

MUISTISAIRAS JA AKTIIVINEN KANSALAISUUS

**Muistisairaahan osallisuus, osallistuminen ja valinnanvapaus Muistiliiton kannanotoissa
2017-2019**

Kari Virtanen

Maisterintutkielma

Yhteiskuntapolitiikka

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2020

TIIVISTELMÄ

MUISTISAIRAS JA AKTIIVINEN KANSALAISUUS

Muistisairaana osallisuus, osallistuminen ja valinnanvapaus Muistiliiton kannanotoissa 2017-2019

Kari Virtanen
Yhteiskuntapolitiikka
Maisterintutkielma
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Ohjaaja: Sakari Taipale
Kevät 2020
Sivumäärä: 82 sivua + liitteet 2 sivua

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on asettaa muistisairaana kansalaisuus osaksi aktiivisen kansalaisuuden kenttää ja selvittää mitä teemoja Muistiliitto pitää tärkeänä muistisairaana aktiivisen kansalaisuuden suhteen. Aktiivinen kansalaisuus pitää sisällään tässä tapauksessa osallisuuden/osallistumisen sekä valinnanvapauden sosiaali- ja terveyspalveluissa. Opinnäytetyössä on siis jätetty pois kansalaisen vastuuttaminen osana aktiivista kansalaisuutta. Muistisairaana ihmisen osallisuutta ja osallistumista pyritään analysoimaan sekä arjen että yhteiskunnan kansalaisuuden tasoilla.

Tutkimuksen aineisto koostuu 22 julkisesta kannanotosta vuosilta 2017-2019, joista 21 on Muistiliiton kannanottoja ja yksi on Muistiliiton allekirjoittama Kuntoutusverkoston kannanotto. Tutkimuksen tulosten mukaan Muistiliitto pyrkii ajamaan muistisairaiden osallisuutta pääosin yksilöllisten palveluiden, itsemääräämisoikeuden, hoitotahdon sekä tuetun päätöksenteon avulla. Muistisairaana valinnanvapauden mahdollistamiseksi Muistiliitossa taas nähdään tärkeimpinä teemoina saavutettava tiedonsaanti, tuettu päätöksenteko ja asiantuntemus palveluohjauksessa. Valinnanvapautteen liittyen pienimuotoisena, mutta jossain määrin ristiriitaisena löydöksenä voidaan pitää palveluiden tuttuuden tärkeyden korostamista muistisairaalle.

Kannanotoissa liikutaan paljolti arjen kansalaisuuden tasolla, yhteiskunnallisen tason jäädessä pienelle huomiolle. Muistisairaana kansalaisen poliittinen osallistuminen jää kannanotoissa lähes tyystin huomiotta. Ristiriidan muistisairaana osallisuuden ja itsemääräämisen väliin ajamiseen kannanotoissa tuo muistisairaana läheisen vaikutusvaltainen rooli. Läheinen näyttäytyy tutkimusaineistossa ikään kuin jakavan muistisairaana kansalaisuuden ja toimijuuden palveluissa sekä päätöksenteon suhteen.

Avainsanat: muistisairas, aktiivinen kansalaisuus, osallisuus, osallistuminen, valinnanvapaus

SISÄLLYS

1. JOHDANTO.....	3
2. SOSIAALISESTA AKTIIVISEEN KANSALAIUUUTEEN.....	6
2.1. Kansalaisuus ja sen muutoksia.....	6
2.2. Kansalaisuuden osien jaottelua.....	8
2.3. Aktiivinen kansalaisuus.....	11
3. MUISTISAIRAUS, MUISTISAIRAAN KANSALAIUUUS JA MUISTILIITO.....	18
3.1. Muistisairaus sosiaalisena ilmiönä.....	18
3.2. Muistisairaan sosiaalinen kansalaisuus.....	20
3.3. Muistisairaan poliittinen kansalaisuus.....	24
3.4. Vaikeasti muistisairaan kansalaisen osallisuus.....	27
3.5. Muistiliitto.....	31
4. TUTKIMUSAINEISTO JA SEN ANALYSOINTI.....	35
4.1. Tutkimuskysymykset.....	35
4.2. Tutkimusaineisto.....	36
4.3. Sisällönanalyysi.....	38
4.4. Tutkimusaineiston analysointi.....	39
5. MUISTISAIRAAN AKTIIVINEN KANSALAIUUUS MUISTILIITON KANNANOTOISSA 2017-2019.....	41
5.1. Muistisairaan osallisuus.....	41
5.2. Muistisairaan valinnanvapaus.....	53
5.3. Muistisairaan ja läheisen ’yhteinen kansalaisuus’.....	63
6. JOHTOPÄÄTÖKSET.....	69
6.1. Yhteenveto.....	69
6.2. Tutkimuksen puutteita ja aiheita jatkotutkimukselle.....	73
LÄHTEET.....	76
LIITTEET.....	83

1. JOHDANTO

Aktiivinen kansalaisuus on sosiaalipolitiikassa ja ylipäätään yhteiskunnassamme yhä suuremmassa roolissa verrattuna sosiaaliseen kansalaisuuteen. Kansalainen on lähempänä markkinatalouden asiakasta sosiaali- ja terveyspalveluissa kuin aikaisemmin ja hänellä on myös uusia osallistumisen mahdollisuuksia eri yhteiskunnan osa-alueilla. Kansalaisuus on myös muuttanut muotoaan. Kansalaisuuden piiriin kuuluvat ihmiset ovat laajentuneet aina antiikin Kreikan vapaasta miehestä tähän päivään, jolloin myös eri tavoin vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten tulisi nauttia yhtäläisistä kansalaisoikeuksista.

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan muistisairaana aktiivista kansalaisuutta. Newman ja Tonkens jakavat aktiivisen kansalaisuuden kolmeen osaan; osallistumiseen, valinnanvapauteen sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä kansalaisen ja hänen läheisten vastuuttamiseen. (Newman & Tonkens, 2011, s. 9) Tässä tutkimuksessa keskitytään näistä osista muistisairaiden osalta merkittävimpiin, eli osallistumiseen/osallisuuteen sekä valinnanvapauteen. Muistisairaana kansalaisen ja hänen läheisten vastuuttaminen on jätetty opinnäytetyön teoreettisesta viitekehyksestä siis pois. On epätodennäköistä, että muistisairaiden ja heidän läheisten oikeuksia ajava järjestö pyrkisi erityisesti lisäämään jäsenistönsä vastuuta sosiaalipoliittisesti. Lisäksi tässä opinnäytetyössä pyritään keskittymään aktiiviseen kansalaisuuteen pikemminkin alentuneen toimintakyvyn omaavan kansalaisen *mahdollisuutena*, kuin jonakin *velvollisuutena*, johon yhteiskuntapolitiikka pyrkii ihmisiä ohjaamaan. Näistä syistä ihmisen vastuuttaminen ei ole aktiivisen kansalaisuuden analyysissä tässä opinnäytetyössä mukana.

Koska eri kansalaisuusteoriat lähtien T.H. Marshallista ovat saattaneet jättää ulkopuolelle alemman toimintakyvyn omaavia kansalaisia, on analyysiin tarvittu hivenen erilainen näkökulma kansalaisuuteen. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 31 & 32) Opinnäytetyössä muistisairaana kansalaisuuden tarkastelu pohjautuu paljolti Bartlettin ja O'Connorin (2010) teoretisointiin muistisairaana sosiaalisen kansalaisuuden mallista. Nimestään poiketen teoretisoinnissa *aktiivisella* kansalaisuudella on kuitenkin hyvin merkittävä rooli. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 34 & 35) Kirjoittajat ovat pyrkineet muokkaamaan muistisairaana aseman teoretisointia tarveperusteisesta, turvallisuushakuisesta ja persoonan huomioimisen tutkimussuuntauksesta oikeudelliseen aktiivisen kansalaisuuden suuntaan, jossa ihmisellä tulee olla mahdollisuudet olla aktiivinen ja osallistua, jos tämä on hänen toiveissaan. Nämä kansalaisuuden eri osa-alueet voivat muuttaa painoarvoaan henkilön toimintakyvyn mukaan.

(Bartlett & O'Connor, 2010, s. 36) Muistisairaahan ihmisen kansalaisuuden tarkasteleminen on tärkeää, koska kyse on vallan suhteen marginaalisesta ihmisryhmästä yhteiskunnassamme ja heidän yhdenvertaista tai eriarvoista asemaa voidaan parhaiten tarkastella nimenomaan kansalaisuuden suhteen. Jos keskittyisimme muistisairaisiin ihmisiin tutkimuksessa sosiaali- ja terveystalveluiden asiakkaina/potilaina, läheisinä tai vaikkapa yksilöllisinä persoonina, olisi huomattavasti vaikeampaa tarkastella heidän yhteiskunnallista asemaa.

Tutkimusaineistona toimii Muistiliiton julkiset kannanotot vuosilta 2017-2019. Muistiliittoa voidaan muistisairaisiin liittyen pitää Suomen merkittävimpänä yhteiskunnallisena vaikuttajana ja kenties myös merkittävimpänä vallankäyttäjänä. Järjestö koostuu 43:sta eri puolilla maata toimivasta Muistiyhdistyksestä ja järjestön jäsenmäärä on vuonna 2019 noin 14 500 (Muistiliitto, 2017). Tässä opinnäytetyössä analysoidut julkiset kannanotot kertovat järjestön vaikuttamispyrkimyksistä ja tavoista perustella noita pyrkimyksiä. Koska kyse on järjestöstä, jonka yhtenä päätarkoituksena on edistää muistisairaiden ihmisten asemaa yhteiskunnassa, on perusteltua keskittyä siihen, miten Muistiliitto pyrkii parantamaan muistisairaiden ihmisten osallistumismahdollisuuksia ja vaikuttamismahdollisuuksia. Näistä analysoiduista kannanotoista voidaan jossain määrin päätellä, mihin suuntaan muistisairaahan ihmisen kansalaisuutta pyritään järjestön toimesta viemään. Muistiliiton julkiset kannanotot ovat yhteydessä ajankohtaisiin poliittisiin teemoihin, lakeihin, uudistuksiin ja niin edelleen. Se, kuka tai mikä määrittää kannanottojen teemat, ansaitsisi oman tutkimuksensa. Jos Muistiliitto ottaa esille kaikki mahdolliset epäkohdat jäsenistöön liittyen, ei kaikei voi olettaa että se saa enemmän aikaan kuin nostamalla esille kerta toisensa jälkeen samantyyppisiä teemoja, jolloin voidaan vaikuttaa kohdistetusti ja kenties tehokkaammin.

Järjestön kannanottoja on otettu analyysiin mukaan 21 kappaletta. Yksi kannanotto on näiden lisäksi lukuisten eri järjestöjen muodostaman Kuntoutusverkoston yhteinen kannanotto, jonka Muistiliitto on allekirjoittanut. Analyysi on tehty sisällönanalyysin keinoin. Tarkasteltavien kannanottojen aikaväli on valikoitunut siksi, että Muistiliiton strategiassa tapahtui muutos vuodelle 2017. Siinä missä aikaisempi strategia painottaa muistisairaahan yhdenvertaisuutta, uudempi vuosien 2017-2020 strategia painottaa muistisairaahan osallisuutta ja aktiivisuutta. (Muistiliitto, strategia 2013-2016; Muistiliitto, strategia 2017-2020) Myös Muistiliitossa on siis jossakin määrin siirrytty lähemmäksi aktiivista kansalaisuutta ainakin strategian osalta. Toinen syy kannanottojen tarkasteluun näiltä vuosilta on Sipilän hallituksen sosiaali- ja terveystalveluiden uudistukseen suunnittelema valinnanvapausmalli, joka ajoittui

kannanottojen aikavälille (Valtioneuvosto, 2018). Valinnanvapausmallin valmistelu takasi sen, että tutkimusaineistosta löytyy merkittävästi muistisairaahan valinnanvapauden toteuttamiseen relevanttia aineistoa.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

- 1) Miten Muistiliiton kannanotoissa pyritään edistämään muistisairaahan kansalaisen osallistumis- ja osallisuusmahdollisuuksia?
- 2) Mitkä asiat nähdään tärkeänä muistisairaahan kansalaisen valinnanvapautta toteutettaessa?

Lisäksi pyritään analysoimaan millä kansalaisuuden tasolla kannanotoissa liikutaan, arjen vaiko yhteiskunnan tasolla. Kansalaisuuden tasoja tarkastellessa pyritään analysoimaan, että missä määrin Muistiliiton kannanotoissa yritetään vaikuttaa muistisairaahan kansalaisen asemaan arjessa ja missä määrin heidän yhteiskunnalliseen asemaan. Mukana on myös aineistolähtöiseen havaintoon pohjautuvaa analysointia muistisairaahan ja tämän läheisen suhteesta Muistiliiton kannanotoissa. Analysointi liittyy pitkälti läheisen hyvin aktiiviseen ja vaikutusvaltaiseen rooliin muistisairaahan osallisuudessa ja valinnanvapaudessa kannanotoissa.

Tutkielman rakenne etenee seuraavasti: Seuraavassa luvussa aloitetaan tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen kuvaaminen, jossa käydään läpi kansalaisuuden muutoksia sosiaalisesta aktiiviseen kansalaisuuteen. Tämän jälkeisessä luvussa tarkastellaan muistisairautta sosiaalisena ilmiönä ja muistisairaahan kansalaisuutta teoreettisesti. Neljännessä luvussa käydään läpi tutkimusaineiston keruuta, sisällönanalyysiä sekä tutkimusaineiston analysointia. Tämän jälkeen vuorossa on tutkimuksen tulokset, jotka on jaettu teemoittain osallisuuteen, valinnanvapauteen ja muistisairaahan sekä läheisen suhteeseen. Viimeisenä vuorossa on johtopäätökset -osio, jossa pyritään vetämään yhteen opinnäytetyön tutkimustulokset ja käydään läpi tämän tutkimuksen puutteita. Lopuksi tuodaan vielä esille jatkotutkimusaiheita, jotka ovat nousseet esille tämän opinnäytetyön tekemisen aikana.

2. SOSIAALISESTA AKTIIVISEEN KANSALAISUUTEEN

Tässä luvussa pyritään käsittelemään kansalaisuutta ja siinä lähivuosikymmeninä tapahtuneita muutoksia. Tekstissä kuvataan sitä, ketkä ovat lukeutuneet kansalaisiksi eri aikoina ja miten yhteiskuntatieteissä voidaan kansalaisuutta jaotella. Tarkastelun kohteena on muutos sosiaalisesta kansalaisuudesta aktiiviseen kansalaisuuteen.

2.1 Kansalaisuus ja sen muutoksia

Tämän opinnäytetyön viitekehyksenä kansalaisuuden suhteen toimii länsieurooppalainen ja tarkemmin suomalainen yhteiskunta. Näiden hyvinvointivaltioiden kansalaisuudessa voidaan nähdä viime vuosikymmenien aikana tapahtuneen ainakin kolme merkittävää muutosta. 1) Se, keitä kansalaisina pidetään, on monimuotoistunut entisestään. Alemman toimintakyvyn omaavat, eri tavoin vammaiset ja pitkäaikaissairaavat ihmiset koetaan tätä nykyä kansalaisina yhteiskunnan silmissä. Tätä kansalaisuutta tukee esimerkiksi YK:n vammaisyleissopimuksen laatiminen ja sen ratifioiminen lukuisten maiden toimesta (UN, 2016). Samalla kaksi kansalaisuuden osa-aluetta on ollut muutoksessa. Sekä sosiaalinen että poliittinen kansalaisuus on muuttunut staattisemmasta ja passiivisemmasta enemmän aktiiviseen ja osallistuvaan kansalaisuuteen. Universaalista sosiaalipolitiikasta on tultu lähemmäksi aktiivista sosiaalipolitiikkaa. Jossain määrin tämä uusliberalistisempi sosiaalipolitiikka mahdollistaa enemmän valinnanvaihtoehtoja kansalaiselle, mutta se voi myös vastuuttaa häntä enemmän omasta elämästään. (Newman & Tonkens, 2011, s. 9 & 10; Häikiö ym. 2011, 239-248) 2) Aktiivinen kansalainen näyttäytyy siis tässä ajassa ihanteena sosiaalisen kansalaisen sijaan. 3) Poliittisessa kansalaisuudessa taas osallistuminen on muuttunut äänestämistä laajemmalle (Kestilä-Kekkonen & Korvela, 2017, s. 5) Eri osallistumisen tavat voivat pitää sisällään muun muassa erilaisia kansalaisraateja, kansalaisaloitteita ja sosiaalisen median kautta vaikuttamista.

Kansalaisuus voi siis eri paikassa ja etenkin eri ajassa pitää sisällään erilaisia ihmisiä. Se, kenet luokitellaan kansalaiseksi, on muuttanut muotoaan aina Antiikin Kreikan vapaasta miehestä tämän päivän länsimaiseen yhteiskuntaan, jossa kansalaisina saatetaan ainakin teoriassa pitää kaikkia ihmisiä esimerkiksi sukupuolesta, iästä ja toimintakyvystä riippumatta. Siinä missä aiemmin monet alhaisemman toimintakyvyn omaavat vammaiset ihmiset on järjestäen jätetty kansalaisuuden ulkopuolelle, nykyaikana heidän kansalaisuuden on mahdollistanut yleistynyt

yhdenvertaisuusajattelu ja uudet kansalaisteoriat. Esimerkiksi osittaisen kansalaisuuden malli (semi-citizenship) on mahdollistanut alemman toimintakyvyn omaavien ihmisten kansalaisoikeuksien ja -velvollisuuksien tarkastelun eri tavalla kuin aikaisemmin. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 36; Cohen, 2009) Osittainen kansalaisuus mahdollistaa vaikkapa vaikeasti muistisairaana ihmisen näkemisen kansalaisena, jolla voi olla joitakin kansalaisvelvollisuuksia vähemmän kuin korkeamman toimintakyvyn omaavalla kansalaisella. Toisaalta osittainen kansalaisuus voi pitää sisällään myös sen, että jotkin kansalaisoikeudet voidaan henkilöltä sivuuttaa, tai niitä voidaan pitää vähemmän merkityksellisinä. Esimerkiksi sosiaali- ja terveystalveluiden asiakkaana vaikeasti muistisairaana ihmisen liikkumisvapautta voidaan rajoittaa tiukemmin, kuin keskivertokansalaisen liikkumista. Esimerkkinä vähemmän merkityksellisenä pidetystä kansalaisoikeudesta muistisairaana ihmisen kohdalla yhteiskunnassamme voidaan pitää poliittista osallistumista. Tämä ei tarkoita, etteikö muistisairaana ihmisen poliittinen osallistuminen olisi laillista ja mahdollista, vaan pikemminkin sitä, että tuohon poliittiseen osallistumiseen ei kiinnitetä riittävästi huomiota. Osittaisen kansalaisuuden suhteen on oltava siis tarkkana, ettei kansalaista nähdä kykenemättömämpänä kuin hän oikeasti onkaan. On myös otettava vakavasti se tosiasia, että jotkut kansalaiset tarvitsevat yhteiskunnan tukea poliittiseen osallistumiseen.

Monimuotoistuneen aktiivisen kansalaisuuden voidaan nähdä ainakin jossain määrin olevan seurausta useiden sosiaalisten liikkeiden vaatimuksista kokonaisvaltaisempaan kansalaisuuteen. Liikehdintää on ollut niin naisten, eri tavoin vammaisten ja pitkäaikaissairaiden sekä heitä hoivaavien ihmisten ja seksuaalivähemmistöjen toimesta. Nämä vaatimukset kansalaisuuden suhteen ovat liittyneet paljolti osallistumismahdollisuuksien lisääntymiseen sekä autonomiaan/vapauteen valita. Uusia osallistumistapoja on lukuisia erilaisista kansalaisaloitteista kansalaisraateihin, kuntien neuvostoihin ja sosiaaliseen mediaan. Tämän osallistumishuuman keskellä on kuitenkin tärkeä huomioida mahdollisia ongelmiakin, esimerkiksi onko osallistumisella todella vaikutusta poliittisiin päätöksiin ja ketkä ihmiset ylipäätään pääsevät osallistumaan milläkin tavoin.

Yksi pohjoismaisen kansalaisuuden perustavanlaatuisia ominaisuuksia ja tavoitteita voi nähdä olevan pyrkimyksen kansalaisten yhdenvertaisuuteen. Tämä pyrkimys yhdenvertaisuuteen näkyy sekä oikeudellisessa, sosiaalisessa että poliittisessä kansalaisuudessa. Yhdenvertaisuus ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kaikkia kansalaisia kohdeltaisiin välttämättä aina samalla tavalla valtion toimesta. Jotta voidaan päästä yhdenvertaisuuteen, tulee esimerkiksi

pitkäaikaissairaalle tai vammaiselle ihmiselle tarjota sitä tukea, joka mahdollistaa hänen yhdenvertaisuutensa. Muutoin ei voida puhua yhdenvertaisesta kansalaisuudesta.

2.2. Kansalaisuuden osien jaottelua

Yksi kansalaisuustematiikan merkittävimpiä hahmoja on T.H. Marshall, joka jakaa kansalaisuuden kolmeen eri kategoriaan, oikeudelliseen (civil), poliittiseen (political) ja sosiaaliseen (social). Oikeudellisella kansalaisuudella tarkoitetaan ihmisen asemaa perusoikeuksien suhteen, esimerkiksi sananvapauden käyttäjänä, tai maanomistajana. Oikeudellisen kansalaisuuden merkittävimpanä pilarina toimii oikeuslaitos. Poliittisen kansalaisuuden Marshall näkee tarkoittavan oikeutta poliittiseen osallistumiseen. Sosiaalisella kansalaisuudella taas tarkoitetaan ihmisen oikeutta toimeentuloon, sosiaaliturvaan ja esimerkiksi koulutukseen. (Marshall & Bottomore, 1992, s. 16)

Nämä rajanvedot eri kansalaisuuden osa-alueisiin ovat jossain määrin ongelmallisia, sillä voi olla mahdotonta erottaa missä kulkee vaikkapa sosiaalisen ja oikeudellisen kansalaisuuden raja, kun puhutaan henkilön oikeudellisesta asemasta sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjänä. Tällöin ollaan sekä sosiaalisen että oikeudellisen kansalaisuuden osa-alueella. Marshallin jako voi kuitenkin auttaa meitä hahmottamaan kansalaisuutta tavalla, joka mahdollistaa esimerkiksi eri ihmisryhmiin kuuluvien kansalaisten eriarvoisen aseman tarkastelun yhteiskunnassamme ja heidän osallistumisen yhteiskuntaan. (Häikiö ym., 2011, s. 240)

Yksi kritiikki Marshallin teoretisointiin kansalaisuudesta kohdistuu hänen tapaansa nähdä valtio ikään kuin hierarkkisenä kansalaisuuden mahdollistajana, eikä niinkään kansalaiset ja kansalaisliikkeet näiden oikeuksiensa ottajina vaikkapa yhteiskunnallisen liikehdinnän tavoin. Marshallilainen kansalaisuuden käsite painottaa myös ihmisten kansalaisvelvollisuuksia sekä pitää kansalaisia kyvykkäinä osallistujina, arvostelukykyisinä ja vastuullisina päätöksentekijöinä. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 31 & 32) Tällainen määritelmä voidaan nähdä ongelmallisena ja syrjivänä heitä kohtaan, joiden toimintakyky ja/tai heidän saama tuki ei mahdollista näiden kansalaisvelvollisuuksien ja -oikeuksien toteuttamista.

Ihmisyhmä, joka ei marshallilaiseen kansalaiskäsitteeseen täysin sovi, on muistisaira ja etenkin vaikeasti muistisaira ihminen. He saattavat tarvita tukea ympäristöltä ja yhteiskunnalta tehdäkseen erilaisia päätöksiä kansalaisoikeuksiinsa ja mahdollisiin kansalaisvelvollisuuksiinsa liittyen. Marshallilainen kansalaisuuden käsite siis uhkaa pitää monia muistisairaita ei-kansalaisina. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 30 & 31) Siksi tällainen vanhanaikainen ja kyvykkyyksiin perustuva kansalaisuuden käsite ei toimi muistisairaiden kansalaisuutta tarkastellessa. Marshallin mukaan kansalaisuuden ihanne kuitenkin muuttuu ajasta ja yhteiskunnasta riippuen (Kokkonen, 2016, s. 59). Tässä yhteiskunnassa ja tässä ajassa ihmis- ja kansalaisuuskäsitys on muuttunut sillä tavoin laajemmaksi, että se pyrkii ottamaan huomioon myös heidät, joita toisen maailmansodan jälkeisessä Isossa-Britanniassa ei vielä edes teoreettisesti nähty kansalaisina. Tästä syystä tähän opinnäytetyöhön tarvitaan tuorempi ja koko kansalaisten kirjon huomioiva teoreettinen viitekehys.

Kansalaisuus voidaan jakaa aktiiviseen ja passiiviseen kansalaisuuteen, jossa aktiivisuus koostuu esim. poliittisesta toiminnasta ja passiivinen osa erilaisista oikeuksista, vaikkapa oikeudesta sosiaaliturvaan. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 34-36) Aktiivinen kansalaisuuden ihanteen voidaan nähdä olevan voimissaan. He äänioikeutetut, jotka eivät äänestä, saavat julkisuudessa järjestäen kuulla olevansa ”nukkuvia” äänestäjiä. Työttömät eivät ole tarpeeksi aktiivisia, jolloin tarvitaan aktiivimallia heitä aktivoimaan. Jos yliopisto-opiskelija ei suorita kursseja tarpeeksi aktiiviseen tahtiin, voidaan häneltä viedä oikeus opintorahaan.

Aktiivinen kansalaisuus voi joskus painottua liiaksi poliittiseen vaikuttamiseen, työntekoon ja opiskeluun. Tällainen aktiivinen kansalaisuus saattaa jättää pimentoon pienimuotoisemman aktiivisuuden, vaikkapa ihmisen omassa asuinyhteisössä. Kun puhumme palvelukodissa asuvista muistisairaista ihmisistä, valtaosa heidän toimintakykynsä mahdollistamasta aktiivisesta kansalaisuudesta on todennäköisempää tapahtua omassa asuinympäristössä, kuin vaikkapa valtakunnallisesti tai alueellisesti, puhumattakaan työstä tai kouluttautumisesta. Palvelukodissa asuvan muistisairaana ihmisen aktiivinen kansalaisuus voi tinkiä sisällään vaikuttamista valtakunnan, tai maanosan mittakaavassa, kuten äänestämisen vaaleissa, mutta se on usein lähempänä arkea, kuten esim. palveluyksikön asukasyhteisön kokoukseen osallistumisen ja siellä vaikuttamisen. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 35) Aktiivinen kansalaisuus voi kuitenkin tarkoittaa vielä vähemmän formaalia toimintaa, kuten asuinkumppaninsa etujen ajamista.

Sosiaalinen kansalaisuus pitää siis sisällään sosiaalisia oikeuksia ja velvollisuuksia. Marshallin ajoista on muuttunut myös se, että nykyään (sosiaalista) kansalaisuutta ei voida sitoa ainoastaan ihmisen ja valtion suhteeseen, vaan kansalaisuutta määrittävät myös kansainväliset ihmisoikeudet sekä valtioiden rajat ylittävät instituutiot, kuten esimerkiksi Yhdistyneet kansakunnat ja Euroopan unioni. Pohjoismaissa historiallisesti sosiaalinen kansalaisuus on tarkoittanut universalistisen sosiaalipolitiikan palveluiden saamista, jossa kansalaisen rooli on ollut verrattain turvattu. Laajojen hyvinvointipalvelujen voidaan nähdä antaneen mahdollisuudet sosiaaliseen nousuun ja vapauttamaan kansalaisen toteuttamaan omia toiveitaan sosiaaliturvan ollessa turvattu. Ei varmastikaan ole liioiteltua sanoa, että sosiaalipolitiikan tutkimuksen valtavirrassa universalistista pohjoismaista hyvinvointivaltiota pidetään jonkinlaisena ideaalina, joihin erilaisia hyvinvointivaltioita ja palvelujärjestelmiä verrataan. Pohjoismaisella sosiaalisella kansalaisuudella voidaan kuitenkin historiallisesti nähdä olevan sekä kansalaisen asemaa parantavia että myös häntä rajoittavia puolia. Kansalainen ei ole välttämättä tullut kuulluksi sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjänä varsin hierarkkisessa palvelujärjestelmässä. Tämän kulttuurin voi nähdä jossain määrin jatkuvan edelleen vanhojen ja vammaisten ihmisten hoivapalveluissa, jossa kansalaisen asema voi edelleen olla alisteinen häntä hoivaavia ihmisiä kohtaan. Pitkään hyvinvointivaltiossa kansalaisen rooli on ollut passiivisempi palveluiden vastaanottaja, mikä voi olla siis omiaan rajoittamaan alentuneen toimintakyvyn omaavan kansalaisen vapautta esimerkiksi hoivapalveluissa.

Sosiaalipolitiikassa voidaan nähdä kuitenkin siirtymää universalismista ja kaikille suunnatuista palveluista kohti markkinaistumista sekä kansalaisen valinnanvapautta ja vastuuttamista. On siis ainakin jossain määrin siirrytty sosiaalisesta kansalaisuudesta aktiiviseen kansalaisuuteen, jossa henkilöllä on yhä useammin vapaus päättää saamastaan palvelusta markkinatalouden asiakkaan tapaan, mutta hänellä (ja/tai hänen lähipiirillään) on myös enemmän vastuuta hyvinvoinnistaan. (Häikiö ym., 2011, s. 241 & 242; Rose, 1999, s. 164-166)

T.H. Marshallin kansalaisuuden jaossa poliittinen kansalaisuus nähdään nimenomaan poliittisena osallistumisena (Marshall & Bottomore, 1992, s. 16). Tiukemman määritelmän mukaan poliittinen osallistuminen koostuu kansalaisen toimista, joilla pyritään vaikuttamaan poliittiseen päätöksentekoon (Brady 1999, s. 737). Se, kuinka suoranaista ja tietoista tuon vaikuttamisyrityksen tulee olla, että se voidaan luokitella poliittiseksi osallistumiseksi, on

kuitenkin monimutkaisempaa. Tässä opinnäytetyössä on hedelmällisempää käyttää väljempää määritelmää poliittisesta osallistumisesta, joka ottaa huomioon kansalaiset myös esimerkiksi poliitikkoina ja puolueiden jäseninä (Raiskila & Wiberg, 2017, s. 31 & 32).

