoihin aamupäivällä ja uudelleen iltapäivällä. Hänen kävelyreitinsä toistui useimmiten samana. Kävelylenkeillään Siiri poikkesi välillä muutamaan ruokakauppaan, jotka sijaitsivat lähikortteleissa. Muutamia kertoja kävelin Siirin kanssa hänen vakiolenkkinsä. Kävimme myös kaupassa yhdessä. Näillä matkoilla tapasimme sattumalta joitakin hänen naapureitaan ja tuttaviaan.

Päivittäiset kävelylenkit olivat Siirille yksi keino pitää yllä totuttua tapansa elää. Hän kertoi liikunnallisuuden aina kuuluneen elämäänsä. Se oli tavoite, johon hän edelleen pyrki: *"Kunto mul on kaikista tärkein. Kato mä oon entinen urheilija. Se on verissä vaan se urheilu, liikunta"* (Keskustelu 25.3.2010). Hän koki kotoa ulos pääsyn tärkeäksi ja oli miettinyt sellaista vaihtoehtoa, että se ei olisi mahdollista.

Siiri: Jos täällä neljän seinän sisällä on niin minä tunnen ihteni rauhattomaks (nauraa).

Elisa: Auttaaks se kun menee tuonne ja näkee ihmisiä?

S: Kyllä. Se kyllä auttaa. Joo. Mut jos minä olisin täällä, minä olisin hyvin tympääntyvä ihminen. Tuntisin ihteni tympääntyneeks. Ja kato kun mä oon sellanen liikkuva ihminen niin, en mie enhän minä pysy paikallani, minun pitää lähteä liikkeelle (nauhaa).

(Keskustelu 3.5.2010)

Siirin liikkumista rajoittivat muistisairaus, tasapainovaikeudet sekä kotikadun mäkisyys. Hän ei jaksanut kulkea pitkää matkaa ilman levähtämistä. Hän olikin valinnut päivittäisen ulkoilureitinsä sen mukaan, missä alueen penkit sijaitsivat. Hän levähti reitillään samoilla paikoilla, kuten läheisen toimistorakennuksen luona olevilla penkeillä. Lähellä sijaitsevan lasten päiväkodin pihalla olevat penkit olivat myös mieleinen istuskelupaikka, samalla saattoi seurata lasten leikkiä pihalla. Penkkien puuttuminen on yksi iäkkäiden ihmisten kokema liikkumista rajoittava tekijä asuinympäristössä (Andersson 2012, 7). Siirin lähiympäristössä penkkejä oli kuitenkin saavutettavissa.

Siiri ei enää osannut kulkea liikennevälineillä muihin kaupunginosiin, kuten hän ennen oli tehnyt. Kenttätyön aikana hänelle avautui kuitenkin uusi tarjouma liikkumiseen. Siirin tytär hankki hänelle kaupungin taksikortin, johon kuuluvalla bussikortilla hän alkoi kulkea lyhyitä matkoja. Tämä avasi mahdollisuuden kulkea läheinen mäki bussilla.



Myös Marjatta arvosti runsaasti liikuntaa. Hän koki sen kuitenkin hankalaksi uudella asuinalueellaan: *"tääl on vähän semmosta, ku ei voi liikkua niin paljon kuin haluaisi"* (Keskustelu 3.5.2010). Mahdollisuuksia liikkua rajoittivat sekä Marjatan karuksi kokema ympäristö että sosiaalisten kontaktien vähyyt. Kävelyseuran aiemmin toimineet tuttavat asuivat entisellä asuinalueella. Hän olisi kaivannut kävelyseuraa erityisesti ilta-aikaan, jolloin ei enää kokenut yksin liikkumista turvalliseksi. Marjatta liikkui kuitenkin asioimassa koko keskustan alueella. Hän käytti kenttätyön alkupuolella kaikkia liikennevälineitä, niin busssia, metroa kuin raitiovaunuakin. Raitiovaunussa liikkuessamme huomasin hänen kuitenkin helposti menettävän tasapainonsa vaunun lähtiessä liikkeelle. Matkan maksaminen matkakorttilaitteessa samaan aikaan vaunun liikahtaessa oli hankalaa.

Tutuissa ympäristöissä ja totutuissa rytmeissä naiset osasivat liikkua ja toimia sujuvasti. Mahdollisuus liikkua tutussa ympäristössä nähdäänkin tärkeänä muistisairaille ihmisille (Duggan ym. 2008, 199; Brittain ym. 2010, 281; Brorsson ym. 2011, 591). Tuttu ympäristö mahdollistaa kykyjen ja taitojen käyttämisen. Vieras ympäristö uusine vaatimuksineen voi johtaa sen sijaan siihen, että sairastunut ihminen toimii pikemminkin kykyjensä ala- kuin ylärajalla (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 29). Sairauden edetessä tutussakin ympäristössä toimiminen voi vaikeutua (Sheehan ym. 2006). Maijalle liikkuminen oli fyysisten kykyjen näkökulmasta vaivatonta. Hän toi kuitenkin esiin *"säännöllisten piirien"* merkityksen ja lisääntyvät epävarmuuden tunteet uusissa tilanteissa.

Elisa: Mut tuntuuks, että se muistisairaus ei ole vaikuttanut siihen miten sä ulkona kuljet paikasta paikkaan?

Maija: Ei vielä, ei vielä, että mulla on nää piirit sillä lailla niin säännölliset missä mä kierrän. Että sit jos pitäis johonkin erilaisempaan paikkaan mennä, niinku konserttiin tai teatteriin niin nykyään jossa käy harvemmin, niin olis ihanaa jos olis joku jonka kanssa lähtis. Että ne niinku vähenee sillä lailla. Sit jos on täs jossain tutussa paikassa, esimerkiks kirkossa jotakin, konserttia tai tilaisuuksia niin olkoon sinne mä vielä osaan. Tai palvelukeskuksessa tai jossakin palvelukeskuksissa täs lähellä.

E: Mmm

M: Mutta tuota. Ne on yleensä päiväsaikaan, sinne on helppo mennä.

(Keskustelu 29.10.2009)

Maija ennakoi, että tulevaisuudessa vaikeuksia liikkumisen suhteen voi tulla enemmän. Hänkään ei mielellään liikkunut ilta-aikaan yksin. Havainnoidessani naisten arkea liikuin naisten kanssa ulkona heidän päivärytmiensä mukaisesti arkipäivisin ja päiväsaikaan heidän kotiensa läheisyydessä. Tämä on jossakin määrin yhteinen rytmi iäkkäille ihmisille: päiväsaikaan ollaan liikkeellä, kun taas illat vietetään kotona (Brorsson ym. 2011, 593).

Maija halusi turvautua muihin lisääntyvässä määrin rutiineista poikkeavissa asioinneissa *"kaoottisuuden"* tunteiden vuoksi.

Maija: Tulee ongelmia ja vaaratilanteita se ei enää hallitse näit kaikkii. Sen takii mä olenkin niinku hirveen varovainen joissain, hirvittävän varovainen tietyis asiois, esimerkiks mä en uskalla niinku yksin lähteä mihinkään kauppaan sillä tavalla os-

toksille jotain isompia ku siellä on myyjä niin harvassa ja yks tulee ja se tuo sitä ja tätä ja mä en osaa päättää. Nää on aivan kerta kaikkiaan kaoottisia.

(Keskustelu 15.6.2010)

Tunne tilanteen hallinnan menettämisestä rajaa käytännöissä toimimista, vaikka konkreettiset kyvyt ja taidot toimimiseen eivät olisi vielä näennäisesti murtuneet.

### 11.1.2 "Ei oo enää rohkeutta lähteä kävelemään"

Esterin ja Hertan kohdalla mahdollisuudet ulkona liikkumiseen olivat kapeutuneet fyysisen liikkumiskyvyn murtumisen vuoksi. Ester ei esittänyt kotoa liikkeelle lähtemistä lainkaan mielekkäänä, haluttavana vaihtoehtona. Ulos lähtö määrittyi Esterille negatiiviseksi tarjoumaksi, jota hän halusi välttää. Hän halusi rakentaa arjen rytmit kotinsa sisäpuolelle, josta hän poistui vain kun oli pakko. Tunteella, että jotakin voisi sattua ulkona, oli merkitystä päätökseen olla liikkumatta kodin ulkopuolella: *"Suonenveto voi tulla vaikka keskellä katua, ja se vie maahan"* (Kenttämuistiinpanot 12.5.2009). Ester toi esiin kotona olemisen ja siellä pysymisen omana valintanaan. Usein syynä oli jalan heikentynyt kunto.

Elisa: Tuleeko ne (tuttavat) tänne sinun luokse sitte, että te ette mee yhdessä mihinkään?

Ester: Eieiei. Onneksi ei ole sitä että tuotanoinniin ne alkais houkutella mua ulos, kato mulla on niin kipee ollu tuo oikea jalka että en mä ole viittiny sitä rasittaa.

E: Mmm

Es: Mä tykkään että se on parempi että mä liikun täällä sisällä ja tapaan ihmiset täällä sisällä

E: Mm

Es: ku sitte että mä lähtisin tonne hötkeyle ulos.

E: Niin

Es: Kato silloin ku on pakko mennä niin sillohan sitä tietysti menee.

E: Niinku kauppa asiat ja apteekkiasiat-

Es: Niin apteekissa käyminen on koska se on lähellä ja sitte pankki on toinen.

(Keskustelu 4.3.2009)

Kyky liikkua muotoutui vuorovaikutuksessa ympäristön mahdollisuuksien ja rajoitteiden kanssa. Huomasin Esterin kykyjen muutoksen lähtiessäni hänen kanssaan ulos. Kotona Ester liikkui kohtalaisesti, hieman ontuen jalkaansa. Ulos lähtiessä hän tarvitsi kepin ja runsasta tukea käsivarrestani. Toimimista rajoittivat myös rapussa oleva heikko valaistus sekä ulko-ovelle vievät jyrkät portaat, vaikka talossa olikin hissi.

Ester kävi ulkona harvakseltaan silloin, kun hänen oli käytävä pankissa maksamassa laskuja, nostamassa rahaa tai hakemassa apteekista lääkkeitä. Nämä lyhyet, korttelin pituiset matkat hän kulki taksilla. Hän kävi aina samassa apteekissa ja pankissa. Kerran ehdotin hänelle yhteistä kaupassakäyntiä. Eh-

dotustani seuranneella kaupparetkellä huomasin, ettei hän ollut pitkään aikaan käynyt kaupassa.

Esterin toiminta kaupassa on erilaista kuin kotona. Hän tukeutuu minuun, ei näe tuotteita, kysyy minulta, useasti: ”mitäs tuo on ja tuo”. Olemme selkeästi sellaisessa ympäristössä, jossa hän ei ole pitkään aikaan käynyt. ”Mä en oikeen muista, kato mä olen niin vähän ruokaa laittanu kato. Spagetti, mitä se tarkoittaa? Teeppä sie, sanoppa mitä pitää ostaa.”

(Kenttämuistiinpanot 10.12.2009)

Murtuvat ja kyvyt ja taidot paljastuivat vieraassa ympäristössä ja totutusta arjesta poikkeavassa tilanteessa. Taidoilla onkin taipumus unohtua, jos niitä ei toistuvasti käytä (Nygård 2009, 10). Näyttäydyin Esterille mahdollisuutena, johon hän voi totutusta arjestaan poikkeavassa tilanteessa tukeutua.

Ester ei keskusteluisamme tuonut mitään ongelmaa esiin kaupassakäyntiin liittyen. Päinvastoin hän korosti, että halutessaan voisi hoitaa sen itsekin. Tämän katson liittyvän keskustelutilanteeseen sidoksissa olevaan refleksiivisyyteen, jossa kompetentti toimijuus halutaan säilyttää. Muistisairauden myötä heikentyvän refleksiivisyyden kyvyn vuoksi omat kyvyt saatettiin nähdä entisenlaisina, varsinkaan jos ulkona ei juuri käyty. Esimerkiksi Dugganin ja kumppaneiden (2008, 196) haastattelemat muistisairaajat ihmiset kertoivat toiminnastaan ulkona liikkeessä sellaisena kuin se oli aiemmin.

Samoin kuin Ester, myös Hertta esitti heikentyneet fyysiset kyvyt ja siitä seuranneet epävarmuuden tunteet keskeisinä syinä ulkoympäristön kaventu- miseen.

Hertta: ...Nyt sen jälkeen ku mun tää niin sanottu selkäruoto rupes oikeen ryppyile- mään niin mul ei oo enää rohkeutta lähteä kävelemään, ku ennen mä kävin aina vä- hän välii tossa torilla, taikka sitte mä kiersin jonkun lenkin tuolla pitkin noita puisto- ja

Elisa: Mm

H: niin ääh en mä enää teekkään näin. (ääni hiljenee)

E: Niin

H: Et sen verran se sit kuitenkin ottaa tuota noin kipeetä, tai tulee semmonen tunne, että ei hallitsekaan askeleitaan, et niinku pikkusen pyörryttäs, en mä kyllä oo kup- sahtanu kertaakaan (nauraa).

(Keskustelu 16.5.2011)

Hertta tarkastelee aiempaa toimintaansa vertaillen sitä nykyhetkeen. Fyysisten kykyjen heikentymisestä on seurannut hallinnan tunteen murtuminen. Se on johtanut vähentyneisiin toiminnan mahdollisuuksiin ja kaventuneeseen arjen ympäristöön.

### 11.1.3 ”Mä en muista enää kaikkia katuja”

Naiset toivat ilmi tietämystään arkiympäristönsä vaateista ja yrittivät tulla nii- den kanssa toimeen. Poikkeavissa ympäristöissä ja tilanteissa he turvautuivat läheistensä apuun, jos se oli mahdollista. Jos Esterin piti asioida esimerkiksi lääkärissä, hänellä oli tytär tai tuttava mukana. Näin meneteltiin myös Siirin ja

Hertan arjessa. Heille läheiset, erityisesti tyttäret näyttäytyivät tarjoumina, joiden kanssa hoitaa arjen rutiineista poikkeavia käytäntöjä, kuten kenkäostoksia tai hammaslääkärissä käyntejä. Marjatta sanoi saavansa *"turvaa"* miesystävästään ulkona liikkua.

Fyysisten kykyjen heikentymistä ulkona liikkua kompensoivat apuvälineet. Ester käytti ulkona liikkua keppiä. Hänellä oli ollut myös rollaattori sekä kävelysauvat, mutta ilmeisesti hän ei ollut omaksunut kummankaan apuvälineen käyttöä osaksi arkea. Siiri liikkui kävelysauvojen tukemana, hän sanoi tuntevansa liikkumisensa varmemmaksi niiden kanssa. Kaupassa käydessä hän sen sijaan käytti keppiä ja vetokärryä. Kenttätöön loppupuolella Siirin kotiin ilmaantui rollaattori, mutta sitä hän ei halunnut käyttää. Hänen mielestään se *"hidastaa menoa"*. Esine symboloi Siirin mielessä vanhuutta ja hidastumista, mihin hän ei halunnut identifioitua. Marjatta puolestaan käytti ulkona liikkua keppiä sekä fyysisten tuntemusten että myös turvallisuuden tunteen vuoksi.

Kenttätöön loppupuolella Marjatta kertoi minulle kävelykeppinsä olleen kaksi viikkoa kadoksissa. Hän epäili sitä varastetuksi, vaikka todennäköisesti hän oli unohtanut sen palvelukeskukseen, koska kertoi vahtimestarin palauttaneen kepin hänelle sieltä. Marjatta oli kuitenkin vakuuttunut, että keppi oli yritetty varastaa, eikä hän ollut käynyt palvelukeskuksessa sen kadotessa. Näin hän ainakin selitti sitä itselleen ja minulle. Tapahtuneen jälkeen lähtiessämme ulos hän ei enää ottanut keppiä mukaansa. Hän sanoi sen olevan *"hankalaa"*. Tulkitsen hänen toimintansa johtuvan tästä episodista. Tilanteessa murtuva refleksiivisyys johti toimintaan, mutta ensin heikkenevät muistitoiminnot olivat johtaneet virheellisiin tulkintoihin.

Vanhustenhuollon palvelujärjestelmä tarjosi yhden mahdollisuuden liikkumiseen kuljetuspalvelutuen muodossa.<sup>60</sup> Esterillä oli kuljetuspalvelutukeen oikeuttava kortti, mutta hän ei osannut käyttää sitä. Kaupungin taksikortin onnistunut käyttö olisi edellyttänyt, että hänen olisi täytynyt osata soittaa oikeaan taksinumeroon, olla ulkona oikeaan aikaan ja myös ilmoittaa aika, milloin haluaa kuljetuksen kotiin. Siirille kortin käyttö mahdollistui, koska muut varasivat kuljetuksen ja ajankohdat olivat tiedossa etukäteen. Esterin oli vaikea ymmärtää järjestelmää. Kuljetuspalvelutuki näyttäytyi naisten näkökulmasta liian monimutkaiselta käytännöltä, jotta sitä olisi osannut hyödyntää ilman tukea.

Marjatan kyvyt liikkua ulkoympäristössä heikkenivät kenttätöön aikana. Hän ei kokenut enää pystyvänsä ympäristön vaateisiin. Hän toi esiin havaintojaan oman toimintansa muutoksesta.

Marjatta kertoo, että on muuttunut *"varovaiseksi"*, ennen oli *"menevä"*. Hän sanoo: *"en toimita asioitani"*, pitäisi lähteä kaupungille ja sitten siirtää asioitaan eteenpäin: *"Ihan kuin en uskaltaisi"*. Hän sanoo muuttuneensa pelkääväksi.

(Kenttämuistiinpanot puhelusta 13.9.2010)

<sup>60</sup> Kuljetuspalvelutuki on iäkkäille henkilöille tarkoitettu sosiaalihuoltolain mukainen määrärahasidonnainen ja tarveharkintainen etu, jota on haettava Helsingin kaupungilta lomakkeella lääkärinlausuntoineen (Helsingin kaupunki 2013b).

Marjatta kertoi *"unohtavansa katuja"*. Puheen tasolla hän toi esiin yrityksiä kompensoida murtuneita kykyjään: hän ajatteli hankkivansa kartan. Käytännössä hahmottamisen vaikeuksista johtuen muistisairaiden ihmisten on vaikeampi käyttää karttoja, samoin kuin paikantaa kylttejä julkisista tiloista ja paikoista (Brorsson ym. 2011, 592). Marjatta (samoin kuin Maija) toi esiin varmisteluvansa etukäteen reittiä tai varaavansa paljon aikaa paikan löytämiseen, jos eteen tuli tavallisesta arjen rytmeistä poikkeavia tapahtumia.

Marjatta: Kuule mä oon tullu niin araks, mä en muista enää kaikkia katuja. Mä kävin etukäteen kattomassa, että missä se silmälääkäri on. Tota, että missä kohtaa. Siellä..hel...medi medi, se on Mehiläisen talo, siellä kun tulee sitä...Runeberginkatua.

Elisa: Sieltä torilta päin.

M: Joo, mikä se katu on?

E: Hesperiankatu.

M: Joo niin, mä kävin etukäteen katsomassa, että missä kohtaa se on. Etukäteen aikaisemmin. Raticalla menin. Etukäteen etsin sen sieltä. Vaikka mä tiesin, eilen mä olin kolme varttia aikaisemmin. Ahaa täällä on tämmönenkin katu. Semmosia katuja joita on kuullu tai nähny. Mutta sen sijaan (lapsuuden ja nuoruuden kaupunginosien) kadut mä kyllä tunnen. Ja muistan ikuisesti (naurahtaa).

(Keskustelu 19.10.2010)

Samalla kun Marjatta reflektoi muuttuvia kykyjään ja lisääntyneitä ympäristön painetta, hän halusi vastustaa sairauden vaikutuksia kyvyttömyyden kokemuksen keskellä. Sitaatissa hän vetoaa itselleen elämäntilanteesta tärkeisiin ja tuttuihin paikkoihin, jotka uskoo muistavansa *"ikuisesti"*. Tämä on vastaargumentti kyvyttömyyden kokemukselle. Ajan kuluessa Marjatta ilmaisi lisääntyvässä määrin pelkäävänsä liikennettä. Ulkona liikkumisen alue kapeutui, ja liikkuminen kodin läheisiä kortteleita kauemmaksi alkoi olla vaikeampaa. Marjatta tuli tietoisemmaksi arkiympäristön vaativuudesta, pitäisi osata tarkkailla useampaa asiaa samanaikaisesti.

Marjatta: Mä pelään tota liikennettä. Toi liikenne, liikenne, liikenteessä on sitte hurjaa tapahtuu niin monta kertaa tässäkin.

Elisa: Onks se lisääntyny sulla nyt se liikenteen pelko?

M: Kyllä.

E: Joo, niin-

M: Täytyy olla hirveen varovainen, tarkkaavainen, et ku e ei pitää olla niin tarkkaavainen että tuolta tulee auto ja tuolta tulee auto ja

E: Mmm

M: ja sitte vielä polkupyörät. Mä pelkään kyllä tota liikennettä.

(Keskustelu 31.5.2011)

Vaateet, joita ulkona liikkuminen asetti kognitiivisille kyvyille vilkkaassa kaupunkiympäristössä, alkoivat tulla refleksiivisyyden kohteeksi. Naisten toimintaa havainnoidessani huomasin myös hidastumisen.

Marjatta on hidastunut, huomaan tämän kaupan jonossa hänen maksaessaan kassalla. Tämä hitaus on oma havaintoni, en tiedä huomaako Marjatta sitä lainkaan. Toisaalta

hän myös joissakin tilanteissa kiirehtii. En tiedä hahmottaako hän enää liikennevaloja, kun kävellessä kaupalle on menossa taas yli punaisella valolla. Sanon että punainen valo, niin silloin hän jää odottamaan.

(Kenttämuistiinpanot 31.5.2011)

Kykyjen ja taitojen murtuminen paljastaa myös liikenteeseen liittyvät säännöt, kuten liikennevalot, joita tulisi osata noudattaa. En toisaalta osaa sanoa, oliko Marjatan toiminnan taustalla myös haluttomuus odottaa valojen vaihtumista. Joka tapauksessa kyky tarkkailla ympäristön riskejä heikkeni.

#### 11.1.4 ”Täytyyhän mulla olla joku mistä mä painan nappia”

Ympäristössä toimintaa eivät rajoittaneet ainoastaan murtuvat kyvyt ja taidot. Ympäristöstä suuntautui naisia kohtaan uhkia, kuten rikollisuutta, mikä edellytti varautumista. Naisten oli samanaikaisesti neuvoteltava murtuvien kykyjensä kanssa ja osattava valmistautua arkiympäristöstä tuleviin turvallisuusriskeihin.

Kokemukset varkaista ja uhkaavista tilanteista päivittäisessä elämässä tulivat esiin naisten puheissa. Marjatta kertoi tilanteista, joissa tuntematon mies oli tullut juttelemaan hänelle kadulla tai raitiovaunussa. Hän sekä Siiri kertoivat tilanteista, jossa oli kokenut tullessa tarkkailluksi ja seuratuksi. Vastaavasti naiset liikkui ympäristössä tarkkaillen muita ja varautuen ympäristöstä tuleviin uhkiin. Esimerkiksi Siirin tapoihin kuului vaihtaa kulkiessaan kadun puolta, koska toisella puolella katua oli päihteidenkäyttäjien tukipiste.

Eri asuinalueisiin liitetään erilaisia tunteita, kuten Marjatta sanoi: hänen asuinalueitaan on ”*kautta aikain pelätty*”. Hertta ja Ester eivät puhuneet lainkaan asuinympäristönsä herättämistä peloista. He toisaalta myös liikkui vähiten ulkona ja pienimmällä alueella.

Siiri tiesi ikänsä perusteella kuuluvansa siihen ryhmään, jota varkaat tarkkailivat. Hän pyrki varautumaan mahdolliseen varkauden tilanteeseen laittamalla rahapussin vyölaukkuun takin alle.

Elisa: No koet sä sun liikkumisen ja sun olemisen turvalliseksi?

Siiri: Kyllä. Minähän laitan aina, kun mulla on toi, mä oon jo monta vuotta kun mä pistän kaikki rahapussit ja kaikki mitä tarttee. Semmoset, että jos kun ne nykyään täällä on ryövännyt noita vanhempia ihmiset kun näkevät. Ja etenkin kun sauvatkin on, niin ne kattovat, mutta ne näkee naamasta, ei ne oo koskenutkaan minuun ollenkaan. Kai ne kattoo että kai se sen verran pysyy tolilla, kun se kävelee noin topakkaasti tuolla. Ja tuota ei ne oo minuun käyny kiinni, onneks ei oo. Nyt täytyy äkkii koputtaa, ei oo.

E: Mut onks se sellanen mikä sinua pelottaa?

S: No aina kun mä lähen ulos, mä otan aina rahapussin mukaan ja avain kaulaan, niin kun oot huomannut tossa naulassa. Että se on varmistettuna, että jos ryövätään, niin tota tietty ne taskuja kopeloivat, mutta mistä ne tietää että mulla voi takin sisällä olla kuule toi rahapussi.

(Keskustelu 12.10.2009)

Siiri kieltää pelon tunteet, ja haluaa korostaa pystyvänsä varautumaan ympäristön uhkien varalta. Maija puolestaan pohti kännykän hankkimista ennakoidak-

seen sairauden mukanaan tuomia riskejä. Tarkoituksena oli turvallisuuden tunteen saavuttaminen. Maija ei ollut varma, oppisiko hän käyttämään kännykkää, mutta hän yritti. Seuraavassa lainauksessa hän neuvottelee muiden reaktioista kännykän opettelua kohtaan.

Maija:(kertoo olleensa kännykkäkurssilla palvelukeskuksessa) Systeri sano mulle et mitä sä hulluja puhut, rupeetsä tommosia opiskelemaan. Mä sanoin, et täytyyhän mul olla joku josta mä painan nappia.

Elisa: Mm

M: Ne tietää että ku se on vaikee mulle kato ne antaa niin suoria vastauksia, ne on niin tyrmääviä. Et sekin on ihan oikeessa tämä että mä vaadin mut mä odotan näiltä ammattiauttajilta että ne osaa sen pehmeesti sanoo ja sitte niitä vaihtoehtoja siihen esittää.

E: Niin, läheiset on erilaisia.

M: Niin ne tuntee mut liian hyvin. Ne sanoo että nythän sä rupeat havittelemaan kuuta taivaalta että mitäs mitäs sä. Niinku kukas sano että mitäs sä sillä kännykällä teet. Minä katoin viiveellä sitä ja meinasin sanoa että mitäs sä sillä teet sitte. Miksei mul oo, ihan niinku mulle ois sanottu, että mä olen kakkosluokan kansalainen, ei mulla kuulukaan olla kännykkää (naurahtaa). Tuli semmonen tunne.

E: Mitä varten sä haluaisit sen?

M: No sitä varten just että ku mä tuol jossain liikentees oon ja sit jotain sattuis, ei oo ketään omaista siellä eikä täällä, vois jotain nappii painaa ja soittaa sitte tai mistä tiedottaa jos mä olen sitten etten pysty sanomaan että mikä mulla on.

E: Mmm

M: Mut sit jo mä tuolla kaadun tai muuta niin se voidaan ryöstää ja kaikkee niin siit ei oo mitään hyötyä sitte kun riippuu mun tilanteesta. Mut niihän se vois kaikille muillekin käydä sitten jotka, mutta mä en vielä osaa tota käyttäytymis tota sosiaalista roolia mikä on muistihäiriöisellä missä sil on lupa liikkua ja millon liikkua ja kenen kanssa ja mihin vuorokauden aikaan ja muuta semmosta, että se ku sais olla siellä huomaamatta niinku toiset ihmiset että täs niinku tulee semmosia rajoituksia että mitä sä siel teet mitä sä sinne meet mitäs ethän sä nyt enää sitä semmosta tarvitse. Mulla on ollu aina hirveen kova tiedon jano.

(Keskustelu 10.2.2011)

Maija on asettanut itselleen tavoitteeksi kännykän käytön, jotta kokisi ulkona liikkumisen turvallisemmaksi. Ensin hänen tulisi kuitenkin oppia käyttämään sitä. Hän vaikuttaa vertaavan kännykkää turvapuhelimeen, josta kotiympäristössä on turvaa, voi vain painaa nappia. Hän kaipaisi vastaavaa tunnetta ulkona liikkueessaan.

Maijan pohdinta on esimerkki arjen tilanteesta, jossa hän herää neuvottelemaan muistisairauden merkityksestä minäkuvalleen. Kyseessä on tilanne arjesta, jossa hän on epävarma omista kyvyistä ja taidoistaan ja kaipaisi päätöksentekoon tukea muilta ihmisiltä.

Maija on herkkä muiden arvioille. Hän tulkitsee läheistensä olevan sitä mieltä, että hänen pitäisi antaa olla, eikä odottaa enää oppivansa uusia asioita. Sitaatissa hän pohtii eri näkökulmia ja vaihtoehtoja. Hän tuo esiin tilanteita, joissa kännykästä voisi olla hyötyä, ja siirtyy äkkiseltään refleктоimaan itselleen sairastuneena suunnattuja odotuksia. Hän kokee, ettei osaa asettua ”*muistihäiriöisen sosiaaliseen rooliin*”, jolloin odotukset omaa toimintaa kohtaan ovat alentu-

neita. Muistisairaana hänen ei odoteta liikkuvan enää entisellä tavalla. Lopuksi hän esittää vastarintana odotuksille omaa itseään koskevan luonnehdinnan: *"Mulla on aina ollut hirveen kova tiedonjano"*. Tämä on argumentti aiemman minäkuvan ylläpitämisen puolesta.

Vaatimuksia liikkumiseen synnyttivät myös sääolosuhteet ja tietyöt. Yhtenä kesänä Marjatta kaatui ja loukkasi itsensä lähellä kotiaan tehtävän raitiovau-nukiskotietien vuoksi. Hän loukkasi kätensä ja sai ruhjeita kasvoihinsa. Hänet vietiin ambulanssilla yöksi sairaalaan. Tapahtuman jälkeen hänellä kävi jonkun aikaa kotihoito päivittäin hoitamassa haavoja.

Kenttätyöni sijoittui ajankohtaan, jossa oli kaksi hyvin runsaslumista talvea. Ensimmäinen tapaamiseni Hertan kanssa peruuntui, koska hän oli juuri kaatunut mennessään päivätoimintaan ja murtanut kätensä. Talvisaikaan liikkuminen oli vaikeaa. Marjatalalla oli taustallaan aiempia kaatumisia liukkaalla säällä.

Katu on hurjan näköinen, liukas ja jäinen. On vaikeaa kävellä, joka askeleensa on katsottava. Marjatalalla on keppi matkassa. Hän liikkuu sen tukemana hitaasti, mutta kuitenkin varman näköisesti.

(Kenttämuistiinpanot 18.1.2011)

Varkaiden ja sääolosuhteiden aiheuttamista riskeistä läheiset varoittelivat naisia. Läheisten huoli kuului naisten puheissa. He halusivat suojella ja asettivat rajoituksia.

Siiri: Mutta nykyään minä, (tytär) ku sano, aikasemmin menin (puistoon) kävelee noiden sauvojen kans.

Elisa: Niin, ennen.

S: Niin, ennen tätä sairautta. Se on kieltänyt mua et jos sattuu jotain. Ja ku siellä kaikenlaisia voi liikkua noita hyppiöitä, nykyään täälläpäin liikkuu niitä. (Keskustelu 2.9.2010)

Marjatta: (Miesystävä) on ottanu sellaisen tavan nyt, että se pelkää etten mä pärjää oikeen tossa metrossa. Tossa että ku mä vaihdan ku mä tulen (miesystävän luota), taikka ku mä sinne menen. Niin että. Et mä löydän sen metron sitte siellä (asemalla). Ja sitte totanoin ni se tavallisesti saattaa mut tänne kotiin asti. (Keskustelu 27.8.2010)

Hertta: Mun tyttäreni tässä sano että äiti et saa lähtee yksin mihinkään.

Elisa: Mmm

H: Et ota auto ku meet Alzheimerille tai soita sinne että ne tulee sua hakemaan ja saattaa kotiin ja. No mä oon senkin tehny, mut oon mä sitte välillä yksinkin hypänny, että tota (nauraa) mut kyl mun täytyy sanoa et kyl mä varon tolla kelillä. (Keskustelu 18.2.2011)

Anna Brorsson kumppaneineen (2011, 588) on todennut, että julkisen tilan saavutettavuutta muistisairaille ihmisille on tutkittu lähinnä hoitoympäristöjen suunnittelun ja arkkitehtuurin näkökulmasta. Blackmanin ja muiden (2003) mukaan muistisairaana ihmisen oletetaan viettävän arkensa kodin tilassa. Ei ole juurikaan pohdittu, kuinka sairastuneita ihmisiä voitaisiin tukea ulkomaailman arjen toimintojen jatkuvuudessa. (Blackman ym. 2003.) Naisten selontekojen perusteella muita ihmisiä tarvitaan tueksi paitsi arjen käytäntöjen toteuttamisessa, myös turvallisuuden tunteen luomisessa ulkona liikkua.



## 11.2 Raha-asiat arjen käytäntönä

Taloudellisten asioiden hoitaminen on yksi keskeinen arjen toimintakäytäntö, josta yksinasuvan ihmisen on osattava ja pystyttävä huolehtimaan. Yksinasuvi- en muistisairaiden ihmisten kotihoitoa kehittäneet Vuori ja Eloniemi-Sulkava (2007, 17) toteavat, että sairastuneiden omanarvontunteen tunteen kannalta olisi tärkeää, ”että itsenäisyys ja itsemääräämisoikeus säilyvät etenkin raha-asioiden hoidossa” niin pitkään kuin mahdollista. Raha-asioiden hoitaminen on norma- tiivisesti latautunut ja kulttuurisesti arvostettu käytäntö. Se on kulttuurissamme merkki itsenäisestä, aikuisesta kotinsa asukkaasta.

Muistisairauden myötä raha-asioita koskevista käytännöistä tulee neuvo- teltavia. Maija, Ester ja Marjatta huolehtivat itse pääasiallisesti taloudellisista asioistaan, ja heidän tilanteissaan neuvoteltavuus kohdistui kodin ulkopuolisiin asioihin, kuten esimerkiksi pankkipalveluiden sijaintiin ja niissä toimivien ih- misten kanssa asiointiin. Hertan arjessa tytär hoiti äitinsä taloudellisia asioita. Siirin tytär puolestaan otti kenttätyön aikana lisääntyvässä määrin vastuuta tä- män raha-asioiden hoidosta. Heidän elämäntilanteissaan neuvoteltavuus koh- distui ihmissuhteisiin. Läheisten apu taloudellisissa asioissa on myös mahdolli- suus. Silloin ei tarvitse enää itse osata laskujen maksamista koskevia käytäntöjä.

### 11.2.1 ”Laskut voi olla semmosia hankalia, että jos unohtuu”

Maija: Kävi tässä kuluneella viikollakin, että saman asian takia kävin kolme kertaa pankissa, kaks kertaa yhtenä päivänä samasta ja sitte vielä yhtenä päivänä yhden kerran kun ei meinannu muuten tulla selviksi.

Elisa: Mmm

M: Mutta olin vielä onnellinen ku en antanu periks. Ja sitte vielä kun ei ollu joka ker- ta eri henkilö.

E: Mmm

M: Niin tuota, sain myöski sellasen henkilön, joka sitte maltto kuunnella ja oli aikaa. Osasin mennä semmoseen aikaan pankkiin, että oli harvinaisen vähän väkeä siellä.

(Keskustelu 29.10.2009)

Maijan selonteossa ilmenevät pankki-asiointia koskevat ympäristölliset vaateet. Pankit ovat yleensä ruuhkaisia ja työntekijät vaihtuvat, Maija oli ollut sitkeä, yrittänyt ja virkailija oli tällä kertaa pysynyt samana. Vaikka melkein kaikkien arjessa raha-asioiden hoito tapahtuu nykyaikana pitkälti tietokoneen välityksel- lä kotoa käsin, tutkimieni naisten arjessa raha-asioiden hoito tapahtui pankki- konttoriin menemällä. Maija, Marjatta ja Siiri asioivat edelleen henkilökohtai- sesti pankissa, pankkikirjan avulla. Tällöin taloudellisten asioiden hoitoon saat- toi mennä aikaa. Marjatta kertoi kerran odottaneensa pankissa 45 minuuttia, jotta sai maksettua yhden laskun.

Marjatta huolehti ja halusi huolehtia kaikista raha-asioistaan itse. Tämä edellytti hallinnan taitoja, ja monimutkaiset tilanteet synnyttivät epävarmuutta näiden taitojen murtuessa.

Elisa: Muistan ku sä sillon viimeks siinä keskusteluryhmässä sanoit että susta, siellä puhuttiin niinku tästä, elämästä ja itsenäisyydestä ja tämmösisistä asioista niin sä sanoit, et sust tuntuu että sä tarvitsisit sihteerin.

Marjatta: Niin mä, juu, ku kirjeitä tulee niin kauheesti (naurua) kauheesti (ottaa kirjeen pöydältä). Tähän mä oon pannu nyt kysymysmerkin, mun täytyy yrittää lukea sitä ja kato sitte kato kul mulla oli tässä sitte yks semmonen, semmonen juttu... (Kertoo yksityiskohtaisesti tilanteesta miten etsi tekemäänsä kauppaan liittyviä papereita sekä sen jälkeen verotoimistoa)

(Keskustelu 5.2.2010)

Marjatalle poikkeuksellisen monimutkaisen raha-asian hoitaminen herättää pitkän yksityiskohtaisen kerronnan tilanteesta. Refleksiivisyyden kohteeksi nousevat sekä paperien hallinta, paikalle löytäminen että virkailijoiden kanssa neuvottelu verotoimistossa. Vaikeudet alkavat jo kotiympäristön hallinnasta.

Elisa: Mut onks sulla joku systeemi laskujen säilyttämiseen?

Marjatta: Yritän. Yritän. Ne laskut jotka on selviä niin ne on kirjahyllyssä. Ne voi olla sellaisia jos unohtuu kuule.

E: Onks ne vaan ne laskut, jotka on sellasia-

M: Ne on sellasia hankalia, jotka vois unohtuu.

E: Onks sulla unohtunut?

M: (hiljaisuus) Ei mun tietääkseni.

(Keskustelu 27.8.2010)

Näissä kahdessa sitaatissa Marjatan käyttämät sanat *"täytyy yrittää"* ja *"yritän"* kertovat pyrkimyksistä pärjätä murtuvien kykyjen kanssa. Arjessa oli lisäksi tultava toimeen ympäristössä tapahtuvien muutosten kanssa. Marjatan lähipankki joka on hänelle jo nuoresta tuttu, muutti kenttätyön aikana.

Marjatta: Ja tähän asti ku mul on ollu tässä, ei ole pankkeja muuta ku toi automaatti josta saa rahaa ottaa (yskäisee) niin tota, tota niin mä oon asioinu tota kaupungin kaupungin Nordea-pankeissa (mainitsee nimeltä pari konttoria), mutta enimmäkseen mä oon menny aina (aiemmalle asuinalueelle), sinne missä mä oon ehkä 15-vuotiaana kun olin kesätöissä niin sillon otin oman pankkikirjan itelleni. Nyt se loppu se pankki sitte ja. Sieltä ilmoitettiin että nyt mun pitää tyhjentää sitte se lokero.

(Keskustelu 5.2.2010)

Myöskään pankkiasioinnissa ei voinut välttyä arjen teknologian osaamisesta. Laskuja maksetaan automaattilla, ja rahaa nostetaan automaattista. Laskujen maksaminen edellytti myös kykyjä ja taitoja tulla toimeen erilaisten teknisten laitteiden kanssa. Pankin muutto merkitsi myös sitä, että Marjatalle tuttua laskuautomaattia ei enää ollut. Hän koki vaikeaksi käyttää uuden konttorin automaattia. Toisaalta pankissa asiointi tarjosi mahdollisuuksia. Marjatta kertoi, että hänellä on pankissa henkilökohtainen neuvoja: *"se täytyy mun muistaa, että syyskuussa se on paikalla se neuvoja"* (Keskustelu 27.8.2010). Teknologia avasi arkeen mahdollisuuksia. Useimmilla naisista oli käytössä laskujen suoraveloitus, jolloin niistä ei tarvinnut huolehtia. Kotiin tuli silti yksittäisiä laskuja, jotka saattoivat aiheuttaa hämmennystä. Maija sekä Marjatta tiesivät olevansa erilaisia suhteessa nuorempiin, jotka maksavat laskunsa tietokoneella.

