



**TURUN  
YLIOPISTO**  
UNIVERSITY  
OF TURKU

## **MUISTISAIRAAN VIERELLÄ**

**Muistisairaahan ihmisen ajallisuus ja toimijuus  
suomalaisten sosiaali- ja terveydenhuollon  
ammattilaisten määrittelemänä  
1980-luvulta 2020-luvulle**

**Annikka Immonen**





**TURUN  
YLIOPISTO**  
UNIVERSITY  
OF TURKU

# **MUISTISAIRAAN VIERELLÄ**

Muistisairaahan ihmisen ajallisuus ja toimijuus  
suomalaisten sosiaali- ja terveydenhuollon  
ammattilaisten määrittelemänä  
1980-luvulta 2020-luvulle

---

Annikka Immonen

## Turun yliopisto

Humanistinen tiedekunta  
Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitos  
Kulttuurihistoria  
Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen tohtoriohjelma (Juno)

## Työn ohjaajat

Professori Hannu Salmi  
Turun yliopisto

Dosentti Kirsi Tuohela  
Turun yliopisto

Dosentti Päivi Rantala  
Lapin yliopisto

## Tarkastajat

Dosentti Jutta Ahlbeck  
Åbo Akademi

Professori Jenni Kulmala  
Tampereen yliopisto

## Vastaväittäjä

Dosentti Jutta Ahlbeck  
Åbo Akademi

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck-järjestelmällä.

Kansikuva: Annikka Immonen (valokuvaaja). Teos Paul Vanstone: *Watching Clouds*.

ISBN 978-951-29-9682-7 (Painettu)  
ISBN 978-951-29-9683-4 (PDF)  
ISSN 0082-6987 (Painettu)  
ISSN 2343-3191 (Sähköinen)  
Painosalama Oy, Turku, Suomi 2024

*Omistan tämän tutkimuksen edesmenneelle ystävälleni,  
terveystaloustieteilijä Kati Koskiselle,  
joka tuki, kannusti ja uskoi.*

TURUN YLIOPISTO

Humanistinen tiedekunta

Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitos

Kulttuurihistoria

ANNIKKA IMMONEN: Muistisairaana vierellä. Muistisairaana ajallisuus ja toimijuus suomalaisten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten määrittelemänä 1980-luvulta 2020-luvulle.

Väitöskirja, 279 s.

Tohtoriohjelma Juno

Kesäkuu 2024

## TIIVISTELMÄ

Kulttuurihistorian alan väitöskirja tutkii, miten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset merkityksellistävät muistisairautta ja muistisairaana ihmisen ajallisuutta ja millaista toimijuutta nämä käsitykset rakentavat muistisairaalle ihmiselle. Väitöskirja tutkii myös, miten nämä käsitykset ovat muuttuneet 1980-luvulta nykypäivään.

Tutkimuksen aineisto koostuu kahdesta lähdekokonaisuudesta: lomakekyselyllä vuonna 2019 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta kerätystä muistitietoaaineistosta (191 vastaajaa) ja vuosina 1985–2019 Suomessa julkaistuista muistisairaana hoidon oppaista ja oppikirjoista (76 kappaletta).

Tutkimus kiinnittyy hermeneuttiseen tutkimusperinteeseen, jossa tutkimuksen tavoitteena on tutkittavan ilmiön syvälinen ymmärtäminen ja tulkintojen tekeminen. Tutkimuksessa painottuu historiallistavan lähiluvun menetelmä. Tutkimusprosessin eri vaiheissa on käytetty myös muistitietohistorian menetelmiä ja aineistossa havaittujen ilmiöiden luokittelua. Historiatutkimukselle tyypillisesti tutkimuksessa korostuu aineistolähtöisyys ja kontekstualisointi. Tutkimuksen keskeiset käsitteet ovat *ajallisuus* ja *toimijuus*. Tutkimus kiinnittyy kulttuurisen terveystutkimuksen kentälle.

Tutkimus kartoittaa muistisairauteen liittyviä historiakuvia ja tuo esiin puheenkenttiä, joissa muistisairautta ja muistisairasta ihmistä on määritelty. Tutkimus osoittaa, että kulttuurisesti muistin heikkeneminen on mielletty normaaliksi, vanhuuden aikaan kuuluvaksi ilmiöksi aina antiikin ajalta lähtien. Muistisairauksien määrittely on tutkimuksen kohteena olevan ajanjakson aikana kiinnittynyt vahvasti Alzheimerin taudin tyyppioireeseen, muistin heikkenemiseen. Nämä kulttuuriset mielikuvat sairaudesta voivat myös nykyajassa vaikuttaa siihen, kuinka muistisairaudet ymmärretään, ja kuinka muistisairaana ihmisen hoitoa toteutetaan.

Muistisairauksien määrittely kytkeytyy psykiatrian, geriatrian ja neurologian tutkimusalojen kehittymiseen. Muistisairaiden hoito on Suomessa siirtynyt sairauden määrittelyssä tapahtuneiden muutosten myötä psykiatrisen hoidon kentältä vanhusten huollon vastualueelle. Tutkimuksessa muistisairaana hoidon kehittyminen nähdään nelivaiheisena. 1980-luvulla painottuivat normaalin vanhenemisen ja aktivoivan hoidon ideaalit. 1990-luvulla muistisairaana hoidossa keskiöön nousi yksilö ja hänen elämänsähistoriansa. 1990–2000-luvun vaihteessa alkoivat korostua varhainen diagnoosin teko ja tulevaisuuteen varautuminen. 2000-luvun edetessä tieto muisti-

sairauksien ennaltaehkäisyn mahdollisuuksista lisääntyi. Yksilön vastuu sekä sairastumisesta että sairauden hallinnasta on kasvanut tutkimuksessa tarkastellun ajanjakson aikana.

Tutkimuksessa tarkastellaan käsitteen *historian läsnäolo* avulla muistisairauden ja muistisairaahan ihmisen muuttuvaa aikaa sekä näihin liittyvissä käsityksissä tapahtuneita muutoksia. Käsitteen *historiantuntu* avulla tarkastellaan, miten ammattilaiset merkityksellistävät muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta. Se, miten muistisairautta on kussakin ajassa määritelty, on vaikuttanut muistisairaahan ihmisen toimijuuden mahdollisuuksiin.

Tutkimuksessa on kehitetty toimijuuden käsitteellinen viitekehys, jossa toimijuutta tarkastellaan kommunikatiivisena, dynaamisena ja ruumiillisena toimijuutena. Tutkimuksessa esitetään myös malli, joka auttaa arvioimaan muistisairaahan hoidon ammattilaisten kykyä tunnistaa ja käyttää tietoa muistisairaahan ihmisen elämänhistoriasta hoidossa. Viitekehystä ja mallia voidaan hyödyntää muistisairaahan hoidon laadun kehittämisessä. Ne voivat auttaa ammattilaisia havaitsemaan muistisairaahan ihmisen toimijuuden ja ajallisen subjektiivisuuden ulottuvuuksia.

Tutkimus osoittaa, että muistisairaahan ihmisen toimijuuden tukeminen edellyttää muistisairauksien hoidon erityisosaamista. Voidakseen optimaalisesti tukea toimijuutta, tulee ammattilaisten tunnistaa, millaisia tarpeita muistisairaalla ihmisellä on. Tutkimus ehdottaa *tarvitseminen*-modaliteetin lisäämistä Jyrki Jyrkämän aiemmin esittämien kuuden modaliteetin rinnalle.

Kulttuurihistoriallinen tutkimus sosiaali- ja terveydenhuollon tavoista määritellä muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta eri aikoina auttaa ymmärtämään sitä kenttää, jossa muistisairaahan hoitoa nykyisyydessä toteutetaan. Tutkimus lisää tietoa siitä, millaiset historiallisesti muotoutuneet kulttuuriset käsitykset muistisairaasta ja muistisairaasta ihmisestä ovat läsnä hoidon nykyisyydessä.

ASIASANAT: ajallisuus, dementia, historiallistava lähiluku, kulttuurihistoria, kulttuurinen terveystutkimus, muistisairas, muistisairas ihminen, muistisairaus, muistitietohistoria, nimitykset, oppikirja, toimijuus, tutkimusetiikka, vanhustenhoito.

UNIVERSITY OF TURKU

Faculty of Humanities

School of History, Culture and Arts Studies

Department of Cultural History

ANNIKKA IMMOMEN: Side by Side: Social and Health-Care Workers' Interpretations of the Temporality and Agency of a Person with Dementia from the 1980s to the 2020s

Doctoral Dissertation, 279 pp.

Doctoral Programme Juno

June 2024

## ABSTRACT

This doctoral thesis within the realm of cultural history delves into how social and health-care workers interpret dementia and the temporal aspects associated with a person with dementia, as well as the implications of these interpretations for the person's agency. It also investigates the evolution of these interpretations in Finland from the 1980s to the present.

The research utilises two primary sources: oral histories collected from 191 social and health-care professionals in 2019 and a selection of 76 dementia care guides and textbooks published in Finland between 1985 and 2019.

Grounded in the hermeneutic research tradition, the study seeks a comprehensive understanding of the phenomenon through interpretation. Methodologically, it employs historical close reading, as well as oral history and classification methods guided by the research question and conceptual framework. In keeping with historical scholarship, this study adopts a source-oriented and context-constructive approach. Central to this research are the concepts of temporality and agency.

This study traces historical perceptions of dementia, highlighting discussions that define both the condition itself and a person with dementia. It shows that throughout history, dementia as a memory loss has been viewed as a natural consequence of aging. Dementia is often associated with Alzheimer's disease and its hallmark symptom of memory loss. These cultural perceptions shape contemporary understandings of dementia and influence the approach to caring for a person with dementia.

The definition of dementia has evolved along with the disciplines of psychiatry, geriatrics, and neurology. In Finland, this evolution has led to a shift in dementia care from psychiatric care to elderly care. The study identifies four phases in the development of dementia care. In the 1980s, the focus was on normative aging and active care. In the 1990s, attention shifted to the person and their life history. In the 1990s and 2000s, early diagnosis and planning for the future became important. As the 2000s progressed, there was a growing awareness of preventive measures for dementia. Throughout the period examined in this dissertation, there has been an increasing emphasis on individual responsibility in both the onset and management of the disease.



The dissertation explores the concept of the presence of history to analyse the changing perceptions of dementia and person with dementia. Through the lens of ‘the sense of historicity’, the study investigates how professionals attribute significance to the temporality and agency of a person with dementia. Definitions of dementia in different historical periods have had a significant impact on the potential agency available to person with dementia.

This study has forged a conceptual framework for agency as a multifaceted construct that encompasses communicative, dynamic, and embodied dimensions. It also presents a model designed to assess the ability of social and health-care workers to identify and use insights from the life history of a person with dementia. The framework and the model can be used to enhance the quality of dementia care. They can support a social and health-care worker to find the nuanced understanding of the agency and temporal subjectivity inherent in a person with dementia.

The study shows that supporting the agency of a person with dementia requires specialised knowledge and skills in dementia care. In order for professionals to recognise the needs of person with dementia and optimally support their agency, the study suggests adding need-modality to the six modalities previously proposed by Jyrki Jyrkämä.

Examining how a social and health-care worker has defined the temporality and agency of a person with dementia at different times helps to understand current care implementations in the field of dementia care. The research increases knowledge of historically contingent cultural perceptions surrounding dementia and person with dementia and illuminates the presence of historically contingent cultural perceptions within contemporary dementia care.

**KEYWORDS:** agency, cultural history, dementia, elderly care, health humanities, historical close reading, person with dementia, oral history, nominations, textbook, research ethics, temporality.

# Kiitokset

Haluni ymmärtää muistisairautta ja siihen sairastuneita heräsi jo paljon ennen tämän tutkimuksen käynnistymistä. Tutkiessani vanhenemista 2010-luvun alussa, muistamisen mahdollisuuksiin liittyvät kysymykset ja luova muistelutyö johdattivat minut muistisairaiden pariin. Työskennellessäni jo pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavien ihmisten kanssa muistin toiminta ja muistojen merkitys olivat läsnä jokaisessa arjen hetkessä. Havaitsin, kuinka oleellinen osa muistisairaana hyvää hoitoa on ihmisen eletyn elämän, hänen menneisyytensä tunnistaminen. Havaitsin myös, että tapa, jolla ammattilaiset puhuivat muistisairaasta ihmisestä, oli tuolloin jonkinlaisessa muutostilassa.

Kuulin käytettävän sanoja dementikko ja höperö. Näin asenteita, joiden perusteella muistisairaana paikka oli suljettujen ovien takana, istumassa päiväsalissa, siisteissä vaatteissa ja tukka kauniisti laitettuna. Omannäköisen elämän elämisen mahdollisuudet olivat pitkälti riippuvaisia siitä, millaiseen hoivayksikköön muistisairas ihminen oli sijoitettu. Näin myös kiireetöntä muistisairaana ihmisen viereen istumista ja samantahtista kävelyä käytävillä. Kuulin pohdintoja siitä, miten parhaiten tukea iltaisin hermostuvaa herraa tai suihkussa käyntiä pelkäävää rouvaa. Havahduin miettimään, miten eri tavoin ammattilaiset määrittelevät muistisairasta ihmistä, ja miten tämä vaikuttaa muistisairaana toimijuuden mahdollisuuksiin.

Sairaanhoitajana ja muistisairaiden palveluohjauksesta vastaavana asiakkuuspäällikkönä kiinnostuin siitä, miten muistisairaiden ihmisten hoitoa tulisi kehittää. Kulttuurihistorioitsijana lähdin etsimään tietoa siitä, miten hoitoa oli kehitetty aikaisemmin. Aihe tuntui tärkeältä niin yhteiskunnallisesti kuin jokaisen työssäni kohtaaman muistisairaana ihmisen ja ammattilaisen kannalta. Aihe vei mukanaan, ja nyt vuosien työn jälkeen tämä tutkimus on valmis.

Väitöskirjan tekeminen on ollut minulle matka niin kuvainnollisesti kuin arjen todellisuutenakin. Olen tehnyt tutkimusta Turussa, Espoossa, Roomassa, Pertunmaalla, Singaporessa, Rukalla ja Helsingissä. Kohdallani voi todeta, että koronaviruspandemia mahdollisti tämän nomadin elämän. Tutkijaseminaarit ja ohjaajatapaamiset siirtyivät verkkoon. Kaikki olivat lähellä, vaikka etäisyyttä oli tuhansia kilometrejä ja aikaeroa monta tuntia. Tällä matkalla vierelläni on kulkenut monia ihmisiä. Nyt on kiitosten aika!

Aivan aluksi haluan kiittää työni ohjaajia. Olette olleet parhaat mahdolliset ohjaajat tälle tutkimukselle. Ensimmäiset kiitokseni suuntaan kulttuurihistorian professori Hannu Salmelle, joka uskoi alusta asti, että monialaisella ja monitieteisellä tutkimuksella on paikkansa kulttuurihistorian kentällä. Hannu kannusti hyödyntämään käytännön työssä muistisairaiden ihmisten parissa kartuttamaani kokemusta, ja tekemään historiantutkimusta, joka vastaa nykyajassa esiintyviin kysymyksiin. Hannu on viisaan lempeästi ohjannut etsimään uusia lähestymistapoja ja luonut uskoa, että pystyn tähän. Ilman Hannun laajakatseisuutta ja tukea tämä tutkimus ei olisi käynnistynyt. Hannun tarkat pohdinnat ja innostamisen taito ylläpitivät haluani löytää vastauksia.

Toinen ohjaajani tukijatohtori Kirsi Tuohela on tukenut tutkijuuteni kehittymistä kuukautiskokemuksen kulttuurista rakentumista käsittelevästä gradustani lähtien. Hänen tarkat havaintonsa ja ilmiömäinen kiteyttämisen taito ovat olleet ensiarvoisen tärkeitä. Kirsiellä on ollut taito olla positiivisesti nojallaan tutkimuksen eri vaiheissa esittämiini teksteihin. Hän on jaksanut kuunnella ideoitani sekä haastaa ja puskea minua eteenpäin ajatusten kirkastamiseksi. Kirsi on myös auttanut näkemään tutkimukseni osana laajempaan kulttuurisen terveystutkimuksen kenttää. Lämmin kiitos Kirsi.

Työni kolmannen ohjaajan dosentti Päivi Rantalan soveltavan kulttuurihistorian tietämys on antanut minulle uskallusta ajatella toisin. Päivin oma tutkimuskohde kauniin kamala unettomuus kietoutui yllättäen oman tutkimukseni muistisairauden ja hulluuden historian teemoihin. Loputtomat keskustelut, vinkkaukset ja tekstieni oivaltava kommentointi ovat auttaneet selvittämään ajoittain solmuisia ajatuksiani. Virallisen ohjaussuhteen lisäksi Päivi on ollut ystävä ja kirjoittajatoveri. Lähes viikoittaiset yhdessä kirjoittamisen hetket omien tutkimusaiheidemme äärellä loivat työn etenemiselle raamit. Kiitos Päivi, että olet kulkenut kanssani Zoom-yhteyden päässä luku luvulta aina ”uuteen huoneeseen”.

Suurella kiitollisuudella otin vastaan tutkimukseni esitarkastuksen suorittaneiden dosentti Jutta Ahlbeckin ja professori Jenni Kulmalan esittämät asiantuntevat sekä positiivisen kriittiset huomiot ja parannusehdotukset. Monitieteinen tutkimus edellyttää tutkimuksen asettamista muiden tieteenalojen arvioitavaksi. Eri tieteenaloilla on omat periaatteensa, joilla ilmiöitä tutkitaan, ymmärretään ja selitetään. Esitarkastajieni lausunnot kannustivat minua edelleen tarkentamaan sekä perustelevaan tekemiäni valintoja ja tulkintoja. Ne haastoivat minut vielä kerran pohtimaan, millä perusteella tulkitsen kulttuurihistorioitsijana muistisairaana ihmisen aikaa ja toimijuutta niin kuin tässä tutkimuksessa teen. Lisäksi haluan lämpimästi kiittää Jutta Ahlbeckia vastaväittäjäkseni suostumisesta.

Ennen esitarkastusta väitöskirjani käsiteltiin kulttuurihistorian oppiaineen pyöreässä pöydässä. Professori Sari Katajala-Peltomaa ja Dosentti Maarit Leskelä-Kärki

tekivät työni viimeistelyn kannalta tärkeitä huomioita. Kiitos työhöni paneutumisesta sekä työn loppuun saattamiseen johdattavista rohkaisevista kommentteista.

Tutkijana kotipaikkani on ollut Turun yliopiston kulttuurihistorian oppiaine, jonka tutkijayhteisö on tarjonnut hyvän ja turvallisen kasvuympäristön opintojen kaikissa vaiheissa. Ainutlaatuinen, hedelmällinen ja kannustava yhteistyö aloittelevien, pidemmälle ehtineiden ja jo tutkimuskentällä paikkansa vakiinnuttaneiden välillä on tukenut tutkijaidentiteetin kasvua. Kulttuurihistorian tutkijaseminaari on tarjonnut yhteisöllisyyden lisäksi myös tutkimuksen edistymistä tukevan rakenteen. Haluan lämpimästi kiittää kaikkia oppiaineen tutkijoita keskusteluista, asiantuntevista ja ajatuksia laventavista kommentteista sekä vinkeistä. Haluan kiittää Taideyliopiston vararehtori Marjo Kaartista ja professori Marja Jalavaa, jotka toimivat kulttuurihistorian tutkijaseminaarin vetäjinä aloittaessani tutkimusta. Kohdistan lämpimät kiitokset myös emeritusprofessori Marja Tuomiselle, jonka kanssa aikaisemmin käymäni keskustelut tutkimuksen teosta ja elämästä ovat ohjanneet tutkijuuteni ja seikkailumielen kehittymistä.

Kirsi Tuohelan ja Maarit Leskelä-Kärjen luotsaama sukupuolen ja tekstuaalisuuden seminaariryhmä on ollut minulle tärkeä yhteisö niin idullaan olevien ajatusten kuin pidemmälle edenneiden tekstien ulkoilutukselle. Kiitos kulttuurihistoriakollegat Marika Ahonen, Sari Hartikainen, Ritva Larva, Jean Lukkarinen, Anna-Leena Perämäki, Pauliina Räsänen, Hanna-Reetta Schreck, Kariliina Sjö ja Miira Vuoksenranta.

Korona-aika ja kaukomailla tutkimuksen tekeminen kannustivat etsimään uusia yhteisöllisyyden muotoja. Kulttuurihistorian nuorten tutkijoiden maanantain kirjoitusryhmä viritti lähes kolmen vuoden ajan uuteen viikkoon ja kiritti kirjoittamista. Kiitos Satu Sorvali, Marja Pallasaho ja Heikki Rosenholm vertaistuesta ja keskusteluista.

Kiitokset myös Annastiina Mäkilälle, jonka keskustelutti taitavasti eri tieteenaloja edustavia kulttuurin ja terveyden tutkimuksen tutkijaseminaarilaisia. Kiitos kaikille työpapereitani lukeneille tuesta, kommentteista ja vinkeistä. Kiitos Jenny Paanaselle, että tutkimukseni alkuvaiheessa kommentoit tekstejäni sekä avasit minulle näkyviä terveysalan vuorovaikutuksen tutkimuksen maailmaa. Kiitos myös Turun yliopiston Sote-Akatemian palvelujärjestelmätutkijoiden foorumin osallistujille tutkimuksestani esittämistänne huomioista. Foorumin istunnoissa tutustuin Henna Leinoon. Meitä yhdisti muistisairaana ihmisen tukeminen kulttuurihyvinvoinnin keinoin. Jatkoimme yhteistyötä Turun Kirjan talon hankkeessa *Me muistamme - Kalevalalaulu, muistikuntoutus ja perheteroiminta*. Kiitos Henna konferenssiseurasta ja yhteisistä lounashetkestä.

Seuraavaksi haluan kiittää Espoon kaupungin vanhusten palveluja ja terveystoimea, jossa ymmärrettiin muistisairaana hoidon kehittämisen merkitys. Te kannustitte minua kysymään ”What matters”. Näytitte vihreää valoa muistipolku-hankkeelle,

jonka projektipäällikkönä toimin, ja josta nousi tarve tämän tutkimuksen tekemiselle. Sydämellinen kiitokseni kaikille Espoon kaupungin sosiaali- ja terveystoimen ammattilaisille, jotka osallistuitte muistisairaanhoidon kehittämiseen ja vastasitte tämän tutkimuksen muistitietokyselyyn. Ilman teidän innostustanne oman työn kehittämiseen tutkimus ei olisi ollut toteutettavissa.

Lämpimät kiitokset asiakasohjauksen päällikkö Sirpa Immoselle, joka toimi tutkimuksen käynnistymisen aikaan esihenkilönäni Espoon kaupungilla. Sirpan tutkimusmyönteisyys ja kannustus olivat tärkeitä. Tekemämme sopimus tutkimuksen loppuun saattamisesta on velvoittanut. Haluan kiittää myös työyhteisöä, erityisesti muistitiimiä sekä Soukan palvelutalon ja Taavin muistipalvelukeskuksen henkilökuntaa muistisairaanhoidon ihmisen elämän ja arjen äärelle asettumisesta. Olen oppinut teiltä paljon. Käymämme keskustelut välittyvät väitöskirjani rivien välistä.

Seuraavat kiitokset osoitan Duodecimin toimittajaystäville, joiden kanssa olemme sanoittaneet muistisairaanhoidon ja hoidon hyviä käytänteitä. Kiitos Merja Hallikainen, Maiju Jämsä, Sanna Kotisaari, Riitta Mönkäre ja Pirkko Pihlakari. Kiitos myös kustannustoimittajaamme Kirsi Haikarainen, joka on oivaltavasti kiteyttänyt toimituskunnan keskusteluita. Nämä keskustelut ovat tukeneet ajatusteni kehittymistä ja tutkimukseni edistymistä.

Tärkeä verkostoni on ollut myös Suomen muistiasiantuntijoiden hallitus ja jäsenet. Kiitos teille lukemattomista kokousilloista ja seminaareista, kaikesta yhteistyöstä muistisairaanhoidon asiantuntemuksen kehittämisen parissa. Haluan myös kiittää luovan muistelutyön kollegoja ja ystäviäni. Olette olleet ihan parhaita innostajia. Kiitos Leonie Hohentahl-Antin, Kirsti Hamström, Minnariikka Häkkinen ja Maritta Vanhapiha.

Kiitos myös nykyiselle työnantajalleni Hovi Carelle ja erityisesti toimitusjohtaja Jussi Peltoselle, että olen väitöskirjaprosessin aikana päässyt näkemään muistisairaanhoidon käytänteitä erilaisissa kulttuureissa. Kiitos, että minun on työssäni mahdollista soveltaa tutkimuksessa tekemiäni havaintoja muistisairaiden ja vanhusten hoitoon Aasiassa.

Ilman rahoituksen tuomaa jatkuvuutta en olisi pystynyt sitoutumaan tutkimuksen tekoon. Olen saanut tutkimukselle rahoitusta Suomalaisen tiedeakatemian Eino Juttikalan rahastolta ja HYKS-erityisvastuualueen Terveystieteiden tutkimuksen tutkimus-toimikunta. Turun yliopistosäätiö on myöntänyt minulle avustusta konferenssimatkaa varten sekä Granö-stipendin työskentelyyn Villa Tammekannissa Tarttossa tutkimukseni viimeistelyvaiheessa.

Kiitos ystäville, jotka olette tukeneet ja pitäneet minut liikkeessä, ravinneet ja antaneet muuta ajateltavaa. Kiitos Kati, Minna, Matti, Anna ja Jyri.

Lopuksi suurin kiitos kuuluu rakkaalle perheelleni. Kiitos kaikista yhteisistä hetkistä historiassa. Kiitos äidilleni Ulpuille, joka on opettanut minulle innostumisen ja ihmisille avoinna olemisen taidon. Kiitos isälleni Karille tavasta ajatella, että historia

on läsnä. Kiitos poikani Otto ja Olli, veljeni Teemu sekä Marika ja Livia. Olette minulle tärkeitä! Kiitos appivanhemmat Irma ja Aarne, että olette mahdollistaneet tutkimuksen tekemisen erilaisissa ympäristöissä. En voi kyllin kiittää puolisoani Mikkaa, että olet jakanut kanssani arjen ja juhlan, työhuoneen ja ruokapöydän. Kiitos, että olet ulkoiluttanut minua vuorilla, sademetsissä, kaupunkien kaduilla ja museoissa. Olet jaksanut loputtomasti kannustaa ja valaa uskoa, että tämä työ valmistuu.

Kiitos innoittajani ja haastajani muistisairaant ihmiset ja muistisairaant hoidon ammattilaiset.

Aurinkoisena lauantaina Singaporessa 27.4.2024

*Annikka Immonen*



### **ANNIKKA IMMONEN**

Annikka Immonen on helsinkiläinen kulttuurihistorioitsija, sairaanhoitaja, tietokirjailija, luovan muistelutyön kouluttaja ja LEAN-valmentaja. Hänen kiinnostuksensa kohteita ovat terveyden ja sairauden kulttuurilliset käsitykset. Hän on julkaissut useita artikkeleita muistisairaahan hoidosta sekä toimittanut kirjat *Muistisairaahan hoito* (Duodecim 2019), *Muistisairaahan palvelupolun kehittämisen käsikirja* (Espoon kaupunki 2022) ja *Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt* (Duodecim, toimituksessa). Työsäään häntä inspiroi ihmisten kohtaaminen.

# Sisällys

<b>Kiitokset .....</b>	<b>8</b>
<b>Sisällys .....</b>	<b>14</b>
<b>1 Johdanto .....</b>	<b>17</b>
1.1 Tutkimuskohteena muistisairaana ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden merkityksellistäminen .....	18
1.2 Kulttuurisen terveystutkimuksen ja muistisairaana hoidon kentälle paikantuminen .....	25
1.3 Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat .....	32
Ajallisuus .....	32
Toimijuus .....	36
Kommunikatiivinen toimijuus .....	38
Dynaaminen toimijuus .....	40
Ruumiillinen toimijuus .....	41
1.4 Tutkimusaineistot ja lukemisen tapa .....	43
Taustoittava arkistoaineisto .....	45
Lomakekyselyllä kerätty muistitietoaineisto .....	46
Ammattilaisille suunnatut muistisairaana hoidon oppaat ja oppikirjat .....	49
Historiallistava lähiluku .....	52
1.5 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat .....	55
1.6 Tutkimuksen rakenne .....	59
<b>2 Historiakuvat muistisairaudesta ja muistisairaasta ihmisestä .....</b>	<b>61</b>
2.1 Nimeämisen puheenkentät .....	62
2.2 Mielen haurastuminen osana normaalia vanhenemista .....	68
2.3 Hourinhoito- ja vanhuskysymys .....	74
2.4 Nimistössä rakentuva kuva muistisairaudesta ja muistisairaasta ihmisestä .....	85
<b>3 Normaaliutta korostavaa aktivoivaa hoitoa .....</b>	<b>98</b>
3.1 Vanhuuteen sopeuttavaa ja erikoistuvaa vanhustenhuoltoa .....	99
3.2 Todellisuuteen orientoitumisen vaatimus .....	105
3.3 Kellon ajan säätelämä toimijuus .....	114
3.4 Myyttisen ja todellisen kiireen muokkaama toimijuus .....	120
3.5 Muistiosaaminen toimijuuden tukemisen edellytyksenä ...	130



<b>4</b>	<b>Muistisairauteen ja yksilöön keskittyvää hoitoa .....</b>	<b>134</b>
4.1	Muistisairauden kulttuuriset tulkinnat haastavat varhaisen diagnosoinnin vaatimusta .....	134
4.2	Lääkehoidon venyttämää aikaa .....	143
4.3	Tunteiden tunnistamista ja elämänhistorian merkityksellistämistä .....	149
4.4	Yksilökeskeisyyttä ja ajallista toimijuutta .....	156
4.5	Ammattilaisten historiantuntu .....	162
<b>5</b>	<b>Muistisairauden ja elämän hallintaa .....</b>	<b>177</b>
5.1	Muistisairauden ajat .....	177
5.2	Neuvottelua tulevaisuudesta, kun se vielä mahdollista ....	188
5.3	Muistisairauden ajalliset paikat .....	197
5.4	Ammattilaisten tulkinta muistisairaahan ihmisen toimijuuden kokonaisuudesta .....	207
<b>6</b>	<b>Lopuksi .....</b>	<b>221</b>
6.1	Muistisairaahan ajallinen subjektius .....	222
6.2	Tarvitseva toimija .....	224
6.3	Menneisyyden läsnäolo .....	226
	<b>Lyhenteet .....</b>	<b>229</b>
	<b>Lähteet ja kirjallisuus .....</b>	<b>231</b>
	Arkistolähteet .....	231
	Muistitietoaineisto .....	231
	Muistisairaahan hoidon oppaat ja oppikirjat .....	235
	Sanoma- ja aikakauslehdet .....	241
	Kirjallisuus ja kirjoitetut lähteet .....	241
	<b>Liitteet .....</b>	<b>258</b>
	Liite 1. Kyselylomake sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille .....	258
	Liite 2. Tutkimuskyselyyn vastanneiden sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten taustatiedot .....	267
	Liite 3. Vuosina 1985–2019 julkaistut muistisairaahan hoidon oppaat ja oppikirjat .....	270
	Liite 4. Aineiston historiallistavassa lähiluvussa havaittujen ilmiöiden luokittelutaulukko .....	276

## Kuvioluettelo

Kuvio 1.	Toimijuuden käsitteellinen viitekehys.....	38
Kuvio 2.	Julkaistujen opas- ja oppikirjojen määrä vuosina 1985–2019. ....	51
Kuvio 3.	Ammattilaisten käsitys muistisairaasta ihmisestä käytössä olevista nimityksistä vuonna 2019. ....	65
Kuvio 4.	Sanapilvi. Nimityksiä, joita ammattilaiset ovat kuulleet muistisairaasta ihmisestä käytettävän.....	96
Kuvio 5.	Muistisairaahan ihmisen elämänhistorian tunnistamisen ja käytön tasot.....	176
Kuvio 6.	Muistipotilaan hoitoketju, esimerkkinä Alzheimerin tauti (AT). ....	186
Kuvio 7.	Palvelujärjestelmä iäkkään asiakkaan silmin. ....	195
Kuvio 8.	Ammattilaisten käsitys muistisairaahan vuorovaikutusverkostosta. Ammattilaisten muistitietokerronnassa esiintyneet tahot, joiden kanssa muistisairas ihminen on vuorovaikutuksessa. ....	195

# 1 Johdanto

Kun tohtori Alzheimer ja hänen kuhnurikoplansa alkoivat tömistellä aivoissani, menetin nopeasti kykyni muistaa ja sisäistää vaivattomasti kaiken, mitä olin kuullut ja lukenut. [...] Kävi yhä useammin niin, etten pystynyt ymmärtämään itseäni eivätkä muut minua. Mitä tapahtui? Miksi niin tapahtui? Mitä se tarkoitti?<sup>1</sup> [...]

Näin psykologi Richard Taylor kuvasi ajatuksiaan sairastumisestaan muistisairauteen vuonna 2008 julkaistussa kirjassaan *Alzheimerin kanssa. Minun tarinani*.<sup>2</sup> Taylor kirjoitti esseekokoelmaa viisi vuotta. Hän aloitti kirjoittamisen saatuaan tiedon, että hän sairastaa todennäköisesti Alzheimerin-tyyppistä dementiaa. Hän kirjoitti ymmärtääkseen, mitä hänessä tapahtui.<sup>3</sup>

Vielä 2000-luvun alussa tohtori Alzheimerin ja hänen kuhnurikoplansa tömistelyistä aivoissa eivät lääkärit, psykologit eivätkä sairautta itse sairastavat pystyneet läheskään aina sanomaan mitään varmaa. Tuolloin sairauden diagnoosiin lisättiin usein sana todennäköisesti, koska varmuus sairaudesta oli mahdollista saada vasta kuoleman jälkeen tehtävässä ruumiinavauksessa.<sup>4</sup>

Sairautensa edetessä Taylor kirjoitti tuntemuksistaan seuraavasti:

Olen auttamattoman epäjohdonmukainen. Poissa on sen tiedon tuoma turvallisuus, että olen tänään sama kuin eilen ja huomenna sama kuin tänään.<sup>5</sup>

Taylor kuvaa tulkintani mukaan sitä, kuinka muistisairaahan ihmisen kokemus ajasta alkaa häilyä sairauden edetessä. Varmuus ajasta katoaa. Viereltä seuraten aika vaihtaa pirstoutuvan vaihtuviksi eri aikaisiksi hetkiksi.

<sup>1</sup> Taylor, 2008, 15.

<sup>2</sup> Taylor, 2008. Alkuteos *Alzheimer's from inside out* 2007.

<sup>3</sup> Ibid. 17–18, 29, 43.

<sup>4</sup> Ibid. 32–36.

<sup>5</sup> Ibid. 133.

## 1.1 Tutkimuskohteena muistisairaana ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden merkityksellistäminen

Aloittaessani tätä tutkimusta työtäni ohjasi ajatus siitä, että ajallisuus on keskeinen tekijä muistisairaana ihmisen toimijuuden ymmärtämisessä. Inhimilliseen elämään liittyy ajallisuus. Ihminen on historiallinen, osa muutoksia ja ajassa tapahtuvia prosesseja. Tavoitteenani on ollut tuottaa tietoa, jonka avulla on mahdollista ymmärtää muistisairaana ihmisen toimijuudelle annettujen merkitysten kulttuurisia ja rakenteellisia ehtoja erityisesti aikaan liittyvien käsitysten kautta.

Ymmärrän muistisairaana ihmisen kokonaisena, elämänhistorian omaavana yksilönä, joka on elänyt elämänsä myös ilman sairautta. Tutkimukseni rajautuu kulttuurisiin käsityksiin ihmisestä, joka sairastaa muistisairautta. Käytän tässä tutkimuksessa hänestä ensisijaisesti nimitystä muistisairas ihminen.<sup>6</sup> Koska kyse on historian tutkimuksesta, käytän tekstissä myös kussakin ajassa käytössä olleita nimityksiä. Tämä tarkoittaa, että eri kertojien puheentavat ja sanojen käyttö nivoutuvat osaksi tutkimustekstiä.

Muistisairaana ihmisen sosiaalinen ympäristö kantaa kulttuuria, jossa hänen toimijuuttaan rakennetaan. Kyse on sekä kirjoitetuista että sanotuista merkityksistä. Kyse on myös hienovaraisista ja usein näkymättömistä ja tiedostamattomista tekijöistä, jotka vaikuttavat siihen, kuinka määritellään ihmistä, jolla on todettu tiettyjä terveyden muutoksia tai sairauden piirteitä, tai jolla on havaittu tiettyyn sairauteen luokiteltavissa olevia muutoksia aivoissa. Tutkimukseni kohteena on se, miten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset<sup>7</sup> määrittelevät muistisairaana ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta. Nämä perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa, sosiaalitoimissa sekä kuntoutuksessa toimivat ammattilaiset kohtaavat muistisairaana ihmisen tämän elämän ja sairauden eri vaiheissa. Joskus ammattilaiset ovat työn ulkopuolella myös muistisairaana ihmisen läheisiä ja omaisia tai he sairastavat itse muistisairautta.