Poliittinen kansalaisuus ei sekään ole aivan sitä mitä se oli toisen maailmansodan jälkeisessä Isossa-Britanniassa Marshallin kansalaisuusteoretisoinnin aikana. Se, kuka luokitellaan kansalaiseksi on monimuotoistunut. Tämän lisäksi siis poliittinen osallistuminen on muuttunut osallistumistapojen ja -mahdollisuuksien laajentuessa. (Kestilä-Kekkonen & Korvela, 2017, s. 5). Edelleen äänestäminen on toki perustavanlaatuinen osa liberaalia demokratiaa ja poliittista kansalaisuutta, mutta voidakseen olla aktiivinen poliittinen kansalainen nykystandardeilla, enää pelkkä äänestäminen vaaleissa ei siis välttämättä riitä. Äänestämisen ja muiden 'vanhempien' osallistumistapojen rinnalle on tullut uusia osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia (Raiskila & Wiberg, 2017, s. 31-35). Näitä osallistumistapoja sosiaalisen median yhteiskunnallisesta keskustelusta vaikkapa aatteellisiin kulutuspäätöksiin voidaan myös pitää nykyään aktiivisen poliittisen kansalaisuuden osa-alueina. Poliittisen osallistumisen aktiivisuus voidaan nähdä myös hyveenä sosiaalisesti ja osallistumattomuus taas negatiivisena asiana, jossain määrin jopa huonona kansalaisuutena. Jos kansalainen ei äänestä, häntä voidaan tituleerata 'nukkuvaksi äänestäjäksi', äänestämässä käyvät taas saattavat puhua jopa 'kansalaisvelvollisuutensa toteuttamisesta'. Jos taas kansalainen ei osallistu vaikkapa turvapaikanhakijoista käytyyn poliittiseen keskusteluun sosiaalisessa mediassa, hänet saatetaan tituleerata 'hiljaiseksi hyväksyjäksi' toisten sorrolle. On kuitenkin kysyttävä, millaiset osallistumismahdollisuudet näillä 'nukkuvilla' äänestäjillä ja 'hiljaisilla' kansalaisilla todella ovatkaan.

2.3 Aktiivinen kansalaisuus

Newman & Tonkens (2011) jakavat aktiivisen kansalaisuuden kolmeen eri osa-alueeseen. Näitä alueita ovat;

- 1) 'valinnanvapaus' hyvinvointipalveluiden markkinoilla
- 2) yksilöiden, perheiden ja yhteisöjen vastuuttaminen
- 3) 'osallistuminen/osallisuus' (participation) palveluissa ja politiikassa

Kirjoittajat käyttävät valinnanvapautta ja osallistumista heittomerkeissä, mikä kuvaa heidän (ja kenties ylipäätään sosiaalipoliittisen tutkimuksen) kriittistä suhtautumista kansalaisen

todellisiin mahdollisuuksiin valinnanvapauden ja osallistumisen suhteen. Valinnanvapaudella tarkoitetaan siis mahdollisuutta valita oma sosiaali- ja terveystalveluiden tuottaja/hoitopaikka (THL, 2019). Newmanin ja Tonkensin mukaan aktiivinen kansalaisuus on politiikkatoimien tekijöiden keksintö ja että aktiivinen kansalaisuus tarkoittaa pikemminkin pakottamista sekä sosiaalisia oikeuksia vaatineiden ryhmien hylkäämistä. (Newman & Tonkens, 2011, s. 9 & 10) Jos tätä väitettä tarkastellaan esimerkiksi vaikeasti vammaisen kansalaisuuden näkökulmasta Suomessa, se ei vaikuttaisi pitävän paikkansa. Vaikeasti vammaisen ihmisen kenties tärkein linkki mahdollistamaan aktiivisen ja osallistuvan kansalaisuuden, eli henkilökohtainen apu, tuli lakiin jo vuonna 1987, mutta *subjektiiviseksi oikeudeksi* se saatiin vuonna 2008. Siis aikana, jolloin aktiivisen kansalaisuuden politiikka oli jo voimissaan. Henkilökohtaisen avun yhtenä käyttömuotona on laissa erikseen mainittu vaikeavammaisen henkilön yhteiskunnallinen osallistuminen. (Vammaispalvelulaki 8 c §) Sitä voidaan siis pitää kansalaisen kannalta positiivisena *mahdollisuutena* aktiiviseen kansalaisuuteen, ei aktiivisuuteen *pakottamisena*.

Siinä missä esimerkiksi Newman ja Tonkens sekä Bartlett ja O'Connor puhuvat englanniksi aktiivisemmalla käsitteellä (*participation*), jonka voi suomentaa *osallistumiseksi*, suomalaisessa tutkimuksessa aktiivisen kansalaisuuden suhteen saatetaan puhua useammin *osallisuudesta*. Voidaan sanoa, että *osallisuuden* yksi osa on *osallistuminen*, esimerkiksi kuulumisen, yhteisyyden ja inklusion kanssa. Osallisuus pitää sisällään päätösvaltaa omaan elämään sekä vaikuttajana olemista itsensä ulkopuolella aina asuinyhteisöstä yhteiskuntaan. (Isola ym., 2017, s. 3, 5 & 11) Osallisuus ei kuitenkaan takaa osallistumista ja osallistuminen ei takaa osallisuutta. Kansalainen voi osallistua poliittisesti vaikkapa äänestämällä, jonka jälkeen hänen äänestämänsä puolue voi pettää vaalien alla antamansa lupaukset ja näin kansalaisen osallisuus voi jäädä toteutumatta. Koska osallisuudessa tärkeinä ovat *merkityksellisyyteen* pohjautuvat asiat, näyttelevät ihmisen tunteet tällöin suurta roolia. *Osallistuminen* taas on vähemmän tunteisiin nojaavaa ja pikemminkin kansalaisen aktiivista tekemistä, jota kuitenkin voidaan ja pitää tukea yhteiskunnan toimesta, etenkin kun kyse on alemman toimintakyvyn omaavista kansalaisista. Osallisuuden kehittäminen eli ihmisten *osallistaminen* taas tehdään ylhäältä alaspäin. Jokin paljon valtaa omaava taho on tällöin valmis tarjoamaan osallistamista vähemmän valtaa omaavalle taholle. Osallistamisen voi nähdä myös tarkoittavan jonkinlaisten toimintamahdollisuuksien tarjoamista kansalaisille (Isola ym., 2017, s. 45).

Osallisuuden käsite on hyvin laaja ja monin eri tavoin ymmärrettävissä. Esimerkiksi Kivistö puhuu erilaisten osallisuuskuvien tulkinnoista, joita eri tieteenkentillä voidaan käyttää eri tavoin (Kivistö, 2014, s. 253 & 254). Koska osallisuus on niin vaikeasti hahmotettavissa, voidaan usein puhua osallisuudesta vaikka sen osa-alueet, etenkin yhteiskunnallisen osallistumismahdollisuuksien osalta eivät täytyisikään. Tässä opinnäytetyössä osallisuus ymmärretään kuitenkin yllä selitetyllä tavalla, jossa osallisuus jaetaan eri tasoihin ja alueisiin. Näiden osallisuuden eri alueiden tulee täytyä, jos halutaan puhua *todellisesta* osallisuudesta. Pelkkä toimintamahdollisuuksien tarjoaminen arjessa ei esimerkiksi vielä riitä kokonaisvaltaiseen osallisuuteen.

Tässä ajassa voi siis olla muodikasta puhua osallisuudesta, vaikka kansalaisella ei välttämättä olisikaan oikeaa mahdollisuutta aktiiviseen tai poliittiseen osallistumiseen. Etenkin kun puhutaan kognitiivisesti alemman toimintakyvyn omaavista kansalaisista, tämä yhteiskunnallinen puoli saatetaan sivuuttaa ja puhua osallisuudesta, vaikka kansalaista ei objektiivisesti katsoen eri osallisuuden alueilla voisi pitää osallisena. Osallisuudesta puhuminen myös silloin kun ei puhuta yhteiskunnallisesta tasosta, ei olisi niin ongelmallista, jos kerrottaisiin puhuttavan esimerkiksi arjen osallisuudesta. Mutta oli kyse sitten palvelujärjestelmästä tai jopa yhteiskuntatieteellisestä tutkimuksesta, jostakin syystä on yleistä puhua pelkästä osallisuudesta, vaikka se ei pitäisikään sisällään kaikkia osallisuuden alueita.

Yksi keino havaita vajavainen tai jopa harhaan johtava osallisuuspuhe, voi olla esimerkiksi seuraavan kaltaisten ja niitä sivuavien käsitteiden etsiminen puheesta: politiikka, agenda, agentti (osallisuuden toimeenpanija) ja valta. Kuka milloinkin asettaa agendan/teeman, jonka suhteen toiminta- ja päätöksentekomahdollisuuksia milläkin tavoin avataan, pitää huomattavasti valtaa. Jos tätä agendan asettajaa ei olla valmiita tunnistamaan, on tällöin todennäköisesti vallan tunnistamisessa ja sen jaossakin ongelmia. Jos valtasuhteita ei kyetä tarkastelemaan, voi olla vaikeuksia tunnistaa todellinen agendan asettajakin. Jos taas ei olla valmiita puhumaan kansalaisen osallistumismahdollisuuksien ja osallisuuden kehittämisestä poliittisesti ja yhteiskunnallisesti, ollaan todennäköisemmin jossakin osittaisen osallisuuden tai arjen osallisuuden tasolla. Isola ym. puhuvat osallisuuden *palasista*, joita nämä eri osallisuuden tasot kuvaavat (Isola ym., 2017, s. 5). Jos näitä osallisuuden palasia ei kuitenkaan eritellä, voidaan ihmisiä johtaa jopa tahattomasti harhaan ja saada heidät uskomaan, että puhutaan todellisesta osallisuudesta. Tästä syystä tässä opinnäytetyössä pyritään esimerkiksi erottelemaan arjen osallisuus yhteiskunnallisesta osallisuudesta.

Kun sosiaali- ja terveysalalla halutaan painottaa asiakkaan päätöksentekoa ja yhteenkuuluvuutta, voidaan käyttää osallisuuden käsitettä, joskus löysästikin. Siisiäinen puhuu *suostuvasta* osallisuudesta, jolloin kansalainen on osallistamisen kohde, joka passiivisesti suostuu osaansa (Siisiäinen, 2010, s. 11 & 12). Kun palveluissa puhutaan alemman toimintakyvyn omaavien kansalaisten osallisuudesta, saatetaan siis todellisuudessa puhua tästä suostuvasta osallisuudesta, jolloin kansalainen on passiivinen toiminnan kohde. Osallisuus voi esimerkiksi joidenkin muistisairaiden ihmisten suhteen näyttäytyä lähinnä arjen osallisuudelta, jopa itsestään selviin asioihin vaikuttamisena. Se, että muistisairas ihminen saa palvelukodissa äänestää laitetaanko ensi viikon ruokalistalle vaikkapa liha-, nakki- vai hernekeittoa, ei vielä ole osallisuutta, vaikka sitä kuinka yritettäisiin osallisuutena hoivapalveluita tarjoavan tahon toimesta markkinoida. Edelleen hoivaorganisaatio päättää agendan (ruokailu), tarjoaa vaihtoehdot (liha-, nakki- ja hernekeitto), eikä siis ole valmis oikeasti tarjoamaan valtaa muistisairaalle kansalaiselle. Osallisuuden käsitettä voidaan käyttää myös osana syrjintää, jos henkilön kyvyille asetetaan liian alhaiset ennakko-odotukset. Tällöin ihmisen nähdään omaavan riittävät kyvyt ja mahdollisuudet päätöksenteon suhteen vain hyvin yksinkertaisiin asioihin, esimerkiksi ateriavalintoihin. Niillä muistisairailta, joilla sairaus on edennyt pitkälle vaikuttaen hyvin vaikeasti kognitiivisiin kykyihin ja kommunikaatioon, nämä osallisuutta mahdollistavat päätökset voivat toki olla yksinkertaisia arjen päätöksiä. Tämä ryhmä on kuitenkin vain osa muistisairaiden kansalaisten kirjavaa joukkoa.

Kun tarkastellaan suomalaisen sosiaalipoliittisen tutkimuksen suhtautumista alemman kognitiivisen toimintakyvyn omaavien kansalaisten valinnanvapautta kohtaan, voidaan löytää kritiikkiä tätä mahdollista muutosta kohtaan:

Sosiaali- ja terveydenhuollolla on avuttomia tarvitsijoita tai tahdonvastaisten toimien kohteita, jotka eivät pysty valitsemaan tai joiden hoidon luonteeseen kuuluu asiantuntijan määrittämisen noudattaminen. (Julkunen, 2006, s. 203)

Kun valinnanvapautta lisätään, on hyvä kysyä, kenen valinnanvapautta ollaan lisäämässä. Ei ainakaan heikkokuntoisen vanhuksen tai muistisairaana ihmisen. Jos palvelut tarjotaan heille esimerkiksi palvelusetelillä (tai uusien sote-suunnitelmien mukaan asiakassetelillä tai henkilökohtaisella budjetilla, ks. alueuudistussivut), on selvää, että jonkun – usein omaisen – täytyy valita heidän

puolestaan. Valinnanvapauden korostaminen tarkoittaa tosiasiallisesti omaisten vastuun kasvattamista. (Kalliomaa-Puha, 2017, s. 234)

Valinnanvapaus nähdään siis tapana vastuuttaa entisestään ikääntyneiden, sairaiden ja vammaisten omaisia. Lisäksi saatetaan puhua omaisen tekemistä valinnoista alentuneen toimintakyvyn omaavan *puolesta*. Esimerkiksi Kalliomaa-Puhan kritiikissä valinnanvapautta kohtaan ohitetaan muistisairaana kansalaisen kyky oman näkemyksen esittämiseen/sen merkityksellisyys ja asetetaan omaisen vastuun lisäämättömyys sairastuneen valinnanvapauden edelle. Ikääntyneen/sairastuneen kansalaisen valinnanvapautta ei siis olla valmiita kehittämään, koska sen nähdään lisäävän omaisten taakkaa. Lisäksi ollaan huolissaan siitä, ettei kansalainen kykene tekemään 'järkeviä' ja 'perusteltuja' valintoja, jotka olisivat hänelle 'parhaaksi' (Karsio & Van Aerschot, 2017, s. 174). Valintojen pätevyyden suhteen esitetään myös kritiikkiä, jossa nähdään alentuneen kognitiivisen toimintakyvyn omaavat kansalaiset tekevän 'huonompia' valintoja palveluita valitessaan, kuin julkinen valta. (Kalliomaa-Puha, 2017, s. 234)

Ensinnäkin, kuinka moni kansalainen tekee sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdalla absoluuttisen järkeviä ja perusteltuja päätöksiä, jotka ovat hänelle parhaaksi? Mielikuvat ja mieltymykset näyttävät varmasti verrattain suurta roolia, sillä emmehän ole homo economicuksia, jotka tekevät vain rationaalisia ja itselle parhaita päätöksiä vankkaan tietoon perustuen. Missä sitten menee kognitiivisen toimintakyvyn raja, jonka omaavat ihmiset kykenevät näitä rationaalisia päätöksiä valinnanvapauden suhteen tekemään? Karsion ja Van Aerschotin puolustukseksi on sanottava, että he rajaavat tekstissään muistisairaista vain *vaikeasti* muistisairaata valinnanvapauden ulkopuolelle. Kalliomaa-Puha taas vaikuttaisi tekevän rajauksen kaikkiin muistisairaisiin.

Tuetussa päätöksenteossa onnistuttaessa voitaisiin mahdollistaa monien vaikeastikin muistisairaiden valinnanvapaus, jos hänen päätöksentekoaan tuetaan eettisesti ja ammattitaitoisesti. Tällöin meidän tulisi olla myös valmiit hyväksymään, että kansalaisen ei tarvitse tehdä sosiaali- ja terveyspalveluita koskevia päätöksiä tutkijoiden asettamien rationaalisuus- ja tietokriteerien mukaan. Muistisairaana päätöksentekijän tukijat voisivat siis toimia tiedon-/vaihtoehtojen tarjoajina ja heitä sitoisi tiukat eettiset säännöt. Lopullisen päätöksen tekisi muistisairas henkilö itse, jos hän siihen kykenee. Näin voidaan toimia esimerkiksi kehitysvammaisten kansalaisten kanssa ja pienemmissä määrin tuettu

päätöksenteko näyttäisi olevan ulottumassa ainakin kansainvälisesti myös muistisairaiden piiriin. (Shogren ym., 2017, s. 145 & 146; Donnelly, 2019, s. 6)

Tuettu päätöksenteko ei tietysti ole ratkaisu kaikkien alentuneen kognitiivisen toimintakyvyn omaavien kansalaisten valinnanvapauden mahdollistamiseen. Tällainen päätöksenteon toteuttamisen muoto voi olla eettisesti ja taidollisesti hyvin vaativaa esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluiden työntekijöiden ja mahdollisten omaisten kohdalla. Tuettua päätöksentekoa ei kuitenkaan pidä sen haasteista huolimatta sivuuttaa yhteiskunnan ylätasolla sosiaalipoliittisessa tutkimuksessa ja palvelujärjestelmässä. Jos sosiaalipoliittisessa tutkimuksessa ja palvelujärjestelmässä oltaisiin enemmän kiinnostuneita siitä, miten niiden ’avuttomien tarvitsijoiden’ tekemiä valintoja voitaisiin mahdollistaa, voisi näiden kansalaisten mahdollisuudet valintojen tekemiseen myös jossain määrin kehittyä. Yhtä lailla esimerkiksi Sipilän hallituksen valinnanvapausmallia olisi voitu yllä esitetyn tapaisen kritiikin sijaan arvostella siitä, että se ei uudistuksessaan resursoi alemman toimintakyvyn omaaville ihmisille mahdollisuutta tuettuun päätöksentekoon esimerkiksi terveyspalveluntuottajaa valitessaan.

Aktiivisen kansalaisuuden merkittävä nousu on osaltaan mahdollistunut myös uusliberalistisen talouspolitiikan valtavirtaistumisella, jonka nimissä voidaan ajaa sekä kansalaisen vastuuden että heidän valinnanvaihtoehtojen lisäämistä. (Newman & Tonkens, 2011, s. 9 & 11) Nämä kaksi yhteiskunnallista muutosta, eri ihmisryhmien yhdenvertaistuminen ja uusliberaali talouspolitiikka, ovat yhdessä saaneet aikaan verrattain suuria muutoksia aktiivisen kansalaisuuden muodossa. Alemman toimintakyvyn omaavista ihmisistä on tullut (ainakin teoriassa) yhdenvertaisia kansalaisia, joskin on myös merkkejä siitä, että joissakin heille tarjottavissa palveluissa on voitu mennä huonompaan suuntaan, esimerkiksi vanhojen ihmisten hoivassa (Anttonen & Häikiö, 2011, s. 81 & 82). Sen sijaan, että nähtäisiin aktiivisen kansalaisuuden mahdollisuudet alemman toimintakyvyn omaavien ihmisten valtaistumiseen, sosiaalipoliittinen tutkimus vaikuttaisi pikemminkin haikailevan vanhaan aikaan. Omaisten vastuuttaminen, joidenkin palveluiden vähäisempi kattavuus, astuminen etäämmälle universalismista ja huoli alemman toimintakyvyn omaavien ihmisten ’vääristä’ valinnoista vaikuttaisivat vievän huomion. Jos kansalaisen halutaan olla aktiivinen ja osallistuva nykyisessä läntisessä hyvinvointivaltiossa, on kaikei loogista että myös alemman kognitiivisen toimintakyvyn omaavien kansalaisten aktiivisuus- ja osallistumismahdollisuuksiin ollaan valmiita satsaamaan. Jos kansalaisen toimintakyky on kuitenkin merkittävästi heikentynyt, kuten se voi olla esimerkiksi monilla muistisairailta ihmisillä, on yhteiskunnan annettava

jonkinlaista tukea, joka mahdollistaa aktiivisen ja osallistuvan kansalaisuuden. Jos tätä ei olla valmiita tekemään, voi olla harhaanjohtavaa puhua yhdenvertaisesta kansalaisuudesta.

3. MUISTISAIRAUS, MUISTISAIRAAN KANSALAISUUS JA MUISTILIITTO

Tässä luvussa tarkastellaan muistisairautta sosiaalisena ilmiönä, jonka jälkeen keskitytään muistisairaahan henkilön kansalaisuuteen. Kansalaisuutta tarkastellaan paitsi sosiaalisesti, myös poliittisesti. Katse kohdistetaan myös vaikeasti muistisairaahan kansalaisen osallisuuteen, joka voi erota merkittävästi esimerkiksi vasta diagnoosin saaneen lievästi muistisairaahan kansalaisen osallisuusmahdollisuuksista. Tämän jälkeen käydään läpi hieman vammais-, terveys- ja potilasjärjestöjä ja etenkin Muistiliittoa. Lopuksi tarkastellaan Muistisairaahan kansalaisen roolia Muistiliiton organisaatiossa vallan suhteen.

3.1. Muistisairaus sosiaalisena ilmiönä

Muistisairaus on kattotermi erilaisille muistisairauksille, joista yleisin ja kenties tunnetuin on Alzheimerin tauti. Muistisairaudet ovat luonteeltaan eteneviä, eli henkilön toimintakyky heikentyy sairauden edetessä paitsi muistin, myös kommunikaation ja ylipäätään kognitiivisten toimintojen osalta. Kun nämä henkilön kognitiiviset toiminnot ovat alentuneet merkittävästi, voidaan puhua oireyhtymästä, jota kutsutaan dementiaksi. Joitakin muistisairaahan ihmisen kognitiivisten toimintojen alentumisia voidaan hidastaa/hoitaa, jotkin oireet taas voivat olla satunnaisia. Muistisairauksiin ei ole tähän mennessä keksitty parannusta. Muistisairauksien ennaltaehkäisyä kuitenkin pystytään jossain määrin tekemään ja sairauksien puhkeamiseen tällä tavoin vaikuttamaan. Pääosassa muistisairauksien hoidossa kansanterveydellisesti ovat muistisairaiden hoito ja kuntoutus mahdollisimman aikaisin tehdyn sairauden havaitsemisen ohella. (3, 2019b)

Suomessa arvioidaan olevan noin 190 000 muistisairasta ihmistä ja työikäisiä muistisairaita arvioidaan olevan noin 7000 (THL, 2019c). Hieman yli puolet, eli noin 100 000 muistisairausdiagnoosin saaneista ovat *lievästi* muistisairaita (Käypä hoito, 2017, s. 3). Muistisairaajat ovat siis varsin merkittävä osa Suomen väestöstä. Lisäksi kun otetaan huomioon väestön ikääntyminen suurten ikäluokkien vanhetessa ja syntyvyyden laskiessa entisestään, ovat sekä muistisairaiden absoluuttinen määrä että osuus Suomen väestöstä kasvussa. Joidenkin ennusteiden perusteella muistisairauksien määrä voi jopa moninkertaistua vuoteen 2050 mennessä Euroopassa. (THL, 2019c). Tämä sillä oletuksella, että muistisairauksia ei

kyetä ehkäisemään merkittävästi paremmin kuin tällä hetkellä. Muistisairaudet ovat suuri haaste yhteiskunnalle kansanterveydellisesti ja -taloudellisesti. (THL, 2019b). Ja kuten Sonnicksen tuo esille, muistisairauksien merkittävä lisääntyminen tuo mukanaan myös kysymyksiä demokratian ja osallistumisen suhteen, joihin on vastattava. Tämä tarkoittaa sekä lievemmin muistisairaiden poliittisen osallistumisen mahdollistamista ja tutkimista, mutta myös tutkimusta sen suhteen, miten näin suuret määrät kognitiivisesti alemman toimintakyvyn omaavia kansalaisia voi muuttaa demokratiaamme ja miten tähän mahdolliseen muutokseen voidaan varautua. (Sonnicksen, 2016, s. 352-354)

Suurin osa muistisairausdiagnoosin saaneista ihmisistä voidaan luokitella vanhoiksi (yli 80-vuotiaat). On kuitenkin pidettävä mielessä, että on olemassa myös työikäisiä ja seniori-ikäisiä muistisairaita. Esimerkiksi Isossa-Britanniassa noin 5% muistisairausdiagnoosin saaneista ovat alle 75-vuotiaita. On huomionarvoista, että varhaisen iän muistisairauksista (early/young onset dementia) tiedetään vielä verrattain vähän ja esimerkiksi Dementia UK:n arvioissa on tehty viime aikoina suuriakin muutoksia heidän määrän arviointiin. (Dementia UK, 2014, s. 11 & 17) Muistisairauksien diagnosoinnissa on nähtävissä myös puutteita. Muistisairaudet voivat jäädä havaitsematta tai ne voidaan havaita myöhään esimerkiksi maasta, tulotasosta, iästä ja sukupuolesta riippuen. Diagnoosin saaminen myöhässä voi olla etenkin alemmissa tuloluokissa olevien miesten kohdalla yleisempää. (Lang ym., 2017, s. 7) Voi siis olla, että esimerkiksi työikäisten muistisairaiden osuus on jossain määrin luultua suurempi. Esimerkiksi Suomessa on noin 200 000 ihmistä, joiden tiedonkäsittely on lievästi heikentynyt ja joka kolmas eläkeikäinen arvioi omaavansa muistioireita. Vaikka suurin osa näistä muistioireita omaavista ihmisistä ei omaa muistisairautta, samalla on kuitenkin todettava, että merkittävä osa muistisairauksista jää myös Suomessa diagnosoimatta. (Käypä hoito, 2017, s. 3) On siis perusteltua kysyä, että kuinka monella näistä muisti- ja tiedonkäsittelyongelmia omaavista ihmisistä voi olla muistisairaus, joka jostakin syystä diagnosoidaan vasta vanhemmalla iällä, tai jää jopa kokonaan diagnosoimatta.

Yhteiskuntatieteissä muistisairaita ihmisiä on tutkinut paljon erityisesti anglo-amerikkalaisessa tieteessä vaikuttava tutkimussuuntaus Dementia Studies. Ylipäätään tieteessä muistisairauden tutkimuksen näkemys muistisairaista ihmisistä on muuttunut viime vuosikymmenten aikana tavallisista vanhuuden höperöistä hulluiksi, tästä hoidonkohteiksi, tämän jälkeen persooniksi, jonka jälkeen toimijoiksi. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 17-18) Persoon- ja hoivakeskeisyyden kautta tutkimus on voinut edetä lopulta myös kansalaisuuden suuntaan,

jossa muistisairaahan kansalaisuuden osa-alueisiin pyritään keskittymään myös palvelujärjestelmän ulkopuolella. Muistisairaahan ihmisen näkeminen persoonana on vaikuttanut positiivisesti myös heidän asemaansa yhteiskunnassa ja on jossain määrin jopa muuttanut ihmiskäsitystä heistä. Siinä missä ennen saatettiin nähdä muistisairauden oireiden (johtuivat ne oikeasti sitten sairaudesta tai ympäristöstä) ikään kuin määrittävän koko ihmistä, viime vuosikymmeninä on yhä enemmän alettu keskittyä muistisairaahan ihmisen elämänhistoriaan ja hänen yksilöllisyyteensä. Tästä ihmiskäsityksen muutoksesta voi ainakin osaltaan kiittää Dementia Studies -tutkimussuuntausta ja inhimillistynyttä hoivan tutkimusta.

Ihmisen persoonan tutkiminen voi kuitenkin jättää varjoonsa ihmisten välisiä sekä ihmisten ja instituutioiden välisiä valtasuhteita, johon toimijuutta tarkastelemalla onkin kyetty tutkimuksessa vastaamaan. Toimijuudella voidaan korostaa nimenomaan sitä, mihin muistisairas henkilö kykenee ympäristönsä tukemana ja miten hänen itsemääräämistään arjessa tuetaan. Toimijuuden käsitteen avulla voidaan esimerkiksi tarkastella hoivaajan ja muistisairaahan ihmisen välistä valtasuhdetta. Tällä tarkastelutavalla ei kuitenkaan voida perehtyä esimerkiksi toistuvan ja rakenteellisen eriarvoisuuden tutkimiseen yhteiskunnassa niin laaja-alaisesti, kuin henkilön kansalaisuutta tarkastelemalla. Siitä syystä muistisairaiden(kin) ihmisten yhteiskunnallisessa tutkimuksessa on otettu käyttöön ihmisen aseman analysointi kansalaisuuden suhteen, jolloin voidaan tarkastella ihmisten välisten valtasuhteiden sijaan paremmin ihmisten ja yhteiskunnan välisiä valtasuhteita.

3.2. Muistisairaahan sosiaalinen kansalaisuus

Dementia Studies -tutkimussuuntauksessa vallalla oleva Bartlettin ja O'Connorin muistisairaahan sosiaalisen kansalaisuuden malli koostuu kuudesta eri elementistä. Näitä elementtejä ovat kasvaminen/kehittyminen (growth), sosiaalinen asema (social positions), tarkoitus (purpose), osallistuminen/osallisuus (participation), yhteisö (community) ja syrjimättömyys (freedom of discrimination). Nämä teoretisoinnin elementit ovat jalostettu Kitwoodin persoonapainotteisesta teoretisoinnista muistisairaiden hoivan suhteen. Elementtejä on pyritty tuomaan ihmisten välisistä suhteista yhteiskunnan ja kansalaisen väliseksi. (Kitwood, 1997, s. 82; Bartlett & O'Connor, 2010, s. 39 & 40) Kansalaisuuden näkökulma muistisairaiden ihmisten tutkimuksessa ei ole kuitenkaan hylännyt Kitwoodin yksilökeskeisyyttä, vaan ihmisen persoonan nähdään olevan osa tämän kansalaisuutta, niin kuin vaikkapa etnisen ja sosiaalisen

taustan sekä sukupuolen. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 35) Yksi merkittävä painotus muistisairaana kansalaisuuden mallissa on vallan tarkasteleminen (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 38). Vallan tutkiminen ja sen ymmärtäminen on erityisen tärkeää stigmatisoidun ja alemman toimintakyvyn omaavan ihmisryhmän, kuten muistisairaiden kohdalla. Persoonakeskeisessä hoivan tutkimuksessa on jätetty valta-aspekti liian vähälle huomiolle. Valtaa pyritään tarkastelemaan yhteiskunnan, yhteisön ja ihmisten välisissä suhteissa. Erittäin tärkeänä lisähuomiona kirjoittajat tuovat esille, että myös muistisairaiden kansalaisten *keskinäisiin* valtasuhteisiin tulisi keskittyä tutkimuksessa. (Bartlett & O'Connor, 2010, 24, 28 & 35) Tämä puoli on jäänyt hyvin vähälle huomiolle Dementia Studies -kentällä ja ylipäätään yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. Näiden oppiaineiden sisällä muistisairaat kun ovat historiallisesti nähty pikemminkin alisteisina ja apua tarvitsevina ihmisinä, kuin vallankäyttäjinä. Valtaosassa tätäkin opinnäytetyötä varten läpikäytyssä tutkimuksessa keskitytään hoivaajan/hoivainstituution ja muistisairaana väliseen suhteeseen, eikä juuri yhtään muistisairaiden keskinäisiin suhteisiin, saati valtasuhteisiin.