Marjatta: Missä sinä maksat laskus?

Elisa: Mä maksan tuolla netissä, tietokoneella.

M: Niin just. Niin (lapsetkin) maksaa. Minä kuule tuolla..(alkaa puhua muuttuneesta pankkikonttorista ja sitä myöten muuttuneesta maksuautomaatista). (Keskustelu 27.8.2010)

Marjatta: Teillä nuorilla ihmisillä ei varmaan ole sellasia neuvoja, eläkeläisillä vaan (naurahtaa). (Keskustelu 27.8.2010)

Pelkästään laitteiden käyttö ei aiheuttanut ongelmia, vaan niiden sijainti. Marjatta kertoi lähimmän pankkiautomaattinsa olevan *"kelju paikka"*:

Marjatta: Mutta ainoo mitä mä pelkään, on se, et mä menen ottamaan rahaa tosta Otosta tosta, kun siinä seisoo aina kaikenlaisia tyyppjeä.

(Keskustelu 1.7.2009)

Pankkiautomaatti sijaitti ruuhkaisella kadulla bussipysäkin vieressä. Lisäksi lähellä oli liikkeitä ja palveluja, ja automaatin läheisyydessä seisoskeli paljon ihmisiä. Pankkiautomaatilla Marjatta pyrki käymään yhdessä jonkun kanssa, useimmiten miesystävänsä kanssa, joka toimi *"henkivartijana"*. Jos Marjatan täytyi käydä yksin, niin hän tarkkaili ympäristön tilannetta: *"mä oon katsonut ensin ympärille. jos on paljon ihmisiä, niin mä menenkin ohi"* (Keskustelu 19.10.2010). Kerän Marjatta halusi lähteä saattamaan minua, jotta olisin hänen kanssaan automaatilla. Pankkiautomaatista muodostui negatiivinen tarjouma, mutta sitä oli pakko käyttää. Marjatta yritti muokata toimintaansa ympäristön vaateisiin sopivaksi.

### 11.2.2 "Minä itte hoidan"

Ester hoiti osan raha-asioistaan itse. Tämä oli hänelle yksi niistä arjen käytännöistä, jonka huolehtimisesta hän muisti aina mainita erikseen:

Kato minä itte hoidan huushollini, hoidan pankkiasiat ja apteekkiasiat ja kaikki tommoset noinniin.

(Keskustelu 1.3.2010)

Esterille raha-asioden hoitaminen oli itsenäisen asujan symboli. Myös tytär halusi edistää tätä tavoitetta toivomalla vapaaehtoisen lähtevän Esterin tueksi käymään pankissa. Ajan kuluessa havaitsin viitteitä vaikeuksista. Esimerkiksi kenttätyön aikana tuli esiin, että Esteriltä katkaistiin puhelinyhteys, koska hän ei ollut maksanut laskuja. Ester ei ollut halunnut kaikkia laskuja suoraveloitukseen, koska hänellä oli muistissa kokemus, jolloin häneltä oli laskutettu liikaa. Havaitsin murtuvat kyvyt käydessäni hänen kanssaan pankissa, ja nähdessäni muun muassa hänen valmistautumisensa asiointiin.

Ester tuntui heti käyntini aluksi olevan sekaisin kaikkien papereidensa kanssa. Hän sanoi, että hänellä oli kaksi laskua, mutta nyt ei löydä enää toista. Hän toteaa, että tuleehan sitä sitten karhukin, jos ei maksa. Hän tarkistaa laukkunsa varmaan viiteen kertaan ennen lähtöä. Hän katsoo laskun, pankkikirjan ym. moneen kertaan. Hänellä on musta käsilaukku, jossa on useampi vetoketjullinen tasku. Lisäksi hänellä on kolme lompakkoa laukussa. Yksi niistä on tyhjä, se jätetään kotiin.

Esterillä oli epämääräinen noin 20 euron suuruinen lasku, jonka hän halusi mennä pankkiin maksamaan. Kyseessä oli (yrityksen nimi), jonka laskussa ei ollut eräpäivää. Yritin kysellä Esteriltä, mitä hän on sieltä tilannut, ehkä joulukortteja tai jotain muuta. Ester sanoo, ettei muista, että ehkä tavara tulee sen jälkeen kun on maksanut laskun. Myöhemmin minulle selviää, että kyseessä on lahjoitus, joka on vapaaehtoista maksaa.

(Kenttämuistiinpanot 19.11.2009)

Murtuvat kyvyt ja taidot ja toisaalta halu huolehtia omista raha-asioistaan voivat asettaa sairastuneen ihmisen suojattomaan asemaan suhteessa ympäristöönsä. Käydessäni Esterin kanssa pankissa tulivat esille myös pankkiin liittyvät toimintatavat ja säännöt, jotka edellyttivät tietynlaisia toimintatapoja ja ennakointia paitsi konttorissa myös kotona. Oli osattava ottaa oikea vuoronumero sekä odotettava omaa vuoroa. Kotoa oli muistettava ottaa mukaan laskut, pankkikirja ja henkilöpaperit.

### 11.2.3 ”Minä en ois halunnut vielä sitä holhoutta”

Laskujen maksu ei vaatinut niin paljon heiltä, joilla oli tukenaan läheisiä ihmisiä. Läheiset ottivat vastuun joistakin arjen käytännöistä. Hertta ja Siiri olivat sopineet tytärtensä kanssa tietyn paikan, johon laskut kotona laitetaan, ja tyttäret hoitivat ne siitä eteenpäin. Niinpä Hertan ja Siirin ei tarvinnut enää pyrkiä ylläpitämään taloudellisten asioiden hoitoon tarvittavia kykyjä ja taitoja.

Siirin arjessa tytär otti enenevässä määrin vastuuta asioiden hoidosta. Tämä tapahtui kuitenkin vähitellen ajassa muuttuvissa neuvotteluissa. Neuvottelun alku sijoittui jälleen Siirin arjen murrokseen, jo aiemmin esillä olleen sairauskohtauksen yhteyteen.

Siiri: Ajateltiin, että tuota. Eihän siitä oikeen mihinkään oikeen, vähän tytäri oli vähän siihen tyyliin, vähän semmonen, niinku halus niinku holhota. Minä en ois halunnut vielä sitä holhoutta. Vielä. Hän tahto sitä. Että tuota jos minä en tuota pysty oikeen niinku muistamaan enää kaikkia. Niin se minusta tuntu pahalle.

Elisa: Niin millon tää, oliko tää nyt jälkeen joulun vai?

S: No se oli nytte kuule tota jälkeen joulun kato kun, hän alko puhumaan sitä niinku vuokrasta ja kaikesta alko puhumaan niistä niin.

E: Ai

S: Minusta tuntu hirveen pahalle. Että tuota minä oon voinut tähän asti minä olen kuule kaikki vuokrat ja kaikki huolehtinu kaikki raha-asiat ihan perusteellisesti ja sitte ku hän alko tommosta puhua niin minusta tuntu pahalle se

E: Mmmm

S: että tuota niinkun holhottavaksi että tuota. Että pitääkö mun oma tytär kuule tämmösenä äitiä että oonko minä jollakin tavalla kuule tullut kaheliksi. Semmonen et etten mä pysty niinkun omia asioita. Minä annoin hänelle luvan, minä sanoin että tästä lähin sinä saat kaikki huolehtia raha-asiat ja kaikki nämä. Että tuota minä en sitten ota huolekseini. Mutta mä haluun tietää kirjanpitoon sen, että ne on kaikki oikein. Että minä en kuitenkaan antas sitä ihan perusteellista. Mä haluun tietää pankki-asiat ja kaikki että ne kaikki pitää paikkansa.

(Keskustelu 12.2.2010)

Tämä tilanne, samoin kuin lieden käytön rajoittaminen, herätti Siirissä sekä vastarintaa arkivallan menettämisestä että myös pohdintaa muiden muuttuvasta suhtautumisesta itseä kohtaan: katsotaanko häntä *"kahelina"*. Siiri kävi edelleen itse nostamassa rahaa läheisestä pankkikonttorista. Ajan kuluessa Siirin tytär alkoi hoitaa myös käteisen rahan nostamista.

Siiri: Niin minä oon sopinu nyt että tota, voisitko sä, kato nykyään maalimas on niin kovin vaarallista, etenkin tässä just (kaupunginosassa).

Elisa: Niin

S: Siel on kaikkia hamppareita. Minä sanoin että ettäh sovitaanko näin että minä täysin luotan sinuun ja sinä varmaan sitten teet oikein että minä annan sulle luvan, että sinä saat hoitaa mun pankkiasiat.

E: Mm

S: Koska minä tarvin rahaa niin sinä hoidat tämän, nämä mun rahajutut.

(Keskustelu 25.10.2011)

Siiri käyttää ympäristöä perusteena pankkiasioinnista luopumiselle. Koska ympäristö tuntui uhkaavalta, oli luontevaa antaa raha-asioiden hoito läheiselle. Siirillä oli mahdollisuus tehdä tämä, koska tytär oli tiiviisti läsnä hänen arkipäivässään. Samalla Siiri haluaa korostaa olevansa itse päätöksentekijä, joka on luovuttanut vastuun raha-asioistaan muille. Tämä edellytti luottamusta tyttäreen.

Joidenkin naisten puheissa tuli esiin, että taloudellisten asioiden hoitoa on suunniteltava etukäteen tulevaisuuteen varautumisen vuoksi. Naisten näkökulmasta tämä ilmeni pakkona suunnitella tulevaisuuteen liittyviä ratkaisuja, joita ympäristön muut toimijat suosittelivat. Näihin päätöksiin liittyi ennakoitnit tulevaisuudessa edessä olevasta kykenemättömyydestä. Muistisairauden diagnoosi merkitsi sitä, että arkivallan siirtämistä läheisille oli alettava ennakoida.

Maijaa ammattilaiset kannustivat edunvalvontavaltuutuksen tekemiseen. Hänen mukaansa kukaan läheisistä ei halunnut vastuuta edunvalvonnasta. Se oli myös vaikea asia ottaa keskusteluun läheisten kanssa.

Maija: Sit ku ei enää omaa harkinta mene niin sithän mä kysyn, et miten sitte organisoidaan tää. Koska minähän en oo mitään niitä edunvalvontajuttuja niinku tuo (muistikoordinaattori) kauheesti painanu päälle et mun pitäs semmonen. Niin kuuluu sisarussarjalla on siinä kovat kysymykset ku ne ei oikeen kukaan haluais ottaa sitä hommaa.

Elisa: Niin sitä sä oot puhunu jo pitkään, et eiks siinä vieläkään ole-

M: Niin olen. Ei. Ja se on nyt niinku semmosessa tyhjäkäynnissä ja mua se vaivaa hirveen paljon. En mie voi ketään pakottaa mut mie ymmärrän, että se on välttämätön.

(Keskustelu 15.6.2010)

Maijan mukaan asia oli välttämätön tulevaisuuden kannalta, mutta hänen arjessaan ei ollut henkilöä, joka olisi voinut ottaa vastuun kantaakseen. Marjatan poika kiirehti edunvalvontavaltuutuksen tekemistä. Marjatta vaikutti alkuun

haluttomalta tekemään mitään asian eteen, eikä hän myöskään osannut hakea tietoa asiasta.

## 12 OSALLISTUMISEN MAHDOLLISUUDET JA RAJAT

Iäkkäänä harjoitettua aktiivisuutta pidetään ihanteellisena. Aktiivisuudesta itsestään ei kuitenkaan ole olemassa kattavaa määritelmää. Gerontologiassa nähdään aktiivisuuden ilmenevän erilaisissa muodoissa, esimerkiksi fyysisenä liikumisena, jokapäiväisinä kiinnostusten kohteina tai sosiaalisena osallistumisena. Samanaikaisesti näitä muotoja tutkitaan ja edistetään sekä yhdessä että erikseen. Tutkimukset ovat keskittyneet kuitenkin enemmän siihen, missä aktiivisuutta harjoitetaan kuin siihen, mitä sillä oikeastaan tarkoitetaan. Liian usein poliittisissa ja gerontologisissa diskursseissa aktiivisuus nähdään ”positiivisena”, vastakkaisena ”negatiiviselle” riippuvaisuudelle, sairaudelle ja yksinäisyydelle. Iäkkäät ihmiset kuitenkin näkevät osallistumisen olevan tätä kahtiajakoja monimutkaisempi ilmiö. (Katz 2000, 136.)

David Unruhin mukaan (1983, 23) osallistumista tai sosiaalista integraatiota iäkkäänä on katsottu liian usein menetysten, roolimutosten sekä kasvokkaisen vuorovaikutuksen määrän näkökulmasta. Ikääntyneen ihmisen nähdään elävän eristyksissä, jos hänellä ei ole arjessaan riittävää määrää ihmiskontakteja. Unruhin mukaan monet sosiaaliset maailmat ovat kuitenkin näkymättömiä, koska niihin ei välttämättä osallistuta julkisesti eikä erilaisia osallistumisen muotoja tunnisteta. Sosiaalinen maailma on löyhä ja tilallisia rajoja ylittävä sosiaalisen toiminnan muoto, jonka piirissä toimijat ovat yhteydessä toisiinsa erilaisilla kommunikoinnin tavoilla. Sosiaalisiin maailmoihin, kuten vapaaehtoisuustoimintaan, voi liittyä organisoitumista ja yhteisiä rakenteita, tai ihminen voi olla mukana toiminnassa erilaisten välineiden, esimerkiksi sanomalehden lukemisen, välityksellä. (Unruh 1983, 14, 32.) Osallistumisen muotoja voi olla erilaisia, eikä aina ole kyse mitattavissa olevasta ilmiöstä (Katz 2000, 144).

Ihmisellä on yksilöllisiä motivaatioita, kykyjä ja taitoja osallistumiseen. Vastaavasti ympäristössä on erilaisia tarjoumia toiminnalle. Muistisairauden seurauksena osallistumisen mahdollisuuksien nähdään kuitenkin kaventuvan sekä murtuvien kykyjen ja taitojen että sairauden stigman myötä. Samalla kulttuuri luo paineita aktiivisuuden harjoittamiseen. Tässä luvussa tarkastelen, millaisia mahdollisuuksia osallistumiseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen naisten arjessa oli, ja millaisia merkityksiä he antoivat näille käytännöille.

## 12.1 Sosiaalisia ryhmiä elämäkululla ja arkiympäristössä

Kaikki naiset kuvasivat erilaisten harrastusten, aktiivisuuden ja sosiaalisen toiminnan kuuluneen aina elämäänsä. He olivat kuitenkin eri elämäntilanteissa sen suhteen, millainen heidän nykyhetken sosiaalisen osallistumisen ympäristönsä oli. Toisten naisten arjessa aktiivisuus näyttäytyi jo taaksejääneenä aikana, kun toisilla se oli edelleen keskeinen osa arkipäivää.

Eläkkeelle jääminen näyttäytyi naisten puheessa elämänvaiheena, joka oli avannut arkeen mahdollisuuksia mennä ja tehdä mitä halusi. Esimerkiksi Siiri kuvaili *"ihania aikoja"*, jolloin vapautui työstä ja saattoi matkustella sekä viettää aikaa mökillä. Ester kuvasi eläkkeelle jäämisen aktiivisena aikana vastakkaisena nykyhetkelle:

Ester: ...sillon ku mä jäin eläkkeelle niin tuota enhän minä istunut kotona eikä mul ollu mahdollisuuttakaan siihen

Elisa: Mmm

Es: kuulu noihin seuroihin ja tota oli niitä työ-immeisiäkin vielä ja oli (entisten työntekijöiden eläkeläisten yhdistys) mihin kutsuttiin ja oltiin aina siellä isos porukassa ja että työ-ihmiset ja niin pois päin mut kyllä tuota noinni kyllä se kauheen kiva oli.

(Keskustelu 16.4.2009)

Vaikka runsas tekeminen oli joillekin naisista osin mennyttä elämää, mahdollisuus osallistumiseen oli edelleen tärkeä nykypäivässä.

Hertta: Joo (tauko, syödään pullaa). Ja siinä justiin olen huomannu että sen jälkeen ku niinku työkä loppu niin sitä nautti tietyst vähän aikaa siitä et oli aikaa mennä sinne ja tänne ja tavata ihmisiä ja

Elisa: Mmm

H: mutta nyt sitte ku tää vanhuus on tullu päälle

H: Niin

H: niin nyt siihen on tullu semmonen iso mutta, sä et enää jaksakaan.

E: Mm

H: Sä et jaks aina olla menossa ja suunnittelemassa ja tekemässä ja vetämässä.

E: Mmm. Onks siihen ollu tota, tai mimmost se on ollu sopeutua siihen?

H: No kyl siihen sopeutuu, se vähän kirpasee mut se niin vaan toteaa että no niin että aika aikaas kutaki.

E: Mmm

H: Mutta vaikkei aina itte oookkaan siinä vetämässä tai suunnittelemassa

E: Mm

H: niin sitä kuitenkin tuntee olevansa siinä ryhmässä mukana jossa jotain tapahtuu.

E: Niin, niin vaikka itte ei olis niinku se joka käynnistää sitä.

H: Eiei mutta itte saa olla osallisena niin tota.

(Keskustelu 16.5.2011)



Hertta ilmentää puheessaan eläkeläiselämän alkamista ”työiän” loppuessa. ”*Nyt kun vanhuus on tullut päälle*” ei se kuitenkaan merkitse, että hän haluaisi täysin vetäytyä. Oma osallistumisen rooli oli muuttunut, mutta mahdollisuudet sosiaaliseen kanssakäymiseen olivat edelleen tärkeitä. Toisaalta se miten paljon arkeen toivottiin lisää sosiaalisia kontakteja, vaihteli elämäntilanteittain. Siiri sanoi olevansa ”oma eläjä”, hän ei tuonut esiin kaipaavansa lisää sosiaalista toimintaa arkeensa, toisin kuin Marjatta ja Maija.

Hertta osasi hyödyntää myös kotiympäristönsä mahdollisuuksia, kuten keittiön ikkunasta näkyvää päiväkotia, sosiaalisiin kontakteihin ja arjen sisällön hankkimiseen. Päiväkoti näyttäytyikin Herttan puheessa positiivisena tarjoumana. Hertta kertoi usein katselevansa ikkunasta päiväkodin pihaleikkejä. Hän tiesi päiväkodin päivärutiinin ja osasi hakeutua ikkunan ääreen oikeaan aikaan.

Elisa: Viimeks sä kerroit mulle et sä kättelet sitte tohon (osoitan ikkunaa, josta näkee päiväkodin pihaan).

Hertta: Hyvin paljon kattelen, ku muksut tulee ja ja tota ovat siinä ja sitte viedään nukkumaan ja sitte taas pihalle ja sit heitä haetaan pois sitte.

E: Joo

H: Et se on semmonen, niinku huomaa, että on tota kiva katella tommosta elävää elämää ympärillään.

(Keskustelu 18.2.2011)

Urbaaneissa, moderneissa yhteiskunnissa ihmiset eivät kuulu vain yhteen sosiaaliseen maailmaan, vaan pikemminkin moniin toisistaan irrallisiin sosiaalisiin maailmoihin (Unruh 1983, 12). Tämä oli nähtävissä tarkastellessani naisten erilaisia sosiaalisia yhteisöjä, joihin he olivat kuuluneet tai kuuluivat edelleen. Kysyessäni naisilta mitä arkipäivän toimintaa he haluaisivat minulle näyttää, tuli ilmi monia sosiaalisia maailmoja. Valinnat heijastelevat toiminnan mahdollisuuksia, joita Helsingin kantakaupunki asuinalueena tarjosi. Kaupunkiympäristössä on ikäihmisille suunnattua toimintaa runsaasti, ja usein toiminta on heidän itsensä järjestämää. Tämä saattaa olla lähes näkymätöntä työikäisille tai nuorille. (Haarni 2010, 17.)

Valinnoissa näkyi sosiaalisen toiminnan, erilaisten yhteisöjen ja ryhmätoiminnan merkityksellisyys. Minut kutsuttiin mukaan erään vanhusjärjestön järjestämään joulujuhlaan, paikallisen yhdistyksen järjestämälle idätyskurssille, palvelukeskuksen ruokailuihin, tuolijumppaan ja muuhun ryhmätoimintaan, muistiyhdistyksen taideryhmään ja seurakunnan messuun. Siiri olisi toivonut retkeä palvelukeskuksen englanninkielen tunnille, jossa hän oli aiemmin käynyt. Marjatta halusi myös näyttää minulle myös kotinsa lähellä sijaitsevan kirjaston. Maija halusi näyttää minulle juuri niitä asioita, mitä hän koki tällä hetkellä elämässään tärkeäksi. Keväällä 2011 hän pyysi minua mukaansa yliopiston Studia Generalia -sarjan luennoille, joista hän oli innostunut: ”*siellä käy niitä korkeasti koulutettuja*”. Sosiaaliseen toimintaan osallistumisella saatetaan ilmaista myös yhteiskuntaluokkaa.

Arkielämä on ikäsegregoitunutta jyrkimmin kaupungeissa, joissa nuorilla, keski-ikäisillä ja vanhoilla on omat paikkansa (Karisto & Konttinen 2004, 120). Yksi keskeinen sosiaalinen maailma naisten arjessa oli vanhusten palvelukeskus, sekä esimerkiksi eläkeläisjärjestöjen, muiden järjestöjen tai seurakunnan järjestämä toiminta, joka oli suunnattu juuri vanhusikäisille eli kronologiselta iältään yli 65-vuotiaille. Nämä yhteisöt perustivat toimintansa ikäkategorisointiin. Palvelukeskuksessa käydessäni koin iän merkittävästi yhdistävän siellä kävijöitä. Nuoruuteni vuoksi tunsin olevani poikkeava. Tämä näkyi myös muiden suhtautumisessa minuun. Ruokalan kassalla minua luultiin kuuluvan henkilökuntaan, tuolijumppaan osallistuessani minua nimitettiin harjoittelijaksi.

Vanhusikäiseksi määriteltyyn ryhmään kuuluminen avasi naisille mahdollisuuksia esimerkiksi vanhusten palvelukeskuksen ryhmätoimintaan osallistumiseen. Myös fyysisten kykyjen murtuminen voi avata toiminnan mahdollisuuksia. Tasapainohäiriöistä johtuen Siirillä oli mahdollisuus osallistua läheisen terveyskeskuksen tasapainovoimisteluun lääkärin läheteellä. Hän oli käynyt ryhmässä kaksi vuotta, ja se jatkui, jos hän sai sinne uuden lähetteen.

Hertta ja Ester puhuivat selkeimmin aktiivisen elämän jääneen jo taakse, kun taas Marjatta ja Maija sairauden diagnoosin saadessaan elivät ns. kolmatta ikää, aktiivisen eläkeläisyyden aikaa. Muistisairaus ilmentyi heidän pohdinnoissaan muuttuneina odotuksina omaan itseä kohtaan. Sairaus merkitsi kykenemättömän ihmisen roolin sovittelua aiempaan totuttuun elämänsä varrella rakentuneeseen käsitykseen itsestä.

### 12.1.1 "Ku ei ole sellasia ryhmiä, mitä oli aikoinaan"

Aloittaessani yhteydenpidon Marjattaan hän oli taitava ja motivoitunut käyttämään kantakaupungin toiminnan mahdollisuuksia hyväkseen.

Marjatta: Pitää olla ainakin kolme menoo viikkoa kohti ja liikuntaa.

(Keskustelu 1.7.2009)

Kenttätöön alussa Marjatan viikko-ohjelmaan kuului toistuvaa erilaista toimintaa, kuten palvelukeskuksessa ja järjestöissä järjestettyä ryhmätoimintaa. Marjatta kävi usein näiden tahojen järjestämällä retkillä, kulttuurieriennoissa ja näyttelyissä. Helsingin Sanomien Minne mennä -palsta oli hänelle mahdollisuus etsiä mielekästä toimintaa, ja sitä Marjatta kertoi joka aamu lukevansa. Hän myös halusi löytää arkeensa jatkuvasti lisää toimintaa. Hän kävi kuuntelemassa ilmaisluentoja ja -konsertteja sekä seurasi lähikirjaston tapahtumia. Marjatta kertoi pyrkivänsä hakemaan juuri edullisia ja ilmaistapahtumia pienen eläkkeensä vuoksi. Hän halusi myös ylläpitää suhteita aiemman asuinalueensa yhteisöihin, seurakuntaan ja eläkeläisjärjestöön. Marjatta oli kyvykäs ja taidokas ryhmään osallistuja: *"jos pitkään on hiljaista niin mulla on taipumus avata suuni" (naurua)* (Keskustelu 21.8.2009). Hän myös hieman ylpeyttä tuntien toi esiin, että näki muidenkin pitävän häntä aktiivisena: *"joku sano joskus että menee minne tahansa niin aina ton Marjatan näkee jossakin, joo (yhteistä naurua)"* (Keskustelu 18.11.2009). Osallistuminen ja aktiivisuus olivat Marjatalle luonteenomaisia se-

kä arvostettuja. Tosin sairauden myötä joistakin harrastuksista oli pitänyt luopua, kuten kielten opiskelusta.

Elisa: Tuntuuks, että se (sairaus) on vaikuttanut sun...jos aattelee niinku sun mielialaa tai millanen tuuli sulla päivittäin on?

Marjatta: Sillon kun mä oon yksistäni täällä (kotona) niin mä olen vähän noin niinku että ahaa mä olen nyt niinku täällä näin vaan että tää on nyt vanhuutta sitten tämä, niin (naurua). Mutta sitte kun mä olen tuolla joukossa jossakin sit mä oon taas omasta mielestäni ihan entinen.

(Keskustelu 21.8.2009)

Tunne itsestä voi vaihdella eri ympäristöissä ja tilanteissa. Marjatan puheessa ilmenevä vastakkainasettelu kertoo siitä, että hän ei viihtynyt kodissaan ja koki itsensä erilaiseksi kotiympäristössä. Ryhmätoiminta tarjosi puolestaan mahdollisuuden säilyttää entinen kuva itsestä elämäkerrallisen katkoksen leimaamassa elämäntilanteessa.

Marjatan aiemman osallistumisen tavan ylläpitäminen vaikeutui sairauden edetessä. Alakulon tunteisiin liittyvä puhe lisääntyi.<sup>61</sup> Marjatta ei suoraan sanonut olevansa masentunut tai yksinäinen, mutta nämä tunteet kuulsivat läpi hänen puheestaan.

(Puhetta kävelyseurasta, jota Marjatta edelleen kaipasi)

Elisa: Ootsä sitte kokenu vielä sitä alakuloisuutta?

Marjatta: (tauko) No en mä tiedä. Tässä on ihan niinku joku, ihan, kulkee ihan niinku kellon mukaan kuule. Yhdeksältä mä rupeen illalla nukkumaan.

E: Miten, mitä sä tarkoitat sillä että kulkee ku kellon mukaan?

M: Niin että jos mä käyttäisin semmosta elämää että lähtisin jonnekin illalla. Mut mihin täällä lähtee illalla. Jos jotakin pyytäs teatteriin...(alkaa puhua näytelmästä, josta ei ollut pitänyt).

(Keskustelu 19.10.2010)

Masennuksen tunteista kertoivat myös Marjatan yritykset hakea apua oloonsa arkiympäristönsä mahdollisuuksista. Syksyllä 2010 hän kertoi minulle puhelimessa pyrkivänsä mukaan seurakunnan järjestämään *"depressiokouluun"*. Hän sanoi menevänsä juttelemaan pastorin kanssa: *"huoliiko ne mut"*. Seuraavan kerran tavatessani hänet otin ryhmän puheeksi.

Elisa: Viimeks ku me puhuttiin puhelimesa, se oli silloin, syyskuussa, kuukausi sitte. Sä kerroit että sä olit lukenu Kirkko ja kaupunki-lehdestä semmosesta depressiokoulusta.

Marjatta: No ei siitä tullut mitään.

E: Eikö?

M: Mä olen liian vanha siihen ryhmään.

E: Jaa?

<sup>61</sup> Masennus on tavallista muistisairailta ihmisillä. Alzheimerin tautia sairastavista noin 20–50 prosenttia kärsii vakavasta masennuksesta. Masennus voi olla myös muistisairauden ensimmäinen oire. (Vataja 2010, 93.)

M: Juu (naurahtaa).

E: Niin silloin sä olit seuraavana päivänä menossa juttelemaan sen pastorin kanssa.

M: Juu keskustelemaan juu, ne sano mulle, että ne on niin nuoria, öö semmosia työsäkäyviä ihmisiä

E: Mmm

M: joo että tota että heidän mielestään, suoraan sanoen, minä olen liian vanha niiden joukkoon ja mä sanoin et juu, mä ymmärrän kyllä.

(Keskustelu 19.10.2010)

Marjatan ikä näytti rajaavan häneltä osallistumisen mahdollisuuden pois. Marjatta ei päässyt kirkon järjestämään ryhmään, vaikka olikin ollut halukas hakemaan apua tilanteeseensa. Osallistumista vaikeuttivat myös samanaikainen kykyjen ja taitojen murtuminen. Marjatalla alkoi olla vaikeuksia löytää uusiin paikkoihin.

Elisa: Osasko ne sua sitte ohjata johonkin muualle?

Marjatta: Kyllähän ne jotakin selitteli siinä, mitä tosta Kirkko ja kaupunkilehdestäkin näkee. Raamatturyhmiä. Mut se on niin mutkikas talo, että siellä on niin paljon niitä ovia.

(Keskustelu 19.10.2010)

Osallistuminen ryhmätoimintaan on myös monimutkainen toimintakäytäntö. Se edellyttää kellonaikojen muistamista, ohjelmien pitämistä tallessa ja kulkeamista uuteen paikkaan. Marjatta toi esiin vaikeuksia kulkea aiemmalle asuinalueelleen, koska tämä edellyttäisi runsasta liikennevälineiden käyttöä ja aika-tilojen hallintaa. Hänelle oli tavallista tuoda esiin tarkasteluaan ympäristön vaateiden lisääntymisestä sen sijaan, että hän olisi tuonut esiin tietoisuutta omista kyvyissään ja taidoissaan tapahtuneista muutoksista.

Palvelukeskuksen ohjaaja yritti ohjata Marjattaa masennusoireita kokevia ikäihmisille järjestettyyn ryhmään. Mutta Marjatta ei kokenut ryhmää omakseen, hän kutsui sitä *"eronneiden naisten ryhmäksi"*.

Marjatta: Ne hoki aina niitä samoja asioitaasi asioi (takeltelua). Semmosia jotka oli kuullu moneen kertaan. Kaikki oli eronneita tai sitte jätettyjä, tai sitte itse eronneet.

(Keskustelu 18.3.2011)

Yksi keskeisimpiä osallistumisen kannalta merkittäviä murtuvia kykyjä olivat Marjatan puheen tuottamiseen liittyvät vaikeudet, kuten takeltelu ja sanojen hakeminen. Hän enenevässä määrin toi esiin tietoisuuttaan puhekykynsä heikentymisestä sekä yksinäisyyden tunteita.

Marjatta: Siis mä esimerkiksi kuule, mä puhun mä oon huomannu että mun puhe mene-mene-minen on puhuminen on tullu vaikeemmaks.

Elisa: Joo

M: Siis sanoja välillä joutuu hake hakemaan. Ja sit mä en tapaa oikeastaan semmosia ihmisiä kenen kanssa mä jutteuttelin.

E: Ai tuntuuks että sä puhut vähemmän?

M: Juu. Ja sit ku mä joskus puhun niin sit mä änkytän ja ja(tauko)

E: Mmm. Milt se tuntuu susta?

M: No se on keljua.

E: Mmm

M: Ja ku ei ole sellasia ryhmiä, mitä oli aikoinaan.

E: Millasia ryhmiä?

M: Semmosia että niinkun samanlaisia niinkun niinkun sanotaan nyt mitä oli nää englannin ja saksan ryhmiä. Niin me puhuttiin sitte aina odotellessa tuntia ja välitunnilla kaikkia oli meillä aina puhetta. Joo.

E: Niin mitä sä kaipaat niistä ryhmistä?

M: Et kuulee toil kuulee ihmisten puheita. Mutta eipäs nämä naiset tuolla ku me istutaan odotetaan jumppaopettajaa niin ei kukaan puhu mitään. Kaikki on ihan ihan hiljaa.

(Keskustelu 26.5.2011)

Tässä vaiheessa Marjatan refleksiivisyyttä oli enenevissä määrin vaikeaa tulkita. Hän koki oman puhekykynsä murtumisen haittavan osallistumista ryhmätoimintoihin. Hän toi esiin kaipaavansa elämäkulullaan aiemmin olevia ryhmiä. Tämän tulkitsen merkitsevän myös kaipuuta entisenlaista osallistumisen roolia kohtaan. Puhekyvyn murtuminen oli hiljentänyt Marjatan. Hän olisi toivonut arkeensa enemmän tapahtumia, mutta samanaikaisesti osallistuminen vaikeutui kykyjen murtuessa. Rajoituksia aiheutti myös palvelukeskuksen muutto. Marjatta koki matkan uuteen palvelukeskukseen liian pitkäksi, vaikka se oli edelleen samassa kaupunginosassa noin puolen kilometrin päässä vanhasta palvelukeskuksesta. Mutta paikka oli vieras. Hän yritti sen sijaan osallistua omassa asuintalossaan järjestettävään voimisteluryhmään.

### 12.1.2 "Tavalliset seniorit niin ei ne kestä meitä siellä"

Myös Maijalle osallistuminen, ryhmässä toimiminen ja lisäksi vapaaehtoistoiminta oli elämäkulullisesti totuttua.

Maija: Oon yleensä tykänny näist vapaaehtoisista hommista, oli ne missä tahtiansa olu elämässä. Mä oon ollu monenlaisessa myyjäisissä, ja monenlaisilla kursseilla ja leireillä ja tuota ja sitteku se oma työkin oli sellaista. Ryhmätyötä ja palvelutyötä ja positiivista... (puhuu työstään, ryhmähengestä ja työn palkitsevuudesta)

Elisa: Työ on tietysti monelle suomalaiselle semmonen tärkeä juttu.

M: On on. Mut tähänkin hetkeenkin siis kun nyt niin paljon eläkeläisilläkin on olemassa kaikenlaista (hidastaa) siis semmosta mihin ne saa panna kaikki tahtonsa ja taitonsa ja millä ne saa pitää sitä toimintakykyänsä ja sitä yhteyttä ihmisiin ja ympäristöön, niin paljon, että se on hirveen tärkeää. Ettei ihminen jää mökkiinsä niin sanotaan just meikäläisen kohdalla. Että pitäs mennä tuttuihin ja turvallisiin paikkoihin. Ei siel tarvi aina puheenvuoroja käyttää, mut siinä on jos jotain kysytään niin on semmonen yhteinen niin sanoo sitten oman mielipiteensä tai mul ei oo tähän mielipidettä, musta tuntuu tai musta näyttää siltä tai mä nyt ehdottasin sitä tai tätä niin ookoo, semmosessa pärjää ihan hyvin ja sinne pitää mennä niin kauan aikaa kun jalat liikkuu ja suusta tulee ymmärrettäviä sanoja.

(Keskustelu 30.3.2010)

Paitsi että osallistuminen on elämäntavallisesti totuttua, se on myös tässä ajassa ympäristön tarjoama mahdollisuus, joka tulisi käyttää hyväksi. Maija puhui useammassa keskustelussa kaupunkiympäristössä olevista runsaista tekemisen mahdollisuuksista siihen sävyyn, että niihin *"pitää"* mennä, ja että se on *"välttämätöntä"* nimenomaan ikääntyneenä. Rungas osallistuminen ja aktiivisuus saattaa olla erityisesti kaupunkiympäristössä vanhenemiseen liitettävä hyve. Kaupungissa on runsaasti tekemisen mahdollisuuksia, joita tulisi hyödyntää.

Toisaalta Maija koki, ettei hän sairauden vuoksi enää pystynyt vastamaan odotuksiin. Hänen mukaansa menoja *"olis vieläkin jos vaan järki kestäis"*. Hän puhui useamman kerran arkisesta toiminnasta, josta hän *"tuppaa vetäytymään"*. Tällä toiminnalla hän useimmiten tarkoitti erilaista sosiaalista toimintaa, kuten palvelukeskuksissa järjestettyjä tilaisuuksia ja tapahtumia sekä vapaaehtoistoimintaa.

Maija: Kun tuli tää tauti niin mä lakkasin noista säännöllisistä harrastuksista, kun mä en niin kun jaksa osallistua sillä lailla. Kun jotkut piirit tuolla palvelukeskuksissa missä pitäis olla, ja selitetään ja monta ihmistä puhuu yhtä aikaa. Vaikkei se oo kun 6 tai 7 henkeä, niin en mä sit jaksa. Ja sit kun mä mietin, että mitä mä meinasin sanoo tohon, niin enhän mä sit enää muistakaan, kun tulee se kohta. Pitäis olla paperi ja kirjoittaa, ja sit menee taas puol lausetta ohi. Että tällä lailla tää vuorovaikutus on rajoitteista, ja se rassaa mua kamalasti.

(Keskustelu 17.7.2009)

Maija koki, että oma toiminta oli hidastunut, eikä ryhmässä enää pystynyt toimimaan kuten ennen. Aiemmin positiivisena koettu tarjouma muuttui ympäristön vaateeksi. Toisaalla hän toi esiin, että hänen runsas puhumisen tarpeensa haistasi myös osallistumista eläkeläisten ryhmiin. Maija koki, että hänen tulisi oppia kuuntelemaan muita. Taidokkaiden ammattilaisten läsnäolo arjessa oli kuitenkin tarjonnut lisää mahdollisuuksia osallistumiseen. Ammattilaisten avun ansiosta Maija pääsi yksityiseen fysioterapiaan, taideryhmään ja vesijumpaan. Muistikoordinaattori oli ohjannut Maijan ryhmiin ja auttanut pääsemään esimerkiksi vesijumpassa jonon ohi.

Maija toi esiin, että hänen mielestään muistisairaille ihmisille tulisi olla tarjolla omaa toimintaa. Hän osallistuiikin erään yhdistyksen järjestämään taideryhmään, jossa hän koki *"olevansa oma itsensä"*. Maija luokitteli itsensä eri ryhmään kuin *"terveet seniorit"*.

Elisa: Mutta ku sä sanoit että tarkotatsä sitä että muistisairaille pitäis olla jotkut ihan omat jutut, omat ryhmät tai jotain?

Maija: [Pakko olla], pakko olla, pakko olla. Ei noi tavalliset seniorit niin ei ne kestä meitä siellä, ne ei jaksa meidän kohdalla pysähtyä, ne ei jaksa meille selostaa, ne ei jaksa vetää meitä mukaan sillon ku me jostain kohasta pudotaan ku me ei ymmärretty tai kuultu jotain asiaa. Niin kyllähän me niinkun, sanotaan että jos nyt olis vanhojen tanssit niin me oltas seinän vierellä (nauraen sanoo) koristeena vaikka kauheesti tekis mieli ja osattaskin vielä tanssii mut ku kukaan ei uskalla tulla hakemaan.

E: Miksei?

M: No ne pelkää että tauti tarttuu (nauraa) että se on semmonen tauti että, eiku ne pelkää sitte että ne ei osaa keskustella sen ihmisen kanssa, mä käytän tätä sanontaa. Että tuota, ne ei tiedä mitä ne vastaa (nauraa).