Edellä esitetyn pohjalta tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksiksi muodostui, miten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset merkityksellistävät muistisairautta ja muistisairaana ihmisen ajallisuutta ja millaista toimijuutta nämä käsitykset raken-

<sup>6</sup> Muistiliitto suosittelee nimityksen *muistisairas ihminen* käyttöä. Muistiliitto: käsitteistö, sähköinen lähde. Ks. myös Alzheimer Europe, 2022, sähköinen lähde.

<sup>7</sup> Käytän tutkimuksessa sanaa *ammattilainen* tarkoittaessani sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista, joka on tutkimuksen lomakekyselyssä kertonut kohtaavansa työssään muistisairaita ihmisiä. Tiedostan, että ammattilaisten käsitykset muistisairaana ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta ovat kulttuurisesti rakentuneita. Niihin vaikuttavat myös ammatillisen toimintakentän ulkopuolisissa yhteisöissä sekä yhteiskunnassa tapahtuvat määrittelyt muistisairaana ihmisen ajasta ja toimijuudesta.

tavat muistisairaalle ihmiselle. Tutkin myös, miten nämä käsitykset ovat muuttuneet vuosina 1985–2019.

Muistisairautta tai sellaiseksi tulkittavissa olevaa tilaa on merkityksellistetty eri aikoina eri tavoin, samoin muistisairasta ihmistä. Missään ajassa ilmenevät käsitykset eivät ole syntyneet tyhjiössä, vaan niissä on läsnä eri aikoina vallinneita merkityksiä. Tämä tarkoittaa, että eri aikojen läsnäolo ei ole abstraktio vaan konkretiaa. Eri ajat ovat läsnä kaikessa ihmisen ajattelussa ja toiminnassa. Tästä syystä on tärkeää katsoa nykyisyydestä käsin menneeseen aikaan eli tutkia muistisairaahan ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden kulttuurista luonnetta ja rakentumista.

Sana dementia on ollut käytössä tuhansia vuosia, mutta tieto muistisairauksista ja etenkin Alzheimerin taudista alkoi lisääntyä vasta 1980-luvulla. Toisin kuin Alois Alzheimer vuonna 1906, Emil Kraepelin määritteli vuonna 1910 Alzheimerin taudin olevan nuorten aikuisten sairaus. Vuonna 1976 Alzheimerin tauti löydettiin ikään kuin uudelleen, kun Robert Katzman julkaisi artikkelin, jossa Alzheimerin taudin todettiin olevan myös vanhojen ihmisten sairaus, aivan kuten Alzheimer oli aiemmin esittänyt. Katzmanin artikkelin julkaisemisen jälkeen muistisairauksien tutkimus lisääntyi nopeasti ja muistisairauksien diagnostiset kriteerit alkoivat täsmentyä.<sup>8</sup> Myös sana dementia alkoi tuolloin esiintyä terveyspolitiikan asiakirjoissa.<sup>9</sup> Tutkimukseni aikarajauksen alku 1980-luku kytkeytyy näihin muistisairauden ja muistisairaahan ihmisen määrittelyssä ja hoidossa tapahtuneisiin muutoksiin. Suomessa julkaistiin 1980-luvulla ensimmäiset muistisairauksia käsittelevät väitöstutkimukset<sup>10</sup> ja oppikirjat<sup>11</sup>, ja muistisairaiden hoito siirtyi psykiatrisen hoidon kentältä vanhustenhuollon piiriin.

Historiantutkimuksessa jokaisella tutkimuksella on oma metodologiansa. Tutkimukselle asetetun tutkimusongelman ratkaiseminen vaatii aina erilaisia lähteitä ja välineitä. Tälle tutkimukselle asettamaani kysymykseen vastaaminen on edellyttänyt erilaisten ja eri aikoina tuotettujen aineistojen parissa työskentelyä. Muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta koskevien merkitysten ja käsitysten tulkinta perustuu tutkimuksessani kahteen lähdekokonaisuuteen: lomakekyselyllä vuonna 2019 ammattilaisilta keräämääni muistitietoaineistoon (191 vastaajaa) ja vuosina 1985–2019 Suomessa julkaistuihin muistisairaahan hoidon oppaisiin ja oppikirjoihin (76 kappaletta). Nämä aineistot ovat mahdollistaneet tutkimani ilmiön tarkastelun eri näkökulmista.

Muistitietoaineisto on muistisairaahan hoidon kentällä toimivien ammattilaisten kyselylomakkeella tutkijalle tuottamaa tietoa, jonka avulla on ollut mahdollista

<sup>8</sup> Ks. esim. Bondi, Edmond & Salmon 2017.

<sup>9</sup> Rintala 2003, 130–131.

<sup>10</sup> Mölsä 1980; Soininen 1981; Sulkava 1983; Erkinjuntti 1988.

<sup>11</sup> Ks. liite 3.

asettua aineistonkeruun ajassa vuonna 2019 vallinneiden merkitysten ja käsitysten äärelle. Oppaiden ja oppikirjojen tekstit puolestaan edustavat omassa ajassaan julkisella kentällä käytyä keskustelua muistisairauksista ja muistisairaana hyvästä hoidosta. Niiden sisältö kuvastaa eri aikoina vallinneita tieteellisiä käsityksiä muistisairaudesta ja muistisairaasta ihmisestä. Oppaiden ja oppikirjojen toimittajat ja kirjoittajat ovat pääsääntöisesti toimineet ammattilaisina muistisairaana hoidon kentällä. Täten oppaiden ja oppikirjojen kautta välittyy myös kirjoittajien käytännön työssä kerryttämä kokemustieto.

Kulttuurihistorioitsijana olen halunnut ymmärtää nykyisyyden menneisyyttä eli sitä, millaista historiaa erilaiset tutkimuksen teon nykyisyydessä esiintyneet merkitykset ja käsitykset kantavat sekä millaisten tiedon muuttumisen prosessien osia ne ovat. Olen lukenut ammattilaisilta keräämääni muistitietoaineistoa menneisyyden läsnäolon näkökulmasta. Havainnoin siinä esiintyviä ammattilaisten käsityksiä muistisairaana ajallisuudesta ja toimijuudesta. Opas- ja oppikirja-aineisto mahdollisti tapahtuneiden muutosten ja jatkumoiden jäljille pääsemisen. Aineistojen välille ei voida, eikä ole tarpeen osoittaa kausaalisuhdetta. En oleta oppaissa ja oppikirjoissa esitettyjen käsitysten ja määrittelyjen siirtyneen suoraan ammattilaisilta keräämäsäni muistitietoaineistossa esiintyviin käsityksiin tai määrittelyihin. Aineistojen lukeminen ristiin on luonut rikkaamman kuvan tutkimaani ilmiöön sekä auttanut havaitsemaan ajassa tapahtuneita muutoksia ja katkoksia. Kutsun tätä lähteiden lukemisen tapaa historiallistavaksi lähilukemiseksi. Sen avulla minun on ollut mahdollista nykyisyydestä käsin havainnoida ja kirjoittaa ilmiöstä, joka on rakentunut eri aikoina ja eri konteksteissa.

Tutkin merkityksiä ja käsityksiä. Ymmärrän kulttuurihistorioitsija Hannu Salmen tavoin merkitysten olevan moninäkökulmaisia ja syntyvän vuorovaikutuksessa.<sup>12</sup> Sanakirjamäärittelmän mukaan merkitykset voivat olla kielessä ilmeneviä ilmauksia, tulkintaa tai merkin tavanomaisia, tarkoitettuja tai tulkittuja sisältöjä. Ne voivat olla myös ei-kielellisiä signaaleja tai symboleja. Merkitykset voivat ilmetä myös sosiaalisina käytänteinä.<sup>13</sup> Käsitykset puolestaan ovat havaintoihin, kokemuksiin tai ajatteluun perustuvia mielikuvia jostakin.<sup>14</sup> Merkitykset ja käsitykset kietoutuvat toisiinsa. Kulttuurihistorioitsijana tulkitsen, mitä jokin merkitsi jollekin menneessä ajassa ja millaisia käsityksiä tutkimastani ilmiöstä käyttämässäni lähteissä esiintyy. Tulkintani on rakentunut vuoropuhelussa tutkimuksen teon nykyisyyden ja menneen kanssa.

<sup>12</sup> Salmi 2022, 38.

<sup>13</sup> Tieteen termipankki, sähköinen lähde, haettu 20.10.2023 hakusana *merkitys*.

<sup>14</sup> Kotimaisten kielten keskus: Kielitoimiston sanakirja, sähköinen lähde, haettu 20.10.2023 hakusana *käsitys*.

Tässä tulkinnan prosessissa olen myös itse osallistunut muistisairautta ja muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta koskevien merkitysten rakentamiseen.<sup>15</sup> Tekemissäni tulkinnoissa ovat mukana valinnat, joita olen tehnyt tutkimusprosessin aikana, alkaen aiheen ja tutkimuskysymyksen määrittelystä, tutkimusaineiston keruusta, käyttämistäni tutkimusmenetelmistä ja päättyen kirjoittamisen tapaan ja väitöskirjani kokonaisuuden vaatimiin rajauksiin. Tavoitteenani ei ole ollut laatia raporttia tai kokonaisesitystä muistisairaahan ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden merkityksistä, vaan ymmärtää, miten menneisyys vaikuttaa nykyisyydessä.<sup>16</sup>

Tutkimuskysymys suuntaa huomion kolmeen sairauden ymmärtämisen tasoon. Ensinnäkin etsin lähteissä esiintyviä eksplisiittisiä, välittömiä merkityksiä, jotka edustavat yksittäisten kertojien eli sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten käsityksiä muistisairaudesta ja muistisairaasta ihmisestä. Toiseksi etsin konkreettisten lausumien takana olevia kulttuurisia merkityksiä ja käsityksiä, eli sairautteen ja sairastamiseen liitettyjen merkitysten ja käsitysten ajallista kerrostumista. Kolmanneksi kiinnitän katseeni yleiseen tasoon, joka liittyy laajempaan kulttuuriseen kontekstiin ja käsityksiin muistisairaahan ihmisen mahdollisuuksista toimia ja olla osa ympäröivää maailmaa.

Tutkimukseni on soveltavan kulttuurihistorian tutkimusta, jonka tavoitteena ymmärtää kulttuurihistorioitsija Kari Immosen tavoin olevan historian näkyväksi tekemisen ja tämän tiedon pohjalta käytännön työskentelymallien kehittämisen.<sup>17</sup> Päivi Rantala määritteli soveltavan kulttuurihistorian dosentin näyteluennossaan soveltavan kulttuurihistorian näin:

Soveltava kulttuurihistoria on kulttuurihistoriallisen tiedon, metodologisen ajattelun tai lähestymistavan tutkimuksellista ja/tai käytännöllistä soveltamista yhteiskunnan, kulttuurien, ajankohtaisten ilmiöiden tai sosiokulttuuristen kontekstien ymmärtämiseen ja hahmottamiseen.<sup>18</sup>

Kytken tutkimuksessani sairauden ja sairaan ihmisen ymmärtämisen ajallisuuden kysymyksiin. Kari Immosen mukaan historia läpäisee ihmisenä olemisen.<sup>19</sup> Ajallisuus on läsnä kaikessa, myös muistisairaahan ihmisen toimijuuden rakentumisessa. Kulttuurihistorioitsija Veikko Litzenin tavoin ymmärtän, että historianantutkijana tehtävänäni on kartoittaa nykyisyydessä olevia jälkiä menneisyydestä.<sup>20</sup> Näitä

<sup>15</sup> Katso lisää merkitysten tutkimisesta kulttuurihistorian näkökulmasta Salmi 2022.

<sup>16</sup> Katso lisää historiankirjoituksesta esim. Handley, McWilliam & Noakes 2018, 2.

<sup>17</sup> Immonen 2001.

<sup>18</sup> Rantala 24.3.2017.

<sup>19</sup> Immonen 1996, 11–13.

<sup>20</sup> Ahonen et al. 2022 viittaavat Veikko Litzenin haastatteluun 19.11.1982 (2009). Haastattelijana Leena Rossi. Turku: K&h. *Mies puolipäivässä*.

jälkiä seuraamalla tässä tutkimuksessa on syntynyt kertomus muistisairaahan ihmisen kulttuurisesta muodonmuutoksesta. Se on kertomus siitä, kuinka sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten katse, eli tapa, jolla muistisairas ihminen nähdään ja määritellään, on muuttunut. Tutkimukseni osoittaa, mikä on yliajallista, mikä muuttumattontaa ja mikä historiallisesti muuttuvaa. Se näyttää myös, miten tämä kaikki on vaikuttanut muistisairaahan ihmisen toimijuuden mahdollisuuksiin eri aikoina, niin mennessä kuin nykyisyydessä.

Tarve tämän tutkimuksen tekemiselle heräsi tehdessäni työtä muistisairaiden ihmisten hoidon parissa.<sup>21</sup> Havaitsin, että ammattilaisten käsitykset muistisairaudesta ja muistisairaahan ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta vaihtelevat. Aika vaikutti näyttäytyvän eri tavoin muistisairaahan eri vaiheissa. Etenkin sairauden edenneessä vaiheessa eri aikojen pirstaleinen läsnäolo muistisairaahan ihmisen nykyhetkessä oli usein vierestä seuraaville hämmentävää. Muistisairas ihminen saattaa elää muistonsaan. Muistojen aika näyttää vaihtelevan. Yhdessä hetkessä muistisairas ihminen elää lapsuuden koulupäivää, toisessa sota-ajan pommituksia, kolmannessa ensirakkauden huumaa.<sup>22</sup> Tutkimukseni lähtökohtana minulla oli ajatus, että ammattilaisten käsitykset muistisairaahan ajallisuudesta vaikuttavat siihen, minkälainen toimijuus muistisairaalle mahdollistuu ja millaisena hoito käytännössä toteutuu.

Päästäkseni sisään tutkimukseni aihepiiriin, syvennyin erilaisiin esityksiin muistisairaudesta ja muistisairaasta ihmisestä. Luin tutkimusprosessin alussa laajasti erilaisia arkistoaineistoja, tutkimuksia ja poliittisia kannanottoja sekä katsoin moninaisia populaarikulttuurin esityksiä, joissa käsiteltiin muistisairautta. Havaitsin kirjallisuudentutkija Aagje Swinnen ja filosofi Mark Schwedan tavoin, että yhteiskunnallinen muistisairaus-puhe ei rajoitu vain ammattilaisten biomedikaaliseen tai neurobiologiseen puheeseen, vaan se on omaksuttu myös julkiseen puheeseen ja moninaisesti populaarikulttuurin esityksiin. Muistisairautta kuvataan laajasti niin kirjallisuudessa, taiteessa kuin elokuvissakin. Swinnen ja Schweda ovat todenneet, että tässä 2000-luvulla tapahtuneessa kehityksessä on kyse kulttuurisesta dementiaaamasta.<sup>23</sup>

Havaitsin erilaisissa teksteissä kuvauksia siitä, kuinka yksilön persoonallisuuden ja minuuden ylläpitäminen ja täydentäminen siirtyvät muistisairaahan edetessä läheisten vastuulle. Oli kuvauksia riippuvuuden kasvusta, siitä että muistisairaus asettaa haasteen muistisairaahan sosiaalisille suhteille ja perhesiteille. Havaitsin kulttuurista puhetta ”Alzheimerista kärsivistä”, ihmisistä, jotka ”näyttävät kadottavan

<sup>21</sup> Olen työskennellyt vuodesta 2014 alkaen muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä parissa palveluohjaajana, palveluesimiehenä ja muistisairaahan hoidon asiakkuuspäällikkönä.

<sup>22</sup> Ks. lisää esim. Mönkäre, Riitta 2019, 87–91.

<sup>23</sup> Swinnen & Schweda 2015, 9–10.



otteen elämään, vaikka itse kokevat pitävänsä siitä päivä päivältä tiukemmin kiinni”.<sup>24</sup> Oli kertomuksia vanhemmista, joiden ”kodissa ovat tavarat ja ihmiset hukassa”, ja joilta heidän ”lapsensa ja vanhempansa ovat kadonneet”.<sup>25</sup> Luin tyttären ajatuksia: ”Sain laulaa hänelle [äidille] hiljaa lapsuuteni lauluja, ja hän nukahti niihin säveliin.”<sup>26</sup> Kirjasin ylös läheisten kokemuksia läheisyydestä, pelosta, surusta, välittämisestä ja vastuusta.

Teksteissä muistisairautta tarkasteltiin myös elimellisen vamman näkökulmasta. Tyypillisesti sairaudelle määriteltiin erilaisia merkityksiä niin sanottujen instituutio-naalisten faktojen, kuten diagnoosiluokitusten avulla. Tällöin huomio kiinnitettiin usein sairauden aivoissa aiheuttamiin elimellisiin muutoksiin. Eri lähteissä aivojen toimintaa määriteltiin eri tavoin. Sekä potilaille että ammattilaisille kohdennetulla, Suomen yliopistosairaaloiden tuottamalla Terveyskylä-sivustolla aivojen rakennetta kuvattiin biologisten ja anatomisten faktojen kautta:

Aivoissa on oikea ja vasen aivopuolisko, pikkuaivot ja aivorunko. Isot aivot jaetaan neljään lohkoon: otsa-, ohimo-, päälaki- sekä takaraivolohkoihin. Eri toiminnot painottuvat aivojen eri alueille.<sup>27</sup>

Aivojen biologia sijoitettiin teksteissä myös osaksi arvojärjestelmää määrittelemällä aivoille erilaisia tehtäviä. Muistiliitto listasi sivustollaan seuraavat aivojen tehtävät. Aivot ylläpitävät elämää, vastaavat yksilön ja ympäristön välisestä vuorovaikutuksesta, säätelevät kaikkien muiden elinten toimintaa, tuottavat mielen toiminnan, välittävät aistien avulla tietoa ympäristöstämme, ohjaavat aistitiedon perusteella toimintaamme sekä säilyttävät ja ohjaavat persoonallisuutta, käyttäytymistä ja tunteita.<sup>28</sup> Listassa Muistiliitto merkityksellistää aivojen tehtäviä ja asettaa niiden toiminnalle tiettyjä päämääriä, kuten vuorovaikutus ja tiedon tuottaminen.

Kun elimelle, tässä aivoille on määritelty jokin funktio, voidaan siihen filosofi John Searlen mukaan kohdistaa päämääräsidonnaisia normatiivisia ilmauksia.<sup>29</sup> Tällaisia normatiivisia ilmauksia ovat esimerkiksi muistihäiriö tai huono muisti. Kyseessä on tällöin sairauden aiheuttama toiminnanvaja eli vauriosta johtuva toimin-

<sup>24</sup> Genova 2010, takakansiteksti.

<sup>25</sup> Koivuniemi 2016, 23.

<sup>26</sup> Ilenius 2005, 78.

<sup>27</sup> Terveyskylä.fi: Aivojen rakenne ja toiminta, sähköinen lähde.

<sup>28</sup> Muistiliitto: Aivot ja muisti, sähköinen lähde.

<sup>29</sup> Searle 1995, 14–15. Searle huomauttaa, että esineille tai luonnossa esiintyvät asioille annetut määrittelyt eivät koskaan ole luonnollisia, esineen tai asian sisäisiä vaan ulkopuolelta tehtyjä havaintoja kohteen ominaisuuksista. Esimerkiksi sydän pumppaa verta on havainto sydämen ominaisuudesta. Määrittely, että jollakin on huono sydän arvottaa sydämen toimintaa.

nan epätäydellisyys. Esimerkiksi ilmaisussa huono muisti sana huono arvottuu suhteessa normaaliksi miellettyyn aivojen toimintaan. Muistisairaana yksilökeskeisen hoidon kehittäjä, psykogerontologi Tom Kitwood on huomauttanut, että ongelmana on jako meihin ja heihin, kognitioltaan eheisiin ja vaurioituneisiin.<sup>30</sup> Eheys eli normaalius on sosiaalisesti rakentunut ja se vaihtelee eri kulttuureissa ja eri aikoina. Tämä tarkoittaa, että aivoissa esimerkiksi kuvantamisen avulla havaittavat muutokset määritellään muistihäiriöksi tiettyjen kyseisessä ajassa käytettävien kriteerien täytyessä. Tällöin lääketieteellisen diagnoosiluokituksen perusteella havaittu häiriö saa jonkin nimen, esimerkiksi Alzheimerin tauti.

Muistisairaus esitettiin monissa tarkastelemissani teksteissä myös numeroina. Muistisairautta sairastavia ihmisiä oli maailmassa vuonna 2019 arviolta noin 50 miljoonaa. Vuoteen 2050 mennessä sairastuneiden määrän on ennakoitu kolminkertaituvan.<sup>31</sup> Maailmanlaajuisesti muistisairauksien todettiin vuonna 2019 olleen seitsemänneksi yleisin kuolemansyy.<sup>32</sup>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) mukaan Suomessa oli kansallisten rekisteritietojen perusteella vuonna 2021 noin 150 000 eri muistisairauksia sairastavaa henkilöä. Tähän lukuun eivät sisälly ne, joiden sairautta ei ole diagnosoitu tai, jotka eivät käytä muistisairauksien hoitoon hyväksytyjä lääkkeitä. Arvion mukaan Suomessa sairastuu vuosittain muistisairauteen noin 23 000 henkilöä. Vuonna 2040 Suomessa tulee olemaan noin 247 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä<sup>33</sup> Suomessa joka viidennen ihmisen kuolemansyy oli vuonna 2021 dementia tai Alzheimerin tauti.<sup>34</sup> Muistisairaudet ovat merkittävin ikääntyvien toimintakykyä heikentävä sekä avun ja palvelujen tarvetta lisäävä sairausryhmä. Pitkäaikaishoidossa vuonna 2015 asuneista ihmisistä lähes kaikilla oli kognition vaje ja noin 75 prosentilla oli diagnosoitu muistisairaus.<sup>35</sup> Jos ajatellaan, että jokaisella muistisairautta sairastavalla ihmisellä on kahdesta kolmeen läheistä, niin varovaisinkin arvion mukaan tutkimuksen teon nykyisyydessä muistisairaudet koskettivat ainakin puolta miljoonaa suomalaista henkilökohtaisesti. On myös oletettavaa, että lähes jokainen suomalainen kohtaa muistisairaita ihmisiä erilaisissa arjen tilanteissa.

Alzheimer Disease International (ADI) ja World Health Organization (WHO) totesivat yhteisessä kannanotossaan vuonna 2012, että dementia on yksi suurimmista 2000-luvun yhteiskunnallisista haasteista, johon on vastattava kansainvälisesti,

<sup>30</sup> Kitwood (1993) 2007f, 210.

<sup>31</sup> Alzheimer's Disease International: Our history, sähköinen lähde.

<sup>32</sup> World Health Organization: The top 10 causes of death, sähköinen lähde.

<sup>33</sup> Terveiden ja hyvinvoinnin laitos: Muistisairauksien yleisyys, sähköinen lähde.

<sup>34</sup> Tilastokeskus: Lähes joka viides kuoli dementiaan ja Alzheimerin tautiin, sähköinen lähde.

<sup>35</sup> Finne-Soveri et al. 2015, 12.

kansallisesti ja paikallisesti sekä perheen että yksilön tasolla.<sup>36</sup> Tähän haasteeseen pyrin vastaamaan tutkimuksellani, jonka tavoitteena on ymmärryksen lisääminen siitä kulttuurista, jossa muistisairaahan ihmisen hoitoa toteutetaan. Toisin sanoen avaan historiantutkimuksen keinoin näkymiä muistisairaahan ihmisen hoidon nykyisyyteen sekä tulevaisuuden mahdollisuuksien etsimiseen.

## 1.2 Kulttuurisen terveystutkimuksen ja muistisairaahan hoidon kentälle paikantuminen

Soveltavan kulttuurihistorian tutkimuksellani asetun vuoropuheluun tieteidenvälisen kulttuurisen terveystutkimuksen, Health Humanities -tutkimuskentän kanssa. Humanistinen tutkimus edustaa tulkinnallista tutkimusta. Soveltavan kulttuurihistorian näkökulmasta tekemäni kulttuurisen terveystutkimuksen tarkoituksena on tulkita tutkimaani ilmiötä, eli lisätä ymmärrystä siitä, miten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat määritelleet muistisairautta ja muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta eri aikoina. Kulttuurihistorioitsijana tuotan siis tietoa siitä, millaisia elämisen ja hoidon käytänteitä kulttuurissa on ilmennyt ja miten elämää on merkityksellistetty menneisyydessä, ja miten tämä on läsnä nykyisyydessä toteutuvassa muistisairaahan ihmisen hoidossa. Tutkimus tuottaa tietoa muistisairaahan hoidon sisällä olevista ihmisistä, muistisairaista ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisista. Näitä ihmisiä koskevat käsitykset tai heidän tekemänsä määrittelyt ovat kulttuurisesti rakentuneita. Niiden tutkiminen historiantutkimuksen menetelmin auttaa ymmärtämään muistisairautta laajempänä kysymyksenä kuin vain sairautena.

Kulttuurisessa terveystutkimuksessa lähdettiin 1990-luvulla yhä monitieteisemmin etsimään vaihtoehtoisia tutkimustapoja perinteisesti luonnontieteisiin perustuvan lääketieteen lähestymistavan rinnalle. Humanististen tieteiden ja taiteen näkökulma mahdollisti terveyden ja sairauden sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tarkastelun myös ihmisyyteen ja ihmisenä olemiseen liittyvänä ilmiönä.<sup>37</sup> Lawrence Cohen korosti vuonna 2006 julkaistun teoksen *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility* johdannossa, että kulttuurinen keskustelu seniiliydestä on välttämätöntä. Hänen mukaansa seniiliyden laaja ja kokonaisvaltainen tarkastelu auttaa laajentamaan näkökulmaa lääketieteellisen ja gerontologisen huolenpito- ja hyvinvointivetoisten kategorioiden ulkopuolelle.<sup>38</sup>

Antropologi Marja-Liisa Honkasalo, kulttuurihistorioitsija Hannu Salmi ja filosofi Veikko Launis esittivät vuonna 2012 väitteen, että ”[t]erveys ja sairaus ovat

<sup>36</sup> Alzheimer Disease International & World Health Organization 2012, 1-4.

<sup>37</sup> Crawford et al. 2010, 4-5.

<sup>38</sup> Cohen 2006, 1-2.

kulttuurisesti ehdollisia sekä käsitteiden, ilmiöiden, eletyn kokemuksen että hoidon järjestämisen tasolla.” Heidän mukaansa tieteiden välinen, monitieteinen tutkimus on välttämätöntä terveyden laaja-alaisten ilmiöiden tavoittamiseksi.<sup>39</sup> He kiinnittivät kirjallaan *Terveyttä kulttuurin ehdoilla* suomalaisen kulttuurisen terveystutkimuksen osaksi 2010-luvulla englannissa käynnistynyttä Health Humanities -tutkimussuuntausta.<sup>40</sup>

Terveydenhuollossa työskentelevien kyky ymmärtää terveyden ja kulttuurin välinen suhde on todettu olevan ratkaisevan tärkeää hoidon tulosten kannalta. *Lancetissa* vuonna 2014 julkaistussa Culture and Health -raportissa kirjoittajat käyttävät käsitettä kulttuurinen kompetenssi, jolla he tarkoittavat ammattilaisten tietoisuutta käsityksiin ja asenteisiin vaikuttavista kulttuurisista tekijöistä sekä näiden vaikutuksesta ammatillisiin käytänteisiin.<sup>41</sup> Käsitteet fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä ovat vaihdelleet eri aikoina, eri yhteiskunnissa ja eri yhteisöissä. Samoin näihin käsityksiin vaikuttavat poliittiset, taloudelliset, oikeudelliset, eettiset ja moraaliset käytännöt ja arvot. Näiden lisäksi myös yksilölliset tavat, tottumukset ja uskomukset ovat vaikuttaneet siihen, kuinka sairautta ja sairaan ihmisen toimijuutta on määritelty ja määritellään.

Osana kulttuurisen terveystutkimuksen monialaista taiteen- ja humanistisen tutkimuksen kenttää on niin kutsuttu terveyshistorian<sup>42</sup> kenttä, joka on jakautunut teknisen - ja sosiaalisen terveyden ja sairauden historiantutkimuksen kenttään.<sup>43</sup> Yksi ensimmäisistä terveyden ja sairauden kulttuurisuuden historiallista tutkimuksista Suomessa oli Minna Harjulan vuonna 1996 julkaistu väitöstutkimus *Vaillinaisuus-*

<sup>39</sup> Honkasalo, Salmi & Launis 2012, 9; Honkasalo & Salmi 2012a, 470–473. Myös Heini Hakosalo muistuttaa, että tapa, jolla sairauksia käsitteellistetään ja käsitellään muuttuvat ajasta ja paikasta toiseen. Hakosalo 2014, 74. Ks. myös Leist, Kulmala & Nyqvist 2014, 2; Ballenger 2017. He katsovat, että moninäkökulmainen ja monitieteinen tutkimus on tärkeää, koska ihmisen terveyteen ja kognition vaikuttavat moninaiset yksilöön, ympäristöön ja järjestelmiin liittyvät tekijät.

<sup>40</sup> Marja-Liisa Honkasalo nimettiin vuonna 2011 Suomen ensimmäiseksi kulttuurisen terveystutkimuksen professoriksi. *Nottingham Health Humanities* -ryhmä saavutti vuonna 2015 Research Priority Area -statuksen. Sitä ovat johtaneet yhdessä alan ensimmäinen professori Paul Crawford (terveystieteet) ja tohtori Anna Greenwood (taiteet). Ks. lisää Health Humanities tutkimuksesta: International Health Humanities Network (Englanti) <http://healthhumanities.org/> ja Health Humanities Consortium (Yhdysvallat) <https://healthhumanitiesconsortium.com/>.

<sup>41</sup> Napier et al. 2014. Katso lisää kulttuurin ja terveyden välisestä suhteesta ja kulttuurisesta terveystutkimuksesta Honkasalo & Salmi 2012b.

<sup>42</sup> Hakosalo ehdottaa englantilaisen käsitteen ”history of medicine and health” lyhennyksen medihistoria korvaamista termillä terveyshistoria. Hän määrittelee, että ”sen toiminnan, jonka jättämiä jälkiä terveyshistoria tutkii, on laukaissut terveyden menetys tai sen joutuminen uhatuksi, pikemminkin kuin terveys”. Hakosalo 2014, 73–74.

<sup>43</sup> Hakosalo 2014, 75.

*della vaivatut*.<sup>44</sup> Terveyden ja sairauden kulttuurisuuden historiallinen tutkimus vakiintui 2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä suomalaisen historian tutkimuksen kentälle Jutta Ahlbeck-Rehnin,<sup>45</sup> Heini Hakosalon<sup>46</sup> sekä Kirsi Tuohelan<sup>47</sup> väitöstutkimuksien myötä. Sijoitan tälle kentälle myös muiden muassa Sampsa Hyysalon<sup>48</sup>, Marjo Kaartisen<sup>49</sup>, Annakaisa Suomisen<sup>50</sup>, Anu Salmelan<sup>51</sup> sekä Annastiina Mäkilän<sup>52</sup> tutkimukset.

Kuten edeltäjäni, pyrin sairautta historian näkökulmasta tutkiessani lisäämään tietoa hoidon kentällä tapahtuneista kehitysproesseista ja tekemään näkyväksi sen, että tilanteet eivät lähtökohtaisesti ole pysyviä. Historia muistuttaa, että muutos on aina mahdollista. Viitataan tällä keskusteluun, jota käytiin kesällä 2023, kun yhdysvaltalainen lääkevalmistaja *Lilly* julkisti kansainvälisen Alzheimer-järjestön konferenssissa (AAIC 2023) Amsterdamissa saaneensa hyviä tutkimustuloksia *Donanemabi*-lääkkeestä. Helsingin Sanomat kirjoitti muistisairaahan hoidon kentällä käännettä odottavasta ja toiveikkaasta ilmapiiristä näin: ”Utisia pidetään merkittävinä, sillä Alzheimerin tautia on tutkittu kiivaasti 15–20 vuotta, mutta parantavaa lääkettä siihen ei ole löytynyt.”<sup>53</sup> Vuoden 2023 syksynä saatiin uutisia myös Oulun yliopistolta, jonne oli lahjoitusvaroin saatu hankittua *aivopesuri*. Laitteen avulla muistisairaahan ihmisen aivoista voidaan ”pestä pois kuona-aineita” sekä auttaa lääkinnässä.

<sup>44</sup> Harjula 1996. Harjula tutki vammaisuuden tulkintoja suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvulle.

<sup>45</sup> Ahlbeck-Rehn 2006. Ahlbeck-Rehn tutki väitöstutkimuksessaan tapoja, joilla Seilin mielisairaalassa potilaina vuosina 1889–1944 olleet naiset määriteltiin mielisairauksiksi. Hän kiinnitti huomion erityisesti sosiaaliseen kontekstiin, jossa hulluutta määriteltiin sukupuoleen tai sosiaaliseen asemaan liittyvänä ilmiönä. Ahlbeck-Rehn tutki myös sairaalan kurinpidollisia käytänteitä sekä työn merkitystä sairaalassa.

<sup>46</sup> Hakosalo 2006. Hakosalo tutki väitöstutkimuksessaan afasian määrittelyä lääketieteen piirissä.

<sup>47</sup> Tuohela 2008. Tuohela tutki kolmen naiskirjailijan alakulon kokemuksia, väsymyksen ja masennuksen kirjoitettuja muotoja 1800-luvun lopulla.

<sup>48</sup> Hyysalo 2000. Hyysalo tutki historiallisesti muotoutuneiden intressien roolia Turun PET-keskuksen merkkiainekehityksessä.

<sup>49</sup> Kaartinen 2013. Kaartinen tutki, kuinka rintasyöpä ymmärrettiin, diagnosoitiin ja hoidettiin ja kuinka rintasyöpää sairastavat käsittelivät sairauttaan 1700-luvun Britanniassa.

<sup>50</sup> Suominen 2014. Suominen tutki kättelyn merkityksiä suomalaisessa tapakulttuurissa 1800-luvulta 2000-luvulle.

<sup>51</sup> Salmela 2017. Salmela tutki naisten itsemurhia 1800-luvun jälkipuolen tuomioistuinprosesseissa.

<sup>52</sup> Mäkilä valmistelee väitöstutkimusta siitä, miten masennus (ja mielisairaus) on käsitetty toisaalta arkikulttuurissa ja toisaalta asiantuntijapuheessa (psykologia, lääketiede, psykiatria) Suomessa vuosina 1980–1995.

<sup>53</sup> Kalliopää: Uutta Alzheimer-lääkettä kuvaillaan käänteentekeväksi – Erikoislääkäri kertoo, milloin lääke saataisiin mahdollisesti myös Suomeen, *Helsingin Sanomat* 21.7.2023, sähköinen lähde.

Laitte on toistaiseksi tarkoitettu tutkimuskäyttöön.<sup>54</sup> Muutos on siten mahdollinen myös vallitsevaan tilanteeseen, jossa muistisairauteen ei ole olemassa parantavaa hoitoa.

Ammattilaisten käsityksiä muistisairaahan ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta tarkastelevana tutkijana minun on kulttuurisen terveystutkimuksen kentän lisäksi tarpeen paikantaa itseni myös kentälle, jossa muistisairaahan hoitoa toteutetaan. Tutkimukseni käynnistyi osana Espoon kaupungin *Muistipolkuhanketta*.<sup>55</sup> Hankkeen tavoitteena oli määritellä toimialarajat ylittävä muistisairaahan yksilöllinen palvelupolku ja kehittää yhteistyömalleja eri toimijoiden välille.<sup>56</sup> Toimin hankkeen projektipäällikkönä vuosina 2018–2019. Toimin tutkimukseni käynnistyessä myös Espoon kaupungin Seniorien neuvonta- ja palveluohjausyksikössä muistisairaiden palveluohjauksen asiakkuuspäällikkönä. Näissä tehtävissä minulle kertyi muistisairaahan hoidon käytännön työn tuntemusta. Työssäni kohtasin muistisairaita ihmisiä ja heidän läheisiään. Näissä kohtaamisissa havahtui pohtimaan muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta koskevia kysymyksiä.

Olen osallistunut muistisairaiden hoitoa koskevien palvelujen kehittämiseen sekä kaupunkitasoisesti että kansallisesti. Toimintani Suomen muistiasiantuntijoiden hallituksessa sekä THL:n (Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen) *Muistisairauksien varhaisen toteamisen kansallisen palvelupolku malli* -hankkeen kansallisessa yhteistyöverkostossa<sup>57</sup> ovat tarjonneet näköalapaikan muistisairautta sairastavien ihmisten hoitoon ja sen kehittämiseen Suomessa.