Muistisairaana kansalaisuuden malli pohjautuu ainakin jossain määrin Cohenin osittaiseen kansalaisuuteen (semi-citizenship) (Cohen 2009). Osittainen kansalaisuus tarkoittaa sitä, että kansalaisen toimintakyvystä ja hänen saamastaan tuesta riippuu mitä kansalaisuuden osa-alueita hän pystyy toteuttamaan, oli sitten kyse oikeuksista tai velvollisuuksista. Osittaisen kansalaisuuden mallilla voidaan myös tarkastella, mitkä oikeudet ja velvollisuudet ovat mielekkäitä ja järkeviä kunkin kansalaisen kohdalla. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 36). Osittaisessa kansalaisuudessa on kuitenkin tärkeä muistaa, ettei keskitytä lähinnä kansalaisen toimintakykyyn, vaan tasapainoisesti otetaan huomioon myös ympäristön ja yhteiskunnan tuki kansalaisuuden osa-alueiden toteutumisen suhteen.

Toinen merkittävä osa-alue Bartlettin ja O'Connorin teoretisoinnissa on aktiivinen kansalaisuus. Aktiivisuutta pyritään tuomaan esille inklusion sijaan kansalaisen *osallistumisella*. Lisäksi tarkastellaan henkilön mukavuudenhalun sijaan pikemminkin hänen kehittymistään ja kehittymismahdollisuuksia. Siinä missä inklusio (to include – toivottaa mukaan) voidaan nähdä passiivisempänä tapana ikään kuin toivottaa kansalaisia mukaan, osallisuus ja etenkin osallistuminen pitävät sisällään aktiivista tekemistä sekä yhteiskunnan ja yhteisön puolelta, mutta myös kansalaisen puolelta. Inklusion on nähty muistisairaiden kohdalla historiallisesti tarkoittavan lähinnä inklusiota hoivapalveluiden asiakkaana, joten teoretisoinnin tarkoituksena on myös päästä hoivan hegemoniasta eroon. Tarkoituksena on siis

yksinkertaistetusti mahdollistaa muistisairaana kansalaisen aktiivinen osallisuus ja osallistuminen. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 40-41 & 44-45) Aktiivisella osallisuudella tarkoitetaan siis mahdollisuutta vaikuttaa paitsi omaan, myös muiden ihmisten elämiin. Se on siis yhtäläinen Isolan ym. (2017) luonnehdinnan kanssa.

Kitwoodin painottama mukavuudenhalu tekee tilaa kansalaisuusmallissa kehittymisen mahdollistamiselle ihmisenä/kansalaisena. Tämän voi nähdä tarkoittavan esimerkiksi sitä, että ympäristön ja yhteiskunnan tuella muistisairaalla kansalaisella on paremmat mahdollisuudet osallistumiseen ja myös kehittymiseen. Esimerkkinä käytetään diagnoosin saamisen jälkeen kansalaisen ottamaa muistisairausaktivistin roolia. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 40) Sekä ikääntyneiden että muistisairaiden kohdalla saatetaan usein keskittyä liiaksi siihen, kuinka toimintakyky heikkenee, jolloin ei tulla ajatelluksi että ihmisellä on sairastumisen jälkeen ja ikääntyessään edelleen mahdollisuus kehittyä ihmisenä ja kansalaisena. Mukavuudenhalua vastaan mallissa ei olla, vaan sen nähdään pikemminkin edustavan ajattelua passiivisesta hoivankohteesta, jonka kohdalla halutaan pitää kiinni ennen kaikkea mukavuudesta. Tällöin ei välttämättä olla valmiita hyväksymään, että jotkut ihmiset haluavat painottaa elämässään muita asioita, kuin mukavuutta, ennakoitavuutta ja turvallisuutta. Kuten yllä on todettu, kansalaisuusmalli ei kuitenkaan hylkää Kitwoodin hoivan periaatteita, vaan pikemminkin rakentaa niiden päälle kansalaisuuden tasoa.

Jos henkilön kognitiivinen toimintakyky on hyvin merkittävästi alentunut, sitä useammin ollaan kaikesta niin sanotun arjen kansalaisuuden kohdalla aktiivisuuden osalta. Tällöin henkilön aktiivinen kansalaisuus koostuu siis yhteiskunnallisen tason sijaan useammin arjen tasosta. Tuodaanpa esimerkin valossa osittainen ja aktiivinen kansalaisuus arkielämään. Ihmisen kansalaisuus voi näyttäytyä kovin erilaisena, jos hän asuu hoivakodissa, hänellä on hyvin pitkälle edennyt muistisairaus, ja hänen kognitiiviset kyvyt sekä kommunikaatio ovat erittäin heikot. Tällöin hänellä on vähemmän kansalaisvelvollisuuksia, kuin vaikkapa työssäkävällä kansalaisella. Tämän vaikeasti muistisairaana kansalaisen tila vaikuttaa myös hänen oikeuksiinsa, esimerkiksi poliittinen osallistuminen äänestämällä ei enää tässä tilassa ole mahdollista. Myös tämän kansalaisen aktiiviset vaikuttamismahdollisuudet yhteiskuntaan voidaan nähdä hyvin rajallisina. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö monella hoivakodissa asuvalla kansalaisella ole oikein tuettuna mahdollisuuksia äänestää ja ylipäätään vaikuttaa yhteiskuntaan. On varottava tekemästä kategorisointeja kaikista hoivakodeissa asuvista muistisairaista tai ikääntyneistä. Nyt puhutaan tuon hoivakodin kenties kaikista alimman

toimintakyvyn omaavasta kansalaisesta. Täten hänen aktiivinen kansalaisuutensa voi pitää sisällään valintoja hyvin arkisten asioiden, kuten ruoan, juoman, mahdollisen musiikin, vaatetuksen ynnä muun suhteen. Näitä kansalaisen näkemyksiä voidaan pyrkiä tulkitsemaan esimerkiksi tarkkailemalla hänen kehonkieltään kulloisenkin vaihtoehdon kohdalla. Tämä henkilö voi kenties tuetusti myös jossain määrin vaikuttaa lähiympäristöönsä, esimerkiksi viettämällä aikaa hoivakodissa muiden asukkaiden kanssa yhteisissä tiloissa. Hän saattaa halutessaan pystyä olemaan lähikontaktissa toisen asukkaan kanssa ja täten levittää hyvinvointia ympärilleen ja saada sitä itselleen. Näiden valintojen tekemiseen ja asioiden toteutumiseen tarvitaan kuitenkin tämän kansalaisen lähiympäristön ja yhteiskunnan tukea, muuten hänen aktiivista kansalaisuutta ei mahdollisteta.

Tärkeimpänä Bartlett ja O'Connor pitävät muistisairaana kansalaisen osallisuusmahdollisuuksia omassa arjessaan/elämässään. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 45) Tämän arjen kansalaisuuden pääroolissa ovat ihmisen koti ja asuinympäristö/-yhteisö. Ympäristön/yhteisön tutkimuksessa Dementia Studies -kentällä on vallalla Dementia Friendly Communities (DFS) -ajattelu, jossa pyritään tuomaan esille arkielämän ongelmia, ratkaisuja ja positiivisia puolia muistisairaisiin ihmisiin liittyen. (Bartlett, 2016, s. 453 & 454) Tällainen ystävällisiä yhteisöjä painottava ajattelu on kuitenkin kohdannut kritiikkiä esimerkiksi vammaistutkimuksen puolelta, jossa tämä teoretisointi voidaan nähdä riittämättömänä ja jopa alentavana (Shakespeare ym., 2019, s. 1080 & 1081). Eriarvoisen ja stigmatisoidun ihmisryhmän rakenteellisten ongelmien ratkaiseminen ystävällisillä yhteisöillä vaikuttaisi riittämättömän ja alentavan lisäksi myös hivenen naiivilta. Vaikka näiden ihmisryhmien asemien ja historian vertailu ei ole ongelmatonta, voidaan kuitenkin kysyä, voitaisiinko African American studies - tutkimussuuntauksessa afroamerikkalaisten kansalaisuusteoria vakavasti ottaen perustaa 'ystävällisten yhteisöjen' tutkimukselle? Todennäköisempää on, että yhteiskunnalta pikemminkin *vaaditaan* yhdenvertaista kohtelua afroamerikkalaisia kansalaisia kohtaan. Kaiketi siis 'muistiystävällisyyden' ei tulisi olla se kivijalka, jolle muistisairaana ihmisen sosiaalisen kansalaisuuden tutkimukseen perustuu. Muistiystävällisyyden suhteen Dementia Studies on ottanut vaikutteita ikääntyneiden tutkimuksessa käytetystä Age friendly communities/cities -ajattelusta, joka on päätynyt jopa Maailman terveysjärjestön (World Health Organization - WHO) yhdeksi keskeisimmäksi teemaksi ikääntyneiden yhteiskunnallisen aseman kehittämiseksi (WHO, Towards an Age-friendly world).

Dementia Studies -tutkimussuuntauksen sosiaalisen kansalaisuuden malli pyrkii siis laajentamaan muistisairaana kansalaisuutta passiivisesta oikeuksien kohteesta aktiiviseen osallistajaan, kenen omaa 'ääntä' pyritään kohottamaan ja pyritään kuulemaan se paremmin. Vaikka muistisairaiden ihmisten yhteiskunnallisessa tutkimuksessa on siirrytty Bartlettin ja O'Connorin teoretisoinnin mukaan ihmisen kodin/hoivakodin/asuinyhteisön arjessa tarkastellun persoonan tutkimisesta kansalaisuuden (ja persoonan) tarkasteluun, vaikuttaisi kuitenkin siltä, että tuolta kodin tasolta ei ole päästy välttämättä vielä kovin laajalle yhteiskuntaan. Mallissa toki huomioidaan yhteiskunnallinen ja poliittinen taso, mutta se vaikuttaisi kuitenkin pohjautuvan paljolti nimenomaan kansalaisen arjen tasolle, tässä otetaan mallia kansalaisuustutkimuksen suuntauksesta. (Bartlett, 2016, s. 455 & 456) Myös ikääntyneiden tutkimuksesta muokattu ajattelu ikäystävällisistä yhteisöistä muistiystävällisiin yhteisöihin (Dementia friendly communities) antaa viitteitä siitä, että edelleen Dementia Studies -suuntauksessa liikutaan pääosin arjen, eikä niinkään yhteiskunnan tasolla.

3.3. Muistisairaana poliittinen kansalaisuus

Muistisairaiden ihmisten yhteiskuntatieteellinen Dementia Studies -tutkimussuuntaus on ainakin 1990-luvulta ja Kitwoodin teoretisoinnista lähtien *havainnut* muistisairaana henkilön poliittisen toimijuuden (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 8). On kuitenkin eri asia, millä tavoin tuo poliittinen toimijuus on otettu huomioon tutkimuksessa. Muistisairaana poliittisina vaikuttajina Bartlett ja O'Connor toteavat, että asia on tuore, koska muistisairaita on niin pitkään pidetty, ja pidetään jossain määrin edelleen kykenemättöminä. Tämä uskomus muistisairaana kyvyttömyyteen on johtanut siihen, että poliittista toimintaa muistisairaiden kohdalla ei ole pidetty merkityksellisenä, eikä siitä ole käyty tarvittavaa keskustelua. Sosiaalisen kansalaisuuden mallin mukaan poliittista osallistumista tulee kuitenkin mahdollistaa. Se, miten tätä osallistumista tuetaan, on vielä kirjoittajien mukaan muotoutumassa. Muistisairaana poliittisen kansalaisuuden kohdalla on siis ainakin jossain määrin tutkimuksellinen aukko, jota tulee täydentää. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 45; Bartlett, 2012, s. 624; Sonnicksen, 2016, s. 344) Lisäksi on huomautettava, että muistisairaiden asema yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa (Disability Studies) on ollut hyvin pieni, eli muistisairaana poliittisen kansalaisuuden tutkimus ei ole kanttunut sillekään saralla (Bartlett, 2014 s. 1292). Vammaistutkimuksessa ollaan kenties vasta heräämässä siihen, että muistisairaiden yhteiskuntatieteellistä tutkimusta (Dementia Studies) ja vammaistutkimusta

(Disability Studies) pyrittäisiin jossain määrin yhdistelemään (Shakespeare, 2019, s. 1076 & 1077).

Erilaisten vamma- ja sairausryhmien aktivismin roolin voi kuitenkin nähdä korostuneen yhteiskunnassa (Brown & Zavestoski, 2004, s. 679-680). Muistisairaiden ihmisten aktivismi on myös mahdollistunut eri tavalla kuin ennen, ainakin stigman vähentymisen ja erilaisten vaikuttamismuotojen lisääntymisen takia. Etenkin vastikään diagnosoitujen lievästi muistisairaiden ihmisten julkinen aktivismi on alkanut tulla esille (Bartlett, 2012, s. 623). Suomessa tällainen toiminta näyttäytyy vähäisemmältä kuin anglo-amerikkalaisissa maissa, mutta merkkejä muutoksesta on kuitenkin nähtävissä. Muistiliiton paikallisyhdistyksissä toimii nykyään muistiaktiiveja, jotka muodostuvat muistisairaista ihmisistä ja heidän omaisista. Muistiaktiivit toimivat kokemusasiantuntijoina, jotka pyrkivät vaikuttamaan sekä Muistiliiton sisällä että muualla yhteiskunnassa esimerkiksi julkisia kannanottoja tehden. (Muistiliitto, 2017b) Tätä muutosta muistisairaiden (ja ylipäätään vammaisten) ihmisten poliittisessa osallistumisessa on osaltaan muuttanut varmasti myös YK:n vammaisten oikeuksien sopimus, joka tuli voimaan vuonna 2006. Sopimuksessa on lukuisia kohtia, jossa painotetaan vammaisten ihmisten oikeuksia yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja aktiiviseen elämään. Artikla 29 käsittelee yksinomaan vammaisten ihmisten oikeutta poliittiseen osallistumiseen sekä kansalaisena että poliitikkona. (UN, 2016)

Puoluepolitiikan puolella Suomessa on ollut ehdolla avoimesti muistisairaudestaan kertonut kuntavaaliehdokas Jouni Rasi (vas.) Pirkkalasta (Iltalehti, 2017). Myös kehitysvammainen Sami Helle (kesk.) on toiminut kuntavaaliehdokkaana Helsingissä (Iltalehti, 2017b). Kumpikaan ehdokkaista ei päässyt paikkakuntansa kunnallisvaltuustoon (Yle, 2017a; Yle, 2017b). Yleisradio puolestaan järjesti Suomen historian ensimmäisen televisioidun selkokielen vaalitentin eduskuntavaaleissa 2019 (Yle, 2019). Selkokielellä tarkoitetaan yleiskieltä helpompaa kieltä, joka on tarkoitettu ihmisille, jotka väliaikaisesti tai pysyvästi tarvitsevat helpompaa kieltä ymmärtääkseen kuulemaansa tai lukemaansa (Selkokeskus, 2018). Kenties siis jonkinlaista muutosta kognitiivisia vammoja/sairauksia omaavien puoluepoliittisesta osallistumisesta ja sen mahdollisuuksista voi olla havaittavissa Suomessa.

Kun perehdytään muistisairaahan ihmisen poliittiseen osallistumiseen, voidaan havaita valtavia eroja ainakin äänestämisen suhteen. Vuoden 1999 Suomen eduskuntavaaleissa muistisairaahan ihmisen äänestämisen todennäköisyys oli noin viidenneksen (22%) ei-muistisairaahan ihmisen

äänestystodennäköisyydestä. Aineiston mukaan muistisairaus oli ihmisen äänestämistä eniten rajoittava krooninen sairaus. Muissa kroonisissa sairausryhmissä äänestäminen oli huomattavasti yleisempää; alkoholismi (verrattava äänestämisen todennäköisyys 46%), muut etenevät aivosairaudet kuin muistisairaus (55%), psykoottiset mielenterveyden häiriöt (56%) ja Parkinsonin tauti (58%). (Sund ym., 2017, s. 475-478) On toki totta, että kaikki muistisairaant ihmiset eivät kykene äänestämään tai ymmärtämään äänestämisen ja poliittisen toiminnan merkityksiä. Tämä pätee jossain määrin kuitenkin myös yllä mainittuihin muihin sairausryhmiin. Sairauden etenemisestä (tai päivästä) riippuen, kunkin näiden ryhmien edustaja voi olla kyvytön äänestämään ja ymmärtämään sen merkityksiä. On kuitenkin todettava, että yli puolet muistisairausdiagnoosin saaneista ovat *lievästi* muistisairaita, eli *ainakin* heillä muistisairausdiagnoosin saaneista olisi kaiketi hyvät edellytykset ymmärtää politiikkaa ja äänestämistä. Emme ainakaan voi tehlata lievemmin muistisairaiden poliittisen osallistumisen kyvykkyyttä, jos kerran emme yhteiskuntana ole vakavasti ottaen edes harkinnut heidän olevan poliittisia toimijoita ja tutkimustakaan aiheesta ei tarpeeksi ole.

Kenties mielenkiintoisimpana kysymyksenä muistisairaahan poliittisesta osallistumisesta nousee esiin keskivaikeasti muistisairaiden mahdollisuudet ja kyvyt. Tähän ryhmään kuuluu kaiketi kansalaisia, joilla voi olla kohtalaiset mahdollisuudet tukea saadessaan olla poliittisia osallistujia. Toisaalta keskivaikeasti muistisairaita on varmasti myös kansalaisia, jotka eivät kykene äänestämisen seurauksia enää ymmärtämään. Esimerkiksi Isossa-Britanniassa muistisairausdiagnoosin saaneista noin kolmannes voidaan luokitella keskivaikeasti muistisairaaksi (Dementia UK, 2014, s. 14) Voidaan siis sanoa, että suurinta osaa muistisairaita ei voida toimintakykynsä puolesta kategorisesti rajata poliittisen osallistumisen ulkopuolelle.

Muistisairaalla kansalaisella yksi poliittisen osallistumisen merkittävimpiä esteitä voi kognitiivisista haasteista johtuen olla ymmärrettävän ja saavutettavan informaation saaminen yhteiskunnasta ja politiikasta. Creerin ynnä muiden mukaan jokainen muistisairausdiagnoosin saaneista Isossa-Britanniassa hyötyy kommunikaation *tukemisesta* (Creer et al, 2016 s. 644-645). Yksi kommunikaation tukemisen muoto on esimerkiksi selkokielen käyttö, jolloin vaikeasti ymmärrettävät asiakokonaisuudet ja sanat voidaan korvata helpommin ymmärrettävillä synonyymeillä. Muistisairaiden kansalaisten poliittisen informaation saavutettavuuteen voidaan vastata siis esimerkiksi selkokielisillä vaalitenteillä, asiaohjelmilla ja politiikan uutisoinnilla, mutta myös erilaisten poliittisten asiakirjojen selkokielisillä

versioilla. Jotakin politiikan ymmärtämisen ongelmista ylipäättään kertoo, että jopa kaksi kolmesta suomalaisesta kokee, että politiikan ymmärtäminen on vaikeaa (Borg & Kestilä-Kekkonen, 2017, s. 53). Tätä ymmärtämistä voi vaikeuttaa vielä entisestään kognitiivisiin toimintoihin vaikuttava ja etenevä muistisairaus. Kaikkea poliittista keskustelua ja uutisointia ei voida kuitenkaan monimutkaisessa maailmassa yksinkertaistaa selkokieliselle tasolle sopimaan mahdollisimman monelle kansalaiselle. Tämä veisi poliittisen keskustelun tasoa alas, mikä olisi haitaksi yhteiskunnalle. Tämä keskustelun tason aleneminen näkyy myös Suomen ensimmäisessä selkokielisessä vaalitentissä, jossa ehdokkaat eivät käyneet niinkään keskustelua puolueidensa poliittikalinjauksista, vaan he puhuivat yleisölle pikemminkin siitä, että selkokieltä käyttävien ihmisten asemaa tulisi parantaa (Yle, 2019). Jotta poliittisen keskustelun ja uutisoinnin yleinen taso voidaan pitää korkealla, pitää siis kaikin löytyä keinoja jakaa poliittista ja yhteiskunnallista informaatiota selkokielellä valtavirran poliittisen keskustelun ja uutisoinnin lisäksi. Tästä on jo esimerkkeinä suomalaisessa yhteiskunnassa Ylen selkouutiset televisiossa, radiossa ja internetissä sekä Selkosanomat. Vaikka näiden selkokielisten uutisten määrässä ja laadussa voi nähdä parantamisen varaa, ovat ne kuitenkin ensiaskel lähemmäksi yhdenvertaista yhteiskunnallisen informaation saantia esimerkiksi muistisairaana kansalaisen kohdalla.

Siinä missä muistisairaiden tutkimus on paljolti sivuuttanut poliittisen osallistumisen, politiikan tutkimus on sivuuttanut muistisairaiden tutkimuksen (Sonnicksen, 2016, s. 344 & 349). Poliitiikan tutkimuksessa saatetaan myös problematisoida poliittisen osallistumisen vaikeudet pikemminkin sairaan yksilön vajavuuteen, kuin vaikkapa yhteiskunnan rakenteisiin. Yksilön vajavuuteen keskittyvät Sund ym. pohtiessaan muistisairaiden ihmisten vähäistä äänestystodennäköisyyttä demokratiassa (Sund ym., 2017, s. 478).

3.4. Vaikeasti muistisairaana kansalaisen osallisuus

Muistisairauden edettyä pitkälle ja sen vaikutettua hyvin merkittävästi henkilön kognitiivisiin kykyihin ja kommunikaatioon, tarvitaan kohdistettuja toimia kansalaisen osallistamiseen. Näitä toimia ovat esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdalla virallisen hoitotahdon tekeminen muistisairaana kansalaisen toimesta sekä ylipäättään elämässä itsemääräämisen mahdollisuuksia mahdollisesti parantava tuettu päätöksenteko. (THL, 2019d; THL, 2019e)

Hoitotahdolla tarkoitetaan juridisesti sitovaa asiakirjaa, johon henkilö on kirjannut hänen hoitoaan koskevia toiveita. Hoitotahto tehdään sen varalta, että henkilö ei itse kykene antamaan noita tietoja tai hänen antamia tietoja ei ymmärretä hoitavan tahon toimesta. Hoitotahdossa voi olla kliiniseen lääketieteeseen liittyviä toiveita, kuten elvytyskielto tai päätösvallan antaminen lääkärille hoidon suhteen. Asiakirjaan voi lisätä myös henkilön päivittäiseen hoivaan liittyviä toiveita, kuten uskonnollisen aatteen kunnioittaminen ruokavalion suhteen, yksityisyyteen liittyviä toiveita ja niin edelleen. Hoitotahdosta voi siis tehdä hyvin yksilöllisen henkilön omien aatteiden, toiveiden ja mieltymysten suhteen. Tämän asiakirjan tarkoitus on mahdollistaa henkilön päätävältä häntä koskevissa asioissa ja arjen toiminnoissa toimintakyvyn merkittävästä laskemisesta aina kuolemaan saakka. (THL, 2019d) Sardella ym. (2017) neuvovat hoitotahdon tehtävän mahdollisimman varhain muistisairausdiagnoosin jälkeen. He perustelevat kantaansa sillä, että jo lievät kognitiivisen toimintakyvyn alenemiset voivat heikentää henkilön autonomiaa. (Sardella et al, 2017, s. 42) Hoitotahto ei ole kuitenkaan aivan ongelmaton osallisuuden mahdollistaja, sillä läheskään kaikki eivät ole valmiita tekemään tarkkaa ja virallista dokumenttia heidän tulevaisuuden hoivan ja elämän valinnoista (Messinger-Rapport et al, 2009, s. 278 & 279). Esimerkiksi Yhdysvalloissa tehdyssä ikääntyneiden seurantatutkimuksessa ainoastaan 39% ihmisistä, joilla oli lieviä muistiongelmia tai lievä muistisairaus, teki hoitotahdon viiden vuoden seuranta-aikana (Garand et al, 2011, s. 712).

Ihminen voi myös muuttaa mieltään perustavanlaatuisista näkemyksistään hoitotahdon tekemisen jälkeen (Messinger-Rapport et al, 2009, s. 278 & 279). Aivan kuten kuka tahansa, myös muistisairas henkilö muuttuu jossain määrin ihmisenä ja muuttaa mieltään, jopa elämää ja kuolemaa koskevista päätöksistä. Tällöin siis aikaisemmin hoitotahtoon kirjatussa toiveessa ja sen tehneen henkilön *nykyisessä* toiveessa voi olla merkittäviäkin ristiriitoja. Tällöin hoitotahdon päivittäminen on tietysti ensisijainen vaihtoehto, mutta jos henkilön kognitiivinen toimintakyky on alentunut hyvin merkittävästi, voi hoitotahdon päivittäminen olla ongelmallista. Hyvän eettisen käytännön mukaan henkilön *nykyinen* toive asetetaan hoitotahdon edelle (Burlá et al, 2014, s. 390). Burlán ym. mukaan meidän tulisi kääntyä hoitotahdon puoleen silloin kun emme saa varmuutta vaikeasti muistisairaahan henkilön toiveesta (Burlá et al., 2014, s. 395). Asia ei kuitenkaan ole välttämättä näin yksinkertainen. Kun henkilön kognitiiviset kyvyt ja sitä kautta kommunikaatio- sekä päätöksentekokyky ovat merkittävästi heikentyneet, tällöin henkilön lähiympäristöltä vaaditaan paljon osaamista kommunikaation tukemisessa. Burlán ym. ohjeiden mukaan vaikeasti muistisairaahan henkilön

itsemäärääminen voi jäädä toteutumatta ja se on hyväksyttävää, jos muistisairaahan lähiympäristö ei ymmärrä häntä tarpeeksi hyvin. Tämä on varsin ongelmallista eettisesti.

Vaikka aina emme voi olla varmoja siitä, mitä vaikeasti muistisairas henkilö toivoo, joissakin tapauksissa meidän tulee tehdä tulkintoja parhaamme mukaan. Jos uskomme saavamme vastauksen henkilöltä vaikkapa vaihtoehtoa kuvaavaa kuvaa osoittamalla, mutta emme saa sanallista toivetta henkilöltä, voiko meillä olla Burlán ym. vaatimaa varmuutta päätöksenteosta? Meillä on fyysinen vaihtoehdon osoitus sormella, mutta ei varmuutta henkilön sen hetkisestä kognitiivisista kyvyistä, eli emme voi olla varmoja onko hän ymmärtänyt kysymykset ja vaihtoehdot. Tällöin henkilö on voinut osoittaa meillä tahtonsa, mutta epävarmuudessamme emme voisi ottaa tätä tahtoa huomioon. Burlán ym. näkemys ei ole kuitenkaan yhtä jyrkkä kuin Dworkinin. Hänen mukaansa muistisairaahan henkilön aikaisemmin 'paremmassa ymmärryksessä' tekemää hoitotahtoa tulee noudattaa ohi vaikeasti muistisairaahan toiveen (Dworkin, 1993, s. 220). Dworkinin kanta on kuitenkin saanut paljon kritiikkiä ja tuon kannan voi nähdä olevan vanhentunutta ajattelua muistisairaahan itsemääräämisen suhteen (Donnelly, 2019, s. 3). Dworkinin näkemyksen voi nähdä pitävän sisällään oletuksen, että kognitiivisen toimintakyvyn laskun mukana ihmisen mieltymykset ikään kuin katoaisivat, tai menettäisivät merkityksensä (Lindemann Nelson, 2010, s 228).

Toinen tapaus, jossa on mahdollisuus ja jopa velvollisuus tulkinnan teolle hoitotahdon ja itsemääräämisen suhteen, on Herringin esille tuoma ja Donnellyn edelleen pohdittava esimerkki ateistisesta muistisairaasta Berthasta. Hän vaikuttaisi sairautensa edettyä löytävän paljon lohtua moskeijasta käymisestä. Berthan kommunikaatiokyvyt ovat sen verran heikentyneet, että meidän tulee tehdä tulkintoja hänen haluistaan ja edustaan. Moskeija, jossa Bertha vieraillee, sijaitsee vilkkaasti liikennöidyn kadun toisella puolella ja Berthan voidaan nähdä olevan ainakin jossain määrin vaarassa katua ylittäessään. (Donnelly, 2019, s. 3) Jos Bertha on kirjannut hoitotahtonsa toiveen ateistisen elämän viettämisestä kuolemaan saakka, ratkaisuna ei kaikeksi voi olla vain hoitotahdon kunnioittaminen sokeasti. Meidän olisi pikemminkin punnittava moskeijassa käymisen tuomaa hyvinvointia Berthan elämään, turvallisuutta hänen ylittäessään katua ja hänen aikaisempaa ateistista ideologiaansa. Yksinkertaista vastausta tähän hoitotahto ei kuitenkaan tuo.