(Keskustelu 29.11.2009)

Voimakas eronteko ”tavallisiin senioreihin” ja ”meihin sairaisiin” Maijan puheessa oli hänelle tavallista. Kieltä vaihtamalla pyritään vaikuttamaan myös käytäntöihin ja käyttäytymiseen. Seniori on yksi uusista käsitteistä, jolla halutaan korostaa nuorempien, vanhuuseläke-iän saavuttaneiden toimintakykyä ja aktiivisuutta ja näin vetää rajaa avun tarpeessa oleviin vanhuksiin. (Julkunen 2008, 17–18.) Maija kuvaa sairastuneiden ihmisten syrjäytyvän, jäävän ”seinäruusuiksi”, koska muut ihmiset eivät osaa kohdata heitä. Maija kritisoi melko voimakkaasti juuri tätä aikaa ja kulttuuria, jossa hän sairastaa. Hän koki paineita aktiiviseen vanhenemiseen liittyvistä vaateista, joissa on myös moraalinen ulottuvuus: ”Ennen vanhaan sentään niinku jotain, mutkun on tullu sellanen tunne, että silloin vaan on arvokas ja kelpaa kun jotakin tekee” (Keskustelu 5.2.2011).

Maija toi lisääntyvässä määrin esiin yksinäisyyden tunteita. Hän olisi kaivannut enemmän sosiaalisia suhteita arkeensa. Hän kuitenkin koki, että mahdollisuudet tähän kapenivat. Oli vaikeaa tavata ihmisiä ja ottaa kontaktia. Sairaudesta myötä Maija näki muuttuvansa huolehdittavaksi, johon ei juuri kannata pitää yhteyttä, ettei joudu ottamaan huolenpidollista vastuuta.

Elisa: Huomaatko sä itte sitä muutosta, mitä sussa kenties [tapahtuu]?

Maija: On, siis se kaikkein suuri muutos on että mä oon erakoitunu hirveesti. Ihan hirveesti. että noille ku mä puolihuolimattomasti sanoin, (vapaaehtoistoiminnassa) ja muussa tapasin että ku ne kysyy että mitä kuuluu niin mä sanon että kuuluu kuuluu, mutta joskus kuuluu huonommin ku toi herra Alzheimeri, sen jälkeen ne ei pidä mitään kontaktia.

E: Aha (kuiskaan)

M: Että se on niinku semmosta vaikeeta että sit musta tulee semmonen raskas lähimmäinen, että ei niinku kannata haaskata ruutia sen kanssa seurusteluun.

(Keskustelu 28.10.2011)

Vapaaehtoistoimintaan osallistuminen tarjosi Maijalle tärkeän yhteisön arkeen. Se oli hänelle yksi keskeinen arjen sosiaalinen maailma omine sääntöineen ja toimintatapoineen. Osallistuakseen pitäisi omata tietyt kyvyt ja taidot. Hän puhui keskusteluissamme paljon tästä yhteisöstä ja pohti muuttuvia kykyjään ja taitojaan ja sitä myötä muuttunutta paikkaansa vapaaehtoistoiminnassa. Maija oli edelleen mukana vapaaehtoistoiminnassa ja olisi halunnut olla jatkossakin. Hän käytti monesta sanaa ”meidän”, jonka tulkitsen ilmaisevan tunnetta kuulumisesta tähän yhteisöön.

Maija kertoo vapaaehtoistoiminnan tapahtumien olevan ”henkireikä”, paljon lapsia, saa tavata muita, tuttuja ja vieraita, hoitaa omaa hommaansa. (Kenttämuistiinpanot 10.2.2010)

Kenttätöön aikana Maija toi esiin monissa keskusteluissamme roolinsa muutoksesta vapaaehtoistoiminnassa. Hän koki, että oli tullut toiminnassa epävarmemmaksi, mutta ei saanut yhteisöstä riittävästi tukea osallistumiseen jatkossa.

Maija: Kyl mä niinku menen sinne kattomaan et jos en pysy vauhdissa mukana ja kukaan ei sano mitään ja ryhmän johtaja näyttää siltä että mä oon rasitteena siinä niin sekin on semmonen aika vaikee luopuminen

Elisa: Mmm

M: ku siinä ei tarvi mitään ottaa niin kauheesti kantaa ja vastuuta, saa olla vaan ryhmässä mukana.

E: Mmm

M: Niin se on just tärkeätä, ettei jää niin paljon yksin. Tää on siis se kaikkein vaikein asia. Tää yksinjäätminen (ääni hiljenee). En soita kenellekään, valita vaivojani, muuta ku nää sukulaiset, ja kukaan ei soita kysy miten menee. Ku ei ne jaksaa, ku ne tietää että tää on niin upottava suo josta ne ei paljo tiedä ja jos siitä sitte tulee semmonen sitova suhde niin ei sekään oon hyvä sitte.

E: Ne ei halua sitoutua, tai ottaa vastuuta.

M: Niin niin, ku se kai vaan on nyt joka paikassa että vaan ne reippaat ja iloset ja vahvat ja osaavat niin he on se valtti jotka johonki paikkaan kelpaa ja kaikkiin ryhmiin otetaan ja vedetään mukaan. niin se on musta niinkun järkyttävää.

(Keskustelu 28.10.2011)

Sitaatista on luettavissa monta muutosta. Maija haluaisi jatkaa edelleen vapaaehtoistoiminnassa, mutta on epävarma pysyykö toiminnassa mukana. Hän tarkkailee tilanteissa itseään ja muita. Yksinäisyyden ehkäisemiseksi hän kokee osallistumisen edelleen tärkeäksi. Maija katsoo kuuluvansa vähitellen heihin, jotka tarvitsisivat enemmän huomiota ja huolenpitoa, mutta esittää kritiikkiä, että sitä ei tässä yhteiskunnassa saa.

### 12.1.3 ”Minä en ollu oikeen vielä sillä tasolla”

Muistisairauden diagnoosi oikeuttaa hakemaan muistisairaille ihmisille suunnattuun päivätoimintaan, joten sairaus voi myös avata sosiaalisen toiminnan mahdollisuuksia. Kolme naisista osallistui päivätoimintaan, jonne hakeutumisessa joko ammattilaiset ja/tai läheiset olivat olleet apuna. Päivätoiminta on yksi vanhusten palvelujärjestelmää ja iäkkäiden ihmisten arkea toisiinsa limitävä toimintakäytäntö.<sup>62</sup>

Hertta kävi päivätoiminnassa 2-3 kertaa viikossa itse valitseminaan päivinä. Melko itsenäisen kulkemisen päiväpaikkaan mahdollisti sen läheinen sijainti. Hertta kykeni ja osasi kulkea lyhyen matkan päiväpaikkaan itseksensä. Päivätoiminta oli muodostunut Hertalle tutuksi ja turvalliseksi kohtaamispaikaksi. Siellä oli mahdollista saavuttaa sosiaalisia kontakteja, jotka muuten elämässä ovat käyneet vähäisemmiksi.

Elisa: Sä oot vaan nyt ku mä oon sua käyny tapaamassa niin sä puhut hyvin paljon tosta päiväpaikasta.

Hertta: Se on kyllä mä ite sen huomaa sen että tota (tauko) ehkä se on se ku mä oon ite ollu kasvanu isossa perheessä ja ollu työikäni liikemaailmassa ja koko ajan ihmisten kanssa tekemisissä niin tää yksin eläminen niin niin se (tauko) ei se tyydytä mua jos mul ei oo jotain, et mä voin antaa niinku ulospäinki jotain.

E: Joo, joo

<sup>62</sup> Päivätoiminta kuuluu iäkkäiden ihmisten kotona asumista tukeviin, kuntouttaviin palveluihin. Toimintaa järjestetään sekä osto- että Helsingin kaupungin itse järjestämänä toimintana. Päivätoiminnan tarkoituksena on ”tukea ensisijaisesti muistisairaiden vanhusten itsenäistä kotona selviytymistä, ylläpitää vanhuksen omatoimisuutta ja tukea omaisen tai omaishoitajan jaksamista”. Päivätoimintamaksuun kuuluvat kuljetukset toimintaan sekä lounas ja päiväkahvi. (Säilä ym. 2012, 3-4.)



H: Et kyl mä huomaa sen tota ku mä sinne meen tää ei ole itserakkautta, tää on ihan tämmönen vaan et tuota siellä yks sun toinen aina sanoo et ai ku kiva kun tulit

E: Mmm

H: tai joku huutaa et heei Hertta tuli.

(Keskustelu 29.6.2011)

Päivätoiminta merkitsi Hertalle yhteisöä, joka mahdollisti hänelle tunteen yhteenkuuluvuudesta ja muille antamisesta. Hertalla oli kuitenkin tietty tapa puhua päivätoiminnasta. Hän puhui toiminnasta ikään kuin tarkkailisi ja arvioisi sitä ulkopuolisena. Hän esimerkiksi toi monesti esiin päivätoiminnan johtajan tilannetta hallinnoimassa muun muassa sanomalla *"pitää kyllä erinomaisen kurrin"*. Hän tiesi päivätoiminnan olevan institutionaalinen käytäntö, jota ammattilaiset johtavat. Päivätoiminta oli hänelle myös mahdollisuus saada tietoa sairaudesta ja vertailla itseään muihin sairastuneisiin.

Elisa: Mut vertaako sitä omaa tilannettaan sitte niihin muihin siellä?

Hertta: En mä usko ei...ehkä se on... sillä lailla että sitä kattoo että oma tilanne on vähän parempi kuin jollain toisella (naurahtaa).

E: Mmmm, niin

H: Et kyllä mäki ku mä olen siellä. Niin niin mennään mennään ku siel on se olohuone missä ollaan ja sit mennään ruokasaliin ja sitte taas ku on kahvi...tai tota noin kahvitilanne taikka mennään syömään niin kyllähän siellä aina on niitä, niitä muutamia joilla on niinku liikkuminen aika vaikeeta, taikka ei oikeen tiedä enää että mitä tekis.

E: Mmm

H: Niin kyllä mullaki melkein aina on kainalossa tai mä on jotain että hei, että että mennä yhdessä. Kattoo että kuka sä oot sit ja (nauraa) mä sanon et joo joo nyt mennään, mä talutan sua.

(Keskustelu 18.2.2011)

Kuvaamalla päivätoimintaa Hertta rakentaa samalla toimijuuttaan. Suhteessa päivätoiminnan muihin asiakkaisiin hän oli pystyvä ja hyödyllinen muille. Tämä oli useamman kerran hänen puheessaan toistuva tapa.

Hertta: Mut se, että totean kyllä siellä kun käyn siellä niin ku siel on niinku tavallaan yhdenvertasia mut kuitenkin on hyvin eri asteisia.

Elisa: Niin justiin..

H: Niin niin...

E: Tarkotatko et he on niinku kyvyiltään eri-

H: Joo sillai ja juur niinkun se että joku, joku on niin itseensä vetäytyny niin että hän just sanoo vastaa juuri ja juuri kysymykseen ehkä yhdellä sanalla korkeintaan kahdella, mut ei niinku paljoo mitään keskustelua saa aikasikseen

E: Niin

H: mutta sitten taas on useita jotka sitten ei huomaa että olis oikeen mitään hämminkiä ja kyl mä ite totean sen että ku mä oon siin seurassa niin ei mul oon mitään hämminkiä ollenkaan (nauraa).

E: Onko se erilaista sitten olla siellä kun sitte jossain muussa, joilla ei ole sitä sairautta?

H: Mmm, kyllä se toisaalta on, siis sillä lailla että kun tietää että toisilla on se sairaus. Kato ne on paljon lähempänä tavallaan sillon. Sitä niinku ymmärtää toinen toistaan.

(Keskustelu 16.5.2011)

Hertta luokittelee ryhmäläisiä heidän kykyjensä mukaan ja sijoittaa itsensä niihin, joissa *"ei ole mitään hämminkiä"*. Hertta käsitti muut ryhmäläiset sairauden vuoksi *"lähemmäksi"* kuin muut, mutta näissä vertailuissa hän itse näyttäytyi kyvykkäämpänä muista ryhmäläisistä.

Päivätoiminta oli paikka, jossa voi nähdä tulevaisuuden kuvia. Kenttätyöni aikana Siiri aloitti ryhmätoiminnan, jonne ammattilaiset olivat hänet ohjanneet. Ensimmäiset käynnit herättivät Siirissä paljon reflektointia omasta tilanteesta.

Siiri: Ne oli huonompi kuule tota, älli oli aika, aika lailla, alakunnossa

Elisa: Jaa

S: että mua jollakin tavalla vähän häiritsi se

E: Joojoo

S: vähän häiritsi. Mutta minä ajattelin, jos minä kuitenkin vielä seuraavan kerran menen sinne. Että tuota, mua jollakin tavalla häiritsee, että minä en ollu oikeen vielä sillä tasolla. niin siinäpä se on.

E: Mmm

S: Niin mua jollakin tavalla, se oli painostavaa jopa.

E: Painostavaa?

S: Sillä tavalla kuule ku se yks ihminen oli melkein änkkä. se nainen. Se ei paljo mitään puhunu ku se tuijotti vaan.

E: Joo joo

S: Se oli niin paha dementia. Niin, arvaa miltä se tuntuu, jolla jonku verran on järkee. Ei mun pitäs arvostella, mutta minusta tuntu, minä menin omaan minään, että minäkin jos tulisin, tommoselle tasolle.

E: Mmm

S: Ei se oikeen mulle sovi, minun aivoille.

E: Mmm

S: En mitä tiiä, minä tytölle vähän puhuin sitä, se sano että no jos se oli ohimenevää, että ku se oli niin outoo. Kato kun, niillä oli aika paha se dementia. Mitäs sä tykkäät?

E: Ai mistä?

S: Mitä sä tykkäät minun ajatuksista, että tykkäät sä että sopisko se mulle se demen-tiajuttu, sillä tasolla olevien henkilöitten kanssa seurustella.

(Keskustelu 26.4.2010)

Aluksi Siiri vierasti ryhmää, eikä hän halunnut ajatella ryhmäläisiä omaksi tulevaisuuden kuvaksi. Aloittaminen päivätoiminnassa herätti paljon pohdintaa Siirissä kyseisellä keskustelukerralla. Hän pohti toimintaansa ja muita osallistujia ja sitä, olisiko voinut tehdä jotakin toisin. Aiheeseen palattiin keskustelussa aina uudelleen, ja Siiri pohti omaa käytöstään. Myöhemmissä keskusteluissa

Siiri toi esiin kuitenkin viihtyvän toiminnassa. Voimakkaat eronteot liittyivät ensimmäisiin tapaamisiin.

Siiri: Mutta katos, tämmöstähän se on, ensimmäisiä kertoja, että ensin. Sitte ne vaikutti kyllä mukaville ihmisille. Alkoivat vaikuttamaan.

(Keskustelu 2.9.2010)

Päivätoimintaan osallistuminen oli Siirille ja Hertalle mahdollisuus peilata omaa tilannettaan muihin ja rakentaa käsitystä sairauden vaihteellisuudesta. He tarkkailivat ympäristöään ja tekivät vertailuja ja luokitteluja ryhmäläisistä suhteesta omaan itseensä.

Marjatan vertailukohta oli erilainen, koska hän osallistui ryhmätoimintoihin, jotka oli suunnattu kaikille iäkkäille ihmisille. Kielellisten kykyjen ja taitojen menetys on vakava uhka itsensä esittämiseksi sosiaalisissa tilanteissa (Aaltonen 2002, 35). Näin kävi Marjatalle, joka peitteli sairauttaan, mikä kävi yhä vaikeammaksi puhekyvyn heikentymisen myötä. Marjatan arkielämässä ei ollut mahdollisuutta vertailuun muihin sairastuneisiin, koska ei ollut ketään, joka olisi ohjannut häntä olemassa oleviin ryhmiin. Marjatta kuitenkin toi esiin kenttätyöni alkaessa toistuvasti toivettaan vertaistukeen eli halua puhua muiden kanssa, jotka olisivat samanlaisessa tilanteessa. Projektissamme järjestystä, muistisairaille suunnatusta keskusteluryhmän jäsenistä hän sanoi: *”he ovat ainoita joita mä tunnen tällasia joilla on se tämä sama”*.

## 12.2 Televisio

Television katselu on toimintakäytäntö, joka sijoittuu kotiin mutta suuntautuu ulkomaailmaan. Televisio on tärkeä arjen toistuvuuden kannattelijä. Se voi olla myös päivittäisen elämän keskeinen sisältö. Se synnyttää mahdollisuuksia arjen järjestämiseen, rikkomiseen ja rutinoitumiseen – ylipäänsä kaikenpuoliseen arkiseen tekemiseen. Televisio voi toimia tukena, kun ulkoisesta maailmasta tehdään ”omalta tuntuva, elettävää ja kotoisaa”. (Jokinen 2005, 112.) Televisiota voi pitää myös yhtenä kodin esineenä, joka välittää sosiaalisia tarjoumia.

Televisiolla on sekä näkyvä että piilossa oleva paikka arkipäivässä. Sillä on sekä tilallista että ajallista merkitystä. Se on sulautunut päivittäisiin rutiineihin ja se tarjoaa turvallisuuden tunnetta. Televisio on sekä objekti, väline että viihdyttävä. Se tarjoaa kiinnostuksen päivittäisille rutiineille ja laajasti tietoa ihmiselle sekä kotimaisista että kansainvälisistä tapahtumista. Televisio on myös kotiympäristöä keskeisesti määrittävä esine. (Silverstone 1994, 19, 24.)<sup>63</sup>

Television katselua muistisairaiden ihmisten hoitokodissa tarkastelleet Gunilla Knall ja Britt Östlund (2009) kirjoittavat, että televisio voi tarjota iäkkäil-

<sup>63</sup> Roger Silverstone sovelsi kirjassaan *Television and everyday life* (1994) Giddensin rakenteistumisen teoriaa sekä Winnicottin psykoanalyttista subjektisuusteoriaa. Hänen mukaansa television merkitykset tulevat ymmärretyksi sekä psykodynaamisella että sosiologisella tasolla. Televisio on sekä materiaallinen että ajallinen ilmiö, ja tulee tuotetuksi ja kulutetuksi ajassa.

le ihmisille keinon integroitua kodin ulkopuoliseen maailmaan fyysisten kykyjen aiheuttamista rajoituksista huolimatta. Television katseluun liitetään negatiivisia assosiaatioita. Katselun sanotaan aiheuttavan passiivisuutta ja se voidaan kokea esimerkiksi laiskuutena. Television katselu voi kuitenkin olla myös myöskin aktiivista toimintaa, eikä sen merkitystä tulisi aliarvioida. (Knall & Östlund 2009, 32–33.) Television katselu on näkymätöntä toimintaa, jota yleensä tehdään yksin ollessa, ja siksi sillä ei nähdä olevan yhteyksiä muihin ihmisiin (Unruh 1983, 15). Television katselu oli naisten arjessa yksi toimintakäytäntö. He liittivät siihen osallistumisen ja yhteenkuuluvuuden tunteita. Toisaalta televisio on teknologinen esine, jota täytyy osata käyttää.

### 12.2.1 Television muuttuvat merkitykset

Television merkitys vaihteli elämäntilanteittain. Erityisesti Esterille, joka ei juuri liikkunut kotinsa ulkopuolella, television katselu oli keskeistä päivittäistä toimintaa. Television merkitys hänen arjessaan oli suuri.

Elisa: Niin, tuntuuks että se elämänpiiri on sitte tässä omassa kotona täällä?

Ester: No se on ihan että tuota noin se on tässä istumisessa ja telkan kattomisessa, telkasta tulee sitte, sieltä tulee sitte varmasti että jos on, sieltä tulee sitte varmasti että jos on semmonen joka haluaa kattoo kans telkkaa samanaikaisesti ku minä niin.. (Ester viittaa aiempaan puheeseen kotiin tulevista vierailijoista, että keskustelua syntyy tv-ohjelmista.)

Es: Mutta se on siis se joka tuota noinnin mikä värittää päivän.

E: Niin se ihmisten kanssa-

Es: Koska siihen paneutuu siis sillä tavalla. Värittää päivän kuule tuota, että vaikka mä kattelen yksin tuota niin, hyvä musiikki sieltä tulee ja sieltähän tulee, sieltähän voi voi kolmelta neljältä kanavalta kattoo mitä millonki, siirtelee sitä.

E: Niin

Es: Ja uutiset välissä ja erilaiset ohjelmat ja varsinkin sitte urheilukilpailut ja muut niin, siihenhän menee ihan puoli päivää (naurahtaa)

E: Niin niin

Es: kattoo ne loputki, ja siinä niinku elää mukana.

E: Niin niin, et se on sitte tärkeä juttu toi.

Es: Kato peukalot heiluu, älä anna periksi, nopeemmin nopeemmin (nauraa).

(Keskustelu 16.4.2009)

Katkelmassa ehdin jo ymmärtää, että Ester tarkoitti ”päivän värittäjänä” niitä hetkiä, kun hän keskustelee muiden kanssa, mutta hän tarkoittikin televisiota. Usein televisio, tai radio, oli päällä soittaessani Esterille tai tullessani hänen luokseen. Silloin tällöin hän ehdotti minulle television katsomista yhdessä. Esterille televisio oli ympäristön tarjoama mahdollisuus tuntea osallisuutta ja haakea sosiaalisia suhteita kodin piiriin. Unruhia (1983, 32) mukaellen televisio voi merkitä Esterille osallistumisen tunteita välittävää laitetta (engl. linking device). Sitaatissa hän ilmensi osallistumisen tunnetta ikään kuin olemalla urheilukil-

pailun katsomossa kannustamassa mukana. Televisio toimi kompensointikeinona yksinäisyyden tunteita vastaan.

Kysyn että kokeeko Ester yksinäisyyttä. Hän sanoo, että on niin tottunut siihen, että hirvittävän kiva kun joku tulee käymään ja jutellaan, mutta on tottunut yksinolemiseen. Puhutaan ”telkasta”. En mä niin yksinäinen ole, Ester sanoo.

(Kenttämuistiinpanot puhelusta 21.10.2009)

Eeva Jokinen (2005) nimittää Silverstoneen (1994) viitaten televisiota äititapaiksi. Televisiolla on kyky toimia äititapaisten hahmon sijaisena ja jatkeena. Sitä käytetään Jokisen mukaan tietoisesti esimerkiksi lastenvahtina perheiden arjessa. Myös monille aikuisille televisio merkitsee turvallisuuden luoja. (Jokinen 2005, 112–113.)

Samoin kuin Esterille, myös Hertalle television katsominen oli yksi arkielämän toiminnan mahdollisuus kotiympäristössä. Hänen lukemisharrastuksensa oli vaikeutunut, joten television katsominen oli yksi toiminta päivittäisessä elämässä, jota pystyi edelleen tekemään ja siihen oli mahdollisuus.

Hertta: (Tauko) Niin sit mä mietin että mitäs helkkari mä oikeen tekisin.

Elisa: Niin et voiks se olla semmosta tekemisen puutetta sitte?

H: Joo siis semmost et, jotenkin täytyy ryhtyä jotain.

E: Mmm

H: ...Kylhän sitä ottaa kirjan, ja lukee jonkun, silmät on jo vähän jo menettäneet... et ei näkökykyä sinänsä vaan se et ei jaksa kovin kauaa lukee yhtä soittoa. mut et kaikeks onneks mä jaksan kattoo telkkaria

(Puhetta mihin kellonaikaan Hertta katselee televisiota)

Elisa: Niin. Onks se telkkari tota, tärkeä sulle?

H: No se on siinä mielessä, että mitäs mä sitten jos mul ei oo.

(Keskustelu 16.5.2011)

Esterille tapa katsoa televisiota oli läsnä tilanteissa myös hänen ollessaan kylässä, poissa kotoa. Tällöinkin hän kertoi usein katsovansa televisiota.

Ester kertoo viettäneensä kaksi joulua yksin ja aikoo viettää ensi joulunkin. Hän kertoo, että tekee poikansa luona sitä samaa mitä kotona, istuu ja kattoo telkkaa. Muut kulkevat ohi, joskus pysähtyvät juttelemaan.

(Kenttämuistiinpanot puhelusta 25.10.2009)

Television merkitystä päivittäisessä elämässä korostivat eniten Ester ja Hertta, jotka liikkuvat naisista vähiten kodin ulkopuolella. Maija puolestaan oli naisista ainoa, jolla ei ollut televisiota. Hän kuitenkin ennakoii sen tulevan jossakin vaiheessa pakoksi hankkia elämänpiirin kaventuessa muun muassa korvaamaan vähentyviä sosiaalisia kontakteja.

Maija on saanut ”noottia” ystävältään, ettei hänellä ole kännykkää eikä telkkaria. Kysyn, että haluaisiko hän. Maija sanoo, että pakkohan se on hankkia, kun jää tänne neljän seinän sisään, eikä jaksa enää piireissä käydä, niin miten sitä pysyy kiinni ulko maailmassa.

(Kenttämuistiinpanot puhelusta 2.2.2011)

Minna Ylikännön mukaan (2008, 74) television käyttö on eläkeikäisten keskuudessa lisääntynyt. Television merkitys voi tulla tärkeämmäksi sitä mukaa, kun kotona vietetään enemmän aikaa. Marjatalle television merkitys kasvoi kenttätöiden aikana, samanaikaisesti hänen ulkona liikkumisensa vähentyessä ja arjen ympäristön kaventuessa. Aloittaessani yhteydenpidon häneen hän ei pitänyt televisiota yhtä tärkeänä kuin sanomalehteä.

Marjatta: En mä telkkaria pidä niin tärkeänä.

Elisa: Mmm

M: Ennenmin jos mun pitäs jommasta kummasta luopua niin kyl mä ennenmin luopuisin telkkarista kun Hesarista.

(Keskustelu 18.11.2009)

Marjatalle televisio tuli tärkeämmäksi, mutta samanaikaisesti kyvyt ja taidot käyttää sitä murtuivat. Kysyessäni Marjatalle tärkeää esinettä kodissa lähes kaksi vuotta myöhemmin Marjatta nimesi television ja sen edessä olevan nojatuolin.

### 12.2.2 "Jotain ääntä täytyy olla vähän"

Television lisäksi muillakin teknologisilla laitteilla on kyky olla aina läsnä, saatavilla ja synnyttää riippuvuutta, turvallisuutta ja kiintymystä. Televisio, samoin kuitenkin radio, kuitenkin poikkeaa yhdessä suhteessa muista laitteista, koska se toimii syklistä. (Silverstone 1994, 15.) Televisio on ympäristön tarjoama väline, jonka avulla päivää rytmitetään. Ohjelmat tulevat säännöllisesti, yleensä päivittäin ja viikottain samaan aikaan.

Television katselua ohjaavat arkielämän säännöt ja normit, kuten esimerkiksi se, mihin vuorokauden aikaan sitä on soveliasta katsella. Kulttuurisesti ja yhteiskunnallisesti television katselulla on ajallisessa järjestyksessä paikkansa. Ester katsoi televisiota koko päivän, se saattoi välillä tosin olla taustalla hänen tehdessään jotakin muuta. Samoin Hertan elämässä televisio muodosti päivittäisen "äänitapetin" (Jokinen 2005, 113).

Ester: No kuule, silloin kun mä olen yksin täällä niin mullahan on koko ajan melkein telkka auki. Ettei mun tarvi oikein muistella, että mikäs kiva ohjelma jos tulee. Mää katon nyt, sit mä puuhaan kuule keittiössä ja mitä millonkin teen.

E: Mm

Es: Mm. Saatan puhua puhelimesi pitkin aikaa ja telkka on auki tuossa. Panen vaan sen äänen pienemmälle ettei se häiritse minua.

(Keskustelu 9.4.2009)

Hertta: Kyl mulla iltasin on telkkari auki kyllä aina, et millon mä sit kattelen enemmän tai vähemmän, et välil on joku sanomalehti ja ja mut kyl telkkari on melkein aina, jotain ääntä täytyy olla vähän.

(Keskustelu 18.2.2011)

Televisiota ei kuitenkaan haluta katsoa koko päivää, eikä sen katsomista pitäisi aloittaa liian aikaisin päivästä, koska se ei ole sopivaa arjen sääntöjen näkökul-

masta. Naiset eivät halunneet antaa itsestään kuvaa, että he katsoisivat televisiota koko päivän. Tunnistetaan, mikä on huonoa ja hyvää television käyttöä (Jokinen 2005, 117).

Marjatta: Telkkaria mä jonkun verran katson, mutta en mä valvo. (Keskustelu 18.11.2009)

Hertta: Mut en mä pane sitä päälle niinku vast tos viiden kuuden maissa ja mä kyl katon loppuillan. (Keskustelu 16.5.2011)

Erilaisissa yksilöllisiltä valinnoilta vaikuttavissa tyyleissä katsoa televisiota on perimmiltään kysymys luokkaerojen ja etnisten erojen arkisesta rakentumisesta. On työväenluokkaista pitää televisiota aina auki. (Lembo 2000, 5.) Naisten selonteissa ilmenevä television katselun aikarajaus voi liittyä yhteiskuntaluokan ilmaisuun.

Television katselua koskeviin valintoihin saattoi vaikuttaa myös läheisten mielipide. Siiri katseli televisiota iltaisin ennen nukkumaanmenoa. Siiri tytär oli ollut huolissaan, että liian myöhäinen jännittävien ohjelmien katselu pilaa Siirin yöunet.

Elisa: Mites sitte illat? Jos aattelee sitä sun päivän kulkua?

Siiri: No illalla jo mua jo niin hirveesti nukuttaa, että (tytär) on sanonu, että se on viisainta että ettei mummu liian paljon rasittus, kato ku sulla, kato toi aivojen toiminta on semmonen ku se on jo, alkaa olemaan niin että ettei pahoja filmejä kato että yöt näät sitte pahoja unia.

E: Ai niin (tytär) on sanonu?

S: Niin, se pitää paikkansa kyllä. Minä niin rauhottomasti nukun. Että kyllä ne on vaikuttanu aivojen toimintaan. Minähän menen siinä kaheksan jälkeen joskus puol yheksän jälkeen, paitsi nyt kuule tota, joku semmonen oikeen jännä juttu, filmi, niin sitte mä oon myöhempään valvonu.

(Keskustelu 25.3.2010)

Siirin puheessa tulee esiin tyttären hyvää tarkoittava pyrkimys, joka muistuttaa lapselle annettavia television katselua koskevia rajoituksia. Toisaalta Siiri kertoo valvovansa myöhempään, jos televisiosta tulee ”filmi”. Myös Alzheimerin tautia koskevassa potilasoppaassa suositellaan television katselun rajoittamista iltaiikaan: ”Järkyttävät uutiset ja liian jännittävät sarjat voivat aiheuttaa liiallista eläytymistä, ja tapahtumat tulevat herkästi mukaan uniin” (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 22). Muut alkavat vähitellen puuttua muistisairaiden ihmisten television katselun ajallisiin käytäntöihin. Henkilön asuessa yksin tämä jää kuitenkin vaan suosituksiksi.

Naiset eivät paljoakaan puhuneet, mitä ohjelmia televisiosta katsovat. Ester olisi halunnut katsoa enemmän kirkon tilaisuuksia televisiosta, Siiri puolestaan kertoi nauttivansa tohtori Kiminkisestä kertovasta ohjelmasta. Marjatta toi esiin mieltymyksen katsoa Yle Teema-kanavalta kulttuuripainotteisia ohjelmia. Televisio näyttäytyi joidenkin naisten puheissa ajanvietteenä, josta ei katsota mitään erityistä. Ester, kuten Marjattakin, korostivat uutisten katselua. Tämä merkitsi ajassa kiinni pysymistä, säännöllistä rutiinia. Esterillä oli tapa ympyröidä Helsingin Sanomien tv-ohjelmisivulta kaikki kyseisenä päivänä tulevat uutiset kolmelta kanavalta. Tämän voi tulkita tavoitteeksi seurata maailman

menoa. Myös Hertta ja Marjatta toivat esiin merkitseväänsä tv-ohjelmia. Se oli yksi keino muistaa, mitä televisiosta tulee ja mihin aikaan. Uutisten katsominen oli myös Marjatan päivää rytmittävä tapa. Uutisilla on ohjelmassa keskeinen paikka neuvotteluissa riskien, vaarojen ja uhkien kanssa. Toisaalta se on väline turvallisuuden säilyttämiseen. (Silverstone 1994, 17.)

Elisa: Mitäs muita rutiineja sulla on? Jos aattelee sun tavallista arkipäivää, tyypillistä sellast arkipäivää?

Marjatta: No mä nyt sitte kuudelta yleensä katson uutiset, illalla.

E: Joo

M: Ja sitte mä katson että mitä muuta on, tulisko jotakin muuta sopivaa. Ja kruksailen lehdestä että mitä mä katson. Mutta sitte saattaa käydä niin, etten muistakaan katsoo. Että jaha (naurahtaa).

(Keskustelu 18.11.2009)

Tiettyjen televisio-ohjelmien katsominen edellyttää kognitiivisia kykyjä: että osataan seurata aikaa, milloin ohjelma tulee, ja olla silloin oikean kanavan ääressä. Se edellyttää aikaa ja paikkaan orientoitumista. Marjatta kertoi katso-neensa televisiosta ohjelman Alzheimerin tautia sairastavasta brittiläisestä kirjailijasta Terry Pratchettista, josta tuli helmikuussa 2010 kaksiosainen dokumentti. Marjatalle ohjelma ja sen päähenkilön tilanne tarjosivat mahdollisuuden verrata omaa elämäntilannettaan johonkin toiseen sairastuneeseen.

Marjatta: Mä ensimmäisen osan katsoin kaks kertaa. Se ensimmäinen kävi jotenki niin et meni, meniks se aika myöhään tai sitte mä en ollu muuten niin, ollu, seurannu sitä niin että ku mä rupesin ajattelemaan jälkikäteen että mitä siin oli niin mä en muistanu oikeen mitään niin mä katoin sen sitte uudelleen. Se on hyvä katsoo.

Elisa: No mitä sulla jäi siitä mieleen ku sä katoit sen uudestaan?

M: No sanos muuta (naurahtaa). Jäikö mitään erikoista, vähän jotenki siinä ainaki katsellessa selveni vähän enemmän se että, eihän siinä oo mitään muuta mahdollisuuksia ku katsoo vaan että miten tässä mennään eteenpäin

E: Mmm

M: ettei, ettei tässä mitään erikoista voi tehdä. Kyllä mä jollakin lailla samoistin sen itseeni.

(Keskustelu 11.2.2010)

Keskustelimme Marjatan kanssa pariin otteeseen ohjelmasta. Toisella kertaa hänen miesystävänsä oli muistuttanut häntä, että se tulee televisiosta. Marjatta ei kuitenkaan pystynyt palauttamaan mieleensä paljonkaan ohjelmasta, muuta kuin että hänelle oli jäänyt tunne samaistumisesta ohjelman päähenkilöön: *”sil-läkin oli olo vähän semmonen tämmönen, semmonen epävarma niinku mullaki, jollaki, tavalla”*. Televisio-ohjelmien seuraaminen vaikeutui sairaudesta johtuen.

### 12.2.3 Kyvyt ja taidot käyttää televisiota

Televisio on osa arkipäivän teknologiaa. Sen käyttö edellyttää kognitiivisia ja fyysisiä kykyjä ja taitoja. Jo television päälle kytkeminen voi olla monivaiheinen toiminta laitteesta riippuen. Esimerkiksi Ester laittoi television päälle suoraan



laitteesta. Hänen, samoin kuin Marjatan, oli osattava laittaa päälle sekä digiboxi että televisio. Kenttätyön aikana heillä molemmilla ilmeni vaikeuksia laitteen käytössä. Marjatta yritti laittaa televisiota päälle, mutta painoi virtapainiketta liian pitkään. Oletan, että ongelmat olivat samankaltaisia kuin ovisummerin ja kännykän käytön yhteydessä. Kaikissa laitteissa oli nappula, jota Marjatta painoi liian pitkään.

Esterin arjessa television käyttöä ei vaikeuttanut vain heikentyvät muistin kyvyt, vaan myös heikentyvä näkökyky. Ester oli yrittänyt kirjoittaa kalenteriinsa muistiin ohjeita, miten kaukosäätimestä säädetään television äänen voimakkuutta. Lukiessamme yhdessä hänen kalenteriaan, ei hän muistanut enää sitä kirjoittaneensa.

Läheiset ihmiset näyttäytyivät kodin tekniikan, kuten television, uudistamisen suhteen mahdollisuutena. Esterille keskeinen tuki oli lähellä asuva sukulainen, jolla oli mahdollisuus tulla auttamaan television käytössä, esimerkiksi asettamaan oikea kanava päälle. Hertalle ja Siirille lapset olivat hankkineet uudet taulutelevisiot, jotka eivät vaatineet kuin yhden kaukosäätimen käyttöä. Uudistuva teknologia voi myös helpottaa yksinasuvan muistisairaana ihmisen elämää. Uutta digiboxin sisältävää televisiota on helpompi käyttää. Toisaalta uuden television käytön opettelu voi viedä aikaa. Totuttu toiminta voi olla niin ruumiillistunutta, että muutoksia ei ole helppo omaksua. Tyttären kertoman mukaan Hertta otti virran pois vanhasta televisiosta vetämällä töpselin pistorasiasista. Hän teki niin edelleen, vaikka hänelle on hankittu uusi televisio.

Samanaikaisesti kun televisiolla alkoi olla suurempi merkitys Marjatalle, oli hänellä kuitenkin enenevässä määrin vaikeuksia käyttää sitä. Ensin hänen kykynsä vaihtaa kaukosäätimestä kanavia heikkeni ja hän katsoi televisiosta vain yhtä kanavaa. Hänellä alkoi olla vaikeuksia saada televisio päälle, ja tähän hän alkoi tarvita muiden ihmisten apua. Pariin otteeseen yhdessä yritimme laittaa televisiota päälle. Marjatta itse ei tuntunut haluavan, osaavan tai kykenevän paikantamaan omaan itseensä käytön vaikeuksia. Marjatta kertoi, että televisiossa oli vikaa. Hän oli yrittänyt myös korjauttaa televisiota ulkopuolisella korjaajalla.

Marjatan television katselua vaikeutti sekä hänen heikentyvät kykynsä käyttää televisiota että kyseisen television vaatima käyttöosaaminen. Marjatta kertoi, että sekä hänen miesystävänsä että poikansa olivat yrittäneet säätää televisiota. Pojan kertoman mukaan television sai päälle painamalla laitteet, digiboxin ja television, päälle oikeassa järjestyksessä. Television käyttö olisi edellyttänyt tietyn monivaiheisen järjestyksen noudattamista. Myös muilla kodissa kävijöillä oli ongelmia saada televisiota päälle.

Tulen Marjatan luo aamupäivällä. Tällä kertaa telkkari on päällä mutta siinä on vain ääni. Marjatta kertoo, että oli aamulla pyytänyt kotihoidon työntekijää laittamaan sen eikä kuvaa oltu saatu näkymään.

(Kenttämuistiinpanot 31.5.11)

Teknologian on todettu hävittävän kodin ja muun maailman rajaa (Jokinen 2005, 28). Esterin kyky erottaa television tapahtumat oman kodin tapahtumista hämärtyi. Tämä saattoi johtua siitä, että Ester katsoi päivittäin niin paljon televi-

siota ja samanaikaisesti kyky abstraktiin ajatteluun murtui. Vähitellen kenttätöön aikana tuli esiin tilanteita, jolloin Ester ajatteli televisiossa olevien ihmisten näkevän hänen asuntoonsa. Hän toi esiin ihmisten katselevan häntä, kun hän laittaa ruokaa ja nauravat hänelle televisiosta.

Ester: Ei suinkaan noi alkanu meitä kuuntelee. Miksi ne on hiljaa. Paniks sä pois sen äänen kokonaan (viittaa televisioon).

Elisa: Joo, laitoin.

Es: No sitte.

E: Voin mä laittaa sen kiinniki. Ehkä se on parempi niin.

Es: No pane. Mä en oikeen uskalla sillon ku mä olen yksin niin jättää. Panna kiinni, mä aattelen, että se on epäkohteliasta (nauraa) hirvittävän epäkohteliasta.

E: Ai noille ihmisille?