Olen toiminut myös kansallisesti muistisairaahan ihmisen hyvää hoitoa määrittelevän tiedontuottajan roolissa toimittaessani oppikirjoja muistisairaahan hoidosta. Samanaikaisesti tutkimuksen kanssa kirjoitin *Muistipolkuhankkeen* pohjalta *Yhtä matkaa muistipolulla. Muistisairaahan palvelupolun kehittämisen käsikirjan*, jossa määritellään muistisairaahan ihmisen hoidon järjestämistä kunnan tasolla sekä etsitään keinoja asiakaskokemuksen parantamiseen.<sup>58</sup> Olin myös yhtenä toimittajana Duodecimin vuonna 2019 julkaisemassa *Muistisairaahan hoito* -oppikirjassa.<sup>59</sup> Näillä teoksilla

<sup>54</sup> Virranniemi: Aivopesuri on saapunut Ouluun – laitteen käyttö aloitetaan heti, *Yle*, 5.9.2023, sähköinen lähde.

<sup>55</sup> Espoon kaupungin *Muistipolkuhankkeen* (2018–2022) työryhmässä oli kattava edustus Espoon vanhusten palvelujen eri toimialoilta, terveysasematoiminnasta ja erikoissairaanhoidosta. Myös muistisairaajat ihmiset ja heidän lähiomaisensa sekä järjestötoimijat olivat mukana kehittämässä espoolaisia muistisairaahan ihmisen hyviä hoitokäytänteitä ja sujuvaa kulkua palvelupolulla.

<sup>56</sup> Immonen & Väärälä 2022.

<sup>57</sup> Hammar & Pulkkinen 2022.

<sup>58</sup> Immonen & Väärälä 2022.

<sup>59</sup> Hallikainen et al. 2019. Olen ollut myös teoksen *Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt* -toimittajana sekä kirjoittanut artikkeleita *Muistisairaudet* -oppikirjaan (nämä teokset olivat vielä kirjoittamishetkellä toimitusprosessissa) ja *Vanhusten hoidon hyvät käytännöt* -teokseen (Haavisto et al. 2023).

liityn väitöstutkimukseni lähteenä olevien oppikirjojen tuottajien joukkoon, heihin jotka ovat määritelleet muistisairaahan hoidon hyviä käytänteitä eri aikoina. Kirjojen toimitustyössä minulle on muodostunut käsitys siitä, miten oppikirjoja tehdään. Tunnistin, että oppikirjojen sisältö on aina kompromissi ja käytettyjen käsitteiden määrittelyt eivät ole yksiselitteisiä, vaan ne ovat neuvottelun tulos. Tästä kokemuksesta on ollut minulle hyötyä aineistona käyttämäni oppaiden ja oppikirjojen tulkinnassa. Olen jättänyt tutkimusaineiston ulkopuolelle *Muistisairaahan hoito* -oppikirjan, koska se ilmestyi vasta ammattilaisille suunnatun tutkimuskyselyn jälkeen. Viittaan kuitenkin kirjan sisältöön tarvittaessa.

Näiden erilaisten tehtävien myötä katson olevani myös itse osa tutkimukseni kohdetta: olen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen,<sup>60</sup> olen ollut muistisairautta sairastavien ihmisten hoitoon osallistuvien muistineuvojien esimies sekä toiminut kaupunkitasoisesti ja kansallisesti muistisairaahan hoitoa kehittävässä ja määrittävässä tehtävässä. Näissä erilaisissa rooleissa olen myös osallistunut muistisairaahan ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden määrittelyyn hoidon toteutuksen kontekstissa. Tehtävät ovat vaikuttaneet tutkimuksessa esiymmärrykseni muotoutumiseen ja siten varmasti ohjanneet sekä kysymyksenasettelua että tutkimusaineistojen kokoamista ja käyttöä. Työhistoriani huomioiden on selvää, että etenkin 2000-luvun toisen vuosikymmenen aikana käyty keskustelu muistisairaahan hoidosta läpäisee oman kokemusmaailmani ja merkityksenantoni.

Historioitsija Jorma Kalela on todennut, että tutkimuskohteen tuttuus lisää riskiä sille, että tutkija olettaa ”tutkimuksen kohteena olevien ihmisten käsittäneen todellisuuden samalla tavoin ja puhuneen samaa kieltä kuin itse.”<sup>61</sup> Mikrohistorioitsija Carlo Ginzburg on puolestaan pannut merkille, että ”[v]ieraannuttaminen näyttää olevan hyvä vastalääke sille riskille, jolle me kaikki olemme alttiina, eli siihen, että pitää maailmaa – ja omaa itseään – selviönä.”<sup>62</sup> Myös Kalela on kirjoittanut vieraannuttamisesta, ja kehottanut historiantutkijaa tietoisesti etsimään eroja omien kulttuurisidonnaisuuksiensa ja tutkittavan kulttuurin välillä – lähestymään tutkimuskohdetta vieraana kulttuurina.<sup>63</sup>

Tutkimuksessani uhkana on ollut tulkintojen tekeminen ennako-oletusteni ja työelämän kokemusteni valossa. Tämä olisi voinut tarkoittaa esimerkiksi tahatonta anakronismia eli omien näkemysten mukaista asioiden sijoittamista toiseen aika-kauteen. Jotta olen pystynyt ulottamaan tutkimani ilmiön sen omaan historialliseen

<sup>60</sup> Olen valmistunut sairaanhoitajaksi vuonna 1990.

<sup>61</sup> Kalela 2000, 88, 105. Kalela viittaa Aaron I. Gurevich: ”The Double Responsibility of the Historian”, teoksessa *The Social Responsibility of the Historian*, ed. Bedarida, F., Berghahn Books, Providence and Oxford 1994, 65–83.

<sup>62</sup> Ginzburg 1996, 166.

<sup>63</sup> Kalela 2000, 88, 105.

hetkeen ja tekemään tuon hetken puitteissa tapahtuvaa tulkintaa, olen läpi tutkimusprosessin tunnustellut ja tarkastellut kriittisesti oman historiallisuuteni tulkinnalle asettamia haasteita sekä pyrkinyt väitöskirjaa kirjoittaessani tekemään näkyväksi oman kulttuurini ja tutkimuskohteena olevan kulttuurin välisen eron.<sup>64</sup>

Tutkimuskohteena olevan kulttuurin äärelle olen päässyt kulttuurisen terveystutkimuksen sekä toisten muistisairautta ja muistisairasta ihmistä koskevia kulttuurisia käsityksiä tutkineiden tutkijoiden avulla. Tutkimukseni monialaisen lähestymistavan takia liikun eri tutkimuskentillä, ja liityn eri tieteenalojen tutkimustraditioihin, osaan ohuemmin, osaan syvemmälle sukeltaen. Liikun tutkimuskentällä reflektiivisesti. Olen kulttuurihistorian tutkijapositioni käsin kohdannut toiset tieteenalat ja ottanut niiltä käyttööni käsitteitä ja teoreettisia keskusteluja, jotka ovat auttaneet minua tutkimusaineistoni luennassa ja tulkinnassa. Olen tiedon monitieteellisyydestä kirjoittanut sosiaalipsykologi Suvi Ronkaista lainaten ”risteillyt ja viivähtänyt erojen maastossa.”<sup>65</sup> Seuraavat teokset ovat olleet keskeisimpiä keskustelukumppaneitani tällä tutkimusmatkalla.

Historioitsija Jesse F. Ballenger on tutkinut Alzheimerin taudin kulttuurisia määritelmiä, seniliteettiä ja Alzheimerin tautiin liitettyjä stereotypioita sekä ikääntymistä ja dementiaa koskevaa tieteellistä, kliinistä ja poliittista keskustelua sekä psykiatrian lähestymistapoja seniilien hoitoon 1800-luvun lopulta alkaen. Vuonna 2000 julkaistun väitöskirjansa *Senility and self in modern America: A cultural history of Alzheimer's disease* lisäksi hän on julkaissut aiheesta useita kirjoja ja artikkeleita.<sup>66</sup> Ballenger on yhdessä neurologi Peter J. Whitehousen ja psykiatri Konrad Mauerin kanssa toimittanut esseeteoksen *Concepts of Alzheimer Disease: Biological, Clinical, and Cultural Perspectives*, jossa tarkastellaan Alzheimerin taudin määrittelyä sekä sairautta sairastavien, heidän hoitajiensa ja laajemman yhteisön näkökulmia, jotka ovat muokanneet käsityksiä Alzheimerin taudista.<sup>67</sup>

Kanadalainen kirjallisuuden- ja kulttuurintutkija Marlene Goldman on tutkinut ikääntymiseen kulttuurisesti liitettyä dementiaa. Hän kuvaa kirjassa *Forgotten. Narratives of Age-Related Dementia and Alzheimer's Disease in Canada* kuinka 1860-luvulla elegioiksi eli lohtukertomuksiksi tarkoitettut dementiatarinat ovat ajan myötä muuttuneet goottilaisiksi kauhutarinoiksi. Kirjallisuuden ja kulttuurintutkimuksen keinoin Goldman rakentaa ymmärrystä sairauden kulttuurisista tulkinnoista fiktiivisten ja ei-fiktiivisten tarinoiden kautta.<sup>68</sup>

<sup>64</sup> Katso lisää tutkijan oman historiallisuuden ymmärtämisen vaatimuksesta esim. Kalela 2000, 88–110; Korhonen 2005, 157–165.

<sup>65</sup> Ronkainen 2005, 2016.

<sup>66</sup> Ks. esim. Ballenger 2006a; 2006b, 2017.

<sup>67</sup> Whitehouse, Mauer & Ballenger 2000.

<sup>68</sup> Goldman 2017.



Lääketieteen, etiikan ja terveystieteiden tutkija Jason Karlawishin kirja *The Problem of Alzheimer's* on tapaustutkimus sairauden historiasta ja nykytilasta. Karlawish luo kirjassaan näkymiä myös tulevaisuuteen. Kirjan pohtiva ja kokonaiskuvaa luova ote tuki ajatustani siitä, että historian ymmärtäminen on avaintekijä muistisairaiden hoidon ymmärtämisessä. Karlawishin mukaan tässä on kyse sekä ammattilaisten oman ammatillisen käsityksen muodostumisen historiallisuuden ymmärtämisestä että sairauden hoidon kehittymisen historian tuntemisesta. Kyse on myös muistisairaana ihmisen elämänhistorian huomioinnista diagnoosin teossa ja hoidossa.<sup>69</sup>

Antropologi Annette Leibingin ja antropologi Lawrence Cohenin toimittama, vuonna 2006 julkaistu kirja *Thinking about Dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility* kokoaa yhteen tuossa ajassa tapahtunutta muistisairauksien kulttuurista tutkimusta. Kirjan kirjoittajat edustavat historian tutkimuksen, antropologian, sosiologian ja lääketieteen aloja. Kirjassa tutkijoiden katse kohdistuu muistisairauden biologiseen ja kliiniseen esittämiseen, sairauteen liittyvään taloudelliseen ja poliittiseen keskusteluun sekä muistisairauden julkiseen esittämiseen ja sairauden yksityiseen kokemukseen. Kirjoittajat tarkastelevat, miten seniiliyttä on artikuloinut dementiaa ja pyrkivät ymmärtämään, mitä sen määrittelylle on tapahtumassa.<sup>70</sup>

Lääketieteen antropologi Margaret Lock on kirjassaan *The Alzheimer Conundrum. Entanglements of Dementia and Ageing* tutkinut Alzheimerin taudin standardointiin liittyvää keskustelua. Ajatteluni ovat tukeneet etenkin Lockin huomiot Alzheimerin taudin ennaltaehkäisyyn liittyvästä keskustelusta, jossa ihmisten määrittäminen riskiryhmään kuuluviksi esimerkiksi biomarkeritestauksen avulla on Lockin mukaan lisännyt sairauteen kulttuurisesti liitettyä kroonista ahdistusta.<sup>71</sup>

Lääketieteen etiikan- ja historian tutkija Mark Schwedan ja dementian esityksiä kirjallisuudessa ja elokuvissa sekä kirjallisuuden merkitystä muistisairaiden hoidon taiteellisessa lähestymistavassa tutkineen kirjallisuudentutkija Aagje Swinnen toimittama teos *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness* auttoi minua luomaan kokonaiskuvaa siitä, miten vanhuuteen liitettyä dementiaa on populaarikulttuurissa muotoiltu, ja miten siitä on neuvoteltu. Kirjan kansainvälisesti monipuolinen kirjoittajajoukko luo näkymiä alan kirjallisuuden tutkimukseen sekä taiteen, elokuvan ja mediatutkimuksen kentälle.<sup>72</sup>

Tässä esittämäni kulttuurisen muistisairauksien tutkimuksen kenttä on monitieteinen. Tutkimus on suurelta osin keskittynyt Alzheimerin tautiin ja sen kulttuuriseen määrittelyyn. En rajaa tutkimuksessani kulttuurisia käsityksiä vain Alzheimerin tautia koskevaksi, vaan tarkastelen yleisemmin ammattilaisten käsityksiä muisti-

<sup>69</sup> Karlawish 2021.

<sup>70</sup> Leibing & Cohen 2006.

<sup>71</sup> Lock 2013.

<sup>72</sup> Swinnen & Schweda 2015.

sairauksista ja muistisairaana ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta. Huomioin kuitenkin, että kulttuurisen kuvaston vahva linkittyminen Alzheimerin tautiin on vaikuttanut siihen, miten muistisairauksia ja muistisairasta ihmistä on kulttuurisesti määritelty.

### 1.3 Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat

Kulttuurihistoriassa, niin kuin tieteessä ylipäätään, tiedon tuottaminen pohjautuu teoreettisille käsitteille ja aineistojen tulkinnalle. Teoreettiset käsitteet luovat kehyksen aineiston luennalle, tutkijan ajattelulle ja tulkinnoille. Tämän tutkimuksen keskeiset käsitteet ovat ajallisuus ja toimijuus. Se, millaisia käsityksiä ammattilaisilla on ajasta vaikuttaa muistisairaana ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden toteutumisen mahdollisuuksiin. Ymmärrän ajan ja toimijuuden toisistaan riippuvaisiksi tekijöiksi – käsitykset toisesta merkityksellistävät ja auttavat ymmärtämään myös toista.

Ajan ja toimijuuden käsitteet ovat monitulkintaisia. Niiden määrittely ei ole yksiselitteistä. Tämän takia asettamani tutkimuskysymykseen ei ole mahdollista vastata yksittäisen teoreettisen työkalun avulla, vaan aineiston tulkintaan tarvitaan moniulotteista tulkintakehikkoa. Seuraavaksi kuvaan, miten ymmärrän tutkimuksessani ajan ja toimijuuden käsitteet ja miten olen käyttänyt näitä käsitteitä aineiston tulkinnassa.

#### Ajallisuus

Sosiaaliteoreetikko Jeremy Rifkin esittää kirjassaan *Time wars* kysymyksen: Miten niin yksinkertaisesta asiasta kuin aika tiedetään niin vähän ja miksi sitä on niin vaikea selittää. Rifkinin mukaan aika on mielen kieli, joka määrittelee käyttäytymistä ja persoonallisuutta. Ajassa ihminen luo, järjestää ja muotoilee tapaansa olla maailmassa.<sup>73</sup> Ihminen on siis ajallinen. Sosiologi Barbara Adamin mukaan ruumiillistunut, eletty ja koettu aika ovat rinnakkaisia ja usein ristiriitaisia kulttuurisesti rakentuneiden aikakäsitysten kanssa. Sosiaalinen aika sijaitsee kulttuurin syvärakenteessa.<sup>74</sup> Sekä Rifkin että Adam ovat todenneet, että aika ja ajan luonne otetaan usein itsestäänselvyytenä.<sup>75</sup>

Aika on yksi historian tutkimuksen peruskäsitteistä. Se ilmenee erityisesti esityksen kronologiana. Tällainen aikajärjestyksen mukainen esittäminen on historioitsijalle tyypillinen tapa hahmottaa maailmaa ja luoda järjestystä kohteena olevaan

<sup>73</sup> Rifkin, 1987, 1–2.

<sup>74</sup> Adam 2003, 61

<sup>75</sup> Rifkin 1987, 1–2; Adam 2003,60.

ilmiöön.<sup>76</sup> Esitän väitöskirjassani muistisairautta ja muistisairaana ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta koskevien käsitysten muutoksen kronologisesti. Tämä esitystapa mahdollistaa sekä minulle tutkijana että tutkimuksen lukijalle jatkuvuuksien ja ajassa tapahtuneiden muutosten havaitsemisen.

Muistisairaudesta ja muistisairaana ihmisen aika ei asetu tutkimuksessani pelkästään kronologiseen muottiin, vaan sillä on oma logiikkansa. Muistisairaudesta edessä aika nyrjähtää. Aika on jatkuvassa liikkeessä määrittyen eri hetkinä eri tavoin. Muistisairaana ihmisen hoito toteutuu tietyssä ajassa, jossa on läsnä tuon ajan nykyisyys ja muistisairaana ihmisen monet ajat sekä muissa ajoissa merkityksellistetty muistisairaus ja muistisairas ihminen. Aika ei siten ole vain aikaa, vaan se on myös ajassa rakentuneita merkityksiä. Aika on moninaista ja monimutkaista. Tämän takia olen tutkimuksessani lähestynyt muistisairaudesta ja muistisairaana ihmisen ajallisuutta monikerroksisena, historiallisesti ja kulttuurisesti rakentuneena sekä sosiaalisessa kanssakäymisessä ilmenevänä ja määrittävänä.

Ajan tutkiminen johdattaa arjen äärelle, siihen kuinka kokemus ja jokapäiväinen toiminta muotoutuvat. Aika on sisäänrakennettu ihmisten elämäntapaan ja toimintoihin. Aika on sekä konkreettista ihmisen elämässä eri tavoin vaikuttavaa ja havaittavaa aikaa, mutta se on myös hitaasti muuttuvaa aikaa. Väitän Adamin tavoin, että on oleellista huomioida nämä molemmat näkökulmat, ja ymmärtää että ne ovat sidoksissa toisiinsa.<sup>77</sup>

Tutkimuksessani tarkastelen ajallisuutta kolmesta näkökulmasta. Ensinnäkin kiinnitän huomion tutkimusaineistoissani läsnä olevaan, ammattilaisten ilmaisemaan aikaan. Tämä tulkinnan taso on konkreettista, sitä miten ammattilaiset jäsentävät aikaa, ja millaisten käsitteiden avulla he sitä kuvaavat. Toiseksi aika on tutkimuksessani abstraktia. Se on aikaa, joka ei ole suoraan havaittavissa. Tällä tarkoitan kulttuurihistorioitsijana tutkimusaineistosta tekemiäni havaintojen tulkintaa. Tutkijana tunnistan ja määrittelen jonkin aineistosta tekemäni havainnon kytkeytyvän aikaan ja ajallisuuteen, vaikka ammattilaiset eivät sitä suoraan ilmaise. Tutkijana kiinnitän huomioni myös aineistossa esiin nousseisiin havaintotihentymiin, joissa sama havainto esiintyy eri aikoina. Näiden tihentymien olen tulkinnut ilmentävän pitkäkestoisia, hitaasti muuttuvia käsityksiä ja merkityksiä. Kolmanneksi tarkastelen muistisairaana hoidossa tapahtuneita ajallisen kulttuurin muutoksia. Havainnot muistisairaana ihmisen ajallisessa ympäristössä tapahtuneista muutoksista, kuten esimerkiksi ajassa pysymisen tarpeen korostuminen, kuvaavat myös laajemmin yhteiskunnassa vallitsevissa aikakäsityksissä tapahtunutta muutosta.

Adam tarkastelee artikkelissaan ”Reflexive Modernization Temporalized” jatkuvuuden ja epäjatkuvuuden suhdetta modernissa sosiaalisten suhteiden, rakenteiden

<sup>76</sup> Ollila 2000, 9.

<sup>77</sup> Rifkin 1987, 1–2; Adam 1998, 205; Adam 2003, 61.

ja teollisuuden ajan näkökulmasta. Hän esittää viisi ajan elementtiä, joiden kautta on mahdollista saada näkyviin ajan ymmärtämisessä tapahtuneita muutoksia. Nämä viisi elementtiä ovat kellon aika, aika hyödykkeenä, aika puristuneena/tiivistyneenä, aika kontrollina ja aika kolonialismina. Adam toteaa, että kellon aika ja lineaarinen aika toimivat suodattimina, joiden läpi todellisuus seulotaan, ja linsseinä, joiden kautta sosiaaliset suhteet ja rakenteet heijastuvat.<sup>78</sup> Adamin esittämät viisi ajan elementtiä ovat olleet tutkimusaineistoni esiintyvän ajan tulkinnassa keskeisiä. Ne ovat auttaneet minua tarkastelemaan tutkimusaineistoa moninäkökulmaisesti.

Asettamalla tutkimusaineistossa esiintyvät ajan määrittelyt Adamin viiden ajan elementin tulkintakehikkoon minun on ollut mahdollista saada ajasta näkyviin jotain arjen ulkopuolella olevaa, joka yleensä jää katseelta varjoon. Tutkimusprosessin aikana olen kysynyt tutkimusaineistolta esimerkiksi, miten kellon ajan logiikka ilmenee muistisairaana hoidossa. Ajan tarkasteleminen hyödykkeenä kiinnitti huomioni siihen, miten ammattilaisen aikaa ja muistisairaana aikaa arvotetaan, eli millaisia rahalla mitattavissa olevia aikaaan liittyviä arvo- ja valtakysymyksiä muistisairaana hoidossa esiintyy. Olen voinut kysyä aineistolta, miten muistisairaana toimijuus tulee esiin nopeutuvassa maailmassa, esimerkiksi muistisairaana etäkotihoidon toteutuksessa. Olen kysynyt myös, miten muistisairaana hoidossa näkyy ajan tiivistyminen, se että ajan ymmärretään olevan rahaa ja nopeuden tarkoittavan parempaa. Aikaa kontrolloitaessa vaihtelevat elämänrytmit pyritään usein luomaan uudelleen irrottamalla ne kontekstista ja muuttamalla ne määrällisesti ilmaistaviksi sekä vakioimalla ne. Olen kysynyt aineistolta, millaisia ilmiöitä ajan kontrollointi nostaa esiin. Miten vaadittu ajan tahti, esimerkiksi lääkärin tarkkaan rajattu vastaanottoaika vaikuttaa muistisairaana toimijuuden mahdollisuuksiin. Tällaisten kysymysten avulla minun on ollut mahdollista päästä yleensä näkymättömissä pysyttelevän ajan erilaisuuden äärelle.

Adamin mukaan toistensa kanssa ristiriitaiset ajat nostavat esiin kulttuurisia poikkeamia sekä tarpeen neuvotella uudelleen ajallisia suhteita.<sup>79</sup> Tämä tarkoittaa, että ajan merkitykset ja ilmenemismuodot voivat muuttua, mutta kuten Adam toteaa, kulttuurin syvärakenteessa muodostuneet ajan erilaiset ilmentymät eivät katoa.<sup>80</sup> Adamin ajattelu muistuttaa genealogista tutkimusotetta, jossa pyritään osoittamaan ja tekemään näkyväksi tutkittavan ilmiön historiallinen rakentuneisuus.

Kulttuurihistorioitsijana olen tarvinnut tukea ajan moniaikaisuuden ja menneisyyden läsnäolon tulkintaan toisilta historian tutkijoilta. Ajan ja eri aikojen läsnäolon tulkintani on kiinnittynyt erityisesti historioitsija Fernand Braudelin sekä Braudelin

<sup>78</sup> Adam 2003. Adam tuo artikkelissa yhteen oman sosiaalisen ajan teorian ja Ulrich Beckin refleksiivisen modernisaation teorian.

<sup>79</sup> Adam 2003, 61, 72.

<sup>80</sup> Adam 2003, 74.

aikakäsitykseen nojaavan kulttuurihistorioitsija Kari Immosen ajatteluun. Braudelin tulkinta ajasta koskee ensisijaisesti ajan yleistä rakennetta eli siinä samanaikaisesti läsnä olevia ajan eripituisia kestoja sekä jatkuvuuksia ja katkoksia.<sup>81</sup> Braudel esittää kirjassaan *Ecrits sur l'Histoire* historioitsijoille kysymyksen, voiko historia auttaa meitä ymmärtämään nykyisyyttä ja siten myös tulevaisuutta. Braudelin mukaan historia merkitsee sekä menneisyyden että nykyisyyden ymmärtämistä, sen ymmärtämistä, mitä on ollut, ja myös sitä, mitä on tulossa. Se on sen erottelemista, mikä on pysyvää, olemassa olevaa ja voimakkaasti jatkuvaa sekä sitä mikä on vain väliaikaista, hetkellistä. Braudelin mukaan historia on otettava käyttöön, jos haluaa ymmärtää nykyisyyttä ja tulevaa.<sup>82</sup>

Olen lukenut tutkimusaineistostani esiin nousevia muistisairauden ja muistisairaahan ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden merkityksiä ajassa etenevinä prosesseina. Erilaisista lähtökohdista koostuvissa tutkimusaineistoissa on tapahtunut joka hetki muistisairaahan ajallisuuden ja toimijuuden uudelleenmäärittelyä, jossa sekä käytettävät käsitteet että esitetyt painotukset ovat muuttuneet, mutta jossa on mahdollista havaita myös yliajallisia jatkuvuuksia.

Merkittävästi länsimaiseen aikakäsitykseen vaikuttanut kirkkoisä Augustinus käsittelee omaelämäkerrallisen teoksen *Tunnustukset* yhdennessätoista kirjassa ajan ja ikuisuuden olemusta. Tutkimusaineistoni analyysia tehdessäni Augustinuksen tapa käsittää maailmaa resonoi ammattilaisten muistitietokertomuksissa esittämien muistisairaahan ihmisen ajallisuutta koskevien käsitysten kanssa. *Tunnustuksissa* Augustinus kirjoittaa:

Sillä mennyttä aikaa ei enää ole olemassa ja tuleva aika ei ole vielä tullut. Mutta nykyaika, jos se aina olisi nykyistä eikä muuttuisi menneeksi, ei enää olisi aikaa, vaan ikuisuutta. Jos nyt siis nykyaika vain sen vuoksi on aikaa, että se muuttuu menneisyydeksi, kuinka voimme silloin väittää, että se on olemassa, jos sen ainoa olemisen peruste on siinä, että se ei enää tule olemaan. Näin me siis oikeastaan voimme väittää aikaa olevaksi vain sikäli, kuin sillä on pyrkimys olemattomuuteen.<sup>83</sup>

Augustinus havahdutti minut pohtimaan, mitä muistisairaahan ihmisen ajallisuus on. Augustinukselle aika on subjektiivista, vain sielussa oleva vaikutelma. Hän on

<sup>81</sup> Braudel (1969) 1980, 3–5; Immonen 1996, 22–25. Immonen viittaa erityisesti Nietzschin filosofiseen metodiin, Foucault'n historiantutkimuksen tapaan ja Gilles Deleuzen ajatteluun, joista Mika Ojakangas on kirjoittanut artikkelin Tiede ja edistys -lehteen 4/1992.

<sup>82</sup> Braudel (1969) 1980, 177.

<sup>83</sup> Werner Söderström & Lakka 1947: Augustinuksen tunnustukset XI. 14, 299.

kirjoittanut: ”On kolme aikaa: menneen nykyisyys, nykyisen nykyisyys ja tulevan nykyisyys. Sillä nämä kolme asiaa ovat jollakin tavalla sielussa, muualla en niitä näe. Menneen nykyisyys on muisti, nykyisen nykyisyys on havainto ja tulevan nykyisyys odotus.”<sup>84</sup>

Tutkimuksessani tarkastelen, miten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset merkityksellistävät muistisairaana ihmisen ajallisuutta. Pohdin, esiintyykö kertomuksissa esimerkiksi aikaa, jossa nykyisyyden nykyisen ja tulevan nykyisen odotuksen ajatellaan katoavan. Tarkastelen, millaista ammattilaiset käsittivät muistisairaana ihmisen toimijuuden olevan tilanteissa, joissa hänellä ajatellaan olevan jäljellä vain menneen nykyisyys, joka sekin pirstaleisena kuvana. Tarkastelen myös, millaisia aikoja ammattilaiset käsittivät olevan läsnä tulkitsemassaan muistisairaana ihmisen nykyisyydessä. Tutkimuksessani Braudelin käsitys eri aikojen läsnäolosta näissä eri nykyisyyksissä kytkee yhteen ajallisuuden ja toimijuuden. Erilaiset käsitykset muistisairaana ajallisuudesta tuottavat muistisairaalle ihmiselle erilaisia toimijuuden mahdollisuuksia.

## Toimijuus

Lähestyn toimijuuden käsitettä kulttuurihistorian näkökulmasta. Ymmärrän muistisairaana ihmisen toimijuuden historiallisesti ja kulttuurisesti rakentuvana, ruumiiseen sitoutuneena, sosiaalisena ja tilallisena ilmiönä, joka asettaa tämän toiminnalle rajoituksia ja avaa mahdollisuuksia. Tutkimuskysymyksellä rajaan tutkimukseni näkökulman sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten käsityksiin muistisairaana ihmisen toimijuudesta. Tutkimuksessani korostuvat käsitykset yksilön toimijuuden mahdollisuuksista sairauden eri vaiheissa. Tällä haastan ihmisen muistiin ja älyyn perustuvia toimijuuden määrittelyjä.

Ikääntyvien toimijuutta on 2000-luvulta lähtien tutkittu laajalti etenkin sosiaaligerontologiassa. Toimijuuden käsite on ikääntymisen tutkimukseen omaksuttu elämäntutkimuksen kautta. Myös terveys sosiologit ovat tutkineet paljon toimijuutta ja myös soveltaneet toimijuuden käsitettä analyyseissaan muistisairaista. Sosiaaligerontologi Jyrki Jyrkämä mukaan toimijuudessa on kyse toiminnasta, tekemisestä ja sen edellytyksistä. Toimintakyky on osa toimijuutta. Toimintakykyä tarkastellessa katse suuntautuu tekemiseen ja toimintoihin. Jyrkämä käsittelee toimijuuden käsitteestä käytyä keskustelua ja eri tieteenaloilla tehtyä tutkimusta vuonna 2008 ilmestyneessä artikkelissaan ”Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis- metodologiseksi viitekehyykseksi”.<sup>85</sup> Tutkimuksellani liityn osaksi tätä toimijuuden käsitteen määrittelyyn ja käsitteen käyttökelpoisuuden tarkasteluun

<sup>84</sup> Werner Söderström & Lakka 1947: Augustinuksen tunnustukset XI. 20, 305.

<sup>85</sup> Jyrkämä 2008.

kohdistuvaa eri alojen tutkimuskenttää. Uutena asiana tälle kentälle tuon ajallisuuden käsitteen, jonka kautta tutkin muistisairaahan ihmisen toimijuuden edellytyksiä.

Eri aikoina, eri tieteenaloilla ja eri tutkimuksissa on havaittavissa erilaisia lähestymistapoja toimijuuteen. Toisaalta tutkimuksissa painotetaan yhteiskunnallisia selityksiä, joissa korostuu rakenteiden tarkastelu ja toisaalta niissä painottuvat yksilöä korostavat teorit, jotka tuovat esiin toimijoiden valinnanmahdollisuuksia.<sup>86</sup> Muistisairaahan ihmisen toimijuuden tutkimuksessa voidaan erotella kaksi näkökulmaa. Ensinnäkin rationalistinen sairautta ymmärtämään pyrkivä tutkimus ja toisaalta kognitiiviseen toimintakykyyn perustuva yhteiskuntaa haastava tutkimus.<sup>87</sup> Tutkimukseni sijoittuu näiden kahden välimaastoon, mutta on samalla uutta etsivää tuodessaan muistisairaahan ihmisen toimijuuden tutkimukseen historiantutkimuksen näkökulman.

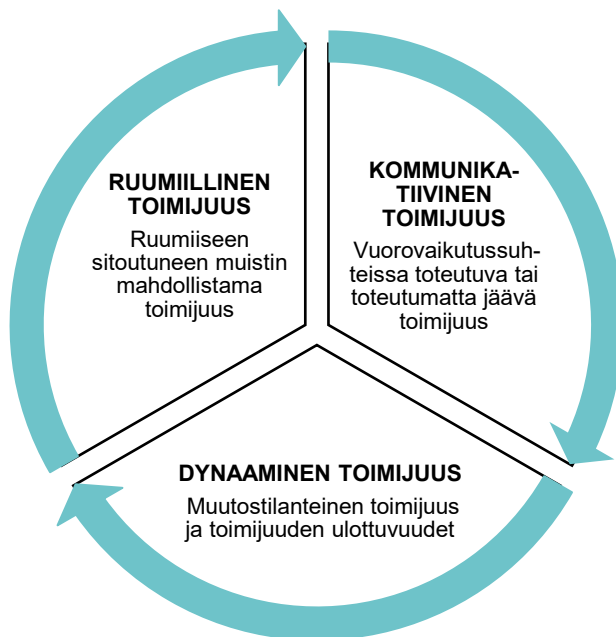
Toimijuuden käsite on historiantutkimuksessa keskeinen tapa hahmottaa ihmisen toimintaa maailmassa. Toimijuus on historian läpäisemä. Ihmisen toimintaa nykyhetkessä säätelevät historian eri aikatasoilla muotoutuneet kulttuurin syvärakenteissa olevat, usein tiedostamattomat kulttuuriset käytännöt. Nämä käytännöt ohjaavat ihmistä toimimaan omassa elinympäristössään kulttuurisesti oikein. Muistisairauden edetessä muistisairaahan ihmisen mahdollisuus toimia kulttuuristen käytäntöjen mukaisesti muuttuu. Tämä vaikuttaa siihen, miten häntä ympäröivä sosiaalinen yhteisö merkityksellistää hänen toimijuuttaan sairauden eri vaiheissa. Siinä, miten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat eri aikoina määritelleet muistisairaahan ihmisen toimijuutta, on mukana monista eri ajoista kumpuavia sekä tiedostettuja että tiedostamattomia merkityksiä ja kulttuurisia käytänteitä. Tämä tarkoittaa, että ammattilaiset elävät jo ennen heitä syntyneiden merkitysjärjestelmien keskellä.

Kuten todettu, toimijuus on monitulkintainen käsite, joka on tutkimusprosessin kuluessa väistänyt ja harhauttanut tulkintayrityksiäni. Pystyäkseni erottelemaan ja tulkitsemaan muistisairaahan ihmisen moniulotteista toimijuutta kehitin toimijuuden käsitteellisen viitekehyksen (kuvio 1). Sen avulla olen pyrkinyt tulkitsemaan tutkimusaineistossa esiintyviä muistisairaahan kommunikatiiviseen, dynaamiseen ja ruumiilliseen toimijuuteen liittyviä merkityksiä. Nämä kolme tulkintänäkökulmaa ovat rakentuneet tutkimusprosessin aikana. Näkökulmat nousivat esiin lukiessani arkistoaineistoja ennen ammattilaisille suunnatun kyselylomakkeen tekoa sekä lukiessani ammattilaisilta keräämääni muistitietoa sekä opas- ja oppikirja-aineistoa ensimmäistä kertaa. Jokainen lukukerta on täydentänyt ja täsmentänyt toimijuuden tulkinnan näkökulmia. Toimijuuden käsitteellisessä viitekehyyksessä nämä näkökulmat ovat vuorovaikutuksessa toisiinsa. Sairauden eri vaiheissa niistä jokin voi korostua

<sup>86</sup> Kauppila, Silvonen & Vanhalakka-ruoho 2015, v-vii; Koivula 2013, 16–18.

<sup>87</sup> Ks. lisää muistisairaahan ja iän rajoittama toimijuus tutkimuskohteena esim. Viinisalo-Heiskanen 2020, 42–45.

toista enemmän, mutta silti ne ovat kaikki tavalla tai toisella läsnä ammattilaisten käsityksissä muistisairaana ihmisen toimijuudesta.



**Kuvio 1.** Toimijuuden käsitteellinen viitekehys.

## Kommunikatiivinen toimijuus

Muistisairaana ihmisen kommunikatiivisen toimijuuden näkökulma oli tarpeen, jotta havaitsin muistisairaana yksilön sosiaaliseen tilaan liitettyjä käsityksiä toimijuudesta. Kuten Tom Kitwood on todennut, sosiaalipsykologinen tila muodostaa arjen kudelman, the fabric of everyday life, verkoston, jossa muistisairas ihminen toimii.<sup>88</sup>

Kommunikatiivisella toimijuudella tarkoitan muistisairaana vuorovaikutussuhteissa toteutuvaa tai toteutumatta jäävää toimijuutta. Ymmärrän toimijuuden mahdollisuusluonteen kulloisessakin ajan hetkessä määrittävänä yksilön reagointi- ja toimintamahdollisuutena. Toimijuus pitää siis sisällään sen, miten ammattilaiset tulkitsevat muistisairaana kyvyn reagoida vaihtuvissa sosiaalisissa tilanteissa.