Tuetulla päätöksenteolla taas tarkoitetaan tapaa, jolla pyritään mahdollistamaan henkilön päätöksenteko avustetusti silloin, kun hänen kognitiivinen toimintakykynsä on merkittävästi

alentunut. Henkilö saa siis sekä kognitiivista että kommunikatiivista apua tiedon ja valintojen mahdollisuuksien suhteen, jonka perusteella henkilö itse tekee päätöksen kustakin asiasta. Aikaisemmin saman toiminta- ja päätöksentekokyvyn omaava ihminen olisi ollut jo holhouksen alainen, eli toisen henkilön päätösvallan alainen. Nykyisin tuettu päätöksenteko nähdään eettisempänä tapana mahdollistaa päätöksiä tekeminen ihmisen elämää ja esimerkiksi hoitoa koskien. Tuettu päätöksenteko on kasvattanut suosiotaan eri tavoin vammaisten/vammautuneiden ja muistisairaiden ihmisten itsemääräämisen mahdollistajana YK:n vammaisyleissopimuksen laatimisesta, vuodesta 2008 saakka. Joissakin maissa tuettu päätöksenteko on kirjattu lakiin tapana vahvistaa henkilön itsemääräämistä. (Donnelly, 2019, s.1) Suomessa tuettua päätöksentekoa velvoittavia lakeja ei ole. Esimerkiksi Kehitysvammaisten Tukiliitto vaatii, että Suomeen tulisi luoda tuettuun päätöksentekoon pohjautuva maksuton palvelujärjestelmä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto, 2017) Tukea päätöksentekoon tarvitseva vammaisen henkilö saisi siis ilmaiseksi ammattilaisen apua henkilökohtaisen avun tapaan. Tuetun päätöksenteon toteuttamistapoja voi olla lukuisia, käytettyjä keinoja ei kuitenkaan aina tuoda tarkasti esille edes tutkimuksessakaan ja näistä käytetyistä keinoista saadut empiiriset tulokset voivat myös olla vähäisiä (Shogren et al, 2017, s.145).

Muistisairaiden kohdalla tuetulla päätöksenteolla voidaan nähdä olevan merkityksellinen etenkin siinä vaiheessa, kun muistisairaus on edennyt pitkälle vaikuttaen merkittävästi henkilön kognitiivisiin ja kommunikatiivisiin kykyihin. Kuten yllä käy ilmi, jokaisen muistisairaana voidaan nähdä hyötyvän kommunikaation *tukemisesta*. Noin 10 % taas hyötyy puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien (AAC – augmentative and alternative communication) käytöstä (Creer et al, 2016 s. 644-645). Tämä toimintatapa voi parhaimmillaan mahdollistaa muistisairaana ihmisen identiteetin säilymisen pitkään ja tuetulla päätöksenteolla voitaisiin myös ottaa paremmin huomioon muistisairaana henkilön nykytila ja nykyiset mieltymykset. (Donnelly, 2019, s. 6) Tuettu päätöksenteko voisi siis mahdollistaa pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan ihmisen itsemääräämisen juuri sillä hetkellä, mihin aikaisemmin kirjattu hoitotahto ei kykene.

Tuettu päätöksenteko voi kuitenkin asettaa hyvin suuren vaatimuksen päätöksentekoa tukevien toimijoiden harteille. Heidän tulee kyetä antamaan valta hauraassa asemassa olevalle päätöksentekijälle, antaa mahdollisimman laajalti mutta ymmärrettävästi tietoa päätöksenteon tueksi ja toimia eettisesti oikein päätöksentekijän kannalta. Päätöksenteon tukijoiden tulee

vieläpä ymmärtää päätöksentekijän kommunikaatiota, joka voi olla merkittävästi heikentynyt ja pitää sisällään esimerkiksi puhetta tukevia tai sitä korvaavia kommunikaatiotapoja. Päätöksentekijää tukevaa tahoja kohtaan voi siis olla paljon vaatimuksia, rooliin ei sovi kuka tahansa. Tuetussa päätöksenteossa tulisi myös varmistua siitä, että tukea tarvitseva henkilö todella tekee itse päätöksensä, eikä tukija. Tulisi myös vakuuttua siitä, että tukija ei vaikuta omalla toiminnallaan ja mielipiteillään päätöksentekijään kunkin asian suhteen. Näitä ongelmakohtia on pyritty ratkaisemaan esimerkiksi tuetun päätöksenteon ryhmällä, joka voi toimia tukea tarvitsevan henkilön päätöksenteon mahdollistavana joukkona. Yhden tai kahden henkilön sijaan ryhmän käyttäminen päätöksenteon tukemisessa voisi mahdollistaa tukea tarvitsevan henkilön eettisemmän kohtelun ja kenties myös paremman ymmärryksen. (Sivula, 2010 s. 109)

Tuettu päätöksenteko on kehittynyt paljolti kehitysvammaisten itsemäärämisoikeuden parantamisesta, joten asiaa koskeva tutkimus ja asiantuntemuskin on keskittynyt enemmän kehitysvammaisiin ihmisiin. Toisin kuin kehitysvamma, muistisairaus on tila, joka edetessään heikentää merkittävästi henkilön toimintakykyä. Vaikka tuettu päätöksenteko olisikin paras tiedossa oleva keino esimerkiksi vaikeasti muistisairaalle itsemäärämisen mahdollistamiseen, on silti oltava tarkkana yleistämistä kehitysvammaisiin ihmisiin suuntautunutta tutkimusta ja asiantuntemusta tuetusta päätöksenteosta muistisairaisiin ihmisiin. Kuvaavaa on, että YK:n vammaisyleissopimuksen tuetun päätöksenteon osan sisällöstä neuvottelemassa olleista vammaisjärjestöistä yksikään ei ollut muistisairaiden oikeuksia ajava järjestö. (Donnelly, 2019, s. 1) Muistisairaiden kohdalla ollaan siis kehitysvammaisia ihmisiä jäljessä tuetun päätöksenteon suhteen ja tämän toiminnan mahdollisuudet muistisairaiden ihmisten itsemäärämisoikeuden parantajana ovat siis ainakin osittain vielä hämärän peitossa.

3.5. Muistiliitto

Erilaiset vammais-, terveys- ja potilasjärjestöt voidaan yleisesti jakaa *organizations of* ja *organizations for* -järjestöihin. *Organization of* -järjestöllä tarkoitetaan järjestöä, jossa päätösvaltaa käyttää ja toimintaa pyörittää sen vamma- tai sairausryhmään kuuluvat ihmiset, joiden etua järjestö ajaa. *Organization for* puolestaan tarkoittaa järjestöä, jossa vammattomat tai 'terveet' kansalaiset ajavat jonkin vamma- tai sairausryhmään kuuluvien kansalaisten asiaa. (Schicktanz et al, 2018, s. 369-370) Suomessa *organizations of* -järjestöstä yhtenä selkeimpänä

esimerkkinä on vammaisjärjestö Kynnys ry, joka edellyttää vammaisten ihmisten päätösvaltaa yhdistyksessä sen säännöissä saakka. Kynnys ry:n sääntöjen mukaan sen hallituksen puheenjohtajan ja neljän kuudesta hallituksen jäsenestä tulee olla vammaisia henkilöitä (Kynnys ry, säännöt). Kynnys ry koostuu kuitenkin tietävästi henkilöistä, joiden kognitiivinen toimintakyky ei ole rajoittunut. On siis sängen eri asia, että järjestön hallitus koostuu vaikkapa fyysisesti vammaisista jäsenistä, kuin että järjestön hallitus koostuisi jäsenistä, joilla on kognitiiviseen toimintakykyyn vaikuttava sairaus, joka vieläpä edetessään alentaa tuota kognitiivista kykyä vielä lisää. Voidaan kuitenkin pohtia, että jos pääosin vammaisista kansalaisista koostuvan Kynnys ry:n yhteiskunnallisen toiminnan vammattomien 'maailmassa' mahdollistaa esimerkiksi erilaiset apuvälineet, kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen apu, mikä tai mitkä palvelut voisivat mahdollistaa muistisairaista kansalaisista koostuvan järjestön yhteiskunnallisen toiminnan samankaltaisella periaatteella? Voisiko se kenties olla jonkinlainen saavutettavan tiedonsaannin, kuljetuspalvelun, henkilökohtaisen avun ja mahdollisesti tuetun päätöksenteon yhtälö? Lisähaasteen asiaan tuo vielä se, että jos pääosin lievemmin muistisairailla kansalaisilla olisi realistinen mahdollisuus saada, käyttää ja ylläpitää valtaa kansalaisjärjestön päättävissä elimissä, kuinka hyvin he kykenisivät ottamaan huomioon vaikeammin muistisairaiden kansalaisten aseman yhteiskunnassa?

Muistiliiton voi nähdä olevan Suomen merkittävin toimijataho muistisairaiden ihmisten yhteiskunnalliseen asemaan liittyen. Järjestö koostuu 43:sta eri puolilla maata toimivasta Muistiyhdistyksestä ja järjestön jäsenmäärä on vuonna 2019 noin 14 500. Liitto tekee vaikuttamistyötä muistisairaisiin ihmisiin liittyen pyrkien vaikuttamaan sekä julkiseen keskusteluun että eduskunnassa ja kunnissa tehtyyn politiikkaan. Järjestön historiasta on ollut löydettävissä vähän tietoa, mutta sen historian alkupiste voidaan jäljittää vuoteen 1987, kun Helsingin Alzheimer-yhdistys perustettiin. Vuotta myöhemmin perustettiin Muistiliitto, joka erotettiin omaksi maanlaajuiseksi kattojärjestöksi. (Muistiliitto, 2017c)

Muistiliiton organisaatiossa ylin päätösvalta kuuluu liittovaltuustolle, jossa on yksi jäsen jokaisesta Muistiyhdistyksestä. Näitä yhdistyksiä on 43 eri puolella Suomea. Liittovaltuuston puheenjohtajana toimii neurologian professori Hilikka Soininen, joka on tutkinut muistisairauksia jo väitöskirjastaan lähtien (Muistiliitto, 2017a; Itä-Suomen yliopisto). Soinista voidaan pitää siis asiantuntijana. Liittovaltuuston varapuheenjohtajana toimii europarlamentaarikko Sirpa Pietikäinen, joka on toiminut muistisairaana äitinsä omaishoitajana (Kaleva, 2019). Pietikäinen voidaan taustansa takia luokitella muistisairaana läheiseksi, vaikka

hänellä varmasti asiantuntemustakin on. Liittovaltuuston jäsenten mahdollisista muistisairauksista ei ole tietoa.

Toiseksi korkein päätöksentekoeelin Muistiliitossa on liittohallitus, jossa on yhteensä yksitoista jäsentä eri Muistiyhdistyksistä. Liittohallituksen puheenjohtajat muodostuvat kansanedustajista, joilla kaikilla on terveydenhoidon tausta. Puheenjohtaja Merja Mäkisalo-Ropponen (sd.) on terveystieteiden tohtori ja sairaanhoitaja (Eduskunta, 2019a). 1. varapuheenjohtaja Sari Sarkomaa on röntgenhoitaja ja terveydenhuollon maisteri (Eduskunta, 2019b). 2. varapuheenjohtaja Hannakaisa Heikkinen on terveystieteiden maisteri ja gerontologinen sairaanhoitaja (Eduskunta, 2019c). Liittohallituksen yhdestätoista jäsenestä yksi on nimikkeeltään kokemusasiantuntijajäsen. (Muistiliitto, 2017a) Muiden jäsenten mahdollisista muistisairauksista ei ole tietoa. Voidaan kuitenkin olettaa, että jos organisaatio näkee tarpeelliseksi nimittää liittohallitukseensa erikseen kokemusasiantuntijajäsenen paikan, on kokemusasiantuntijoiden rooli organisaation päättävissä elimissä todennäköisesti vähäinen. Lisäksi on huomautettava, että Muistiliitossa kokemusasiantuntija voi olla myös muistisairaana omainen, joten on täysin mahdollista että Muistiliiton päättävissä elimissä ei olisi ainuttakaan muistisairasta kansalaista (Muistiliitto, 2016). Myös kokemusasiantuntijoiden Muistiaktiivit -ryhmässä on sekä muistisairaita että heidän läheisiään (Muistiliitto, 2017a; Muistiliitto, 2017b). Muistisairaiden ja läheisten lukumäärien suhteesta Muistiaktiiveissa ei ole tietoa.

Yhteenvetona voidaan todeta, että Muistiliitossa suurinta valtaa pitävät terveydenhoidon taustan omaavat naispuoliset asiantuntijat ja/tai vaikutusvaltaiset poliitikot. Yhdelle muistisairaana läheiselle (Pietikäinen) on tarjolla hyvin merkittävä rooli vallankäytön suhteen organisaatiossa. Muistisairaiden kansalaisten rooli päätöksentekolimissä on hyvin pieni. 1/11 toiseksi ylimmän päätäntäelimen, eli liittohallituksen jäsenestä on nimetty kokemusasiantuntijaksi. Tosin kokemusasiantuntijakin voi olla järjestön mukaan muistisairaana läheinen. Ei ole siis tietävästi olemassa mitään vaatimusta sille, että muistisairailla kansalaisilla tulee Muistiliitossa olla tietty määrä valtaa pitäviä paikkoja organisaation päättävissä elimissä. Järjestö on vahvasti organization *for* -kategoriassa, eli pääosin se käyttää valtaa muistisairaiden kansalaisten *puolesta*. Bartlett ja O'Connor painottavat valtasuhteen merkitystä muistisairaana kansalaisuuden suhteen (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 38). Myös Tronto painottaa valtasuhteen ymmärtämistä hoivainstituutioiden (care institution) taholta hyvän hoivan edellytyksenä (Tronto, 2010, s. 158). Yhteiskunnan marginaalissa olevien kansalaisten *puolesta* valtaa käyttävän organisaation, kuten Muistiliiton, tulisi siis tiedostaa

oma valta-asemansa näitä kansalaisia kohtaan ja käyttää tätä tietoisuutta tarkastelemaan kriittisesti omaa toimintaansa. Tarkastelun kohteena tulisi etenkin olla, miten organisaatio tuota valtaansa käyttää, miten se mahdollisesti käyttää valtaa väärin ja miten tuota valtaa voitaisiin jakaa, tässä tapauksessa muistisairaille kansalaisille.

4. AINEISTO JA SEN ANALYSOINTI

Tässä luvussa käydään läpi opinnäytetyön tutkimuskysymykset ja taustoitetaan niiden tarkoitusta. Tämän jälkeen esitellään tutkittu aineisto ja sen rajaamiseen käytetyt perusteet. Lisäksi luvussa käsitellään sisällönanalyysin pääpiirteet ja lopuksi kuvataan lopullisen käytettävän aineiston analysointia.

4.1. Tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tarkastella muistisairaahan ihmisen aktiivista kansalaisuutta Muistiliiton julkisissa kannanotoissa vuosina 2017-2019.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

- 1) Miten Muistiliiton kannanotoissa pyritään edistämään muistisairaahan kansalaisen osallistumis- ja osallisuusmahdollisuuksia?
- 2) Mitkä asiat nähdään tärkeänä muistisairaahan kansalaisen valinnanvapautta toteutettaessa?

Muistisairaahan aktiivinen kansalaisuus määritellään tässä opinnäytetyössä siis kansalaisen osallistumis- ja osallisuusmahdollisuuksina sekä valinnanvapautena palvelujärjestelmässä. Muistisairaahan ihmisen kansalaisuuden tasoja tarkastellessa pyritään analysoimaan, että missä määrin Muistiliiton kannanotoissa pyritään vaikuttamaan muistisairaahan kansalaisen asemaan arjessa/kotona ja missä määrin heidän yhteiskunnalliseen asemaan.

Muistisairaahan ihmisen kansalaisuuden tarkasteleminen on tärkeää, koska kyse on vallan suhteen marginaalisesta ihmisryhmästä yhteiskunnassamme ja heidän yhdenvertaista tai eriarvoista asemaa voidaan parhaiten tarkastella nimenomaan kansalaisuuden suhteen. Jos keskittyisimme muistisairaisiin ihmisiin tutkimuksessa sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakkaina/potilaina, läheisinä tai vaikkapa yksilöllisinä persoonina, olisi huomattavasti vaikeampaa tarkastella heidän yhteiskunnallista asemaa.

Analysoitavaksi aineistoksi on valittu Muistiliiton julkiset kannanotot. Tässä opinnäytetyössä analysoitavat julkiset kannanotot kertovat järjestön vaikuttamispyrkimyksistä ja tavoista perustella noita pyrkimyksiä. Koska kyse on järjestöstä, jonka yhtenä päätarkoituksena on

edistää muistisairaiden ihmisten asemaa yhteiskunnassa, on perusteltua keskittyä siihen, miten Muistiliitto pyrkii parantamaan muistisairaiden ihmisten osallistumismahdollisuuksia ja vaikuttamismahdollisuuksia. Näistä analysoitavista kannanotoista voidaan jossain määrin päätellä, mihin suuntaan muistisairaana ihmisen kansalaisuutta pyritään järjestön toimesta viemään. Muistiliiton julkiset kannanotot ovat yhteydessä ajankohtaisiin poliittisiin teemoihin, lakeihin, uudistuksiin ja niin edelleen. Se, kuka tai mikä määrittää kannanottojen teemat, ansaitsisi oman tutkimuksensa. Jos Muistiliitto ottaa esille kaikki mahdolliset epäkohdat jäsenistöönensä liittyen, ei kaikeksi voi olettaa että se saa enemmän aikaan, kuin nostamalla esille kerta toisensa jälkeen samantyyppisiä teemoja, jolloin voidaan vaikuttaa kohdistetusti ja kenties tehokkaammin.

Tutkimuksessa pyritään myös arvioimaan sitä, millä kansalaisuuden tasolla Muistiliiton kannanotoissa liikutaan eli pyritäänkö vaikkapa muistisairaana osallisuutta lisäämään lähinnä hänen arjessaan, vaiko osallisuutta yhteiskunnallisena vaikuttajana? Lisäksi pyritään siis tarkastelemaan paitsi tapoja, myös syitä muistisairaana aktiivisen kansalaisuuden ajamiselle. Perustellaanko vaikkapa kuljetuspalvelun vaatimista muistisairaiden ihmisten oikeudeksi arjesta suoriutumisella, vaiko esimerkiksi yhteiskunnallisen osallistumisen mahdollistamisella?

4.2. Tutkimusaineisto

Valtaosa aineistosta on kerätty Muistiliiton kotisivuilta marraskuussa 2019. Aineistonkeruun aikana marraskuussa 2019 on otettu yhteyttä Muistiliittoon varmistuksena siitä, että kaikki kannanotot vuosilta 2013-2019 löytyvät kotisivuilta. Samalla on pyydetty ja saatu Muistiliiton strategia vuosilta 2013-2016 sähköisessä muodossa, joka ei ole ollut saatavilla kotisivuilla. Prosessin aikana joitakin puuttuneita kannanottoja on lisätty kotisivuille järjestön toimesta. Kyseessä ovat Muistiliiton julkaisemat dokumentit/kannanotot, sekä niitä (järjestön mukaan) ohjaava strategia vuosille 2017-2020. Nämä dokumentit ovat kaikkien saatavilla ja löydettävissä. (Muistiliitto, 2017d: Muistiliitto, 2017e) Suurin osa kannanotoista ovat olleet pituudeltaan yhdestä muutamaan liuskaan. Ennen vuotta 2013 julkaistuja kannanottoja ei Muistiliiton kotisivuilla ole ollut saatavilla.

Kannanottoja on ollut saatavilla yhteensä 67 kappaletta vuosilta 2013-2019. Tutkittavasta aineistosta on rajattu kaikki kannanotot ennen vuotta 2017 pois. Vuodelle 2017 Muistiliitto on muuttanut strategiaansa sillä tavoin, että se pyrkii omien sanojensa mukaan vaikuttamaan strategiakaudella 2017–2020 muistisairaiden ihmisten mahdollisuuksiin elää *aktiivista elämää* sekä oikeuteen olla *aktiivinen ja aloitteellinen kansalainen*. (Muistiliiton strategia 2017–2020) Aikaisemmassa vuosien 2013–2016 strategiassa Muistiliitto taas puhuu *yhdenvertaisesta kansalaisuudesta*. (Muistiliiton strategia 2013–2016) Tämä muutos vaikuttaa yhteensopivalta sosiaalisen kansalaisuuden muuttumisessa aktiivisen kansalaisuuden suuntaan, jossa yhdenvertaisuuden voidaan nähdä edustavan pikemminkin sosiaalista, kuin aktiivista kansalaisuutta. Tämän muutoksen voi havaita jossain määrin myös kannanottojen teemoissa. Strategiakaudelle 2017-2020 tullessa aiheet ovat olleet enemmän aktiivisen kansalaisuuden alle meneviä, toki tähän ovat vaikuttaneet myös ulkoiset tekijät, kuten valmisteltu politiikka. Vuonna 2017 kannanottojen teemoihin tulevat muun muassa Sipilän hallituksen ajama sosiaali- ja terveystalouden valinnanvapaus, henkilökohtainen budjetointi sekä aktiivista ja osallistuvaa kansalaisuutta painottava YK:n vammaisyleissopimus.

Paras tapa analysoida Muistiliiton vaikuttamispyrkimyksiä aktiiviseen kansalaisuuteen on siis tutkia heidän julkaisemia kannanottoja aktiivista kansalaisuutta painottavan strategiakauden ajalta, eli vuosilta 2017–2020. Koska tämän opinnäytetyön tutkimusaineisto on kerätty vuoden 2019 lopulla, on analysoitavien kannanottojen takarajana 2019. Lopullinen analyysi on tehty siis kannanotoista, jotka ovat vuosilta 2017–2019. Kannanottoja näiltä vuosilta on ollut yhteensä 27 kappaletta. Rajauksia on tehty kannanottojen aihealueiden ja sisältöjen perusteella. Muistisairaana ihmisen aktiiviseen kansalaisuuteen, tässä tapauksessa valinnanvapauteen sekä osallisuuteen ja osallistumiseen liittymättömät julkaisut ovat rajattu aineistosta pois. Tällaisia aiheita ovat olleet esimerkiksi valtionavustukset ja rekisterihallinto. Lopullisia analysoitavia kannanottoja on ollut 22 kappaletta, nämä julkaisut löytyvät listattuna opinnäytetyön liitteestä. Julkaisujen pituudet vaihtelevat yhdestä viiteen liuskaan. Kokonaisuudessaan tutkimusaineistossa on tekstiä noin 45 liuskaa. Kannanotoista yksitoista on julkaistu vuonna 2017, kahdeksan kappaletta vuonna 2018 ja kolme kappaletta vuonna 2019. Yksi kannanotoista on lukuisten eri järjestöjen ja organisaatioiden muodostaman Kuntoutusverkoston julkaisema kannanotto, jonka Muistiliitto on allekirjoittanut.

Muistiliiton julkiset kannanotot vaihtelevat pyydetyistä lausunnoista Suomen hallituksen lakiesityksiin, virallisiin kannanottoihin sekä erilaisiin mielipidekirjoituksiin joko erilaisten

ammattilaisten, tai muistiaktiivien toimesta. Julkaisut voivat siis vaihdella tyyllilajeiltaan ja kirjoittajien taustoiltaan, mutta ne edustavat kuitenkin Muistiliiton ajamaa ja edustamaa strategiaa. Se, mikä taho on milloinkin asettanut agendan kirjoituksen julkaisuajankohdalle ja teemalle, vaihtelee. Suomen hallituksen, jonkin eduskunnan valiokunnan, tai eduskunnan asettaman työryhmän pyytämässä lausunnoissa agendan asettaja löytyy Muistiliiton ulkopuolelta. Muissa kannanotoissa taas agendan asettajana toimii Muistiliitto ja sen nimissä toimivat henkilöt/tahot. Kaikissa kannanotoissa niiden sisällöstä ja painopisteistä on kuitenkin päättänyt Muistiliitto myös silloin, kun lausunto on pyydetty joltakin järjestön ulkopuoliselta taholta. Koska suuressa osassa kannanotoista agendan asettaja on Muistiliiton ulkopuolinen taho, ei tämä aineisto sovellu erityisen hyvin sen analysointiin, mitä teemoja Muistiliitto on vuosina 2017-2019 ajanut. Pikemminkin analyysissa tulee keskittyä niiden sisältöihin ja perusteluihin, jotka ovat Muistiliiton itsensä asettamia agendoja. Aineiston analysoinnissa ei siis ole mielekäästä keskittyä vahvasti esimerkiksi siihen, miksi Muistiliiton kannanotoissa on otettu kantaa esimerkiksi valinnanvapauteen sosiaali- ja terveyspalveluissa, vaan siihen, *miten* valinnanvapauteen otetaan kantaa. Muistiliiton itsensä päättämien kannanottojen teemoja analysoitaessa voidaan toki analysoida myös sitä, *millaisiin teemoihin* kannanotot keskittyvät.

4.3. Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysillä tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan laadullista tutkimusmenetelmää, jonka tavoitteena on tuottaa kattava ja systemaattinen kuvaus tutkittavasta aineistosta yhdessä käytetyn teoreettisen viitekehyksen kanssa. Sisällönanalyysin ja teorian avulla aineistosta voidaan nostaa esille erilaisia koodeja, eli aihealueita, jotka näyttelevät tärkeää osaa aineistossa tutkimuksenteon kannalta. Näitä koodeja voidaan nostaa esille sekä teorialähtöisesti että aineistolähtöisesti. Sisällönanalyysin avulla pyritään tuomaan esille kuvaava tiivistys aineistosta ymmärrettävässä muodossa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kaikkia teemoja aineistosta tulisi käyttää sisällönanalyysissä, vaan aineistosta rajataan tutkimusaiheeseen ja mahdollisesti teoreettiseen viitekehykseen sopimattomia, tai niiden kannalta merkityksettömiä teemoja pois.

Tuomi ja Sarajärvi kuvaavat sisällönanalyysin teon prosessia seuraavasti:

1. *Päätä, mikä aineistossa kiinnostaa teeman ja viitekehyksen kannalta ja tee vahva päätös!*

- 2a. Käy läpi aineisto, erota ja merkitse ne asiat, jotka sisältyvät kiinnostukseesi.
- 2b. Kaikki muu jää pois tutkimuksesta!
- 2c. Kerää merkityt asiat yhteen ja erilleen muusta aineistosta.
3. Luokittele, teemoita tai tyyppitele aineisto.
4. Kirjoita yhteenveto (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 78)

Tuomi ja Sarajärvi erottavat toisistaan myös sisällön *erittelyn* ja *sisällönanalyysin*. Siinä missä sisällön *erittelyllä* tarkoitetaan heidän mukaansa aineiston kuvaamista määrällisesti, *sisällönanalyysillä* tarkoitetaan aineiston kuvaamista sanallisesti. Aineiston kvantifiointia voidaan kuitenkin käyttää tukemaan myös sisällönanalyysiä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 88)

Kuinka paljon tutkimuksentekoa ohjaa teoreettinen viitekehys ja kuinka paljon käytettävä aineisto, on yksilöllistä. Kun tutkimuksen alkuvaiheessa teoria ohjaa tutkijan päättelyä, puhutaan deduktiivisesta päättelystä. Mitä myöhemmin analyysiprosessissa otetaan teoria ohjaamaan analyysia, sitä lähempänä ollaan induktiivista päättelyä (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 84).

Sisällönanalyysissä aineistosta siis rajataan tutkimusaiheeseen kuulumaton osuus pois. Jäljelle jäävästä aineistosta nostetaan esille tutkimuksen kannalta relevantteja teemoja koodittamalla näitä ja tekemällä koodeista ikään kuin oma aineisto pienoismuodossa. Koodeista kasataan looginen kokonaisuus, joka kuvaa aineistoa tiivistetysti tutkittavan ilmiön suhteen. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 89-91) Käytännössä aineiston rajaaminen ja koodaaminen voi kuitenkin tarkoittaa sitä, että suurta osaa aineistosta ei välttämättä käytetä lopullisessa tutkimuksessa ollenkaan. Tämä aineiston käyttämättä jättäminen koskee etenkin teoriaohjaavaa tutkimusta, jossa itse aineisto voi näytellä hivenen pienempää roolia, kuin aineistolähtöisemmässä tutkimuksessa.

4.4. Tutkimusaineiston analysointi

Tässä opinnäytetyössä aktiivisen kansalaisuuden ja muistisairaana ihmisen kansalaisuuden teoriatausta on ohjannut nostamaan aineistosta pääkoodeja ja näiden alakoodeja on nostettu lähinnä aineistolähtöisesti. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla on keskitytty muistisairaana kansalaisen osallisuuteen ja osallistumiseen. Aineistoa on käyty läpi useaan

otteeseen etsien sieltä muistisairaana kansalaisen osallisuuteen ja osallistumiseen liittyviä teemoja. Nämä teemat ovat voineet liittyä kansalaisen arkeen, yhteiskuntaan, palveluihin ja niin edelleen. Osallisuus/osallistuminen ovat olleet siis pääkoodina, ja sen alakoodiksi ovat muodostuneet esimerkiksi sellaiset teemat kuten palveluiden yksilöllisyys, itsemäärääminen, muistitietämys ja muistiystävällisyys. Näillä alakoodilla on voinut olla vielä omat alakoodinsa, esimerkiksi itsemääräämisen alakoodina ovat olleet hoitotahto ja tuettu päätöksenteko. Osallisuus on ollut merkittävässä roolissa kannanotoissa, joten analysoitavaa tekstiä aineistosta on löytynyt paljon.

Aineistosta on pyritty analysoimaan valinnanvapauteen liittyviä teemoja *yleisemmällä* tasolla, eikä niinkään keskitytty analysoimaan Muistiliiton kantaa juuri Sipilän hallituksen esittämää valinnanvapausmallin suunnitelmaa kohtaan. Jos Muistiliiton kannanotossa kritisoidaan Sipilän hallituksen valinnanvapausmallia esimerkiksi sen tavasta toteuttaa palveluintegraatiota, ei tämä välttämättä anna merkityksellistä tietoa siitä, mitä Muistiliitto pitää tärkeänä muistisairaana valinnanvapauden toteutumiseksi. Jos taas aineistosta on löydettävissä mainintoja siitä, kuinka palveluohjauksen rooli on erityisen merkittävässä asemassa alentuneen toimintakyvyn omaavan ihmisen valinnanvapauden toteutumisessa, kertoo tämä enemmän Muistiliiton kannasta muistisairaana valinnanvapauden suhteen. Valinnanvapaus on toiminut analyysissä pääkoodina, jonka alakoodiksi on nostettu merkittävässä roolissa valinnanvapauden suhteen olleet tiedonsaanti, tuettu päätöksenteko, asiantuntemus ja palveluiden tutuus. Alakoodiksi on myös nostettu esimerkiksi palveluiden valvonta, mutta teema on saanut kokonaisuudessaan niin pienen roolin kannanotoissa, että se on päätetty jättää lopullisesta analyysistä pois.