Es: Niin (naurahtaa) no ku ne puhuu ja kattoo tänne ja sitte ne nauraa ja laskee leikkiä ja kaikkee tommosta noin. niin semmonen, ei viiti kuule tuota noinniin. Sitte jos ne käyttää oikeen isoo ääntä, sillon mä pistän kiinni.

E: Mmm

Es: Niin sillon ne hoksaa sen ittekin tietenki siellä että no, että liian äänekäs ei saisi olla.

(Keskustelu 1.3.2010)

Muistisairauksia koskevassa käytösoirekirjallisuudessa puhutaan ”virhetulkintoista”, joilla tarkoitetaan, että muistisairas ihminen tulkitsee näkemänsä, kuulemansa tai kokemansa toisin kuin muut. Tavallisia virhetulkinnan tilanteita tapahtuu erityisesti kotiympäristössä. (Sulkava ym. 1999, 50–51.) Tarjounteorian näkökulmasta virhetulkinnat voidaan nähdä myös virheellisinä tarjounina muistisairaiden ihmisten arjessa (Topo & Kotilainen 2009, 47). Televisiota koskevat virhetulkinnat tai -tarjoumat saattavat olla yleisiä nimenomaan yksinasuvilla muistisairailta ihmisillä, jotka viettävät paljon aikaa yksin television kanssa. Virhetulkinnat saattavat olla häiritsevempiä muiden ihmisten näkökulmasta kuin itse sairastuneen. Esterin tytär koki yöpymiskäynneillään hankalaksi, että Ester ei halunnut hänen olevan yöpaitasillaan television edessä. Virheelliset tarjoumat saattoivat toisaalta aiheuttaa myös Esterille epämukavuutta, ja hän kertoi niistä hieman häpeilevään sävyyn. Kerran tullessani Esterin luo oli televisio peitetty pyyhkeellä. Tämän tulkitsin Esterin yritykseksi estää televisiosta katsovien ihmisten näkeminen hänen kotiinsa.

## 13 TULEVAISUUS

Elämä ei toteudu sellaisena kuin se suunnitellaan, mutta erityisen epävarma tulevaisuus on sairastuneelle ihmiselle. Sairaus merkitsee erityistä vaadetta hyväksyä tulevaisuuden ennakoimattomuus ja useiden erilaisten vaihtoehtoisten tapahtumakulkujen mahdollisuus. (Hänninen & Valkonen 1998, 8). Muistisairaus asettaa tulevaisuuteen suuntautumiselle rajoitteita. Heimosen (2005, 110) mukaan Alzheimerin tautia sairastavalle ihmiselle tulevaisuuden suunnittelu on vaikeaa, koska hän joutuu tarkastelemaan jotain sellaista, jonka toteutuminen jää häneltä itseltään varjoon murtuvien kognitiivisten kykyjen vuoksi. Alzheimerin tauti voi merkitä myös suremista ennakkoon. Tämä on etukäteen jonkin sellaisen suremista, ”joka myöhemmin tapahtuessaan ei herätäkään enää tietoista suruprosessia”. (Heimonen 2005, 110.) Muistisairauden luonteen vuoksi tulevaisuus voi näyttäytyä erityisen epävarmana sairastuneelle ihmiselle. Toisaalta myös vanhuuden elämänvaihe ohjaa tulevaisuuteen suuntautuvia ajatuksia.

### 13.1 Muistisairaus ja tulevaisuus

Naiset pohtivat vaihtelevasti tulevaisuuttaan, refleктоivat odotuksiaan ja pyrkivät valmistautumaan tuleviin muutoksiin. Tulevaisuuspuhdohinnoissa oli läsnä kaksi teemaa. Ensinnäkin mietintä liittyi epätietoisuuteen sairauden etenemisestä ja oman minäkuvan muutoksesta. Toinen teema tulevaisuuspuhdohinnoissa olivat ennakoidut asumisen muutokset. Naiset valmistautuivat henkisellä tasolla kotinsa menettämiseen ja muuttamiseen hoitopaikkaan. Kodista luopumisen tai ainakin siihen valmistautumisen prosessi oli käynnistynyt.

Siiri oli naisista ainoa, joka ei juuri tuonut esiin pohtivansa tulevaisuutta. Hänen tilanteessaan tulevaisuus nousi esiin muutostilanteissa arjen käytännöissä, kuten päivätoimintaan osallistumisessa (luku 12). Tulevaan elämään suuntautuvat ajatukset tulivat esiin lähivuosiin kohdistuvana huolena siitä, pääsee-

kö vielä mökille kesäisin. Siiri myös kertoi lottoavansa säännöllisesti. Tämän katson merkitsevän sitä, että tulevaisuutta kohtaan oli edelleen toiveita.

Eryteisesti Maija ja Marjatta kokivat sairauden katkoksen, ja heidän tilanteissaan tulevaisuus herätti tunteita ja tarvetta ennakoida muutoksia. He toivat oma-aloitteisesti keskusteluissa esiin pohdintojaan ja tarvetta puhua juuri tulevaisuudesta. Heillä sairauden etenemiseen ja asumiseen liittyvät ennakoinnit ja pohdinnat jatkuivat koko kenttätöön ajan.

### 13.1.1 ”Kyllä mulla semmosia pelkoja on”

Marjatan kohdalla tulevaisuuteen kohdistuva mietintä oli alkanut pisteestä, jolloin sairaus oli todettu. Sairaus oli katkaissut ennustettavuuden ja jatkuvuuden tunteen elämästä. Koettu katkos voi merkitä myös tulevaisuuden katoamista (Becker 1997, 4).

Marjatta: Joo mä jäin, mä jäin vähän niinkun miettimään sitä asiaa, että mikä on tulevaisuus. Niin (tauko)

Elisa: Ai silloin ku sä kuulit, tai milloin sä aloit miettiä sitä tulevaisuutta, onks se alkanu-

M: Silloin kuin mä sain kuulla sen silloin xxkuun, xx kun tota 7. päivä tai 8. päivä ja 10. päivä mun syntymäpäivä oli. Niin tota, silloin ku mä sain sen kuulla, niin kyllä mä vähän ajattelin että mikä on mun tulevaisuuteni että miten nopeesti tällöinen etenee. Mut en mä enää oo huolestunu siitä. Mä oon aatellu, että tää kaikki sama vois tapahtua mulle ihan samalla lailla vaikka mä en, mul ei oliskaan sitä. Sitä, diagnoosia.

(Keskustelu 18.11.2009)

Marjatan selonteko kuvastaa käynnissä olevaa neuvottelua sairauden merkityksestä omaan elämäntilanteeseen. Kyseisellä hetkellä hän pyrki pitämään sairauden vaikutukset elämäntilanteessaan marginaalissa. Hänen huolenaiheensa tulevaisuutta kohtaan tulivat kuitenkin kenttätöön aikana lisääntyvissä määrin esiin. Hän kuitenkin tasapainotteli edelleen huolenaiheiden myöntämisen ja kieltämisen välillä.

Marjatta: Niin että, minä useimmiten että tää johtuu nyt siitä, kun mulla on se tauti.

Elisa: Ai ajattelet?

M: Niin taikka sitte välillä mutta aikalailla, mä en niin kovin paljoo kyllä vaivaa itseäni sillä että mitä tästä seuraa. Mä en sitä, viitti yritä ajatella. Mä oon jotenkin siirtänyt sen kau kauaks tuonne.

E: Tuntuuks se vaikealta asialta?

M: Kyllä se varmasti on.

E: Mmm

M: Siis ku ei tiedä oikeen että mitä seuraa. En mä lääkärillekään kehdannu puhua siitä. Että kyllä mulla semmosia pelkoja on.

E: Siihen liittyen?

M: Niin, mä aattelen että mä voin olla niin kaheli (tauko) ku vanhenee. Vielä enemmän tulee vielä kahelimmaks.

E: Mm

M: Mmm

E: Ai et kehannu lääkäriille kertoo?

M: En.

E: Mikset?

M: En tiedä. (tauko) Ku ei se kysyny (nauraa).

(Keskustelu 5.2.2010)

Tulevaisuus ilmeni Marjatan puheissa epävarmuutta herättävänä asiana. Epävarmuutta aiheuttaa epätietoisuus siitä, mitä tulevaisuudessa tapahtuu. Tulevaisuus vaikutti ristiriitaiselta aiheelta, jota hän yritti olla ajattelematta. Se herätti pelkoa.

Marjatta käytti tulevaisuutensa minäkuvaan liittyen voimakkaita nimityksiä. Hän ennakoி tulevansa "höpöksi", "kaheliksi" ja "tyhmäksi". Nimityksiä käyttämällä hän uusinsi käsitystä, jonka mukaan sairauden myötä oma minuus tulee katoamaan tai muuttumaan radikaalisti. Muistisairauden alkuvaiheeseen keskittyvissä haastattelututkimuksissa on myös tuotu sairastuneiden kuvaavan itseään vastaavilla nimityksillä. Nimitysten yleinen käyttö kertoo sairauteen ja tulevaisuuden kuviin liittyvästä vahvasta stigmasta.

Marjatta ajatteli lääkärin olevan se auktoriteetti, joka voi antaa vastauksia tulevaisuuteen. Hän toi usein esiin epätietoisuutta sairauden etenemisestä ja halua keskustella lääkärin kanssa. Mutta mahdollisuudet keskustella muistisairauksiin perehtyneen lääkärin kanssa olivat harvassa. Lääkärikin saattaa olla varovainen, koska yksittäisen ihmisen taudin kulusta ja ennusteesta on vaikea antaa mitään tarkkaa tietoa (Pitkälä 2004, 3613). Marjatalle olisi ollut kova tiedonhalu sairauttaan kohtaan, ja tilanteessa olin mahdollisuus, jolle kohdistaa kysymyksiä:

Marjatta: Ni auttaaks ne lääkkeet?

Elisa: Kyllähän ne hidastaa.

M: (tauko) No mikä on lopputulos?

E: Mikä sä aattelet et se on?

M: Et tulee sellaseks, ettei muista yhtään mitään.

(Keskustelu 31.5.2011)

Samalla Marjatta mietti jatkuvasti asumiseen liittyviä ennakoituja muutoksia. Tasapainottelu ja pohdinta asumiseen liittyvien vaihtoehtojen välillä jatkuivat koko kenttätyön. Aluksi hän toi esiin miettineensä talossaan olevaa dementiayksikköä mahdollisuutena tulevaisuuden varalle vaikka oma taloudellinen tilanne loikin suunnitelmalle rajoituksia:

Marjatta: Mut mähän oon vähän niinkun noin puolileikilläni sanonut jollekki, että mä oon nyt turvallisessa paikassa kun mä oon saanu kuulla että tässä talossa on myös se dementia-osasto (keskustelua talossa olevasta ryhmäkodista, jonka Marjatta on nähnyt ohikulkiessaan)

M: Mutta en mä tiedä riittäaks mulla sitte eläke siihen, siihen osastoon mutta mutta dementiaosasto on nyt. Et ei oo pitkälle muuttamista.

(Keskustelu 18.11.2009)

Välillä Marjatan ajatuksissa kävi myös mahdollisuus muuttaa jollekin toiselle asuinalueelle tai lasten kanssa samalle paikkakunnalle. Hoitopaikkoihin liittyvät puheet saivat vakavamman sävyn kevään 2011 aikana. Puheet saattoivat olla seurausta kiihtyvistä kykyjen ja taitojen murtumisesta, jonka Marjatta myös itse huomasi. Epävarmuus omista kyvyistä ja taidoista lisääntyi. Marjatta alkoi yhä enemmän pohtia, milloin olisi hänen aikansa muuttaa asumaan hoitokotiin. Samanaikaisesti refleksiivisyys murtui. Hän toi esiin, ettei tiedä, mitä haluaa asumisensa suhteen tehdä. Neuvottomuus lisääntyi, ei vain sen suhteen, mitä pitäisi tehdä, vaan myös sen, mitä hän itse halusi.

Marjatta: (tauko) Mä en tiedä missä mä haluaisin asua, mä en tiedä.

Elisa: Ai että missä sä haluaisit asua?

M: En mä tiedä.

E: Et tiedä? Mut jos sä saisit ihan itte päättää.

M: Juu mutta ku mä en tiedä mitä mä haluaisin. En mä itsekään tiedä (hiljaisuus).

(Keskustelu 18.3.2011)

Seuraavissa keskusteluissa Marjatta toi edelleen esiin ajatustaan: *" millon mä alan olla niin hölmö, etten mä pärjää enää yksistäni. Että menisin tommoseen tommoseen vanhainkotiin"* (Keskustelu 26.5.2011). Samaan aikaan hän mietti edelleen eläkettään ja sen riittävyttä. Viimeisessä nauhoitetussa keskustelussamme hän totesi: *"Juu tää on vähän, en mä osaa, mä annan mennä tätä vaan tässä"* (Keskustelu 31.5.2011). Päätösten ja muutosten tekeminen yksin oli hänelle mahdotonta. Marjatta koki, ettei osaa tehdä asioille mitään ja tuntui luopuneen yrittämisestä.

### 13.1.2 "Henkinen nälkä tulee olemaan mulla hirvittävän suuri"

Myös Maijan kohdalla tulevaisuus nousi usein keskustelunaiheeksi. Tulevaisuutta leimasivat epävarmuuden ja turvattomuuden tunteet. Tulevaisuudesta Maija nosti keskusteluissa esiin useamman huolenaiheen, kuten läheisten roolin, yksin jäämisen ja yksinäisyyden.

Ammattitaustansa vuoksi Maija osasi kiinnittää huomiota ja myös kritisoida nykyistä hoitokulttuuria ja hoitajia, joiden hän ajatteli tulevan huolehtimaan hänestä kotiin. Yksi huolenaihe oli hoitajissa, joiden Maija epäili olevan osaksi ulkomaalaistaustaisia eli *"puolikielisiä"* ja *"sanastoltaan vaillinaisia"*. Maija osasi ennakoita myös tulevaisuudessa lisääntyvää hoidon tarvetta. Hän maalasi kuvan tulevaisuudesta, jossa tulee kuvatuksi ennakoiva tarina kotihoiton tilanteesta.

Maija: Tulee kauhee pelko ja semmonen ahdistus sen takia että, hirveen turvaton olo, nimenomaan turvaton olo. Että nyt tähän tulee suuri joukko vieraita ihmisiä, joita mä en yhtään tunne, mitä varten tulee ja miks miks ne tulee ja miks ne tekee noin minun kodissani tai minulle tai jotain muuta tämmöst asiaa niin onhan se.

Elisa: Niin onks toi tulevaisuuden uhkakuva?

M: Ehkä tänään, tässä ja nyt.

E: Niin

M: Tuntuu siltä. Että ku ne olis rehellisii suomalaisia. Olis joku semmonen savolaistäti tai tyttö siel joka sanois (imitoi, ääni korottuu) ja kuulehan mummo ei siul oo mitään hättää, mie oon täs ja mie tuon siulle tätä ja mitäs sie nyt viel haluisit. Nyt sie käyt nukkuu (lyö käsiä yhteen) ja pannaan peitto päälle ja kauniita unia. Sit ku joku tulee (ääni hiljenee) joka sanoo vaan että nyt mummo hiljaa ja pannaan peitto päälle ja tässä on sulle iltajuoma ja hyvää yötä (imitoi tyyneällä äänensävyllä). Ei oo millä me keskustellaan yhdessä (hiljainen ääni). Siis se henkinen nälkä tulee olemaan mulla hirvittävän suuri. Tai sitte musta tulee vaan tämmönen jos lääkkeillä pannaan niin mä oon tämmönen vaan (imitoi passiivista). Ai jaa, menkää nyt ohitse ja koskahan seuraavan kerran tulevat. Kukaan ei pysty arvioimaan mitä mä ajattelen, ku en mä pysty sitä tuottamaan enkä mä tiedä ittekään mitä mä ajattelen silloin.

E: Mm

M: Ku mä tätä vaan peilaan sitä omaa äitiäni vasten. Että äidillä oli sellasta turvallista. (Puhuu omaisista.) Me ei oltukaan ammattilaisia vaan me oltiin omaisia. Meil ei ollu mitään sellasia rasitteita. Tunnetaan äiti niin paljon, että (jatkaa äidistään).

(Keskustelu 15.6.2010)

Tulevaisuutensa jäsentämiseen Maija käytti hyväkseen tietovarantoaan ja elämäntapaolosuhteita, jotka olivat hänelle tärkeitä ja läheistensä hoidosta sekä työelämässä saamia kokemuksia. Hän esittää ennakoivan tarinan hänen ja hoitajan kohtaamisesta. Myös hänen kuvauksissaan tulee esiin tulevaisuudessa muuttunut ”minä”, joka ei kykyne enää kommunikoida ymmärrettävästi eikä tiedä enää itseään, mitä ajattelee. Hän vertaa omaa ja äitinsä tilannetta sekä omaisten roolia.

Maija näki myös refleksiivisyytensä ja keinojen kertoa omasta itsestään muuttuvan tulevaisuudessa. Hän ennakoii, ettei tule ymmärretyksi ja toi esiin tunteita, joita siitä seuraisi. Omien kykyjen ja taitojen, itsensä ymmärrettäväksi tekemisen taidon menettäminen pelotti.

Elisa: Onko se muistisairaus sellanen sairaus joka lisää sitä oman elämänsä pohdintaa tai oman itsensä-

Maija: Ehdottomasti, ehdottomasti, koska siinä tämmönen yksinäinen ihminen niin vaikka perheellinenki ois, niin tota joutuu niin paljon toisista riippuvaiseksi. Ja mikä siin on sitte se raja ku ei ne tiedä eikä tunne kaikkia mun asioitani ja tulee semmosia tarpeita, joita mä en osaakaan enää niinku sanallisesti ilmaista ja sitte ne on mulle hirveen merkityksellisiä. Ja sitte tulee tämmöstä tunnetta ettei mua kukaan ymmärtäny. Eikä mua huomattu eikä mua hoidettu ja nyt on jotakin hassusti.

(Keskustelu 28.10.2011)

Myös Maijan tulevaisuuden pohdinnat sivusivat asumista. Kenttätyön aikana hän puhui aluksi ikään kuin itsestäänselvyytenä, että hän aikoo asua kotona, ja häntä tullaan hoitamaan siellä: *”siis kotonahan mulla on kaikkein turvallisinta”*. Kenttätyön alussa hän oli teettänyt kotonaan esimerkiksi kylpyhuoneremontin. Remontin taustalla oli ajatus kotona asumisen mahdollisuudesta mahdollisimman pitkään. Ajatukset eivät niinkään olleet kodin ulkopuolisissa hoivan ympäristöissä. Tässä tapahtui muutosta kenttätyön aikana. Viimeisessä keskustelussamme Maija totesi, että on törmännyt tilanteisiin kotihoidon *”vaillinaisuus-*

*desta*". Hän toi esiin, että jossakin vaiheessa on aika miettiä mahdollisuutta hakeutua pitkäaikaishoitoon.

### 13.1.3 "En tunne minkäänlaista pelkoa"

Kulttuurinen tietovaranto ohjaa suuntautumista tulevaisuuden odotuksiin. Tiettyyn kategoriaan lukeutuvaan ihmiseen liitetään odotuksia siitä, miltä hänestä pitäisi tuntua (Rosenberg 1991, 127). Ester ja Hertta, jotka olivat sairastaneet pidemmän aikaa, eivät ennakoineet tulevaisuuttaan ensisijaisesti sairauden määrittelemänä. He molemmat halusivat tuoda esiin, että he eivät pelkää sairautta tai muistin heikkenemistä.

Elisa: Mitäs sä siitä yksinasumisesta aattelet? Sen muistin, kun muisti heikkenee?

Ester: No ei se ole kuule tuota noinniin, ei se ole, muisti jos heikkenee niin kuule tuota noinniin mä en oo vielä ainakaan huomannu että, olen huomannu että mä en jotakin asiaa muista. että muistan sen, kato jollakin tavalla se tulee sitten selville että piti olla niin tai piti tehdä niin.

E: Mmm

Es: Niin. Ei ne sitten loppujen lopuksi niin kauheesti tuotanoinniin vaikuta.

E: Niin et sä et koe että se vaikuttas kauheesti.

Es: Eeei. Puhumattakaan että pelottas.

E: Niin, et sua ei pelota.

Es: No ei.

E: Mitäs sä-

Es: Semmosia tärkeitä asioita jos menis, ja ne unehtus, tärkeempiä asioista. Sattunu siis se muistinmenetys ei tapahdu uudellensa. Pelkää sitä ettei vaan uudellensa tapahdu. Onneksi ei oo tapahtunu.

(Keskustelu 1.3.2010)

Esterin puheessa on ristiriitaisuuksia. Ehkä jäykän kysymyksenikin vuoksi hän ensin tuntuu puolustautuvan, ettei koe muistin heikkenemisen vaikuttavan mitenkään arkipäiväänsä. Pelko tulee esiin ristiriitaisena tunteena, jota Ester ei halua myöntää tuntevansa. Hetkeä myöhemmin hän kertoo, että kuitenkin pelkää, ettei unohtamisen tilanteita " *vaan uudellensa tapahdu*". Myös Hertta kielsi pelon useammassa keskustelussa, ensimmäisessä keskustelussamme toistamiseen. Myös hän mainitsi sen oma-aloitteisesti sairaudesta keskustelun yhteydessä.

Hertta: Et kyl mun täytyy sanoa, että ei mua ton Alzheimer-taudin suhteen niin en mä tunne minkäänlaista pelkoa, mul on semmonen varmuus että menee kuinka menee niin pidetään aina huolta.

(Keskustelu 25.1.2011)

Sitaattin perusteella voi tulkita, että muistisairaahan ihmisen odotetaan tuntevan tulevaisuuttaan kohtaan pelkoa. Tätä oletusta halutaan puhua vastaan, sanomalla ettei ole pelkoa. Toisaalta valoisa luonne saattoi auttaa Herttaa suuntautumaan tulevaisuuteen. Hän koki tulevaisuuden turvallisena, koska hänellä oli



turvaverkko. Myös iän perusteella määriteltiin tulevaisuuteen kohdistuneita odotuksia.

Ester: Eipä mun kannata tulevaisuudesta, ei kannata ajatella ollenkaan ko mää täytän 94 nyt (päivämäärä). Sitte alkaa 95 ja ku mä elän niin se loppuu, sitte se on viis vuotta sataan. niin ei siinä kuule (nauraa). Niin ei siinä tartte kuule haaveilla että muutan tänne ja, ja sen tietää justiin tässä iässä että kyllä se lähtö tulee. Niin minne sitten, niin, se on sitten menoksi.

(Keskustelu 9.4.2009)

Toisaalla Ester kertoi lääkärin ennakoineen, että hän elää sata-vuotiaaksi. Hän laski, paljonko vuosia on vielä sataan. Odotukset elinvuosista suuntasivat hänen odotuksiaan tulevaisuuteen, jota ei hänen mielestään korkean iän vuoksi kannattanut juuri ajatella.

Hertta oli miettinyt tulevaisuutta ja asumisen ennakoituja muutoksia, myös iän ohjaamana.

Hertta: Et kyl sitä tajuaa että tän ikäsenä niin ettei niitä päiviä niin mielettömästi enää ole. (nauraa) Että ne mitä ne on niin sais olla noin kohtuullisen hyvässä kunnossa et pystyis.(tauko). Kyl mä olen välillä mul on tullu niinku mieleen, ääh että ku toteaa että sitä unohtaa tai sitä ei jaksaa sitä taikka tätä, että pitäsköhän etsiytyä johonkin vanhainkotiin, mutta sekin tuntuu vastentahtoselta. Jos se on pakollista ja mä en pysty enää itsellisenä elämään niin pakkohan se sitten on tehdä.

Elisa: Mmm

H: Mut niin kauan ku vielä pystyy niinku itensä hoitamaan ja järjestämään asiansa niin

E: Niin et se on käyny mielessä mutta...

H: On.

E: Mmm

H: Mutta olen varautunu siis siihen ajatuksellisesti että jos on niin että mä en jaksaa ite tulla toimeen tai tule toimeen itekseni, niin sit mä etsiydyn jonnekin vanhainkotiin. En halua niin että nyt teidän pitää jommankumman teistä pitää minusta huolta.

E: Niin lapsista.

H: Mmm

(Keskustelu 16.5.2011)

Hertta oli ajatuksen tasolla alkanut valmistautua asumismuodon muutokseen. Hertta puhui siirtymisestä vanhainkotiin tulevaisuuteen kuuluvana pakkona kykyjen murtuessa, jos hän menettää kyvyt elää *"itsellisenä"*. Hän näki hoitokotiin muuttamisen parempana vaihtoehtona kuin lapsiensa kuormittamisen. Lapset tulevat kuvatuksi mahdollisuutena, jota hän ei halunnut käyttää. Ester puolestaan selonteissaan systemaattisesti vastusti *"hoivaan"* päätymistä.

Elisa: Mut ooksä ihan tyytyväinen täällä kotona?

Ester: Nimenomaan olen tyytyväinen.

E: Mmm

Es: Sen verran mä olen ollu sairaalassa ja sen verran mä olen ollut kuule tuota noin-niin (tauko) noissa hoivapaikoissakin käyny niinku viikko ja kaks kerrallaan ollu. Etten missään tapauksessa halua niihin.

E: Niin. Sä haluat olla kotona.

Es: Joo. Mä haluan olla kotona ja haluan kuule tehdä asiat ja omat askareeni ja

E: Mmm

Es: sanon vaan että kiitos Jumalalle niin kauan aikaa että mä kykenen tehdä että kädet toimii ja jalat toimii.

(Keskustelu 5.5.2009)

Ester toi toistuvasti esiin näkemyksensä, ettei hän olisi *"tässä kunnossa"* jos hän olisi mennyt *"hoivaan"*. Asuminen omassa kodissa on hänelle vaihtoehto, jonka hän on itse halunnut valita, vaikka muut olivat yrittäneet toista: *"En mene pötköttää kuule noihin hoivapaikkoihin, vaikka niitä on tarjottu kovasti"* (Keskustelu 9.4.2009). Esterin voimakas ja toistuva vastustus *"hoivaa"* kohtaan sai minut ajattelemaan, oliko mahdollisuus tästä uhasta kuitenkin häivähtänyt mielessä.

Ester: Joo sen minä vaan sanon sinulle kuule, sanon että älä ikinä mene makaamaan sairaaloihin.

Elisa: Yritän välttää, viimeeseen asti.

Es: Ihan varmasti kannattaa, sen takia tuota että kuule kyllä se vie, se on ihan kaikille lähdeksi. (tiskaan lautastani samalla) että kotona makaa sen kun tarvitsee. Sitä kuitenkin niin kotioloissa aina nousee ylös ja tekee sen, mitä tarvitsee tehdä. Tai mikä on välttämätöntä.

(Keskustelu 10.12.2009)

Ester uusinsi puheessaan sosiaalipoliittisessa keskustelussa ilmenevää kahtiajakoa kotiin ja laitokseen. Laitokseen siirtyvää ihmistä leimaa itsenäisyyden väheneminen. (Vilkko 2000, 227–228.) Ester näkee, että kotona ihminen voi säilyttää kykynsä ja taitonsa, mutta *"hoiva"* merkitsee täyttä kyvyttömyyttä, passiivisuutta ja johtaa kuolemaan: *"se on kaikille lähdeksi"*.

## 14 TUTKIMUSKENTÄN JÄTTÄMINEN

### 14.1 Kenttätöön päättymisen muuttuvissa elämäntilanteissa

Refleksiivisyys on tärkeä osa tutkimusprosessin kaikkia vaiheita. Erityisen keskeistä se on tutkimuskentältä lähtemisen vaiheessa, mutta tähän ei aina kiinnitetä riittävästi huomiota. (Delamont 2007, 214; Gobo 2008, 306.) Lähteminen kentältä merkitsee hyvästien jättämistä heille, joihin on luonut kenttätöön aikana suhteet (Hammersley & Atkinson 2007, 121).

Tutkimuseettisesta näkökulmasta kenttätöön päättymistä on tärkeää ennakoita jo sen aikana. Kenttätöön käytäntöihini kuului kerrata, että läsnäoloni naisten arjessa oli vain tilapäistä ja että se tulisi loppumaan.

Kerron jälleen tutkimuksesta ne vakiojutut. Painotan puheessani että tapaamiseni loppuvat jossakin vaiheessa. Tähän Ester sanoo, että ”tiukasti sanot”. Minusta on ilmeisesti kuulunut se, että painotan sitä. Puhutaan tästä, ja Ester sanoo, ”että en usko että tuntisimme” ilman tutkimustani. Hän sanoo, että ymmärtää, että käyntini loppuvat tutkijan ominaisuudessa, mutta ehkä voin käydä jossain muussa asiassa. Tähän en osaa sanoa mitään kuin myötäillä, koska tällä hetkellä tuntuukin vaikealta ajatella, etten häntä enää näkisi. Tutkijankin tunteet ovat olemassa.

(Kenttämuistiinpanot 25.10.2009)

Vaikka kenttätöön aikana ajatus yhteydenpidon lopettamisesta tuntui vaikealta, kypsyi päätös lopettamisen ajankohdasta vähitellen. Siihen vaikutti useampi tekijä. Ensinnäkin minulla alkoi olla koossa niin paljon aineistoa, että sen käsittely alkoi olla analyysin kannalta haasteellista. Toiseksi keskusteluissa alkoivat toistua samat aiheet eikä uusia asioita tullut esille. Osasin jo jossakin määrin ennakoita, mitä naiset seuraavaksi sanovat. Toisaalta heidän elämänsä olisi voinut seurata loputtomiin, onhan arkielämässä läsnä jatkuva muutos. Kolmanneksi naisten elämäntilanteissa tapahtui radikaaleja muutoksia, jotka katkaisivat myös kenttätöön. Muutokset koskivat Esterin ja Marjatan siirtymistä kodeistaan sairaalaan.

Lopettelini kenttätöitä asteittain. Pidin naisiin yhteyttä harvemmin niin, että tapaamisten välit pitenevät useampaan kuukauteen. Lopulliset jäähyväiset

ja kiitokset jätin kaikille naisille syksyn 2011 aikana. Tässä vaiheessa olin yhteydessä myös heidän läheisiinsä ja kerroin lopettavani yhteydenpidon. Ajattelin heidän muistuttavan siitä tarpeen tullen myös naisia. Viimeisissä tapaamisissamme keskustelimme koko kenttätöön prosessista, ja kysyin naisilta palautetta. Maija oli tuonut kenttätöön aikanaan esiin, että keskustelut olivat olleet avuksi refleksiivisyyden harjoittamisessa.

Maija: Nää on kaikki menny niin pinnan alle ja nää on ollu niin tärkeitä mulle nää tapaamiset, tämän prosessin käynnistymisessä ja tästä eteenpäin että mä pääsen jotenkin tästä sinuiks tämän tautini kanssa. Ja sit ku se enemmän ja enemmän ottaa mut valtaansa, niin mä sitten osaisin noin niinkun suostua siihen, etten panis niin paljon hanttiin, niin se olis paljon helpompaa. Että se on ihanaa, ku saa jollekin äänen sanoo.

(Keskustelu 15.6.2010)

Viimeiset tapaamiset olivat haikeita ja tunnepitoisia sekä minun että naisten näkökulmasta. Ymmärrys siitä, että olin vain väliaikainen vierailija, oli kuitenkin käsittääkseni säilynyt.

Marjatan ja Esterin kohdalla kenttätöön päättämisen prosessi oli vaikeampi, koska jättäessäni hyvästejä he eivät asuneet enää kodeissaan. Muuttuneissa olosuhteissa kenttätöön jatkaminen olisikin ollut vaikeaa täysin erilaisissa olosuhteissa sairaalaympäristössä. Olin kuitenkin jo lopetellut yhteydenpitoani muutosten tapahtuessa.

Tapasin Esterin ja Marjatan viimeisen kerran sairaalassa. Mennessäni tapaamaan naisia sairaalaan, kumpikaan heistä ei enää muistanut, kuka olen ja mistä he minut tuntevat. He kuitenkin yrittivät paikantaa minua oman elämänkulkunsa kannalta merkityksellisiin ryhmiin, kuten Ester entisiin työtuttaviinsa ja Marjatta kielikerhonsa ryhmäläisiin. Näissä tilanteissa kerroin, mikä on ollut suhteeni heihin, mutta en kysynyt enää suostumusta osallistua tutkimukseeni. Arvioin, etteivät naiset enää kysyneet tässä tilanteessa antamaan suostumustaan, enkä halunnut aiheuttaa hämmennystä. Viimeisestä tapaamisista kertyneen aineiston käyttö herätti minussa ristiriitaisia tunteita eettisten kysymysten näkökulmasta.

Tutkimusetiikan rajat paukkuvat vastaan. Mitään suostumustahan minulla ei enää ole, mielessäni ovat Marjatan lausumat sanat suostumuksen suhteen: ”niin pitkään kun olen järjissäni tässä”. Nyt hän ei enää muista tutkimukseni merkitystä eikä hänen kanssaan voi siitä enää keskustella. En ollut varautunut mitä teen näin radikaalien elämänmuutosten suhteen. Tutkimukseni kannalta olisi merkityksellistä saada kertoa Marjatan tarinan loppu, siis se minkä minä näin. Tällä tapaamisella koostin vielä tutkimukseni kannalta relevanttia aineistoa, mutta ensisijaisesti siinä oli kuitenkin kyse ihmisenä ihmiselle olemisesta. Voinko kertoa edelleen Marjatan tarinan, jos teen sen häntä kunnioittavasti?

Missä menevät aineiston rajat? Tutkimukseni on vienyt minut monenlaisille raja-aidoille, pariinkin otteeseen kodista laitosmaailmaan. Tutkimuseettiset jäykät periaatteet eivät taivu tällaisen tutkimuksen tekemiseen, jossa tarvitaan spontaaniutta ja joustavuutta, ja missä kenttä laajenee ja muokkaantuu uudelleen tutkimuksen teon myötä.

(Kenttämuistiinpanot 18.10.2011)

Kohtaamiset olivat minulle koskettavia ja mieleenpainuvia. Minulla oli pitkään kirjoittamista koskeva lukko, joka tuntui estävän minua analysoimasta tilanteita. Tilanteissa olin kokenut, että tutkijan rooli oli osin hylättävä, koska naiset tuntuivat kaipaavan kuulluksi tulemistä ja läsnäoloa. Tällöin oli kohdattava ihminen ihmisenä. Tunteikkaat kenttämuistiinpanot paljastavat repeämän neutraalista tutkijan roolista. En kuitenkaan luopunut tutkijuudestani täysin. Tutkijuus ja ihmisuus ovatkin vaikeita, elleivät jopa mahdottomia erottaa (Coffey 1999, 57; Granfelt 2009, 165). Näyte kenttämuistiinpanoista on myös kuvaus kohtaamisesta, jossa oli läsnä tunteita, joita on sanoilla vaikea tavoittaa.

Monenlaiset tunteet jylläävät minussa kun lähden sairaalasta. Sekava olo jatkuu pitkän iltaa. Ester oli jotenkin niin herkkä ja voimakas yhtä aikaa. Hauras ja vahva, realistinen puheissaan, vaikka olikin vaikea paikoitellen ymmärtää, mitä hän tarkoittaa. Välillämme oli tuttuutta ja voimakasta lämpöä, mikä herättää myös liikuttumista minussa. Keskustelumme liittyi paljon kosketusta, otin häntä kädestä ja silitin käsi-vartta, hän myös välillä tarttui minuun kädestä tai villatakin kaulukseen. Tunnen riskiiriitaisuutta tutkijuudestani. Kohtaamisemme oli niin kuin ihminen ihmiselle, jossa osin luovuin etäisestä tutkijan roolistani. Tai en tiedä luovuinko kuitenkaan, kirjoitanhan kuitenkin näitä muistiinpanoja. Mutta tuttuus, luottamus ja hellyys olivat myös läsnä. Tunsin Esteriä kohtaan suurta kunnioitusta.

(Muistiinpanot 29.3.2011)

Pohdin pitkään, käytäntö lainkaan aineistona viimeisiä tapaamisia tutkimuseettisten kysymysten vuoksi. Minulla ei ollut lupaa tehdä tutkimusta sairaalan tiloissa, eikä myöskään lupaa nauhoittaa keskusteluja, minkä tein Esterin kohdalla kahdessa tapaamisessa. En myöskään kysynyt selkeästi omaisten suostumusta kenttätöön jatkamiseen sairaalassa. Omaiset olivat kuitenkin tietoisia, että kävin tapaamassa naisia.

Olen kuitenkin päätenyt siihen, että naisten näkökulman esiin tuomisen kannalta ja myös eettisistä syistä on tärkeää kuvata sairaalassa kohtaamisen tilanteita, vaikka suostumusta eikä tutkimuslupaa minulla ei näissä tilanteissa ollut. Tilanteiden tarkastelu avaa muutostilanteissa harjoitettavaa refleksiivisyyttä ja kodin uudelleenmuotoutumassa olevia merkityksiä. Tilanteet kuvaavat myös tutkijan toimijuutta ja tunteita. Pysähdyn seuraavaksi analyysini loppuksi kuvailemaan näitä viimeisiä tapaamisia. Kuvauksessa kulkee rinnakkain naisten refleksiivisyyden sekä oman refleksiivisyyteni tarkastelu.

## 14.2 Koti, muutos ja refleksiivisyys

Esterin ja Marjatan siirtyminen sairaalan odotus- tai kuntoutusosastolle merkitsi heille suurta arjen rutiineja katkaisevaa elämänmuutosta. Se merkitsi sekä kotiympäristössä eletävän arkielämän päättymistä että kiihtyvää kykyjen ja taitojen murtumista arjen ympäristön vaihtuessa täysin toisenlaiseksi.

#### 14.2.1 ”Jos mä kotia menen, niin siellä ei ole ketään”

Helmikuussa 2011 sain puhelun Esterin tyttäreltä. Hän kertoi Esterin kaatuneen kotonaan ja murtaneen lonkkansa.<sup>64</sup> Hänet oli löydetty istumasta eteisen lattialta. Esterillä oli ollut kotonaan turvapuhelin, mutta sitä hän ei ollut osannut käyttää. Hän oli kuntoutusosastolla sairaalassa, jonne hänet oli juuri siirretty akuuttisairaalaan. Esterin vastustama ”hoivaan joutuminen” oli käynyt toteen.

Tytär kertoi aluksi epäilleensä, ettei Ester selviä tapahtuneesta. Hänellä oli hengitysvaikeuksia eikä lainkaan ruokahalua. Vointi oli vaihteleva. Ester kuitenkin kuntoutui, tosin pyörätuolissa istuvaksi. Hän tarvitsi runsaasti apua muun muassa pyörätuoliin siirtymiseen ja sillä liikkumiseen. Vähitellen alkoi näyttää siltä, ettei kotiin meno ollut enää mahdollista. Tapasin Esterin joitakin kertoja sairaalassa. Ensimmäisillä kerroilla Ester oli vuoteessa.

Tullessani sisään sairaalahuoneeseen, en tunnistanut kumpaakaan huoneessa olevaa naista Esteriksi. Hain pöydältä silmilläni papereita, jossa lukisi Esterin sukunimi. Löysin hänen nimensä, ja kun Ester katsoi minua ja hänen kasvoilleen tuli tuttu ilme, niin tunnistin hänet. Silmälaseja ei ollut ja kaihin pienentämät iirikset katsovat minua tiiviisti. Ester oli varmaankin laihtunut. Hän kysyi, tunnistanko minut ja pahoitteli, ettei muista nimeäni. Juteltiin yli tunnin ajan, kunnes Ester alkoi vaikuttaa väsyneeltä, silmät painuivat kiinni.

(Kenttämuistiinpanot 29.3.2011)

Tapaamisessamme Ester pohti paljon elämässään tapahtunutta muutosta: ”*Olen sentään hoivassa niin pakkohan se on minussa näkyä*”. Kyselin häneltä ajatuksia sairaalassa olosta, tulevaisuudesta ja kodista. Hänellä oli paljon kerrottavaa ja pohdittavaa nykytilanteestaan, vaikka välillä puhetta oli vaikea seurata. Ajatuksenjuoksu oli muuttunut entistäkin katkonaisemmaksi, mutta keskustelussa oli myös selkeää ajatustenvaihtoa. Ester mietti, mitä vaihtoehtoja hänellä olisi kotiin muuttamisen suhteen, sillä sinne hän olisi halunnut takaisin.