<sup>88</sup> Kitwood (1993) 2007c, 67.



Tutkimuksessa käyttämäni kommunikatiivisen toimijuuden käsite pohjautuu psykologi Klaus Holzkampin teoreettiselle ajattelulle.<sup>89</sup> Holzkamp näkee ihmisen historiallisena ja vuorovaikutuksessa yhteiskunnan kanssa olevana olentona.<sup>90</sup> Yksilön toimijuus rakentuu siten suhteessa toisiin. Yksilöllä on Holzkampin mukaan yhteiskunnassa erilaisia positioita, jotka ovat historiallisesti määräytyneitä ja siten myös muuntuvia. Nämä positiot ovat yksilön toimijuuden reunaechoja, joiden vaikutuksesta ihmisen tilanteellinen toimijuus joko rajautuu tai laajenee – toteutuu tai jää toteutumatta.<sup>91</sup> Holzkampin teoriassa yksilön osallisuus yhteiskuntaan perustuu yksilön tietoiseen todellisuuden hallintaan. Yksilöllä on mahdollisuus toimia tai olla toimimatta. Tämän toiminnan vapauden rinnalle asetuu yksilön vastuu omasta toiminnastaan. Holzkampin teoreettisen ajattelun lähtökohtana ja keskiössä on yksilön subjektius ja kokemusmaailma.<sup>92</sup>

Muistisairauden edetessä muistisairaahan toimijuuden ei usein ole mahdollista perustua tietoiseen todellisuuden hallintaan. Holzkampin teoreettiseen ajatteluun nojautuminen tekee näkyväksi neuvottelun, jota muistisairaahan toimijuudesta käydään. Sen avulla olen kiinnittänyt lähdeaineistossani katseen siihen, miten muistisairaahan ihmisen on sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten käsitysten mukaan mahdollista toimia normaaliin kognitioon perustuvassa yhteiskunnassa. Sen avulla olen tarkastellut esimerkiksi erilaisissa hoitomalleissa määriteltyjen toimijuuspositioiden vaikutusta muistisairaahan ihmisen toimijuuteen – tukevatko ne muistisairaahan ihmisen vuorovaikutuksessa toteutuvaa toimijuutta vai jääkö toimijuus toteutumatta. Holzkampin ajattelu tukee myös muistisairaahan ajan määrittelyjen vaikutusten tarkastelua suhteessa muistisairaahan ihmisen toimijuuden mahdollisuuksiin. Kuten sanottu, olen saanut vaikutteita Holzkampin ajattelusta, mutta en ole systemaattisesti noudattanut sen edustamaa teoreettista ajattelua tehdessäni analyysia muistisairaahan ihmisen kommunikatiivisesta toimijuudesta.

<sup>89</sup> Holzkamp edustaa kriittisen psykologian suuntausta. Kritiikin mukaan perinteinen psykologia käsitti ihmisen olevan abstrakti ja historiaton. Silvonen 1988, 14–16. Silvonen on tutkinut psyyken historisiteettia Klaus Holzkampin tuotannon julkaisujen, erityisesti teokseen *Grundlegung der Psychologie* (1983) pohjalta. Ks. Silvonen 1988, 11–12.

<sup>90</sup> Holzkamp käytti historiallisen kohdeanalyysin metodia, joka koostuu subjektin biologisten ominaisuuksien, yhteiskunnallishistoriallisten piirteiden ja subjektiviteetin erityisten historiallisten muotojen tunnistamisesta. Holzkamp katsoi yhteiskunnallisten suhteiden olevan ihmisen yksilöllisen olemassaolon edellytys. Toisaalta hän katsoi, että yksilöiden suhteet ovat aina yhteiskunnallisesti määräytyneiden suhteiden suhteita. Silvonen 1988, 20–23, 57–58. Ks. myös Silvonen 2015, 11–12.

<sup>91</sup> Holzkamp viittaa yksilön yhteiskunnalliseen tuotantoprosessiin osallistumisen reunaechoihin kirjoittaessaan positioista, jotka määrittävät yksilön yhteiskunnalliseen tuotantoprosessiin osallistumisen reunaehdot. Nämä ehdot, joko mahdollistavat tai rajaavat yksilön toimintaa. Silvonen 1988, 58–59.

<sup>92</sup> Silvonen 1988, 70–75.

## Dynaaminen toimijuus

Toisena muistisairaahan ihmisen toimijuuden tulkittamisen näkökulmana minulla on ollut dynaaminen toimijuus. Dynaamisella toimijuudella tarkoitan sitä, miten ammattilaiset tulkitsevat muistisairaahan erilaisia elämäntilanteita sekä niissä avautuvia ja sulkeutuvia toimijuuden mahdollisuuksia. Muistisairauteen sairastuminen voidaan itsessään katsoa yhdeksi tällaiseksi muutostilanteeksi.

Dynaamisen toimijuuden tulkintaan olen saanut vaikutteita sosiologi William Thomasilta ja filosofi Florian Znanieckilta, jotka korostavat toimijuuden kokemuksellisuutta ja kytkevät yksilön toimijuuden tutkimisen yksilön elämäntilanteeseen. He painottavat subjektiivisten aineistojen käyttöä tutkimuksen lähteenä ja toteavat, että tästä aineistosta voidaan tehdä myös yleistäviä päätelmiä.<sup>93</sup>

Tutkimusaineistossani rakentuu kuva muistisairaahan toimijuudesta ammattilaisten kokemana. Hieman toisin kuin Thomas ja Znaniecki, en tutki yksilön toimijuutta hänen omana kokemuksenaan vaan toisten kokemuksen ja tulkinnan kautta välittyvänä ilmiönä. Kiinnitän katseeni ammattilaisten määrittelemiin muistisairaahan ihmisen elämäntilanteiden merkityksiin sekä heidän näkemyksiinsä elämän muutostilanteiden vaikutuksesta tämän toimijuuteen.<sup>94</sup>

Elämäntilanteellisella subjektiiviteetillä tarkoitan ammattilaisten tietoisuutta muistisairaahan ihmisen elämäntilanteesta ja yksilönä olemisen perusteista sekä muistisairaahan ihmisen elämän todellisuudesta. Elämäntilanteellisen subjektiiviteetin kysymys liittyy myös siihen, miten ammattilaiset hyödyntävät yksilön elämäntilanteellistä tietoa ja kuinka he ylläpitävät muistisairaahan ihmisen minuutta ja mahdollistavat yksilöllisen elämän jatkumisen.

Dynaamisen toimijuuden erilaisten ulottuvuuksien havaitsemiseksi olen käyttänyt apunani sosiaaligerontologi Jyrki Jyrkämän esittämää kuutta modaliteettia, joiden keskinäisestä kokonaisuudesta muodostuu hänen mukaansa ihmisen sisältäpäin tarkasteltu toimijuus. Toimijuuden modaliteetit ovat kykeneminen, osaaminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen.<sup>95</sup> Jyrkämä tuo esiin, että toimijuus ei ole vain aktiivista, vaan se voi myös olla passiivista, murenevaa tai hiipuvaa. Hän toteaa, että ikääntyessä saattaa kykeneminen hiipua lähes olemattomiin, mutta siitä huolimatta on mielekästä nähdä ihminen edelleen toimijuuttaan kantavana, ilmentävänä ja toteuttavana inhimillisenä olentona. Jyrkämän mukaan voidaan puhua ”heikosta refleksiivisyydestä” silloin kun yksilön refleksiivisyys tai ratio-

<sup>93</sup> Silvonon, Jussi 2015, 9–11. Silvonon viittaa Thomas & Znanieckin teokseen *The Polish Peasant in Europe and America* (alkuteos 1928).

<sup>94</sup> Ibid.

<sup>95</sup> Jyrkämä 2008, 195.

naalisuus on esimerkiksi sairauden takia alentunut. Tämä näkökulma mahdollistaa muistisairaana toimijuuden tarkastelun silloin, kun sairaus on edennyt.<sup>96</sup>

Jyrkämä kehittämää käsitteellistä viitekehystä on käytetty paljon suomalaisessa ikääntyvien toimijuutta käsittelevissä tutkimuksissa.<sup>97</sup> Jyrkämän toimijuuskäsitteen taustalla vaikuttaa sosiologinen ja elämäntutkimus.<sup>98</sup> Jyrkämä toteaa, että ”toimijuus on [...] jotakin joka syntyy, muotoutuu ja uusiutuu modaalisten ulottuvuuksien yhteen kietoutuvana prosessina ja kokonaisdynamiikkana.” Käytän tutkimuksessani sanan modaliteetti sijaan sanaa ulottuvuus. Ulottuvuudella tarkoitan toimijuuden ulottuvuutta. Toisin sanoen olen kiinnostunut siitä, millaisia ilmentymiä ammattilaiset käsittävät muistisairaana toimijuudella olevan eli, mihin heidän käsityksensä mukaan muistisairaana toimijuus ulottuu.

Toimijuus on Jyrkämän mukaan merkityksellistä, kokemuksellista, tulkinnallista ja monin paikoin myös neuvoteltavissa olevaa. Se sitoutuu aina aikaan, paikkaan ja tilanteeseen. Se on siis kontekstuaalista. Toimijuus on dynaaminen prosessi, jossa toimijuuden modaliteetit eli tässä tutkimuksessa ulottuvuudet ovat muuttuvia.<sup>99</sup>

## Ruumiillinen toimijuus

Ruumiillisella<sup>100</sup> toimijuudella tarkoitan sitä, miten ammattilaiset merkityksellistävät muistisairaana ihmisen ruumiillista toimijuutta sekä ruumiillista muistia osana toimijuutta. Näiden muistisairaana ihmisen ruumiillista toimijuutta koskevien käsitysten tulkintaan olen ottanut vaikutteita Alzheimerin tautia sairastavien ihmisten toimijuutta ruumiillisen toimijuuden näkökulmasta tutkineelta antropologi Pia Kontokselta.<sup>101</sup>

<sup>96</sup> Jyrkämä 2008, 197–197, 201. Jyrkämä on saanut vaikutteita Pia Kontoksen teoreettisesta ajattelusta. Ks. lisää esim. Kontos 2004.

<sup>97</sup> Ks. esim. Jyrkämä 2008; 2013; 2014. Jyrkämän teoreettismetodologista mallia ovat väitöstutkimustasoisessa muistisairaana toimijuuden tutkimuksessa käyttäneet muun muassa Leena Viinisalo-Heiskanen (2020) *Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat: tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta* ja Elisa Virkola (2014) *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvottelua: muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa*.

<sup>98</sup> Koivula 2013, 21.

<sup>99</sup> Jyrkämä 2008, 196.

<sup>100</sup> Ymmärrän ruumiin tarkoittavan sekä elävää että kuollutta ruumista. Lääketieteen sanastolautakunta näki vuonna 1945 tarkoituksenmukaisena erottaa elävän ja kuolleen ruumiin. Lääketieteen sanastossa elävä ruumis määriteltiin käsitteellä keho. Lääketieteen terminologia on osittain siirtynyt myös yleiskieleen. Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksen tutkija Taru Kolehmainen kuitenkin painottaa, että ruumis -sanalla tarkoitetaan ei-lääketieteellisessä kielessä sekä elävää että kuollutta. Kolehmainen 2001.

<sup>101</sup> Kontos on tutkinut esimerkiksi Alzheimerin tautia sairastavien taiteilijoiden toimijuutta ruumiillisen toimijuuden näkökulmasta.

Kontoksen mukaan vallitsevana paradigmana on, että kognition heikkeneminen johtaa hitaasti, mutta vääjäämättä muistisairaana ihmisen persoonallisuuden sekä hänelle tyypillisten ominaisuuksien ja kykyjen katoamiseen, *a steady loss of self*. Paradigman taustalla vaikuttaa historiallisesti länsimaisessa filosofiassa vallinnut käsitys, jonka mukaan ihmisen sielu ja mieli sekä ruumis ovat erillisiä. Kahtiajaossa sielu ja mieli edustavat älyä ja merkityksiä, ruumiin puolestaan ajatellaan olevan toimijuuden kannalta merkityksetöntä ainetta.<sup>102</sup> Kognition merkitystä ihmisen toimijuudelle korostavat muun muassa kuvaukset, joissa muistisairaus esitetään yksilön kuolemana, joka jättää jälkeensä ruumiin.<sup>103</sup>

Kontoksen teoreettinen ajattelu tuo tutkimukseeni työkaluja ruumiillisen, esitiedollisen toimijuuden havaitsemiseen ja kognitioon kiinnittyvän toimijuuden kriittiseen arviointiin. Kontos on esittänyt toimijuuden tutkimiseen teoreettista viitekehystä, joka kiinnittyy Maurice Merleau-Pontyn ruumiinfenomenologiaan ja Pierre Bourdieun ruumiillisen sosiologian ja habituksen käsitteeseen. Kontos tulkitsee viitekehysten avulla ruumiin eksistentiaalista eli välitöntä läheisyyttä sekä ruumiin suhteita kulttuuriin ja historiaan. Kontos käyttää käsitettä *embodied selfhood*, ruumiillistunut minuus kuvaamaan ihmisen toimijuutta. Hän ymmärtää Merleau-Pontyn tavoin ihmisen olevan pre-reflektiivisesti vuorovaikutuksessa maailman kanssa. Näin ollen eksistentiaalinen ymmärtäminen edeltää reflektiivistä ajattelua. ”Minä tiedän miten” ei ole tällöin riippuvainen kielestä eikä kognitiosta, vaan siitä että ihminen asettuu maailmaan erityisellä tavalla.<sup>104</sup>

Kontos esittää, että ruumiillistuneen minuuden käsite avaa uuden tavan ymmärtää toimijuutta ja sen ruumiillisuutta. Hän ehdottaa, että kontekstualisoinnissa huomioidaan tällöin pre-refleksiivinen intentio sekä paikannetaan sosiaalisen maailman rakenteita. Tämä mahdollistaa muistisairaana ihmisen näkemisen subjektina.<sup>105</sup> Kontoksen esittämä viitekehys mahdollistaa sairauteen liittyvän kokemuksen tutkimisen ja inhimillisen ulottuvuuden tunnistamisen. Ruumiillistuneen minuuden käsite sopii erityisesti muistisairaana toimintaa havainnoivaan tutkimukseen. Tutkin ammattilaisten käsityksiä muistisairaana toimijuudesta. Sovellan Kontoksen teoreettista ajattelua näiden käsitysten tulkintaan.

Kontoksen ajattelu esitiedollisesta toimijuudesta tuo mieleeni antropologi Marja-Liisa Honkasalon teoksessa *Reikä sydämessä* käyttämän käsitteen *pieni toimijuus*.<sup>106</sup> Honkasalon mukaan ”pienuus” suhteellistuu yhteiskunnassa esiintyviin

<sup>102</sup> Kontos 2004, 105–106.

<sup>103</sup> Ks. esim. Behuniak 2011, Ballenger 2006b, ix-x, 10.

<sup>104</sup> Kontos 2004, 113–115.

<sup>105</sup> Ibid. 115–116.

<sup>106</sup> Honkasalo tutki pohjoiskarjalaisten naisten pientä toimijuutta sydänsairauksien ja kansanperinteen kautta.

toiminnan ja toimijuuden kriteereihin. Toimijuus nähdään keskustelussa usein aktiivisena toimintana. Honkasalon mukaan toimijuus voi olla myös sietämistä, passiivista toimintaa, jolloin se voidaan ymmärtää kokemuksen alueelle sijoittuvana kärsimyksenä ja kohteeksi jäämisenä. Honkasalo pohtii, voivatko esimerkiksi erilaiset ylläpitotoiminnat ja uusintavat toiminnat olla tällaisen ”toimeliaisuuden” tai ”puuhailun” muoto traditionaalisessa yhteiskunnassa.<sup>107</sup> Muistisairaahan ihmisen pieneksi toimijuudeksi ymmärrän esimerkiksi vaelteluksi ja hypistelyksi määritellyt ruumiillisenä toimintana ilmenevät käyttäytymisen muutokset.

Honkasalon mukaan pientä toimijuutta voidaan tarkastella myös ajan ja tilan kautta. Tällöin toimijuus näyttäytyy pienimuotoisena yhteiskunnallisten rakenteiden pakottavissa tiloissa.<sup>108</sup> Kyse voi tulkintani mukaan olla esimerkiksi arjen huomaamattomista, mutta toistuvista liikkeistä. Ruumiillista toimijuutta voi tällöin tarkastella osana dynaamista eli muutostilanteista toimijuutta. Tällä tarkoitan esimerkiksi muistisairaahan edenneessä vaiheessa tapahtuvaa muuttoa uuteen asuin ympäristöön. Tällöin saatetaan havaita, että ruumiille tutut, aiemmassa kodissa toistuneet liikkeet<sup>109</sup> ja kulkureitit<sup>110</sup> eivät enää toteudu. Muistisairaahan ihmisen kunnon tulkitaan huonontuneen. Tässä voi kuitenkin tulkita olevan kyse myös mahdollisesta ulkoisesta tekijästä eli paikan vaihdoksesta, jonka takia muistisairaahan ihmisen ei enää ole mahdollista toteuttaa ruumiillista, pientä toimijuutta. Tämä esimerkki osoittaa, että esittämäni toimijuuden tulkinnan osa-alueet voivat esiintyä samanaikaisesti ja vaikuttaa toisiinsa.

Viimeisenä pienen toimijuuden näkökulmana Honkasalo esittää Georg Simmeliltä lainaamansa ajatuksen intersubjektiivisuudesta, yhteisöllisestä toimijuudesta ja sosiaalisen siteen ajatuksesta.<sup>111</sup> Tämä näkökulma on auttanut minua katsomaan erityisesti sitä, miten muistisairaahan ihmisen sosiaalinen verkosto mahdollistaa hänen toimijuuttaan silloin, jos puheeseen kiinnittyvä kommunikaatio ei ole mahdollinen.

## 1.4 Tutkimusaineistot ja lukemisen tapa

Kulttuurihistoriantutkimuksen tavoitteena on menneisyyden ilmiöiden kulttuurisen luonteen ja rakentumisen tutkiminen.<sup>112</sup> Historiantutkimus on tyypillisesti aineisto-

<sup>107</sup> Honkasalo 2008, 206–209. Ks. myös Honkasalo 2012, 462–465.

<sup>108</sup> Honkasalo 2008, 209.

<sup>109</sup> Liikkeellä tarkoitan toistuviin toimintoihin, esimerkiksi kahvinkeittoon liittyviä ruumiin muistiin piirtyneitä liikesarjoja. Ks. lisää ruumiin muistista esim. Fuchs 2019.

<sup>110</sup> Tulkitsen, että kulkureittien muistaminen, esimerkiksi reitti vuoteesta vessaan on tutussa ympäristössä piirtynyt ruumiin muistiin. Uudessa ympäristössä reitti muuttuu ja uutta muistijälkeä ei enää mahdollisesti synny. Tämän takia muistisairaahan ihmisen itsenäinen toimijuus muistisairaahan edenneessä vaiheessa tapahtuneen muuton yhteydessä usein vaikeutuu.

<sup>111</sup> Honkasalo 2008, 210.

<sup>112</sup> Salmi 2022, 38–39.

lähtöistä tutkimusta. Tutkimuksessa käyttämäni lähteet kertovat tutkimuskohteesta eli sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten muistisairautta ja muistisairasta ihmisiä koskevista käsityksistä. Asettamani tutkimuskysymys sisältää kysymyksen muutoksesta – kuinka käsitykset ovat muuttuneet 1980-luvulta 2020-luvulle. Tutkimuskysymykseen vastaaminen vaati täten tyypillisen historiallisten aineistojen, menneisyydestä kertovien lähteiden rinnalle myös tutkimuksenteon nykyisyydestä kertovia lähteitä.

Tutkimusaineistojen muodostamiseen ja tulkintaan olen saanut tukea läpikäymistäni muistisairautta ja muistisairasta ihmistä kuvaavista arkistolähteistä.<sup>113</sup> Tekemäni tulkinnat menneisyydestä ja menneisyyden läsnäolosta perustuvat kahden erilaisen aineistokokonaisuuden muodostamiseen ja luetaan. Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta vuonna 2019 keräämäni muistitietoaineisto on mahdollistanut aineistonkeruun ajassa vallinneiden muistisairautta ja muistisairaana ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta koskevien käsitysten tarkastelun.<sup>114</sup> Nämä käsitykset ovat historiallisesti, kulttuurisesti ja sosiaalisesti muotoutuneita, ammattilaisten omiin kokemuksiin perustuvia ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa omaksumia. Toinen aineistokokonaisuus koostuu ammattilaisille suunnatuista, vuosina 1985–2019 julkaistuista muistisairaana hoidon oppaista ja oppikirjoista. Tämä aineisto kuvastaa eri ajoissa vallinneita tieteellisiä käsityksiä sekä oppaiden ja oppikirjojen kirjoittajien muistisairaana hoidon käytännön työssä toimimisen myötä muodostamia käsityksiä muistisairaudesta ja muistisairaana ihmisen toimijuudesta. Nämä eri aikoina tuotetut ja erilaisen näkymän tutkimaan ilmiöön avaavat aineistot ovat mahdollistaneet muistisairautta ja muistisairasta ihmistä koskevien kulttuuristen käsitysten rakentumisen tutkimisen.

Molemmat tutkimusaineistot konstruoivat muistisairasta ihmistä omista lähtökohdistaan. Yhdessä nämä kaksi aineistoa mahdollistivat rikkaamman tulkinnan tekemisen tutkimastani ilmiöstä. Muistitietoaineiston keruu mahdollisti kysymisen suoraan tutkimuskohteeltani eli muistisairaana hoidon ammattilaisilta. Oppaat ja oppikirjat puolestaan edustavat eri aikoina kirjoitettuja tieteelliseen- ja kokemustietoon perustuvia näkemyksiä hyvästä muistisairaana hoidosta. Sen jäljille pääseminen, miten kulttuuriset käsitykset muistisairaana ajallisuudesta ja toimijuudesta ovat rakentuneet ja miten menneisyys on läsnä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tuottamassa muistitietokerronnassa, edellytti historiallistavaa lähilukua ja aineistojen saattamista keskinäiseen vuoropuheluun asettamani tutkimuskysymyksen näkökulmasta. Tutkimukseni käsitteet eli ajallisuus ja toimijuus ovat yhdistäneet kahden erilaisen aineistokokonaisuuden luentaa ja tulkintaa. Aineistojen lukemisen pohjalta olen muodostanut toimijuuden käsitteellisen viitekehyksen (kuvio 1), joka on ollut

<sup>113</sup> Ks. Lähteet ja kirjallisuus: Arkistolähteet.

<sup>114</sup> Käytän läpi työn aikamääritelmää *tutkimuksen teon nykyisyydessä*, jolla viitataan joko vuoteen 2019 eli aikaan, jolloin keräsin tutkimuksen muistitietoaineiston tai vuosiin 2019–2023, joiden aikana keräsin tutkimusaineistot ja kirjoitin väitöskirjan.

läpi tutkimusprosessin aineiston luennan tukipilari. Se on avannut tulkinnan polkuja sekä auttanut siten löytämään vastauksia asettamaani tutkimuskysymykseen.

## Taustoittava arkistoaineisto

Aloitin tutkimuksen kyselylomakkeen suunnittelun tutustumalla Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran (SKS) arkiston perinteen ja nykykulttuurin kokoelmaan tallennettuihin aineistoihin, joissa on kirjoitettua muistitietoa muistisairaudesta. SKS:n arkistotutkijoiden Liisa Lehdon ja Juha Nirkon avustuksella tein arkistotietojärjestelmään yleishaun hakusanoilla dementia ja muistisairaus. Arkistosta löytyi yksitoista kilpakeruuaineistoa, joissa oli joko yksittäisiä tai useampia mainintoja muistisairaudesta.<sup>115</sup> Aineistot on kerätty vuosien 1982–2017 aikana. Kirjoittajien syntymäajat, niissä aineistoissa, joihin ne on merkitty, sijoittuvat vuosille 1912–1971. Tämän perusteella oletan, että aineistoissa esiintyvät muistisairautta tai mahdollisesti muistisairautta sairastavia ihmisiä koskeva kokemuskerronta sijoittuu ajallisesti 1900-luvun alkupuoliskolta aina 2000-luvun toiselle vuosikymmenelle.<sup>116</sup>

Läpikäymäni arkistoaineistot ovat jonkun muun jotakin toista tarkoitusta varten keräämiä. Kilpakeruuaineistoille tyypillisesti kirjoittajat muistelevat menneisyyden tapahtumia ja ihmisiä. Muistojen lomaan on kirjattu myös erilaisia huomioita muistisairaudesta ja mahdollisesti muistisairautta sairastavista ihmisistä. Aineistoja luکیessa kiinnitin huomion muistisairaahan toimijuuteen liittyviin tapahtumiin sekä erilaisiin puheen tapoihin, joilla tulkintani mukaan muistisairaudesta tai mahdollisesti muistisairaasta ihmisestä kirjoitetaan. Eri aineistoista kokoamani havainnot muodostivat tutkimukseni pohjaksi monipuolisen muistitietoaineiston.<sup>117</sup>

<sup>115</sup> Hoitotyön muistot -keruukilpailu 1998 (5 kuvausta), Karjalaiset elämäkerrat 1983–84 (1 kuvaus), Kotiapulaismuistot talteen -kilpakeruu 2005 (3 kuvausta), Kuolema, menetyt ja muisto -keruu 2014 (9 kuvausta), Lääkärityön muistot muistitietokeruu 2004 (1 kuvaus), Perheissä jatkunut sota. Keruu toisen maailmansodan jälkeisen perhe-elämän muistitiedosta 2015–2016 (1 kuvaus), Sisko Sirkjärven elämäntarina 1999 (Erillisiä merkintöjä), Suomalainen sauna terveyden lähteenä -perinteenkeruukilpailu 1992 (1 kuvaus), Suomalaisen päivä 2.2.1999 (1 kuvaus), Suotarina -kilpakeruu 1982 (1 kuvaus), Vanhustenhoito ennen ja nyt. Muistitietokeruu 2016–2017(2 kuvausta).

<sup>116</sup> Käytän arkistoaineiston yhteydessä ilmaisua mahdollisesti muistisairautta sairastava ihminen, koska niissä ajoissa, johon kirjoittajat viittaavat, ei välttämättä diagnosoitu muistisairautta. Tulkinta siitä, että ihminen sairastaa muistisairautta, on joko keruuaineiston kirjoittajan tai minun tutkijana tekemä.

<sup>117</sup> Aineistoissa toistuvia teemoja olivat diagnosointi, eksyminen, harhat, ihmissuhteet, kaltoinkohtelu, muisti, muistisairauden eteneminen, muistisairauden ehkäisy, muistisairaahan hoito, erilaiset muistisairaahan hoidon paikat, muistisairauden kuvaukset, muistisairaudesta käytettävät sanat, muisto terveestä muistisairaasta ihmisestä, parisuhde ja seksuaalisuus, saattohoito ja kuolema, toiminta, tulevaisuudenkuvat, yksinäisyys ja turvattomuus.

Arkistoaineistojen lukeminen avasi moniäänisen kerronnan mahdollisesti muistisairautta sairastavan ihmisen ajallisuuteen ja toimijuuteen. Kukin kirjoittaja on kertonut omaa tarinaansa, vastannut erilaisiin kilpakeruuaineistojen keruuilmoituksissa esitettyihin kysymyksiin ja kirjoittanut ajankuvaa eri ajoista. Kerrontatilanteet ja aika vaihtelevat, mutta yhteistä kertojille on muistisairaudesta tai muistisairauteen mahdollisesti sairastuneesta ihmisestä kertovat muistot. Aineistoista piirtyi esiin sekä ajallisia muutoksia että samuuden ja jatkuvuuksien havaintoja. Näiden havaintojen sekä omaan ammatilliseen tietotaitoon ja muistisairaiden hoidossa saamiini kokemuksiin perustuvan tiedon pohjalta tein tutkimukseni kyselylomakkeen ensimmäisen version.

## Lomakekyselyllä kerätty muistitietoaineisto

Muistitietohistoria tutkii yleensä lähihistoriaa eli aikaa, jonka elossa olevan ihmisen muisti kantaa. Aineistoina muistitietohistoria käyttää muistelukerrontaa eli yksilöiden omakohtaisiin tai yhteisöllisiin kokemuksiin perustuvia lähteitä. Muistitietohistoria käyttää aina myös muita tutkimuskysymykseen vastaamiseen tarvittavia lähteitä täydentämään muistitietoa.<sup>118</sup> Muistitietohistoriassa on keskeistä se, mitä ja miten kertojat menneisyydestä kertovat ja miten tutkija näitä kertomuksia tulkitsee. Aineiston muodostamisen ja tulkinnan katsotaan muistitietotutkimuksessa olevan vuorovaikutteinen prosessi.<sup>119</sup>

Tässä tutkimuksessa muistitieto on ollut tutkimuksen kohde ja lähde. Muistitieto on ollut tutkimuksen kohde etsiessäni tietoa, jonka avulla voin lomakekyselyssä herätellä muistoja ja kokemukserontaa. Tutkimuksen kohteena oleva muistitieto koostuu arkistoon tallennetuista muistitietoaineistoista, joita tutkin ennen kyselylomakkeen tekoa. Etsin näistä aineistoista kertomuksia muistisairaudesta tai muistisairaasta ihmisestä. Tämän aineiston avulla tein kyselylomakkeen, jolla pyrin saamaan vastaajat pohtimaan tutkimaani ilmiötä erilaisista näkökulmista. Muistitiedon muodostajana tavoitteenani on ollut tuoda esiin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten käsityksiä muistisairaudesta ja muistisairaahan ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta. Nämä kirjoittamalla kerrotut ja lomakekyselyllä kerätyt käsitykset ovat tutkimukseni yksi lähde. Muistitiedon kerääminen ja sen tulkinta on ollut tutkimuksen yksi metodi. Muistitieto metodina tarkoittaa tässä tutkimuksessa muistitietohistoriaa, jolla on omat tapansa kerätä aineistoa ja tehdä tulkintaa.

Lähtökohtaisena oletuksenani oli, että kerrottujen kokemusten avulla on mahdollista päästä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen muistisairautta ja muistisairasta ihmistä koskevien käsitysten äärelle. Jotta minun oli mahdollista tavoittaa

<sup>118</sup> Tutkimukseni toinen lähdeaineisto koostuu tutkimuksen kohteena olevan ajanjakson aikana kirjoitetuista muistisairaahan hoidon oppaista ja oppikirjoista.

<sup>119</sup> Ks. lisää muistitietohistoriasta ja muistitietohistorian tekemisestä Rossi 2012, 49–76.



kokemuskerrontaa mahdollisimman laajalti, keräsin ammattilaisten kerrottuja kokemuksia lomakekyselyllä. Kyselyvastauksista käytän väitöskirjassa sanaa muistitieto.

Tutkimukseni muistitiedon kyselylomake koostuu pääosin avoimista kysymyksistä.<sup>120</sup> Kyselyyn vastaajat määrittivät itsenäisesti, kuinka laajalti ja miten he haluavat asiaa käsitellä, tai vastaavatko he esitettyyn kysymykseen ollenkaan. Tämä tarkoittaa, että minulla tutkijana ei ollut mahdollisuutta esittää tarkentavia kysymyksiä. Etnologi Outi Fingerroos on todennut, että tiedon tuottamisen autonomisesta luonteesta huolimatta vastaaja käy dialogia keruuviestin tai tutkijan esittämien kysymysten kanssa. Vastaaja pyrkii vaikuttamaan tiedon vastaanottajaan eli tässä tutkijaan. Tutkijana olen tulkinut tekstejä jälkikäteen käyden dialogia tekstien ja keruuhetken kontekstin kanssa.<sup>121</sup>

Koska minulla ei tutkimuksen tiedonkeruuvaiheessa ollut mahdollista esittää muistelijalle lisäkysymyksiä, kiinnitin erityistä huomiota kyselylomakkeen suunnitteluun ja testaamiseen. SKS:n perinteen ja nykykulttuurin kokoelmaan tallennettujen muistisairaudesta ja mahdollista muistisairautta sairastavista ihmisistä kertovien muistitietoaineistojen lukeminen ja kyselylomakkeen testaaminen pienellä joukolla kohderyhmän edustajia auttoi kohdistamaan kysymykset tutkimuksen kannalta oleellisiin aiheisiin ja muotoilemaan kysymykset riittävän avoimiksi, jotta ammattilaisten muistisairautta ja muistisairaana ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta koskevien erilaisten käsitysten oli mahdollista nousta esiin kyselyvastauksissa.

Kyselylomakkeella keräämäni muistitieto sijoittaa niissä esiintyvän kokemuspuheen vuoteen 2019. Ammattilaisten kumulatiivinen muisti kantaa kokemuksia ja muistoja ajalta ennen tätä. Vastaaajien työ- ja elämänhistorioiden mukana vastauksiin tulee useita eri aikatasoja. Tekemäni kysely tuotti henkilökohtaista, joiltain osin jopa omaelämäkerrallista ja useilla eri aikatasoilla liikkuvaa kokemuskerrontaa.

Keräsin muistitietoaineiston Espoon kaupungin sosiaali- ja terveydenhuollossa ja Uudenmaan Muistiluotsissa toimivilta ammattilaisilta sekä Espoon kaupungin vapaaehtoistoimijoilta. Espoo valikoitui muistitiedon keruupaikaksi, koska toimin siellä vuosina 2018–2019 *Muistipolkuhankkeen* projektipäällikkönä. Vuonna 2018 Espoossa arvioitiin olevan noin 4000 muistisairasta ihmistä ja vuonna 2020 määrän arvioitiin nousevan 4357:ään.<sup>122</sup> Muistisairaiden ihmisten määrän kasvaessa, todennäköisyys sille, että ammattilaiset kohtaavat heitä työssään, kasvaa jatkuvasti. Espoossa on tehty pitkäjänteistä muistisairaana hoidon kehittämistä, ja siellä on määriteltä muistisairaana palvelupolku, johon on kirjattu eri toimijoiden roolit.<sup>123</sup> Tämä tarkoittaa sitä, että tiedon keruun ajassa useat sosiaali- ja terveydenhuollon ammatti-

<sup>120</sup> Ks. liite 1.

<sup>121</sup> Fingerroos 2004, 58–60.

<sup>122</sup> Immonen 2022a, 10.

<sup>123</sup> Immonen & Väärälä 2022. Ks. myös Jorvi 1999.

laiset todennäköisesti kokivat muistisairaana ihmisten hoidon koskettavan itseään. Oletin tämän vaikuttavan vastausaktiivisuuteen.

Lähetin tutkimuskyselyn massapostituksena kaikille Espoon kaupungin sosiaali- ja terveystoimen henkilöstön sähköpostilistalla elokuussa 2019 olleille henkilöille. Minulla oli Espoon kaupungin työntekijänä oikeus käyttää kaupungin työntekijöiden postituslistoja, jotka sain tutkimustarkoitusta varten käyttöni kaupungin sosiaali- ja terveystoimen henkilöstöyksiköltä. Listalla oli noin 1900 potentiaalista vastaajaa, joista noin 1500 työskenteli vanhusten palveluissa ja noin 400 terveystoimissa.<sup>124</sup> Lisäksi Uudenmaan Muistiluotsin toiminnanjohtaja välitti kyselyn Uudenmaan Muistiluotsin henkilöstölle ja Espoon kaupungin vapaaehtoistyön koordinaattori Espoon kaupungin vanhustenpalveluissa toimiville vapaaehtoisille. Näiden tahojen potentiaalinen vastaajamäärä ei ole tiedossani. Aineistonkeruu oli avoinna 18.9.–17.11.2019. Lokakuun 2019 lopussa lähetin Espoon kaupungin henkilöstön sähköpostilistan kautta muistutusviestin kyselyyn vastaamisesta.

Kyselylomakkeen alussa määrittelen tutkimuksen kohderyhmän seuraavasti: ”Kysely Sinulle, joka työssäsi mahdollisesti kohtaat muistisairaita.”<sup>125</sup> Kyselyn avannut henkilö määritteli täten itsenäisesti, kuuluuko hän tutkimuksen kohderyhmään, ja haluaako hän osallistua tutkimukseen. Koska kyselyn avanneet henkilöt olivat aktiivisessa työsuhteessa olevia, oletin heidän olevan kykeneviä itsenäisesti päättämään tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuslomakkeen alussa annan vastaajalle tietoa tutkimuksesta, kysyn lupaa tietojen käyttöön tutkimuksessa sekä tietojen tallentamiseen Turun yliopistossa sijaitsevaan Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen arkistoon (HKTL-arkisto).<sup>126</sup> Kyselyyn tuli määräaikaan mennessä 215 vastausta. 191 ammattilaista antoi luvan tietojen käyttöön tutkimuksessa.