Täysin aineistolähtöisenä teemana opinnäytetyössä on muistisairaana ja hänen läheisen yhteinen kansalaisuus. Muistiliiton kannanotoissa sidottiin tämä kaksi tahoa yhteen lukuisia kertoja sekä erilaisten palveluiden käyttäjinä että päätöksentekijöinä. Tämä teema on näyttäytynyt aineistossa muistisairaana kansalaisuuden kannalta niin merkittävänä, että se on päätetty nostaa opinnäytetyöhön mukaan alkuperäisten tutkimusteemojen rinnalle.

Viimeisenä aineiston käsittelyn suhteen on pyritty jaottelemaan aineistosta löytyneet aktiivisen kansalaisuuden teemat arjen ja yhteiskunnan tasolle. Esimerkiksi muistisairaana kansalaisen itsemääräämisoikeuden parantaminen hoivakodissa on nähty olevan arjen kansalaisuuden tasolla, kun taas esimerkiksi kansalaisen vaikutusmahdollisuudet palveluiden järjestämisen

suhteen on nähty sijaitsevan enemmän yhteiskunnallisella tasolla. Arjen kansalaisuutena on pidetty tapoja, joilla yhteiskunnan toimesta pyritään parantamaan muistisairaana kansalaisen arkea, kun taas yhteiskunnallisena kansalaisuutena on pidetty tapoja parantaa muistisairaana kansalaisen *omia* mahdollisuuksia vaikuttaa yhteiskunnassa. Tämän rajanvedon tekoa on yksinkertaistanut se, että Muistiliiton kannanotoissa muistisairaana yhteiskunnalliset vaikuttamismahdollisuudet ovat näyttelleet hyvin pientä roolia. Arjen parantaminen taas on ollut hyvin merkittävässä osassa.

5. MUISTISAIRAAN AKTIIVINEN KANSALAIKUUS

MUISTILIITON KANNANOTOISSA 2017-2019

Tässä luvussa käydään läpi opinnäytetyön tutkimustuloksia tutkimusteema kerrallaan. Ensiksi aloitetaan siitä, miten Muistiliiton kannanotoissa pyritään edistämään muistisairaana kansalaisen osallistumis- ja osallisuus mahdollisuuksia. Tutkimuskysymykselle tarkoitettu alaluku on jaettu aineistosta esiin nostettuihin merkittävimpiin teemoihin. Tämän jälkeen jatketaan toisen tutkimuskysymyksen pariin, jolloin tarkastellaan mitkä asiat Muistiliiton kannanotoissa nähdään tärkeänä muistisairaana kansalaisen valinnanvapautta toteuttaessa. Tämä alaluku on jaettu tutkimusaineistosta nostettuihin teemoihin, jotka nähdään tärkeimmiksi muistisairaana valinnanvapauden kannalta. Viimeisessä alaluvussa tarkastellaan muistisairaana ja läheisen suhdetta ja tarkemmin vielä valtasuhdetta.

5.1 Muistisairaana osallisuus

Tutkimusaineistossa, eli Muistiliiton kannanotoissa vuosilta 2017-2019, muistisairaana kansalaisen yhteiskunnallinen *osallistuminen* on hyvin pienessä roolissa. Sen sijaan *osallisuus* on erittäin suuressa roolissa Muistiliiton kannanotoissa. Osallisuuden mahdollistajina pääroolissa ovat muistisairaana palveluiden yksilöllisyys sekä itsemääräämisoikeuden parantaminen hoitotahdon, tuetun päätöksenteon, yksilöllisen itsemääräämissuunnitelman, henkilökohtaisen avun ja ammattilaisten asiantuntemuksen avulla. Ammattilaisten asiantuntemus -puhe kohdistuu pääosin itsemääräämisen mahdollistamiseen hoivapalveluissa. Henkilökohtaiseen apuun osallisuuden mahdollistajana vedotaan sille tarkoitettussa lyhyessä kannanotossa. Lisäksi puhutaan muistiystävällisyydestä, joka on myös Muistiliiton strategian otsikossa (Muistiliiton strategia 2017-2020). Samaa muistiystävällisyyttä tuodaan esille kuntavaaleista 2017 puhuttaessa. Järjestö ajaa kannanottojensa perusteella muistisairaana kansalaisen osallisuusmahdollisuuksia pääosin hänen omaan arkeensa. Tämä sopii jossain määrin kriittisempään kuvailuun aktiivisesta kansalaisuudesta, jossa annetaan kansalaiselle päätäntävaltaa hänen omasta arjestaan ja pyritään tukemaan ihmisen osallisuutta palveluissa, mutta todelliset vaikuttamismahdollisuudet yhteiskunnassa pysyvät enemmän tai vähemmän ennallaan. (Newman & Tonkens, 2011, s. 185-191) Arjen osallisuuden vahvan painottamisen voi nähdä yhtäläisenä myös Bartlettin ja O'Connorin muistisairaana sosiaalisen kansalaisuuden

teoretisoinnin kanssa. Tätä tukee myös teoretisoinnista tuttu muistiystävällisyys -teema. (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 45, 453 & 454)

Muistiystävällisyys ja muistitietämys

Muistiliiton ajama osallisuus on kannanottojen perusteella *inklusiivista* osallisuutta eikä niinkään *demokraattista* osallisuutta (Newman & Tonkens, 2011, s. 188). Yhteiskunnan, palvelujärjestelmän, muistisairaiden kanssa työskentelevien ammattilaisten ja muistisairaiden asuinyhteisöjen tehtävänä on olla muistiystävällinen. Tietämystä muistisairauksista peräänkuulutetaan palveluilta ja ammattilaisilta. Muistiystävällisyydessä voi nähdä valtasuhdetta ylläpitävän suhtautumisen ja jopa muistisairaiden kansalaisten infantilisoitua. On vaikea nähdä, miten ystävällisyys tai ihmisten mukaan toivottaminen/ottaminen voisivat riittää sorretun ihmisryhmän yhdenvertaistamiseksi. (Shakespeare et al, 2019, s. 1080 & 1081) On toki tärkeää, että valtaa käyttävät instituutiot ja ryhmittymät kohtelevat marginaalissa olevia ihmisiä eettisesti, mutta ystävällisyys ei muuta olemassa olevaa valtarakennetta. Ihmisen todellisen osallisuuden mahdollistaminen ystävällisyydellä ylhäältä alaspäin päästämättä irti vallasta, on kovin vaikeaa, kenties jopa mahdotonta.

Muistiystävällisyys vaikuttaisi toimivan ikään kuin kattokäsitteenä muistiystävällisen kotikunnan suhteen. Kuntavaalien kohdalla Muistiliiton kannanotossa tuodaan esille, että muistiystävällinen kotikunta pitää sisällään esimerkiksi muistisairaana kuulemisen palveluita kehitettäessä, palveluiden yksilöllisyyttä ja ammattitaitosta palvelua muistisairauksien suhteen. Nämä yksinkertaiset ja tutut toiveet/vaatimukset ovat olleet olemassa varmasti ennen minkään muistiystävällisyys-käsitteen keksimistä tai siihen vetoamista. Käsite vaikuttaisi pikemminkin hivenen ontolta markkinapuheelta, jonka sisälle kääritään samat teemat kuin ennen. Muistiystävällisyys ei ainakaan tämän tutkimusaineiston mukaan vaikuta miltään loogisesti rakennetulta kokonaisuudelta, jonka osat oikeasti perustuisivat *ystävällisyyteen*. Aivan yhtä hyvin nämä teemat olisi voitu asettaa vaikkapa muistiyhdenvertaisuuden, tai muistioikeuksien käsitteiden alle. Näin kyseessä olisi enemmän muistisairasta kansalaista nostattavasta ja vaativammasta käsitteestä kyse. Ystävällisyys voidaan nähdä pikemminkin kauniisti pyytävänä teemana.

Arjen taso ja yhteiskunnallinen taso

Kuten yllä on käynyt ilmi, Muistiliiton kannanottojen teemoissa ja sisällöissä painottuu arjen osallisuus ja vahva keskittyminen arjen palveluihin. Tämä on toki ymmärrettävää, jos kyse on

vaikkapa johonkin arjen palveluihin liittyvästä lakialoitteesta ja siihen kohdistuvasta lausunnosta. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö näitä arjen palveluita voitaisi perustella myös yhteiskunnallisen osallistumisen suhteen. Seuraava kommentti kuvaa muistisairaana kansalaisen yhteiskunnallisen osallistumisen pientä roolia kannanotoissa arkeen nähden:

Niiden elämän loppuvaiheen hoitovaihtoehtojen, joihin yhteiskunnallisen keskustelun myötä päädytään, pitäisi olla tasa-arvoisesti kaikkien muistisairaiden saatavilla. (Muistiliitto, 15.12.2017)

Kannanotossa siis ymmärretään, että yhteiskunnallisella keskustelulla on tärkeä rooli loppuvaiheen elämän hoitovaihtoehtoissa, myös eutanasian suhteen. Kannanotossa (ja ylipäätään analysoitavissa kannanotoissa) ei kuitenkaan nosteta esiin muistisairaiden kansalaisten osallistumista yhteiskunnalliseen keskusteluun. Toisin sanoen, keskitytään parantamaan muistisairaana arkea loppuvaiheen hoidon suhteen, mutta ei muistisairaiden kansalaisten mahdollisuutta keskustella tuosta loppuvaiheen hoidosta. Tässä muistisairas kansalainen näyttäytyy hoidon kohteena, mutta ei itsenäisenä ja merkittävänä toimijana. Kannanottoon tuo lisämausteen se tosiasia, että kyseessä on Muistiaktiivien (muistisairaiden ja heidän läheisten muodostama vaikuttamiselin) toimesta tehty kannanotto, eli tässä muistisairaana kansalaiset itse ovat todennäköisesti päässeet osallistumaan yhteiskunnalliseen keskusteluun loppuelämän hoidosta. Tätä samaa mahdollisuutta osallistua keskusteluun ei kuitenkaan ajeta tässä muille muistisairaille kansalaisille.

Muistiliiton kannanotoissa tuodaan siis hyvin harvoin esille yhteiskunnallinen osallistuminen. Näistä yksi on 80:n toimijan, järjestön ja viranomaistahon muodostaman Kuntoutusverkoston kannanotto, jonka laatimisessa Muistiliiton rooli tuskin on erityisen merkityksellinen. Toisessa maininnassa vaaditaan muistisairaille mahdollisuutta yhteiskunnalliseen osallistumiseen, mutta sen toteuttamistapoihin ei mennä tarkemmin. Yhteiskunnallinen osallisuus löytyy Muistiliiton kannanotosta valinnanvapauden suhteen Sipilän hallituksen suunnittelemassa sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistuksessa:

Muistijärjestön tarjoamalla kansalaisjärjestötoiminnalla voidaan monin tavoin pitää yllä ja parantaa muistisairaiden ja heidän läheistensä toimintakykyä ja osallisuutta yhteiskunnassa, mikä puolestaan vähentää ympärivuorokautisen hoivan ja hoidon tarvetta sekä säästää yhteiskunnan varoja. (Muistiliitto, 14.12.2017)

Yhteiskunnallisesta osallisuudesta puhutaan ikään kuin ohimennen yhdessä läheisten kanssa. Osallisuutta vieläpä perustellaan yhteiskunnan varojen säästämällä.

Palveluiden yksilöllisyys ja omannäköinen elämä

Muistiliiton kannanotoissa muistisairaana kansalaisen nähdään omaavan *yksilöllisiä tarpeita* ja hänen nähdään tarvitsevan *yksilöllistä tukea*, jotta hän voisi elää *omannäköistään* elämää. Tämä yksilöllisyyden peräänkuuluttaminen näkyy tietysti valinnanvapaudesta ja henkilökohtaisesta budjetoinnista puhuttaessa, mutta myös esimerkiksi hoivapalveluiden, vammaispalvelulain, asiakas- ja potilaslain sekä kuntoutuksen suhteen. Se että yhteiskunta pitää huolen muistisairaasta ihmisestä ei Muistiliiton mielestä riitä, vaan palveluissa tulee huomioida muistisairas kansalainen nimenomaan yksilönä. Tämän yksilöllisyyden korostamisen ei voi sanoa olevan yllättävää. Muistisairaana ihmisen persoonan ja yksilöllisyyden huomioiminen on ollut muistisairauksien sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa perustavanlaatuisena teemana ainakin 1990-luvulta lähtien Kitwoodin toimesta (Kitwood, 1993, s. 51-67). Lisäksi kun ottaa huomioon yhteiskunnan individualisaation, ei yksilöllisyyden korostamista kannanotoissa voida pitää yllättävänä.

Yksilöllisten palveluiden mahdollistajina pidetään esimerkiksi hoivapalveluissa tehtyä asiakassuunnitelmaa:

Muistisairaat ihmiset tarvitsevat aina asiakassuunnitelman, koska sairaus on etenevä. Muistisairas ihminen on entistä heikommassa asemassa, jos suunnitelma ei ole asiantuntevasti ja yksilöllistä tarvetta vastaavasti laadittu.
(Muistiliitto, 19.12.2017)

Myös sitä, että hoivatyöntekijöillä on mahdollisuus ja velvollisuus oppia tuntemaan muistisairas asiakas, pidetään tärkeänä yksilöllisten palveluiden osalta:

Osallistujat toivat myös esille, että muistisairaana hyvän hoidon toteutumisen kannalta on tärkeää, että muistisairasta hoitavat tuntevat hänen elämänsähistoriansa ja hoitajilla on aikaa kohdata muistisairas ja hänen yksilölliset tarpeensa arvostavasti. (Muistiliitto, 8.12.2018)

Jos hoitajat kiertävät yksiköstä toiseen, voitaneen perustellusti kysyä, onko kiertävien hoitajien mahdollista oppia tuntemaan kaikki hoitokodin 100–120

asukkaista? Lisäksi muistisairaahan ihmisen lienee mahdotonta oppia tuntemaan yksiköissä kiertäviä ja vaihtuvia hoitajia. (Muistiliitto, 8.12.2018)

Muistisairaahan ja häntä hoivaavan ihmisen välistä tuttuutta ja suhteen tärkeyttä siis korostetaan, koska tällöin hoivaajalla on mahdollisuus tarjota laadukkaampaa hoivaa ihmiselle. Toisaalta sen, että muistisairas ja hoivaaja tuntevat toisensa, nähdään auttavan myös muistisairasta itseään turvallisuudentunteen sekä luottamuksen luomisen ja ylläpitämisen suhteen.

Yksilöllisyyspuheen yhtenä merkittävimpänä teemana Muistiliiton kannanotoissa voidaan pitää *omannäköisen* elämän korostamista. Tämä teema on tärkeässä roolissa Kitwoodin muistisairaahan hoivan teoretisoinnissa (Kitwood, 1997), mutta myös Bartlettin ja O’Connorin kansalaisuuden teoretisoinnissa (Bartlett & O’Connor, 2010). Nämä teoriat painottavat yksilöllisiä ja persoonallisia eroja eri ihmisten kohdalla. Siinä missä Kitwood painottaa elämänhistorian merkitystä muistisairaahan hoivaamisen suhteen, Bartlett ja O’Connor vievät tämän yksilöllisyyden myös poliittiselle tasolle. Eli jos muistisairas kansalainen on innokas vaikkapa aktivismin suhteen, häntä tulee tukea siinä ja mahdollistaa hänen aktivismiaan sairaudesta huolimatta. Kuntavaaleja 2017 koskien omannäköiseen elämään Muistiliitossa vedotaan muun muassa näin:

Hän voi luottaa saavansa tarvitsemansa avun sekä palvelut, jotka tukevat toimintakykyä sekä omannäköistä ja turvallista elämää. (Muistiliitto, julkaisupäivämäärä ei tiedossa)

Yhtäältä on mahdotonta varmuudella sanoa, mitä tähän muistisairaahan omannäköiseen elämään nähdään kuuluvaksi, koska tätä ei avata kannanotoissa. Sen voidaan nähdä sopivan sekä hoivan/persoonan (Kitwood) että yhteiskunnan/kansalaisuuden tasolle (Bartlett ja O’Connor).

Pohtiaksemme mitä tähän omannäköiseen elämään voisi kuulua, voidaan tarkastella mistä Muistiliitto *ei* kannanotoissaan puhu. Siinä missä arjen osallisuus nähdään niin välttämättömänä, että se täytyy ottaa esille yhä uudestaan, poliittinen osallisuus ei vaikuttaisi olevan näin välttämätön osa muistisairaahan kansalaisen elämää Muistiliiton kannanottojen mukaan. Onko siis oletettava, että tällaiset merkittävät, mutta kannanotoista puuttuvat teemat ovat ikään kuin ajateltu sopivan tämän omannäköinen elämä -teeman alle? On varmasti näin, että kaikki muistisairaajat, kuten ylipäätään kaikki kansalaiset tarvitsevat osallisuuden tukemista palveluissa ja että kaikki eivät koe tarvitsevansa poliittiseen osallistumiseen tukea. Jos

kuitenkin poliittisen osallisuuden ja osallistumisen oletettaisiin olevan lähinnä osa kansalaisen *omannäköistä* elämää, eikä osa normaalia kansalaisuutta, saattaisi demokratiassamme tulla eteen joitakin ongelmia. Jos poliittinen osallistuminen olisi vain osa yksilöllisyyttä eikä kansalaisuutta, ei siitä kaiketi tällöin tarvitsisi peruskoulussakaan tuleville täysivaltaisille kansalaisille puhua. Siinä missä Dementia Studies -tutkimussuuntauksen kansalaismallissa muistisairaana kansalaisen poliittinen osallistuminen on hoivaa ja arjen kansalaisuutta selkeästi pienemmässä roolissa, Muistiliiton kannanotoissa muistisairaana poliittinen kansalaisuus on vielä vähäisempää.

Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan nimensä mukaisesti henkilön oikeutta tehdä itseään koskevia päätöksiä. Itsemääräämisoikeuden voi nähdä yhtenä osana mahdollistamassa ihmisen osallisuutta. Tämän oikeuden toteutuminen ei kuitenkaan välttämättä johda vielä osallisuuteen. Teoriassa itsemääräämisoikeus toteutuu myös silloin, kun vaikkapa muistisairaana ihmisen hoivaaja toimii agendan/kysymyksen esittäjänä ja muistisairas ihminen antaa vastauksen tiedusteluun. Se, että agendan asettajana toimii joku muu, kuin muistisairas ihminen itse, ei välttämättä kuitenkaan riitä osallisuuden toteutumiseen, jos henkilöllä olisi kykyjä toimia agendan asettajana.

Miksi itsemääräämisoikeus on sitten niin merkittävä osa muistisairaana kansalaisen osallisuutta? Koska hänen kommunikaationsa ja kognitiiviset kykynsä tulevat sairauden edetessä heikkenemään, mikä vaatii muistisairaana henkilön lähiympäristöltä ja ylipäättään yhteiskunnalta toimia muistisairaana päätöksenteon tukemiseen. Kommunikaation ja kognitiivisten kykyjen heiketessä ympäristön ja yhteiskunnan täytyy nähdä enemmän vaivaa mahdollistaakseen kansalaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Muistiliitto pitää kannanotoissaan tuettua päätöksentekoa ja päivitettävää hoitotahtoa muistisairaana itsemääräämisoikeuden mahdollistajina. Itsemääräämisen kannalta tärkeäksi nostetaan myös *yksilöllinen* itsemääräämisoikeussuunnitelma. Suunnitelmaan tulisi kirjata henkilön kannalta merkittävät itsemääräämiseen liittyvät mahdolliset rajoitustoimenpiteet ja tavat miten henkilön itsemääräämistä vahvistetaan (THL, 2019e). Asia koskee lähinnä hoivapalveluiden asiakkaina olevia muistisairaita. Suunnitelma otetaan esille muutamaa otteeseen lähinnä sen puolesta, miten tuota suunnitelmaa noudatetaan, valvotaan ja kellä on tarvittava asiantuntemus sen laatimiseen yhdessä asiakkaan kanssa. Esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden ei nähdä omaavan tarpeeksi asiantuntemusta muistisairaana itsemääräämisen suhteen.

Pienessä roolissa itsemääräämisen suhteen on henkilökohtaisen avun mahdollistaminen muistisairaille:

Muistiliitto esittää, että vammaispalvelulakiehdotuksessa oleva henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys poistetaan (8 § 2 mom). Lakiehdotuksen sisältämä voimavaraedellytys asettaa vammaiset henkilöt keskenään eriarvoiseen asemaan, syrjii tiettyjä vammairyhmiä ja loukkaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. (Muistiliitto, 28.1.2019)

Tämän yhden lyhyen kannanoton lisäksi henkilökohtainen apu ei kuitenkaan näyttele merkittävää roolia aineistossa. Tämä saattaa osaltaan johtua siitä, että henkilökohtainen apu oli hallituksen vammaispalvelulakiehdotuksen (HE 159/2018 vp.) takia oli ajankohtainen juuri vuoden 2019 vaihteessa. Muistiliitto kannattaa kannanottojen perusteella siis henkilökohtaisen avun laajentamista muistisairaille poistamalla henkilökohtainen voimavaraedellytys laista, mutta määrällisesti henkilökohtainen apu ei näyttele aineistossa suurta roolia. Toisaalta tuettu päätöksenteko ja henkilökohtainen apu rinnastetaan yhteen kannanotoissa myös, eli nämä kaksi tuen muotoa nähdään myös toimivan yhdessä.

Tuettu päätöksenteko

Kannanotoissa tuodaan siis esille kaksi merkittävää tapaa, jolla muistisairaansa kansalaisen itsemääräämistä ja osallisuutta voidaan tukea. Näitä ovat tuettu päätöksenteko ja hoitotahto. Vaikka tuetussa päätöksenteossa muistisairas henkilö tarvitsee avukseen toisen tai useampien ihmisten tukea, kannanotoissa nähdään tämä tapa nimenomaan itsemääräämisen jatkeena:

Tuettu päätöksenteko ei ole itsemääräämisoikeuden vastakohta, vaan siihen kuuluva työkalu. (Muistiliitto, 28.1.2019)

Toisin kuin tutkimuskirjallisuudessa, Muistiliiton kannanotoissa ei kanneta niinkään huolta siitä, miten tuetun päätöksenteon suhteen varmistetaan siitä, että päätöksentekoon tukea tarvitseva henkilö itse tekee päätöksensä. Esille ei nosteta mahdollisia ongelmia, joita tuettu päätöksenteko voisi tuoda mukanaan. Täyttä selkeyttä ei myöskään saada sille, tarkoitetaanko tuetulla päätöksenteolla ainoastaan jotakin julkisen vallan tarjoamaa palvelua, jossa koulutetut ammattilaiset ryhmässä tukevat muistisairaansa päätöksentekoa. Varmuutta esimerkiksi sille ei saada, mikä rooli tuetussa päätöksenteossa olisi muistisairaansa läheisellä, joka ei ole vaikkapa virallinen omaishoitaja.

YK:n vammaisyleissopimuksen maaraportin suhteen järjestö taas tuo esille tyytyväisyytensä siitä, että tuetun päätöksenteon kehittämisen tärkeys on havaittu:

Pidämme erittäin myönteisenä asiana sitä, että tuetun päätöksenteon järjestelmän kehittämistarpeet on huomioitu ja nostettu esiin maaraportissa. Tulevassa selvitystyössä on huomioitava myös muistisairaat henkilöt tuetun päätöksenteon käyttäjinä. (Muistiliitto, 19.4.2018)

Kannanotoissa ei mennä erityisen syvälle perusteluihin siitä, miksi tuettu päätöksenteko nähdään niin tärkeänä osallisuuden mahdollistajana muistisairaiden kansalaisten kohdalla. Tapa nähdään kuitenkin hyvänä ja tarvittavana auttamaan ihmistä tekemään hänelle kuuluvia päätöksiä palvelujärjestelmässä ja ylipäätään elämässä. Kuten yllä on käyty läpi, tuettu päätöksenteko ja henkilökohtainen apu liitetään yhteen itsemääräämisoikeuden työkaluna:

Henkilökohtainen apu on keino turvata vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Jotkut vammaiset henkilöt kuitenkin tarvitsevat vammastaan johtuen päätöksentekoon tukea käyttäessään tätä heille kuuluvaa ihmisoikeuttaan. (Muistiliitto, 28.1.2019)

Ihmisen oikeutta tehdä itseään koskevia päätöksiä myös perustellaan ihmisoikeusperustaisesti. Tuettu päätöksenteko nähdään siis työkaluna muistisairaana kansalaisen ihmisoikeuden mahdollistamisessa. Päätöksenteon tukeminen linkitetään myös tiedonsaannin selkeyteen ja saavutettavuuteen. Lisäksi muistisairaana päätöksenteon suhteen nostetaan esiin hänen lähiympäristönsä halu ymmärtää muistisairasta henkilöä:

On hyvä muistaa, että ihmiset kommunikoivat monin tavoin ja usein on kysymys myös halusta ymmärtää - jos on halua, on myös ymmärrystä. (Muistiliitto, 24.10.2017)

Mielenkiintoisena sivuhuomiona voidaan pitää, että ympäristön kykyjä ja valmiuksia muistisairaana kommunikaation tukemisen suhteen ei niinkään vaadita, vaan nostetaan esille ympäristön *halu* ymmärtää. Tässä tapauksessa muistisairaana lähiympäristönä kannanotossa toimi palliatiivinen ja saattohoito. Puhe oli myös hoitotahdosta, eli on oletettavaa, että tässä vaadittiin nimenomaan sosiaali- ja terveystalveluiden työntekijöiltä tuota halua ymmärtää muistisairasta henkilöä.

Hoitotahto

Tuettua päätöksentekoa merkittävästi suuremmassa roolissa kannanotoissa on kuitenkin hoitotahto. Tämän voi nähdä johtuvan ainakin siitä, että hoitotahto on vakiintunut tapa suomalaisessa palvelujärjestelmässä mahdollistaa vaikeasti vammaisen tai sairaan kansalaisen osallisuutta. Tämän opinnäytetyön tekemisen kohdalla tutkimuskirjallisuudesta on voinut saada mielikuvan hoitotahdosta joskus aiemmin tehtynä, ikään kuin pysyvänä dokumenttina. Muistiliitto taas painottaa hoitotahdon päivittämistä aktiivisesti ja puhuu nimenomaan aktiivisesta hoitotahdosta. Aktiivista hoitotahtoa perustellaan esimerkiksi sillä, kuinka muistisairas henkilö voi muuttaa mieltään hoitotahdon viimeisimmän kirjauksen jälkeen jopa elämän kaikista merkityksellisimmistä asioista, kuten omasta kuolemastaan:

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon, eutanasiainkin, vaihtoehtojen miettiminen ja punnitseminen ennalta on kuitenkin todella vaikeaa ja ajatukset voivat vaihdella. Tarvitaan päivittyvää hoitotahtoa, joka myötäilee mahdollisimman hyvin mahdollisesti muuttuvia ajatuksia. (Muistiliitto, 15.12.2017)

Hoitotahdon rooli nähdään kannanotoissa sekä lääketieteellisten päätösten kuin myös arkisen hoivan suhteen. Teksteissä ei oteta kantaa niinkään siihen, millaisia toiveita hoitotahtoon voidaan laittaa, vaan viitataan siihen, että asiakirja voi mahdollistaa itsemääräämisoikeuden ja omien arvojen mukaisen elämän toteutumisen. Kannanotoissa tulee ilmi, että muistisairasta henkilöä itseään tulee kuulla ja pyrkiä ymmärtämään myös sairauden edettyä pitkälle ja kommunikaatiokyvyn heikennyttyä. Muistiliitto näyttäisi yhtäältä asettavan pitkälle edenneen muistisairaahan henkilön näkemyksen aikaisemmin kirjatun hoitotahdon edelle:

Muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta on kuunneltava ja kunnioitettava, jos hän ei enää puhuen voi kantaansa ilmaista, on hänen tekemänsä kirjallista hoitotahtoa kunnioitettava. (Muistiliitto, 30.10.2017)

Toisaalta tällöin jätetään puhumaan kykenemätön muistisairas kansalainen ikään kuin hoitotahtonsa armoille. Kantaa voi pitää puhumattomien muistisairaiden suhteen jopa dworkinilaisena, jossa 'kyvykkäämmän' henkilön aikaisemmin tehty hoitotahto tärkeämmäksi, kuin alentuneen kognitiivisen toimintakyvyn omaavan vaikeasti muistisairaahan näkemys (Dworkin, 1993, s. 220) Tällaisella ajattelulla rajataan lukuisia muistisairaita kansalaisia hyvin eriarvoiseen asemaan yhteiskunnassa. Kyseisessä tekstissä ei oteta huomioon, että ihmisellä on puheen lisäksi olemassa muitakin tapoja ilmaista oma näkemyksensä. Lausunnossa käytetty

logiikka asettaa vastuun mielipiteen ilmaisusta muistisairaalle ihmiselle itselleen, eikä anna minkäänlaista vastuuta lähiympäristölle henkilön kommunikaation tukemisesta ja ymmärtämisestä. Huomionarvoista on, että aiemmin julkaistussa lausunnossa palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisestä ollaan eri linjoilla muistisairaahan kommunikaation ja hoitotahdon suhteen:

Ensiksi haluamme korostaa muistisairaahan ihmisen oman tahdon kuulemistä ja osallistumista päätöksen tekoon. Muistisairaahan kommunikaatiokyky muuttuu muistisairauden edetessä, verbaalinen ilmaiseminen vähenee. On hyvä muistaa, että ihmiset kommunikoivat monin tavoin ja usein on kysymys myös halusta ymmärtää - jos on halua, on myös ymmärrystä. (Muistiliitto, 24.10.2017)

Lausunto antaa suuren vastuun palliatiivista ja saattohoitoa saavien muistisairaiden kansalaisten lähiympäristölle hänen kommunikaationsa tukemisesta ja ymmärtämisestä. Mielenkiintoista on, että tässä ei painoteta kommunikaation tukemisen taitoja, vaan nimenomaan *halua* ymmärtää.