Elisa: Mitä sä nyt aattelet siitä sun kodista?

Ester: Kodista? Mikä on olemassa mulla?

E: Niin.

Es: On siinä kai, no eihän siellä tällä hetkellä, eihän siellä asu kukaan.

E: Ei niin.

Es: Mutta minä menisin mielelläni sinne, sinne kyllä asustelemaan ja sitte tota olisin ottanut mielelläni jonkun vaikka ihmisen asumaan kanssani, joka ois auttanut minua. Ja sitte ku mä olisin siellä niin kyllä mä ehkä pitäisin itteni pystyssä. Paremminkin se että mä makaan täällä. Niin. Että se vois olla erittäin hyvä asia.

E: Mm

<sup>64</sup> Muistisairaus sekä heikko näkö ovat riskitekijöitä lonkkamurtumalle (Lonkkamurtuma: Käypä hoito-suositus 2011). Esterin asunnossa olin lisäksi kiinnittänyt huomiota maton reunoihin sekä puhelimen johtoon, joihin saattoi helposti kompastua. Minulla ei ole tietoa, oliko näillä ympäristötekijöillä mitään osuutta kaatumiseen.

Es: Mutta kuitenkin niin nykyajan ihmiset ajattelee, että siinä pitäis olla ihminen joka aamusta iltaan sama ihminen kattomassa aina ja. Tai en minä tiedä oisko se viisasta hommata semmonen.

(Keskustelu 29.3.2011)

Oma elämäntilanne ja siinä tapahtunut muutos herätti Esterissä pohdintaa. Hänellä oli vielä tulevaan suuntautuvia toiveita, että hän pääsisi takaisin kotiin ja saisi apua kotona olemiseen ja asumiseen. Puheessa tulee esiin toive nopeamasta kuntoutumisesta kotona. Esterin puheessa tuli myös mitä muut, ”nykyajan” ihmiset ajattelisivat hänen kotona asumisestaan tässä tilanteessa.

Monella tasolla tunsin, että Ester tunnisti minut edelleen tutuksi ihmiseksi, vaikka hänen kykynsä ja taitonsa olivatkin romahtaneet edellisestä tapaamisestamme hänen kodissaan. Keskustelumme vaikutti olevan merkityksellinen niin minulle kuin Esterille.

Ester silitti kasvojani kun kumarrun hänen puoleensa sanomaan hyvästit. Hän sanoo, että tunnun ”kultaiselta immeiseltä”. ”Ja me ei puhuta höpöjä, eiks niin”. Seuraavaksi hän pahoittelee etukäteen käyttämänsä sanaa: ”Me emme puhu paskaa, me puhumme niinkun totta”. Lähtiessäni hän vielä kysyi: ”Sano vielä mikä sun nimi on, että mä muistan sen”.

(Kenttämuistiinpanot 29.3.2011)

Seuraavan ja viimeisen kerran tapasin lähes Esterin lähes kolme kuukautta myöhemmin. Tällöin Ester istui osaston päiväsalissa pyörätuolissa, ja menossa oli iltapäiväkahvi. Tällöin näin, miten aika, edennyt sairaus ja pitkäaikaishoidon ympäristö olivat muuttaneet hänen kykyjään ja taitojaan. Esimerkiksi hänen ruokailua koskevat kykynsä ja taitonsa näyttivät ainakin kyseisessä tilanteessa murtuneen.

Osastolla ollaan juomassa päiväkahvia ja syömässä jäätelöä ja mansikoita. Ester pyörittelee mansikkakuppia, ei laita marjoja suuhunsa. Ensin yritän auttaa. En oikein tiedä, mitä pitää tehdä, en tiedä kykeneekö Ester syömään edelleen itse, vai eikö hänellä ole ruokahalua. (Kenttämuistiinpanot 6.7.2011)

Myös puhekyvyt ja -taidot olivat särkyneet edellisestä tapaamisesta. Esterin kanssa keskusteleminen oli muuttunut edelleen hajanaisemmaksi.

Taas ymmärrän, miten tärkeä merkitys kielellä on. Lauseet katkeavat, sanoja haetaan, käytetään väärää sanaa, koko puheenaihe jo unohtuu. Yritän hakea keskusteluun sitä punaista lankaa, jonka tunnistaisin. Välillä se pilkahtaa hyvinkin selkeänä, useampi vastausvuoro sujuu ymmärrettävästi, mutta sitten taas ajautuu muualle, tai ympäristöstä tulee joku keskittymistä häiritsevä asia. Toisaalta keskustelun säännöt pitkälti säilyvät: Kysyn kysymyksen ja Ester vastaa. Käytöstavoista hän pitää huolta: tervehdykset, kiitokset, hän osoittaa kiinnostusta minun asioita kohtaan ja etsii nenäliinaa.

(Kenttämuistiinpanot 6.7.2011)

Nämä keskusteluun liittyvät ongelmat olivat kuitenkin vain minun ongelmiani. Ester itse vaikutti vain tyytyväiseltä, että joku oli tullut häntä katsomaan. Hänelle tärkeää oli edelleen säilyttää kompetentti toimijuus. Ympäristö, johon tutkimukseni konteksti oli Esterin kohdalla siirtynyt, oli täysin muuttanut muotoaan. Sairaalan osastolla pätevät erilaiset lainalaisuudet kuin kotiympäristössä. Osastolta ei esimerkiksi löytynyt tilaa, missä voisi rauhassa keskustella. Tämä myös vaikutti keskusteluun ja sen sisältöön.

Tajuan myöhemmin, miten paljon tilanteessa oli häiriötekijöitä, minkä takia keskustelu Esterin kanssa oli kannaltani vaikeaa. Istuimme lähellä hissejä, jossa kulki koko ajan ihmisiä, keskittymiseni herpaantui. Lisäksi hissien edessä oli nainen, joka usein huuteli tai keskeytti ohikulkijoita. Kaksi naista puheli joistakin omista asioistaan kiihkeäänkin sävyyn viereisessä pöydässä. Televisio oli myös päällä. Toinen osaston potilas istui Esteriä vastapäätä. Voisimme mennä Esterin huoneeseen, mutta siellä vierustoveri ääntelehti jatkuvasti.

(Kenttämuistiinpanot 6.7.2011)

Näytti kuitenkin siltä, että arki oli alkanut rakentua sairaalan osastolle. Herkkyys ja muutoksen pohdinta olivat kadonneet kohtaamisestamme, ja Ester vaikuttanut itsevarmalta itseltään. Tulkinta oli käynyt edelleen vaikeammaksi, mutta välillä keskustelussa oli kirkkaita hetkiä.

Elisa: Mitäs sä aattelet sun olosta täällä?

Ester: Tässä kämpässä?

E: Niin

Es: Mun mielestä se ei tee mitään ku mä tiedän et jos mä kotia menen niin siellä ei ole ketään.

E: Niin

Es: Et mulla on seuraa tässä.

(Keskustelu 6.7.2011)

Esterin tilanteelleen antamat merkitykset joustivat. Hän osasi etsiä nykyisestä tilanteestaan valoisia puolia, kuten aina keskusteluissamme aiemminkin. Ester antoi tässä tilanteessa positiivisia merkityksiä nykyiselle olinpaikalleen.

#### 14.2.2 ”Mä pelkään että mä jään tänne”

Lokakuussa 2011 en tavoittanut Marjattaa hänen kotoaan toistuvista yrityksistä huolimatta. Soittaessani hänen pojalleen kuulin hänen päätyneen alkusyksystä sairaalahoitoon. Kotona asumisen vaikeudet olivat kärjistyneet. Marjatta oli lähtenyt kodistaan liikkeelle ilman avaimia eikä ollut löytänyt enää kotiin. Hän oli ollut toista kuukautta sairaalahoidossa. Saadakseni lisätietoa Marjatan tilanteesta olin yhteydessä alueen muistikoordinaattoriin, jonka kanssa olin ennenkin keskustellut Marjatan tilanteesta.

Marjatalalla oli ollut muistikoordinaattorin mukaan sekavuutta. Kotiin oli ty ”yöpartiota” eli kotihoidon yökäyntiä, mutta Marjatta oli kulkenut ulkona eikä ollut löytänyt enää kotiin. Hän oli päätenyt sairaalaan ”kotona pärjäämättömyyden” vuoksi. Pitkäaikaispäätös oli ollut muistikoordinaattorin mukaan viireillä jo aiemmin. Muistikoordinaattori sanoo ”sairauden vain tulleen tiettyyn pisteeseen”. Itse mietin, että onko tilanteessa toisaalta katsottu lainkaan tekijöitä, joiden vuoksi sairaus oli ”tietyssä pisteessä”: Marjatan alakuloisuutta, yksinäisyyden tunteita, asumiseen liittyviä muutoksia tai tyytymättömyyttä kotiympäristöön. Kysyin, oliko mitään merkintää masennuksen kartoittamisesta, sitä ei ollut. Muistikoordinaattori epäilee, että kotihoidossa on luultu, että Marjatta ”pärjää paremmin mitä pärjää”. Nyt päätös pitkäaikashoidosta on tehty: ”palveluasuminen muistisairaille, lukitut ovet”.

Marjatan kotihoidon aikana hänen tiiminsä oli vaihtunut kolme kertaa. Muistikoordinaattorin mukaan on ”huonoja ja hyviä tiimejä”, Marjatalle sattui kahdesti huono tiimi. Kysyn mitä tarkoittaa huono tiimi: paljon vaihtuvuutta, sairaspöissaoloja, työ-



hön ei sitouduta. Muistikoordinaattorin mukaan ”muistipotilaat ovat niin haavoittuvia”. Marjatan alakuloon ei kukaan tainnut sitten ehtiä kiinnittää huomiota ja minulla oli kuitenkin pitkän ajan seurannan synnyttämä luottamus ja aikaa, mihin kotihoidon työntekijöillä ei ollut mahdollisuutta. Marjatta oli toisaalta ollut kotihoidon asiakas jo ennen minuun tapaamistani.

(Kenttämuistiinpanot 24.10.2011)

Marjatan elämäntilanteessa tapahtuneet muutokset olivat kytköksissä sekä sairauden etenemiseen että myös ympäristön ja palvelujärjestelmän asettamiin rajoitteisiin. Minun nähdäkseni palvelujärjestelmä ei ollut pystynyt auttamaan Marjattaa ajoissa, mutta puuttui tilanteeseen lopulta radikaalein keinoin siirtämällä hänet kotiympäristöstä kliiniselle sairaalan osastolle.

Tapasin Marjatan viimeisen kerran eräänä lokakuun päivänä. Meno sairaalaan herätti minussa mietintää: *”en tiedä millainen Marjatta minua sairaalassa odottaa”* (Kenttämuistiinpanot 18.10.2011). Olin nähnyt hänen edellisen kerran viisi kuukautta aiemmin. Löysin Marjatan osaston päiväsalista.

Marjatta hakee sanoja edelleen pahemmin, lauseet jäävät kesken, hän jää tuijottamaan eteensä. Hän katsoo välillä silmiin, ja silloin näen niissä tutun pilkahduksen. Hän on ylipäättään pysähtynyt ja jähmeä. Kukkasten avaamisen jälkeen hän pyytää edelleen kynää, sanoo kirjoittavansa. Annan kynän ja paperin. Marjatta kysyy, mikä nimeni on. Sanon sen hitaasti ja hän kirjoittaa nimeni paperiin. Hän kysyy missä asun. Kynä pysähtyy. Kysyn että haluatko osoitteeni? Tavaan sen hitaasti, Marjatan kynä pysähtyy yhden sanan jälkeen. Hän sanoo että on ajatellut jäädä eläkkeelle, että on jo sen ikäinen, ettei voi toimia opettajana.

(Kenttämuistiinpanot 18.10.2011)

Myös Marjatan kyvyt ja taidot olivat murtuneet edellisestä tapaamisestamme. Hän yritti kuitenkin edelleen kompensoida muistitoimintojensa heikkenemistä. Marjatta ei tuntunut muistavan enää edellistä asuntoaan vaan paikansi kodin aiemmalle asuinalueelle.

Keskustelu on katkonaista, Marjatta puhuu kodista, mutta puhuu siitä aiemman asuinalueen kotina. On kuin hän ei muistaisi nykyistä kotiaan. Hän puhuu pari lausetta siitä, että ei enää tunnista Helsinkiä, ei osaa kulkea. Hän sano, ettei talostaan tuntenut lainkaan vanhoja ihmisiä. Onko tämä yritystä reflektoida omia kykyjä ja osaamisia, mahdollisuuksia. Yrittääkö Marjatta järjestää mielessään sitä, miksi on täällä? Vai haluanko itse ajatella, että hänen hajanaisessa puheessaan on jotakin loogista? On vaikeaa, melkein mahdotonta tehdä tulkintaa, puhe on niin epäselvää ja katkonaista, enkä osaa tässä vaikeassa tilanteessa asettaa sanojani.

(Kenttämuistiinpanot 18.10.2011)

Tämä havainto johtaa pohtimaan, mikä koti on Marjatalle tässä tilanteessa. Marjatan paikkakiinnittyneisyys aiemmalle asuinalueelle näyttää voimansa. Tämä vahvistaa tulkintaa, ettei Marjatta ollut kokenut uutta asuntoaan kodikseen. Hänen mielensä haki vieraassa ympäristössä sitä paikkaa, missä oli ollut kodin tuntu. Vanhaa ja uutta kotia koskevat muistot sekoittuivat mielessä. Kodin merkitys tulee usein näkyväksi ”elämänkulullisissa siirtymissä, murroksissa ja ylipäättään arjen perustan kyseenalaistuessa”, ja kodissa on kyse ”emotionaalisen turvan tyyssijasta” (Vilkko 2000, 214, 220). Pohjimmiltaan kodin voi ajatella merkitsevän tuttuuden ja turvallisuuden tunnetta. Tulkitsin Marjatan kaipaavan tätä tunnetta tilanteessaan.

Vaikka kyse olikin yksittäisestä tapaamisesta, jonka aikana näin vain yhden näkökulman tilanteeseen, kodittomuuden ja turvattomuuden tunnetta saattoivat lisätä vieraan ympäristön lisäksi omien esineiden puute. Sairaalan osastolla oma tila on pieni ja koruton, kaukana kodista.

Nähdessäni käsilaukkuni, Marjatta sanoo että hänellä ei ole laukkuja, että missäköhän se on. Sanon, että olisikohan se sängyn luona. Sieltä sitä ei kuitenkaan löydy. Marjattan yöpöydän laatikossa on perusvoidetuubi, jossa lukee hänen nimensä. Tästä tiesin, että kyseessä on hänen sänkynsä. Voiteen lisäksi laatikossa on hammastahna ja harja. Toisessa laatikossa on kuukauden vanha sanomalehti. Marjatta sanoo, että se on vanha jo. Hän haluaa laittaa tuomani suklaan pöytänsä laatikkoon, ei jättää sitä pöydän päälle, josta joku voi sen ottaa.

(Kenttämuistiinpanot 18.10.2011)

Marjattan ja minun suhteellemme tavalliseen tapaan lähtemisen tilanne muodostui jälleen merkitykselliseksi reflektoinnin ja tunteiden ”paljastamisen” tilanteeksi.

Marjatta nousee seisomaan mutta jää kuitenkin paikoilleen, katsomaan sänkyä ja pöytää. Hän aikoo mennä makaamaan sänkyyn. Kysyn ”haluatko levätä?” Sitten hän ikään kuin huomaa minut, että olen siinä. Mietin, että unohtiko hän jo, että olen siellä. Hän on hiljaa, lopulta peittelen hänet sänkyyn. Yritän auttaa häntä jaloista sänkyyn makaamaan mutta hän on hyvin jäykän oloinen eikä asetu suoraan sänkyyn. Marjatta makaa ilmeettömänä, silmät katossa. Yritän hyvästellä, sanoa että taidan lähteä jos hän haluaa levätä. Toivotan hyvää vointia ja sanon, että oli kiva nähdä, mutta hän ei sano mitään. Olemme pitkän aikaa hiljaa. Lopulta hän sanoo, että pelkää, ettei osaa mennä kotiin täältä. Tunnen olevani sanaton. Yritän sanoa, että kun lähdön hetki tulee, niin kyllä joku on häntä saattamassa. Ollaan taas hiljaa. Hän sanoo, etteivät hoitajat täällä puhu mitään, täällä on hiljaista.

Olemme hiljaa. Yritän kysellä jotakin, mutta Marjatta ei vastaa. Hetken päästä hän kiittelee, että mukava kun kävin, että minulla oli aikaa. Hän sanoo, että minussa on jotakin tuttua. Ajattelen mielessäni tämän osuvuutta. Marjatta ei muista, kuka olen, mitä teen tai mistä tunnen hänet, mutta joku tunnejälki minusta kuitenkin taitaa olla. Tai sitten puhuminen hänen elämästään ja hänelle tutuista asioista toi hänelle sen tunteen. Yritän taas hyvästellä ja silitän hänen käsivarttaan. Hän sanoo jälleen pelkäävänsä, ettei pääse kotiin: ”Mä pelkään että mä jään tänne”. Nämä lauseet pelosta hän sanoo varsin selkeästi eikä ole epäselvyyttä mitä hän sanoo.

(Kenttämuistiinpanot 18.10.2011)

Näitä muutoksen tilanteita voi katsoa naisten elämäntilanteiden näkökulmasta katkoksenä, murroksena tai siirtymänä, joka herättää refleksiivisyyttä. Vaikka kyky muistaa olisi heikentynyt, yritetään silti muodostaa loogista tarinaa, hakea selityksiä ja ymmärtää omaa tilannetta.

Vaikka Marjatta on jähmeä ja hidas, vaikka sanat ovat menneet paikoitellen puuroksi, ajankohdat sekaisin ja muisti sirpaloitunut, niin edelleen hän ilmaisee halua ja kykyä oman elämäntilanteensa reflektointiin ja tilanteen herättämien tunteiden ilmaisuun. Mietin, miten pitkälle nämä reflektoinnin (rajat ja) mahdollisuudet ulottuvat, kuka tätä kuulee, ja kuuntelee, kuka vastaa? Onko se niin pitkään mahdollista, kuin meillä on jotenkin toimiva yhteinen kieli? Marjatta on vieraiden ihmisten ympäröimänä turvassa, mutta silti yksin, yksin pohdintojensa ja tunteidensa kanssa.

(Kenttämuistiinpanot 18.10.2011)

Tulevaisuutta käsittelevässä luvussa naiset puhuivat tunteistaan ja toiveistaan asumisen suhteen. Käytännössä heillä voi olla vähäiset mahdollisuudet vaikut-

taa siihen, milloin he siirtyvät kotoaan pitkäaikaishoitoon ja mihin. Naisten tilanteissa kodin paikka ja merkitys oli taitekohdassa (vrt. Vilkkonen 2000, 214). Jäi avoimeksi, miten kotiutuminen tapahtui uusiin ympäristöihin, ja mikä oli lopullinen paikka, johon kodin tuntu mahdollisesti alkoi muotoutua. Kotimaisten väitöskirjojen mukaan sairaalakontekstissa tehtävää iäkkäiden ihmisten pitkäaikaishoitoa koskevaa päätöksentekoa määrittelevät taloudelliset reunaehdot ja lääketieteelliset perusteet, eikä asiakaslähtöiselle päätöksenteolle ole tilaa. (Ala-Nikkola 2003; Järnström 2011). Tunne kodista on kuitenkin erityisen tärkeä muistisairaille henkilöille, koska he kokevat lisääntyntä tarvetta tuttuuteen, pysyvyyteen ja autonomiaan riippuvuuden ja katkosten murtamassa elämäntilanteessa. Sen sijaan, että kodin tunnun muodostumista tuettaisiin, sairauden edetessä asumiseen liittyvä epäjatkuvuus on tavallista. (Aminzadeh ym. 2010, 29.) Monet sairaalaosastoilla pitkäaikaishoitopaikkaa odottavista ihmisistä ovat muistisairaita, ja odotusaika sairaalassa voi olla pitkä ennen pääsyä kodinomaisempaan hoitoympäristöön. Tänä aikana kyvyt ja taidot murtuvat entisestään.

## 15 JOHTOPÄÄTÖKSET JA ARVIOINTI

Tässä tutkimuksessa tavoitteeni on ollut kuvata yksinasuvien muistisairaiden naisten elämäntilanteita ja arkielämää toimijuuden näkökulmasta. Jokaisella heistä oli yksilöllinen elämäntilanteensa, mutta toisaalta arkielämän käytännöt näyttäytyivät jaettuina ja yhteisinä. Tutkimukseni pääasiallinen kysymys on ollut, miten naisten toimijuus rakentuu arjessa. Tätä kysymystä purkaakseni olen ensinnäkin tarkastellut, millä tavoin naiset harjoittivat refleksiivisyyttä. Toiseksi olen kysynyt, miten refleksiivisyyttä harjoitettiin tutkijan ja tutkimukseen osallistujan välisessä vuorovaikutuksessa. Kolmanneksi olen tarkastellut sitä, millaisia merkityksiä ja tulkintoja naiset antoivat arjen käytännöille ja toisaalta muistisairaudelle. Neljänneksi olen kuvannut, millaisia seurauksia muistisairaudella oli naisten arjen käytännöille ja sosiaalisille suhteille.

Olen tulkinut naisten puhetta aktiivisena toimintana, jolloin tehdään selontekoja, tulkintoja ja annetaan merkityksiä arjen ilmiöille ja kokemuksille. Naiset ovat refleksiivisyyttä harjoittamalla ilmaisseet toimijuuttaan, neuvotteleet toimijuuden tunnostaan sekä elämäntilanteissaan vallitsevista mahdollisuuksista ja rajoitteista. Olen tarkastellut toimijuutta myös konkreettisesti arjen toiminnassa ja käytännöissä rakentuvana, ajallis-paikallisena sidosteisuutena. Olen purkanut arjen toimintakäytäntöjä, tuonut esiin niille annettuja merkityksiä sekä niiden edellyttämiä kykyjä ja taitoja. Tavoitteeni on ollut ymmärtävän ja rikkaan kuvauksen tuottaminen arkielämästä. Olen nähnyt toimijuuden rakentuvan paitsi selonteoissa ja arjen käytännöissä myös vuorovaikutuksellisenä toimintana. Tutkijana olen tehnyt arviointeja naisten toimijuuksista. Arvioinnit perustuvat sekä käymäämme dialogiin ja naisten pohdintoihin että tekemiini havaintoihin ja elämäntilanteellisiin vertailuihin. Kuten olen todennut, toimijuus on tulkinnallista, ja tulkinnat ovat rakentuneet tilannesidonnaisesti ajallisessa tutkimusprosessissa.

Tutkimukseni tavoite on myös ollut elämäntilanteiden ja arkielämän neuvoteltavuuden kuvaaminen. Naiset neuvottelivat päivittäisessä elämässään moninaisissa suhteissa, käytännöissä ja tilanteissa. Monisuuntaisuus on keskeistä yksinasuvan muistisairaana ihmisen elämäntilanteessa, melko itsenäisen kotona asumisen vaiheessa, koska sairaudella on laaja-alaisia seurauksia konkreet-

tiselle arkielämälle ja arjen käytännöille. Tämän lisäksi sillä on vahvoja kulttuurisia merkityksiä, jotka pakottavat neuvottelemaan stigman merkityksestä minäkuvaan. Muistisairaus on uhka toimijuuden tunnolle sekä aiemman minäkuvan säilymiselle.

Yksinasuvan muistisairaana ihmisen elämäntilanteessa oli meneillään monta siirtymää, jotka herättivät pohdintaa. Lisäksi naisten pohdinnoissa ilmeni neuvottelua suhteessa useampaan osapuoleen. Heidän oli neuvoteltava oman itsensä kanssa sairauden kulttuuristen merkitysten seurauksista omalle toimijuuden tunnolle ja minäkuvalle. Sairaustulkinnat värjäsivät myös ennakoiteja tulevaisuudesta. Kykyjen ja taitojen heiketessä monista arjen käytännöistä tuli lisääntyvässä määrin neuvoteltavia. Tämä aiheutti neuvottelupaineita toimijuuden tunnon säilymisestä suhteessa läheisiin ihmisiin. Suhteessa kotiin tapahtui muutoksia, ja kodin tekemisen käytännöt vaikeutuivat. Itsenäinen asuminen ei vähitellen ollut enää mahdollista, vaan naiset olivat enenevässä määrin muista, läheistensä ja ammattilaisten avusta, riippuvaisia. Naisten oli siis neuvoteltava samanaikaisesti suhteissaan sekä sosiaaliseen, kulttuuriseen, fyysiseen että materiaaliseen ympäristöön. Samaan aikaan he pyrkivät jatkuvuuteen ja omalla toiminnallaan vastustamaan muutoksia.

Tutkimukseni vahvistaa aiemmissa muistisairaiden ihmisten kokemuksia tarkastelevissa tutkimuksissa esitettyä johtopäätöstä, että sairastuneet ihmiset neuvottelevat elämäntilanteissaan erilaisten keinojen ja resurssien avulla. Tutkimukseni kuitenkin täydentää tätä kuvaa elämäntilanteen neuvoteltavuudesta kuvaamalla neuvottelujen laajuutta ja monisuuntaisuutta.

## 15.1 Refleksiivisyys tilanteellisena, muuttavana ja murtavana

Olen määritellyt refleksiivisyyden tietämiseksi, kulttuurisen tietovarannon käyttämiseksi sekä yksilöllisen kyvyn harjoittamiseksi. Kun ihminen kertoo elämästään, hän samalla tarkastelee ja ilmaisee toimijuuttaan. Analyysissäni olen tarkastellut erilaisia muotoja ja tapoja harjoittaa refleksiivisyyttä. Olen tuonut esiin myös tulkintojani murtuvasta refleksiivisyydestä.

Tutkimukseeni osallistuneet naiset olivat kykeneviä harjoittamaan refleksiivisyyttä. He halusivat puhua elämästään, ja muistisairaus sekä arjen muutostilanteet herättivät suoranaista tarvetta oman elämän pohdintaan, tilannerefleksiivisyyteen. Halukkuutta puhumiseen saattoi myös lisätä yksinasuminen sekä sosiaalisten kontaktien vähyys. Tilannerefleksiivisyys viittaa sekä arjen virrassa eteen tulevien tilanteiden pohdintaan että laajemmin oman elämäntilanteen tarkasteluun. Arjen tilanteet ja käytännöt edellyttivät enemmän huomiota ja keskittymistä kuin aiemmin. Murtuvat kyvyt ja taidot sekä epävarmuuden tunteet saattoivat lisätä paineita oman toiminnan ja itsen tarkkailuun. Jotkut naisista ilmaisivat neuvottelevansa, jopa ”tappelevansa”, oman itsensä kanssa. Oma elämää tarkastellessa haettiin selityksiä elämäntilanteessa meneillään oleviin muutoksiin sekä arjessa koettuihin yllättäviin tilanteisiin, joita esimerkiksi heikentyvä lähimuisti aiheutti.

Naisten puheista oli paikannettavissa erilaisia refleksiivisyyden muotoja. Heistä jokaisella oli myös itselle ominainen refleksiivisyyden muoto, Archerin termein kommunikatiivinen, autonominen tai metarefleksiivinen. Koska kenttätöni kesti melko pitkään ja tapasin naisia moneen kertaan, havaitsin myös refleksiivisyyden muotojen vaihtelua eri tilanteissa. Tulkitsin heidän sekä reflektoitavan refleksiivisyyttään että harjoittavan sitä käytännössä erilaisissa arjen tilanteissa. Refleksiivisyys näyttäytyi elämänkulun aikana rakentuneena kykyinä ja taitona, jonka ilmaisuun vaikuttavat tavat ja tottumukset, esimerkiksi koskien sitä, millaisia mahdollisuuksia elämän aikana on ollut oman elämän pohtimiseen. Refleksiivisyyden harjoittaminen saattoi olla yhdenlaista diskursiivisella tasolla ja ilmetä toisenlaisena käytännöllisellä tasolla. Ihminen pohti refleksiivisyyden tapojensa olevan tietynlaisia, mutta arjen tilanteissa harjoitti refleksiivisyyttä kuitenkin toisella tapaa, esimerkiksi kommunikatiivisemmin kuin oli itse refleksiivisyyttään kuvannut.

Muistisairauden myötä naisten kyvyt refleksiivisyyteen väistämättä heikentyivät sekä sen ilmaisun keinot muuttuivat ja murtuivat. Kognitiiviset, mukaan lukien kielelliset, kyvyt ja taidot sekä aikaorientaatio heikentyivät. Harjoitettu refleksiivisyys ei välttämättä johtanut tarkoituksenmukaiseen toimintaan. Diskursiivisella tasolla tiedettiin, miten pitäisi toimia, mutta käytännössä tämä ei enää onnistunut. Puheen tasolla ilmaista refleksiivisyyttä ei aina osattu johtaa käytännössä, tavoitteelliseksi toiminnaksi. Naiset ilmaisivat neuvottomuutta ja hämmennystä, koska omaa toimintaa ei enää osattu selittää tai ei tiedetty, miten pitäisi toimia. Arjessa saattoi tulla enenevässä määrin eteen yllättäviä tilanteita.

Refleksiivisyyteen liittyi myös rutinoituminen. Oma toimintaa ei aina metarefleksiivisesti pystytty suuntaamaan uudelleen vaan totuttuja ja rutinoituneita tapoja toistettiin. Tämä ilmeni myös puheen tasolla. Tilanteille ja toiminnalle saatettiin antaa rutinoituneesti valmiita selityksiä. Refleksiivisyyden laajuus kaventui: sitä ei kyetty harjoittamaan enää niin laajalla alueella kuin aiemmin. Oma toimintaa ei myöskään kyetty tarkastelemaan onnistuneesti ulkopuolelta, vaan tilanteeseen haettiin ymmärrettävää selitystä jostakin muualta kuin omista heikentyneistä kyvyistä. Kykyjen ja taitojen heikentymistä ei välttämättä tuotu puheen tasolle, vaan niiden heikentymisen huomasi konkreettisesti toiminnassa käytännöllisen osaamisen murtuessa. Omien kykyjen ja taitojen murtumista ei välttämättä enää tunnustettu. Tärkeää oli kuitenkin tavoitella tilanteessa kompetenttien toimijuiden säilymistä. Toisaalta jos refleksiivisyyden kyky oli edelleen ehjä, saattoi verrata kykyjään ja taitojaan aiempaan tilanteeseen, mikä herätti alakulon tai paineen tunteita.

Käsitän murtuvan refleksiivisyyden hieman eri tavoin kuin Archer, jonka mukaan murtuvaa refleksiivisyyttä edustavat ihmiset ovat passiivisia toimijoita. Oman aineistoni perusteella tulkitsen, että murtuva refleksiivisyys voi edelleen johtaa toimintaan, mutta ihmisen tavoitteiden loogisuus voi olla heikentyneiden kognitiivisten kykyjen myötä virheellisesti suuntautunutta. Vaikka murtuva refleksiivisyys aiheutti neuvottomuutta, yritettiin omalle toiminnalle silti

löytää ymmärrettäviä selityksiä esimerkiksi ympäristötekijöistä. Jo pyrkimys hakea selitystä tilanteeseen on mielestäni refleksiivisyyden harjoittamista.

Samanaikaisesti sairauden edetessä ja refleksiivisyyden kyvyn heiketessä saattoi elämäntilanteessa tapahtua muita muutoksia, kuten asuinympäristön muutos. Murtumista huolimatta kyky harjoittaa refleksiivisyyttä heräsi erityisesti näissä muutostilanteissa.

## 15.2 Refleksiivisyys ja vuorovaikutus

Murtumia refleksiivisyyteen ei aiheuttanut vain kykyjen ja taitojen heikentyminen vaan myös kuulijoiden väheneminen. Koska kyvyt ja taidot refleksiivisyyden harjoittamiseen vähitellen murtuvat, on muiden ihmisten vaikeampi ymmärtää sairastunutta. Refleksiivisyyden ilmaiseminen on pitkälti kielellisten kykyjen ja kerronnan taitojen varassa. Näiden kykyjen ja taitojen murtuessa heikkenevät samalla mahdollisuudet olla yhteydessä muihin ihmisiin ja tulla ymmärretyksi. Refleksiivisyyden tavoittamiseen tarvitaan usein toinen ihminen, joka kuuntelee. Refleksiivisyyttä harjoitetaan puheen avulla, joten olennaista on vuorovaikutuksen merkityksen tunnistaminen. Toisaalta vaikka kuuntelisi tarkkaan, ei välttämättä voi ymmärtää.

Vaikka muistisairauteen sairastuminen saattoi lisätä tarvetta refleksiivisyyteen, oli ristiriitaista, että joillekin naisista se merkitsi elämäntilanteessa vaikeumista. Ihmisiä, joille aiheesta voisi puhua avoimesti, ei välttämättä ollut. Puhumista vaikeutti sairauteen liitetty voimakas stigma, joka näyttäytyi myös tutkimussuhteessa. Tutkijan roolissani tarjosin naisille mahdollisuuden tähän pohdintaan ja omalla toiminnallani herätin sitä. Sen lisäksi, että jokaisella naisella oli ominainen refleksiivisyyden muoto, muotoutui refleksiivisyys myös suhteessa minuun keskustelutilanteessa. Se oli yhteydessä luottamuksen rakentamiseen ja tutkijan rooliini.

Tutkimusprosessi näyttäytyi toimintakäytäntönä, joka limittyi naisten arkeen. Tutkimustilanteissa olivat läsnä sekä muistisairauden stigman että vanhuuden elämänvaiheen aiheuttamat jännitteet. Kohtaamisissa pyrittiin ylläpitämään tutkimustilanteisiin liittyviä institutionaalisia kehyksiä. Sairastuminen stigmatisoivaan sairauteen iäkkäänä ohjasi naisia ylläpitämään kompetenttia toimijuutta. Toisaalta itsenäisen iäkkään ihmisen elämäntilanteeseen liittyy paineita selviytyä ja näyttää, että selviytyy arjessaan. Stigmalla oli seurauksia myös tutkijan toiminnalle. Pyrin kannattelemaan haavoittuvamman pyrkimyksiä ylläpitää kompetenttia toimijuutta.

Tavoite kompetenttien toimijuuden ylläpitoon tuli esiin myös läheissuhteista puhuttaessa. Suhteita kuvatessaan naiset eivät pääsääntöisesti halunneet näyttäytyä avun tarvitsijoina. Koska tutkimukseni kohdistuu yksinasuviin, en voi tehdä puhetapojen vertailua heihin, jotka asuvat jonkun kanssa. Jaan kuitenkin Minna Zechnerin (2008) ajatuksen, että yksinasuvilla voi olla enemmän tyydyttämättä jääviä hoivan tarpeita, koska he eivät halua tuottaa itsestään negatiivisesti väritynyttä avutonta hoivan tarvitsijaa. Hoivatarpeista puhumiseen

ei ole olemassa kulttuurisia malleja. (Zechner 2008, 306.) Muistisairailta ihmisillä tyydyttämättömiä hoivan tarpeita voi olla vielä enemmän, koska oman avun tarvetta voi olla vaikea tunnistaa ja se liittyy tilanteisiin, joista pitäisi arjen normien mukaisesti selviytyä itsenäisesti.

Arjen käytäntöjä koskevissa selonteissa oli läsnä tilanteellinen tavoite. Kertomalla arjesta haluttiin samalla viestiä kompetenttia toimijuutta; mitä edelleen osattiin, mihin kyettiin ja mitä haluttiin. Kompetentin toimijuuden taustalla oli pyrkimys säilyttää toimijuuden tunto. Muistisairaiden ihmisten toimintaa ymmärtääkseen toimijuuden tunnon säilyttämisen tavoite on olennaista tunnistaa. Se oli tärkeää saavuttaa ja säilyttää suhteessa minuun, läheisiin, omaan itseeseen ja koko arkiympäristöön.

### 15.3 Muistisairaus, minäkuva ja neuvottelut

Naisilla oli omiin elämäntilanteihinsa ja kulttuurisiin tietovarantoihinsa pohjautuvia resursseja, joita nostettiin näkyväksi refleksiivisyyttä harjoittamalla. Resursseja käytettiin hyväksi neuvoteltaessa sairauden merkityksestä omalle minäkuvalle ja elämäntilanteelle. Sekä sairaustulkintoista että arjen käytännöistä keskusteltaessa muistisairauden kulttuuriset merkitykset nousivat esiin. Samanaikaisesti uusinnettiin ja ylläpidettiin vanhuuden elämänvaiheeseen liitettäviä merkityksiä. Leimatun identiteetin liittämistä itseän vastustettiin avoimesti ja kriittisesti tai siitä neuvoteltiin hienovaraisemmin.

Mennyttä elämää voi käyttää monin tavoin resurssina ylläpidettäessä tavoiteltavaa minäkuva. Vastustaessaan sairauden merkitystä ja mielikuvaa toimijuuden tunnon menettämisestä naiset hyödynsivät elämäntilanteensa muistelemalla, tuomalla esiin menneitä kokemuksia ja vertailemalla minäkuvaansa aiempaan. Tällä elämäntilanteen refleksiivisyydellä vastustettiin kyvyttömyyden tunnetta, ja refleksiivisyys saattoi ilmetä hienovaraisena, taidokkaana tai kempelönäkin vastarintana. Murtumat ulottuivat kuitenkin myös elämäntilanteen refleksiivisyyteen. Mennyttä elämää muisteltaessa muistot ja tunteet saattoivat sekoittua keskenään, eikä muistisairaalla ihmisen tavoite välttämättä välittynyt kuulijalle.

Naisilla oli elämäntilanteeseen perustuvia yksilöllisiä kykyjä ja taitoja, jotka olivat resursseja neuvoteltaessa minäkuvasta. Nämä psyykkisinäkin nähdyt resurssit, kuten valoisia elämäntilanteita, ovat myös elämäntilanteen varrella opittuja ja harjoitettuja taitoja.

Naiset hyödynsivät refleksiivisyyttä harjoittaessaan paitsi elämäntilanteeseen myös kulttuurista tietovarantoa, joka oli muodostunut toimijuuden koordinaattien (iän, ympäristön, sukupuolen, yhteiskuntaluokan, ympäristön ja ajankohdan) pohjalta. Tämän käsitän rakennerefleksiivisyydeksi. Tietovaranto sisälsi tietoa näistä kaikista koordinaateista ja se oli syntynyt elämäntilanteen aikana. Tietovaranto oli naisille resurssi neuvoteltavuuteen, se merkitsi tiedon ja taidon käyttämistä. Emmanuelle Tullen mukaan toimijuudesta ei voida keskustella ilman kritiikkiä niitä rakenteita kohtaan, joiden kanssa ihmisten on neuvotelta-



va (Tulle 2004a, 186). Itse näen rakenteiden myös tarjonnan naisille mahdollisuuksia ja resursseja neuvotteluihin. Toisaalta rakenteet normien ja sääntöjen muodossa aiheuttivat täytymisiä ja paineita toimia tietyllä tavalla, jotta kompetentti toimijuus säilyisi.

Toimijuuden koordinaateista erityisesti ikää hyödynnettiin monin tavoin omaa elämäntilannetta tulkittaessa. Ikään ja vanhuuden elämänvaiheeseen liittyvät odotukset tarjosivat naisille kulttuurisen tietoresurssin muistisairauden tulkittamiseen. Ikään vetoaminen oli tutkimukseeni osallistuneille naisille oikeutettua, olivathan he kronologiselta iältäänkin iäkkäitä, eli noin 70–95-vuotiaita. Ikä sai selonteissa useimmiten positiivisen merkityksen. Sen avulla oikeutettiin omaa toimintaa tai selitettiin joistakin käytännöistä luopumista. Ikä mahdollisti ja vapautti. Toiset näkivät muistisairauden merkitsevän siirtymää vanhuuteen. Tulevaisuuden odotuksia jäsennettiin paitsi sairauden myös iän näkökulmasta. Naisten elämäntilanteita tarkastellessa muistisairauden merkitykset kietoutuivat yhteen vanhuuden elämänvaiheelle annettuiden merkitysten kanssa.