Kyselyyn vastanneiden taustatietojen perusteella kyselyyn vastanneet ammattilaiset ovat valtaosin pitkän työkokemuksen omaavia keski-ikäisiä, alemman tai ylemmän korkea-asteen koulutuksen saaneita naisia, jotka kohtaavat työssään usein

<sup>124</sup> Todellinen potentiaalisten vastaajien lukumäärä ei ole tiedossa, koska sähköpostilista ei päivyty reaaliaikaisesti.

<sup>125</sup> Ks. liite 1.

<sup>126</sup> Avoimen tutkimusdatan periaatteiden mukaisesti olen työstänyt alkuperäisestä muistitietoaineistosta sähköisen kopion, joka tallennetaan Turun yliopiston Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitoksen (HKTL) arkistoon. Ennen muistitietoaineiston tallentamista olen poistanut aineistosta mahdolliset suorat ja epäsuorat henkilötunnistukset. Arkistoitua aineistoa voidaan käyttää tutkimuksessa, yliopisto-opetuksessa, museotoiminnassa ja tapauskohtaisesti harkinnanvaraisesti muissa tarkoituksissa. Tutkimusaineiston tuottajana tutkijalla on aineiston ensikäyttöoikeus. Jatkokäytössä arkistoituu tutkimusaineistoihin ja alkuperäiseen tutkijaan tulee viitata samalla periaatteella kuin viitataan kirjallisiin lähteisiin. HKTL-arkistoon on tallennettu tutkimus- ja opetustoiminnan tuloksena syntyneitä kokoelmia. Arkistoon tallennettujen aineistojen käyttö on rajattu tutkimukseen, opetukseen ja museotoimintaan.

muistisairaita.<sup>127</sup> Voin todeta, että tavoitin kyselyllä tutkimukseni kohderyhmän hyvin. Vastaajien taustatietoprofiilit ovat samansuuntaisia kuntien terveys- ja sosiaalipalvelujen henkilöstötilastojen kanssa. THL:n julkaiseman raportin mukaan vuonna 2014 kuntien terveys- ja sosiaalipalvelujen henkilöstön iän keskiarvo oli 44,7 vuotta – tutkimuksessani vastaajien iän mediaani sijoittuu ikäryhmään 45–54 vuotta. Raportissa naisten osuus henkilöstöstä oli 90,4 prosenttia – tutkimuksessani naisten osuus on 94,8 %, miesten 4,7 % ja muun sukupuolisten 0,5 %.<sup>128</sup>

Väitöskirjassa viittaan muistitietoaineistoon käyttämällä vastaajille antamiani koodeja, jotka muodostuvat kahdesta osasta: A, jolla tarkoitan ammatillisaineistoa, ja juokseva numerointi, jonka olen antanut vastaajalle muistitietoaineiston ensimmäisessä tallennusvaiheessa. Kerron tutkimuksessani vastaajia kuvailevia tietoja vain siinä määrin kuin se on tulkinnan teon kannalta tarpeen. Olen tekstissä kuvannut tutkimuskyselyyn vastanneet sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset heidän ilmoittamansa työpaikan mukaan, esimerkiksi näin: pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen. Pitkäaikaishoito tuo tässä esiin toimintaympäristön, jossa ammattilainen ja muistisairas ihminen kohtaavat, ja jossa muistisairaana ajallisuutta ja toimijuutta määritellään.<sup>129</sup> Olen pyrkinyt häivyttämään vastaajien tunnistettavuutta myös tekstin yksityiskohtia tai tekstin kirjoitusasua muuntelemalla silloin kun se on tarpeen. Muutokset olen merkinnyt aineistolainauksiin hakasulkeissa.

## Ammattilaisille suunnatut muistisairaahan hoidon oppaat ja oppikirjat

Tutkimukseni toisen aineistokokonaisuuden muodostavat ammattilaisille suunnatut, vuosina 1985–2019 julkaistut muistisairaahan hoidon oppaat ja oppikirjat. Oppaat ja oppikirjat ovat ammattilaisten työn käsikirjoja. Sana käsikirja juontaa juurensa latinan sanaan *manualis*, joka tarkoittaa käteen sovittamista. Ne ovat kirjoja, joita pidetään kädessä. Käsikirjat, joita ymmärrän oppaiden ja oppikirjojen olevan, ovat osa tekstuaalisen kulttuurin kehittymistä länsimaissa. Ne ovat auktoriteetteja ja ammattilaisten identifioitumisen välineitä. Oppaisiin ja oppikirjoihin on tiivistetty kussakin ajassa vallinneita kulttuurisia käsityksiä siitä, millaista on muistisairaahan ihmisen hyvä ja tavoiteltava hoito. Ne ovat perustekstejä, samaistumis-pinta, joka rakentaa muistisairaahan hoidon parissa työskentelevien ammatti-identiteettiä.<sup>130</sup> Muistisai-

<sup>127</sup> Ks. liite 2.

<sup>128</sup> Ailasmaa 2015, 1.

<sup>129</sup> Nikander 2010, 244. Nikander viittaa Harvey Sacks: *Lectures of Conversation*, Vol 1 & 2, Blackwell, Oxford 1992, Vol. 1, 205, todetessaan, että taloudellisuussäännön mukaan vastaajaa kuvailtaessa yksi kategorisointi kuvaus riittää. Tämä kategorisointi tuo Nikanderin mukaan mieleen muita kyseiseen kategoriaan kulttuurisesti liittyviä toimintoja.

<sup>130</sup> Ks. lisää Katz 2005, 70–84. Katz on tutkinut gerontologian käsikirjoja.

rautta ja muistisairaahan hoitoa käsittelevien oppaiden ja oppikirjojen aineistokokonaisuus avaa monipuolisen kuvan muistisairaahan hoidon kehitykseen.

Aineistokokonaisuuden teokset olen koonnut pääosin käyttämällä Kansalliskirjaston Finna-hakupalvelua. Kansalliskirjasto on yksi Suomen kuudesta vapaakappalekirjastosta, joihin tallennetaan Suomessa julkaistujen painotuotteiden ensipainokista yksi kappale. Kansalliskirjaston aineisto antaa täten kattavan kuvan Suomessa ilmestyneistä muistisairaahan hoitoa koskevista teoksista. Lisäksi olen tehnyt hakuja Turun yliopiston Volter-hakukoneella sekä saanut käyttööni Duodecimin arkistossa olevia oppikirjoja. Käyttämilläni hakumenetelmillä aineistokokonaisuuteen valikoituneet teokset eivät oletettavasti sisällä kaikkia vuosien 1985–2019 aikana julkaistuja teoksia, mutta ne antavat laajan kuvan siitä, miten oppikirjojen kirjoittajat ovat eri aikoina määritelleet muistisairaahan ihmisen hyvää hoitoa.

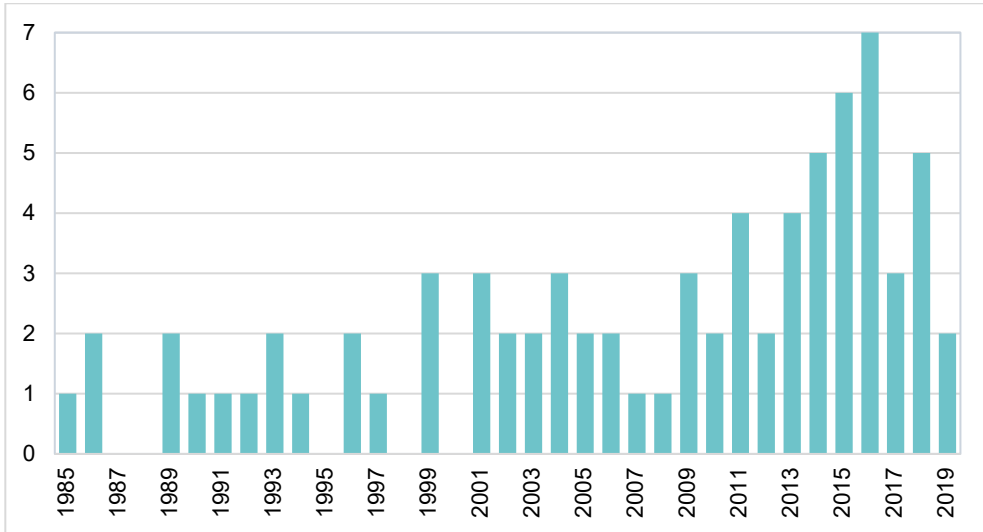
Aineiston muodostaminen oli prosessi, jossa laajasta muistisairauksia ja muistisairaahan hoitoa käsittelevästä aineistosta rajautui lopulta 76:n oppaan ja oppikirjan muodostama kokonaisuus.<sup>131</sup> Tein ensin kesäkuussa 2020 aineistohaun Finna-hakupalvelua käyttäen. Rajasin haun suomen- ja ruotsinkielisiin vuosina 1880–2019 julkaistuihin kirjoihin ja opinnäytetöihin, joiden otsikossa esiintyi hakusana dementia tai muistisairaus. Tulokseksi sain 567 kirjaa ja 476 opinnäytetyötä. Teosten määrä alkoi selvästi lisääntyä 1980-luvulta alkaen. Seuraavaksi kävin hakutulosta läpi tutkimuskysymyksen näkökulmasta: Miten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset merkityksellistävät muistisairautta ja muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja millaista toimijuutta nämä käsitykset rakentavat muistisairaalle ihmiselle. Hakutuloksesi saamieni kirjojen lähempi tarkastelu osoitti, että muistisairaahan hoidon oppaiden ja oppikirjojen kirjoittajat ovat pääosin myös alan ammattilaisia. Heidän kirjoittamiensa tekstien avulla minun oli mahdollista päästä tutkimani ilmiön kulttuurisen luonteen ja rakentumisen äärelle.

Tutkimuksessani olen käyttänyt vuoden 1985 jälkeen ilmestyneitä oppaita ja oppikirjoja. Tällöin ilmestyi ensimmäinen tutkimusaineistoon kuuluvaksi määrittelemäni oppikirja *Aktivoiva vanhustenhoito*, jonka ovat toimittaneet Marjatta Kivelä ja Sirkka-Liisa Kivelä.<sup>132</sup> Aiheen käsittely oli tuolloin sekä oppikirjoissa että tutkimuskirjallisuudessa varsin uusi asia. Ennen Kivelä & Kivelän oppikirjaa Suomessa oli käsitykseni mukaan ilmestynyt kolme muistisairauksia käsittelevää väitöstutkimusta.<sup>133</sup>

<sup>131</sup> Ks. liite 3.

<sup>132</sup> Kivelä & Kivelä 1985.

<sup>133</sup> Mölsä, Pekka: *Dementia? A Clinical Study in the Finnish Population.*, Turun yliopisto, Turku 1980.; Soinin, Hilka: *Senile Dementia: A Clinical, Neurochemical and Etiological Study*, University of Kuopio, Kuopio 1981.; Sulkava, Raimo: *Alzheimer's Disease: Neurological, Neuropsychological, Neuropathological and Genetic Studies*, Helsingin yliopisto, Helsinki, 1983.



**Kuvio 2.** Julkaistujen opas- ja oppikirjojen määrä vuosina 1985–2019.

Tuottaessaan tietoa muistisairaahan hoidosta oppaiden ja oppikirjojen kirjoittajat ovat osallistuneet sosiaalisen maailman rakentamiseen ja tuottamiseen. Kirjoittajat osallistuvat kussakin ajassa hyväksi määriteltyjen muistisairaahan hoidon toimintamallien rakentamiseen. Näin ollen oppikirjojen tieto normittaa muistisairaahan hoitoa ja vaikuttaa mahdollisesti ammattilaisten käsityksiin muistisairaahan hoidon hyvästä käytänteistä. Oppaiden ja oppikirjojen kirjoittajat ovat pääosin myös itse toimineet ammattilaisina muistisairaahan hoidon kentällä. Oppaiden ja oppikirjojen sisällön tuottaminen on täten tapahtunut ainakin osittain hyvän hoidon käytänteitä määrittelevän tahon ja käytännön työtä tekevien ammattilaisten vuoropuheluna. Vuoropuhelua on oletukseni mukaan tapahtunut myös tutkimuskentän ja kansainvälisen tiedeyhteisön ja muistisairaahan hoidon kehittäjien kanssa.

Esimerkkinä tällaisesta vuorovaikutteisesta oppikirjan kirjoittamisprosessista esitän Duodecimin vuonna 2019 julkaiseman *Muistisairaahan hoito* -oppikirjan toimitusprosessin. Olin itse yksi kirjan toimittajista ja kirjoittajista. Toimin samaan aikaan Espoon kaupungin muistisairaiden palveluohjauksen asiakkuuspäällikkönä ja *Muistipolkuhankkeen* projektipäällikkönä. Kehitimme Espoossa muistisairaahan hoidon hyviä käytänteitä.<sup>134</sup> Seurasin tiiviisti tutkimuskentällä ja käytännön työn kentällä

<sup>134</sup> Espoon kaupungin *Muistipolkuhanke* (2018–2022) sai Suomen Lean-yhdistyksen *Vuoden lean-teko* kilpailun II-palkinnon. Hankkeen pohjalta toimitin yhdessä Maarit Väärälän kanssa *Yhtä matkaa muistipolulla - Palvelupolun kehittämisen käsikirjan*, joka sai kunniamaininnan *Espoon kaupunginjohtajan innovaatiokilpailussa*, ja eteni finaaliin *Excellence Finlandin Quality Innovation Award* -kilpailussa. Käsikirja palkittiin myös *Kuntatyö2030-gaalan* sosiaali- ja terveystalouden sarjassa.

tapahtuvaa keskustelua. Osallistuin kirjan toimitustyön aikana myös kansainväliseen konferenssiin.<sup>135</sup> Kaikki tämä vaikutti kirjoittamieni artikkeleiden sisältöön. Erilaiset kokemukseni muistisairaahan hoidosta nousivat esiin oppikirjan toimituskunnan kanssa käydyissä keskusteluissa, joissa ne vaikuttivat kirjan toimituksellisiin ratkaisuihin. Tiedon siirtoa tapahtui myös toiseen suuntaan. Toimituskunnan kesken käydyt keskustelut välittyivät kauttani Espoossa muistisairaahan hoidon ammattilaisten kanssa käymiini keskusteluihin ja vaikuttivat siellä muistisairaahan hoidon kehittämisen sisältöön ja valintoihin. Tämän kokemuksen pohjalta oletan, että lähteenä käyttämäni muistisairaahan hoidon oppaiden ja oppikirjojen tuotanto on mahdollisesti tapahtunut vuorovaikutuksessa käytännön työtä tekevien kanssa.

## Historiallistava lähiluku

Tutkimukseni tehtävänä on selvittää miten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset merkityksellistävät muistisairautta ja muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja millaista toimijuutta nämä käsitykset rakentavat muistisairaalle ihmiselle. Tavoitteena on myös tutkia, miten nämä käsitykset ovat muuttuneet 1980-luvulta tutkimuksen teon nykyisyyteen eli vuoteen 2019. Olen lukenut ja tulkinnut ammattilaisilta keräämäni muistitietoaineistoa sekä kokoamaani opas- ja oppikirja-aineistoa tutkimuksen keskeisten käsitteiden läpi ja historiallistavan lähiluvun menetelmällä.<sup>136</sup> Tavoitteenani on ollut tutkimuskysymyksen ja aineiston rajoittamisissa puitteissa tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan ymmärtää sosiaali- ja terveydenhuollon kentällä vallitsevia käsityksiä muistisairaahan ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta.<sup>137</sup>

Kulttuurihistorioitsijana olen tutkimusaineistoja lukiessani kiinnittänyt huomion sekä yksityiskohtiin että laajempiin yhteyksiin, erityisesti kulttuuriseen ja historialliseen kontekstiin. Kulttuurihistorialle on leimallista kokonaisvaltaisuus eli yksilöllisten tekojen ja ainutkertaisten ilmiöiden tutkiminen osana suurempaa kokonaisuutta.<sup>138</sup> Hannu Salmen mukaan 1980-luvun kulttuurisen käänteen jälkeen historian tutkimuksessa on lähteiden huolellisen lukemisen lisäksi alettu korostaa merkitysten ja merkityssuhteiden analyysia.<sup>139</sup> Tutkimuskysymys on myös tässä tutkimuksessa ohjannut tarkastelemaan merkityksiä ja käsityksiä.

Aineistojen lähiluku edellyttää toistuvia lukukertoja. Uusien lukukertojen myötä aineistostani on noussut esiin erilaisia teemoja, sisäisiä ristiriitaisuuksia sekä norma-

<sup>135</sup> 29<sup>th</sup> Alzheimer Europe Conference, Hollanti, Haag 23.–25.10.2019.

<sup>136</sup> Aalto 2012, 58–61. Aalto kuvaa historiallistavan lähiluvun metodia lähihistorian tutkimuksessa.

<sup>137</sup> Ks. lisää kulttuurihistorian merkitysten tutkimisesta esim. Salmi 2022, 37–50.

<sup>138</sup> Litzen 1981, 9.

<sup>139</sup> Salmi 2022, 45.

tiivisia lausumia eli käsityksiä siitä, kuinka asioiden tulisi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten mukaan olla. Olen myös havainnut erilaisia ilmaisuja, joissa ei suoraan merkityksellistetä ilmiötä, mutta joiden olen tulkinut esimerkiksi asiayhteyden tai muiden, aiemmin lukemieni tekstien perusteella sisältävän tutkimaani ilmiöön liittyviä merkityksiä. Samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien sekä jatkuvuuksien ja katkosten havaitseminen on edellyttänyt, että minulle tutkijana on kertynyt tutkimusaineistojen sekä tutkimuskirjallisuuden toistuvien lukukertojen myötä muistiin havaintoja, jotka tutkimuksen edistyessä alkavat muodostaa merkityssuhteita. Täten voin todeta, että kyse ei ole vain ammattilaisten kerronnassa esiintyvistä merkityksistä tai käsityksistä, vaan myös minun tutkijana aineistolle antamista merkityksistä.

Kulttuurihistorioitsija Anu Korhonen on todennut, että ”historiantutkimuksen tehtävänä [on] [...] asettua suhteeseen menneisyyden toiseuden kanssa historiallistamisen tarkoituksessa.”<sup>140</sup> Tutkimani ilmiön historiallistaminen on ollut prosessi, jossa tutkimuskysymysten ohjaamassa vuoropuhelussa tutkimusaineistoni ja tutkimuskirjallisuuden kanssa on rakentunut muistisairaahan ajallisuuden ja toimijuuden tulkinnan historiallinen asiayhteys eli konteksti. Konteksti on puolestaan määrittänyt, millaisia vastauksia minun on mahdollista saada esittämäni tutkimuskysymykseen.

Kulttuurihistorioitsija Juhana Saarelainen kuvaa kontekstualisointia sekä tutkimusmenetelmänä että tutkimuksen tuloksena. Hän toteaa, että tutkijan rakentama konteksti ei itsessään määritä menneisyyden toimijoita, vaan auttaa tutkijaa paremmin ymmärtämään erilaisia lähteitä eli yksilön toiminnasta jääneitä jälkiä. Konteksti rakentuu läpi tutkimuksen.<sup>141</sup> Historiallistavan lähiluvun voi täten ymmärtää olevan historiantutkimuksessa ilmiön kulttuurista ja historiallista kontekstualisointia.<sup>142</sup>

Merkitysten tulkinnassa, osana kontekstualisointia olen kohdistanut katseeni myös potentiaaliin tekoihin, niihin mahdollisuuksien maailmoihin, joita ihmisillä omassa ajassaan oli tai joita he eivät havainneet tai pitäneet mahdollisina. Tutkimuskysymyksen mukaisesti olen kiinnittänyt tutkijan katseeni niihin toimijuuden mahdollisuuksiin, joita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset sekä oppaiden ja oppikirjojen kirjoittajat ovat katsoneet muistisairaalla ihmisellä olleen eri aikoina. Kuten Salmi toteaa, tapahtuman ”tapahtuneisuus”, se että jotakin on tapahtunut, tarkoittaa, että se ei ollut mahdotonta. Se oli mahdollista, ja siten uskottavaa tietystä historian hetkessä. Kulttuurihistorioitsijana olen havainnoinut aineistossa esiintyviä käsityksiä muistisairaahan ihmisen toimijuuden mahdollisuuksista, mutta myös siitä, mikä

<sup>140</sup> Korhonen 2005, 164.

<sup>141</sup> Saarelainen 2012, 244–268.

<sup>142</sup> Salmi 2022, 45. Ks. myös Aalto 2012, 59.

vaikuttaa olleen mahdotonta.<sup>143</sup> Holzkampin ajatteluun nojaten olen tulkinnut, min-käläinen toimijuus muistisairaalle ihmiselle avautuu tai rajautuu tutkimusaineistossani eri aikoina.<sup>144</sup>

Salmen mukaan mahdollisuutta voi tarkastella myös tutkijan mahdollisuutena tietää. Tärkeää on kysyä, miten minun on ollut mahdollista saada tietoa ammattilaisen käsityksistä muistisairaahan ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta. Salmi kuvaa tutkimuksen tekoa prosessiksi, jossa tutkija käyttää kuvittelua, jonka tueksi hän tutkimusprosessin aikana rakentaa kontekstin, jossa lähteiden ja kontekstin välinen vuoropuhelu sekä tulkinta tapahtuu.<sup>145</sup> Tämän prosessin aikana kulttuurihistorioitsija käyttää tyypillisesti laajaa aineistoa. Hän vertailee eri lähteistä erilaisin tutkimusmenetelmin saamaansa tietoa ja tekee tämän pohjalta perusteltuja päätelmiä.

Konkreettisesti tämän tutkimuksen prosessi liikkui tutkimuksessani kehämäisesti yksilötasolta kohti yleistä ja takaisin. Aloitin tutkimusaineiston läpikäymisen lukemalla sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta keräämäni kyselyn vastauksia. Luin ensin koko muistitietoaaineiston läpi kertaalleen vastaaja vastaajalta. Tässä vaiheessa minulle syntyi yleiskuva aineistosta esiin nousevista teemoista, jotka kuvasivat vastaajien moninaisia kokemuksia muistisairaahan hoidosta.

Tämän jälkeen tarkensin katsetta tutkimuskysymykseni avulla erilaisiin muistisairaahan ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta kertoviin kuvauksiin. Laajempien teemojen alle alkoi tässä vaiheessa kertyä ammattilaisten käsityksiä ja kokemuksia. Monet vastaajat kirjoittivat myös niin kutsuttua neuvottelutekstiä, jolla he tekivät käsityksiään tai käsittelemäänsä asiaa ymmärrettäväksi itselleen tai minulle, tutkijalle. Tämä lukukerran myötä käyttämäni NVivo-analyysiohjelmaan alkoi muodostua temaattisia kokonaisuuksia, joiden kautta minulle mahdollistui muistisairaahan ajallisuutta ja toimijuutta kuvaavien käsitysten yhä herkempi havaitseminen. Näiden luokittelukokonaisuuksien sisällä tuli näkyviin tyypillisen, toivottavan ja odotettavissa olevan ajan ja toimijuuden kuvauksia. Näkyviin tuli myös eri henkilöiden velvollisuuksia, vastuuta, osaamisia ja mahdollisuuksia sekä näiden puuttumista.<sup>146</sup>

Seuraavaksi tarkastelin tutkimuskysymyksen näkökulmasta tekemiäni havaintoja rinnakkain muiden ajallisuutta ja toimijuutta sekä muistisairaahan hoitoa tutkineiden tekstien kanssa. Tämä auttoi minua käymään monipuolisempaa keskustelua aineiston kanssa, esittämään aineistolle uusia kysymyksiä ja tekemään siitä yhä uusia havaintoja. Toimijuuden käsitteellinen viitekehys (kuvio 1) nosti tässä vaiheessa

<sup>143</sup> Salmi 2010, 338–359.

<sup>144</sup> Silvonen 1988, 58–59.

<sup>145</sup> Salmi 2010, 341–347.

<sup>146</sup> Nikander 2010. Tässä aineistonlukuvaiheessa sain vaikutteita jäsenkategoria-analyysistä Pirjo Nikanderin artikkelista *Jäsenkategoria-analyysi ja haastattelun kulttuuriset järjestykset*.



esiin asioita, jotka olisivat muutoin jääneet minulta mahdollisesti huomaamatta. Tämän tarkentavan lukukierroksen jälkeen minulle oli muodostunut yleiskäsitys siitä, miten muistisairaana ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta on määritelty eri aikoina.

Käytin NVivo-ohjelmaa pystyäkseni havaitsemaan laajasta aineistosta tutkimuskysymyksen näkökulmasta oleellisia ilmiöitä. Pystyäkseni etäännyttämään tekemäni havainnot omien merkityksenantojeni ulkopuolelle ja päästäkseni yleisemmälle tulkinnan tasolle, kehitin historiallistavan lähiluvun rinnalle toimijuuden käsitteellisen viitekehyksen. Aineiston luokittelu on tutkimuksessani muotoutunut tutkimusaineistojen ja muiden lähdeluettelossa mainittujen lähteiden lukemisen sekä toimijuuden käsitteellisen viitekehyksen kautta.<sup>147</sup>

Päästäkseni syvemmälle, esitin kysymyksen, mitä tekemäni havainnot merkitsevät. Kuten Salmi on todennut, merkitysten lukeminen ei ole vain tekstin dekoodausta. Se on havaintojen tekemistä tutkimusaineistosta, tehtyjen havaintojen kontekstualisointia sekä perusteltujen tulkintojen tekemistä tältä pohjalta.<sup>148</sup> Eri aineistojen kanssa käymässäni vuoropuhelussa, tulkintakykyni rajoissa minun on ollut mahdollista saada tietoa, jota mikään käyttämäni lähde ei itsessään kerro. Jossain toisessa asiayhteydessä, toisten tutkimuskysymyksien läpi tarkasteltuna tuo tieto olisi mahdollista tulkita myös toisin.<sup>149</sup>

## 1.5 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat

Eettiset kysymykset ovat kulkeneet mukana läpi tutkimuksen ja tulleet esiin kirjoittamisen eri vaiheissa. Historiantutkimuksessa, jossa tutkimuksen kohde on edelleen elossa, eettiset kysymykset ovat erilaisia kuin historiantutkimuksessa yleensä. Seuraavaksi pohdin, millaisiin eettisiin kysymyksiin olen kiinnittänyt erityistä huomiota.

Tutkimuksen teon intressi oli alkujaan työelämälähtöinen. Aloitin tutkimuksen työskennellessäni Espoon kaupungin vanhustenpalveluissa *Muistipolkuhankkeen* projektipäällikkönä. HUS erityisvastuualueen tutkimustoimikunta (ERVA) myönsi Espoon kaupungille rahoituksen tutkimukseni käynnistämiseksi. Tutkimuksen kysymyksenasettelu ja rajaukset olivat minun kulttuurihistorioitsijana asettamia. Tutkimus sai jatkorahoituksen Suomalaisen tiedeakatemian Eino Jutikkalan rahastolta, joka rohkaisee tutkijoita monialaisuuteen.

Jo tutkimusaiheen valinta itsessään oli eettinen kysymys. Muistisairaavat ihmiset ovat erityinen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasryhmä, jonka mahdollisuus osallistua omaan asiakasprosessiinsa aktiivisena ja autonomisena toimijana muuttuu sairauden edetessä kognitiossa tapahtuvien muutosten myötä. Heidän äänensä on ehkä

<sup>147</sup> Ks. liite 4.

<sup>148</sup> Salmi 2022, 44.

<sup>149</sup> Saarelainen 2012, 246, 254–256.

vielä vaikeammin kuultavissa kuin muita sairauksia sairastavien ihmisten. Tästä syystä oletin, että omaisten lisäksi myös hoitohenkilökunnan rooli ja merkitys muistisairaahan kokemusten ja menneisyyden tulkkina lisääntyy muistisairauden edetessä. Katsoin, että on tärkeää tutkia, miten ammattilaiset määrittelevät muistisairaahan ajallisuutta ja toimijuutta.

Historiantutkimuksen piirissä ei tyypillisesti ole haettu tutkimukselle eettistä ennakkoarviointia. Pyysin eettistä ennakkoarviointia tutkimukselleni tehdessäni kulttuurihistorian pro gradu -tutkimusta Mirena-hormonikierukan käyttäjien kuukautiskokemuksesta vuonna 2008.<sup>150</sup> Arviointia ei silloin tehty, koska eettinen toimikunta katsoi, ettei historiantutkimus ole sellaista ihmistieteellistä tutkimusta, jolle eettinen ennakkoarviointi suoritetaan.

Osallistuin tohtoriopintojen aikana *Information Resources and Tools for Research* -kurssille. Tehdessäni kurssitehtäviä, muun muassa tutkimustiedon hallintasuunnitelmaa, havahtuin pohtimaan eettisen ennakkoarvioinnin tarvetta uudelleen. Koska kyseessä on elossa olevien ihmisten terveydentilaa sekä yksilöllistä kokemusta käsittelevä tietokokonaisuus, hain tutkimukselle eettistä ennakkoarviointia, tosin vasta muistitietokyselyiden jo avauduttua. Hain tutkimukselle myös ihmiseen kohdistuvan ei-lääketieteellisen tutkimuksen eettisen ennakkoarvioinnin lausuntoa. Sitä ei voitu antaa, koska aineistonkeruu oli jo aloitettu.<sup>151</sup> Eettinen lautakunta käsiteli hakemuksen ja kirjasi siihen liittyviä huomioita, jotka olen pyrkinyt ottamaan huomioon tutkimuksessani.<sup>152</sup> Espoon kaupunki oli jo aiemmin myöntänyt tutkimukselle tutkimusluvan.<sup>153</sup>

Aineistonkeruuseen liittyi monia eettisiä kysymyksiä. Keräämäni muistitietoaineisto muodostaa EU:n yleisessä tietosuojasetuksessa GDPR:ssä määritellyn kaltaisen henkilökäytön rekisterin. Tutkittavilta ei ole kerätty nimiä eikä syntymäaikoja, mutta esimerkiksi tieto työpaikasta saattaisi joissakin tapauksissa mahdollistaa vastaajan tunnistamisen, erityisesti jos vastaaja työskenteli yksikössä, jossa oli alle kymmenen

<sup>150</sup> Konola 2009.

<sup>151</sup> Tutkimuseettisen neuvottelukunnan Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa -ohjeistuksen mukaisesti tutkimuksen eettinen ennakkoarviointi tulee tehdä ennen aineistonkeruuta. Ennakkoarviointilausuntoa ei anneta jälkikäteen. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 14.

<sup>152</sup> Turun yliopiston ihmistieteiden eettinen toimikunta. Terveystieteellisten tutkimusten jaoston kokous 20.4.2020. Pöytäkirja 4/2020. Lautakunnan puheenjohtajan Sanna Salanterän ja tutkimuksen ohjaajien tapaamisessa 3.6.2020 todettiin, että eettisen ennakkoarvioinnin puuttuminen ei ole este tutkimuksen tekemiselle, mutta se tulee huomioida aineiston jatkokäytössä. Aineistoa ei voi käyttää tutkimusartikkelissa, joka julkaitaan eettistä ennakkoarviointia edellyttävässä julkaisussa. Eettisen ennakkoarvioinnin puuttuminen ei ole este tämän tutkimuksen julkaisemiseksi monografiana.

<sup>153</sup> Tutkimuslupa: Espoon kaupungin sosiaali- ja terveystoimen esikunta / Kehittämisen tulotalue ketterä, kehittämisjohtaja Tuula Heinänen 3.9.2019.

työntekijää. Tästä syystä olen yhdistänyt samankaltaisia toimintoja sisältäviä yksiköitä laajemmiksi vastaajaryhmiksi.<sup>154</sup>

Tutkittavien taustatietojen kerääminen on ollut tasapainoilua tutkimuseetiikan ja tiedon saatavuuden sekä jatkokäytön varmistamisen välillä. Olen pyrkinyt huomioimaan tutkimusaineiston jatkokäytön ja mahdollisten tiedon käyttäjätahojen tarpeet keräämällä tutkittavilta laajemmat taustatiedot kuin oman tutkimukseni kysymyksenasettelun kannalta olisi ollut tarpeen. Ennen tutkimusaineiston tallentamista HKTL-arkistoon olen tarkastanut muistitietoaineiston ja poistanut siitä mahdolliset suorat ja epäsuorat henkilötunnisteet.<sup>155</sup>

Eettisestä näkökulmasta minun oli huomioitava oman asemani vaikutus tutkittavien kokemukseen kyselyyn vastaamisen vapaaehtoisuudesta. Toimin kyselyn toteuttamisen ajassa Espoon kaupungin vanhusten palvelujen muistisairaiden palveluohjauksen asiakkuuspäällikkönä. Tämä on voinut vaikuttaa Espoon kaupungin työntekijöiden kokemukseen tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Korostaakseni vastaamisen vapaaehtoisuutta, totean kyselylomakkeen alussa, että tieto kerätään nimettömänä. Tutkimuslomakkeen kysymykset on myös muotoiltu siten, ettei niiden perusteella ole mahdollista tunnistaa yksittäistä vastaajaa.

Tutkimuskyselyä tehdessäni tiedostin, että omaan tai läheisen sairauteen liittyvä kokemukerronta on hyvin henkilökohtaista ja se voi aktivoida sairauteen liittyviä kipeitä muistoja. Olen perehtynyt muistitietotutkimukseen ja muistitiedon käyttöön elämäkerrallisessa muistelussa, ja minulla on luovan muistelutyön kouluttajakoulutus. Olen myös ohjannut useita muistisairaiden ja läheisten elämäkerralliseen muisteluun perustuvia ryhmiä. Olen hyödyntänyt tätä osaamista kyselylomakkeen kysymyksenasettelussa pyrkien vähentämään aiheen käsittelystä tutkittavalle aiheutuvaa mahdollista henkistä vahinkoa.

Käsittelen tutkimuksessani käsityksiä muistisairaista ihmisistä, käsityksiä toisten ihmisten terveydentilasta ja välillisesti myös sosiaalietuuksista. Tutkimuksessa lähestyn terveydentilaa käsityksinä, jotka kertovat jotain laajemmasta kulttuurisesta ilmiöstä. Yksittäisen ihmisen sairauden kokemuksia muistisairaudesta tai muistisairaasta ihmisestä tarkastelen osana muiden kertojien kokemuksia, en yksittäisinä kertomuksina, joissa kertoja olisi tunnistettavissa. Tutkimukseen osallistujat ovat vapaaehtoisesti, omalla päätöksellään luovuttaneet tiedot tutkimustarkoitukseen. Luovutetut tiedot koskevat ihmisiä, ihmisten elämän kokemuksia ja näkemyksiä. Pyrin tutkimuksessani kunnioittamaan tutkittavia ihmisiä ja heidän avullaan syntyneitä aineistoa esittämällä tutkittavat arvostaen, välttämällä arvostelevaa, asenteellista tai epäkunnioittavaa esitystapaa.

<sup>154</sup> Olen yhdistänyt vastaajaryhmiksi palvelukeskus ja päivätoiminta sekä arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.

<sup>155</sup> Ks. lisää henkilötietojen käsittelystä historianitutkimuksessa Kokko 2017.

Tutkimuksen eettisenä perusajatuksena on ollut pyrkimys ymmärtää laajemmin tutkimaani ilmiötä ja sen sisällä toimivia ihmisiä, ammattilaisia ja lopputulemana myös muistisairaita ihmisiä. Muistitietoaineiston keruun yhteydessä pohdin myös, miten osallistaa ammattilaisia. Kyselylomakkeen valmisteluvaiheessa kohderyhmään kuuluvat ammattilaiset kommentoivat lomaketta, eli osallistuivat kysymysten muotoiluun. Lomakkeen kysymyksenasettelulla pyrin haastamaan vastaajien mielikuvitusta, ja näin mahdollistamaan näkemyksellisten ja osin ehkä yllättävienkin tulokintojen syntymisen.

Pohdin tutkimusprosessin aikana, miten palautan tutkimuksessa tuotetun tiedon tutkimukseen osallistujille. Tämä kysymys sisältää sekä ihmisten luovuttaman tiedon arvostamisen että vuoropuhelun mahdollistamisen. Tiedon palauttamisessa on kyse myös kulttuuriperintöön liittyvä tiedon jakamisesta.<sup>156</sup> Tarkoitukseni oli esitellä tutkimuksen alustavia tuloksia Espoon kaupungin muistiseminaarissa vuonna 2020 ja 2021, mutta koronaviruspandemian takia seminaaria ei järjestetty. Syksyllä 2023 pidin *Alzheimer Assosiation European* konferenssissa esityksen aiheesta *Care staff and the sense of history*. Paikalla ei välttämättä ollut tutkimukseen osallistuneita henkilöitä, mutta välitin tietoa tutkimuksesta muistisairaahan hoitoon osallistuville suomalaisille ammattilaisille. Konferenssiin osallistui myös muistisairaita ihmisiä ja heidän läheisiään sekä järjestötoimijoita.<sup>157</sup>

Tiedon palauttamiseen liittyy myös kysymys tutkimustiedon käytön mahdollisuuksista. Tutkimustulokset on julkaistu tässä teoksessa, joka ilmestyy avoimesti UTUPub-julkaisuarkistossa. Avoimen tutkimusdatan periaatteiden mukaisesti työtän alkuperäisestä muistitietoaineistosta sähköisen kopion, joka arkistoidaan jatkokäyttöä varten Turun yliopiston HKTL-arkistoon.