Vaikeasti ymmärrettävän kommunikaation suhteen Muistiliitto tuo esille hoitotahdon toimivan myös muistisairaahan henkilön valintojen *tukena*:

Sairauden myöhäisessä vaiheessa on hänen kirjallisella hoitotahdollaan erityisen suuri merkitys. Siitä selviää hänen tahtonsa valintojen tueksi. (Muistiliitto, 19.12.2017)

Tämä lausunto tuo mieleen Herringin esille tuoman ja Donnellyn pohtiman dilemman vaikeasti muistisairaahan Berthan tilanteesta, jossa pyritään eettisesti tasapainottelemaan henkilön aikaisemman ateistisen vakaumuksen/hoitotahdon toiveen sekä lohtua tuovan, vilkkaan kadun toisella puolella sijaitsevan moskeijassa käymisen välillä (Donnelly, 2019, s. 3). Muistiliitto vaikuttaisi tässä kannanotossaan tuovan esille, että valinnan tekee vaikeasti muistisairas ihminen, mutta tämän valinnan tukena hänen ympärillään olevien ihmisten tulisi käyttää hyödyksi hoitotahtoa, jotta saadaan eettisesti kestävin ratkaisu aikaiseksi.

Yhteenveto

Muistisairaahan toimijuuden ja identiteetin säilyminen muistisairauden edetessä voidaan nähdä erityisen tärkeänä henkilön hyvinvoinnin ja eettisen kohtelun takaamiseksi (Jennings, 2009, s.

428; Donnelly, 2019, s. 6). Muistiliiton kannanotoissa on nähtävissä samanlainen teema, jossa ihmisen osallisuuden tukeminen yksilöllisten palveluiden, hoitotahdon ja itsemääräämisen suhteen voi nähdä pohjautuvan hänen identiteetin tukemiseen. Siihen, että jokaisella on takanaan omanlaisensa elämänhistoria, joka tulisi voida mahdollisuuksien mukaan säilyttää ja jota tulisi kunnioittaa. Toisaalta kannanotoissa tuodaan esille myös se, että ihminen voi muuttua ja muuttuu, sekä 'ihmisenä' että sairautensa puolesta. Se, mitkä muutokset johtuvat ihmisenä muuttumisesta ja mitkä sairaudesta, on tietysti hyvin vaikeaa tähdentää. Nämä muutokset ihmisen näkemyksissä tulee kuitenkin Muistiliiton kannanottojen mukaan ottaa huomioon. Siinä missä Donnelly puhuu tasapainottelemisen vaikeudesta vapauden ja turvallisuuden suhteen muistisairaiden lainsäädännön laatimisen kohdalla (Donnelly, 2019, s. 3), tätä turvallisuushakuisuutta ei ole erityisen paljon havaittavissa kannanotoissa osallisuudesta puhuttaessa. Toki turvallisuudesta ja turvallisuudentunteesta puhutaan ja niihin vedotaan kannanotoissa, mutta suoranaista eettistä kamppailua turvallisuuden ja osallisuuden välillä ei kuitenkaan ole löydetty kannanotoista.

Yhteistä monille osallisuutta ajaville osille Muistiliiton kannanotoissa on, että ne keskittyvät paljolti sellaisten muistisairaiden kansalaisten osallistamismahdollisuuksien parantamiseen, joiden kognitiivinen toimintakyky on alentunut hyvin merkittävästi. Tätä asiaa ei sinänsä tuoda esille teksteissä, mutta ne teemat, joita osallisuuden suhteen tarkastellaan sopivat pikemminkin vaikeasti muistisairaiden, kuin lievemmin muistisairaiden kansalaisten kohdalle. Itsemääräämisoikeudesta, hoitotahdon kunnioittamisesta ja tuetusta päätöksenteosta puhuminen koskettaa paljolti heitä, joiden muistisairaus on jo edennyt pitkälle vaikuttaen merkittävästi esimerkiksi kognitiivisiin kykyihin ja kommunikaatioon. Muistiliiton kannanottojen maininnoissa osallisuudesta pysytellään pitkälti arjen ja palveluiden tasolla. Muistisairaana kansalaisen osallisuuden nähdään siis olevan hyvin pitkälti hänen arjessaan olevien yhteiskunnan palveluiden varassa. Kannanotoissa tuodaan myös vahvasti esille, että palveluiden ja yhteiskunnan tulee mahdollistaa yksilöllistä elämää muistisairaille kansalaisille ja että muistisairaana lähiympäristö ja yhteiskunta tulisi olla 'muistiystävällinen'. Yhteiskunnallinen *osallistuminen* ja ylipäätään kansalaisen aktiivinen *osallistuminen* on kannanotoissa pienessä roolissa, mikä on yhtäältä ymmärrettävää jos keskitytään vaikeammin muistisairaisiin kansalaisiin. Kansalaisuuden ja yhdenvertaisuuden kannalta on kuitenkin kovin kapeakatseista ja ongelmallista, jos ihmisen osallisuuden mahdollistaminen nähdään lähinnä arjen ja palveluiden tasolla, eikä puhuta juurikaan *osallistumisesta*.

Hoitotahdon sekä vaikeasti muistisairaana ja heikosti kommunikoivan kansalaisen näkemysten kunnioittaminen tilanteissa on jokseenkin ristiriitaista kannanotoissa. Yhtäältä tuodaan esille, että muistisairaana tämän hetkistä näkemystä on kunnioitettava ja että hoitotahtoa voidaan käyttää *tukena* henkilön mielipiteen kuulemisessa. Toisaalta taas nähdään, että muistisairaana henkilön tulisi voida *puhumalla* esittää näkemyksensä, jotta se voitaisiin asettaa hoitotahdon kirjauksen edelle. Yhdessä kannanotossa myös vaaditaan palliatiivisessa ja saattohoidossa olevan muistisairaana ympäristöltä *halua* ymmärtää heikosti puhuvaa henkilöä. Hoitotahdon noudattamisen sekä vaikeasti muistisairaana ja heikosti kommunikoivan kansalaisen näkemyksen kunnioittamisen suhteen Muistiliitto voisi tehdä kannastaan selkeämmän. Nyt asiasta muodostuu jonkinlainen epämääräinen yhtälö, joka koostuu ristiriitaisista näkemyksistä.

5.2. Muistisairaana valinnanvapaus

Aikajakso, jolta Muistiliiton kannanottoja tässä opinnäytetyössä tarkastellaan, sisälsi Sipilän hallituksen myöhemmin kaatuneen sosiaali- ja terveystalvaeluiden uudistuksen valmistelun. Uudistuksen oli tarkoitus pitää sisällään muun muassa palveluiden valinnanvapauden ja henkilökohtaisen budjetoinnin (Valtioneuvosto, 2018). Näin ollen Muistiliiton kannanotot liittyen sosiaali- ja terveystalvaeluiden uudistukseen antavat osviittaa siihen, mitä asioita järjestö näkee tärkeänä ja tarvittavana muistisairaana kansalaisen valinnanvapauden ja henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamisen kannalta. Analyysiin on sisällytetty myös muista kannanotoista esille nostettuja teemoja muistisairaana kansalaisen palveluiden valinnanvapauteen liittyen. Pääosin valinnanvapauden ulkopuolisista kannanotoista mukaan on nostettu palveluiden tuttuuden tärkeys muistisairaiden kohdalla. Tämä teema nousi esille alun perin palveluiden kilpailutukseen liittyvissä kannanotoissa. Palveluiden tuttuuden lisäksi Muistiliiton kannanotoissa valinnanvapauden suhteen esiin nousivat tuettu päätöksenteko (niin kuin ylempänä osallisuuden suhteenkin), tiedonsaanti sekä palveluiden ja tarkemmin vielä palveluohjauksen asiantuntemus muistisairauksien suhteen.

Sipilän hallituksen valinnanvapausmalliin Muistiliitossa suhtauduttiin kovin kriittisesti:

Valinnanvapauden toteutuminen esitetyllä mallilla koko maan laajuisesti ja yhdenvertaisesti tulee olemaan hyvin haasteellista jos ollenkaan mahdollista. Jo tiedon tuottaminen palveluista, niiden laadusta valintojen perustaksi on

suuri ponnistus. Sähköiset palvelut eivät yksin riitä. Muistisairaat ja heidän läheisensä tarvitsevat selkeää ja saavutettavaa tietoa ja tukea päätöksen teossa. Ikääntyneiden ja erityisen heikossa asemassa olevien mahdollisuudet tehdä valintoja tulee turvata paremmin. (Muistiliitto, 14.12.2017)

Vaikka Sipilän hallituksen valinnanvapausmallin yhdenvertainen toteuttaminen kyseenalaistetaan vahvasti, ei Muistiliiton kannanotoissa ole kuitenkaan nähtävissä selkeää linjaa siitä, että järjestö olisi *periaatteellisesti* valinnanvapauden puolesta tai sitä vastaan. Pikemminkin vaikuttaisi siltä, että kun valinnanvapauden on nähty tulevan tärkeäksi osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta, on Muistiliitto pyrkinyt kannanotoissaan tuomaan esille tapoja mahdollistaa valinnanvapautta muistisairaille kansalaisille. Täyttä selvyyttä kannanotoista ei siis saa sen suhteen, miten Muistiliitto tarkalleen suhtautuu muistisairaannon valinnanvapautteen sosiaali- ja terveyspalveluissa. Henkilökohtaista budjettia sen sijaan Muistiliitto pitää positiivisena asiana, vedoten taas 'omannäköiseen elämään':

Henkilökohtainen budjetti antaa mahdollisuuden rakentaa palvelu niin, että siitä muodostuu omannäköinen, yksilöllinen kokonaisuus. (Muistiliitto, 19.12.2017)

Kuten ylempänä osallisuus -osiossa tulee esille, Muistiliitto pitää siis mahdollisuutta muistisairaannon yksilölliseen, 'omannäköiseen' elämään erittäin tärkeänä. Yhtenä tämän yksilöllisten palveluiden mahdollistajan roolissa nähdään henkilökohtainen budjetti. Kannanotoissa henkilökohtainen budjetti on kuitenkin pienessä roolissa. Jos henkilökohtainen budjetti ei olisi kuulunut Sipilän hallituksen suunnittelemaan sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistukseen, ei välttämättä kannanotoissa olisi henkilökohtaista budjettia otettu edes esille. Resursseihin *suoranaisesti* vetoaminen analysoiduissa kannanotoissa on verrattain pienessä roolissa, mutta henkilökohtaisen budjetin kohdalla tuodaan esiin resurssien riittävyyden merkitys paitsi neuvonnassa, myös itse budjetissa:

Budjetin tulee vastata muistisairaannon ihmisen tarvetta eli se ei saa olla alimitoitettu. (Muistiliitto, 19.12.2017)

Tarkennusta budjetin riittävyyden määrästä kannanotoissa ei tule ilmi.

Tiedonsaanti ja -tuottaminen

Yksi merkittävimmistä teemoista Muistiliiton kannanotoissa muistisairaannon kansalaisen valinnanvapautta koskien on tiedonsaanti. Koko valinnanvapauden pohjana toimii tieto

erilaisten sosiaali- ja terveystalveluiden tuottajien toiminnasta laadun ja hinnan suhteen ja päätöksen tekemisestä palveluntuottajan suhteen tuon tiedon (ja uskomusten) perusteella. Siinä missä niin sanottu keskivertokansalainen voi etsiä tietoa palveluita tuottavista tahoista lukuisista eri lähteistä, monelle muistisairaalle kansalaiselle tällainen tiedonhakeminen ja sen ymmärtäminen voi olla hyvin vaikeaa, joillekin jopa mahdotonta. Muistiliitto pitää kannanottojensa perusteella tärkeänä tiedonsaannin ohella myös sitä, mihin tuo tieto perustuu. Haasteeksi nähdään siis paitsi se kuka arvioi palveluita, myös se, kuka tuottaa näistä palveluista ja arvioista tietoa ja millä tavoin. Ymmärrettävän ja saavutettavan tiedon tuottamista valinnanvapauden piiriin kuuluvista palveluista pidetään Muistiliitossa isona haasteena:

Jo tiedon tuottaminen palveluista, niiden laadusta valintojen perustaksi on suuri ponnistus. Sähköiset palvelut eivät yksin riitä. Muistisairaaf ja heidän läheisensä tarvitsevat selkeää ja saavutettavaa tietoa ja tukea päätöksen teossa. (Muistiliitto, 14.12.2017)

Pykälään on lisättävä velvoite, että ohjaus, neuvonta ja tuki on annettava myös SAAVUTETTAVASSA muodossa. (Muistiliitto, 14.12.2017)

Lisäksi Muistiliitto kantaa huolta siitä, miten muistisairaaf läheinen saa saavutettavaa tietoa. Tämä on toki ymmärrettävää ottaen huomioon esimerkiksi iäkkään muistisairaaf mahdollisen iäkkään puolison, joka saattaa toimia läheisen roolin lisäksi myös omaishoitajana. Lausunnossa valinnanvapaudesta tulee ilmi myös tiedon roolin tärkeä merkitys. Järjestö nostaa esille sen, että jos muistisairaaf kansalaiset eivät saa saavutettavaa tietoa palveluista, heidän valinnat voivat perustua muuhun, kuin tietoon. On selvää, että ihmiset eivät toimi homo ekonomikuksen kaltaisesti pelkästään rationaalisesti ja tarjolla olevan tiedon perusteella valitessaan sosiaali- ja terveystalveluiden tuottajaansa. Tunne ja mielikuvat näyttelevät varmastikin jonkinlaista osaa ihmisten päätöksissä. On kuitenkin tärkeää ja perusteltua, että tiedon rooli valinnanvapauden suhteen on hyvin tärkeä ja että kansalaisilla tulisi olla yhdenvertaiset mahdollisuudet saada tietoa saavutettavassa muodossa näistä palveluista valintansa tueksi. Jos joidenkin ihmisryhmien sosiaali- ja terveystalveluiden valinta perustuu tiedon saavuttamattomuuden vuoksi esimerkiksi palveluntarjoajan ja median luomaan kuvaan palveluntarjoajasta, ollaan tällöin hyvin ongelmallisella alueella yhdenvertaisen tiedonsaannin ja kansalaisuuden suhteen.

Muistiliiton kannasta voidaan päätellä, että se näkee tärkeäksi velvoittaa palveluista annetun tiedon olevan *ohjauksellista* ja *neuvovaa*. Pelkkä tiedon ”siirtäminen” palveluohjaajalta

muistisairaalle kansalaiselle ei siis nähdä olevan riittävää, vaan ohjauksen ja neuvonnan roolia korostetaan. Muistiliiton peräänkuuluttama palveluohjaukseen velvoittavuus voisi toki mahdollistaa muistisairaana kansalaisen paremman tiedonsaannin ja ymmärryksen valinnanvapauden kuuluvista palveluista, mutta tällöin tuon ohjauksen tulisi myös olla riippumatonta ja kansalaisen omaa päätöksentekoa tukevaa. Palveluohjauksessa voisi teoriassa olla myös tekoälyn avulla ja internetin kautta tuotettavaa neuvontaa, jossa ei ole inhimillistä kontaktia ja jossa empatia on sivuroolissa, tai kokonaan poissa. Tällöin tarjottaisiin teoriassa saavutettavaa neuvontaa palveluista, mutta on vaikea kuvitella, että tämä riittäisi ainakaan kaikkien muistisairaiden kansalaisten kohdalla. Tällainen palveluohjaus voisi myös mahdollistaa sen, että emme tietäisi kuka todella tekee päätöksiä muistisairaana kansalaisen sosiaali- ja terveyspalveluiden valinnan suhteen. Olisi kansalaisen päätävävallan varmistamisen kannalta siis parempi, jos palveluohjauksen suorittaisi nimenomaan sosiaali- ja terveysalan ammattilainen kasvojen takana. Tällöin voitaisiin edes jossain määrin seurata sitä, tekeekö valinnan todella muistisairas kansalainen itse, vai kenties häntä hoivaava taho. Palveluohjauksesta pääsemmekin luontevasti valinnanvapauden suhteen seuraavaan merkittävään teemaan, eli muistisairaana kansalaisen päätöksenteon tukemiseen.

Tuettu päätöksenteko

Kuten muistisairaana kansalaisen osallistamismahdollisuuksien parantamisessa, myös valinnanvapauden suhteen Muistiliitto pitää tuettua päätöksentekoa tärkeänä. Tämä on johdonmukainen ajattelutapa, sillä voidaanhan valinnanvapautta pitää kansalaisen osallistamisena sosiaali- ja terveyspalveluissa.

Tutkimusaineistossa ei tule selkeästi esille sitä, millä tavalla Muistiliitto haluaisi tuetun päätöksenteon käytännössä toteuttaa palvelujärjestelmässä. Kuva siitä, kuka tai mikä taho tätä palvelua tarjoaisi ja miten se toteutettaisiin, jää kovin hämäräksi. Ei ole siis mielekästä analysoida tuetun päätöksenteon järjestämistä käytännössä. Muistisairaana päätöksenteon tukeminen nähdään kuitenkin selkeästi valinnanvapauden yhtenä mahdollistajana ja sen lisääminen valinnanvapauslainsäädäntöön nähdään tärkeänä. Millä tavoin tuettu päätöksenteko sisällytettäisiin lainsäädäntöön, jää epäselväksi.

Muistiliiton kannanotoissa tulee esille yksi piirre tuetun päätöksenteon ja valinnanvapauden suhteen, jota voidaan pitää muistisairaana kansalaisen itsemääräämisen kannalta jossain määrin

ongelmallisena. Läheinen näyttäytyy muistisairaana valinnanvapauden suhteen yhtäläisenä päätöksentekijänä siinä missä muistisairaskin:

Muistisairaat ja heidän läheisensä tarvitsevat selkeää ja saavutettavaa tietoa ja tukea päätöksen teossa. (Muistiliitto, 14.12.2017)

On kuitenkin epäselvää puhutaanko tässä muistisairaana läheisestä valinnanvapauden ja palveluiden käyttäjänä, vaiko läheisestä osana muistisairaana valinnanvapautta. Kannanotoista ei käy ilmi miksi muistisairaana läheinen tarvitsisi tukea valinnanvapauden suhteen. Jos kyse onkin siitä, että läheinen tarvitsee tukea päätöksille, joita hän tekee muistisairaana *puolesta*, ei tällöin voida puhua muistisairaana valinnanvapaudesta. Kokonaisuudessaan tämä muistisairaana läheisen päätösten tukeminen on kuitenkin niin epäselvä, että siitä ei voida tehdä pitkälle meneviä johtopäätöksiä. Muistisairaaseen ja läheiseen yhtenä palveluiden käyttäjänä palataan seuraavassa alaluvussa, joka käsittelee muistisairaana ja läheisen 'yhteistä kansalaisuutta'.

Muistiliiton ajama tuetun päätöksenteon toteutustapa ei tule ilmi kannanotoissa. Vaikka se nähdään ehdottomasti tarpeellisena ja tärkeänä tukimuotona, jää lukijalle kuitenkin epäselväksi miten muistisairaana päätöksenteon tukeminen käytännössä toteutettaisiin ja ketkä olisivat näitä päätöksenteon tukijoita. Jossain määrin epäselväksi myös jää se, mikä todella on muistisairaana läheisen rooli tuetussa päätöksenteossa. Koska näistä kahdesta eri kansalaisesta ja toimijasta puhutaan ikään kuin he olisivat sama palveluiden käyttäjä ja päätöksentekijä, voidaan tämä nähdä varsin ongelmallisena muistisairaana kansalaisen itsemääräämisen ja *todellisen* valinnanvapauden suhteen. Muistiliiton näkemys läheisen roolista muistisairaana tuetussa päätöksenteossa kaipaa lisätutkimusta.

Asiantuntemus palveluohjauksessa

Valinnanvapauden suhteen tuettua päätöksentekoa enemmän Muistiliitto kuitenkin painottaa palveluihin ohjaamista ja sen asiantuntemusta. Valinnanvapauden mahdollisesti tullessa voimaan, palveluohjauksen roolin nähtäisiin kasvavan muistisairailta kansalaisilla. Osaamista peräänkuulutetaan valinnanvapauden palveluihin ohjaavien tahojen lisäksi myös henkilökohtaisen budjetin kohdalla. Asiantuntevan palveluohjauksen nähdään olevan linkki, mikä voi parhaimmillaan yhdistää muistisairaana kansalaisen tarpeellisiin ja ansaittuihin palveluihin. Puutteellisen avun ja palveluohjauksen taas nähdään pitävän muistisairaana kansalaisen erossa tarvitsemistaan ja ansaitsemistaan palveluista. Tämä pelko voi olla perusteltua, sillä ainakin ikääntyneiden omaisten avun suhteen avun saaminen voi kasautua.

He, jotka saavat omaisilta apua, saavat todennäköisemmin myös kunnalta apua ja päätyvät todennäköisemmin käyttämään yksityisiä hoivapalveluja (Van Aerschot 2014, s. 175). Lisäksi palveluohjauksessa esimerkiksi palvelusetelin on havaittu suosivan varakkaita käyttäjiä vähävaraisten sijaan (Linnosmaa ym., 2012, s. 23 & 39). Jos palveluohjauksella voidaan estää ilman aktiivista omaista olevien ja vähävaraisten ikääntyneiden yhtäläinen palveluiden saaminen, on olemassa samankaltainen uhka varmasti myös kognitiivisen toimintakyvyn, esimerkiksi muistisairauden suhteen. Palveluohjaus ja tapa toteuttaa valinnanvapautta ovat siis suuressa roolissa myös muistisairaiden valinnanvapauden kohdalla.

Kannanotoissa tuodaan esille, että ohjausta ja neuvontaa tekeviltä työntekijöiltä vaaditaan yleisen asiantuntemuksen lisäksi tietoa myös muistisairauksista ja muistisairaista:

Millainen osaaminen vaaditaankaan kuntiin jalkautuvilta neuvojilta? Heillä tulee olla vankka osaaminen ja ajan tasalla olevat tiedot tarjolla olevista palveluista ja niiden laadusta, heillä tulee olla myös tietoa esimerkiksi muistisairaiden ja heidän läheistensä palvelutarpeen kokonaisuudesta.

(Muistiliitto, 14.12.2017)

Muistiliitto tuo esille myös oman ja muiden yhteistyötahojen asiantuntemuksen hyödyntämisen valinnanvapauden palveluohjauksessa ja -neuvonnassa. Järjestön omaa ja ylipäättään kolmannen sektorin neuvontaa suoranaisesti vaaditaan valinnanvapauden neuvontaan ja ohjaukseen.

On normaalia, että muistisairaita kansalaisia palvelevalta palveluohjaajalta vaaditaan tietoa muistisairauksista ja tämän sairauden omaavista ihmisistä. Mikä taas voi näyttäytyä hivenen normaalista poikkeavalta, on Muistiliiton näkemys muistisairaana läheisen roolista palveluissa. Muistiliiton voi nähdä toivovan yhteistä omatyöntekijää ja jopa jonkinlaista yhteistä asiakassuunnitelmaa muistisairaalle ja läheiselle:

Muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat asiantuntijan / omatyöntekijän / muistikoordinaattorin tai -hoitajan kanssa yhdessä tehdyn asiakassuunnitelman. Vaarana on, ettei asiakas saa hänelle kuuluvia palveluja sen vuoksi, ettei hän pysty esimerkiksi kognition vajausten vuoksi käyttämään valinnanvapauttaan. (Muistiliitto, 19.12.2017)

On todennäköisempää, että läheinen nähdään kannanotoissa ikään kuin muistisairaana kansalaisen kanssa palveluissa mukana tulevana liittolaisena. Jos läheinen nähdään kuitenkin vain liittolaisena eikä yhteisenä palvelunkäyttäjää, miksi saman työntekijän tulisi omata asiantuntemusta sekä muistisairaasta että tämän läheisestä? Ja miksi muistisairaalla ja läheisellä tulisi olla ikään kuin yhteinen omatyöntekijä? Jos läheinen on vaikkapa muistisairaana perusterve lapsi, joka huolehtii kotihoidon piirissä olevasta vanhemmastaan ajoittain, hänellä tuskin on tarvetta olla saman työntekijän asiakas, kuin vanhempansa. Vaikka sitä ei suoranaisesti kannanotoissa sanota, niistä tulee vaikutelma, että muistisairas ja hänen läheinen todella nähdään Muistiliitossa ikään kuin yhtenä ja samana palvelunkäyttäjänä. He yhdessä tekevät päätökset milloin mistäkin asiasta palvelujärjestelmässä. Kannanotoista voi siis saada kuvan, että muistisairaana kansalaisen valinnanvapauden nähdään olevan jotakin, joka muistisairaana tulisi jakaa läheisensä kanssa. Tämä ajattelutapa loisi palveluohjaukselle varsin haastavan tilanteen sekä eettisesti että tiedollisesti valinnanvapauden suhteen. Jos muistisairas ja hänen läheinen ovat ikään kuin yksi palvelunkäyttäjää, mitä tehdä ristiriitatilanteissa? Miten varmistua siitä, että läheisen ilmoittama tahto on todella muistisairaana oma tahto? Palveluohjaukselle olisi yksinkertaisempaa, jos läheisen rooli nähtäisiin pikemminkin tukijana, ikään kuin henkilökohtainen avustaja, joka vain pyrkii mahdollistamaan vammaisen/sairaana henkilön päätöksen. Voi toki olla, että tämä on myös Muistiliiton kanta, mutta läheisellä on palveluiden suhteen niin suuri rooli, että on vaikea nähdä järjestön näkevän omaisen vain tukijana.

Ylipäätään Muistiliiton kannanotoista saa kuvan, että valinnanvapauden suhteen ammattitaitoinen palveluohjaus on yksi merkittävimmistä muistisairaana valinnanvapauden mahdollistajista ja pahimmillaan sen estäjä. Järjestö asettaa palveluohjauksen kuitenkin hyvin suureen rooliin pelkästään jo sen perusteella, että se edellyttää ohjaukselta asiantuntemusta myös muistisairaana läheisen tilanteesta. Jos kyse on omaishoitajasta, tämä on täysin ymmärrettävää, mutta jos kyse on kestä tahansa aktiivisesta läheisestä, tuollainen kanta vaatisi enemmän perusteluja. Muistiliitto ei kuitenkaan puhu omaishoitajasta tutkimusaineistossa, vaan käytännössä aina läheisestä. On siis vaikea saada selkoa siitä, ketä palveluohjauksen tulisi muistisairaana ohella pystyä palvelemaan. Onko kyse muistisairaana puolisoista, virallisesta omaishoitajasta, lapsesta, vaiko kenestä?

Palveluiden tuttuus

Määrältään pienimuotoisena, mutta laadultaan merkittävänä teemana valinnanvapauden suhteen Muistiliiton kannanotoista esiin nousee muistisairaalan kansalaisen tarve jatkuvuudelle ja tuttuudelle palveluissa. Jatkuvuuden ja tuttuuden korostamisen voi nähdä olevan ainakin jossakin määrin ristiriidassa valinnanvapauden kanssa. Jatkuvuuden nähdään luovan turvallisuuden tunnetta muistisairaalle ja auttavan heitä saamaan laadukkaampaa palvelua, kun ammattilaiset saavat käsityksen siitä, miten muistisairaiden kanssa on hyvä toimia ja miten juuri tietyn muistisairaalan ihmisen kanssa kannattaa toimia. Jatkuvuuden tarve tuodaan esille valinnanvapauden kohdalla paitsi omatyöntekijän suhteen palveluohjauksessa, myös hoiva- ja asumispalveluiden järjestämisessä tuodaan esille pysyvyyden ja tuttuuden tärkeys:

Haastatteluihin ja kyselyihin osallistuneet korostivat erityisesti sitä, kuinka tärkeää muistisairaalle ihmiselle on henkilökunnan pysyvyys, muistisairaiden hoitoon perehtyneisyys ja se, että nimetyt, pysyvät ja muistisairaalle henkilölle tutut hoitajat hoitavat heitä. (Muistiliitto, 8.12.2018)

Muistisairaalla henkilöllä tulisi olla mahdollisuus saada tarpeitaan vastaavaa hoitoa ja asua turvalliseksi kokemassaan, rauhallisessa ja tutussa ympäristössä. (Muistiliitto, 8.12.2018)

Ristiriita valinnanvapauden ja kilpailutuksen myötä vaihtuvan palveluntarjoajan välillä lievenee, kun otetaan huomioon Muistiliiton nostavan esiin *mahdollisuuden* asua esimerkiksi tutussa ympäristössä. Yksilöllisyys on tässäkin asiassa Muistiliiton mielestä merkityksellistä. Yhtäältä halutaan luoda turvallisuuden tunnetta ja turvallisuutta heille, jotka tarvitsevat ja kokevat tarvitsevansa tuttuja palveluita ja jatkuvuutta. Toisaalta halutaan myös, että jos muistisairas kansalainen haluaa vaihtaa sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottajaa ja siihen on kansalaisilla oikeus, tämä oikeus tulee mahdollistaa myös muistisairaille.

Valinnanvapauteen liittyvässä lausunnossa Muistiliitto tuo esille hyvin yksinkertaisella tavalla sen, mitä muistisairas kansalainen heidän mielestään tarvitsee palveluita etsiessään ja valitessaan:

Mistä voi hakea apua? ”Yksi ovi, yksi luukku.” (Muistiliitto, 14.12.2017)

Yhtäältä Muistiliitto tuo siis esille, että muistisairas kansalainen tarvitsee ”yhden luukun” -periaatetta, josta hän voi sitten asiantuntevan ohjauksen ja läheisensä avulla valita sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottajansa. Eli tällöin palveluntarjoajan vaihtamista ei nähdä ongelmallisena. Toisaalta kannanotoissa tuodaan esille myös se, että muistisairaiden kansalaisten palveluiden kilpailutus voi olla ongelmallista:

Kilpailutus ja vaihtuvat palveluntarjoajat ovat uhka muistisairaalle ja hänen läheistensä turvallisuuden tunteelle sekä hoivan ja hoidon jatkuvuudelle.
(Muistiliitto, 14.12.2017)

Kuljetuspalvelussa vakiokuljettajan rooliin vetoavassa kannanotossa taas voi nähdä vihjattavan muistisairaalle kansalaisen turvallisuuden tunteen lisäksi myös objektiivisesta turvallisuudesta:

Vakiokuljettajan avulla säästymme turhalta kertaamiselta, ja toisaalta tuttu kuski osaa ottaa ohjat tarvittaessa. (Muistiliitto, 4.12.2018)

Jos kerran Muistiliiton mukaan muistisairaalle kansalaisen itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa niin kauan kuin tämän turvallisuus ei ole uhattuna, kuljettajan ’ohjien ottaminen’, eli päätäntävällän ottaminen tapahtuu kaiketi turvallisuuden nimissä. Tästä voidaan tehdä johtopäätös, että Muistiliitossa voidaan nähdä palveluntarjoajien vaihtuvuus myös objektiivisena turvallisuuskysymyksenä, ei ainoastaan mahdollisen turvallisuuden *tunteen* heikentäjänä.