Korkea ikä merkitsee luokittelua vanhukseksi, mikä ei ole nykyisessä nuoruutta ihannoivassa kulttuurissa kovin arvostettua. Nuorempien eläkeläisten keskuudessa vanhuus näyttäytyy asiana, joka halutaan kieltää tai joka ei näyttyädy merkityksellisenä, ellei ole vaikeuksia asettua kolmannen iän toimeliaisuutta korostavaan kategoriaan (esim. Aaltonen 2010, 89–91; Ojala 2010, 245–248). Tutkimukseeni osallistuneista naisista osa halusi tulla nähdyksi pikemminkin vanhoina kuin sairaina. Määrittely muistisairaaksi voi toiseuttaa, kun taas vanhuuteen kuuluvaksi nähty muistin heikkeneminen on tavallista. Tämä oli naisille mahdollisuus totutun minäkuvan ylläpitämiseen. On tarpeellista kiinnittää huomiota iän joustavaan käyttöön ja siihen, miten ikä voi näyttäytyä tulkinnoissa myös positiivisessa merkityksessä yleensä nähtyjen negatiivisten määrittelyjen rinnalla.

Naiset vastustivat selonteissaan sairauden stigmaa. Itse sairaus ei kuitenkaan kaikkien naisten puheissa muodostunut asiaksi, jota haluttiin tai jota tarvitsisi vastustaa. Sen sijaan kaikki naiset vastustivat sairauden ja vanhuuden mukanaan tuomaa kyvyttömyyden leimaa. Muistisairaus on määritelty länsimaaisessa lääketieteessä sairaudeksi, mutta sairastuneet ihmiset eivät halua tulla nähdyksi sairaina, koska tämä merkitsee heidän kykyjensä sivuuttamista ja arvokkuutensa kyseenalaistumista.

#### 15.4 Toimijuus arjen käytännöissä

Olen kuvannut kokonaisuuden naisten arjessa ilmenevistä käytännöistä. Tarkasteleman käytännöt koskivat kodin järjestyksenhallintaa, ajallisia käytäntöjä, ruokailua ja ruuanlaittoa, ulkona liikkumista, esinemaailmaa, taloudellisten asioiden hoitoa ja osallistumisen mahdollisuuksia sekä rajoitteita. Myös sosiaalisia suhteita voi pitää eräänlaisina käytäntöinä arjessa. Käytännöt valikoin ai-

neistosta esille sillä perusteella, että ne ilmenivät naisille yhteisinä. Niistä puhuttiin ja niille annettiin moninaisia merkityksiä.

Analyyssissa tuli esiin arjen käytäntöjen kannalta naisille yhtenäistä toimijuusdynamikkaa. Muistisairauden ja muiden ikääntymisen aiheuttamien toiminnanvajeiden myötä naisten kyvyt ja taidot elää itsenäistä arkea murtuivat, kuitenkin yksilöllisesti ja eriaikaisesti. Yksinasuminen ja muistisairaus asettivat käytäntöjen toteuttamiselle rajoitteita, ja arkielämä vaikeutui vähitellen. Naisten suhteissa ympäristöön ja kotiin tapahtui muutoksia. Kykyjen ja taitojen murtuessa arjen monimutkaiset käytännöt tulivat refleksiivisyyden kohteeksi.

Käytäntöjen arkipurkamisessa toistui yhteinen toimijuuden modaliteettien dynamiikka. Naiset halusivat edelleen toimia onnistuneesti, ja osa heistä koki myös paineita siihen. He yrittivät tulla toimeen sekä murtuvien kykyjen ja taitojen että kasvavien ympäristön vaateiden välillä. Tämä jännite teki elämäntilanteen vaativaksi. Naiset pyrkivät muokkaamaan ympäristöönsä sairauden seurauksien kompensoimiseksi esimerkiksi ympäristöllisillä keskittymillä, kirjoittamalla, sijoittamalla esineitä samoihin paikkoihin ja käyttämällä kalenteria. Sairauden edetessä kompensointikeinot eivät kuitenkaan enää toimineet. Arjen käytännöistä huolehtiminen vaikeutui vähitellen, ja jokaisella naisella oli erilaisia mahdollisuuksia saada niiden toteuttamiseen tukea lähiympäristöstä.

Mahdollisuuksia ja rajoitteita arjen käytäntöihin asettivat muistisairauden lisäksi jokaisen naisen arjessa omanlaisillaan painotuksilla niin kulttuurinen, sosiaalinen, materiaallinen kuin fyysinenkin ympäristö. Tutkimukseeni osallistuneet naiset asuivat melko samanlaisilla alueilla Helsingin kantakaupungissa. Jokaisella kaupunginosalla oli kuitenkin ominaiset piirteensä, ja jokaisella naisella oli omanlainen suhde arkiympäristöönsä, ainutlaatuiset ”tarjoumäsilmälasit” (Kyttä 2003, 50). Tutkimukseni on vahvistanut ajatusta siitä, ettei ympäristöä voida erottaa arkielämän käytännöistä, koska niitä eletään ja tehdään erilaisissa ympäristöissä (Pink 2012, 2).<sup>65</sup> Ympäristöä ei myöskään ole hedelmällistä tarkastella erillisenä ihmisen toiminnasta eikä jaotella eri osaluoksiin. Arjessa toiminta ja ympäristö ovat tiiviissä vuorovaikutuksessa ja yhteenkietoutuneita.

Tutkimukseni osoittaa, että länsimainen kaupunkilaisarki on vaativaa ja edellyttää runsaasti kykyjä ja taitoja. Analyysi paljasti arjen toimintakäytäntöjen runsauden. Monet käytännöistä näyttäytyivät monimutkaisina ja -vaiheisina. Esimerkiksi vanhustenpalvelujen tarjoaman taksikortin onnistunut hyödyntäminen edellytti monia tietoja, taitoja ja kykyjä sekä niiden samanaikaista käyttöä.

Käytäntöjä voi luonnehtia myös kerrokselliseksi ja toisiinsa limittyneiksi. Esimerkiksi ruokailuun liittyviä käytäntöjä on useita: ruuan hankinnasta sen valmistamiseen ja valmiin aterian syömiseen. Ulkona liikkumisen käytäntöön limittyvät esimerkiksi asioinnin tilanteet sekä kyvyt ja taidot suunnistaa ympä-

<sup>65</sup> Pinkin mukaan kysymys kumpi oli ensin, paikka vai käytäntö, on vanhanaikainen. Nämä molemmat ovat teoreettisia konstruktioita, jotka on kehitetty ymmärtämään asioita, jotka jo tapahtuvat. Kummatkin tarjoavat aloituspaikkoja (engl. starting point) akateemiselle tietämiselle. (Pink 2012, 29.)

ristössä. Monet käytännöt edellyttävät samanaikaisesti sekä refleksiivisyyttä että materiaalisen, sosiaalisen, kulttuurisen ja fyysisen ympäristön hallintaa.

Arkiikäytännöt edellyttävät erityisesti kognitiivisia kykyjä. Nykypäivän arkielämä on korkeasti teknistynyt. Kuten Anne Sankari (2004, 9) kirjoittaa ikääntyneitä ihmisiä tietotekniikan käyttäjinä koskevassa tutkimuksessaan, on vaikeaa (ellei mahdotonta) elää arkea törmäämättä teknologiaan. Käyttöosaamista edellyttävät pienetkin arkiset asiat, kuten puhelimen ja kuumemittarin käyttäminen, rahan nostaminen tililtä tai raitiovaunun maksaminen. Myös koti on lisääntyvässä määrin teknologinen ympäristö ovisummereineen, televisioineen ja kodinkoneineen. Teknologiaa on osattava käyttää, jotta itsenäinen asuminen olisi mahdollista.

Naisten arkiympäristössä tapahtui arjen käytäntöjen kannalta muutoksia. Muutokset lisäsivät elämäntilanteen vaativuutta, koska sairauden myötä niihin sopeutuminen oli aiempaa vaikeampaa. Selkeimmin tämä tuli näkyviin tilanteessa, jossa kotihoidon palvelut uudelleenorganisoiduivat ja sekä pankki että vanhusten palvelukeskus muuttivat uusiin paikkoihin. Muutoksilla oli merkittäviä seurauksia muistisairaana ihmisen arkeen, jonka oli vaikea muokata toimintaansa ympäristön vaateiden mukaisesti. Kykyjen heikentyminen sekä sitä seurannut ympäristön vaateiden lisääntyminen aiheutti paineita. Positiiviset tarjoumat saattoivat muuttua vähitellen ympäristön vaateiksi, toisin sanoen ristiriitaisiksi, jopa negatiivisiksi tarjoumiksi. Esimerkiksi osallistuminen vapaaehtoistoimintaan vaikeutui tai uusi palvelukeskus ei tuntunut enää ”kotoisalta”.

Arkiympäristön laajuus määritteli käytäntöjen edellyttämiä kykyjä ja taitoja. Mitä laajempi päivittäisen toiminnan alue naisilla oli ja mitä vähemmän tukea heillä siellä toimimiseen oli, sitä vaativammaksi ympäristö muuttui ja sitä enemmän vaativuus tuli reflektion kohteeksi. Mitä laajemmalla alueella liikuttiin, sitä enemmän arjessa oli monimutkaisia ja -vaiheisia käytäntöjä, jotka edellyttivät kykyjä ja taitoja. Toimijuuden tuntoa pyrittiin ylläpitämään omalla toiminnalla ja valinnoilla, esimerkiksi kaventamalla omaa arkiympäristöä. Toimijuuden tunto säilyi varmemmin arkiympäristössä, joka vastasi tunnetta omista kyvyistä ja taidoista.

Naisilla oli ympäristöstään runsaasti tietoa, jota he käyttivät ennakoidakseen ja suunnittelakseen liikkumistaan. Myös eri organisaatioissa ja palveluissa, kuten kaupassa, apteekissa, pankissa tai palvelukeskuksessa, oli erilaisia toimintakäytäntöjä ja sääntöjä. Niissä toimiminen onnistuneesti edellytti naisilta sekä tietoisuutta näistä säännöistä että taitoja ja kykyjä toimia niissä. Ympäristöä koskeva praktinen tietäminen merkitsee samanaikaisesti sekä tietoisuutta ympäristöön liittyvistä riskeistä että siitä, miten ympäristöä käytetään.

Murtuvien kykyjen ja taitojen tarkastelu paljastaa, että arkielämä käytännöineen on ladattu normeilla ja säännöillä. Naisten selonteot ilmensivät tietoisuutta näistä normeista ja säännöistä. Esimerkiksi sukupuoli aiheutti naisille paineita ruokailua ja kodin järjestystä koskeviin käytäntöihin. Raha-asioista huolehtiminen itsenäisesti oli korkealle arvostettua. Sääntöjen onnistunut noudattaminen tuotti ylpeyden tunteita, mutta sääntöjen ”rikkomuksia” täytyi se-

littää. Tällöin toimijuuden tunto kolhiintui. Analyysissa olen käsitellyt tilanteita, joissa arjessa koetut katkokset ovat herättäneet runsaasti pohdintaa ja erilaisia tunteita. Arjen säännöt tulivat ilmi naisten selonteoissa eräänlaisina kulttuurisina pakkoina ja paineina, joiden kanssa oli neuvoteltava. Tilanteissa ikä tarjosi jälleen yhden mahdollisen tulkinnan olla sekä tavallinen että edelleen kompetentti.

Kaupunkiympäristö avasi ja välitti positiivisia tarjoumia. Palvelut olivat lähellä ja etäisyydet lyhyitä, mikä mahdollisti paikkoihin liikkumisen kävelemällä. Toisaalta liikennettä oli paljon, ja kaupunkiympäristössä oli kognitiivisesti haastavaa liikkuu. Murtuvien kykyjen ja taitojen myötä ulkona liikkuminen aiheutti epävarmuuden ja pelon tunteita. Kaupunkiympäristössä oli myös riski joutua varkauden kohteeksi.

Mahdollisuuksia kulttuuri- ja harrastustoimintaan oli ympäristössä runsaasti. Naiset käyttivät taitavasti hyväkseen ympäristönsä mahdollisuuksia sosiaaliseen toimintaan, vaikka arkiympäristö olikin kaventumassa tai jo kaventunut. Positiiviseksi koettuja sosiaalisia ja fyysisiä tarjoumia osattiin löytää kaventuvastakin arkiympäristöstä. Näitä tarjoumia olivat päiväkodin pihan tapahtumien seuraaminen ikkunasta, lehtien lukeminen ja television katseleminen. Positiivisten tarjoumien avulla säilytettiin tunne arjen jatkuvuudesta elämäntilanteessa, jota muutoin luonnehtivat murtumat ja muutokset. Mahdollisuudet sosiaalisen kanssakäymiseen olivat edelleen arvostettuja, vaikka niitä olikin vähemmän.

Kykyjen ja taitojen murtumisen seurauksena naiset tarvitsivat arjessaan yhä enenevässä määrin tukea muista ihmisistä. Arjen käytäntöjä koskevassa pohdinnassa näkyivät vähitellen lisääntyvät neuvottelut läheisten kanssa, jotka olivat puheessa ilmentyviä ”muuta”. Reflektointia värittivät elämänkulun aikana rakentuneet suhteet läheisiin ihmisiin. He ilmentyivät naisten arjessa rajoittajina ja/tai mahdollistajina, toisin sanoen positiivisten tai negatiivisten tarjoumien välittäjinä (Topo & Kotilainen 2009). Jos läheiset olivat riittävästi tukena arjen käytännöissä, ei sairastuneelle ihmiselle välttämättä syntynyt tunnetta omien kykyjen ja taitojen murtumisesta. Kaikkia käytäntöjä ei tarvinnut enää itse osata. Tietoisuus läheisen läsnäolosta arjessa sekä hänen avustaan tarvittaessa tuottivat turvallisuuden tunnetta. Toisaalta läheisten välittämä tarjouma saattoi olla ristiriitainen, jos he eivät olleet läsnä sairastuneen ihmisen arjessa niin paljon kuin tämä olisi toivonut. Tutkimieni naisten voi todeta elävän ihmisuhteissaan siirtymää, jonka hyväksyminen sairastuneen ihmisen kannalta ei ollut helppoa. Suhteissaan läheisiinsä he muuttuivat perheenjäsenistä hoidettaviksi, ja läheinen muuttui hoivan antajaksi. Siirtymä oli läsnä myös suhteessa hoivan ammattilaisiin, joiden rooli oli arjessa lisääntymässä. Ammattilaisten käytännöistä omassa arjessa oli neuvoteltava.

Analyysini on ilmentänyt kodin tekemisen käytäntöihin ja kodin merkityksiin liittyviä moninaisia ulottuvuuksia. Koti näyttäytyi praktisen tiedon ympäristönä, johon liittyvät merkitykset tulivat selkeimmin refleksiivisyyden kohteeksi siinä vaiheessa, kun suhde kotiin oli jollakin lailla murroksessa tai muutoksessa. Muistisairauden edetessä muun muassa kodin tilan esineistön hallinta

ja laitteiden käyttö muuttui vaativammaksi. Ympäristön muutoksen, kuten muuton, myötä suhde kotiin voi säröytyä tai kokonaan katketa. Kotia ei välttämättä osata enää rakentaa uuteen tilaan. Toisaalta tuttu ja turvallinen kotiympäristö on positiivinen tunnetarjouma. Tutussa ympäristössä osattiin toimia, vaikka muissa ympäristöissä kyvyt ja taidot olisivatkin heikentyneet. Koti ja esineet voivat tukea tunnetta pystyvyydestä ja elämännhallinnasta. Kotiympäristö toimi refleksiivisyyden pintana, tilana joka muistutti minäkuvasta. Kotiympäristöllä ja sen esineistöllä saatettiin ilmaista omaa ”minää”, taitoja ja saavutuksia. Toisaalta koti oli tunne, joka heräsi uudessa ja vieraassa ympäristössä kaipuuna tuttuun ja turvalliseen.

Vaikka kotia yleensä pidetään yksityisenä ja oman kontrollin alaisena, se on neuvoteltava tekemisten ja toiminnan kenttä. Koti on huokoinen ympäristö, joka on avoin valtataistelulle (Blunt & Dowling 2006). Koti näyttäytyi erilaisten intressien ja valtasuhteiden risteytymänä, jossa naiset neuvottelivat minäkuvastaan ja toimijuuden tunnostaan. Neuvottelut aktualisoituivat tietyissä tilanteissa, kun esimerkiksi sairastuneen ihmisen toimintaa rajoitettiin hänen omassa kodissaan. Arjen käytäntöjen toteuttaminen sairastuneen ihmisen puolesta ei ollutkaan mutkatonta, koska se edellytti muistisairaana ihmisen kodin tilan yksityisyyteen ja arkivaltaan puuttumista. Tällöin toimijuuden tunto saattoi tilanteellisesti särkyä, jos valtaa oli luovutettava muille. Muut päättivät, miten käytännöt jatkossa hoidetaan. Erityisesti ruokaan ja taloudellisten asioiden hoitoon liittyviin käytäntöihin puuttuminen oli herkkää aluetta. Kyseiset käytännöt sijoittuvat yksityisenä pidettyyn kotiympäristöön ja ne ovat normatiivisesti latautuneita. Näkyviin tuli kuitenkin myös tilanteita, joissa heikentyvien kykyjen myötä vaikeutuviin käytäntöihin ei puututtu. Tällöin muistisairaana ihmisen paineet selviytyä ympäristön vaateiden kanssa kasvoivat.

Myös kotia luonnehtivat arjen säännöt ja arvot: siitä ei iäkkäänä voi puhua miten tahansa. Iäkkäänä kykyjen heikentyessä kotona elämisestä tulee kunniasia, jota arvostetaan. Tätä normia vastaan ei voi puhua kevyin perustein. Naisten puhetaivoissa yhdistyi omakohtainen kokemus kodista, sekä kulttuurinen tietämys kotiin ja vanhuuteen liittyvän normin olemassaolosta. Iäkkäänä on arvostettua asua kodissaan ja pärjätä yksin tai vain pienen avun turvin.

## 15.5 Tutkimuksen arviointia

Tutkimuksellani olen tavoitellut tietoa ja ymmärrystä yksinasuvien muistisairaiden ihmisten elämäntilanteista sekä heidän arkensa tilanteissa heräävistä monisuuntaisista neuvotteluista. Tutkimukseni osaltaan vastaa muistisairauskentällä esitettyyn tarpeeseen; muistisairaiden ihmisten arkea ja kokemuksia tulisi tarkastella sosiaalitieteellisesti laajemmasta näkökulmasta.

Aiheeni on ollut vaativa. Tutkimukseni on kuvaus ajallisesta prosessista, jossa olen pyrkinyt tulkitsemaan muistisairaana ihmisen kokemuksia ja toimintaa. Olen tavoitellut sairastuneen ihmisen ja hänen elämänkulkunsa tuntemusta, nykyisen elämäntilanteen kokonaisuutta sekä pyrkinyt ymmärtämään sairautta

ja sen seurauksia. Muistisairauden edetessä tulkintojen tekeminen vaikeutui ja eettiset kysymykset aiheuttivat paljon pohdintaa.

Toimijuusanalyysi on aina paikkaan ja aikaan sidottua. Arjen lähilukuun keskittyvää tutkimusta tarvitaan, jotta saadaan tietoa erilaisissa tilanteissa olevien ihmisten arjen sisällöistä, elämäntilanteista ja niiden muutoksista. Kiinnittämällä naisten yksilölliset elämäntilanteet tähän aikaan ja paikkaan olen tuottanut tietoa kulttuurista, jaetuista arjen käytännöistä ja toimijuuden monitasoisesta rakentumisesta. Olen tuonut tarkasteluun yhden toimijuushologrammin sivun keskittämällä analyysin muistisairaahan ihmisen näkökulmaan. Toimijuus-tutkimusta ei voi sellaisenaan toistaa, ja tutkimukseeni osallistuneiden naisten elämäntilanteet ovat yksilöllisiä. Tutkimukseni tarjoaa kuitenkin teoreettista tietoa elämäntilanteellisten neuvottelujen monisuuntaisuudesta. Tämä monisuuntaisuus voi olla laajemmin yleistettävissä muistisairaiden ihmisten toiminnan ja heidän elämäntilanteidensa ymmärtämiseksi.

Toimijuuden viitekehyksen haltuunottaminen ja onnistunut soveltaminen on tutkijalle haasteellista. Toimijuus on teoreettisena lähtökohtana löyhä ja tarjoaa monia tarttumapintoja. Laajuus tuo sekä ongelmia että vapauksia. Toimijuustutkimus on alue, jolla ei ole paljon empiiristä tutkimusta. Se edellyttää tutkijalta rohkeutta soveltaa ja yhdistellä analyysimenetelmiä sekä teoreettisia aineksia uudella tavalla. Toimijuuden viitekehys joustaa, ja siihen mahdollista yhdistää myös muita teoreettisia lähtökohtia. Tämä on myös olennaista, jotta analyysiin saa syvyyttä ja tarpeellisia rajauksia. Työssäni rajaus naisten refleksiivisyyden tarkasteluun onkin perusteltu. Tutkijan työtä helpottaa, jos hän on osannut rajata tutkimusaiheensa kapeaksi. Omassa asetelmassani vaikeuksia tuotti arjen analysointi kokonaisuutena ja neuvottelujen monisuuntaisuuden tavoittaminen. Toisaalta laajuutta voi pitää myös työni vahvuutena. Koska analyysini on laaja, se tavoittaa ajan kulumisen merkityksen, toimijuuden tilanteellisen luonteen sekä arjen käytäntöjen moninaisuuden ja yhteenkietoutuneisuuden. Arjen neuvottelujen monisuuntaisuus on keskeinen osa tutkimukseni tuloksia, ja sen vuoksi olen halunnut sen kaikkien ulottuvuuksien tulevan näkyväksi myös analyysiluvuissa.

Toimijuus-viitekehyksen etuna pidän sitä, että se kohdistuu suoraan arjen toimintaan. Toimijuuden ohjaama ajattelutapa tavoittaa hyvin arkielämän luonteen: sitä koskevat säännöt, toistuvuuden, rutiinit ja rytmisyyden sekä arkielämän sosiaalisen rakentumisen käytäntöjen varaan (Scott 2009, 2). Toimijuuden modaliteetti- rakenne- sekä elämänkulunäkökulmat tarjoavat kiehtovan ja moniulotteisen tavan analysoida arjen toimintaa ja tulkita siinä tapahtuvaa moninaista dynamiikkaa. Toisaalta toimijuuden eri näkökulmat menevät osin päällekkäin. Eri näkökulmien päällekkäisyyksien vuoksi kokonaisuutta on vaikea hahmottaa. Samoin modaliteetit menevät keskenään päällekkäin. Aina ole mahdollista tulkita, onko kyse ihmisen osaamisesta, haluamisesta, kyvystä vai taidosta. Modaliteetteihin kohdistuva lisätutkimus selkeyttäisi niiden välisiä eroja. Tätä tein itse tutkimuksessani esimerkiksi avaamalla refleksiivisyyden ja kielellisten kykyjen sekä taitojen yhteyttä.

Kenttätyössä pääsin osalliseksi vain osaan arjen toimintakäytännöistä, joissa toimijuus rakentuu. Vaikka analyysini on laaja, jäi monia arjen käytäntöjä peittoon, kuten kohtaamiset ja toimintatilanteet läheisten, ammattilaisten ja muiden arjen toimijoiden kanssa. Osa aiheen tutkimisen vaikeutta on, että monet arjen käytännöistä nähdään yksityisinä eikä niitä ole mutkatonta havainnoida. Tämän huomasi esimerkiksi tasapainoillessani tutkijan roolissani pankissa asioidessa. Tällaisissa yksityisissä arjen käytännöissä tutkijalla ei tunnu olevan oikeutettua paikkaa, koska yksi tärkeä eettinen periaate ja haaste arjen tutkimisessa on tutkittavien ihmisten yksityisyyden kunnioittaminen. Kuten muutkin muistisairaiden ihmisten parissa tutkimusta tehneet, korostan kuitenkin havainnoinnin tärkeyttä muistisairaiden ihmisten arkea tutkittaessa. Se täydentää ja syventää olennaisesti keskusteluissa tuotettua tietoa.

Aktiivinen refleksiivisyyden harjoittaminen (päinvastaisena kyseenalaisuudelle ja jonkin opinkappaleen sokealle seuraamiselle) on avain hyvän laadullisen tutkimuksen tekoon (Mason 2006, 7). Refleksiivisyyttä harjoittamalla olen kuvannut tutkimukseni dialogissa rakentunutta kenttätyötä, vaikeita tilanteita ja eettisiä kysymyksiä. Refleksiivisyys herkisti kuuntelemaan, mitä kenttätyössä syntyneet tunteeni kertovat tutkimukseni aiheesta. Katson refleksiivisyyden merkitsevän tutkimuksessani myös sitä, että tunnistan etnografisen tietäjyyden rajat. Etnografia kyseenalaistaa käsityksen täydellisen yhteisymmärryksen mahdollisuudesta ja absoluuttisesta totuudesta. Tietoa tuotetaan aina jonkin näkökulman ja käsitteiden ohjaamana, ja tieto on osittaista ja tilanteisiin sidottua. Etnografi muodostaa tietoa yhdessä tutkimuksensa osallistujien kanssa, joiden tietämisestä hän ei täysin tiedä. (Hakala & Hynninen 2007, 211.)

Tutkimuksen teko edellytti jatkuvaa eettistä tasapainottelua kaikissa tutkimuksen vaiheissa kenttätyöstä analyysivaiheeseen ja kirjoitustyössä tehtäviin valintoihin. Kuten olen todennut, oli vaikeaa varautua elämäntilanteissa tapahtuviin muutoksiin ja tehdä ratkaisuja yksin ja ristiriitaisissa tilanteissa. Vaikka kiinnitin eettisiin kysymyksiin erityistä huomiota, ei tutkimustani voi sanoa eettisesti ongelmattomaksi. Kenttätyössä pohdin erityisesti suostumukseen liittyviä ratkaisuja. Jälkikäteen arvioiden olisin voinut yrittää valmistautua paremmin muutoksiin ja kysyä systemaattisemmin suostumuksen tutkimuksen tekoon useammalta omaiselta. Olisi ollut selkeämpää, että minulla olisi ollut jossakin määrin yhteiset käytännöt omaisten suhteen. Vaikeiden tilanteiden ratkaisuun olisivat auttaneet myös säännölliset pohdinnat muiden muistisairaiden ihmisten tilanteisiin ja eettisiin kysymyksiin perehtyneiden tutkijoiden kanssa. Tutkimusprosessi edellytti minulta erityisesti eettistä sensitiivisyyttä, kunnioitusta tutkimiani naisia kohtaan ja harkintaa siitä, miten kirjoittaa vaikeista asioista. Kuvatessani haavoittuvuuden ja murtumien luonnehtimia elämäntilanteita olen samalla pyrkinyt osaltani rakentamaan ja suojaamaan muistisairautta sairastavien ihmisten arvokkuutta.

## 15.6 Pohdintaa ja jatkotutkimusaiheita

Muistisairaiden ihmisten arjen tarkastelu tuntuu väistämättä kiinnostavan huomion murtuviin kykyihin ja taitoihin, sekä katkoksiin ja murroksiin. Tutkimuksessani olen halunnut kuitenkin tuoda yhtäläillä esiin naisten arjessa ilmennettä mahdollisuuksia ja jatkumoa sekä säilyviä kykyjä ja taitoja. Olen tarkastellut naisia tavoitteellisina toimijoina, jotka tekevät valintoja elämäntilanteen asettamisissa mahdollisuuksissa ja rajoitteissa. He konkreettisesti tekevät ja tuottavat arkielämäänsä sen keskeisinä toimijoina ja tuntijoina. Muistisairaiden ihmisten kotona asumisen tukemiseksi sekä heidän hyvinvointinsa lisäämiseksi heidän toimijuutensa tulisi tunnistaa paitsi tutkimuksen ja kehittämistyön kentillä, myös kanssaihmissen, palvelujärjestelmän ja politiikan tasoilla.

Pyrkimys tukea iäkkäiden ihmisten kotona asumista ja tuottaa kotiin erilaisia hyvinvointia ylläpitäviä palveluja on ilmaistu vanhuspoliittisissa ohjelmissa yhä painotetummin (Vilkkonen 2010, 214). Tästä monesti julkilausutusta ja toistetusta tavoitteesta huolimatta kotona asuvien iäkkäiden ihmisten hyvinvoinnin tukeminen on jäänyt sivuun. Yhä useampi ihminen, jolla on etenevä muistisairaus, asuu omissa kodissaan. Yksinasuvien muistisairaiden ihmisten elämäntilanteet ovat kuitenkin jääneet vähälle huomiolle. Monet tutkimus- ja kehittämishankkeet ovat kohdistuneet omaishoitoperheisiin. Tutkimukseni tuottaa tietoa alueesta, joka on tärkeä, mutta josta tiedetään niukasti ja jota on tutkittu vähän.

Tutkimuksellani olen halunnut nostaa esiin arjen logiikkaa ja kokonaisuutta. Arkielämä on hyvin monisyistä, ja omanlaisen arjen elämisen merkitystä ja mahdollisuutta ihmisen hyvinvoinnille ei pidä aliarvioida. Muistisairaana ihmisen arjen tukeminen on hyvin yksilöllistä ja vaativaa toimintaa. Se edellyttää hänen toimijuutensa tunnistamista sekä arjen logiikan ymmärtämistä. Arkielämän tukeminen edellyttää myös sitä, että sairastuneelle ihmiselle on saatavilla muitakin rooleja kuin avun ja hoivan kohteena oleminen. Joillekin on esimerkiksi erityisen tärkeää saada tuntee kuuluvansa johonkin yhteisöön ja toimivansa muiden hyväksi.

Myös palvelujärjestelmä on osa arkielämää. Tutkimieni naisten arjessa palvelujärjestelmä limittyi arjen käytäntöihin esimerkiksi palvelukeskuksen tarjoamina palveluina ja kotiympäristössä kotihoidon työntekijöiden käynteinä. On tiedossa, että palvelujärjestelmää tulisi kehittää paremmin muistisairaiden ihmisten tarpeita vastaaviksi. Kotona asuvien muistisairaiden ihmisten palveluiden kehittämisen kannalta haluan nostaa esiin ensiksi psykososiaalisen tuen merkityksen. Tutkimukseni naiset kokivat tarvetta puhua sairaudestaan, mutta heillä ei ollut arjessaan juuri mahdollisuuksia siihen. On epäkohta, että sairauden ja muutoksen leimaamassa elämäntilanteessa sairaudesta ei ole mahdollisuuksia puhua riittävästi eikä saada riittävästi tietoa, jos sitä ei ole mahdollista itse aktiivisesti hakea. Palvelujärjestelmä on liiaksi rakentunut medikaalisesti määrittäneiden tarpeiden pohjalta. Tämä näkemys ei tunnista muistisairaana ihmisen toimijuutta, elämäntilanteiden rajoitteita, mahdollisuuksia eikä psy-



kososiaalisen tuen merkitystä sairastuneen ihmisen hyvinvoinnille ja kotona asumisen tukemiselle.

Toinen asia, jota haluan tutkimukseni perusteella korostaa, on kotiympäristöön suuntautuvien palveluiden kehittäminen. Kuten tiedetään, muistisairaiden ihmisen kannalta olisi tärkeää panostaa erityisesti luottamuksen rakentamiseen, turvallisuuden tunteen vahvistamiseen ja työntekijöiden pysyvyyteen. Palveluita tulisi kehittää tunnistamalla se, miten keskeistä muistisairaille ihmisille on säilyttää tunne oman arkivallan ja itsemääräämisen säilyttämisestä. Omassa tutkimuksessani esiin tulivat kuitenkin kotihoidon vaihtuvat hoitajat, seurannan ja luottamuksen puute. Ongelma oli myös palveluiden jäykkyys ja epätasa-arvoisuus. Tällä hetkellä palvelut kohdistuvat liikaa korjaaviin toimenpiteisiin. Sen sijaan tulisi ennakoita enemmän ja olla tietoinen elämäntilanteiden haavoittuvuudesta. Kotiympäristöön liittyvät normit ja säännöt ovat läsnä tavoissa, joilla apua ja tukea vastaanotetaan ja joilla sitä voidaan tarjota. Tulisi pohtia eettisesti kestäviä arjen käytäntöihin puuttumisen tapoja, jotta sekä muistisairaahan ihmisen toimijuuden tunto säilyisi että arkielämä olisi edelleen turvallista.

Jotta muistisairaita ihmisiä voidaan paremmin tukea arkielämässä, on tunnistettava paitsi arkielämän moninainen dynamiikka myös sen laajuus. Kotona asumisen edistäminen ymmärretään liian usein vain asunnossa olemiseksi (Jyrkämä & Nikander 2007, 205). Arkielämä ei rajoitu vain kodin seinien sisäpuolelle silloinkaan, kun kyvyt ja taidot ovat murtuneet. On esitetty huolta siitä, että iäkkäät ihmiset saattavat joutua kotinsa ”vangeiksi” oleskelemalla siellä liikaa aikaa ilman pääsyä ulos (Tedre 2006). Muistisairaiden ihmisten ulospääsyä ja ulkona liikkumista arjen käytäntöinä tulisi jatkossa tutkia tarkemmin. Kuten tutkimuksessanikin on tullut esiin, sairauden seurauksena ihmisen kyvyt ja taidot lähteä ulos sekä suunnistaa ulkona vaikeutuvat. Oleskelu pääasiallisesti kotiympäristössä voi olla ikääntyneen ihmisen itse tekemä valinta tai hänelle ainoa mahdollisuus. Monien muistisairaiden ihmisten kohdalla riski eksyä ulkona liikkua kasvaa sairauden edetessä. Sairastuneen ihmisen ulkona liikkuminen voi vähitellen muodostua ongelmaksi läheisille ja ammattilaisille. Toistuva ulkona eksyminen voi olla se kriittinen hetki, jolloin kotona asumisen katsotaan olevan mahdotonta. Tilanteet vaativat runsaasti eettistä punnintaa.

Ulospääsyn ja siellä liikkumisen lisäksi arjessa on keskeistä sosiaalisuus ja mahdollisuus sosiaalisiin kontakteihin. Tämä ihmisen perustavoite ja -tarve sosiaalisuuteen tulisi ottaa palveluita suunniteltaessa vakavasti. Yksinäisyys saattaa olla läsnä erityisesti yksinasuvien muistisairaiden ihmisten arjessa, joiden on vaikea ylläpitää sosiaalista elämää.

Muistisairaus asettaa lähiympäristölle erityisen haasteen, koska sairastunut ihminen alkaa tarvita apua varsinkin monimutkaisissa käytännöissä. Avun tarvetta voi olla vaikea huomata, jos säännöllistä yhteydenpitoa läheiseen ei ole. Muistisairaalle ihmiselle oma-aloitteellinen avun ja tuen hakeminen voi olla vaikeaa tai mahdotonta, koska sairaus on stigmatisoiva ja kyvyt refleksiivisyyteen heikkenevät.

Tutkimukseni on paljastanut läheisten vaihtelevat mahdollisuudet ja rajoitteet olla muistisairaiden ihmisten tukena arjessa. Omaisille on asetettu nyky-

yhteiskunnassa iäkkään ihmisen hyvinvointia ylläpitävä vastuu (Vilkko 2010, 214). Vanhuuden elämänvaihe on pidentynyt ja yksilöllistynyt sekä samalla tullut avoimemmaksi uusille haavoittuvuuksille ja riskeille. Perhe on usein se perusinstituutio, jonka ajatellaan huolehtivan osan näiden riskien kustannuksista. Kuitenkin perheiden kyvyt hallita riskejä vaihtelevat suuresti. Läheiset voivat tarjota apua ja suojaa vanhuudessa, mutta toisaalta he voivat itse toiminnallaan aiheuttaa riskejä. (Settersten & Trauten 2009, 461.) Kaikilla läheisillä ei välttämättä ole taitoja ja tietoja koskien sitä, mitä hoivan tarjoaminen muistisairaalle ihmiselle edellyttää (vrt. Askham 2007). Läheiset tarvitsevat tätä tehtävää varten tukea ja tietoa. Kuten tutkimukseeni osallistuneiden naisten arjessa, hoiva keskittyy vain muutamille perheenjäsenille, yleensä lapsille. Tämä on tyypillistä nykyajan modernille ydinperheelle. Tehtävä voi kuitenkin olla liian raskas yhdelle läheiselle. (Holstein ym. 2011, 224.) Yksinasuvien muistisairaiden ihmisten arjen tukeminen on vaativaa ja siinä tarvitaan sekä läsnäolevia läheisiä että toimivaa palvelujärjestelmää.

Muistisairaiden ihmisten arkeen kohdistuva tutkimus- ja kehittämistyön kenttä hyötyisi jatkossa toimijuustutkimuksesta. Työni tarjoaa monia lisätutkimusaiheita, kuten edellä mainittu ulkona liikkumisen tarkastelu. Eri näkökulmia muistisairaana ihmisen elämäntilanteessa meneillään olevasta neuvotteludynamiikasta tulisi tuoda näkyvämmäksi. Kotiympäristön esineiden tutkiminen ja erilaiset valtasuhteet olisivat yksi lisätutkimuksen aihe. Myös erilaisia refleksiivisyyden muotoja tulisi jatkossa tutkia, esimerkiksi miesten refleksiivisyyttä. Tulisi tarkastella, miten naisten ja miesten arjen käytännöt ja puhutavat eroavat toisistaan. Omassa tutkimuksessani arjen käytäntöjen normatiivisuus vaikutti kasautuvan naissukupuolelle. Toisaalta mielenkiintoista olisi myös refleksiivisyyden ja tarjoumien muotoutuminen edelleen ajallisessa prosessissa. Esimerkiksi millä tavoin sairastuneet ihmiset ilmaisevat refleksiivisyyttään pitkäaikaishoidon vaiheessa? Millaisia ovat muut kuin kielelliset refleksiivisyyden harjoittamisen muodot? Näen, että toimijuustutkimuksella saadaan arjesta esiin tilanteita, joihin on jatkossa mahdollista kohdentaa esimerkiksi toimintatutkimusta.

Kuten kenttätyönikin aikana kävi, muistisairautta sairastavan ihmisen elämä kotona voi herkästi katketa. Kotia tarkastelevat tutkijat ovat huomattaneet, että vanhuuden elämänvaiheessa tavoiteltava *ageing in place* -ajattelu muuttuu helposti "paikoillaan vanhenemisen politiikaksi" (Vilkko 2010, 218). Tällöin kotona on pakko pärjätä, vaikka kykyjä ja taitoja ei aina olisikaan. Näkemysten taustalla on käsitys, että pitkäaikaishoitoon ei päästä ajoissa. Hoitoympäristöön siirtymisen ei kuitenkaan tulisi olla ainoa vaihtoehto, varsinkaan kun kotona asumista ei tällä hetkellä tueta riittävästi. Kenttätyöni aikana tulin havainneeksi muutoksia, radikaaleja ympäristön siirtymiä, joissa iäkäs ihminen siirretään vieraaseen ympäristöön. Tällöin arki siirtyy nopealla tahdilla tutusta kotiympäristöstä täysin toisenlaisiin ympäristöihin, väliaikaisiin ja klinisiin tiloihin sairaalan osastolle. Voisikin toisaalta puhua paikasta riuhtaisemisen politiikasta, jolloin siirtymä kodista hoidon ympäristöön voi tapahtua rajusti ja nopeasti.