Historiantutkimuksessa eettisen otteen tulee säilyä läpi tutkimusprosessin. Tämän prosessin näkyvimmissä vaiheissa, lopullista tutkimustekstiä kirjoittaessa olen tietoisesti pyrkinyt kyseenalaistamaan omia sanavalintojani, etten tule epähuomiossa, ilman kritiikkiä toisintaneeksi esimerkiksi muistisairaisiin liittyviä stereotyyppiä tai leimaavia nimityksiä.<sup>158</sup> Tutkiessani ammattilaisten käsityksiä muistisairaahan ajallisuudesta ja toimijuudesta, olen läpi tutkimuksen pohtinut, millaista todellisuutta minä tutkijana tuotan. Tutkijana osallistun muistisairaahan ajallisuuden ja toimijuuden määrittelyyn. Perimmäisenä ihmisyyteen liittyvänä kysymyksenä tutkimuksessani on ollut, minkälaisena ymmärrämme muistisairaahan ihmisen ajallisuuden ja toimi-

<sup>156</sup> Ks. lisää luovasta ja osallistavasta tutkimuksesta sekä tutkimusetiikasta Ryyänen & Rannikko 2021, 17–26.

<sup>157</sup> Alzheimer European 33. konferenssi aiheesta "New opportunities in dementia care, policy and research" järjestettiin Helsingissä 16–18.10. 2023.

<sup>158</sup> Ks. lisää vastuullisesta historiantutkimuksesta Vainio-Korhonen 2017.

juuden – mikä ihminen on, kun hänellä on muistisairaus, ja kun sosiaalisen ja kulttuurisen maailman puhumisen tavat hänestä muuttuvat sairauden edetessä.

## 1.6 Tutkimuksen rakenne

Kulttuurihistoria on kertova ja tulkitseva tiede. Tutkijan tehtävänä on tutkimukselle asetetun tutkimuskysymyksen näkökulmasta avata erilaisia näkymiä tutkimuksen kohteena olevaan aiheeseen. Tutkimus ei siten ole kokonaisuus aiheesta, vaan se on tutkimuskysymyksen ohjaama tulkinta, joka syntyy kohteena olevan aineiston luen-  
 ennan sekä lähdeaineistojen ja tutkijan vuoropuhelun kautta. Tutkimukseni avaa moninaisia näkymiä ammattilaisten käsityksiin muistisairaasta ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta. Se heijastaa muistisairaudesta tieteellisen tiedon rakentumista ja kehitystä, ja siihen liittyviä historiallisia muutoksia.

Kulttuurihistorioitsijana rakennan nykyisyyden yhteyttä menneisyyteen, ja teen tulkintaa näistä yhteyksistä. Tulkinnan polkujen avaaminen edellyttää erilaisten lähdeaineistojen mukana kuljettamista läpi tutkimuksen. Väitöskirjan kokonaiskertomus etenee kronologisessa järjestyksessä. Kertomus ei ole, kuten ei historia ylipääntään, kaikin kohdin suoraviivaisesti etenevä, eheä kehityskertomus. Tämä tarkoittaa, että kronologisesti etenevien lukujen sisällä tarkastelen havaitsemieni ilmiöiden historiallisia jatkumia ja katkoksia. Voidakseni ymmärtää, miten menneisyys on läsnä kussakin ajan hetkessä, on joissain kohdin ollut tarpeen kurottaa pidemmälle historiaan tai katsoa tulevaisuuteen, risteillä eri aikatasoilla.

Luvussa kaksi tarkastelen muistisairaudesta historiakuviina ja niitä puheenkenttiä, joissa muistisairautta on eri aikoina määritelty. Tuon esiin, miten muistisairaudesta on eri aikoina ajateltu liittyvän vanhenemiseen ja miten psykiatrisen hoidon kenttä liittyy muistisairauksiin. Tarkastelen myös, millaista kiistaa muistisairauksien määrittelystä on käyty lääketieteen kentällä ja millaista terminologiaa muistisairaudesta ihmisestä puhuttaessa on ollut käytössä. Luku taustoittaa seuraavissa luvuissa käsiteltäviä aiheita ja luo pohjan tutkimuksessa tekemilleni tulkinnoille.

Luvussa kolme tutkin 1980-luvun aktivoivan ja normaaliutta korostavan vanhusten hoidon aikakaudella vallinneita käsityksiä muistisairaudesta ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta. Keskeistä tuossa ajassa oli vanhustenhuollon erikoistuminen sekä vanhuuteen sopeuttamisen ja reaalitodellisuuteen orientoitumisen eetos. Tuossa kontekstissa erityisesti kellon määrittelemään aikaan ja hoidon kentällä vallinneeseen kiireentuntuun liittyvät tekijät nousivat keskeiseksi muistisairaudesta toimijuuteen vaikuttaviksi tekijöiksi.

Luvussa neljä tutkin 1990–2000-luvuilla vallinneita käsityksiä muistisairaudesta ja muistisairaudesta ihmisen yksilöllisestä hoidosta. Luvussa tarkastelen diagnosoimista tarkentumiseen ja lääkehoidon mahdollistumiseen liittyviä kysymyksiä, joiden myötä yksilön vastuu oman elämän hallinnasta kasvoi. Tuossa ajassa korostuivat

muistisairaahan ihmisen tunteiden tunnistaminen ja elämänhistorian tuntemisen merkitys sekä yksilökeskeinen hoito. Tarkastelen myös ammattilaisten historiantuntua ja sen vaikutusta muistisairaahan ihmisen toimijuuden mahdollisuuksiin.

Käsittelyluvussa viisi siirryn lähemmäs tutkimuksen teon aikaa, 2000-luvun toiselle vuosikymmenelle. Tuossa ajassa muistisairaus esitettiin ajallisesti vaiheittain etenevänä sairautena. Tähän liittyen yksilön vastuu oman tulevaisuutensa suunnittelusta niin sairauksien ennaltaehkäisyyn, hoitovastuiden kuin asuinpaikkojenkin suhteen kasvoi. Luvun lopuksi tarkastelen ammattilaisten henkilökohtaisia kokemuksia heille läheisen ihmisen muistisairauden etenemisestä. Tämä tuo esiin käsityksiä muistisairaahan ihmisen toimijuuden kokonaisuudesta, eli toimijuudesta sairauden eri vaiheissa.

Luku kuusi on väitöskirjan loppuluku, jossa tuon esille tutkimuksen tärkeimmät tulokset. Muistisairaahan ihmisen toimijuuden optimaalinen tukeminen edellyttää muistisairaahan ihmisen ajallisen subjektiivisuuden ja tarvitsemisen ulottuvuuden tunnistamista ja tunnustamista. Muistisairaahan hyvä hoito edellyttää, että ammattilaisilla on hoidon hyvien käytänteiden osaamisen lisäksi myös historiantuntua ja kyky käyttää tietoa muistisairaahan ihmisen elämänhistoriasta hoidossa. Muistisairaahan hoidon kehittäminen vaatii kulttuurista kompetenssia, eli sen ymmärtämistä, miten menneisyys on läsnä nykyisyyden hoitokäytännöissä.

## 2 Historiakuvat muistisairaudesta ja muistisairaasta ihmisestä

Sekä ikääntymiseen että mieleen yhdistetyt sairaudet ovat ikaikaisia, ja niin on myös niistä käyty filosofinen ja tieteellinen keskustelu. Muistisairaudet käsittävät laajan kirjon henkilön muisti- ja ajattelutoimintoihin vaikuttavia sairauksia, jotka on eri aikoina määritelty eri tavoin erilaisilla keskustelukentillä. Nykyajassa käytävät keskustelut esimerkiksi ikääntymisestä, muistisairauksista, sairausluokituksista, hoitojärjestelmästä, muistisairaasta ihmisestä ja hänen toimijuudestaan liittyvät laajempiin kulttuurisiin, sosiaalisiin ja historiallisiin keskustelukenttiin. Muistisairauksien historia kiinnittyy vahvasti yhteiskunnalliseen normaalia ja epänormaalia vanhenemista määrittävään keskusteluun, mutta samalla se on osa etenkin psykotieteiden, neurotieteiden, geriatrian ja gerontologian historiaa.

Seuraava lainaus vuonna 1983 julkaistusta kirjasta *Reality orientation. Psychological Approaches to the "Confused" elderly* kuvaa tutkimukseni kattaman ajanjakson alussa vallitsevia käsityksiä muistisairaudesta:

The elderly population often describes with such terms as "confused", "senile" and "demented". These people could be said to be ageing abnormally; they form – as we shall see below – a minority of elderly people.<sup>159</sup>

Ikääntyvää ihmistä saatettiin kutsua siis sekavaksi, seniiliksi tai dementiksi. Näillä sanoilla määriteltiin tuossa ajassa epänormaalia ikääntymistä. Tutkimukseni rajautuu ajallisesti muistisairautta koskevan tiedon lisääntymisen ja hoidon erikoistumisen aikakauteen 1980-luvulta alkaen. Jotta voimme ymmärtää tutkimusajankohtana käytyä keskustelua, on näin aluksi tarpeen tarkastella, miten muistisairautta on määritelty aiemmin, ja miten nämä määrittelyt ovat vaikuttaneet muistisairaahan hoidon järjestämiseen ja muistisairaahan toimijuuden mahdollisuuksiin eri aikoina. Menneeseen

<sup>159</sup> Holden & Woods 1982, 3. Vanhempaa väestöä kuvaillaan usein termeillä "sekava", "seniili" ja "dementoitunut". Näiden ihmisten voidaan sanoa ikääntyvän epänormaalisti; he muodostavat – kuten jäljempänä – vähemmistön iäkkäistä ihmisistä. Suom. Annikka Immonen.

katsomalla pyrin saamaan näkyviin pitkiä kehityskaaria. Tässä luvussa tarkastelen muistisairaaseen ja muistisairauteen liittyvien määrittelyjen ajallista ja kulttuurista muutosta. Toisin sanoen kartoitan niitä puheenkenttiä, joissa muistisairaahan ajallisuutta on määritelty, ja hänen toimijuuttaan mahdollistettu tai rajattu. Tutkin, kuka on puhunut ja miten sekä mistä oikeastaan on puhuttu, kun on puhuttu muistisairaudesta tai muistisairaasta ihmisestä eri aikoina. En tee perustutkimusta muistisairaahan ja muistisairauden nimeämisestä, vaan muodostan kuvaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta keräämäni muistitietoaineiston ja muistisairaahan hoidon oppaiden ja oppikirjojen sekä muiden tutkijoiden tekemien havaintojen pohjalta sekä nivon eri aikoina käytetyt terminologian osaksi muistisairauksien hoidon kehitystä.

## 2.1 Nimeämisen puheenkentät

Tutkimani aikajakson alussa 1980-luvulla muistisairaahan hoidon oppaissa ja oppikirjoissa käytettiin muistisairaasta ihmisestä sanoja dementiapotilas,<sup>160</sup> dementoituva tai dementti vanhus<sup>161</sup>. Potilaille suunnatun sanaston mukaan muistisairauden määriteltiin tuohon aikaan olevan henkistä tylsistymistä.<sup>162</sup> Seuraavan neljän vuosikymmenen aikana ammattilaisten käyttämä terminologia on muuttunut. Tämä muistisairaasta ihmisestä käytettävissä nimityksissä tapahtunut muutos tuli esiin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa. Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi, että ”[m]inulle [on] opetettu, että dementikko [on] ruma sana. Omasta mielestäni alun perin ei ollut, mutta nyt karsastan sanaa.”<sup>163</sup> Pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen puolestaan kertoi, että ”[i]tseäni häiritsee nimityksen dementikko käyttö, koen sen jotenkin loukkavana. Myös hoiva/hoitoalan ammattilaisen suusta kuulutuna se kuulostaa huonolta.”<sup>164</sup> Sanan dementikko käyttö on lainausten perusteella ollut menneessä ajassa ihan hyväksyttävää, mutta tutkimuksen aineistonkeruun ajassa, vuonna 2019 sen käyttöön liitettiin negatiivinen lataus.

Tunnistan ammattilaisten edellä kuvaaman terminologisen haasteen. Olen tehnyt töitä muistisairaiden palveluohjaustiimin esimiehenä. Tiimissä puhuimme erilaisista muistisairaahan tai muistisairaahan ihmisen arjen haasteista. Yhteistyöpalavereissa jonkun käyttäessä sanaa dementia sävähdin joka kerta. Dementia-sanalla oli negatiivinen ja epäamatillinen kaiku, minulle. Englanninkielisessä keskustelussa usein

<sup>160</sup> Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi & Antikainen 1986.

<sup>161</sup> Eloniemi et al. 1986; Isohanni 1989a.

<sup>162</sup> Hervonen & Nienstedt 1981, 3, 47. Potilaalle suunnattuun sanastoon on käännetty lääketieteessä käytössä olevia termejä suomen kielelle, potilaalle ymmärrettävään muotoon.

<sup>163</sup> A24.

<sup>164</sup> A28.



jumiudun, kun minun pitäisi sanoa sana dementia, se ei ole mielestäni sopivaa. Kiertelen ja yritän kuvata muistisairauteen liittyviä oireita, esimerkiksi käyttämällä sanaa cognitive impairment.

Samaa terminologista lamaanumista on kuvannut geriatri, Tukholman Karoliinisessa instituutissa työskentelevä Miia Kivipelto, joka on tehnyt kansainvälisesti merkittävää tutkimustyötä muistisairauksien riskitekijöistä. Kivipelto toimi geriatrician ja yleislääketieteen erikoislääkäri Hanna-Maria Roiton väitöstilaisuudessa vastaväittäjänä. Vastaväittäjän puheenvuorossaan Kivipelto totesi, että suomea puhuesaan hänen täytyy keskittyä, ettei hän vahingossakaan käytä sanaa dementia tai dementiaa sairastava. Näiden käyttö ei hänen mukaansa ole suomalaisessa hoitokontekstissa sopivaa. Kivipelto muistutti samassa yhteydessä lääketieteen englannissa käynnissä olevasta muutoksesta: sanan dementia sijaan tulisi jatkossa käyttää yläkäsitettä neurocognitive disorders (NCDs).<sup>165</sup>

Edellä kuvaamani esimerkit kertovat hoitotyön ja lääketieteen kentällä tapahtuvan muistisairaahan ihmisen nimeämisen moniulotteisesta ja muuttuvasta luonteesta.<sup>166</sup> Kulttuurihistorioitsija Kirsi Tuohela on todennut, että yksittäisen sairauden historiaa ei voi pelkistää taudin biografiaksi, vaan sairautta koskevaa puhetta esiintyy myös sairauden kategorian ulkopuolella. Sairaus on osa muuta kulttuuria. Sairauden määrittely tapahtuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja yksilön kokemuksesta. Se on kulttuurista merkitystenantoa.<sup>167</sup> Kulttuurihistorioitsija Annastiina Mäkilä on todennut, että kun lääketieteelliset termit ja terapeutin kulttuuri siirtyvät yleiskieleen sekä elämän eri osa-alueilla käytettäväksi, termien merkitykset saattavat muuttua.<sup>168</sup> Toisin sanoen termien käyttöyhteys vaikuttaa käytettäviin sanoihin ja niiden merkityssisältöihin. Toisaalta myös käytetyt sanat vaikuttavat niiden käyttöympäristöön ja esimerkiksi muistisairaahan hoidon käytäntöihin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten muistisairauksia ja muistisairasta ihmistä koskevat käsitykset ovat historiallisesti muotoutuneita. Tutkimukseeni osallistuneet ammattilaiset ovat omaksuneet vuonna 2019 esittämänsä käsitykset muun muassa työpaikoilla ja opinnoissa sekä sukulaisten ja lähipiirin kanssa käydyissä keskusteluissa – sen sosiaalisen vuorovaikutuksen piirissä, jonka osia he ovat olleet ja ovat.

<sup>165</sup> Hanna-Maria Roiton väitös *Relationship of neuropsychiatric symptoms with falls, psychotropic drug use and quality of life among people with dementia*, Helsingin yliopisto 28.8.2020. Vastaväittäjänä toimi Miia Kivipelto.

<sup>166</sup> Edellä käyttämässäni lainauksissa tulee esiin sekä suomen- että englanninkielisissä kieliympäristössä tapahtuneita muutoksia. Tässä tutkimuksessa tarkastelen suomenkielistä kieliympäristöä. Tutkimusta varten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta keräämäni muistitietoaineiston kirjoituksista voi päätellä, että kaikki vastaajat eivät ole äidinkieltään suomenkielisiä. Olen pyrkinyt huomioimaan tämän kirjoitusten analyysissä.

<sup>167</sup> Tuohela 2012, 58–59.

<sup>168</sup> Mäkilä 2021, 251.

Käsitykset ovat rakentuneet myös erilaisten julkisten esitysten välityksellä. Tällaisia ovat esimerkiksi oppikirjat, tiedotusvälineet, kirjallisuus, elokuvat, valtakunnalliset linjaukset ja terveyskasvatusmateriaalit, joissa käsitellään muistisairautta. Olen tarkentanut tutkijan katseeni siihen, miten ammattilaiset merkityksellistivät vuoden 2019 ajassa muistisairautta ja muistisairasta ihmistä. Tarkastelin tutkimusaineistoa kysyen, millaisiin historiallisesti ja kulttuurisesti rakentuneisiin käsityksiin nämä ammattilaiset esittämät merkitykset kiinnittyvät ja millaisia ilmiötä ne kuvaavat.<sup>169</sup>

Ammattilaisten muistisairaasta käyttämät nimitykset, joihin tekstissä viitataan, pohjautuvat pääosin ammattilaisilta keräämäni muistitietokyselyn kahteen kysymykseen. Ensinnäkin kysyin, mitä nimityksiä muistisairaasta puhuttaessa oli käytössä aineistonkeruun ajassa vuonna 2019. Esitin muistitiedon kyselylomakkeella arkisto- ja oppikirja-aineistossa havaitsemiani eri aikoina muistisairaasta puhuttaessa käytettyjä sanoja: muistisairas, dementikko, vanhuudenhöperö, mielisairas, höppänä, kylähullu, seniili ja muistikuntoutuja. Pyysin vastaajia pohtimaan näiden sanojen käyttöä sekä kertomaan, mitä ajatuksia sanat heissä herättivät. Toiseksi kysyin avokysymyksellä, mitä muita nimityksiä ammattilaiset ovat kuulleet käytettävän henkilöstä, joka sairastaa muistisairautta, ja millaisia ajatuksia nämä erilaiset muistisairaasta ihmisestä käytettävät nimitykset heissä herättävät.<sup>170</sup> Tavoitteenani oli kysymyksen asettelulla saada esiin sanojen merkitystä kuvaavaa kerrontaa sekä vallitsevia asenteita ja toiminnan muotoja, jotka vaikuttavat siihen, millaista toimijuutta ammattilaiset mahdollistavat muistisairaalle ihmiselle.

Ammattilaisten mukaan nimityksiä muistisairas ja dementikko käytettiin vuonna 2019 eniten (kuvio 3), mutta myös muita nimityksiä oli käytössä (kuvio 4). Esittämistäni muistisairasta ihmistä kuvaavista nimityksistä muistisairas<sup>171</sup> ja muistikun-

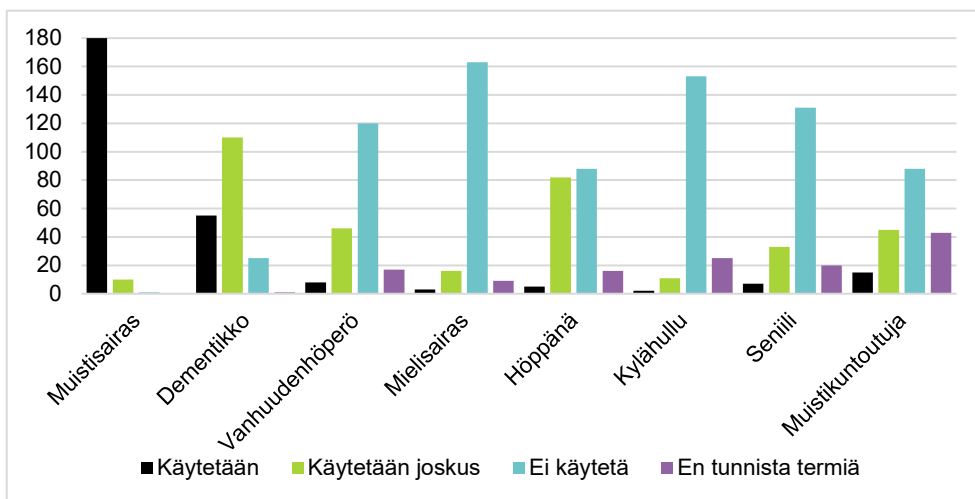
<sup>169</sup> Kalela 2000, 37–39, Immonen 1996, 28–30. Ammattilaisten muistitietoaineistossa ja muussa lähdeaineistossa esiintyvät menneyttä aikaa koskevat kuvaukset ovat hajanaisia ja usein lyhyitä viittauksia. Täten niiden kautta ei voi, eikä tutkimuksen kysymyksenasettelun näkökulmasta ole tarpeenkaan tehdä empiriaan perustuvia johtopäätöksiä. Niiden avulla on kuitenkin mahdollista tarkastella menneisyydestä muotoutuvia käsityksiä nykyisyydestä käsin.

<sup>170</sup> Tiedonkeruulomakkeella esittämäni muistisairaasta puhuttaessa käytettävien sanojen lista muodostui eri aikoina tuotetuissa lähteissä käytetyistä muistisairaasta kuvaavista sanoista. Valmistellessani kyselylomaketta luin eri aikoina kirjoitettuja muistisairautta käsitteleviä arkistoaineistoja, tutkimuskirjallisuutta, muistisairaille, heidän läheisilleen ja ammattilaisille suunnattuja oppaita sekä kaunokirjallisuutta. Poimin lähteissä toistuvia sanoja, jotka edustivat eri aikoina muistisairaasta ihmisestä käytettyjä nimityksiä. Tulkitseen tutkimukseen osallistuneiden ammattilaisten käsityksiä kulttuurisesti rakentuneina. Tutkimukseen osallistuneet ammattilaiset työskentelivät Espoon kaupungin sosiaali- ja terveydenhuollossa. Heidän käsityksensä muotoutumiseen ovat paikan ohella vaikuttaneet myös useat muut tekijät. Käsitykset eivät siten ole paikkasidonnaisia.

<sup>171</sup> A5, A7, A21, A27, A30, A35, A41, A42, A43, A52, A58, A61, A69, A74, A79, A90, A91, A94, A95, A97, A120, A122, A136, A137, A166, A190, A193.

toutuja<sup>172</sup> koettiin pääosin neutraaleiksi tai positiivisiksi nimityksiksi. Muistikuntoutujaa osa piti yltiöpositiivisena tai ”hifistelynä”.<sup>173</sup>

Ammattilaiset kuvasivat etenkin ”vanhojen” nimitysten:<sup>174</sup> vanhuudenhöperö, mielisairas, kylähullu, seniili, dementikko ja höppänä herättämiä ajatuksia sanoilla negatiivinen,<sup>175</sup> loukkaava,<sup>176</sup> leimaava,<sup>177</sup> halventava,<sup>178</sup> nöyryyttävä,<sup>179</sup> alentava,<sup>180</sup> epäasiallinen,<sup>181</sup> epäkohtelias<sup>182</sup> ja epäkunnioittava.<sup>183</sup> Osa nimityksistä herätti ammattilaisissa ärtymystä ja harmistusta sekä surullisia ja vihaisia ajatuksia.<sup>184</sup> Nimitysten koettiin myös olevan harhaanjohtavia<sup>185</sup> tai niiden käyttö oli ammattilaisten mukaan osoitus tiedonpuutteesta.<sup>186</sup> Sanan kylähullu osa ammattilaisista koki ”ihan hurjaksi”.<sup>187</sup>



**Kuvio 3.** Ammattilaisten käsitys muistisairaasta ihmisestä käytössä olevista nimityksistä vuonna 2019.

<sup>172</sup> A21, A30, A35, A61, A62, A79, A97, A137, A166, A190.

<sup>173</sup> A8, A15, A136.

<sup>174</sup> A15, A42, A74, A79, A91, A111, A122, A131, A145, A152, A166, A189, A211.

<sup>175</sup> A4, A21, A30, A68, A69, A89, A102, A114, A129, A159.

<sup>176</sup> A1, A5, A6, A11, A28, A32, A36, A88, A98, A207, A210, A212, A215.

<sup>177</sup> A8, A34, A52, A93, A114, A198, A203, A206.

<sup>178</sup> A7, A91, A33, A41, A70, A78, A145, A188, A198.

<sup>179</sup> A146.

<sup>180</sup> A11, A21, A38, A48, A62, A64, A83, A91, A96, A98, A112, A118, A146, A154, A191, A192, A197, A198, A203.

<sup>181</sup> A24, A25, A35, A47, A79, A129, A132.

<sup>182</sup> A181, A198.

<sup>183</sup> A27, A43, A59, A93, A110, A155, A190, A191, A212.

<sup>184</sup> A98, A116, A137, A150, A162, A213, A215, A188.

<sup>185</sup> A9, A19, A161.

<sup>186</sup> A34, A48, A65, A70, A90, A98, A108, A110, A116, A157, A171, A182, A204, A209, A215.

<sup>187</sup> A44, A95.

Vastauksissa nousi esiin myös ajatus, ettei muistisairaudesta haluta puhua oikeilla nimityksillä, koska pelätään sairautta tai sitä, että itse sairastutaan.<sup>188</sup> Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kuvasi sairauden siirtymiseen liittyvää pelkoa näin:

Se on monelle omaisellekin mörkö, joka valvottaa öisin. Sitä pelätään, että se tarttuu olemalla samassa huoneessa, pelätään että se tuhoaa kaiken ympäriltään, pelätään että se vie sinulta rakkaan ihmisen.<sup>189</sup>

Ammattilaisten mukaan käytössä olevat nimitykset kuvasivat normaalista poikkeavaa käytöstä.<sup>190</sup> Osa ammattilaisista oli sitä mieltä, etteivät kyselylomakkeella esittämäni nimitykset antaneet positiivista kuvaa ihmisestä, joka sairastaa muistisairautta. Nimitysten käyttö kertoi heidän mukaansa esimerkiksi siitä, että ihmisen ei tunnusteta olevan muuta kuin sairautensa.<sup>191</sup> Osan nimityksistä kuvattiin olevan ammattilaisten käyttämiä<sup>192</sup>, osan taas arkikielisiä, ”maallikoiden” käytössä olevia<sup>193</sup>. Yleistäen voin todeta, että edellä esittämäni havainnot kertovat siitä, että sairaudesta ja sairaasta ihmisestä käytettävät nimitykset eivät koskaan ole yksiselitteisiä.

Muistisairauden sairastamista kohtaan esiintyviä asenteita nousi ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa esiin monipuolisesti. asenteiden muutosta kuvaavia kirjoituksia tuotti erityisesti kyselylomakkeella esittämäni kysymys, miten muistisairaaseen ja muistisairauksiin suhtaudutaan suomalaisessa yhteiskunnassa sekä pyyntö kuvata, miten suhtautuminen on muuttunut.<sup>194</sup> Kysymys piti sisällään oletuksen, että muutosta on tapahtunut. Kysymyksen muotoilulla pyrin ohjaamaan ammattilaisia ajattelemaan ja kuvaamaan tätä muutosta.

Ammattilaiset viittasivat kirjoituksissaan toisessa ajassa käytössä olleisiin muistisairauden ja muistisairaahan ihmisen määrittelyihin kirjoittamalla esimerkiksi ”mui-

<sup>188</sup> A13, A20, A193.

<sup>189</sup> A8. Ks. myös A137.

<sup>190</sup> A20, A69, A72, A91, A105, A108, A131, A137, A138, A150, A157, A204, A211.

<sup>191</sup> A195, A194.

<sup>192</sup> A15, A26, A36, A75.

<sup>193</sup> A18, A26, A58, A69, A85, A90, A94, A102, A129, A136, A159.

<sup>194</sup> Avokysymykseen vastasi 134 ammattilaista, joista neljä totesi, ettei tiedä miten muistisairauksiin ja muistisairaaseen suhtautuminen on muuttunut Suomalaisessa yhteiskunnassa (A4, A157, A162, A204). Loput 130 ammattilaista kuvasivat vastauksissaan tapahtunutta muutosta.

naisista ajoista”,<sup>195</sup> ”lapsuuteni aikana”,<sup>196</sup> ”ennen vanhaan”<sup>197</sup> ja ”aiemmin”.<sup>198</sup> Vuonna 2019 pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen kertoi näin:

Erilaisten nimitysten käyttö johtuu tiedon puutteesta ja juontaa juurensa muinaisista ajoista, jolloin ko. sairauksia ei ollut tieteellisessä maailmassa olemassakaan eikä niitä tutkittu, jolloin muistisairas oli höppänä, kylähullu tai kentiesmielisairaskin.<sup>199</sup>

Palveluohjausyksikössä työskennellyt ammattilainen puolestaan totesi, että: ”[a]iemmin kun iäkkäät ihmiset elivät perheiden kanssa, niin muistin ongelmat katsottiin olevan vanhuuden mukaan tuomaa rapistumista tai mielisairautta.”<sup>200</sup> Nämä lainaukset tuovat esiin ammattilaisten käsityksiä siitä, miten muistisairauden sairastamiseen on suhtauduttu aikaisemmin ja minkälaisia käsityksiä muistisairaudesta on ollut.

Muistitietoa kertoessaan ammattilaiset myös nostalgisoivat menneisyyttä. He kuvasivat, kuinka perhepiirissä eläminen oli aikaisemmin hyvää ja turvallista. Palvelukeskuksessa tai päivätoiminnassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi, että ”ennen vanhaan muistisairaajat olivat vanhuudenhöperöitä, jotka elivät omaisten parissa ja kaikki olivat tyytyväisiä.”<sup>201</sup> Aineistossa tuli esiin myös ylisukupolvisten suurperheiden katoamiseen kohdistuvaa kritiikkiä sekä se, että mennyttä aikaa tarkasteltiin kriittisesti nykyisyyden silmälasien läpi. Palvelukeskuksessa tai päivätoiminnassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kertoi näin:

Se että ihmiset eivät enää juurikaan elä suuremmissä perheissä aiheuttaa muistisairaana elämän kaventumisen aiemmin. Muistisairaalle saatettiin löytää tehtäviä, jotka he pystyivät vielä tekemään, toisaalta jos käytös oli ongelmallista, heidät saatettiin sulkea lukkojen taa varsin julmastikin.<sup>202</sup>

Tässä voi menneisyyden nostalgisoinnin lisäksi tulkita olevan kyse myös hoidon medicalisoitumisen kritiikistä. Kritiikin tulkitsen kohdistuvan muistisairaana hoivan institutionalisoitumiseen. Ammattilainen kuvaa myös muistisairaana ihmisen käyttäytymisen muutoksiin liittyviä menneen ajan toimintatapoja, jotka nykyajasta käsin

<sup>195</sup> A198.

<sup>196</sup> A211.

<sup>197</sup> A27, A74, A121.

<sup>198</sup> A6, A9, A62, A91, A98, A122, A140, A189, A209, A211.

<sup>199</sup> A198.

<sup>200</sup> A122.

<sup>201</sup> A74.

<sup>202</sup> A122.

tulkittuna määrittävät kaltoinkohteluksi. Nimitysten kautta avautuu näin ollen näkyvä toisenlaiseen muistisairaahan hoitoon, kuin mitä ammattilaiset itse toteuttivat muistitiedon keruun nykyisyydessä vuonna 2019. Se, että ammattilaiset viittaavat kokemuksestonsa erilaisiin nimityksiin tarkoittaa, että he tunnustavat kyseiset muistisairasta ihmistä kuvaavat sanat. Ammattilaiset kertovat näiden nimitysten olleen käytössä jossakin toisessa ajassa.

## 2.2 Mielen haurastuminen osana normaalia vanhenemista

Mielen haurastuminen on kautta länsimaisen historian liitetty normaaliin vanhenemiseen. Koska nämä ajatukset elävät edelleen, tuon aluksi lyhyesti esiin, kuinka mielen haurastuminen ja dementia on eri aikoina ymmärretty.

Muinaisen Egyptin ja kreikkalais-roomalaisen antiikin (800 eaa. – 500 jaa.) ajan kirjoituksissa viitataan henkiseen heikkenemiseen ikääntymisen luonnollisena seurauksena.<sup>203</sup> Esimerkiksi vanhan testamentin liitteenä julkaistun Siirakin apokryfikirjan (noin 180–175 eaa.) suomenkielisessä käännöksessä vuodelta 1938 ohjeistetaan suhtautumaan vanhenevan läheisen muuttuvaan ymmärrykseen seuraavasti:

Poikani, pidä huoli isästäsi hänen vanhuudessaan, äläkä murehduta häntä, niin kauan kuin hän elää. Ja jos hänen ymmärryksensä käy heikoksi, ole suojea, äläkä jätä häntä kunnioittamatta, vaikka oletkin täysissä voimissa.<sup>204</sup>

Tämä ohjaa lukijaansa ymmärtämään läheisen muuttuvaa kognitiota ja etsimään keinoja nähdä hänet samana ihmisenä kuin aikana, jolloin vanhuus ei ollut vielä vienyt hänen ymmärrystään. Tämä tuo esiin myös sen, että ymmärryksen heikkenemisessä ei ole ollut eikä ole kyse pelkästään muistin toiminnoista vaan kognitiosta eli tiedon käsittelykyvystä, joka pitää sisällään ihmisen ajattelun, käyttäytymisen ja tunteet.

Antiikissa vanhuuteen liitetyn, henkistä heikkenemistä kuvaavan sanan dementia kautta on mahdollista tarkastella sairauteen liittyvien käsitysten muutoksia. Sana dementia pohjautuu latinaan, jossa de merkitsee poissa jostakin ja mens tarkoittaa mieltä. Vanhuuden synonyyminä käytettiin myös sanoja dementia, senile ja senile stultitia (debility). Antiikin Kreikan ja Bysantin ajan tekstejä tutkineen lääketieteen historioitsija Niki Papavromidou mukaan kreikkalainen filosofi Poseidonius (135–61 eaa.) erotteli ensimmäisenä deliriumin morosista. Hänen mukaansa delirium esiintyi vanhuuteen liittyvän dementian yhteydessä, kun taas sanalla morosis viitattiin nuoremmilla esiintyvään muistin ja päättelykyvyn heikkenemiseen. Papavromi-

<sup>203</sup> Grand & Feldman 2007, 1; Papavramidou 2018, 2011.

<sup>204</sup> Raamattu, Siirak (apokr.) 1938, 3: 12.

doun mukaan Poseidoniuksen esittämä viitekehys loi pohjan dementian myöhemmälle määrittelylle. Tämä tarkoittaa, että antiikin ajasta lähtien dementia on määriteltä vanhalle ihmiselle ominaiseksi tilaksi, kun taas nuoremmilla esiintyvä muistin ja päättelykyvyn heikkeneminen on määritelty sairaudeksi.<sup>205</sup>

1600–1800-luvuilla sanalla dementia viitattiin monenlaisiin mielenhäiriöihin. Sanan määriteltiin tarkoittavan muun muassa mielikuvituksen ja harkintakyvyn häviämistä<sup>206</sup> sekä yhteiskunnallisten kykyjen ja sosiaalisten taitojen rajoittumista.<sup>207</sup> Ranskalainen psykiatri Jean Esquirol kuvasi vuonna 1838 seniiliksi dementiaksi määrittelemänsä tilan tyypilliset muutokset aivoissa. Esquirol erotti toisistaan synnynnäisen amnetian eli idiotian ja dementian. Hän kirjoitti seuraavasti: ”Dementoitunut on menettänyt sen mistä hän aikaisemmin saattoi nauttia: hän oli rikas mies, josta on tullut köyhä. Idiotti on sen sijaan aina elänyt puutteessa ja kurjuudessa.”<sup>208</sup> Sanana dementia lääketieteellinen merkitys oli Esquirolin aikaan oletettavasti toinen kuin tänään. Dementia viitattiin todennäköisesti sairauteen, jonka saksalainen psykiatri Emil Kraepelin nimesi myöhemmin dementia praecoxiksi ja sveitsiläinen psykiatri Eugen Bleuer skitsofreniaksi. Seniili dementia sen sijaan katsottiin liittyvän ikääntymiseen.<sup>209</sup> Käsitys dementia osana normaalia vanhenemista eli vahvana. Vielä 1880-luvulla. Pariisilaisen Salpêtrièren sairaalan lääkäri, professori ja sairaalan johtaja Jean-Martin Charcot käytti vanhuuden sairauksista kirjoittaessaan ilmaisua the senile period of life – seniili ikäkausi.<sup>210</sup>

Suomen kieleen sana dementia kulkeutui oletettavasti Saksassa ja Ranskassa opiskelleiden lääkäreiden mukana.<sup>211</sup> Vuonna 1885 ilmestyneessä ensimmäisessä suomenkielisessä lääkäreiden sanaluettelossa dementia määritellään tylsämielisyysdeksi.<sup>212</sup> Sana dementia on suomen kielessä ollut käytössä myös lääketieteen ulkopuolella. Esimerkiksi sanomalehti *Uuden Suomettaren* Tanskan kirjeenvaihtaja kirjoitti vuonna 1889 seuraavasti: ”Tiedettiin, että kruununprinssi oli itse julistanut

<sup>205</sup> Papavramidou 2018.