Ainakaan tähän opinnäytetyöhön ei ole onnistuttu löytämään tutkimusaineistoa, joka tukisi palveluiden jatkuvuuden/tuttuuden tärkeyttä muistisairaalle turvallisuudentunteen suhteen. On hyvin mahdollista, että palveluiden ja työntekijöiden jatkuvuus on erittäin tärkeää muistisairaalle turvallisuudentunteelle, mutta jos ei onnistuta löytämään kattavaa tutkimustietoa asiasta, on asetettava tämä(kin) väite kriittisen tarkastelun kohteeksi. Asetetaan hypoteettisesti rinnakkain asiakaskyselyssä muistisairaiden asiakkaiden *kiitettäväksi* arvioima hoitaja A ja muistisairaiden asiakkaiden *hyväksi* arvioima hoitaja B. Jos hoitaja A tulee uutena työntekijänä hoivaamaan muistisairasta palveluyksikön asukasta, voidaanko todella sanoa, että asukkaan turvallisuudentunne olisi yhtä hyvä tai jopa parempi tutumman hoitaja B:n kohdalla? Kysymys siis kuuluu, kuinka merkittävä asia turvallisuudentunteelle tuttuus/jatkuvuus on verrattuna työntekijän kohtaamisen taitoihin ja muihin ammatillisiin sekä inhimillisiin osa-alueisiin.

Yhteenveto

Muistiliitto ei kannanotoissaan vaadi valinnanvapautta ja henkilökohtaista budjettia muistisairaille kansalaisille. Henkilökohtaisen budjetin järjestö näkee positiivisena, joskin sen rooli kannanotoissa on pieni. Valinnanvapauden suhteen ei voida sanoa, että Muistiliitto olisi suoranaisesti sen kannalla tai sitä vastaan. Valinnanvapauden mahdollisesti toteutuessa järjestö kuitenkin näyttäisi näkevän tiedonsaannin, tuetun päätöksenteon, palveluohjauksen asiantuntemuksen sekä ohjauksen saamisen yhdestä ja samasta paikasta olevan linkejä muistisairaalle kansalaisen ja hänen valinnanvapauden mahdollistamisen välillä. Toisaalta Muistiliitto pitää kannanottojensa perusteella kuitenkin myös palveluiden tuttuutta ja jatkuvuutta tärkeänä joidenkin muistisairaiden turvallisuuden tunteen ylläpitämisen kannalta. Ainakaan näiden kannanottojen perusteella Muistiliitossa ei vaikuttaisi olevan erityistä halukkuutta laajan valinnanvapauden ajamiseen juuri nyt. Toisaalta kannanotoista ei tule myöskään ilmi valinnanvapauden vastustus. Lisätietoa tarvittaisiin Muistiliiton kannasta muistisairaalle läheisen rooliin valinnanvapaudessa ja ylipäätään palvelujärjestelmässä. Yhtäältä järjestö tuo esille sen, että muistisairaalle tulee itse päättää palveluistaan, mutta toisaalta läheinen liimataan ikään kuin samaksi palvelunkäyttäjäksi ja päätöksentekijäksi valinnanvapaudessa. On vaikea saada varmuutta siihen, mikä läheisen rooli valinnanvapaudessa järjestön mukaan todella on.

Siinä missä suomalaisessa sosiaalipoliittisessa tutkimuksessa saatetaan olla varsin kriittisiä valinnanvapauden laajentamisesta muistisairaille tai muille selkeästi alemman kognitiivisen toimintakyvyn omaaville kansalaisille (esim. Kalliomaa-Puha, 2017, s. 234; Julkunen, 2006, s. 203; Karsio & Van Aerschot, 2017, s. 174), ollaan Muistiliitossa näiden kannanottojen mukaan valmiita mahdollistamaan valinnanvapaus myös vaikeasti muistisairaille. Koska Muistiliiton kannassa voi kuitenkin nähdä muistisairaalle läheisen hyvin merkittävän roolin ja jopa valta-aseman päätöksenteossa valinnanvapauden suhteen, on helppo jakaa esimerkiksi Karsion ja Van Aerschotin huoli siitä, että valinnanvapaus ei välttämättä todella ulottuisi vaikeasti muistisairaille, vaan lähinnä heidän omaisille. Jos edes muistisairaiden merkittävin etujärjestö ei tuo tarpeeksi selkeästi esille sitä, että muistisairaalla itsellä tulee olla päätösvalta hänen palveluistaan valinnanvapaudessa, eikä hänen läheisellään, on vaikea nähdä miten muistisairaalle kansalaisen päätäntävaltaa ei voitaisi sivuuttaa tällaisessa valinnanvapausjärjestelmässä. Jos muistisairas ja hänen läheinen nähtäisiin Muistiliiton kannanottojen mukaisesti ikään kuin yhteisenä palvelunkäyttäjänä, voisi tämä muodostaa todellisia haasteita muistisairaalle itsemääräämisen toteutumiseksi. Toki jos Muistiliitto olisi

selkeämpi läheisen roolista ja siitä mitä esimerkiksi tuettu päätöksenteko todella pitäisi sisällään ja ketkä muistisairasta kansalaista päätöksenteossa tukisivat, voitaisiin olla optimistisempi näistä kannanotoista rakentuvista valinnanvapauden osa-alueista osana muistisairaiden valinnanvapautta.

5.3. Muistisairaana ja läheisen 'yhteinen kansalaisuus'

Teoreettisen viitekehyksen ulkopuolinen ja odottamattomin löydös tutkimusaineistosta kohdistuu muistisairaaseen kansalaiseen ja hänen läheiseen. He näyttävät monin paikoin Muistiliiton kannanotoissa ikään kuin yhteisenä kansalaisena. Oli kyse sitten muistisairaasta palveluiden käyttäjänä tai päätöksentekijänä, tuodaan läheinen muistisairaana kanssa usein samaan 'pakettiin'. Kannanotoissa ei tarkenneta puhutaanko läheisen kohdalla muistisairaana puolisoista, lapsesta, omaishoitajasta vaiko kenestä.

Päätöksenteon suhteen muistisairaana läheinen näyttää kannanotoissa ikään kuin muistisairaana itsemääräämisen jatkeena. Esimerkiksi hoivapalveluiden suhteen läheinen toimii muistisairaana tarpeiden ja toiveiden takaajana:

Muistiliitto huomauttaa, RAI-arvioinneissa muistisairaana (asiakkaan) ja hänen läheisensä osallistuminen on merkityksellistä, jotta asiakkaan omat tarpeet ja toiveet tulevat huomioon otetuksi. (Muistiliitto, 14.11.2019)

Läheinen voi tuki olla monellakin tapaa, jotta saadaan paremmin selville esimerkiksi vaikeasti muistisairaana kansalaisen mielipide johonkin asiaan. Läheinen voi myös olla yhdessä tekemässä päätöksiä muistisairaana *tukena*. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että heistä tulisi puhua kuin yhtenä päätöksentekijänä. Aivan yhtä hyvin tämä läheinen voi olla eettisen päätöksenteon mahdollistajan roolin sijaan myös muistisairaana itsemääräämisoikeuden rikkoja sekä yksilöllisyyden, osallisuuden ja valinnanvapauden kieltäjä. Tätä tosiasiaa Muistiliitto ei tässä opinnäytetyössä analysoiduissa kannanotoissa tuo esille.

Kannanotoissa nähdään muistisairas ja läheinen niin vahvasti yhdessä, että heidän yksilölliset tarpeet erilaisiin palveluihin ja tukimuotoihin saattavat yhdistyä:

Muistisairaat ja heidän läheisensä tarvitsevat henkilökohtaista apua ja tuettua päätöksentekoa valitessaan palvelusetelillä järjestettäviä palveluita ja ylipäätään valitessaan palvelua. (Muistiliitto, 19.12.2017)

Tekstistä voi saada vaikutelman, että molempien nähdään tarvitsevan henkilökohtaista apua ja tuettua päätöksentekoa, vaikka ainoastaan muistisairas kansalainen näitä tukimuotoja tarvitsee. Toki myös läheinen saattaa tarvita näitä palveluita, mutta ei sen takia että hän on muistisairaansa kansalaisen läheinen. Tämän tuplakansalaisuus nähdään niin vahvana, että muistisairaansa ja läheisen nähdään tarvitsevan yhteinen asiakassuunnitelma sosiaali- ja terveystaloudissa:

Muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat asiantuntijan / omatyöntekijän / muistikoordinaattorin tai -hoitajan kanssa yhdessä tehdyn asiakassuunnitelman. (Muistiliitto, 14.12.2017)

Lausunnossa koskien vuosien 2017-2018 laatusuositusta hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi taas vaikuttaisivat menevän jo kahden eri kansalaisen yksilölliset yhteiskunnalliset ongelmatkin sekaisin:

Etenkin laatusuosituksessa korostettu osallisuus ja toimijuus vaativat toteutuakseen kansallisen muistiohjelman peräänkuuluttamaa muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden turvaamista. (Muistiliitto, julkaisupäivämäärä ei tiedossa)

On vaikea nähdä miksi muistisairaansa omaiset mitenkään erityisesti tarvitsisivat itsemääräämisoikeuden turvaamista, toisin kuin muistisairaat. On myös vaikea kuvitella, että Muistiliitossa todella ajateltaisiin muistisairaiden läheisten tarvitsevan yllä mainittuja palveluita, tuen muotoja ja suojelua. Todennäköisempänä voidaan pitää, että järjestössä muistisairas ja läheinen nähdään niin tiiviisti yhdessä, että heidän tarpeitaan, ongelmiaan ja tuen muotoja ei ole havahduttu erittelemään kannanotoissa. Ikään kuin kyse olisi pienestä lapsesta ja hänen vanhemmastaan, joita ei voitaisi 'erottaa' palveluissa toisistaan ja joiden tulee olla kuin yksi asiakas.

Muistisairaansa ja läheisen yhteisessä kansalaisuudessa ja toimijuudessa voi nähdä muutamiakin ongelmakohtia. Ensinnäkin muistisairaansa ja hänen läheisensä liittäminen ikään kuin yhdeksi palvelunkäyttäjäksi ja päätöksentekijäksi ei sovi aktiivisen kansalaisuuden, yksilöllisyyden ja itsemääräämisen kanssa erityisen hyvin yhteen. Nämä ovat kuitenkin Muistiliiton ajamia

teemoja, joihin tämä 'yhteinen kansalaisuus' tuo ristiriidan. Muistisairas kansalainen ja hänen läheinen ovat kaksi eri ihmistä, kaksi eri kansalaista, heillä on erilaiset palveluntarpeet, erilaisia kiinnostuksen kohteita, he saattavat omata erilaiset arvot ja heillä on väkisinkin joissakin asioissa erilaiset intressit. Täten heistä ei myöskään tulisi puhua kuin he olisivat yksi ja sama palvelunkäyttäjä ja päätöksentekijä.

Muistisairaana ja hänen läheisen yhteinen rooli päätöksentekijänä ja palveluiden käyttäjänä toimii myös viestinä siitä, että läheisellä oletetaan olevan aktiivinen ja merkittävä rooli muistisairaana rinnalla palveluissa, päätöksissä ja ylipäätään elämässä. Kalliomaa-Puha puhuu *omaisolettamasta*, jolla tarkoitetaan vanhuspalveluihin sisäänrakennettua olettamusta ikääntyneen omaisen suuresta ja aktiivisesta roolista ikääntyneen tukemisessa ja hoivassa. Vaikka omaisten juridinen vastuu ikääntyneen hyvinvoinnin takaamisesta Suomessa on pieni, voidaan moraalisen vastuun nähdä suureksi. (Kalliomaa-Puha, 2017, s. 231) Läheisiltä moraalisesti vaadittavan avun voidaan nähdä myös lisääntyneen kun sairaiden, vammaisten ja ikääntyneiden hoivassa kotihoidon roolia on kasvatettu suuresti laitoshoidon sijaan (Vilkko ym., 2014, s. 223). Muistiliiton kannanottoihin on myös sisäänrakennettu oletamus muistisairaana läheisen erittäin aktiivisesta roolista. Järjestö ei *vaadi* muistisairaana läheisiltä asioita kannanotoissaan, toisin kuin se jossain määrin tekee sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Muistiliitto kuitenkin luo kannanotoissaan osaltaan kuvaa siitä, kuinka muistisairas ja läheinen tulevat ikään kuin samassa paketissa eri palveluissa. Tällainen aktiivinen rooli ei varmastikaan ole omiaan jokaiselle muistisairaana läheiselle. On myös huomautettava, että jokaisella muistisairaalla ei ole läheistä ihmistä. Eikä läheskään jokaisella muistisairaalla ole läheistä ihmistä maantieteellisesti lähellä, joka voisi kulkea rinnalla palveluissa ja tukea muistisairasta päätöksenteossa. Vaikka Muistiliitto tuo ainakin kertaalleen esiin yksin elävien muistisairaiden ongelmallisen aseman palvelujärjestelmässä, se ei vielä riittävä vastapaino muistisairaana läheisen aktiivisen roolin oletukselle.

Vaikka läheisellä oletetaan olevan hyvin aktiivinen rooli muistisairaana palveluissa ja päätöksenteossa, toisaalta muistisairaana läheisiltä Muistiliitto ei peräänkuuluta osaamista, ymmärrystä ja ystävällisyyttä muistisairaita ihmisiä kohtaan. Yhteiskunnalta, palvelujärjestelmältä ja muistisairaiden kanssa työskenteleviltä ammattilaisilta järjestö taas vaatii tietotaitoa ja muistisairaana eettistä kohtelua. Muistiliiton teksteissä vaietaan muistisairaiden kansalaisten läheisten kyvyistä, velvollisuuksista ja etiikasta. Kannanotoissa on ikään kuin sisäänrakennettuna oletuksena, että muistisairaana kansalaisen läheinen omaa

riittävät kyvyt ja riittävän ymmärryksen muistisairautta ja muistisairasta ihmistä kohtaan. Tämän ei kuitenkaan voi nähdä olevan mikään Muistiliiton virallinen kanta, koska he tarjoavat lukuisia tieto- ja tukipalveluita muistisairaiden läheisille sekä internetin välityksellä, puhelimitse että kasvotusten (Muistiliitto, 2017f; Muistiliitto, 2017g; Muistiliitto, 2017h).

Yksi mahdollinen hypoteesi muistisairaana läheisten kriitikkömälle asemalle kannanotoissa on se, että Muistiliitossa ei haluta asettaa muistisairaiden läheisiä julkisessa keskustelussa kriittiseen valoon. Edustaahan järjestö muistisairaiden lisäksi myös heidän läheisiään, jolloin Muistiliitto toimii myös näiden läheisten etujärjestönä. Muistisairaiden läheiset ovat myös osaltaan olleet vaikuttamassa joihinkin näistä kannanotoista. Minkä tahansa järjestön tai organisaation voi olla vaikea asettaa omia jäseniään kriittisen tarkastelun kohteeksi, etenkin julkisuudessa. Voidaan myös kysyä, että jos järjestön kantavana periaatteena on sekä muistisairaana ihmisen että hänen läheisten aseman parantaminen ja etujen ajaminen, mitä tämä järjestö tekee, kun näiden ihmisten edut ovat ristiriidassa? Jos kerta toisensa jälkeen puhutaan muistisairaasta ja hänen läheisestä ikään kuin he olisivat yksikkö erillisten ihmisten sijaan, uskalletaanko ottaa esille näitä ihmisiä erottavia tekijöitä niin paljon kuin olisi tarve? Kuinka helposti tällainen järjestö uskaltaa tehdä vaikkapa suuren, näkyvän ja provokatiivisen kampanjan muistisairaana ihmisen suojelemiseksi lähisuhdeväkivallalta? Tämä voisi aiheuttaa joissakin järjestön jäsenissä paheksuntaa ja leimaamiseksi tulemisen tunnetta. Voisi kuvitella, että tällaisten asioiden esille nostaminen vaikeutuu merkittävästi, jos järjestössä koetaan, että täytyy ajaa yhteisesti ja yhtäläisesti sekä muistisairaana ihmisen että tämän läheisten asioita. Tämä ei olisi niin ongelmallista, ellei kyseessä olisi maan merkittävin ja kenties ainoa yhteiskunnallisesti ja poliittisesti merkittävä muistisairaiden kansalaisten oikeuksia ajava organisaatio. Jos sekä muistisairaana kansalaisen että hänen läheisten oikeuksien ajaminen yhtäläisesti halutaan järjestössä pitää kantavana periaatteena, kaikei tällöin kannanotoissa voitaisiin erotella muistisairaiden asiat tämän läheisten asioista. Näin joissakin Muistiliiton kannanotoissa onkin tehty, mutta tämä ei ulotu läheskään kaikkiin kannanottoihin. Tämä eri intressiryhmien (muistisairaana ja muistisairaana läheiset) erottelemisen kannanotoissa mahdollistaa paitsi muistisairaana ihmisen jakamattoman kansalaisuuden, myös eri asemassa olevien ihmisten asioiden paremman ajamisen.

Yksi tämän yhteisen kansalaisuuden diskurssin vahingollisimmista puolista voi nähdä olevan nimenomaan muistisairaana oman *toimijuuden* roolin minimoimisen. Jos muistisairaana läheinen

kerran tukee muistisairasta päätöksenteossa ja palveluissa, on oletettava että läheisellä on tällöin myös muistisairasta kognitiivisesti korkeampi toimintakyky. Tämä korkeampi toimintakyky voi pitää usein sisällään myös selkeän valta-aseman. Koska muistisairaana läheinen omaa valta-aseman muistisairasta kohtaan, voi tällöin olla erityisen ongelmallista linkittää heidät palveluidenkäyttäjänä ja päätöksentekijänä automaattisesti yhteen. Mitä heikompi valta-asema muistisairaalla on, sitä tärkeämpää olisi nähdä hänet yksilöllisenä toimijana, eikä osana kahden kansalaisen yhteistä kokonaisuutta. Etenkin jos tämä valta-aseman omaavan läheisen ei nähdä tarvitsevan tietoa muistisairaana itsemääräämisen ja osallisuuden tukemisesta tai ylipäättään muistisairaana eettisestä kohtelusta, on tässä kokonaisuudessa varsin ongelmallisia piirteitä.

Teoretisointi hyvän hoivan edellytyksille voidaan ottaa esille myös muistisairaana ja hänen läheisen suhteen. Tronton (2010) mukaan hyvän hoivan tarjoamiseen tarvitaan hoivalaitoksessa hoivaajan valta-aseman tiedostaminen (Tronto, 2010, s. 158). Samoin muistisairaana läheisen ja Muistiliiton tulee tiedostaa oma valta-asemansa muistisairasta kohtaan. Tämän valta-aseman tiedostamisen avulla voidaan sitten tarkastella omaa vallankäyttöä ja mahdollisesti vallan jakamista muistisairaalle kansalaiselle. Esimerkiksi Virkolan tutkimuksessa yksin kotona asuvien muistisairaiden naisten toimijuudesta tulee ilmi vallankäytön tapoja ja rooleja muistisairaiden ja heidän läheisten välillä. Hänen mukaansa vallankäytön tutkimukselle näissä suhteissa pitäisi tehdä erillistä tutkimusta. (Virkola, 2014 s. 280) Yksi merkittävä osa-alue mihin muistisairaaseen henkilöön kohdistuva vallankäyttö pohjautuu, on huoli hänen turvallisuudesta ja hyvinvoinnista. Oli kyse sitten muistisairaiden puolesta valtaa käyttävästä järjestöstä tai läheisestä, vallankäytöllä varmasti pyritään usein parantamaan muistisairaana henkilön asemaa. Paradoksaalisesti tällä tavoin toimimalla voidaan myös heikentää muistisairaana asemaa, toimijuutta ja kansalaisuutta.

Yhteenveto

Yhteenvetona voidaan todeta, että muistisairas kansalainen näyttäytyy usein jakavan kansalaisuutensa hänen läheisensä kanssa Muistiliiton kannanotoissa. Muistisairaasta ja tämän läheisestä puhutaan ikään kuin yksikkönä, yhtenä palveluidenkäyttäjänä ja päätöksentekijänä monin paikoin. Tämä syö osaltaan paitsi muistisairaana kansalaisen toimijuutta, mutta myös hänen kansalaisuuttaan. Jaetun kansalaisuuden ei voi nähdä sopivan erityisen hyvin aktiivisen kansalaisuuden teoretisoinnin ja Muistiliiton peräänkuuluttaman muistisairaana osallisuuden, yksilöllisyyden ja itsemääräämisen kanssa yhteen. Vaikka läheinen nähtäisiinkin muistisairaana

itseäänmääräämisen ja osallisuuden mahdollistajana Muistiliitossa, se ei kuitenkaan tarkoita että muistisairas kansalainen tulisi liittää julkisissa kannanotoissa ikään kuin samaksi yksiköksi läheisensä kanssa.

Jaetun kansalaisuuspuheen voidaan nähdä ongelmallisena myös muistisairaahan läheisen kannalta. Jos läheisestä puhutaan ikään kuin muistisairaahan jatkeena palveluissa ja päätöksenteossa, oletetaan läheisellä olevan todella aktiivinen ja vastuullinen rooli muistisairaahan elämässä. Tämä omaisolettama voi olla varsin arvottava ja läheskään kaikilla muistisairaille ei tällaista erittäin aktiivista, osallistuvaa ja lähellä olevaa läheistä olekaan.

Muistisairas ja tämän läheinen ovat eri ihmisiä sekä erillisiä kansalaisia ja toimijoita, joilla on erilainen yhteiskunnallinen asema ja joissakin asioissa myös erilaiset intressit. He tarvitsevat erilaisia palveluita ja heillä voi olla hyvinkin erilaiset arvot, näkemykset ja toiveet. Näin ollen heistä tulee myös puhua erillisinä yksilöinä sekä palveluidenkäyttäjinä että päätöksentekijöinä. Tällainen muistisairaahan ja läheisen jaetun kansalaisuuden diskurssi tuo mieleen pienen lapsen ja vanhemman yhteisen asiakkuuden neuvolajärjestelmässä. Muistiliiton käyttämä tapa puhua muistisairaasta ja tämän läheisestä on omiaan jossain määrin infantilisoimaan muistisairasta kansalaista.

6. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa käydään läpi yhteenvetoa Muistiliiton kannanotoista muistisairaana aktiivisen kansalaisuuden suhteen. Tekstissä vedetään yhteen analyysiosiossa esiin nostetut teemat osallisuuden, valinnanvapauden sekä muistisairaana ja läheisen 'yhteisen kansalaisuuden' suhteen. Luvussa tarkastellaan myös muistisairaana kansalaisuutta arjen ja yhteiskunnan tasolla Muistiliiton kannanotoissa. Lopuksi käydään läpi opinnäytetyön puutteita ja tuodaan esille aiheita jatkotutkimukselle.

6.1. Yhteenvetoa

Osallisuus

Muistisairaana kansalaisen osallisuuden suhteen Muistiliiton kannanotoissa keskitytään paljolti henkilön yksilöllisyyden ja 'omannäköisen elämän' ajamiseen palvelujärjestelmässä. Omannäköiseen elämään viitataan useasti ja sen mahdollistamista jopa vaaditaan. Siinä missä sosiaali- ja terveyspalvelut ovat aikaisemmin nähneet muistisairaana kansalaisen pikemminkin hoivan, hoidon tai kuntoutuksen *vastaanottajana*, nykyisin tämä ei enää riitä. Tarvitaan yksilöllisiä palveluita, jotta muistisairas kansalainen voi elää haluamaansa elämää kuolemaansa saakka palvelujärjestelmän tukemana. Tämä avaa portin myös muistisairaana aktiiviselle kansalaisuudelle yhteiskunnan suhteen, jos yhteiskunnallinen osallistuminen on osa tuon kansalaisen 'omannäköistä elämää'. On kuitenkin todettava, että mahdollisuus yhteiskunnalliseen ja poliittiseen osallistumiseen on merkittävä osa *kansalaisuutta*, ei pelkästään osa jotakin henkilökohtaista mieltymystä. Liberaali demokratia on rakentunut kansalaisten osallistumiselle, joten sen tukemiseen tulee erityisesti keskittyä, sitä ei voi sivuuttaa vain yhtenä osana ihmisen henkilökohtaista mieltymystä. Toisaalta yhteiskunnallista ja poliittista osallistumista ei voida myöskään pitää velvollisuutena muistisairaalle kansalaiselle, mutta jos hän siihen kykenee, on yhteiskunnalla (ja Muistiliitolla) moraalinen velvollisuus myös pyrkiä mahdollistamaan tuota osallistumista.

Merkittävänä osallisuuden mahdollistajina kannanotoissa tuodaan esille hoitotahdon tekeminen ja sen noudattaminen, tuettu päätöksenteko itsemääräämisen tukeminen ammattilaisten toimesta sekä henkilökohtainen apu. Hoitotahto on tuettua päätöksentekoa merkittävästi suuremmassa roolissa. Tämä johtuneekin ainakin osittain siitä, että hoitotahto nähdään vakiintuneena ja merkittävänä osana ikääntyneiden ja vakavasti sairastuneiden kansalaisten

itseäänmääräämistä ja osallisuutta. Tuettu päätöksentekijä taas on mahdollisesti vasta tekemässä tuloaan suomalaisen yhteiskuntaan ja palvelujärjestelmään. Samoin henkilökohtaisen avun osuus aineistossa on pieni, se tuodaan osallisuuden suhteen esille lähinnä vain omassa lyhyessä kannanotossaan. Osallisuuden suhteen kannanotoissa ollaan jossain määrin myös ristiriitaisia. Yhtäältä tuodaan esille se, että muistisairaalan kansalaisen nykyinen mielipide on asetettava aiemmin tehdyn hoitotahdon edelle. Kannanotoissa vaaditaan myös, että muistisairaalan on voitava *puhuen* tuoda esille mielipiteensä, jotta se menisi hoitotahdon edelle. Toisaalta myös tuodaan ilmi se, että kun muistisairaalan kommunikaatiokyky on heikentynyt, hänen ymmärtämiseen vaaditaan halua ympärillä olevilta ammattilaisilta. Tietysti vaikeasti muistisairaalan henkilön päätöksenteon kunnioittaminen voi olla monimutkaista, jos hoitotahdo ja hyvin heikosti kommunikoivan muistisairaalan henkilön *nykyisen* näkemyksen välillä on ristiriita tai jos varmuutta henkilön näkemyksestä ei saada. Kyse on monimutkaisesta asiasta, kuten tutkimuskirjallisuudessaakin tuodaan esille, joten on oletettavaa että eri kannanotoissakin asiaa lähestytään eri tavoin. Hoitotahdon sekä vaikeasti muistisairaalan ja heikosti kommunikoivan henkilön näkemysten kunnioittamisen suhteen on kuitenkin vaikea nostaa Muistiliiton kannanotoista selkeää kantaa.

Valinnanvapaus

Muistisairaalan kansalaisen sosiaali- ja terveystalvaeluiden valinnanvapauden suhteen kannanotoissa nähdään tärkeänä tiedonsaannin varmistaminen, muistisairaalan päätöksenteon tukeminen ja ammattilaisten asiantuntemus etenkin palveluohjauksessa. Yllä mainittuja teemoja pienemmässä määrin esille nousee myös palveluiden tuttuuden tärkeys muistisairaalan kohdalla. Tätä perustellaan turvallisuudentunteella, toisaalta palveluiden jatkuvuutta/tuttuutta perustellaan myös muistisairaalan läheisen turvallisuudentunteella. Tämä jatkuvuuden ja tuttuuden teema nousee hyvin merkittäväksi puhuttaessa esimerkiksi muistisairaiden hoivapalveluiden kilpailuttamisesta. Kilpailuttamiseen Muistiliiton kannanotoissa otetaan kriittinen kanta, mutta toisaalta valinnanvapauden suhteen ollaan suvaitsevaisempia. Valinnanvapautta ei näiden kannanottojen perusteella suoranaisesti ajeta tai olla selvästi sen kannalla, pikemminkin tuodaan esille tapoja mahdollistaa muistisairaalan kansalaisen valinnanvapauden käyttöä.

Tiedonsaanti, päätöksenteon tukeminen ja ammattilaisten asiantuntemus sidotaan yhteen kannanotoissa valinnanvapauden mahdollistamisessa. Tuetun päätöksenteon onnistuminen nähdään tarvitsevan saavutettavaa tiedonsaantia. Saavutettavan tiedon antaminen taas vaati

asiantuntemusta. Näitä kolmea valinnanvapauden tukemisen teemaa ei ole mielekästä asettaa tärkeysjärjestykseen, sillä ne kietoutuvat niin vahvasti yhteen. Saavutettava tiedonsaanti, muistisairaahan päätöksenteon tukeminen ja palveluohjauksessa vaadittava asiantuntemus näyttäytyvät välttämättöminä muistisairaahan kansalaisen valinnanvapauden mahdollistamisessa.

Kansalaisuuden tasot

Arjen kansalaisuus näyttäytyy suuressa roolissa sekä Muistiliiton kannanotoissa että Dementia Studies -tutkimussuuntauksessa. Muistisairaahan arjen kansalaisuuden suuri rooli yhteiskunnallisen kansalaisuuteen verrattuna ainakin jossain määrin palautuu siihen tosiasiaan, että monen muistisairaahan kansalaisen toimintakyky ja täten itsestään huolehtimisen kyky on merkittävästi alentunut. Erilaiset tukipalvelut aina kuntoutuksesta hoivaan näyttelevät merkittävää osaa muistisairaahan kansalaisen elämässä. On myös otettava huomioon, että moni muistisairas kansalainen on hyvin hauraassa asemassa yhteiskunnassamme nimenomaan jokapäiväisessä arjessaan. Tällöin erilaisten palveluiden tarve tukea kansalaista hänen arjessaan nousee hyvin suureen rooliin. Kun nämä palvelut saavat kansalaisen kohdalla näin suuren roolin, joitakin muita asioita jää kuitenkin arjen teemojen varjoon.