Johdannossa asetin tutkimukseni tavoitteeksi oppia tutkimiltani ihmisiltä. Tutkimukseni on avannut ensinnäkin arkielämän vaativuutta ja arjen käytäntöjen edellyttämien kykyjen ja taitojen moninaisuutta. Näitä kykyjä ja taitoja pidetään arjessa usein itsestäänselvyyksinä. Toiseksi tutkimukseni on kuvannut tavoitteellisuutta ja pyrkimystä sen ilmaisun ymmärtämiseen. Tavoitteellisuuden katson olevan toimijuuden ydintä, ja se on vahvasti läsnä myös muistisairaana ihmisen toiminnassa, vaikka keinot sen ilmaisuun ja toteuttamiseen muuttuvat. Tavoitteellisuudessa on yhtä aikaa läsnä samanlaisuus ja erilaisuus sekä yksilöllisyys ja yhteisyys. Toimijuuteen kohdistuva tutkimus murtaa stereotyyppisiä olettamuksia toisina pidettyjen ihmisten erilaisuudesta.

## SUMMARY

This present study of social gerontology and social science dementia research examines the agency of women with dementia who live alone in the community. The aim is to describe the everyday life and life situations of these women by using the framework of agency as an interpretive tool. In this study, agency has multiple roles. It refers to a focus of examination, theoretical and methodological framework, and to a certain idea of a man. I understand person as an active agent, who makes choices and acts purposefully in everyday life even if he/she has a dementing illness. Agency is constructed in human action in a relationship with the environment and other social and societal structures.

Although the research concerning the experiences of people with dementia has increased during the last decade, the situation of those who live alone has seldom been in focus. Living alone with dementia is a life situation that is important to study for many reasons. Abilities and skills to live independently deteriorate, and the illness affects social relationships and makes the future uncertain. Dementing illness affects every aspect of person's everyday life.

I generated the data for this research using ethnographical methodology. Between the years 2009 and 2011, I followed the everyday life of five older women who all had Alzheimer's disease. They all lived alone in the area of Helsinki city center. I participated in their everyday life by several interviews and observations. The data consists of 52 recorded conversations and 378 pages of field notes.

I regard agency as constructed in three layers of action: in language use, in interaction with others, and in concrete everyday activities. Agency is constructed in relationships, situations, place and time all over again. The framework of agency directed me to study action from three perspectives: from the perspective of life course research, structures, and modalities of action. The perspective of life course research implies that a person's life cannot be examined without taking into account his/hers life course and different accounts attached to it. The structure perspective refers to factors, of which meaning must be considered, such as age, gender, class, cultural background, environment, and the particular moment in time. The perspective of modalities guides to analyse action as different modalities: to want something, knowing how to do it, to be able to do it, having to do something, having the possibility to do something, and feeling something.

Everyday life is seen as constituted from everyday practices that people repeatedly do in their everyday lives, i.e. the flow of action. In this research, I focus the analysis on the ways of reflexivity. I define reflexivity as an activity that is practiced situationally. It is both an individual ability and a way of knowing. While a person is reflecting, he/she makes interpretations, defines his/her agency and makes accounts concerning his/her life. He/she uses the fund of knowledge that has formed during the course of his/her life. I emphasize that reflexivity is activity that researcher must practice at every stage of the research process. Reflexivity is a way to accomplish ethical research.

The methods of analysis in this research are based on the framework of agency and ethnographic approach. Other theoretical components such as reflexivity and theories of affordance are also adapted. My main research question is how agency is constructed in the everyday life of women with dementia who live alone. I address the research question with four sub-questions. Firstly, I examine how these women practice reflexivity. Secondly, I describe the practices of reflexivity as an interactional process that takes shape in the dialogue between the women and myself. Thirdly, I investigate the meanings and interpretations that the women attach to their everyday life practices and to the dementing illness. Fourthly, I examine the consequences of the illness to these practices and social relationships.

For a person with dementia, the illness increases the pressure to negotiate in everyday life. These negotiations take shape in and are directed to human relationships, physical and material environment and cultural norms. There were many different transitions happening at the same time in the life situations of the women. These transitions concerned the changes in self-image and in the relationships with home, environment and other people. The women began to need more assistance in their everyday life. They negotiated the role changes that concerned transition from independent to dependent. The sense of agency of the women was threatened because other people began to use power in their everyday life. At the same time, the women pursued continuity and to be able maintain their sense of agency. Negotiation is central in the life situation of person with dementia living alone, because the illness has such wide consequences to everyday life and life practices. In addition, the illness has strong cultural connotations that force to negotiate the meaning of stigma to self-image.

The women practiced reflexivity in various ways. They wanted to narrate their lives. For some, the biographical disruption caused by the illness may have increased the need to reflect one's life situation. Living alone and limitations in social contacts may also lead to the need to talk. I identified the modes of reflexivity defined by Margaret Archer: communicative, autonomous, meta-reflexive and fractured reflexivity. The illness increased interruptions and unexpected situations in everyday life practices. These became the attention of reflexivity. The women attempted to find explanations to their own actions, different events and life situations. Because of their fractured reflexive ability, they didn't always succeed. Due to their illness, the abilities to practice reflexivity became weaker. I see this as fractured reflexivity in Archer's terms. There were different ways how the fractured reflexivity became visible.

In their accounts, the women used various cultural resources to negotiate the consequences of the illness. They also used their life course as a source of knowledge. In their accounts, age was used as a defence mechanism against the stigma that the illness placed on the person's self-image.

In the analysis, I studied the practices of the women's everyday life as a whole: time, home making practices, food, social relationships, life outside the home, and activities. When the practices and their details are being unraveled, the present demands of the everyday life become visible. Because of the pro-

gressive nature of the illness, complex practices that require many cognitive abilities became difficult. The women had different possibilities and limitations to compensate with the consequences of the illness.

The women had to cope with fractured skills and abilities and the possibilities and limitations of the environment simultaneously. They were able to find positive affordances in the environment although their environment was narrowing. The analysis reveals the demanding modern everyday life governed by cultural norms. These norms became visible when they could not automatically be followed.

Multifaceted negotiations suggest that living alone and with dementia is a demanding life situation. People with dementia aim to act purposefully and the sense of agency is important to maintain, although the abilities and skills to live independently are breaking. The agency of people with dementia should be better recognised in the fields of everyday life, and in the care policy and system.

## LÄHTEET

- Aalto, K. 1996. Kotisiivous - osa arjen hallintaa. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus, julkaisuja 4/1996.
- Aaltonen, T. 2002. Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti. Helsinki: Miina Sillanpään säätiön julkaisuja.
- Ablitt, A., Jones, Gregory V. & Muers, J. 2009. Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health* 13 (4), 497-511.
- Altman, I. & Werner, C. (eds) 1985. Home environments. New York & London: Plenum Press.
- American Psychiatric Association. 1994. Diagnostical and statistical manual on mental disorders. 4. painos. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Aminzadeh, F., Dalziel W., Molnar, F. & Garcia, L. 2010. Meanings, functions, and experiences of living at home for individual with dementia at the critical point of relocation. *Journal of Gerontological Nursing* 36 (6), 28-35.
- Andersson, S. 2007. Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, yhteiskuntapolitiikan laitos.
- Andersson, S. 2012. Ageing in place - Ikäihmisten asumisen ongelmat ja sosiaaliset suhteet. *Gerontologia* 1, 2-13.
- Andrews, M. 1991. Lifetimes of commitment. *Aging, politics, psychology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Archer, M. 2003. Structure, Agency and the internal conversation. Cambridge: Cambridge University Press.
- Archer, M. 2007. Making our way through the world. Human reflexivity and social mobility. Cambridge: Cambridge University Press.
- Archer, M. 2010. Introduction. The reflexive re-turn. In Archer, M. (ed.) *Conversations about reflexivity*. London & New York: Routledge, 1-13.
- Archer, M. 2012. The reflexive imperative in late modernity. New York: Cambridge University Press.
- Askham, J., Briggs, K. & Redfern, S. 2007. Care at home for people with dementia: as in a total institution? *Ageing and Society* 27 (01), 3-24.
- Atchley, R. 2000. A continuity theory of normal aging. In Gubrium, J. & Holstein, J. (eds) *Aging and everyday life*. Malden, Massachusetts: Blackwell Publishers, 47-62. (Alkuperäinen artikkeli: *The Gerontologist* 1989: 29, 189-190.)
- Baldwin, C. 2008. Narrative(,) citizenship and dementia: The personal and the political. *Journal of Aging Studies* 22, 222-228.
- Ballenger, J.F. 2000. Beyond the characteristic plagues and tangles. Mid-twentieth century U.S. psychiatry and the fight against senility. In Whitehouse P., Maurer, K. & Ballenger, J. (eds) *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical, and cultural perspectives*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 83-103.

- Baltes, P.B & Baltes, M. 1989. Erfolgreiches altern: Mehr jahre und mehr leben. In Baltes, M.M., Kohli, M. & Sames, K. (eds) Erfolgreiches altern – Bedingungen und variationen. Bern: Verlag Hans Huber.
- Bartlett, H. & Martin, W. 2002. Ethical issues in dementia care research. In Wilkinson, H. (ed.) The perspectives of people with dementia. Research methods and motivations. London: Jessica Kingsley Publishers, 47-61.
- Bartlett, R. & O'Connor D. 2007. From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies* 21, 107-118.
- Bassett, R. & Graham, J. 2007. Memorabilities: enduring relationships, memories and abilities in dementia. *Ageing & Society* 27, 533-554.
- Batsch, N & Mittelman, M. 2012. World Alzheimer's report 2012. Overcoming the stigma of dementia. London: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Beard, R. 2004. In their voices: identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 18, 415-428.
- Beard, R. & Fox, P. 2008. Resisting social disenfranchisement: Negotiating collective identities and everyday life with memory loss. *Social Science & Medicine* 7, 1509-1520.
- Beard, R., Knaus, J. & Moyer, D. 2009. Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives. *Journal of Aging Studies* 23, 227-235.
- Beck, U. 1995. Poliitiikan uudelleen keksiminen: Kohti refleksiivisen modernisaation teoriaa. Teoksessa Beck, U., Giddens, A. & Lash, S. Nykyajan jäljillä. Suomentanut L. Lehto. Tampere: Vastapaino, 11-82. Englanninkielinen alkuteos: Reflexive Modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order.
- Becker, G. 1997. Disrupted lives. How people create meaning in a chaotic world. Berkeley: University of California Press.
- Benbow, S. & Jolley, D. 2012. Dementia: Stigma and its effects. *Neurogenerative Disease Management* 2 (2), 165-172.
- Betts Adams, K. 2006. The transition to caregiving: The experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Social Work* 47, 3-29.
- Blackman, T., Mitchell, L., Burton, E., Jenks, M., Parsons, M., Raman, S. & Williams, K. 2003. The accessibility of public spaces for people with dementia: a new priority for the 'open city'. *Disability & Society* 18 (3), 357-371.
- Blumer, H. 1954. What is wrong with social theory? *American Sociological Review* 18, 3-10.
- Blunt, A. & Dowling, R. 2006. Home. New York: Routledge.
- Bond, J. & Corner, L. 2001. Researching dementia: are there unique methodological challenges for health services research? *Ageing & Society* 21, 95-116.
- Brittain, K., Corner, L., Robinson, L. & Bond, J. 2010. Ageing in place and technologies of place: the lives experience of people with dementia in



- changing social, physical and technological environments. *Sociology of Health & Illness* 1 (32), 272-287.
- Brorsson, A., Öhman, A., Lundberg, S. & Nygård L. 2011. Accessibility in public space as perceived by people with Alzheimer's disease. *Dementia* 10, 587-602.
- Bury, M. 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 167-182.
- Bury, M. 2001. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness* 23 (3), 263-285.
- Charmaz, K. 1991. *Good days, bad days. The self in chronic illness and time.* New Jersey: Rutgers University Press.
- Charmaz, K. 2000. Experiencing chronic illness. In Albrecht, G., Fitzpatrick, R. & Scrimshaw, S. (eds) *The Handbook of Social Studies in Health & Medicine.* London: Sage, 278-292.
- Charmaz, K. 2003. Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (eds) *Strategies of qualitative inquiry.* Second edition. Thousand Oaks: Sage, 249-291.
- Cheston, R. & Bender, M. 1999. *Understanding dementia. The man with the worried eyes.* London: Jessica Kingsley Publishers.
- Cheston, R., Bender, M. & Byatt, S. 2000. Involving people who have dementia in the evaluation of services: A review. *Journal of Mental Health* 9 (5), 471-479.
- Clare, L. 2002a. We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health* 6 (2), 139-148.
- Clare, L. 2002b. Developing awareness about awareness in early-stage dementia: The role of psychosocial factors. *Dementia* 1 (3), 295-312.
- Clare, L., Roth, I. & Pratt, R. 2005. Perceptions of change over time in early-stage Alzheimer's disease: Implications for understanding awareness and coping-style. *Dementia* 4 (4), 487-520.
- Coffey, A. 1999. *The ethnographic self. Fieldwork and the representation of identity.* London: Sage.
- Corner, L. & Bond, J. 2004. Being at risk of dementia: Fears and anxieties of older adults. *Journal of Aging Studies* 18, 143-155.
- Crawford, R. 2006. Health as a meaningful social practice. *Health*, 401-420.
- Cristoferetti, A., Gennai, F. & Rodeschini G. 2011. Home sweet home: the emotional construction of places. *Journal of Aging Studies* 25, 225-232.
- de Boer, M.E., Cees Hertogh, M.P.M., Dröes, Rose-Marie, Riphagen, Ingrid I., Jonker, Cees & Eefsting, Jan A. 2007. Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19, 1021-1039.
- Delamont, S. 2007. Ethnography and participant observation. In Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J.F. & Silverman, D. (eds) *Qualitative Research Practice.* London: Sage, 205-217.
- Deneulin, S. 2008. Beyond individual freedom and agency: structures of living together in the capability approach. In Comim, F., Qizilbash, M. & Alkire,

- S. (eds) *The capability approach*. Cambridge: Cambridge University Press, 105-124.
- Dewing, J. 2002. From ritual to relationship: a person-centered approach to consent in qualitative research with older people who have dementia. *Dementia* 2, 157-171.
- Dewing, J. 2007. Participatory research: A method for persons consent with persons who have dementia. *Dementia* 6, 11-24.
- De Witt, L., Ploeg, J. & Black, M. 2009. Living on the threshold: The spatial experience of living alone with dementia. *Dementia* 8, 263-290.
- Dickson-Swift, V., James, E., Kippen, S. & Liamputtong, P. 2009. Researching sensitive topics: qualitative research as emotion work. *Qualitative Research* 9, 61-79.
- Douglas, M. 1991. The idea of a home: A kind of space. *Social Research* 58 (1), 287-307.
- Dovey, K. 1985. Home and homelessness. In Altman, I. & Werner, C. (eds) *Home environments*. New York & London: Plenum Press, 33-64.
- Downs, M. 2000. Dementia in a social-cultural context: an idea whose time has come. *Ageing & Society* 20, 369-375.
- Downs, M., Clare, L. & MacKenzie, L. 2006. Understandings of dementia: explanatory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort. In Hughes, J., Louw, S. & Sabat, S. (eds) *Dementia. Mind, meaning and the person*. Oxford: Oxford University Press, 235-258.
- Duggan, S., Blackman, T., Martyr, A. & Van Shaik, P. 2008. The impact of early dementia on outdoor life: 'A shrinking world'? *Dementia* 7 (2), 191-204.
- Duncan, S. & Phillips, M. 2010. People who live apart together (LATs) - how different are they? *The Sociological Review* 58, 111-134.
- Dunham, C. & Cannon, J. 2008. "They're still in control enough to be in control": Paradox of power in dementia caregiving. *Journal of Aging Studies* 22, 45-53.
- Dyck, I., Kontos, P., Angus, J. & McKeever, P. 2005. The home as a site for long-term care: meanings and management of bodies and spaces. *Health & Place* 11, 173-185.
- Easthope, H. 2004. A place called home. *Housing, Theory and Society* 21 (3), 128-138.
- Elder Jr., G., Kirkpatrick Johnson, M. 2003. The life course and aging: Challenges, lessons and new directions. In Settersten Jr., R. (ed.) *Invitation to the life course. Toward new understandings in later life*. Amityville: Baywood Publishing Company, 49-81.
- Elder Jr., G., Kirkpatrick Johnson, M. & Crosnoe, R. 2004. The emergence and development of life course theory. In Mortimer, J.T. & Shanahan, M.J. (eds) *Handbook of the life course*. New York: Springer, 3-22.
- Ellis, C. 2007. Telling secrets, revealing lives: relational ethics in research with intimate others. *Qualitative Inquiry* 13, 3-29.
- Elo, S. & Isola, A. 2008. Ikääntyneiden haastattelun erityispiirteitä. *Hoitotiede* 4, 272-287.

- Eloniemi-Sulkava, U. 2002. Supporting community care of demented patients. Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede 279.
- Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä, K. 2006. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen M-L., Pietilä, M., Savikko, M. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 15-26.
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. 2006. Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen M-L., Pietilä, M., Savikko, M. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 27-45.
- Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Helsinki: Stakes, 9-14.
- Eloniemi-Sulkava, U., Rahkonen, T., Erkinjuntti, T., Karhu, K., Pitkälä, K., Pirttilä, T., Vuori, U. & Suhonen, J. 2010. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. Suomen Lääkärilehti 39 (65), 3144-3146.
- Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. 2011. MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaana ihmisen kokonaisvaltaiseen tukemiseen. MielenMuutos - tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 3. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Emerson, R., Fretz, R. & Shaw, L. 1995. Writing ethnographic fieldnotes. Chicago & London: The University of Chicago Press.
- Erkinjuntti, T., & Viramo, P. 2010. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 50-55.
- Erkinjuntti, T., Heimonen S., & Huovinen, M. 2007. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Helsinki: WSOY.
- Erkinjuntti, T. 2010. Dementian käsite. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 86-99.
- Etherington, K. 2007. Ethical research in reflexive relationships. Qualitative Inquiry 33 (5), 599-616.
- Felski, R. 2000. The invention of everyday life. New Formations 39, 15-31.
- Ferri, C., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglione, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P., Rimmer, E. & Sczuzfca, M. Global prevalence of dementia: A Delphi Consensus study. Lancet 366, 2112-2117.
- Finne-Soveri, H. 2012. Vanhenemiseen varautuva kaupunki. Esimerkkinä Helsinki. Raportti 31/2012. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Flaherty, M. 2011. The textures of time. Agency and temporal experience. Philadelphia: Temple University Press.

- Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. 1975. "Mini-Mental State" A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 12, 189-198.
- Gardner, P. 2011. Natural neighbourhood networks - Important social networks in the lives of older adults aging in place. *Journal of Aging Studies* 25, 263-271.
- Gecas, V. 2004. Self-agency and the life course. In Mortimer, J.T. & Shanahan, M.J. (eds) *Handbook of the life course*. New York: Springer, 369-388.
- Geertz, C. 1973. *The interpretation of cultures: Selected essays*. New York: Basic Books.
- Gemignani, M. 2011. Between researcher and researched: an introduction to countertransference in qualitative inquiry. *Qualitative Inquiry* 17 (8), 701-708.
- Genova L. 2010. *Edelleen Alice*. Suomentanut L. Tamminen. Helsinki: WSOY. Englanninkielinen alkuteos: Still Alice.
- Giddens, A. 1984. *Constitution of society*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. 1991. *Modernity and self-identity in the late modern age*. Cambridge: Polity Press.
- Giele, J. & Elder, G. 1998. Life course research: Development of a field. In Giele, J. & Elder Jr., G. (eds) *Methods of life course research*. Qualitative and quantitative approaches. Thousand Oaks: Sage, 5-27.
- Gilleard, C. & Higgs, P. 2000. *Cultures of ageing. Self, citizen and the body*. Essex: Pearson Education Limited.
- Gilliard, J., Means, R., Beattie, A. & Daker-White, G. 2005. Dementia care in England and the social model of disability: Lessons and issues. *Dementia* 4, 571-586.
- Gilmour, H., Gibson, F. & Campbell, J. 2003. Living alone with dementia: A case study approach to understanding risk. *Dementia* 2, 403-420.
- Gitlin, L. 2003. Conducting research on home environments: Lessons learned and new directions. *The Gerontologist* 43 (5), 628-637.
- Gobo, G. 2008. *Doing Ethnography*. Los Angeles: Sage.
- Goffman, E. 1963. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. London: Penguin.
- Goffman, E. 1967. *Interaction ritual. Essays on face-to-face behavior*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. 1971. *Arkielämän roolit. Oikeille jäljille rooliviidakossa*. Suomentanut P. Puranen. Porvoo & Helsinki: WSOY. Englanninkielinen alkuteos: *The presentation of self in everyday life*.
- Goffman, E. 1974. *Frame analysis. An essay on the organization of experience*. Cambridge: Harvard University Press.
- Goldsmith, M. 1996. *Hearing the voice of people with dementia. Opportunities and obstacles*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Gordon, T. 2005. Toimijuuden käsitteen dilemma. Teoksessa Meurman-Solin, A. & Pyysiäinen, I. (toim.) *Ihmistieteet tänään*. Helsinki: Gaudeamus, 114-130.

- Gordon, T., Lahelma, E., Tolonen, T. & Holland, J. 2002. Katseelta piilossa. Hiljaisuus ja liikkumattomuus kouluetnografin havainnoissa. Teoksessa Aaltonen, S. & Honkatukia, P. (toim.) Tulkintoja tytöistä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 305-323.
- Granfelt, R. 1998. Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Granfelt, R. 2009. Syyllisyyden sanoja. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino, 164-176.
- Gubrium, J. 1986. Oldtimers and Alzheimer's: The descriptive organization of senility. Greenwich, Connecticut: Jai Press Inc.
- Gubrium, J.F. & Holstein, J.A. 2001. Introduction. In Gubrium, J.F. & Holstein, J.A. (eds) Aging and everyday life. Malden, Massachusetts: Blackwell Publishers, 1-11.
- Guillemin, M. & Gillam, L. 2004. Ethics, reflexivity, and "ethically important moments" in research. *Qualitative Inquiry* 10, 261-280.
- Haarni, I. 2010. Eläkeikäisten kohtaamispaikat tekemisen ja tapaamisen yhteisöinä. *Gerontologia* 1, 3-13.
- Habermann, S., Cooper, C., Katona, C. & Livingston, G. 2009. Predictors of entering 24-h care for people with Alzheimer's disease: results from the LASER-AD-study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24 (11), 1291-1998.
- Hakala, K. & Hynninen, P. 2007. Etnografisesta tietämisestä. Teoksessa Lappalainen, S., Hynninen, P., Kankkunen, T., Lahelma, E. & Tolonen, T. (toim.) Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus. Tampere: Vastapaino, 209-225.
- Haltia, M. 2010. Dementian tutkimuksen historiaa. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 22-27.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. 2007. *Ethnography. Principles in practice*. Third edition. London: Routledge.
- Harjunen, H. 2004. Lihavuus, stigma ja sukupuoli. Teoksessa Jokinen, E., Kaskisaari M. & Husso, M. (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 243-262.
- Harris, P.B. 2002a. Introduction. In Harris, P.B. (ed.) *The person with Alzheimer's disease. Pathways to understanding the experience*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press, xxxi-xxix.
- Harris, P.B. 2002b. *The person with Alzheimer's disease. Pathways to understanding the experience*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.
- Harris, P. B. 2006. The experience of living with early stage Alzheimer's disease. What are the person's concerns? *Alzheimer's Care Quarterly* 7, 84-94.
- Heggstad, A.K.T., Norvedt, P. & Slottebø, Å. 2013. The importance of moral sensitivity when including persons with dementia in qualitative research. *Nursing Ethics* 20 (1), 30-40.

- Heikkinen, H.L.T. & Jyrkämä, J. 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa Heikkinen, H.L.T., Huttunen, R. & Moilanen, P. (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena, 25-62.
- Heimonen, S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Heimonen, S. & Pohjolainen, P. (toim.) 2011. Laatu vanhuksen elämään omassa kodissa. Vanhuksen koti keskellä kaupunkia -projekti 2008-2011. Loppuraportti. Raportteja 2/2011.
- Heller, A. 1984. *Everyday life*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Hellström, I., Nolan, M. & Lundh, U. 2005. 'We do things together': A case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia* 4, 7-22.
- Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L. & Lundh, U. 2007. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics* 14, 609-619.
- Helsingin kaupunki 2013a. [Viitattu 2.4.2013] [www.hel.fi/hki/Terke/fi/Terveyspalvelut/Kotihoito](http://www.hel.fi/hki/Terke/fi/Terveyspalvelut/Kotihoito)
- Helsingin kaupunki 2013b. [Viitattu 2.4.2013] [www.hel.fi/hki/Sosv/fi/Neuvonta/Seniorinfo/seniorinfo\\_sosiaalipalvelut#Kuljetuspalvelut](http://www.hel.fi/hki/Sosv/fi/Neuvonta/Seniorinfo/seniorinfo_sosiaalipalvelut#Kuljetuspalvelut)
- Helsingin Sanomat 30.9.2012. Pääkirjoitus: Muistisairaudet eivät ole vain hallintoasia, A2.
- Henderson, N. & Traphagan, J. 2005. Cultural factors in dementia. *Perspectives from the anthropology of aging. Alzheimer Disease and Associated Disorders* 4, 272-274.
- Hendricks, J. & Russell Hatch, L. 2009. Theorizing lifestyle: Exploring agency and structure in the life course. In Bengtson, V., Silverstein, M., Putney, N. & Gans, D. (eds) *Handbook of Theories of Aging*. New York: Springer, 435-454.
- Hertogh, C. M. P. M., de Boer, M. E., Drees, R. M. & Eefsting, J. A. 2006. Would we rather lose our life than lose our self? Lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia. *American Journal of Bioethics*, 7, 48-56.
- Herzlich, C. 1973. *Health and illness. A social psychological analysis*. London & New York: Academic Press.
- Higgs, P. & Rees Jones, I. 2009. *Medical sociology and old age. Towards a sociology of health in later life*. New York: Routledge.
- Hitlin, S. & Elder, G. 2007a. Time, self and the curiously abstract concept of agency. *Sociological theory* 25 (2), 170-191.
- Hitlin, S. & Elder, G. 2007b. Agency: An empirical model of an abstract concept. *Advances in Life Course Research* 11, 33-67.
- Hockey, J. & James, A. 1993. *Growing up and growing old. Ageing and dependency in the life course*. London: Sage.

- Hockey, J. & James, A. 2002. *Social identities across the life course*. Basingstoke: Palgrave.
- Holland, J., Thomson, R. & Henderson, S. 2006. *Qualitative longitudinal research: A discussion paper*. Families & Social Capital ESRC Research Group Working Paper, 21. London: London South Bank University.
- Holm, L. 2001. The Social Context of Eating. In Kjaernes, U. (ed.) *Eating patterns: a day in the lives of Nordic peoples*. Lysaker: National Institute for Consumer Research, 159-198.
- Holstein, J.A. & Gubrium J.F. 1995. *The active interview*. Thousand Oaks: Sage.
- Holstein J.A. & Gubrium J.F. 2004. Active interviewing. In Silverman, D. (ed.) *Qualitative research. Theory, method and practice*. London: Sage, 113-127.
- Holstein, J.A. & Gubrium, J.F. 2008. Constructionist impulses in ethnographic fieldwork. In Holstein J.A. & Gubrium J.F. (eds) *Handbook of constructionist research*. New York: Guilford Press, 373-395.
- Holstein, M., Parks, J. & Waymack, M. 2011. *Ethics, aging and society. The critical turn*. New York: Springer Publishing Company.
- Honkasalo, M.-L. 2000. Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti. Teoksessa Kangas, I., Karvonen S., & Lillrank A. (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 53-72.
- Hulko, W. 2009. From 'not a big deal' to hellish: Experiences of older people with dementia. *Journal of Aging Studies* 23, 131-144.
- Huttunen, L. 2010. Tiheä kontekstointi: Haastattelu osana etnografista tutkimusta. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelujen analyysi*. Tampere: Vastapaino, 39-63.
- Häikiö, L. & Niemenmaa, V. 2007. Valinnan paikat. Teoksessa Laine, M., Bamberg, J. & Jokinen, P. (toim.) *Tapaustutkimuksen taito*. 2. painos. Helsinki: Gaudeamus, 41-56.
- Hänninen, V. 1996. Tarinallisuus ja terveystutkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33, 109-118.
- Hänninen, V. & Valkonen, J. 1998. tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Hänninen, V. & Valkonen, J. (toim.). *Kunnon tarinoita: Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/98. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 3-20.
- Hänninen, V. 1999. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Hydén, L.-C. & Brockmeister, J. 2008. *Health, Illness and Culture. Broken Narratives*. New York: Routledge.
- Hydén, L.-C. & Örvlöv, L. 2009. Narrative and identity in Alzheimer's disease: A case study. *Journal of Aging Studies* 23, 205-214.
- Iltanen, S. & Topo, P. 2007. Potilasvaatteet, pitkäaikaishoidossa olevan ihmisen toimijuus ja etiikka: vaatesuunnittelijoiden näkemyksiä. *Gerontologia*, 321-245.
- Innes, A. 2009. *Dementia studies. A social science perspective*. London: Sage.
- Jeffery, L. 2011. *Understanding agency. Social welfare and change*. Bristol: The Policy Press.

- Jensen, H. 2013. 940 päivää isäni muistina. Helsinki: Teos.
- Jokinen, A., Huttunen, L. ja Kulmala, A. 2004. Johdanto: Neuvottelu marginaalien kulttuurisesta paikasta. Teoksessa: Jokinen, A., Huttunen, L. ja Kulmala, A. (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelua kulttuurisista marginaaleista. Tampere: Gaudeamus, 9-19.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen E. 1993. Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. (toim.) Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino, 17-47.
- Jokinen, E. 1996. Väsynyt äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä. Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, E. 2004. Kodin työt, tavat, tasa-arvo ja rento refleksiivisyys. Teoksessa Jokinen, E., Kaskisaari, M. & Husso, M. (toim.) Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö. Tampere: Vastapaino, 285-304.
- Jokinen, E. 2005. Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus.
- Jolanki, O. 2009. Fate or choice? Talking about old age and health. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Juhila, K. 2004. Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Jokinen, A., Huttunen, L. ja Kulmala, A. (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelua kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 20-32.
- Julkunen, R. 2008. Ikä ideana ja tutkimuskohteena. Teoksessa Suomi, A. & Hakonen, S. (toim.) Kuluerästä voimavaraksi. Sosiokulttuurinen puheenvuoro ikääntymiskysymyksiin. Jyväskylä: PS-Kustannus, 15-30.
- Juntto, A. 2001. Onko asukkaalla koti? Teoksessa Jarva, V. & Korvela, P. (toim.) Koti tieteiden risteyksessä. 110 vuotta kotitalousopettajien koulutusta. Juhlaseminaari 15.1.2001. Helsingin yliopiston Kotitalous- ja käsityötieteiden laitos, 21-34.
- Juva, K., Voutilainen, P., Huusko, T. & Eloniemi-Sulkava, U. 2010. Pitkäaikaishoitoon joutumisen vaaratekijät ja hyvä ympärivuorokautinen hoito. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 514-528.
- Jyrkämä, J. 1995. "Rauhaisesti alas illan lepoon?" Tutkimus vanhenemisen sosiaalisuudesta neljässä paikallisyhteisössä. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Jyrkämä, J. 1998. Vanhustenhoito toimintakäytäntöinä - uuden toimintanäkökulman etsintää. Teoksessa Parviainen, T. (toim.) Näkökulmia vanhusten hoitotyöhön. Tampere: Kirjayhtymä, 174-194.
- Jyrkämä, J. 2007a. Sosiaaligerontologian näkymiä - taakse ja eteenpäin. Gerontologia 2, 104-108.
- Jyrkämä, J. 2007b. Toimijuus ja toimijatilanteet - aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger, T. (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-Kustannus, 195-217.
- Jyrkämä, J. 2008a. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä - hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehyykseksi. Gerontologia 4, 190-203.



- Jyrkämä, J. 2008b. Vanheneva yksilö, toimijuus ja toimintatilanteet. Teoksessa Heikkinen, T. & Rantanen, T. (toim.) *Gerontologia*. Duodecim: Helsinki, 273-278.
- Jyrkämä, J. 2008c. Aika tutkimuksessa ja elämänkulussa. Teoksessa Sankari, A. & Jyrkämä, J. (toim.) *Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa*. 2. painos. Tampere: Vastapaino, 117-157.
- Jyrkämä, J. 2011. Refleksiivisyys toimijuuden ainesosana. Teoksessa Sarvimäki, A. & Syrén, I. (toim.) *Ikääntyminen ja mielen voimavarat. Seminaariesityksiä 29.-31.11.2010*. Oraita 2, Ikäinstituutti, 11-18.
- Jyrkämä, J. 2012. Arviointi ja eettisyys vanhusten hoidon arkitilanteissa. RAI-Seminaari: "Palvelutarpeen arviointi on vuorovaikutuksellinen tapahtuma". Paasitorni, Helsinki 29.3.2012.
- Jyrkämä, J. & Nikander, P. 2007. Ikäsyrijintä, ageismi. Teoksessa Lepola, O. & Villa, S. (toim.) *Syrjintä Suomessa 2006*. Helsinki: Ihmisoikeusliitto, 181-217.
- Järnström, S. 2011. "En tiedä, mitä ne ajattelee mun kohtalokseni". Etnografinen tutkimus asiakkuudesta ja asiakaslähtöisyydestä geriatrisessa sairaalassa. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto.
- Kangas, I. 2003. Sairaalan asiantuntijuus - tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 73-95.
- Kangas, I., Karvonen, S. & Lillrank, A. 2000. Johdanto. Teoksessa Kangas, I., Karvonen S., & Lillrank A. (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 7-10.
- Karisto, A. 2007. Sosiaaligerontologian syvin olemus. *Gerontologia* 3, 273-280.
- Karisto, A., Takala, P. & Haapola, I. 1999. Matkalla nykyaikaan. Elintason, elämäntavan ja sosiaalipolitiikan muutos Suomessa. 1.-2. painos. Porvoo & Helsinki: WSOY.
- Karisto, A. & Konttinen, R. 2004. Kotiruokaa, kotikatua, kaukomatkailua. Tutkimus ikääntyvien elämäntyyleistä. Helsinki: Palmenia-kustannus.
- Katz, S. 2000. Busy bodies: activity, aging, and the management of everyday life. *Journal of Aging Studies* 14 (2), 135-152.
- Katz, S. & Peters, K. 2008. Enhancing the mind? Memory medicine, dementia and the ageing brain. *Journal of Aging Studies* 22, 348-355.
- Kaufman, S. 1986. *The Ageless Self*. Madison: University of Wisconsin Press.
- Kemper, T. 1978. *A social interactional theory of emotions*. New York: John Wiley & Sons.
- King, N. & Calasanti, T. 2009. Aging agents: scholarly imputations of empowerment. *international journal of aging and social policy* 29 (1&2), 39-48.
- Kirkland, A. 2011. Conclusion: What next? In Metz, J.M. & Kirkland, A. (eds) *Against health. How health became the new morality*. New York & London: New York University Press, 195-203.

- Kitwood, T. 1997. Dementia reconsidered. The person comes first. Buckingham: Open University Press.
- Kivipelto, M. & Salomon, A. 2008. Alzheimer's disease - the ways of prevention. *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 12 (1), 89S-94S.
- Kjaernes, U., Ekström, M., Gronow, J., Holm, L. & Mäkelä, J. 2001. Introduction. In Kjaernes, U. (ed.) *Eating patterns: a day in the lives of Nordic peoples*. Lysaker: National Institute for Consumer Research, 25-63.
- Knall, G. & Östlund, B. 2009. People with dementia watch television! But why? Teoksessa Topo, P. & Östlund, B. (eds) *Dementia, design and technology. Time to get involved. Assistive technology research series, volume 24*. Amsterdam: IOS Press, 29-44.
- Koivula, R. 2008. Vanhuksen toimijuus ja pitkäaikaisosaston lounasruokailu. *Gerontologia* 22, 204-214.
- Koivula, R. 2013. Muistisairaana ihmisen omaisena terveystieteiden pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Akateeminen väitöskirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, tutkimus 108.
- Kontos, P. 2004. Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing & Society* 24, 829-849.
- Kortteinen, M. 1992. Kunnian kenttä. Suomalainen palkkatyö kulttuurisena muotona. Hämeenlinna: Hanki ja jää.
- Kotiranta, T. & Virkki, T. 2011. Toimijuus ja sosiaalisen toiminnan teoria. Teoksessa Kotiranta, T., Niemi, P. & Haaki, R. (toim.) *Sosiaalisen toiminnan perusta*. Helsinki: Helsinki University Press, 113-132.
- Krokkfors, Y. 2010. Miten sosiaalityöntekijän toimijuus näkyi kohtaamisessa iäkkään kuntoutujan kanssa? *Gerontologia* 3, 249-260.
- Kröger, T., Karisto, A. & Seppänen, M. 2007. Sosiaalityö vanhuuden edessä. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger, T. (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 7-15.
- Kuula, A. 1999. Toimintatutkimus: kenttätöitä ja muutospyrkimyksiä. Tampere: Vastapaino.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kyttä, M. 2003. Children in outdoor contexts. Affordances and independent mobility in the assessment of environmental child friendliness. Espoo: Teknillinen korkeakoulu.
- Laakkonen, M.L., Pitkälä, K. & Eloniemi-Sulkava, U. 2006. Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen M-L., Pietilä, M., Savikko, M. & Pitkälä, K. (toim.) *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus*. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 46-56.
- Laitalainen, E., Helakorpi, S. & Uutela, A. 2008. Eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytyminen ja terveys keväällä 2007 ja niiden muutokset 1993-2007. *Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B 14*.

- Laitinen, M. & Niskala, A. 2013. (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino.
- Laitinen, M. & Uusitalo, T. 2007. Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. *Janus* 15, 316-332.
- Langdon, S.A., Eagle, A. & Warner, J. 2007. Making sense of dementia in the social world: A qualitative study. *Social Science and Medicine* 64, 989-1000.
- Lappalainen, S. 2007. Johdanto. Mikä ihmeen etnografia? Teoksessa Lappalainen, S., Hynninen, P., Kankkunen, T., Lahelma, E. & Tolonen, T. (toim.) *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus*. Tampere: Vastapaino, 9-14.
- Laslett, P. 1989. *A Fresh Map of Life. The emergence of the third age*. London: Weidenfield and Nicolson.
- Lawton, P.M. 1980. *Environment and aging*. Monterey, California: Brooks/Cole Publishing Company.
- Lawton, P.M. 1989. Environmental proactivity in older people. In Bengtson, V.L. & Schaie, K.W. (eds) *The Course of Later Life*. New York: Springer Publishing Company, 15-23.
- Lehtonen, J. 2002. Kaapissa avoimesti ja piilossa julkisesti. Ei-heteroseksuaaliset nuoret naiset kertovat ja vaikenevat seksuaalisuudestaan. Teoksessa Aaltonen, S. & Honkatukia, P. (toim.) *Tulkintoja tytöistä*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 148-165.
- Lempiäinen, K. 2007. Sukupuolinen toimija: Kysymys olemuksesta, roolista ja tavasta. *Sosiologia* 2, 109-119.
- Levin, I. 2004. Living apart together: A new family form. *Current Sociology* 52, 223-240.
- Lindemann, H. 2009. Holding one another (well, wrongly, clumsily) in a time of dementia. *Metaphilosophy* 40 (3-4), 416-424.
- Lindholm, C. 2010. När orden fattas oss - om demens, språk och kommunikation. Stockholm: Liber.
- Lillrank, A. & Seppälä, U. 2000. Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta. Teoksessa Kangas, I., Karvonen, S. & Lillrank, A. (toim.) *Terveyssosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 104-118.
- Lonkkamurtuma. Käypä hoito -suositus 2011. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Ortopedi yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 19.3.2013] [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)
- Lumme-Sandt, K. 2005. Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 125-144.
- Lupsakko, T., Karppi, P., Rissanen, A. & Sulkava, R. 2005. Perusterveydenhuollon muistipoliklinikka - ketä varten, miten toimii? *Suomen Lääkärilehti* 62, 1135-1140.
- Lupton, D. 1996. *Food, the body and the self*. London: Sage.
- Lyman, K. 2000. Bringing the social back in: A critique of the biomedicalization of dementia. In Gubrium, J.F. & Holstein, J.A. (eds) *Aging and everyday*

- life. Malden, Massachusetts: Blackwell Publishers, 340-356. (Original article *The Gerontologist* 1989: 229, 597-605.)
- Löppönen, M. 2006. Elderly patients with dementia in primary health care. A study of diagnostic work-up, co-morbidity and medication use. Turun yliopisto.
- MacQuarrie, C. 2005. Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health* (9) 5, 430-441.
- MacRae, H. 2008. 'Making the best you can of it': living with early-stage Alzheimer's disease. *Sociology of Health and Illness* 30, 396-412.
- MacRae, H. 2010. Managing identity while living with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research* 20(3), 293-305.
- MacRae, H. 2011. Self and other: The importance of social interaction and social relationships in shaping the experience of early-stage Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 25, 445-456.
- Marcus, C. C. 2006. House as a mirror of self. Exploring the deeper meaning of home. Third edition. Berwick, Maine: Nicolas-Hays.
- Marin, M. 2001. Ikäihmisten muuttuva rooli - mitä vanhana tehdään? Teoksessa Rydman, J. (toim.) *Tiede ja elämä*. Helsinki: Tieteellisten seurain valtuuskunta, 267-276.
- Marshall, M. 2009. Introduction: The needs of people with dementia and their carers and the potential role of design and technology. In Topo, P. & Östlund, B. (eds) *Dementia, design and technology. Time to get involved*. Assistive technology research series, volume 24. Amsterdam: IOS Press, 3-8.
- Marshall, M. & Tibbs, M-A. 2006. Social work and people with dementia. Partnership, practice and persistence. Bristol: The Policy Press.
- Marshall, V. 2005. Agency, events and structure at the end of the life course. *Advances in Life Course Research* 10, 57-91.
- Mason, J. 2006. *Qualitative researching*. Second edition. London: Sage.
- Metzl, J.M. 2011. Introduction: Why "against health"? In Metzl, J.M. & Kirkland, A. (eds) *Against health. How health became the new morality*. New York & London: New York University Press, 1-11.
- Middleton, D. & Brown, S. 2005. The social psychology of experience. *Studies in remembering and forgetting*. London: Sage.
- Miettinen, S. 2007. Eron aika. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni - Tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Miller, D. 2001. Behind closed doors. In Miller, D. (ed) *Home possessions. Material culture behind closed doors*. Oxford: Berg, 1-19.
- Mills, M. 1997. Narrative identity and dementia: A study of emotion and narrative in older people with dementia. *Ageing & Society* 17, 673-698.
- Milne, A. 2010. The "D" word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia. *Journal of Mental Health* 19 (3), 227-233.
- Misztal, B. 1996. *Trust in modern societies*. Cambridge: Polity Press.