<sup>206</sup> Assal 2019, 119. Assal viittaa Blanccard, S: *Physical Dictonary*. John & Benj Sprint, Edw. Symon. 1726 ja Diderot D, d’Alembert, J: *Encyclopédie, ou dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*, Briasson, Paris 1756.

<sup>207</sup> Erkinjuntti 2010, 86.

<sup>208</sup> Haltia 2015; Assal 2019, 121. Assal viittaa Esquirol E.: *Des Maladies Mentales Considérées Sous Les Rapports Médical, Hygiénique Et Médico-légal*, Vol. 1., J. B. Baillière, Paris 1838.

<sup>209</sup> Pietikäinen 2019, 249.

<sup>210</sup> Katz 2005, 45. Katz viittaa teokseen Charcot, J.M: *Clinical Lectures on the Diseases of Old Age* 1881, 17.

<sup>211</sup> Viramo 1994, 17–18.

<sup>212</sup> Duodecim-seura 1885, 13; Sädeniemi 1951, 167; Sädeniemi 1996, 167; Nykysuomen laitos 1979, 70. Nykysuomen sanakirjoissa dementia määritellään heikkomielisyydeksi ja Nykysuomen sivistyssanakirjassa tylsistymiseksi. Tylsistymisen määriteltiin olevan joko dementia praecox, nuoruuden tylsistymistä tai dementia senilis vanhuuden tylsistymistä.

asian perättömäksi, mutta siitä huolimatta oikeiston lehdet koettivat uskotella, ett'ei tuon julkisen dementian laita ollut aivan oikeillaan.”<sup>213</sup> Tässä yhteydessä sanalla dementia tarkoitettiin sanakirja määritelmän mukaan teon julkista tai virallista oikaisua, peruuttamista tai kumoamista.<sup>214</sup> Vuonna 1897 julkaistussa, kansalaisille suunnatussa sanakirjassa *Vieraita sanoja selityksineen* sanaa dementoida ei määritellä.<sup>215</sup> Tämän perusteella oletan, että sana oli tuolloin uusi, eikä sen käyttö ollut vielä vakiintunut suomen kielessä. Sana pohjautuu oletukseni mukaan ruotsin kielessä ainakin 1700-luvulta alkaen käytössä olleeseen sanaan dementera, jolla tarkoitettiin jonkin asian kieltämistä.<sup>216</sup>

Eri aikoina muistisairaudesta käytetyt nimitykset ovat tapa käsitteellistää jotakin ihmisessä tapahtuvaa ilmiötä, sairautta. Sairauden käsitteellistämisessä on myös kyse tarpeesta ymmärtää, mistä tässä ilmiössä on kyse.<sup>217</sup> Dementian on eri aikoina lääketieteellisesti määritelty johtuvan erilaisista ruumiin sisäisistä tai ruumiiseen ulkoisesti aiheutetuista tekijöistä. Vanhuuteen liittyvän mielen haurastumisen syyn ei antiikissa ajateltu sijaitsevan vain aivoissa, vaan eri näkemyksien mukaan myös muut elimet, kuten sydän, maksa ja keuhkot, säätelivät mielen toimintaa.<sup>218</sup> Sairauksia selitettiin Hippokrateen kannattaman humoraaliopin ja Galenoksen ajattelun perustana olevan elementtiopin pohjalta.<sup>219</sup>

Keskiajalla mielen heikkenemisen syihin ei juurikaan kohdistettu mielenkiintoa.<sup>220</sup> Lääketieteen huomio keskittyi tuolloin erilaisiin kulkutauteihin, kuten 1300-luvun puolivälissä mustana surmana tunnettuun ruttoon.<sup>221</sup> Myös kirkon vahva asema vaikutti aikakauden kulttuuriseen ja tieteelliseen ilmapiiriin, kuten myös siihen miten sairauksia määriteltiin. Sairauksien selitettiin tuolloin usein olevan seuraus synninteosta.<sup>222</sup> Englantilainen fransiskaani- ja filosofi Roger Bacon oli yksi harvoista keskiajalla seniiliä dementiaa tutkineista.<sup>223</sup> Myös hän määritteli dementian olevan osa normaalia vanhenemista, mutta toisin kuin edeltäjänsä, hän paikallisti sairauden syyn aivoihin.<sup>224</sup>

<sup>213</sup> Uusi Suometar: Kirje Tanskasta, 1889.

<sup>214</sup> Sadeniemi 1951, 167; Sadeniemi 1996, 167; Nykysuomen laitos 1979, 70.

<sup>215</sup> Kerkkonen 1897.

<sup>216</sup> Svenska Akademiens ordbok 1909, sähköinen lähde, haettu 5.12.2023 hakusana *dementi*.

<sup>217</sup> Hakosalo 2012, 28–29.

<sup>218</sup> Assal 2019, 119–120; Boller 2008, 3; Boller & Forbes 1998, 125–126.

<sup>219</sup> Joutsivuo 1995a, 36–38.

<sup>220</sup> Boller 2008, 3; Assal 2019, 119.

<sup>221</sup> Boller 2008, 3.

<sup>222</sup> Joutsivuo 1995b, 60–63.

<sup>223</sup> Assal 2019. Assal viittaa teokseen Torack RM: *The Early History of Senile Dementia*, The Free Press, New York 1983.

<sup>224</sup> Assal 2019, 120; Grand & Feldman 2007, 2.



Englantilainen lääkäri Thomas Willis esitti vuonna 1684 dementian johtuvan kuudesta eri syystä: synnynnäisestä viasta, ikääntymisestä, pään kolhusta tai iskusta, juoppoudesta, intohimoista tai pään sairaudesta.<sup>225</sup> Willis edusti aikansa empirististä ajattelua, jossa tieto pohjautui kokemuksiin ja havaintoihin. Tämä ajattelu loi pohjan valistuksen aikakaudelle ja luonnontieteiden kehittymiselle, jotka kyseenalaistivat aiemmat teologiset, uskontoon perustuvat sairauksien selitysmallit.

Ruotsalainen 1700-luvulla Upsalan yliopistossa luennoinut luonnontutkija Carl von Linné jakoi mielen sairaudet (morbi mentales) kolmeen luokkaan: järjen, mielikuvituksen ja tahdon sairauksiin. Dementian Linné määritteli olevan förvirringstillstånd utan feber, kuumeetonta mielen heikkoutta. Hän sijoitti dementian sairauksien luokitusjärjestelmässään järjen sairauksien luokkaan. Linné totesi tämän järjen häiriintymiseksi kuvailemansa tilan syyn sijaitsevan itse aivoissa, ei muissa elimissä.<sup>226</sup>

Tieto aivojen normaalista anatomiasta ja sairauksien aiheuttamista neuroanatomisista muutoksista alkoi tarkentua 1700–1800-luvuilla, kun sairaalassa tehtävät lääketieteelliset ruumiinavaukset yleistyivät. Aiemmin ruumiinavauksien kohteena olivat olleet muun muassa teloitettut rikolliset, itsemurhan tehneet ja kuolleena syntyneet. Sairauksien syiden tutkiminen mahdollistui, kun avauksia alettiin tehdä myös sairauksiin kuolleille potilaille.<sup>227</sup> Ruumiinavauksien lisääntyessä myös neurotieteiden tutkimusmenetelmät kehittyivät. Elimien säilöminen formaliiniin, kudoksen ja hermojen värjäystekniikoiden sekä mikroskoopin suurennustehon kehittyminen mahdollistivat elimistön yhä tarkemman tutkimisen.<sup>228</sup>

Vuonna 1795 englantilainen patologi Matthew Baillie esitti havaintonsa laajentuneista aivokammioista niillä, joiden kuolinsyyksi oli määriteltä dementia. Vuonna 1864 englantilainen lääkäri Samuel Wilks puolestaan kuvasi alkoholin, syfiliksen ja dementian aiheuttaman aivojen kuorikerroksen atrofian eli surkastumisen.<sup>229</sup> Kolmekymmentä vuotta myöhemmin sveitsiläinen psykiatri ja neurologi Otto Binswanger kuvasi aivoverenkiertohäiriöstä eli vaskulaariselta pohjalta syntyneen dementian ja saksalainen psykiatri, neuropatologi Alois Alzheimer valtimokovettumataudista eli ateroskleroosista johtuvan dementian.<sup>230</sup> Vaikka useat tutkijat eri puolilla Eurooppaa kuvasivat useiden eri muistisairauksien aiheuttamia muutoksia aivoissa, yksi sairaus määrittyi tulevina vuosina muita merkittävämmäksi: Alzheimerin tauti.

Alois Alzheimer esitti vuonna 1906 Lounais-Saksan psykiatrien kokouksessa pitämässään esitelmässä 51-vuotiaan naisen, Auguste D:n tapauksen. Nainen oli

<sup>225</sup> Assal 2019, 120. Assal viittaa Willis, Thomas: *The London Practice of Physick*, 1695.

<sup>226</sup> Uddenberg 2012, 31-33.

<sup>227</sup> Aho 2003, 1260.

<sup>228</sup> Boller 2008, 5–7.

<sup>229</sup> Viramo 1994, 19. Viramo viittaa Torack, R.M.: Adult dementia: History, biopsy, pathology, *Neurosurgery* 1979, 4: 434–442.

<sup>230</sup> Viramo 1994, 19; Haltia 2015.

Alzheimerin mukaan sairastanut etenevää dementiaa, ja hänellä oli ollut kliinisesti havaittavia oireita, kuten harhaluuloja ja -näkyjä. Ruumiinavauksessa naisen aivoissa oli ollut nähtävissä patologisia muutoksia. Alzheimer kuvasi tapauksen myös vuonna 1907 julkaistussa artikkelissa ”A Characteristic Disease of the Cerebral Cortex”.<sup>231</sup> Esittämällä tämän tapauksen kollegoilleen Alzheimerilla oli oletettavasti tarkoituksenaan painottaa, että dementiaa, jonka käsitettiin liittyvän vanhenemiseen, voi esiintyä myös nuoremmilla henkilöillä. Alzheimerin mukaan hänen kuvaamansa uuden sairauden löydökset, patologiset tunnusmerkit ja kliiniset oireet olivat samat sekä nuoremmilla että vanhemmilla potilailla. Vain ikä oli erottava tekijä. Tämä poikkesi ratkaisevasti antiikin ajan filosofi Poseidoniuksen näkemyksestä. Alzheimerin esityksen saaman vastaanoton kuvataan olleen jäinen. Yksikään kollega ei kommentoinut Alzheimerin esittämiä havaintoja.<sup>232</sup>

Alois Alzheimerin mentorina toiminut Emil Kraepelin nimesi tämän uuden sairauden kirjoittamansa psykiatrian oppikirjan kahdeksannessa painoksessa vuonna 1910 löytäjänsä mukaan Alzheimerin taudiksi<sup>233</sup>. Siitä huolimatta, että Alzheimer oli kuvannut löydösten olevan samat sekä nuoremmilla että vanhemmilla potilailla, Kraepelin erotti oppikirjassaan suhteellisen harvinaisen, alle 65-vuotiailla esiintyvän dementian (pre senile dementia) yleisemmästä iäkkäillä esiintyvästä dementiasta (senile dementia). Toisin kuin Alzheimerin, Kraepelinin määrittely sisälsi ajatuksen, että henkinen ja fyysinen heikkeneminen ovat osa normaalia vanhenemista. Toisin sanoen Kraepelin määritteli vanhenemiseen liittyvien aivojen patologisten muutosten olevan normaaleja. Vastaavat, nuoremmilla esiintyvät aivopatologiset muutokset Kraepelin määritteli sairaudeksi, aivan kuten kreikkalainen filosofi Poseidonius oli jo antiikin aikana tehnyt.

Alois Alzheimerin kollegoiltaan saama vastaanotto ja Kraepelinin Alzheimerin taudin määrittely tulevat ymmärrettävämmäksi, kun huomioi, kuinka seniili dementia ja siihen liittyvät aivopatologiset muutokset on länsimaiden historiassa määriteltä osaksi normaalia ikääntymistä. Kraepelinin taudin määrittely on vaikuttanut merkittävästi sekä vanhenemisen että muistisairauksien myöhempään määrittelyyn.<sup>234</sup> Käsititys siitä, että vanhenemiseen liittyvä muistin heikkeneminen on osa normaalia ikääntymistä elää edelleen.

Keräämässäni muistitietoaineistossa ammattilaiset kirjoittivat kuvauksia ennen ja aiemmin eläneistä vanhuksista, joiden tilan ”katsottiin olevan vanhuuden mukanaan tuomaa rapistumista”<sup>235</sup>, sekavuutta tai muistamattomuutta.<sup>236</sup> Tämän tilan

<sup>231</sup> Maurer, Volk & Gerbaldo 2000, 5.

<sup>232</sup> Boller 2008, 8; Ballenger 2006a, 6.

<sup>233</sup> Haltia 2015; Kraepelin 1910; Maurer et. al. 2000, 24.

<sup>234</sup> Ballenger 2006a, 7, Lock 2013, 36–37.

<sup>235</sup> A122.

<sup>236</sup> A58, A131, A159.

nimettiin olevan vanhuuden höperyyttä<sup>237</sup>. Höperö-sanana etymologia viittaa höpötävään puheeseen.<sup>238</sup> Vuonna 2019 keräämäni muistitietoaineiston mukaan sana vanhuudenhöperö oli edelleen käytössä erilaisissa tilanteissa.<sup>239</sup> Ammattilaiset kokivat sanan olevan negatiivinen tai alentava,<sup>240</sup> mutta totesivat sanaa käytettävän esimerkiksi hellittelysanana.<sup>241</sup> Palvelukeskuksessa tai päivätoiminnassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi: ”Arkikielessä tulee vastaan esimerkiksi höppänä, höperö jne. Ammattilaisten keskuudessa niitä tulee vastaan vähemmän.”<sup>242</sup> Toinen palveluohjauksessa työskennellyt ammattilainen kertoi, että ”muistisairas saattaa itse puhua itsestään esimerkiksi ’voi minua höppänää’ ja joskus uupuneet omaiset voivat käyttää näitä termejä.”<sup>243</sup>

Se määriteltiin muistisairaudesta edelleen vuonna 2019 olevan osa normaalia ikääntyvistä vaihteli muistitietoaineiston vastauksissa. Osa ammattilaisista katsoi, että muistisairaus ei johtunut ikääntymisestä.<sup>244</sup> Osa puolestaan katsoi, että muistisairaudet saatetaan edelleen ammattilaisten keskuudessa ymmärtää tyypillisenä ikääntymiseen liittyvänä ilmiönä.<sup>245</sup> Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen nosti esiin nämä eri näkökulmat:

Nykyään ymmärretään paremmin, että muistin heikkeneminen ei kuulu normaaliin vanhenemiseen vaan kyse on sairaudesta. Tosin jotkut hoitajat osastollani luulevat muistin huononemisen kuuluvan hyvin vanhaan ikään luonnollisena osana.<sup>246</sup>

Hitaasti muuttuvat kulttuuriset käsitykset muistin haurastumisesta osana normaalia ikääntymistä vaikuttavat oletettavasti hoitoon hakeutumiseen ja sitä kautta muistisairaana tulevaisuuden toimijuuden mahdollisuuksiin, kuten asiakasohjauksessa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi:

<sup>237</sup> A5, A29, A43, A45, A75, A85, A102, A112, A193, A198, A209, A211, A214.

<sup>238</sup> Häkkinen 2009, 242. Häkkisen mukaan sana höperö on mainittu ensimmäisen kerran suomen kirjakelellä vuonna 1786 ilmestyneessä Kristfrid Gananderin sanakirjassa.

<sup>239</sup> A11, A15, A16, A26, A28, A29, A30, A33, A35, A56, A59, A60, A62, A63, A 68, A71, A75, A76, A83, A85, A88, A89, A 92, A 93, A94, A96, A98, A100, A111, A116, A117, A118, A122, A126, A136, A137, A139, A143, A172, A175, A176, A182, A183, A188, A192, A193, A198, A205, A206, A207, A210, A211, A212, A215.

<sup>240</sup> A21, A69, A78, A79, A91, A102, A112.

<sup>241</sup> A69.

<sup>242</sup> A85.

<sup>243</sup> A102.

<sup>244</sup> A5, A35, A48.

<sup>245</sup> A22, A35 A58, A85, A91, A97, A100, A187.

<sup>246</sup> A35. Ks. myös A22, A91, A97, A187.

Asiasta tietämättömät voivat edelleen suhtautua yleistäen, että muistamattomuus, muistisairaudet mukaan lukien kuuluvat vanhuuteen eikä niistä siten tarvitse olla huolissaan. Tämä voi puolestaan aiheuttaa sen, että omaiset ryhtyvät etsimään apua vasta sitten, kun läheisen muistisairaus on edennyt jo niin pitkälle, että se vaikuttaa kotona pärjäämiseen ja asioiden hoitoon.<sup>247</sup>

Ballengerin mukaan niin kutsutun normaalin vanhenemisen ja muistisairauden välisen rajan määrittely kytkeytyy kiinteästi tapaan, jolla yhteiskunnassa on esitetty vanhenemista ja ikääntyvän toimijuutta eri aikoina.<sup>248</sup> Kuten todettu käsitykset muistin heikkenemisestä vanhuudessa elävät suomalaisessa kulttuurissa edelleen. Väitän kuten englantilainen muistisairautta sosiaalisena konstruktiona tutkinut tutkijaryhmä, että ikäaikainen käsitys mielen haurastumisen ja vanhenemisen liittymisestä toisiinsa on hitaasti muuttuva.<sup>249</sup> Seuraavaksi siirryn tarkastelemaan, kuinka muistisairaaksi tulkittavien ja muistisairaiden ihmisten hoitoa on määritelty erityisesti psykiatrian ja gerontologian viitekehyksessä.

## 2.3 Hourinhoito- ja vanhuskysymys

Muistisairauksien tutkimuksessa on vähemmälle huomiolle jäänyt usean vuosikymmenen ajanjakso, joka sijoittuu kahden merkittävän tapahtuman väliin. Tämä ajanjakso alkaa siitä, kun Kraepelin määritteli Alzheimerin taudille ominaisten aivopatologisten muutosten olevan iäkkäillä ihmisillä normaaleja. Tutkimuksellisesti hiljainen ajanjakso päättyi 1970-luvun lopulla, kun muistisairauksien biologisia mekanismeja korostava tutkimus alkoi lisääntyä. Syitä sille, miksi muistisairauksien tutkimus lopahti 1900-luvun toisella vuosikymmenellä, on todettu olleen useita. Alois Alzheimerin tekemien havaintojen Alzheimerin taudille tyypillisistä aivopatologisista muutoksista ei katsottu tarjoavan riittävää näyttöä jatkotutkimusten perustaksi. Vaikka näitä seniili plakkeja kuvattiin ruumiinavauslöydöksissä, seniilin demencian määriteltiin pitkälle 1900-lukua olevan osa normaalia vanhenemista. Vanhuusiän demencian ajateltiin yleisesti johtuvan ateroskleroosista eli valtimokovettumataudista ja aivoverenkierron häiriöistä, joiden hoitoon uskottiin tuolloin kehitteillä olleiden lääkkeiden toimivan. Muistisairauksien tutkimuksen vähäisyyteen vaikutti myös vuonna 1914 syttynyt ensimmäinen maailmansota. Useat tutkijat ja laboratorioissa työskennelleet joutuivat jättämään työnsä kesken ja lähtemään rintamalle.<sup>250</sup>

<sup>247</sup> A91.

<sup>248</sup> Ballenger 2006b, 2–3 & 9–10, Ballenger 2017; 713–716. Ks. myös Rintala 2003, 90–91.

<sup>249</sup> Bosco et al. 2018.

<sup>250</sup> Lock 2013, 36–37.

Psykiatrian ja geriatrian tieteenalat ja hoitokäytänteet sekä gerontologinen tutkimus olivat 1900-luvulla noiden kuudenkymmenen tutkimuksellisesti hiljaisen vuoden aikana keskeisiä puheenkentiä, joissa vanhuutta, muistisairauksia ja muistisairaita ihmisiä määriteltiin. 1800-luvun lopussa ja 1900-luvun alussa vanhojen ihmisten mielen haurastumisen hoito siirtyi useissa maissa, myös Suomessa, lähiyhteisöltä valtiolle, osaksi kehittyvää psykiatriasta hoitoa. Tässä vaiheessa vanhuus psykiatrisoitettiin. 1900-luvun edetessä vanhuutta alettiin gerontologian piirissä määritellä uudelleen. Tämä vaihe edustaa vanhuuden depsykiatrisoitumista.<sup>251</sup> Samanaikaisesti vanhusten määrä lisääntyi nopeasti, johon liittyen vanhuuden ongelmana esittävä puhe alkoi lisääntyä. 1970-luvun lopussa alkoi muistisairauksien biomedikaalisen tutkimisen kausi, joka muutti nopeasti käsityksiä muistisairaudesta.<sup>252</sup> Tässä alaluovassa tarkastelen lähemmin, kuinka nämä neljä; vanhuuden psykiatrisointi, depsykiatrisointi ja ongelmallistava vanhuuspuhe sekä biomedikaalisen tutkimuksen alku vaikuttivat muistisairauksien ja muistisairaahan ihmisen määrittelemiseen.

Muistisairauksien ja mielisairauksien yhteinen historia välittyy ammattilaisten muistitietokerronnassa. Lainaukset kertovat käsityksestä, jonka mukaan muistisairaudet miellettiin aiemmin mielisairauksiksi. Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi, että ”[e]nnen vanhaan [muistisairautta] pidettiin hävettävänä, lähinnä mielisairautena”.<sup>253</sup> Toinen pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen kertoi, millainen kuva muistisairaiden hoidon historiasta hänelle oli muotoutunut vanhustyön opinnoissa:

Opiskeluni alkuvaiheissa kävimme läpi vanhustyön alkua, jolloin muistisairaita verrattiin mielisairaisiin. Laitokset, jonne vanhukset joutuivat, olivat myös mielisairaudesta potevien ihmisten paikkoja. Näin muistisairaus ja mielisairaus olivat kuin sama asia. Kun tietoa muistisairauksista tuli hieman enemmän ihmisten tietoon, alettiin niihin suhtautua hieman erilaan. Mielen sairaudet olivat kuitenkin vieläkin verrattavissa muistisairauksiin. Nyt kun jokainen ihminen saa tietoa internetistä ja muista lähteistä muistisairauksia on alettu ymmärtämään paremmin.<sup>254</sup>

Muistisairaiden hoito oli tässä ammattilaisen mielikuvassa aiemmin keskitetty mielisairaaloihin ja muistisairaat ihmiset rinnastettiin mielisairaisiin. Kuten ammattilainen totesi, vastaava rinnastus voi esiintyä edelleen nykyajan asenteissa: ”Jotenkin ihminen, jolla on muistisairaus, mielletään tänäkin päivänä hulluksi ja häntä

<sup>251</sup> Ballenger 2006a, 8-11; Ballenger 2017, 715–716; Katz 2005, 37-84.

<sup>252</sup> Ballenger 2006a; Boller 2008, 9–10.

<sup>253</sup> A27.

<sup>254</sup> A137.

kartetaan.”<sup>255</sup> Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen pohti, että ”[m]uistisairas ei välttämättä ole psykiatrinen potilas. Muistisairas ansaitsee kunnioitusta eikä ole asiallista kutsua häntä esim. ’höppänäksi’.”<sup>256</sup> Nämä ammattilaisen huomiot tulevat ymmärrettävämmäksi, kun niitä tarkastelee osana muistisairaahan ihmisen hoidon- ja erityisesti hulluuden historiaa.<sup>257</sup>

Suomessa mielisairaanhoidon kehittäminen käynnistyi vuonna 1840 annetun mielisairaanhoidonasetuksen pohjalta. Asetuksessa todettiin, että ”[s]e, jossa selkiät heikkopäisyyden merkit hawaitaan, pitää joutuisammasti saatettaman hourukuurin alla olemaan”.<sup>258</sup> Asetus siirsi mielisairaiden hoidon perheiltä ja köyhäinhoidolta valtion vastuulle ja kytki heidät osaksi kehittyvää sairaalajärjestelmää. Hoitotieteen tutkija Leena Paasivaaran<sup>259</sup> mukaan vuonna 1852 annettu asetus vaivaisholhouksesta myönsi periaatetasolla yksilölle oikeuden yhteiskunnalliseen apuun tilanteessa, jossa muuta tukea ei ollut. Asetus määritteli apuun oikeutetuksi muun muassa vanhukset ja mielenvikaiset. Tämä loi suuntaviivoja vanhusten huollon kehittymiselle.<sup>260</sup>

Vaivaisholhous oli 1800-luvun lopulla velvollisuuslähtöistä.<sup>261</sup> Tämä tarkoittaa, että yhteiskunnallinen elatusvelvollisuus ja palkollissääntö velvoittivat suoraan alenevassa polvessa olevat huolehtimaan vanhuudenheikoiksi määriteltyjen elättämisestä. 1880-luvun lopulla uudistetussa vaivaishoidonasetuksessa omaisten huoltovelvollisuutta laajennettiin, ja vaivaisavun pyytämisen kynnyistä nostettiin.<sup>262</sup> Kunnan vastuulle katsottiin tuolloin kuuluvan vain niiden mielenvikaisten ja vanhuudenheikkojen avustaminen, joilla ei ollut huoltovelvollista.<sup>263</sup> Lainsäädännössä kulkivat rinnakkain huoltovelvollisuuden jatkuminen perheillä ja psykiatrisen laitoshoidon kehittymisen sekä siihen liittyvä valtion vastuu houruiksi määriteltyjen hoidosta. Psykiatrisen hoidon paikat oli tarkoitettu ihmisille, joiden hoitoa ei muutoin pystytty järjestämään. Tätä työnjakoa kuvastaa myös ranskalaisen psykiatrin Jean-Étienne Dominique Esquirolin mielisairaaloille 1800-luvulla medikaalista kieltä uudistaessaan antama nimitys, asyl eli turvapaikka.<sup>264</sup>

<sup>255</sup> A137.

<sup>256</sup> A132.

<sup>257</sup> Jäntti et al. 2019.

<sup>258</sup> Achte 1983, 102. Mielisairaanhoidonasetus, 1840, I artiklan 1 §.

<sup>259</sup> Paasivaara 2002. Paasivaara tarkastelee hoitotieteen väitöskirjassaan suomalaisen vanhustenhoitotyön muotoutumista 1930-luvulta 2000-luvulle.

<sup>260</sup> Paasivaara 2002, 45–46. Paasivaara viittaa: 22.3.1852 *Keisarillisen majesteetin armollinen asetus yhteisestä vaivaistenholhouksesta Suomen Isoruhtinasmaasta*.

<sup>261</sup> Paasivaara 2002, 45–47.

<sup>262</sup> Pulma 1994, 60, 62, 64.

<sup>263</sup> Jaakkola 1994, 112–113.

<sup>264</sup> Pietikäinen 2019, 77.

Muistisairaiden<sup>265</sup> ihmisten hoidon siirtyminen perhe- ja kyläyhteisöltä mielisairaaloihin tapahtui monissa maissa 1800-luvun lopulla ja 1900-luvun alussa.<sup>266</sup> Historioitsija Emily Andrews on todennut, että Englannissa vuosina 1851–1912 seniiliä dementiaa sairastavien perheenjäsenten rooli oli merkittävä mielisairaalaan potilaaksi ottamisen prosessissa. Yleensä omaiset käynnistivät siirtymän henkilöstä potilaaksi. Syyt olivat Andrewsinkin mukaan useammin sosiaaliset kuin lääketieteelliset. Merkittävä tekijä potilaaksi tulolle oli henkilön sosiaalisen sietokyvyn ylittävä, ongelmallinen käytös. Henkilöllä kuvattiin usein olevan valvonnan ja tuen tarvetta sekä ympäristöä haittaavaa väkivaltaista, hallitsematonta käytöstä. Laitoshoitoa määritteli täten ensisijaisesti ympäristön sietokyky, ei henkilön käytös sinänsä.<sup>267</sup>

Suomessa, Niuvanniemen sairaalaan vuosina 1930–1939 sisäänkirjattujen muistisairaiden potilaiden anamnestisia tietoja tutkinut perinteentutkija Anna Kinnunen on myös todennut, että sosiaaliset syyt olivat lääketieteellisiä syytä merkittävämpiä hoitoon hakeutumiselle. Vanhenevan henkilön muuttuminen laitoshoidon vaativaksi, poikkeavaksi yksilöksi tapahtui Kinnusen mukaan 1930-luvun Suomessa ensisijaisesti sosiaalisen lähiyhteisön määrittelemänä. Kinnunen havaitsi tutkimuksessaan, että vanhuus itsessään ei maallikkotulkinnoissa noussut poikkeavuutta määrittäväksi tekijäksi, vaan ehtyvä työkyky.<sup>268</sup>

Vuonna 1852 annetussa asetuksessa *Yhteisestä vaivaisten holhouksesta* yhdeksi avuntarvitsijoiden ryhmäksi määriteltiin vähemmän työhön kykenevät ruumiin viialta vaivatut persoonat.<sup>269</sup> Hulluuden historiaa tutkinut Petteri Pietikäinen on todennut, että kunnan kansalaisen kriteerinä oli 1900-luvun alkuvuosikymmeninä tuottavaan työhön kykeneminen.<sup>270</sup> Tämä havainto työkyvyn keskeisyydestä kansalaisuuden kriteereitä määriteltäessä on merkittävä muistisairaana ihmisen toimijuuden

<sup>265</sup> Muistisairaus on nykyajan termi. Lääkintöhallituksen vuosikirjoissa 1930-luvulla vanhuuden taudit, marasmus senilis ja alii morbi aetatis senilis ja mielitaudit, psychosis ex involutione et senio alaluokkineen praesenilis, atherosclerotica ja dementia senilis erotettiin omiksi luokikseen. Ks. esim. Lääkintölaitos 1940, XXIV, XXCII.

<sup>266</sup> Goldman 2017, 95; Andrews 2017.

<sup>267</sup> Andrews 2017, 248–249.

<sup>268</sup> Kinnunen 2020, 198–199, 216–219; Ks. myös Nygård 2001, 17, Rintala 2003, 75. Kinnunen on tutkinut vuosina 1930–1939 Niuvanniemen sairaalaan diagnooseilla psychosis praesenilis, dementia senilis tai psychosis atherosclerotica sisäänotettuja potilaita, joiden anamnestisiin tietoihin ammattilaiset kirjassivat potilaan saattajan näkemyksen potilaan taustasta ja sairauden kulusta.

<sup>269</sup> Paasivaara 2002, 46; Rintala 2003, 69.

<sup>270</sup> Pietikäinen 2020, 166–167. Pietikäinen viittaa talous- ja sosiaalitieteilijä Oskar K. Kilpeen, jonka mukaan erityisesti kansantaloudellista näkökulmasta asiaa tarkastelevien mukaan kansalaisuuden ihanteena oli “produktiviteetti” eli tuottavuus. Kilpi, O.K.: Talous ja sosiaalipoliittiset ideaalit nykyajan kansantaloustieteessä ja niiden kritiikki, teoksessa *Työväenkyseksystä sosiaalipolitiikkaan*, toim. Risto Eräsaari & Keijo Rahkonen, Gaudeamus, Helsinki (1915) 1975, 190–203.

näkökulmasta. Tätä kriteeriä eivät 1900-luvun alussa täyttäneet muistisairaat ihmiset, joiden diagnoosina oli dementia senilis. Työhön kykenemättömyyden takia heidät voitiin sulkea yhteiskunnan ulkopuolelle ja mahdollisesti ottaa hoitoon mielisairaalaan.

Väheneviä voimia ja sen myötä varmasti myös ehtyvää työkykyä kuvastaa suomalaisen kuolinsyyluokitukseen vuonna 1749 lisätty luokka; ålderdombräcklighet, marasmus senilis, jonka suomennos esiintyi vuonna 1865 muodossa vanhuuden vika ja voimattomuus vanhuudessa.<sup>271</sup> Tällä tarkoitettiin vanhuudenheikkoutta, joka oli epämääräinen vanhan ihmisen kuolinsyy.<sup>272</sup>

Kinnusen mukaan 1900-luvun alussa maallikot pyrkivät jäsentämään iäkkään läheisensä ”omituisuutta” kuvailemalla poikkeavuutta ilmentäviä oireita sekä niiden aiheuttamia haasteita, kuten voimattomuutta ja heikkoutta.<sup>273</sup> Tällaista maallikkokerrontaa edustaa seuraava lainaus Karjalaiset elämäkerrat -keruuaineistosta, jossa vuonna 1914 syntynyt Martta kertoo vanhuudenhöperöstä tädistään, jonka lääkäri oli todennut kuolleen vanhuuden väsymykseen. Martan luonnehtiman oirekuvauksen perusteella päätellen tädin mahdollisesti sairastaneen muistisairautta. Muisteltu tapahtuma sijoittuu ajoitukseni mukaan 1920-luvun loppuun. Martta kirjoittaa seuraavaa:

Sitten vähitellen hänellä alkoivat voimat vähetä. Minun isäni talutti häntä saunaan lauvantaisin ja kylvetti vastalla ja pesi, sillä aikaa joku isän veljistä vaihtoi puhtaat alusvaatteet pukuhuoneessa ja likaiset peitti jonnekin, sillä Kummi ei olis millään pannut toisia puhtaita alusvaatteita, hän oli jo niin vanhudenhöperönä. [...] Hän oli jo niin sekaisin, ettei tuntenut omia vaatteitaan, kun ne oli puhtaat ja sileät. Hän oli kuin iso lapsi ymmärrykseltään, pari kolme vuotta ennen kuolemaansa. Muutaman päivän hän sairasteli petipotilaana, ei viikkoakaan. Lääkäri sanoi, että se on vanhuuden väsymys.<sup>274</sup>

<sup>271</sup> Vuorinen 1999, 34–35. Vuorinen viittaa Rabbe FJ.: *Om dodsorsakens benämningarne i mortalitetstabellerne för Finland. Notisblad för Läkare och Pharmaceuter*, 1865: 97–123, 129–142. Ruotsissa aloitettiin vuonna 1749 kuolinsyiden keruu taulustolaitoksen (tabellvärket) toimesta. Papit merkitsivät kuolinsyyt tilastotaulukoihin. Lääkärit levittivät lääketieteellistä tietoa kirjoittamalla tautikuvauksia lukutaitoisille maallikkokunnalle. Vuorisen mukaan tämä ”terveyskasvatusprojekti” lisäsi yhteistä näkemystä taudista ja korosti niiden tunnistamisen merkitystä.

<sup>272</sup> Vuorinen 1999, 44, 52.

<sup>273</sup> Kinnunen 2020, 210–216.

<sup>274</sup> SKS KRA, Karjalaiset elämäkerrat, Väisänen 1983–1984, 22673. Karjalaiset elämäkerrat -keruuseen kirjoittanut Martta Väisänen kertoo kirjoituksessa tädistään, jonka oletan kuvauksen perusteella sairastavan muistisairautta. Martta on syntynyt vuonna 1914. Hän oli tätinsä kuollessa 14-vuotias. Oletan täten muiston ajoittuvan noin vuosille 1928–29.



Huomioitavaa on, että, marasmus senili, vanhuudenheikkous luokiteltiin 1930-luvulla *Lääkintöhallituksen vuosikertomuksissa* vanhuudentautien, ei mielitautien luokkaan.<sup>275</sup> Tämä tukee tulkintaani siitä, että vanhenevan mielen muutokset määriteltiin tuossa ajassa ikääntymiseen liittyväksi tilaksi. Yhteiskuntaan soveltumattomille vanhuksille ei ollut tuolloin muuta hoitopaikkaa tarjolla kuin mielisairaalat. Vanhuus ja muistisairaudet asettuivat näin ollen osaksi psykiatrisen määrittelyn ja hoidon kenttää, ne psykiatrisoituivat.