Muistutuksena todettakoon, että yli puolet muistisairausdiagnoosin saaneista ovat lievästi muistisairaita (THL, 2019c). Lisäksi esimerkiksi Isossa-Britanniassa muistisairausdiagnoosin saaneista noin kolmannes luokitellaan keskivaikeasti muistisairaaksi (Alzheimer's Society, Dementia UK, 2015, s. 14). Muistisairaisiin kansalaisiin liittyen valtaosan kohdalla ei siis voida kategorisesti rajata heitä poliittisen osallistumisen ulkopuolelle. Vaikka vaikeasti muistisairaant tarvitsevat eniten palveluita ja edunvalvontaa, he ovat kuitenkin vain osa muistisairaiden kansalaisten määrästä. Nyt vaikuttaisi siltä, että Muistiliitto keskittyy hyvinkin vahvasti vaikeasti muistisairaiden etujen ajamiseen, vaikka se ei sitä suoraan sanoisikaan. Kenties tästä johtuen katseen kohdistamista muistisairaahan kansalaisen yhteiskunnalliseen osallisuuteen ei ole paljoakaan havaittavissa Muistiliiton kannanotoissa. Vaikka arjen asioiden epäsuhtaisen suuri painottaminen muistisairaahan kansalaisen asioiden ajamisessa onkin ymmärrettävää, se ei kuitenkaan tarkoita että tämä vallitseva tosiasia olisi hyväksyttävä sellaisenaan. Jos henkilön toimintakyky antaa myöden ymmärtää yhteiskunnallisia ja poliittisia asioita, on hänelle myös mahdollistettava osallistuminen. Tätä osallistumisen mahdollistamista pitäisi tukea ja tutkia kuten mitä tahansa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kansalaisten saavutettavuuteen, esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen liittyvää teemaa. Siinä missä poliittinen osallistuminen

on levinnyt äänestämisestä myös muihin poliittisen osallistumisen muotoihin, muistisairaana poliittinen kansalaisuus ei ole tämän opinnäytetyön mukaan vaikuttanut päässeen välttämättä edes vanhanaikaisen poliittisen kansalaisuuden kentälle. Tämän aineiston mukaan ei ole nähtävissä merkkejä siitä, että muistisairaita kansalaisia pidettäisiin poliittisesti vakavasti otettavina toimijoina Muistiliiton kannanotoissa 2017-2019 tai ylipäätään yhteiskuntatieteellisessä tutkimuskirjallisuudessa.

Muistisairaana poliittista kansalaisuutta Muistiliitto tukee tosin Muistiaktiivien toiminnalla. Tässäkin opinnäytetyössä käytetyistä julkisista kannanotoista osa oli Muistiaktiivien kirjoittamia. Samaan aikaan kun kritisoidaan Muistiliittoa kannanottojen poliittisen osallistumisen vähyyteen liittyen, on kuitenkin huomioitava Muistiaktiivien rooli. Ryhmässä mukana olevat muistisairaajat ovat osaltaan merkittäviä poliittisia toimijoita, joilla on mahdollisuus pyrkiä edistämään muistisairaiden asemaa parantavaa politiikkaa. Samalla on kuitenkin todettava, että Muistiaktiiveissa on muistisairaiden ohella myös heidän läheisiään, joten emme voi olla varmoja muistisairaiden roolin laajuudesta ryhmän toiminnassa tässä tutkimuksessa tehdyn tarkastelun suhteen. Muistisairaiden kansalaisten roolia Muistiaktiivien kannanotoissa tai ryhmän toiminnassa ylipäätään pitäisi siis tutkia lähemmin. Tässä opinnäytetyössä ei ole ollut mahdollisuuksia eikä mielekkyyttä laajentaa tutkimuksen katsetta Muistiaktiivien toiminnan tarkasteluun ja muistisairaiden rooliin ryhmässä.

Muistisairaana ja läheisen 'yhteinen kansalaisuus'

Vaikka Muistiliitto tuo kannanotoissaan muistisairaana kansalaisen itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden hyvin vahvasti esille, tämä muistisairaana ja läheisen 'yhteinen kansalaisuus' on omiaan ainakin jossain määrin vesittämään tuota vahvaa kantaa. Muistisairaana ja hänen läheisensä näkeminen yhdessä palvelunkäyttäjänä ja päätöksentekijänä Muistiliiton kannanotoissa ei ole yhteensopiva muistisairaana aktiivisen kansalaisuuden, yksilöllisyyden ja itsemääräämisen kanssa. Muistisairas kansalainen ja hänen läheinen ovat kaksi eri ihmistä ja kansalaista erilaisilla palveluntarpeilla ja joissakin asioissa myös erilaisilla intresseillä. Siinä missä muistisairaana kansalaisen etuna ja haluna voi olla vaikkapa täysi itsemäärääminen myös tilanteissa, joissa on mahdollisuus jollakin tapaa vahingoittaa itseään, muistisairaana läheinen voi olla enemmän huolissaan turvallisuudesta. Tämä on selkeä intressiristiriita kahden eri tahon välillä. Täten heistä ei myöskään tulisi puhua kuin he olisivat yksi ja sama palveluiden käyttäjä sekä päätöksentekijä.

Muistisairaana ja hänen läheisen yhteinen rooli päätöksentekijänä ja palveluiden käyttäjänä toimii myös oletuksena sille, että läheisellä on hyvin aktiivinen rooli muistisairaana kanssa palveluissa ja päätöksenteossa. Muistiliitto ei vaadi läheisiltä asioita kannanotoissaan, toisin kuin esimerkiksi palvelujärjestelmän ammattilaisilta. Kannanotot luovat kuvaa muistisairaana läheisestä, joka on aina rinnalla, eikä tarvitse esimerkiksi tietoa siitä, kuinka muistisairaana itsemääräämistä voidaan tukea, toisin kuin sosiaali- ja terveyspalveluiden ammattilainen. Onkin perusteltua kysyä, kuinka paljon muistisairaana kansalaisen aseman ajamiseen vaikuttaa se, että järjestö ajaa myös muistisairaiden läheisten etua? Kun näiden kansalaisten edut ovat ristiriidassa, kumman etu asetetaan ensisijaiseksi? Muistiliiton kannanotoissa ei päästä edes sille tasolle, että myönnettäisiin muistisairaana ja läheisen intressien mahdolliset ristiriidat, saati että näiden välillä tehtäviä valintoja pohdittaisiin. Tämä tutkimusaineisto ei voi kuitenkaan vastata kysymykseen siitä, miten Muistiliitto todella näkee muistisairaana läheisen roolin. Muistiliiton näkemyksestä läheisen roolista esimerkiksi muistisairaana tuetun päätöksenteon suhteen tarvitaan lisätutkimusta.

Yhteenvetoa

Yhteenvetona tutkimusaineistosta voidaan sanoa, että siinä kohtaavat Dementia Studies - tutkimussuuntauksen tavoitteet muistisairaana itsemääräävinä ja osallisina kansalaisina osana muistiystävällistä yhteiskuntaa ja asuinyhteisöä. Kannanotoissa liikutaan muistisairaiden yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tavoin pääosin arjen tasolla ja yhteiskunnallinen taso jää vähäisemmäksi. Poliittinen taso taas jää täysin pimentoon kannanotoissa tutkimuksen tavoin. Monin paikoin Muistiliiton kannanotoissa ollaan siis Dementia Studies -kentän ja sen kansalaisuusmallin linjoilla, mutta teksteistä löytyy myös ristiriitainen puoli muistisairaana aktiiviseen kansalaisuuteen sekä siihen kuuluvaan osallisuuteen, toimijuuteen ja itsemääräämiseen. Muistisairaana läheisellä on kannanotoissa hyvin aktiivinen ja vaikutusvaltainen rooli muistisairaana kansalaisen päätöksenteon ja palveluiden käyttämisen suhteen. Ikään kuin muistisairaana tulisi jakaa kansalaisuutensa ja toimijuutensa tämän läheisen kanssa. Tämän ei voi nähdä sopivan yhdenvertaisen kansalaisuuden kanssa hyvin yhteen.

6.2. Tutkimuksen puutteita ja aiheita jatkotutkimukselle

Tähän opinnäytetyöhön valikoitunut tutkimusaineisto pitää sisällään ainoastaan kolmen vuoden aikana (2017-2019) julkaistuja kannanottoja yhdeltä suomalaiselta järjestöltä. Tätä

aineiston aikavälin ja määrän (22 kannanottoa, noin 45 liuskaa tekstiä) verrattain pientä laajuutta voidaan pitää yhtenä tämän tutkimuksenteon merkittävimpänä puutteena. Tutkimusaineistoa olisi voinut olla laajemmalti tässä opinnäytetyössä, jos tutkittavia teemoja olisi löytynyt laajalti esimerkiksi vanhemmista Muistiliiton kannanotoista tai jos tarkastelun kohteeksi olisi otettu Muistiliiton ohella myös jokin toinen muistisairaahan kansalaisuuden kannalta merkittävä taho.

Tutkimuskirjallisuuden laajuus ja kirjallisuuden teemojen kohdistuminen voidaan myös nähdä jossain määrin puutteellisenä tässä opinnäytetyössä. Muistisairaahan kansalaisen yhteiskunnallisen ja poliittisen roolin tarkastelemiseen teoreettisesti ei ole ollut laajalti tarjolla tutkimuskirjallisuutta. Myös empiirisen tutkimuksen vähyys muistisairaahan kansalaisen yhteiskunnallisesta ja poliittisesta osallistumisesta voidaan nähdä puutteena tämän pro gradun kohdalla. Vastapainona tutkimuskirjallisuuden puuttumiselle tietyissä aiheissa on pyritty tasapainottamaan teemaa omalla pohdinnalla ja aikalaisanalyysillä. Tässä analyysissä on varmasti onnistuttu vaihtelevasti.

Kuten aikaisemmin tässä opinnäytetyössä on osoitettu, muistisairaahan kansalaisen poliittinen osallistuminen on merkittävästi heikompaa kuin keskivertokansalaisen. Tämä ongelmakohta ei kuitenkaan näy Muistiliiton kannanotoissa, eikä siitä ole ollut löydettävissä juurikaan relevanttia ja ajankohtaista tutkimustietoa. Ylipäätään tiedämme muistisairaista kansalaisista kovin vähän yhteiskunnallisina/poliittisina toimijoina ja vaikuttajina. Tämä peitossa oleva osa-alue tarvitsisi tutkimusta paitsi sosiaalitieteissä, myös politiikan tutkimuksen saralla. Miksi muistisairaiden äänestysaktiivisuus on niin paljon heikompi, kuin monilla muilla ihmisryhmillä? Mitä voisimme yhteiskuntana tehdä, että muistisairaahan kansalaisen poliittisen osallistumisen mahdollisuuksia voitaisiin parantaa? Kenties merkittävimpänä tutkimuskohteena voisi olla muistisairaahan kansalaisen tiedonsaanti yhteiskunnan ja politiikan saralla. Eduskuntavaalien alla järjestetty ensimmäinen televisioitu selkokielineen vaalitentti ja televisioidut selkokielineet uutiset Yleisradiossa antavat osviittaa siitä, että jokin saattaisi olla muuttumassa kognitiivisen sairauden/vamman omaavien kansalaisten yhteiskunnallisen tiedonsaannin suhteen Suomessa. Tämä mahdollinen käynnissä oleva ilmiö vaatii paneutumista yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen suhteen.

Merkittävänä ja tavoiteltavana tutkimusteemana voidaan pitää myös muistisairaana kansalaisen valta-aseman tutkimista kansalaisjärjestökentällä. Tässä suhteessa Muistiliitto on Suomessa merkittävin toimija ja olisikin tärkeää pystyä tutkimaan heidän organisaatiotaan lähemmin. Millainen rooli muistisairailta kansalaisilla järjestön päätöksenteossa on? Mitä ovat ne syyt, jotka ovat tähän saakka pitäneet muistisairaant kansalaiset niin pienessä roolissa järjestön päättävissä elimissä? Onko kyse ajattelemattomuudesta, halusta, vai pikemminkin siitä, että ei ole vielä löydetty tapoja, jolla mahdollistaa vallan jakamista järjestössä muistisairaille kansalaisille?

Lisäksi muistisairaana ja läheisen valtasuhteesta tarvitaan tutkimusta. Sekä siitä, miten Muistiliitossa ja esimerkiksi palvelujärjestelmässä nähdään muistisairaana omaisen valtarooli, mutta myös muistisairaita ja heidän läheisiään haastatteleamalla. Tämä valtasuhde vaikuttaisi olevan hyvin vähän tutkittu siihen nähden, miten merkittävästä teemasta yhteiskunnan ja arjen tasolla on kyse. Omaisella voi olla hyvin merkittävä valtasuhde muistisairaaseen, ja tätä valtasuhdetta tulee voida tarkastella kriittisesti. Se, kuka muistisairaana kansalaisen kanssa eniten viettää aikaa arjen elämässä, voi myös omata mahdollisuuden käyttää eniten valtaa häntä kohtaan. Kyse on hyvin merkittävästä hyvinvoinnin tutkimusalueesta muistisairaana kansalaisen elämässä.

Yhteenvetona voidaan todeta, että jatkotutkimukselle on sijaa etenkin muistisairaana kansalaisen yhteiskunnallisen toimijuuden saralla ja sen suhteen, miten muistisairasta kohtaan käytetään minkäkin tahon toimesta valtaa. On ollut kovin vaikeaa löytää empiiristä tutkimustietoa näistä teemoista, etenkin Suomesta. Koska muistisairas kansalainen ei näyttäydä vakavasti otettavana poliittisena toimijana tutkimuksessa, eikä Muistiliiton kannanotoissa, on tähän epäkohtaan vastattava monitieteellisesti ja yhteistyössä eri tahojen kanssa, ennen kaikkea muistisairaiden kansalaisten itsensä kanssa.

LÄHTEET

Kirjalliset lähteet

Anttonen, A., Häikiö, L. 2011. From social citizenship to active citizenship? Tensions between policies and practices in Finnish elderly care. Teoksessa Newman, J & Tonkens, E. 2011. Participation, responsibility and choice. Summoning the active citizen in Western European welfare states. Amsterdam University Press. Amsterdam.

Bartlett, R. 2012. The emergent modes of dementia activism. *Ageing & Society* 34. 623-644.

Bartlett, R. 2014. Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability & Society*. 29(8). 1291–1304

Bartlett, R. 2016. Scanning the conceptual horizons of citizenship. *Dementia*. 15(3). 453–461.

Bartlett, R, O'Connor, D. 2010. Broadening the dementia debate towards social citizenship. The Policy Press. Bristol, UK.

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.

Borg, S. & Kestilä-Kekkonen, E. Viisi väitettä osallistumisesta. Teoksessa Kestilä-Kekkonen, E. & Korvela, P. (toim.). 2017. Poliittinen osallistuminen. Vanhan ja uuden osallistumisen jännitteitä. SoPhi.

Brady, H. 1999. Political Participation. Teoksessa Robinson, J., Shaver, P. & Wrightsman, L. (toim.) *Measures of Political Attitudes*. Academic Press, 737–801. San Diego, U.S.A.

Burlá, C., Rego, G., Nunes, R. 2014. Alzheimer, dementia and the living will - A proposal. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 17:389–395

Cohen, E. 2009. *Semi-citizenship in democratic politics*. Cambridge University Press. Cambridge.

Creer, S., Enderby, P., Judge, S. & John, A. 2016. Prevalence of people who could benefit from augmentative and alternative communication (AAC) in the UK: Determining the need. *International Journal of Language & Communication Disorders*. VOL. 51, NO. 6, 639–653

Donnelly, M. 2019. Deciding in dementia: The possibilities and limits of supported decision-making. *International Journal of Law and Psychiatry* 66.

- Dworkin, R. 1993. *Life's dominion: An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. Alfred A. Knopf. New York.
- Garand, L., Dew, A., Lingler, J., DeKosky, S. 2011. Incidence and Predictors of Advance Care Planning Among Persons with Cognitive Impairment. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 19:8:2011.
- Häikiö, L., Van Aerschot, L., Anttonen, A. 2011. Vastuullinen ja valitseva kansalainen: vanhushoivapolitiikan uusi suunta. *Yhteiskuntapolitiikka*. 76 (2011):3
- Isola, A. Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)*. Helsinki.
- Jennings, B. 2009. Agency and moral relationship in dementia. *Metaphilosophy* vol. 40:3–4. 0026-1068.
- Julkunen, R. 2006. *Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu*. Gummerus Kirjapaino Oy. Vaajakoski
- Kalliomaa-Puha, L. 2017. Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia*, 31(3), 227-242.
- Karsio, O. & Van Aerschot, L. 2017. Vanhuspalvelut ja valinnanvapaus – johtavien viranomaisten näkemyksiä palvelusetelistä. *Gerontologia* 31(3), 2017.
- Kestilä-Kekkonen, E. & Korvela, P. (toim.). 2017. Poliittinen osallistuminen. Vanhan ja uuden osallistumisen jännitteitä. *SoPhi*.
- Kitwood, T. 1997. *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press. Buckingham.
- Kitwood, T. 1993. Towards a theory of dementia care: The interpersonal process. *Ageing and Society*. Vol.13(1).
- Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. *Acta Universitatis Lapponiensis*. Rovaniemi.

Kokkonen, T. 2016. Sosiaalinen kansalaisuus kehittyvässä yhteiskunnassa. T.H. Marshallin sosiaalisia oikeuksia korostava kansalaisuuskäsitys hyvinvointivaltiota koskevan keskustelun innoittajana. Jyväskylä University Printing House Jyväskylä.

Lang L., Clifford A., Wei L., Zhang, D., Leung, D., Augustine, G., Danat, I., Zhou, W., Copeland, J., Astey, K. & Chen, R. Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: a systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ Open*. 2017;7:e011146.

Lindemann Nelson, J. 2010. Alzheimer's disease and socially extended mentation. Teoksessa Feder Kittay, E. & Carlson, L. (toim.). *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. Wiley-Blackwell. Chicester

Linnosmaa, I., Seppälä, T., Klavus, J. & Oksanen, T. 2012. Palvelusetelit sosiaalipalveluissa: Tuloksia Helsingin kaupungin palvelueteleistä sekä tuottajien palvelusetelikokemuksista. Teoksessa Linnosmaa, I. (toim.). *Palvelusetelit sosiaalipalveluissa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Raportti 53/2012.*

Marshall, T.H. & Bottomore, T. 1992. *Citizenship and social class*. Pluto Press. London.

Messinger-Rapport, B., Baum, E., Smith, M. 2009. Advance care planning: Beyond the living will. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. 76;5;2009.

Newman, J & Tonkens, E. 2011. Participation, responsibility and choice. Summoning the active citizen in Western European welfare states. Amsterdam University Press. Amsterdam.

Raiskila, M & Wiberg, M. Demokratian ritareista näppäimistösureihin: Poliittisen osallistumisen kirjo laajenee. Teoksessa Kestilä-Kekkonen, E. & Korvela, P. (toim.). 2017. *Poliittinen osallistuminen. Vanhan ja uuden osallistumisen jännitteitä*. SoPhi.

Rose, N. 1999. *Powers of Freedom. Reframing Political Thought*. University Press. Cambridge.

Sardella, A. Vernuccio, L., Cocita, F., Inzerillo, F., Dominguez, L., Barbgallo, M. 2017. Ethics and aging: Focus on living will for patients with dementia. *Geriatric Care* 2017; 3:6815.

Shakespeare, T., Zeilig, H., Mittler, P. 2019. Rights in Mind: Thinking Differently about Dementia and Disability. *Dementia* 18(3). 1075-1088.

- Schick Tanz, S., Rimon-Zarfaty, N., Raz, A., Jongsma, K. 2018. Patient representation and advocacy for Alzheimer disease in Germany and Israel. *Bioethical Inquiry*. 15:369–380
- Shogren, K., Wehmeyer, M., Lassmann, H. & Forber-Pratt, A. Supported Decision Making. A Synthesis of the Literature across Intellectual Disability, Mental Health, and Aging. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*. 52(2). 144–157
- Siisiäinen, M. 2010. Osallistumisen ongelma. *Kansalaisyhteiskunta*, 1 (1), 8-40.
- Sivula, S. Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Pajukoski, M. (toim.). Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät - työryhmä. Raportti III. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Helsinki. 2010.
- Sonnicksen, J. 2016. Democracy with dementia: Problematising democratic theoretical and practical implications. *European Political Science*. 15:2016.
- Sund, R., Lahtinen, H., Wass, H., Mattila, M. & Martikainen, P. 2017. How voter turnout varies between different chronic conditions? A population-based register study. *Epidemiol Community Health* 2017;71:475–479.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. 2018.
- Van Aerschot, L. 2014. Vanhusten hoiva ja eriarvoisuus, sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palvelujen käyttöön. Tampere University Press. Tampere
- Vilkko, A., Muuri, A., Saarikalle, K., Noro, A., Finne-Soveri, H. & Jokinen, S. Teoksessa Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio P., & Muuri, A. Suomalaisen hyvinvointi 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Tampere.
- Virkola, E. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksin asuvan naisen arjessa. Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä.

Internet-lähteet

Dementia UK. Second edition. 2014. Alzheimer's Society. Saatavilla: https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/migrate/downloads/dementia_uk_update.pdf

Eduskunta. 2019a. Kansanedustajat. Merja Mäkisalo-Ropponen. Viitattu 11.2.2020.

Saatavilla: <https://www.eduskunta.fi/FI/kansanedustajat/Sivut/1087.aspx>

Eduskunta. 2019b Kansanedustajat. Sari Sarkomaa. Viitattu 11.2.2020. Saatavilla:

<https://www.eduskunta.fi/FI/kansanedustajat/Sivut/612.aspx>

Eduskunta. 2019c. Kansanedustajat. Hannakaisa Heikkinen. Viitattu 11.2.2020. Saatavilla:

<https://www.eduskunta.fi/FI/kansanedustajat/Sivut/938.aspx>

Iltalehti. 2017a. Muistisairas Jouni Rasi kuntavaaliehdokkaana: ”Sairauteni ei ole salaisuus”.

Viitattu 4.12.2019. Saatavilla: <https://www.iltalehti.fi/terveys/a/201703272200091262>

Iltalehti. 2017b. Kehitysvammaisuus ei este kuntavaaliehdokkuudelle – Sami Helle halusi tarkistaa asian ministeriöstä. Viitattu 13.3.2020. Saatavilla:

<https://www.iltalehti.fi/kuntavaalit-2017/a/201703082200082228>

Itä-Suomen yliopisto. Neurologia. Hilikka Soinen. Viitattu 11.2.2020. Saatavilla:

<https://www.uef.fi/web/neuro/alzheimer-director>

Kaleva. 2019. Kotona poliitikon rytmi hidastuu – Sirpa Pietikäinen on äitinsä omaishoitaja.

Viitattu 11.2.2020. Saatavilla: <https://www.kaleva.fi/uutiset/kotimaa/kotona-poliitikon-rytmi-hidastuu-sirpa-pietikainen-on-aitinsa-omaishoitaja/818887/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto. 2017. Tuettu päätöksenteko. Viitattu 11.2.2020. Saatavilla:

<https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/tuettu-paatöksenteko/>

Kynnys ry. Säännöt. Viitattu 11.2.2020. Saatavilla: <http://kynnys.fi/kynnys-ry/saannot/>

Muistiliitto. 2016. Kokemusasiantuntijoiden hyödyntäminen sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämisessä. Viitattu 5.3.2020. Saatavilla:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/ajankohtaista/muistiliiton-blogi/blogikirjoitukset/kokemusasiantuntijoiden-hyodyntaminen>

Muistiliitto. 2017a. Organisaatio. Viitattu 11.2.2020. Saatavilla:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/organisaatio>

Muistiliitto. 2017b. Muistiaktiivit. Viitattu 4.12.2019. Saatavilla:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/muistiaktiivit>

Muistiliitto. 2017c. Muistiliitto ry. Viitattu 12.2.2020. Saatavilla:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto>

Muistiliitto, 2017d. Kannanottoja. Viitattu 12.2.2020. Saatavilla:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/kannanottoja>

Muistiliitto. 2017e Strategia. Viitattu 12.2.2020. Saatavilla:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/strategia>

Muistiliitto. 2017f. Tapahtumat. Viitattu 12.2.2020. Saatavilla:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/tapahtumat>

Muistiliitto. 2017g. Luettavaa ja tekemistä. Viitattu 12.2.2020. Saatavilla:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/luettavaa-ja-tekemista>

Muistiliitto. 2017h. Tuki ja palvelut. Viitattu 12.2.2020. Saatavilla:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut>

Selkokeskus. 2018. Selkokieli. Viitattu 4.12.2019. Saatavilla: <https://selkokeskus.fi/selkokieli>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019a. Sote-uudistus. Palvelujen tuottaminen.

Valinnanvapaus. Viitattu 20.2.2020. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/valinnanvapaus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019b. Kansantaudit. Muistisairaudet. Viitattu

17.2.2020. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019c. Kansantaudit, muistisairaudet, muistisairauksien yleisyys. Viitattu 11.2.2020. Saatavilla:

<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019d. Ikääntyminen. Elämän loppuvaiheen hoiva.

Hoitotahto. Viitattu 11.2.2020. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019e. Vammaispalvelujen käsikirja. Tuki ja palvelut. Itsemääräämisoikeuden tukeminen. Viitattu 13.2.2020. Saatavilla:

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>

UN (United Nations). 2016. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Viitattu 11.2.2020. Saatavilla:

<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx#21>

Valtioneuvosto. 2018. Ajankohtaista. Viitattu 13.3.2020. Saatavilla:

https://valtioneuvosto.fi/artikkeli/-/asset_publisher/1271139/hallitus-esittaa-valinnanvapautta-sosiaali-ja-terveyspalveluihin

Vammaispalvelulaki 8 c §, 19.12.2008/981. Viitattu 4.12.2019. Saatavilla:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

World Health Organization (WHO). Towards and Age-friendly world. Viitattu 18.2.2020.

Saatavilla: <https://www.who.int/ageing/age-friendly-world/en/>

Yle. 2019. Eduskuntavaalit 2019: Selkokielen vaalikeskustelu. Viitattu 4.12.2019.

Saatavilla: <https://areena.yle.fi/1-4673970>

Yle. 2017a. Kuntavaalit 2017, vaalitulokset. Jouni Rasi. Viitattu 4.12.2019. Saatavilla:

<https://vaalikone.yle.fi/kuntavaalit2017/pirkkala/ehdokkaat/35828#results>

Yle. 2017b. Kuntavaalit 2017, vaalitulokset. Sami Helle. Viitattu 4.12.2019. Saatavilla:

<https://vaalikone.yle.fi/kuntavaalit2017/helsinki/ehdokkaat/26283#results>

LIITTEET

Aineistoon valikoidut julkiset kannanotot ja asiakirjat.

Muistiliitto

Julkaisuaika ei tiedossa. *VÄLITTÄVÄ VAIKUTTAJA – Muistiliiton strategia 2013– 2016.*

Julkaisuaika ei tiedossa. *Muistiystävällisen Suomen rakentaja – Muistiliiton strategia 2017– 2020.*

Julkaisuaika ei tiedossa. *Kuntavaalit 2017. Kohti muistiystävällistä kotikuntaa.* Osoitettu puolueiden puolue toimistoille.

16.6.2017. *Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista.* Lausunto Sosiaali- ja terveysministeriölle.

20.6.2017. *YK:n vammaisyleissopimuksen kansallisen toimintaohjelman valmisteluun.* Lausunto Sosiaali- ja terveysministeriölle.

27.9.2017. *Ethän jää muistisairauden kanssa yksin.* Mieli-pidekirjoitus.

17.10.2017. *Palliativisen ja saattohoidon järjestämisestä.* Muistiliiton lausunto Sosiaali- ja terveysministeriölle.

30.10.2017. *YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista, Suomen ensimmäisen määräaikaisraportin valmistelu; keskustelutilaisuus 26.9.2017.* Lausunto Ulkoasiainministeriölle.

1.12.2017. *Muistisairaiden hoitotyö vaatii kohtaamisen taitoa.* Mieli-pidekirjoitus.

14.12.2017. *Lausunto hallituksen esitysluonnoksesta laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa.* Muistiliiton lausunto Sosiaali- ja terveysministeriölle.

15.12.2017. *Hyvään elämään tarvitaan luottamus hyvään kuolemaan.* Muistiaktiivien puheenvuoro palliativisesta hoidosta, saattohoidosta ja eutanasiasta.

19.12.2017. *Keskustelutilaisuus henkilökohtaisesta budjetista valinnanvapauslakiehdotuksessa.* Muistiliiton lausunto Sosiaali- ja terveysministeriölle.

19.4.2018. *Luonnos Suomen ensimmäiseksi raportiksi vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen (CRPD) täytäntöönpanosta.* Lausunto Ulkoministeriölle.

30.5.2018. *Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.* Lausunto Hallituksen esitykseen HE 16/2018 vp.

25.6.2018. *Muistiliiton kannanotto koskien esitystä asiakas- ja potilaslaiksi.*

27.9.2018. *Liikunnan ilo kuuluu kaikille – myös muistisairauksiin sairastuneille.* Muistiaktiivien kannanotto.

21.11.2018. *Aivot tarvitsevat ravinteita – muistisairaanakin.* Muistiaktiivien kannanotto.

4.12.2018. *Kulkemisen palveluiden keho kehitys on katkaistava.* Muistiaktiivien kannanotto.

8.12.2018. *Mihin unohtui muistisairas?* Mieli- ja muistikirjoitus

13.12.2018. *Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista.* Lausunto Sosiaali- ja terveysministeriölle.

28.1.2019. *Muistiliiton kannanotto hallituksen esitykseen vammaispalvelulaista.* Kannanotto Hallituksen esitykseen HE 159/2018 vp.

15.2.2019. *Muistisairaahan hyvään hoitoon tarvitaan resursseja.* Kannanotto.

14.11.2019. *Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista annetun lain 15 ja 20 §:n muuttamisesta sekä 20 §:n väliaikaisesta muuttamisesta.*

Kuntoutusverkosto

9.5.2017. *Kuntoutusverkosto (KOVE) haluaa lisätä monialaisen kuntoutuksen yhdenvertaisuutta ja saatavuutta.* Kuntoutusverkoston kannanotto, Muistiliitto mukana allekirjoittajana.