- Moore, J. 2000. Placing home in context. *Journal of Environmental Psychology* 20, 207-217.
- Muistiliitto 2012. Muistisairaiden ihmisten kannanotto kansalliseen muistiohjelmaan 28.9.2012. [Viitattu 25.2.2013] [www.alzheimer.fi/fin/muistiliitto/ajankohtaista/?nid=195](http://www.alzheimer.fi/fin/muistiliitto/ajankohtaista/?nid=195)
- Muistisairaudet. Käypä hoito –suositus 2010. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 19.3.2013] [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)
- Mäkelä, J. 2003. Luonnosta kulttuuriksi. Teoksessa Mäkelä, J., Palojoiki, P. & Sillanpää, M. (toim.) Ruisleivästä pestoon. Näkökulmia muuttuvaan ruokakulttuuriin. Helsinki: WSOY, 34-73.
- Mäkelä, J., Palojoiki, P. & Sillanpää, M. 2003. Ruoka yhdistää ja erottaa. Teoksessa Mäkelä, J., Palojoiki, P. & Sillanpää, M. (toim.) Ruisleivästä pestoon. Näkökulmia muuttuvaan ruokakulttuuriin. Helsinki: WSOY, 6-10.
- Mäkisalo-Ropponen, M. 2012. Keskustelua muistiohjelmasta. *Gerontologia* 2, 133-134.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2010. Ajoissa apua avohuollosta – Selvitys yksin asuvan muistisairaana oikeusturvan toteutumisesta. Muistiliitto: Muistiliiton julkaisusarja 2/2010.
- Niemelä, A-L., & Iso-aho, M. 2009. Muistisairauksien hoito – kotihoidon uusin haaste. Teoksessa Engerström, Y., Niemelä A-L., Nummijoki, J. & Nyman, J. (toim.) Lupaava kotihoito. Uusia toimintamalleja vanhustyöhön. Jyväskylä: PS-Kustannus, 165-199.
- Nihtilä, E. & Martikainen, P. 2004. Ikäihmisten yksinasuminen Suomessa vuosina 1970-2000. *Yhteiskuntapolitiikka* 69 (2), 135-145.
- Nikander, P. 2002. Age in Action: Membership Work and Stage of Life Categories in Talk. Suomalaisen tiedekatemian toimituksia. *Humaniora* 321. Helsinki: *Academica Scientiarum Fennica*.
- Nikander, P. 2008. Constructionism and discourse analysis. In Holstein J. & Gubrium, J. (eds) *Handbook of constructionist research*. New York: Guilford Press, 413-428.
- Nikander, P. 2010a. Jäsenkategoria-analyysi ja haastattelun kulttuuriset järjestykset. Teoksessa Ruusuvoori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 242-268.
- Nikander, P. 2010b. Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. Teoksessa Ruusuvoori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 432-445.
- Nikander, P. 2012. Interviews as discourse data. In Gubrium, J.F., Holstein, J.A., Marvasti, A.B. & McKinney, K.D. (eds) *The Sage handbook of interview research: The complexity of the craft*. Second edition. Los Angeles: Sage, 397-413.
- Nikander, P. & Kangas, I. 1999. *Naiset ja ikääntyminen*. Helsinki: Gaudeamus.

- Nikander, P. & Zechner, M. 2006. Ikäetiikka - elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 71 (5), 515-526.
- Nikumaa, H. & Juva, K. 2012. Elämä ei pääty diagnoosiin. *Muistiliiton julkaisu: Muisti* 4 (25), 24-25.
- Nygård, L. 1996. Everyday life with dementia. Aspects of assessing and understanding the consequences and experiences of living with dementia. Department of clinical neuroscience and family medicine, section for geriatric medicine, and centre of caring sciences, South, Karolinska Institute.
- Nygård, L. & Johansson, M. 2001. The experience of temporality in five cases of dementia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 8, 85-95.
- Nygård, L. 2006. How can we get access to the experience of people with dementia? Suggestions and reflections. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 13, 101-112.
- Nygård, L. 2009. Living with dementia and the challenges of domestic technology. In Topo, P. & Östlund, B. (eds) *Dementia, design and technology. Time to get involved. Assistive technology research series, volume 24*. Amsterdam: IOS Press, 9-25.
- Nygård, L. & Starkhammar, S. 2003. Telephone use among noninstitutionalized persons with dementia living alone: mapping out the difficulties and response strategies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 239-249.
- Nygård, L. & Starkhammar, S. 2007. The use of everyday technology by people with dementia living alone: mapping out the difficulties. *Aging & Mental Health* 11, 144-155.
- O'Connor, D., Phinney, A., Smith, A., Small, J., Purves, A., Perry, J., Drance, E., Donnelly, M., Chaudhury, H. & Beattie, L. 2007. Personhood in dementia care. Developing a research agenda for broadening the vision. *Dementia* 6, 121-142.
- O'Connor, D., Phinney, A. & Hulko, W. 2010. Dementia at the intersections: A unique case study exploring social location. *Journal of Aging Studies* 24, 30-39.
- O'Donnell, M. 2010. Editor's introduction: The structure/ agency 'problem'. In O'Donnell, M. (eds) *Structure and agency. Part 1. Modernity, sociology and the structure/agency debate*. London: Sage, xxiii-xxix.
- Ojala, H. 2010. *Opiskelemassa tavallaan. Vanhat naiset ikäihmisten yliopistossa. Akateeminen väitöskirja*. Tampereen yliopisto.
- Palola, E. & Parpo, A. 2011. Kunnallista sopeutumisen politiikkaa. Teoksessa Palola, E. & Karjalainen, V. (toim.) *Sosiaalipolitiikka: Hukassa vai uuden jäljillä?* Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos, 47-78.
- Peace, S., Holland, C. & Kellaheer, L. 2006. *Environment and identity in later life*. Berkshire: Open university Press.
- Pearce A., Clare, L. & Pistrang, N. 2002. Managing sense of self: Coping in the early stages of Alzheimer's disease. *Dementia* 1, 173-192.
- Peräkylä, A. 2005. Erwing Goffman. Sosiaalisen vuorovaikutuksen rakenteet. Teoksessa Hänninen, V., Partanen, J. & Ylijoki, O.-H. (toim.)

- Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä. Toinen painos. Tampere: Vastapaino, 347-364.
- Pesonen, H-M., Remes, A. & Isola, A. 2011. Ethical aspects of researching subjective experiences in early-stage dementia. *Nursing Ethics* 18, 651-661.
- Phinney, A. 2002. Living with the symptoms of Alzheimer's disease. In Harris, B.P. (ed.) *The person with Alzheimer's disease. Pathways to understanding the experience*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 49-74.
- Phinney, A. 2009. Toward understanding subjective experiences of dementia. In Downs, M. & Bowers, B. (eds) *Excellence in Dementia Care. Research into Practice*. Berkshire: Open University Press, 35-51.
- Pink, S. 2012. *Situating everyday life: Practices and places*. Thousand Oaks: Sage.
- Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Duodecim, 121-141.
- Pirttilä, T., Heimonen, S. & Granö, S. 2007. Kuntoutuksella keskeinen rooli dementoivaa sairautta sairastavan hoidossa. *Gerontologia* 4, 320-328.
- Pitkälä, K. 2004. Dementiaa sairastavan hoito ja seuranta avoterveydenhuollossa. *Suomen Lääkärilehti* 39 (59), 3613 - 3618.
- Plummer, K. 2003. Introduction: Stories of 'everyday living in later life'. In Bytheway, B. (ed.) *Everyday living in later life*. London: Centre for Policy on Aging, 1-7.
- Polidori, M., Nelles, G. & Pientka, L. 2010. Prevention of dementia: Focus on lifestyle. *International Journal of Alzheimer's disease* 2010.
- Porter Abbott, H. 2008. *The Cambridge introduction to narrative*. Second edition. Cambridge: Cambridge University Press.
- Post, S. 2000. The concept of Alzheimer's disease in a hypercognitive society. In Whitehouse P., Maurer, K. & Ballenger, J. (eds) *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical, and cultural perspectives*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 245-259.
- Potter, J. & Wetherell, M. 1987. *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
- Pratt, R. 2002. 'Nobody's ever asked how I felt'. In Wilkinson, H. (ed.) *The perspectives of people with dementia. Research methods and motivations*. London: Jessica Kingsley Publishers, 165-182.
- Preston, L., Marshall, A. & Bucks, R. 2007. Investigating the ways that older people cope with dementia: a qualitative study. *Aging & Mental Health* 11 (2), 131-143.
- Prince, M. & Jackson, J. 2009. *World Alzheimer's report 2009*. London: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Proctor, G. 2002. Listening to older women with dementia: relationships, voices and power. *Disability & Society* 16 (3), 361-376.
- Raatikainen, P. 2004. *Ihmistieteet ja filosofia*. Helsinki: Gaudeamus.

- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M.L., Pietilä, M. & Pitkälä, K. 2006. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien puolisoille. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen M-L., Pietilä, M., Savikko, M. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Lääkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 57-67.
- Rajaniemi, J. 2006. Arkea tukevat verkostot - ikääntyneiden kokemuksia arjen sujuvuudesta. *Gerontologia* 20 (4), 169-181.
- Rantamaa, P. 2008. Ikä ja sen merkitykset. Teoksessa Sankari, A. & Jyrkämä, J. (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Toinen painos. Tampere: Vastapaino, 49-95.
- Rastas, A. 2010. Haastatteluaineistojen monet tehtävät etnografisessa tutkimuksessa. Teoksessa Ruusuvaara, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelujen analyysi. Tampere: Vastapaino, 64-89.
- Robson, C. 2002. Real world research. A resource for social scientists and practitioner-researchers. Second edition. Oxford: Blackwell Publishing.
- Romakkaniemi, M. 2010. Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. *Janus* 18 (2), 137-152.
- Ronkainen, S. 1989. Nainen ja nainen – haastattelun rajat ja mahdollisuudet. *Sosiaalipolitiikka*. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen julkaisu.
- Roos, J.P. 1985. Elämäntapaa etsimässä. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Rose, G. 2007. Visual methodologies. An introduction to the interpretation of visual materials. Second edition. Los Angeles: Sage.
- Rosenberg, L. 2009. Navigating through technological landscapes. Views of people with dementia or MCI and their significant others. Thesis for doctoral degree, Karolinska Institutet.
- Rosenberg, M. 1991. Self-processes and emotional experiences. In Howard, J.A. & Callero, P. (eds) *The self-society dynamic: cognition, emotion, and action*. Cambridge: Cambridge University Press, 123-142.
- Rosenvall, A. 2012. Keskustelua muistiohjelmasta. *Gerontologia* 2, 131-132.
- Rowles, G. D. 1978. *Prisoners of space? Exploring the geographical experience of older people*. Boulder, Colorado: Westview Press.
- Rowles, G. & Chaudhury, H. 2005. (eds) *Home and identity in late life. International perspectives*. New York: Springer Publishing Company, 47-62.
- Rubinstein, R. 1990. Personal identity and environmental meaning in later life. *Journal of Aging Studies* 4 (2), 131-147.
- Rubinstein, R. & Parmelee, P. 1992. Attachment to place and the representation of the life course by the elderly. In Altman, I. & Low, S. (eds) *Place attachment*. New York: Plenum Press, 139-163.
- Rubinstein, R. & de Medeiros, K. 2005. Home, self and identity. In Rowles, G. & Chaudhury, H. (eds) *Home and identity in late life. International perspectives*. New York: Springer Publishing Company, 47-62.



- Ruusuvuori, J. 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 424-445.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula L. 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula L. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanne ja vuorovaikutus. Vastapaino: Tampere, 22-56.
- Saarenheimo, M. 1997. Jos etsit kadonnutta aikaa. Vanhuus ja oman elämän muisteleminen. Tampere: Vastapaino.
- Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2005 (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2006. Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen M-L., Pietilä, M., Savikko, M. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 68-80.
- Saarikangas, K. 2005. Eletyt tilat ja sukupuoli. Asukkaiden ja ympäristön kulttuurisia kohtaamisia. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Sabat, S. 1994. The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic subject. *Philosophy, Psychiatry & Psychology* 1 (3), 145-160.
- Sabat, S. 2001. The experience of Alzheimer's disease. Life through a tangled veil. Oxford: Blackwell Publishers.
- Sabat, S. 2009. Foreword. In Snyder, L. 2009. Speaking our minds. What it's like to have Alzheimer's. Revised edition. Baltimore: Health professions Press, xi-xvi.
- Sacks, O. 1963/1984. On doing "being ordinary". In Atkinson, J.M. & Heritage, J. (eds) Structures of social action. Studies in Conversation Analysis. London: Macmillan, 413-429.
- Salmi, M. & Lammi-Taskula J. 2004. Puhelin, mummo vai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Helsinki: Stakes.
- Salmi, M. 1991. Ajatteletko arkena? arkielämä ja tietoisien toiminnan mahdollisuus. *Sociologia* 4, 237-249.
- Salonen, K. 2011. Sosiaalinen näkökulma vanhuudessa. Teoksessa Kotiranta, T., Niemi, P. & Haaki, R. (toim.) Sosiaalisen toiminnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 152-168.
- Sanders, C., Donovan, J. & Dieppe, P. (2002) The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: Co-existing accounts of normal and disrupted biographies. *Sociology of Health and Illness* 24, 227-253.
- Sankari, A. 2004. Ikääntyviä tietoyhteiskunnassa. Kulttuuriset ajattelutavat ja sosiaalinen tila. Jyväskylä: Minerva.
- Sarola, J.P. 1994. Asuinympäristön ja paikan merkitys vanhalle ihmiselle. Teoksessa Uutela, A. & Ruth, J.-E. (toim.) Muuttuva vanhuus. Helsinki: Gaudeamus, 116-131.

- Scott, S. 2009. Making sense of everyday life. Polity Press: Cambridge.
- Sherman, E. & Dacher, J. 2005. Cherished objects and the home: Their meaning in late life. In Rowles, G.D. & Chaudhury, H. (eds) Home and identity in late life. International perspectives. New York: Springer Publishing Company, 63-79.
- Settersten Jr., R. & Hägestad, G. 1996. What's the latest? Cultural age deadlines for family traditions. *The Gerontologist* 36 (2), 178-188.
- Settersten Jr., R. 2003a. Introduction. Invitation to the life course. In Settersten Jr., R. (ed.) Invitation to the life course. Toward new understandings in later life. Amityville: Baywood Publishing Company, 1-12.
- Settersten Jr., R. 2003b. Propositions and controversies in life course scholarship. In Settersten Jr., R. (ed.) Invitation to the life course. Toward new understandings in later life. Amityville: Baywood Publishing Company, 15-45.
- Settersten Jr., R. & Trauten, M. 2009. The new terrain of old age: Hallmarks, freedoms and risks. In Bengtson, V., Silverstein, M., Putney, D. & Gans, S. (eds) Handbook of theories of aging. New York: Springer Publishing Company, 455-469.
- Sheehan, B., Burton, E. & Mitchell, L. 2006. Outdoor wayfinding in dementia. *Dementia* 5 (2), 271-281.
- Silverstone, R. 1994. Television and everyday life. London: Routledge.
- Small, N., Froggat, K. & Downs, M. 2007. Living and dying with dementia. Dialogues about palliative care. Oxford: Oxford University Press.
- Smith, D. 1988. The Everyday World As Problematic. A Feminist Sociology. Oxford: Open University Press.
- Snyder, L. 2009. Speaking our minds. What it's like to have Alzheimer's. Revised edition. Baltimore: Health professions Press.
- Sormunen, S & Topo, P. 2008. (toim.) Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Helsinki: Stakes.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2007. Hyvinvointi 2015-ohjelma. Sosiaalialan pitkän aikavälin tavoitteita. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 3.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) ja Suomen Kuntaliitto 2008. Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. Sosiaali ja terveysministeriö, julkaisuja 3.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2012a. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 10.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2012b. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. Helsinki: Sosiaali ja terveysministeriö, julkaisuja 1.
- Spradley, J.P. 1979. The ethnographic interview. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Spradley, J.P. 1980. Participant Observation. New York: Holt, Rinehart and Winston.

- Steeman, E., Dierckx de Casterlé, B., Godderis, J. & Grypdonck, M. 2006. Living with early-stage dementia: A review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing* 54, 722-738.
- Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Pal, N. & Dierckx De Casterlé, B. 2007. Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health* 11 (2), 119-130.
- Steeman, E., Tournoy, J., Godderis, J. & Dierckx De Casterlé, B. 2013. Managing identity in early-stage dementia: maintaining a sense of being valued. *Ageing & Society* 33, 3, 216-242.
- Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti* 10 (63), 9-22.
- Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pitkälä, K., Voutilainen, P. & Erkinjuntti, T. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 127, 1107-1116.
- Sulkava, R. & Eloniemi-Sulkava, R. Miten tulen toimeen vaikka minulla on Alzheimerin tauti. Käytännön opas potilaalle ja omaisille. Suomen Dementiahoitoyhdistys ry.
- Sulkava, R. 2007. Lukijalle: Käsitteet muutoksen kourissa. *Dementiauutiset* 1, Suomen Dementiahoitoyhdistys ry.
- Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 1999. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Suomen dementiahoitoyhdistys ry. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. Julkaisut nro 3.
- Sulkava, R., Finne-Soveri H., Laakkonen, M-L., Eriksson, M. & Aejmelaesus, R. 2007. Dementiahoitoa Helsingissä vuoteen 2016. Julkaisematon käsikirjoitus.
- Sulkava, R., Vuori, U. & Ylikoski, R. 2007. Mini-Mental State Examination (MMSE) Ohjeet testin tekemiseen. Suomen Muistiasiantuntijat ry.: Perusoppaat nro 3.
- Sulkava, R. & Eloniemi-Sulkava, U. 2008. Muistisairaudet. Teoksessa Hartikainen, S. & Lönroos, E. (toim.) Geriatria. Arvionnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita, 81-116.
- Sulkunen, P. & Törrönen, J. 1997. Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Sulkunen, P. & Törrönen, J. (toim.) Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Helsinki: Gaudeamus, 72-95.
- Suomen virallinen tilasto (SVT). Perheet. Vuosikatsaus. 7. Yhä yleisempää asua yksin tai kahdestaan. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 5.2.2013] [www.stat.fi/til/perh/2010/02/perh\\_2010\\_02\\_2011-11-30\\_kat\\_007\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/perh/2010/02/perh_2010_02_2011-11-30_kat_007_fi.html)
- Suominen, M., Puranen, T. & Jyväkorpi, S. 2013. Ravitsemus muistisairaana kodissa. Loppuraportti. Suomen Muistiasiantuntijat ry.
- Surr, C.A. 2006. Preservation of self in people with dementia living in residential care: A socio-biographical approach. *Social Science & Medicine* 62, 1720-1730.

- Sweeting, H. & Gilhooly, M. 1997. Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health & Illness* 19 (1), 93-117.
- Säilä, M., Nevalainen, K., Järnström, S. & Soini, H. 2012. Asiakkaiden tyytyväisyys päivätoimintaan Helsingin kaupungin omissa ja ostopalveluyksiköissä 2010. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Tutkimuksia 2012:1.
- Takkinen S. 2002. Elämänviivapiirros iäkkäiden ihmisten tutkimuksessa. *Gerontologia* 16 (4), 2-14.
- Tamm, M. 1999. What does a home mean and when does it cease to be a home? *Disability and Rehabilitation* 21, 49-55.
- Taylor, R. & Brower, S. 1985. Home and near-home territories. In Altman, I. & Werner, C. (eds) *Home environments*. New York & London: Plenum Press, 183-212.
- Taylor, R. 2008. Alzheimerin kanssa. Minun tarinani. Suomentanut M. Tillman. Helsinki: Edita. Englanninkielinen alkuteos: *Alzheimer's from the inside out*.
- Tedre, S. 1999. Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Tedre, S. 2003. Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin, M. & Hakonen, S. (toim.) *Seniори- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 57-71.
- Tedre, S. 2006. Asunnon vangit - ulospääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne, T. & Laatu (toim.) *Vääryyskirja*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 161-172.
- Tedre, S. 2007. Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A & Kröger, A. (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 95-119.
- Tenkanen, R. 2007. Sosiaalityö ja kotona asuvien vanhusten ongelmat. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger, T. (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 181-192.
- Tervonen, S. 2004. Yksin kotona. Yksin asuvien dementoituvien ihmisten selviytymisestä ja tuen tarpeista. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja. Raportti 1/2004.
- Tilastokeskuksen PX-Web-Tietokannat. Tilastotietokannat > Tietokanta: PX-Web Statfin > Asuminen/Asunnot ja asuinolot > Muuttujat ja luokat. [Viitattu 5.2.2013]  
[193.166.171.75/Dialog/varval.asp?ma=030\\_asas\\_tau\\_103&ti=Asuntokunnat+koon%2C+vanhimman+i%E4n+ja+sukupuolen+sek%E4+talotyypin+mukaan+2005%2D2011&path=../Database/StatFin/asu/asas/&lang=3&multilang=fi](http://193.166.171.75/Dialog/varval.asp?ma=030_asas_tau_103&ti=Asuntokunnat+koon%2C+vanhimman+i%E4n+ja+sukupuolen+sek%E4+talotyypin+mukaan+2005%2D2011&path=../Database/StatFin/asu/asas/&lang=3&multilang=fi)
- Topo, P. 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa Topo P. (toim.) *Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa*. Seminaari 26.1.2006. Stakesin työpapereita 21. Helsinki: Stakes, 24-29.

- Topo, P., Sormunen, S., Saarikalle, K. & Räikkönen, O. & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Helsinki: Stakes.
- Topo, P. & Kotilainen, H. 2009. Designing Enabling Environments for People with Dementia, Their Family Carers and Formal Carers. In Topo, P. & Östlund, B. (eds) *Dementia, Design and Technology. Time to Get Involved*. Amsterdam: IOS Press, 45-59.
- Tulle, E. 2004a. Rethinking agency in later life. In Tulle, E. (ed.) *Old age and agency*. New York: Nova Science Publishers Inc., 175-189.
- Tulle, E. 2004b. *Old age and agency*. New York: Nova Science Publishers Inc.
- Tulle, E. 2004c. Preface. In Tulle, E. (ed.) *Old age and agency*. New York: Nova Science Publishers Inc, vii.
- Unruh, D. 1983. *Invisible lives. Social worlds of the aged*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Van Dijkhuizen, M., Clare, L., & Pearce, A. 2006. Striving for connection: Appraisal and coping among women with early-stage Alzheimer's disease. *Dementia* 5, 73-94.
- Vaarama, M. 2004. Ikääntyneiden toimintakyky ja hoivapalvelut - Nykytila ja vuosi 2015. Teoksessa Kautto, M. (toim.) *Ikääntyminen voimavarana. Tulevaisuusselonteon liiteraportti* Helsinki: Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 33/2004, 132-188.
- Vakimo, S. 2001. Paljon kokeva, vähän näkyvä. Tutkimus vanhaa naista koskevista kulttuurisista käsityksistä ja vanhan naisen elämäkäytännöistä. Helsinki: Suomalaisuuden Kirjallisuuden Seura.
- Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2010. Ravitsemussuositukset ikääntyville. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Vataja, R. 2010. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Duodecim, 91-99.
- Veijola, S. & Jokinen, E. 2001. *Voiko naista rakastaa? Avion ja eron karuselli*. Helsinki: WSOY.
- Vilkko, A. 1998. Kodiksi kutsuttu paikka. Tapausanalyysi miehen ja naisen omaelämäkerroista. Teoksessa Hyvärinen, M., Peltonen, E., Vilkko, A. (toim.) *Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa*. Tampere: Vastapaino, 27-72.
- Vilkko, A. 2000. Riittävästi koti. *Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön aikakauslehti Janus* 8, 213-230.
- Vilkko, A. 2010. Koti vanhetessa. Teoksessa Vilkko, A., Suikkanen, A. & Järvinen-Tassopoulos, J. (toim.) *Kotia paikantamassa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 213- 236.
- Vilkko, A., Muuri, A. & Finne-Soveri, H. 2010. Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Teoksessa Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2010*. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 60-77.

- Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 28-36.
- Virkki, T., Vartiainen, A. & Hänninen, R. 2012. Talouden ja hoivan ristipaineissa. Vanhustyöntekijöiden näkemyksiä työnsä muutoksista. *Yhteiskuntapolitiikka* 77 (3), 253-264.
- Virkola, E. 2007. Dementiakodin asukkaan toimijuus ryhmätoimintatilanteissa. Pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto.
- Virkola, E. 2009. Dementiakodin asukkaiden toimijuus ryhmätoimintatilanteissa. *Gerontologia* 3, 146-156.
- Virtanen, H. 2012. Keskustelua muistiohjelmasta. *Gerontologia* 2, 134-135.
- Voutilainen, P. 2006. Toimintakyvyn arviointi. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita, 21-37.
- Voutilainen, P., Kauppinen, S. & Huhtamäki-Kuoppala, M. 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementia palvelut. Opas kunnille. Helsinki: Stakes, 15-24.
- Vuori, U. & Eloniemi-Sulkava, U. 2003. Yksinasuvan dementiapotilaan kotihoidon tukeminen. Suomen dementiahoitoyhdistys ry, nyk. Suomen Muistiasiantuntijat ry.
- Vuorinen, L. 2007. Ikääntyminen maalaiskylässä. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Wallin, M., Talvitie, U., Cattan, M. & Karppi, S-L. 2008. Vanhuksen toimijuus ja kuntoutuksen vuorovaikutustilanteet. *Gerontologia* 3, 156-162.
- Warin, J. 2011. Ethical mindfulness and reflexivity: managing research relationship with children and young people in a 14-year qualitative longitudinal research (QLR) study. *Qualitative Inquiry* 17, 805-814.
- Warren, C. A.B., Barnes-Prus, T., Burgess H., Wiebold-Lippisch, L., Hackney, J., Harkness, G., Kennedy, V., Dingwall, R., Rosenblatt, P.C., Ryan, A. & Shuy, R. 2003. After the interview. *Qualitative Sociology* 26, 93-110.
- Wenger, G. C. 2002. Interviewing older people. In Holstein, J. A. & Gubrium, J.F. (eds) *Inside interviewing. New lenses, new concerns*. Thousand Oaks: Sage, 111-130.
- West, C. & Zimmerman, D. 1987. Doing gender. *Gender and Society* 1, 125-151.
- Whitehouse, P. 2000. History and the future of Alzheimer's disease. In Whitehouse P., Maurer, K. & Ballenger, J. (eds) *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical, and cultural perspectives*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 291-305.
- Wilkinson H. 2002a. Including people with dementia in research: methods and motivations. In Wilkinson, H. (ed.) *The perspectives of people with dementia. Research methods and motivations*. London: Jessica Kingsley Publishers, 9-24.
- Wilkinson, H. 2002b. *The perspectives of people with dementia. Research methods and motivations*. London: Jessica Kingsley Publishers.

- Wilkinson, R. & Pickett, K. 2011. Tasa-arvo ja hyvinvointi. Miksi pienet tuloerot koituvat kaikkien hyväksi? Suomentanut M. Myllyoja. Helsinki: HS-Kirjat. Englanninkielinen alkuteos: *The spirit level. Why equality is better for everyone.*
- Winnicott, D.W. 1971. *Playing and reality.* London & New York: Tavistock Publications.
- Ylikännö, M. 2008. Eläkeläisten ajankäyttö ja sen muutokset 1990-luvulla. Teoksessa Tuominen, E. (toim.) *Näkökulmia eläkeläisten hyvinvointiin – toimeentulosta kulutukseen ja ajankäyttöön.* Eläketurvakeskuksen raportteja 4/2008, 65-95.
- Ylinen, S. 2008a. Gerontologinen sosiaalityö. Tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto.
- Ylinen, S. 2008b. Eettiset ongelmat gerontologisen sosiaalityön "välitiloissa". *Janus* 16 (2), 111-125.
- Ylä-Outinen, T. 2012. *Ikäihmisten arki – Kotona asuvien ja palvelutaloon muuttaneiden kertomuksia jokapäiväisestä elämästä.* Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Social Sciences and Business Studies.
- Young, I.M. 1997. *Intersecting voices. Dilemmas of gender, political philosophy, and policy.* Princeton: Princeton University Press.
- Zechner, M. 2008. *Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana.* *Janus* 16, 295-310.
- Zerubavel, E. 1981. *Hidden rhythms. Schedules and calendars in social life.* Berkeley & Los Angeles: University of California Press.
- Öhman, A. & Nygård, L. 2005. Meanings and motives for engagement in self-chosen daily life occupations among individuals with Alzheimer's disease. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 25 (3), 90-97.
- Öhman, A. 2007. *Navigating in a changing world: Experiences of everyday life from the perspective of persons with cognitive impairment or dementia.* Doctoral thesis. Department of neurobiology, care sciences and society, division of occupational therapy, Karolinska Institutet.

## LIITTEET

### Liite 1: Suostumuslomake

”Yksinasuvan muistisairaahan ihmisen toimijuus arjessa”-tutkimus/Suostumus

Elisa Virkola tekee Ikäinstituutissa väitöskirjaansa, jonka aiheena on yksinasuvan muistisairaahan ihmisen toimijuus arjessa. Tutkimus kuuluu Jyväskylän yliopiston sosiaalityön/sosiaaligerontologian tutkimusalaan. Tutkimuksessa tarkastellaan muistisairaahan ihmisen elämäntilannetta ja arkielämää. Tavoitteena on saada uutta tietoa muistisairaiden ihmisten kokemuksista ja mahdollisista tuen tarpeista arjessa. Aineisto kerätään vuosien 2009-2011 aikana sovitusti osallistujien kanssa. Aineistoa kerätään etnografisella menetelmällä, joka merkitsee muun muassa, että tutkija:

1. tekee haastatteluja osallistujan kotona ja/tai kodin ulkopuolisissa paikoissa. Haastattelut nauhoitetaan osallistujan suostumuksella.
2. kulkee rinnalla osallistujan arkipäivän toimissa sekä kotona että kodin ulkopuolella. Tutkija kirjoittaa aineistonkeruun aikana kenttäpäiväkirjaa yhteydenpidosta osallistujiin.
3. ottaa valokuvia osallistujien kodista ja asuinympäristöstä. Sellaisia valokuvia ei julkaista, mistä yksittäinen osallistuja voidaan tunnistaa.

Aineiston keruumenetelmä on joustava, ja tarkemmasta aikataulusta ja sisällöstä sovitaan aina yhdessä osallistujan kanssa. Tutkimuksessa tiedotetaan ja haastatellaan tarvittaessa myös osallistujan omaisia sekä muita arjessa keskeisiä toimijoita. Tutkimuksen tulokset esitellään väitöskirjassa, artikkeleissa sekä esitelmässä, joista yksittäistä osallistujaa ei voida tunnistaa. Tietoja säilytetään luki-tuissa tiloissa. Haastattelunauhat sekä osallistujien yhteys- ja tunnistetiedot hävitetään kun tulokset julkaistaan. Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista, ja osallistumisen voi keskeyttää missä tahansa tutkimuksen vaiheessa antamatta erityistä syytä.

Osallistujan nimi

Paikka ja aika

Lisätietoja tutkimuksesta antaa tutkija Elisa Virkola, puh. xxxxxxxx, Ikäinstituutti.



## Liite 2: Taulukot yhteydenpidosta tutkimuksen osallistujiin

Näihin taulukkoihin olen kirjannut yhteydenpidon naisiin ja heidän läheisiinsä vuosina 2009-2011. Yhteydenpidosta osa liittyi projektiin.

Kotona käytyjen keskustelujen kesto oli keskimäärin kaksi tuntia. Jos tapaamiseen liittyi kodin ulkopuolista toimintaa, tapaaminen oli noin 4-5 tunnin mittainen. Puheluiden kesto vaihteli lyhyistä tapaamisten ajankohtien sopimisesta tunnin keskusteluihin.

Taulukko 1: Ester

2009	2010	2011
3.2. Ensi tapaaminen (ei nauhoitusta)	20.1. Keskustelu	16.2 Sairaalassa käynti, läheisiä paikalla
5.2. Keskustelu (ei nauhoitusta)	27.1. Tyttären tapaaminen	29.3. Sairaalassa käynti
4.3. Keskustelu	28.1. Tyttären kanssa Esterin luona	6.7. Sairaalassa käynti
9.4. Keskustelu	1.3. Keskustelu	Yhteensä:
16.4. Keskustelu	3.4. Keskustelu	3 tapaamista
5.5. Keskustelu ja ruuanlaittoa	19.4 Käynti vapaaehtoisen kanssa	5 kertaa yhteydenpitoa lähiomaisiin
4.6. Käynti apteekissa, kaupassa ja pankissa (ei nauhoitusta)	28.5 Toinen käynti vapaaehtoisen kanssa	
9.7. Käynti pankissa ja apteekissa (Esterin aloitteesta)	6.9. Keskustelu	
14.8. Projektin haastattelu	Yhteensä:	
24.9. Keskustelu ja ruuanlaittoa	8 tapaamista	
24.10. Keskustelu (ei nauhoitusta)	13 Puhelinsoittoa	
19.11.2009 Keskustelu sekä pankissa ja apteekissa (Esterin aloitteesta)	5 kertaa yhteydenpitoa lähiomaisiin	
10.12. Keskustelu sekä kaupassa ja ruuanlaittoa		
Yhteensä:		
13 tapaamista		
18 puhelinsoittoa		
2 kertaa yhteydenpitoa lähiomaisiin		

Taulukko 2: Marjatta

2009	2010	2011
23.6. Ensi tapaaminen (ei nauhoitusta) 1.7. Projektin haastattelu 4.7 Tapaaminen ja ruokailu palvelukeskuksessa 21.8. Keskustelu 14.10 Ruokailu palvelukeskuksessa ja keskustelua (ei nauhoitusta) 18.11. Keskustelu 15.12. Tuolijumppa ja ruokailu palvelukeskuksessa  Yhteensä: 7 tapaamista 10 puhelinsoittoa Kolme kertaa yhteydenpitoa lähiomaisiin	5.2. Keskustelu 11.2. Keskustelu, paikallisen yhdistyksen kurssi-ilta 15.3. Käynti Marjatan syntymäpäiväjuhlissa 30.3. Palvelukeskuksen ruokailu, kaupassa käynti sekä keskustelua 11.5. Palvelukeskuksen ruokailu, kirjastossa ja kaupassa käynti sekä projektin loppuhaastattelu. Marjatta näyttää pyykkkituvan 17.6. Keskustelu 27.8. Keskustelu 19.10. Keskustelu 21.10. Luento palvelukeskuksessa 28.10. Palvelukeskuksen muistipiiri  Yhteensä: 10 tapaamista 19 puhelinsoittoa	14.1. Kahvila, posti 18.3. Ruokailu talossa, keskustelua sekä kaupassa käynti 26.5. Keskustelu (elämänvii-vapiirros) sekä palvelukeskuksen kevätkuuhla 31.5. Keskustelu ja kauppa 18.10. Käynti sairaalassa  Yhteensä: 5 tapaamista 6 puhelinsoittoa 4 kertaa yhteydenpitoa läheisten ja kotihoidon kanssa

Taulukko 3: Maija

2009	2010	2011
14.7. Ensi tapaaminen (ei nauhoitusta) 17.7. Projektin haastattelu 9.9. Keskustelu (ei nauhoitusta) 8.10. Keskustelu (ei nauhoitusta) 29.10. Keskustelu 26.11. Keskustelu 17.12. Käynti erään järjestön joulujuhlassa  Yhteensä: 7 tapaamista 8 puhelinsoittoa	21.1. Käynti kirkossa ja syömässä palvelukeskuksessa 28.2. Palvelukeskus 31.3. Keskustelu ja pääsiäisnäytelmä 30.4. Käynti taideryhmässä 15.6. Keskustelu ja projektin loppuhaastattelu 16.9. Keskustelu  Yhteensä: 6 tapaamista 13 puhelinsoittoa	10.2. Keskustelu 17.3. Studia Generalian luento 12.5. Keskustelu (elämänvii-vapiirros) 28.10. Keskustelu  Yhteensä: 4 tapaamista 5 puhelinsoittoa

Taulukko 4: Siiri

2009	2010	2011
6.10. Ensi tapaaminen, tytär läsnä 12.10. Projektin haastattelu 26.10. Keskustelu (ei nauhoitusta)  Yhteensä: 3 tapaamista 9 puhelinsoittoa 4 yhteydenpitoa lähiomaisiin	19.1. Keskustelu (ei nauhoitusta) 12.2. Keskustelu ja kävelylenkki 24.2. Keskustelu, pankki, kauppa sekä lounas 25.3. Keskustelu ja lounas 26.4. Keskustelu ja projektin loppuhaastattelu 3.5. Keskustelu ja kaupassa käynti 2.9. Keskustelu ja lounas 3.11. Keskustelu, kaupassa ja kahvilassa käynti, lounas ja kävelylenkki  Yhteensä: 8 tapaamista 10 puhelinsoittoa 2 kertaa yhteydenpitoa lähiomaisiin	24.5. Keskustelu (elämänvii-vapiirros) 25.10. Keskustelu  Yhteensä: 2 tapaamista 3 puhelinsoittoa 2 kertaa yhteydenpitoa lähiomaisiin

Taulukko 5: Hertta

2009	2010	2011
		25.1. Ensi tapaaminen 18.2. Keskustelu 16.5. Keskustelu (elämänvii-vapiirros) 29.6 Keskustelu 14.10. Keskustelu  Yhteensä: 5 tapaamista 6 puhelinsoittoa 3 kertaa yhteydenpitoa lähiomaisiin