Kuten todettu, 1900-luvun alkuvuosikymmeninä kehitetty laitoshoitoverkosto mahdollisti sosiaalisesti haasteellisten vanhusten hoidon mielisairaaloissa. Toisaalta, kuten Andrews huomauttaa dementian katsottiin olevan yksi hulluuden muoto, ja näin ollen sen hoidon katsottiin kuuluvan psykiatrien vastuualueeseen.<sup>276</sup> Mielisairaanhoidon siirryttyä valtiolle vanhuspotilaiden määrä sairaaloissa nousi nopeasti. Ballenger kuvaa, kuinka mielisairaaloiden osastot alkoivat Yhdysvalloissa täytyä potilaista, joiden ei oletettu voivan parantua sairaudestaan, vanhuudesta. Psykiatrit kokivat sairaansijat valtaavat vanhukset uhkana psykiatristen sairaaloiden terapeuttiselle toiminnalle.<sup>277</sup> Vastaava kehitys ja puheentapa oli havaittavissa myös Suomessa. Psykiatri, tuleva Pitkäniemen sairaalan johtaja Aarno Harenko<sup>278</sup> kuvasi vuonna 1967 tätä kehitystä vanhuusiän neuropsykiatritiaa käsittelevässä artikkelissaan näin:

Siitä vanhuuden invaasiosta mielisairaaloihin, joka on jo tapahtunut tosiasia [kirjoittaja vertaa New Yorkin ja Sundsvallin tilastoihin] [...] Sairaiden vanhusten hoidon turvaaminen on yhteiskunnalle raskas ja varoja kysyvä tehtävä. On tarkoituksenmukaista, että laitoshoidon vaativat potilaat sijoitetaan hoitotarpeen mukaisesti erilaisiin hoitolaitoksiin.<sup>279</sup>

Vanhustenhuoltokomitean mietinnössä vuonna 1952 otettiin käyttöön uusi käsite, vanhustenhuolto. Tämä mahdollisti avun tarpeen tarkastelun vanhuuteen liitty-

<sup>275</sup> Ks. esim. *Lääkintölaitos 1934; Lääkintölaitos 1938; Lääkintölaitos 1940.*

<sup>276</sup> Andrews 2017, 247–248.

<sup>277</sup> Ballenger 2006a, 8. Ks. myös Andrews 2017, 254–255.

<sup>278</sup> Harenko toimi Pitkäniemen keskusmielisairaalan johtajana vuosina 1973–1983. Pirkanmaan Sairaanhoitopiiri 2019.

<sup>279</sup> Harenko 1967, 391, 397. Harenko viittaa Stenbäck, A & Achte, K: An epidemiological study of psychiatric morbidity in Helsinki. *Acta psychiat. Scand.* 1964: 49: suppl. 180: 287. Virallisessa tautinimikkeistössä oli Harengon mukaan kaksi vanhuuden psykoosin muotoa: dementia senilis ja dementia atherosclerosi cerebri, joiden erottaminen toisistaan oli vaikeaa. Lisäksi vanhuuden psykoosin muotona pidettiin preseniileihin psykooseihin luokiteltua morbus Alzheimeria.

vistä erityistarpeista käsin.<sup>280</sup> Paasivaara on nimennyt vuosina 1940–1970 tapahtuneen kehityksen vanhusten huollon suuren murroksen -kaudeksi. Tänä aikana vanhustenhuolto irrottautui sosiaalihuollosta ja keskittyi 65 vuotta täyttäneiden elinolojen turvaamiseen. Vanhuspolitiikan ideologisena tavoitteena oli vanhusten tasa-arvon parantaminen.<sup>281</sup>

Kansainvälisessä keskustelussa 1960-luvulla gerontologit arvostelivat ikääntyviä syrjivää yhteiskunnallista puhetta ja toimintatapoja. Tuolloin käytyyn keskusteluun liittyen gerontologi Robert Butler otti vuonna 1968 käyttöön yhteiskunnallista ikärasismia kuvaavan sanan ageism.<sup>282</sup> Ageismia koskevassa keskustelussa oli ainakin osittain kyse resurssien jakoon ja vanhusten määrän lisääntymisestä sekä huolesta, että vanhukset eristetään ja unohdetaan. Tämä tulee esiin Suomessa vuonna 1971 julkaistusta pamfletista *Vanhukset tässä maassa*. Monitieteinen nuorista tutkijoista muodostunut ryhmä aloittaa kirjasen seuraavasti:

Väestöennusteet ovat jo pitkään osoittaneet vanhusten lukumäärän kasvua. [...] Vanhusten sosiaaliset ongelmat, eläkkeiden pienuus, lääkintäpalveluiden puute ja kurjuus pyritään ratkomaan eristämispolitiikalla, sijoittamalla vanhukset erillisiin vanhustentaloihin ja erillisiin vanhainkoteihin, pois nuorempien aktiivisten ihmisten tieltä. [...] Tämä tosiasia asettaa yhteiskunnalle uudenlaisia tehtäviä, joiden ratkaisemisen pitäisi nyt jo olla hyvässä vauhdissa.<sup>283</sup>

1970-luvulla Suomessa käytiin laajaa keskustelua apua tarvitsevien vanhusten hoitopaikasta. Tuolloin vanhuksia sijoitettiin edelleen laajamittaisesti mielisairaaloihin. Lääkintöhallituksen vuonna 1974 teettämässä tutkimuksessa todettiin, että mielisairaaloitten potilaista 29 % oli yli 65-vuotiaita. Joka toisen vanhuksen mielisairaanhoidon syynä oli vanhuuden tylsistyminen.<sup>284</sup> Lääkintöhallituksen vuosikirjoissa 1970-luvulla, huomautetaan:

<sup>280</sup> Paasivaara 2002, 63. Viittaa: Vanhustenhuoltokomitean mietintö. Komitea asetettu 10.2.1949, mietintö annettu 28.6.1952.

<sup>281</sup> Paasivaara 2002, 62–65.

<sup>282</sup> Katz 2005, 13; Ballenger 2006a, 10.

<sup>283</sup> Alho 1971, 7. Kirjoittajaryhmään kuuluivat: Simo Koskinen, Ritva Nupponen, Mirja-Leena Lempiäinen, Raija Alho, Ritva Turunen, Tuula Sarrola, Ylermi Hytönen ja Eino Heikkinen.

<sup>284</sup> Sulkava et al. 1978, 350. Viittaavat A. Hakkarainen: *Väestön psyykkinen terveydentila*. Liite Lääkintöhallituksen työryhmän mietintö: Psykiatrisen terveydenhuollon kehittäminen, Lääkintöhallitus, Helsinki 1977.

Mielisairaaloiden potilasrakenteesta tehdyt selvitykset ovat osoittaneet, että osa potilaista olisi hoidettavissa muiden organisaatioiden puitteissa ja osa olisi hoidettavissa mielenterveyden avohoitajärjestelmässä.<sup>285</sup>

Oikean hoitopaikan määrittely ei ollut selkeä. Aikakauden keskusteluissa on havaittavissa ristiriitaisia kannanottoja. Sosiaalijohtaja Olavi Korhonen kirjoitti vuonna 1976 julkaistussa teoksessa *Vanhuksemme Järvenpäässä* näin:

Sairaanhoitoon kuuluvat [...] sekavat ja psyykkisesti häiritsevät vanhukset. Lievät psyykkiset häiriöt kuten huonomuistisuus ja vähäinen orientoitumiskyvyn huononeminen ei kuitenkaan saa olla esteenä pääsulle vanhainkotiin. [...] Sairaalaomaiseen laitokseen kuuluvat myös sekavat ja psyykkisesti invalidit vanhukset, jotka eivät pysty elämään normaalia vanhainkotielämää. Näistä vaikeimmat kuuluvat luonnollisesti B-mielisairaaloihin.<sup>286</sup>

Pitkäniemen sairaalan, keskus- eli A-mielisairaalan ylilääkäri Aarno Harenko ei ollut Korhosen kanssa asiasta aivan samaa mieltä. Hän kirjoitti vuonna 1978 yhdessä Tukholmassa ja Uumajassa toimineiden kollegoidensa kanssa kirjasen vanhusten sekavuustiloista. Kirjoittajat korostivat, että oli tärkeä erotella toisistaan sekavuustila ja demenssitila. He totesivat:

Monet potilaat on lähetetty psykiatriseen sairaalaan diagnoosilla seniili demenssi tai aivoarterioskleroosi, vaikka ainoa varma oire on ollut sekavuus, jonka alkuperä on ollut täysin epäselvä ja selvittämätön [...] Usein voi sekavuustila kuitenkin esiintyä jonkun demenssisairauden lisänä. Akuutissa vaiheessa ei demenssiä voida varmuudella diagnosoida.<sup>287</sup>

Kirjoittajat korostivat, että tarkkaa diagnoosia oli vaikea tehdä. Kirjoituksesta käy selväksi, että demenssien potilaiden hoito ei heidän mielestään kuulunut mielisairaaloiden vastuulle.

Sijoitan edellä kuvaamani keskustelun osaksi 1970-luvulla käytyä mielipiteenvaihtoa avo- ja sairaalahoidon vastuista. Vuonna 1973 voimaan tullessa laissa *kuntien ja kuntainliittojen valtionosuuksista ja -avustuksista* määriteltiin kuntien rooli lakisääteisten palvelujen toimeenpanijoina. Paasivaaran mukaan kunnan eri toimijat

<sup>285</sup> ks. esim. Lääkintöhallitus 1977, 208; 1979, 166.

<sup>286</sup> Korhonen 1976, 8. Ensimmäinen vanhainkoti Järvenpäässä avattiin terveystieteiden keskuksen vuodeosastolle vuonna 1976.

<sup>287</sup> Gottfries et.al. 1978, 7. Ks. myös Harenko 1983, 302.

vastustivat Sosiaaliministeriön ohjeistuksia esimerkiksi sairaalaratkaisuvaihtoehtoissa olevien epäselvyyksien takia.<sup>288</sup>

Keskustelu muistisairaiden oikeasta hoitopaikasta jatkui seuraavalla vuosikymmenellä. Koskelan sairaalan osastonlääkärinä toiminut Irma Kerppola-Sirola kirjoitti vanhuuden dementiaa sairastavien hoitopaikan valinnan haasteista mielipidekirjoituksessaan *Duodecim*-lehteen vuonna 1983. Hän totesi:

Vanhuuden dementia huolestuttaa sisätautiosastojen henkilökuntaa, koska tätä parantumatonta oireyhtymää sairastava potilasryhmä vie paikoista leijonanosan, vaikka kyseessä ei ole varsinaisesti sellainen tauti, jota sisätautiosaston henkilöstö on koulutettu hoitamaan. Yhtä lailla se kuristaa psykiatrasta hoitoyhteisöä, kun osastot täyttyvät vaalittavilla, joille sen enempää psykoanalyysi kuin psykoterapiakaan eivät ole käyttökelpoisia menetelmiä. Neurologi voi sentään hioa diagnostiikkaa tutkaillessaan, onko kyse verisuoniperäisestä multi-infarktidententiasta vai onko Alzheimer-tyyppinen vaurio tuhonnut aivostoa solutasolla.<sup>289</sup>

Edellä esittämieni lainausten perusteella vaikuttaa siltä, että 1970–80-luvun vaihteessa muistisairaille ihmisille ei sosiaali- ja terveydenhoitojärjestelmässä löytynyt sopivaa hoitopaikkaa psykiatrian eikä somaattisten sairauksien hoidon puolelta.

Muistisairaiden ihmisten hoitoa pyrittiin siirtämään pois psykiatrisen hoidon piiristä ja geriatriit alkoivat määritellä hyvää vanhusten hoitoa, jota psykiatrinen hoito ei heidän mukaansa edustanut. Oppikirjoista käy ilmi, että ammattilaiset saattoivat 1980-luvulla edelleen käyttää psykiatriseen hoitoon joutumista pelotteena haastavasti käyttäytyvän asiakkaan kanssa toimiessaan. Yhdessä ensimmäisistä muistisairaan hoitoa käsitelleistä oppikirjoista. Kuten vuonna 1986 julkaistussa oppikirjassa *Vanhustyö laitoksessa* Ulla Eloniemi toteaa:

Työntekijä syyllistyy helposti epätasa-arvoiseen kohteluun. Esimerkiksi jos vanhus henkilökunnan mielestä käyttäytyy epäasiallisesti tai vaikeasti, häntä saataan pelotella psykiatriseen sairaalaan joutumisella.<sup>290</sup>

Vastaavat vanhusten psykiatriseen hoitoon liitetyt negatiiviset mielikuvat nousivat esiin myös ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa. Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kertoi oman käsityksensä siitä,

<sup>288</sup> Paasivaara 2002, 68, 74.

<sup>289</sup> Kerppola-Sipola 1982, 163.

<sup>290</sup> Eloniemi 1986, 13–14.

miten muistisairaisiin on aiemmin suhtauduttu suomalaisessa yhteiskunnassa. Hänen mukaansa muistisairaita eristettiin suljettuihin laitoksiin, joissa heitä kohdeltiin mielisairaina hourupäinä tai vanhuudenhöperöinä.<sup>291</sup>

1900-luvun alusta aina 1970-luvulle jatkuneen muistisairauden psykodynaamisen määrittelyn kausi liittyi kiinteästi mielisairaanhoidon ja vanhuuden tutkimuksen kehitykseen.<sup>292</sup> Vielä vuonna 1962 julkaistussa Russel Brainin 870 sivuisessa kirjassa *Diseases of the Nervous System*, vain kolme sivua käsittelee dementiaa, ja niistä alle sivu Alzheimerin tautia.<sup>293</sup> Irrottautumispyrkimykset psykiatrian viitekehuksesta ja neurologisen sairauskuvan rakentaminen käynnistyivät 1970-luvulla. Tästä voidaan katsoa alkaneen muistisairauksien biomedikaalisen tutkimisen kausi, jossa keskeistä on ollut muistisairauden uudelleenmäärittely sairautena, joka ei ole osa normaalia ikääntymistä.<sup>294</sup>

*Neurology*-lehti julkaisi vuonna 1976 neurologi Robert Katzmanin artikkelin ”The Prevalence and Malignancy of Alzheimer Disease: A Major Killer”. Hän päätyi samaan käsitykseen kuin Alois Alzheimer lähes seitsemän vuosikymmentä aiemmin: seniili dementia ja Alzheimerin tauti ovat sama asia. Tämä väite poikkesi vallitsevasta tieteellisestä ajattelumallista. Katzmanin artikkelin julkaiseminen oli muutoskohta, jonka jälkeen käsitykset muistisairauksista muuttuivat ratkaisevasti.<sup>295</sup>

Seuraavana vuonna Yhdysvaltojen NIA (*National Institute on Aging*)<sup>296</sup> järjesti yhdessä NINCDS:n (*National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke*) ja NIMH:n (*National Institute of Mental Health*) kanssa konferenssin. Neurologi Robert Katzman, neuropatologi Robert Terry ja biologi Katherine Bick kutsuivat konferenssiin koolle Alzheimerin tautia käsittelevän työpajan. Katzmanin artikkelin ja työpajan loppupäätelmänä oli, että useimmilla yli 65-vuotiailla potilailla, joilla on kliinisesti todettavissa seniili dementia, ilmenee samanlaisia aivopatologisia muutoksia kuin nuoremmilla potilailla. Kyseessä katsottiin olevan sairaus, jota voitiin ennaltaehkäistä, ja jonka mekanismeja tulisi perustutkimuksella selvittää.<sup>297</sup> Alzheimerin taudin oireet määriteltiin täten myös ikääntyvien sairaudeksi. Oireiden ei enää määritelty olevan osa normaalia vanhenemista kuten aiemmin. Tällä määritelmällä kumottiin siten Kraepelinin vuonna 1910 esittämä Alzheimerin taudin

<sup>291</sup> A62.

<sup>292</sup> Ballenger 2006a.

<sup>293</sup> Brain 1962, 839–841.

<sup>294</sup> Ballenger 2006a. Ks myös Boller 2008, 9–10.

<sup>295</sup> Ballenger 2006a, 11; Goldman 2017, 46, 308 Karlawish 2021, 4, 110–118; Katzman & Bick 2000, 110.

<sup>296</sup> National Institute on Aging (NIA) 17.5.2023. NIA on perustettu Yhdysvalloissa 7.10.1974.

<sup>297</sup> Ballenger 2006a, 11.

määritelmä. Kuten Katzman ja Bick toteavat Alzheimerin tauti oli löydetty uudelleen.<sup>298</sup>

NIA:n vuoden 1977 kannanotto herätti keskustelua myös Suomessa. Jonkin aikaa konferenssin jälkeen *Duodecim*-lehdessä julkaistiin katsaus dementian diagnosoinnista, epidemiologiasta, etiologisesta selvittelystä ja hoitomahdollisuuksista. Artikkelin kuvastaa tuon ajan kansainvälistä keskustelua. Sen kirjoittajat Raimo Sulkava, Ilmari Asikainen, Matti Haltia, Jorma Palo ja Anna-Riitta Putkonen totesivat varovasti:

Neurologian kannalta raja Alzheimerin preseniilin ja seniilin dementian välillä on liukuva, ja mm. Katzman (1976) on ehdottanut seniilin dementian, jota tässä nimitetään Alzheimerin seniiliksi dementiaksi, sisällyttämistä Alzheimerin tauti-käsitteeseen. [...] Alzheimerin preseniili dementia eli varsinainen Alzheimerin tauti on pyritty erottamaan omaksi sairaudekseen, jonka alku sattuu ennen 65. ikävuotta, vaikka sen ja Alzheimerin seniilin dementian neuropatologiset löydökset ovat samanlaiset. [...] Alzheimerin tautia on aikaisemmin pidetty harvinaisuutena, mutta viime aikoina on esitetty käsityksiä, joiden mukaan seniili dementia olisi vanhuksilla esiintyvä tämän taudin muoto.<sup>299</sup>

NIA:n konferenssin jälkeen muistisairaudet nousivat Yhdysvalloissa kongressin ohjaamana ikääntymisen tutkimuksen keskiöön. 1980-luvulla puolet Yhdysvaltojen ikääntymistutkimuskeskuksen budjetista kohdistettiin Alzheimerin taudin tutkimukseen.<sup>300</sup> Tämä vaikutti muistisairauksien tutkimukseen myös Yhdysvaltojen ulkopuolella. Esimerkiksi Suomessa ensimmäiset muistisairautta käsittelevät väitöstutkimukset valmistuivat 1980-luvulla.<sup>301</sup>

Alzheimerin taudin uusi määrittely kytki sairauden vahvasti geriatriseen tutkimukseen ja kehittyvään vanhustenhuoltoon. Sairaudesta tuli vanhustentauti, ja tämä mielikuva elää edelleen vahvana. Kielitoimiston vuonna 2022 päivittämässä sanakirjassa sanan muistisairas taivutusmuotona esitetään olevan muistisairas vanhus. Sanakirjassa muistisairaus liitetään siten vanhenemiseen. Oletan, että tämä yleisesti vallinnut käsitys muistisairaudesta vanhusten sairautena on vaikuttanut nuorten muistisairauden hoidon nykytilaan. Nuorten muistisairaiden hoidon erityiskysymykset ja hoidon kehittäminen jäivät taka-alalle, kun sairautta alettiin 1970-luvun lopussa tutkia ja määrittellä ensisijaisesti vanhenemiseen liittyvänä sairautena.

<sup>298</sup> Katzman & Bick 2000, 112.

<sup>299</sup> Sulkava et al. 1978, 351, 354, 358.

<sup>300</sup> Ballenger 2006a, 11; Karlawish 2021, 4.

<sup>301</sup> Mölsä 1980; Soininen 1981; Sulkava 1983; Erkinjuntti 1988.

Muistiliitto julkaisi vuonna 2011 oppaan nuorella iällä muistisairauteen sairastuneille ja heidän omaisilleen. Neurologi Kati Juva toteaa oppaassa, että etenkin työikäisten muistisairautta ei tunnisteta ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kyky vastata nuorena sairastuneiden muistisairaiden palveluntarpeeseen on puutteellinen.<sup>302</sup> Teimme saman havainnon Espoon kaupungin Muistipolkuhankkeessa vuonna 2018. Totesimme, että työikäisten muistisairaiden palvelujärjestelmä oli edelleen puutteellinen.<sup>303</sup> Järjestössä vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi keräämässäni muistitietoaineistossa, että ”[e]rityisesti työikäisenä sairastuneisiin ei osata suhtautua, eikä palveluita ole saatavilla (esim. päivätoiminta).”<sup>304</sup>

Nuorella iällä muistisairauteen sairastuneeseen saatetaan suhtautua kummeksuen ja leimaavasti, kuten vuonna 2019 sairaalassa työskennellyt ammattilainen totesi: ”Muistisairaita on Suomessa paljon, joten sitä pidetään suht normaalina ikäihmisellä. Nuorella iällä esim. alkoholista johtuvaa muistisairautta paheksutaan enemmän.”<sup>305</sup> Nuoremmalla iällä muistisairauteen sairastuminen ei sovi ihmisten mielissä yhä elävään kuvaan muistin haurastumisesta osana normaalia ikääntymistä ja toisaalta kuvaan muistisairauksista vanhustentautina.

## 2.4 Nimistössä rakentuva kuva muistisairaudesta ja muistisairaasta ihmisestä

Mistä ja millaisilla sanoilla puhumme, kun puhumme muistisairaudesta ja ihmisestä, joka sairastaa muistisairautta? Nimeäminen luo mielikuvia ja kategorisoi nimeämisen kohteena olevaa ihmisryhmää. Nimeämisellä myös asetetaan rajoja, luokitellaan ja tehdään politiikkaa. Puheentavat ja käytetyt sanat ovat kulttuuri-, tilanne- ja käyttäjäsidonnaisia.<sup>306</sup>

Mielen sairauksien lääketieteellisen kielen uudistamisen 1800-luvun alussa aloittanut ranskalainen psykiatri Jean Esquirol totesi, että käytetyt sanat vaikuttavat ihmisiin ja heidän ajatteluunsa. Esquirolin tavoitteena oli medikaalisen kielen ”puhdistaminen” arkipäivän kielestä.<sup>307</sup> Kulttuurihistorioitsija Annastiina Mäkilä muistuttaa, että lääketieteellinen kieli muotoutuu vuorovaikutuksessa hallinnollisen viranomaispuheen ja yksilöiden kokemuspuheen kanssa. Näillä eri puheen kentillä käytetty terminologia sekä sanojen sisällöllinen merkitys muotoutuvat kunkin

<sup>302</sup> Juva 2011, 153–154.

<sup>303</sup> Toimin muistipolkuhankkeen käynnistäjänä ja projektipäällikkönä vuosina 2018–2019. Ks. hankkeen pohjalta julkaistu teos Immonen & Väärälä 2022.

<sup>304</sup> A209. Ks. myös A114.

<sup>305</sup> A58.

<sup>306</sup> Hippi, Mäntynen & Lindholm, 2020, 14.

<sup>307</sup> Pietikäinen 2019, 77.

puheenkentän käyttötilanteiden mukaiseksi.<sup>308</sup> Toisin sanoen eri käyttöyhteyksissä ja eri puhujien käyttämänä sanat voivat saada erilaisia sisältöjä. Seuraavassa kuvaan muistisairauksien nimeämiseen ja erityisesti muistisairauden luokitteluun liittyvää keskustelua lääketieteen kentällä. Tarkastelen myös sitä moninaista nimistöä, jota muistisairauksista ja muistisairaasta ihmisestä on käytetty historian kuluessa ja sitä, mitä ammattilaiset kertoivat olleen käytössä muistitietoaineiston keruun ajassa vuonna 2019.

Geriatriri Raimo Sulkava kirjoitti vuonna 1993 oppikirjassa *Dementia*, että Suomessa käytössä oleva sairauden määritelmä perustuu Amerikan psykiatriayhdistyksen diagnostisessa ja tilastolisessa käsikirjassa julkaistuun demencian määritelmään: ”Demencialla tarkoitetaan laaja-alaista älyllisten kykyjen heikentymistä, joka aiheuttaa vaikeuksia selviytyä jokapäiväisessä elämässä.” Sulkava totesi, että ”[d]emencian sanalla ei ole hyvää suomenkielistä vastinetta, mutta sana tuntuu istuvan hyvin suomalaistenkin suuhun.”<sup>309</sup> Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa nousi esiin kommentti, joka on ristiriidassa tämän Sulkavan esittämän ajatuksen kanssa. Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt tohtorikoulutuksen saanut ammattilainen totesi: ”Tautiluokitus ICD10 luokittelee edelleen muistisairausdiagnoosit demenciksi, mikä ei todellakaan sovi alkavan / lievän muistisairauden asianmukaiseksi diagnoosiksi.”<sup>310</sup> Kommentti nosti esiin sekä ajallisen jatkumon että muutoksen. Kommentti ohjasi minut tarkentamaan katseen muistisairauksien määrittelyssä tapahtuneisiin muutoksiin tautiluokitusjärjestelmässä.

Lääketieteen kentällä sairauksia on pyritty tekemään ymmärrettäväksi erilaisten tautiluokitusten avulla. Jyrki Korkeilan mukaan tautiluokitukset ovat ”työkaluja, joiden avulla voimme olla vuorovaikutuksessa erilaisten ilmiöiden kanssa”.<sup>311</sup> Ne kuvastavat maailman kokemisen ja järjestämisen tapoja kussakin ajassa. Diagnoosit heijastavat myös lääketieteellisen tutkimuksen mielenkiinnonkohteita, käytettyjä tutkimusmenetelmiä ja tutkijoiden maailmankuvaa.<sup>312</sup> Tautimääritykset ja -luokitukset eivät ole yksiselitteisiä, eivätkä ne edusta lääkärikunnan yhteisesti jakamaa käsitystä sairauksista, vaan ne ovat neuvottelun tulos. Tautiluokitukset ovat myös kulttuurisesti rakentuneita.<sup>313</sup>

<sup>308</sup> Mäkilä 2021.

<sup>309</sup> Sulkava 1993, 13. Raimo Sulkava oli yksi ensimmäisistä muistisairauksista väitelleistä Suomessa. Hän oli myös yksi vuonna 1986 perustetun Helsingin Alzheimer yhdistyksen ja vuonna 1993 perustetun Suomen demenciahoitoyhdistyksen perustajajäsenistä.

<sup>310</sup> A90.

<sup>311</sup> Korkeila 2011, 260. Psykiatri Jyrki Korkeila kuvaa artikkelissa psykiatrisen häiriöluokituksen uudistamista. Ks. Myös Viljanen 1994, 12.

<sup>312</sup> Louhiala 2019, 1356, 1358.

<sup>313</sup> Korkeila 2011, 258, Louhiala 2019, 1355, Viljanen 1994, 12, 31–35.



Emil Kraepelinin 1880-luvulla kehittämä kuvaileva tautiluokitusjärjestelmä loi perustan 1900-luvulla kehitetyille, käytetyille ja uusituille psykiatrian tautiluokituksille, joissa myös muistisairauksia on määritelty.<sup>314</sup> Kuten todettu, Kraepelinin vuonna 1910 tekemän Alzheimerin taudin määrittely vaikutti myös merkittävästi muistisairauksien myöhempään määrittelyyn.

Kraepelinin tautiluokitusten saamaa vastaanottoa seurattiin myös Suomessa 1900-luvun alussa. Ainakin lääkärit Ernst Therman ja H. K. Holck raportoivat Saksaan suuntautuneista opintomatkoista. Heidän mukaansa Kraepelinin luokittelujärjestelmä ei saanut Saksassa vankkumatonta kannatusta, vaan se aiheutti riitoja ja erimielisyyksiä psykiatrien välillä. Ristiriita koski heidän mukaansa mielisairauksien systeemistä erottelua. Vanha koulukunta painotti oireita. Kraepelin puolestaan ryhmitteli tautimuotoja yhteen ja toi näin esiin sen, että samat oireet voivat vaihdella saman taudin eri vaiheissa ja toisaalta oireet voivat ilmentyä eri tautimuodoilla hyvin samanlaisina.<sup>315</sup>

Tutkimuksen kirjoittamisen aikaan vuonna 2021 länsimaissa oli käytössä kaksi muistisairauksia määrittelevää tautiluokitusjärjestelmää; WHO:n (World Health Organization) julkaisema ICD-tautiluokitus<sup>316</sup> ja APA:n (American Psychiatric Association) julkaisema DSM-järjestelmä.<sup>317</sup> Suomessa oli tuolloin käytössä vuonna 1990 julkaistun ICD-10-tautiluokituksen vuonna 2011 päivitetty versio<sup>318</sup> ja *Psykiatrian luokituskäsikirja*. ICD-10-tautiluokituksessa muistisairaudet on sijoitettu tautiluokkahierarkiassa kolmiportaisesti mielen terveyden- ja käyttäytymishäiriöiden pääluokan alle, elimelliset aivo-oireyhtymät luokan dementia ryhmään.

Kun muistisairauksien paikkaa on määritelty ICD-tautiluokituksen ja DSM-järjestelmän kehittämisen yhteydessä, erityisesti psykiatrian ja neurologian erikoisalat ovat ottaneet osaa keskusteluun. Keskustelua on käyty runsaasti myös kattokäsitteestä dementia. Sen alle on tautiluokituksissa koottu useita eteneviä, dementiaan johtavia muistisairauksia. Tarkastelen seuraavaksi lähemmin DSM-5-järjestelmän ja ICD-11-tautiluokituksen kehittämisen vaiheita.<sup>319</sup> Tämä tuo esiin psykiatrian ja neurologian toisiinsa kiinnittyvän historian, erottautumispyrkimykset sekä muistisairauksien nimeämiseen liittyvän keskustelun.

<sup>314</sup> Viljanen 1994, 28–30.

<sup>315</sup> Therman 1903, 274–276; Holck 1908, 218.

<sup>316</sup> ICD: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Ks. World Health Organization: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), sähköinen lähde.

<sup>317</sup> DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

<sup>318</sup> Duodecim 2021, sähköinen lähde.

<sup>319</sup> THL valmistelee ICD-11-diagnoosiluokituksen käyttöönottoa vuosien 2023–2026 aikana.

DSM-5-järjestelmän kehittäminen alkoi vuonna 2000, ja se julkaistiin vuonna 2013. Kehitystyö tapahtui asiantuntijaryhmissä, joiden ehdotuksista käytiin laaja julkinen keskustelu.<sup>320</sup> Asiantuntijaryhmä esitti muistisairauksien yläluokan muuttamista neurokognitiiviset häiriöt -luokaksi,<sup>321</sup> joka ehdotuksen mukaan sisälsi tiettyjen aivoalueiden rakenteellisista tai metabolisista muutoksista johtuvat kognitiivisten toimintojen häiriöt. Lääketieteen kentällä tapahtuneessa julkisessa keskustelussa DSM-5-järjestelmää arvosteltiin erityisesti dementia-sanan käytöstä sen stigmatisoivan luonteen vuoksi. Asiantuntijatyöryhmä vastasi tähän palautteeseen toteamalla, että sairausluokituksista on pyritty poistamaan stigmatisoivia sanoja. Dementiaan liittyvä stigma ei kuitenkaan työryhmän mukaan poistu terminologiaa muuttamalla. Täten, palautteesta huolimatta, työryhmä päätyi jatkamaan sanan dementia käyttöä niissä luokissa, joissa sen käyttö oli vakiintunut.<sup>322</sup>

DSM-5-järjestelmän valmistelun yhteydessä käyty keskustelu muistisairauksien nimeämisestä sekä paikasta tautiluokitusjärjestelmässä jatkui ICD-11-tautiluokituksen valmistelun yhteydessä. Vuonna 2016 WHO yhdisti, neurologisen työryhmän suosituksesta mielenterveyden- ja käyttäytymishäiriöt sekä neurologiset kehityshäiriöt<sup>323</sup> ja hermoston sairaudet<sup>324</sup> samaan neurokognitiiviset häiriöt -luokkaan, kuten DSM-5-järjestelmän nimeämisen asiantuntijaryhmä oli suositellut.<sup>325</sup> Useat kansainväliset tieteelliset yhdistykset psykiatrian, geropsykiatrian, psykologian ja mielenterveyden kentällä vastustivat vahvasti ICD-11-järjestelmään tehtyä luokittelun muutosta. Kriitikoiden mukaan siirto uhkasi erikoisalojen välistä tasapainoa. Siirrolle ei mielenterveyden ammattilaisten mukaan ollut riittävää tieteellistä näyttöä. He totesivat, että muistisairauksien hoidossa tarvitaan erityisesti biopsykologista lähestymistapaa. Siirron pelättiin myös rajoittavan muistisairaiden hoidon saatavuutta.<sup>326</sup>

Edellä esitetyt kommentit tulevat ymmärrettäväksi, kun niitä tarkastelee osana laajempaa kansainvälistä muistisairaana ihmisen hoidon järjestämisen kehystä, eli osana sitä hallinnollista kenttää, jolle muistisairauksien hoito eri maissa sijoittuu. Kuten edellä olen esittänyt, psykiatrialla on historiassa ollut vahva rooli muistisairauksien määrittelyssä ja hoidossa. Muistisairaudet määritellään edelleen joissakin maissa mielenterveyden hallinnon alaisuuteen, kuten esimerkiksi Pakistanissa. Suomessa muistisairaudet ovat sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnon alaisuudessa. Hallinnollista kirjoa kuvaa se, että muistisairaudet määritellään esimerkiksi

<sup>320</sup> American Psychiatric Association: DSM History, sähköinen lähde.

<sup>321</sup> Kirjoittajan käänös neurocognitive disorder -luokalle.

<sup>322</sup> Ganguli et al. 2011.

<sup>323</sup> Kirjoittajan käänös luokalle Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders.

<sup>324</sup> Kirjoittajan käänös luokalle Disease of nervous system.

<sup>325</sup> Gaebel, Jessen & Kanba 2018.

<sup>326</sup> Ibid.

Ruotsissa ikääntymisen-, Tanskassa terveyden-, Virossa sosiaalihuollon-, Etelä-Afrikassa ei-tarttuvien tautien- ja Itävallassa työ- ja sosiaalihuollon alaisuuteen kuuluviksi.<sup>327</sup>

Muistisairauksien luokittelulla on myös taloudellisia ja hoidollisia vaikutuksia yksilölle. Useissa maissa muistisairaudet on vakuutusyhtiöiden korvausjärjestelmässä luokiteltu psykiatristen sairauksien korvausluokkaan. DSM-5-järjestelmän ja ICD-11-tautiluokituksen valmistelussa ehdotettu muistisairauksien luokittelun muutos neurokognitiivisten häiriöiden luokkaan olisi täten kriitikoiden mukaan vaarantanut potilaan oikeuden vakuutuskorvauksiin ja siten myös mahdollisuuden saada hoitoa.<sup>328</sup>

Luokittelun muutoksen vastustamista on perusteltu myös psykopatologialla, eli muistisairauksiin liittyvillä käyttäytymisen muutoksilla, jotka eivät erityisesti mielen terveystyön kentän argumentoinnin mukaan kuulu neurologian kentälle. Niistä aiheutuva tuen ja hoidon tarpeeseen vastaaminen on valtaosin keskitetty psykiatrisen hoidon piiriin. Käydyin laajan keskustelun lopputulemana dementiat eli muistisairaudet siirrettiin vuonna 2017 ICD-11-tautiluokituksessa takaisin mielen terveys- ja käyttäytymishäiriöiden luokkaan.<sup>329</sup>

Keskustelu dementiakäsitteestä ja muistisairauksien luokittelusta käytiin myös Yhdysvalloissa, jossa on vuodesta 2016 lähtien työskennellyt Yhdysvaltojen terveyshallinnon asettama DeNoml (*Dementia nomenclature*) -asiantuntijaryhmä. Tutkijoista ja potilasjärjestöjen edustajista koostuva asiantuntijaryhmä on työstänyt aloitetta demenianimikkeistön uudistamisesta.<sup>330</sup> Valmistelun tavoitteena on, että käyttöön otettava uusi yläkäsite kuvaa sekä kliinistä oireyhtymää että sairauden patofysiologiaa. Tavoitteena on myös sairauden oireettoman vaiheen sisällyttäminen käytettävään nimikkeistöön.<sup>331</sup>

DeNoml-asiantuntijaryhmä järjesti vuoden 2021 AAI:n (*Alzheimer's Association International*) konferenssissa muistisairauden nimeämistä käsittelevän session, jossa kuvattiin nimeämisen nykytilaa ja kuultiin eri työryhmien esitykset

<sup>327</sup> World Health Organisation: The global health observatory. Inclusion of dementia in a branch of government [health, ageing, social services, mental health, noncommunicable disease], sähköinen lähde.

<sup>328</sup> Gaebel, Jessen & Kanba 2018.

<sup>329</sup> Gaebel, Jessen & Kanba 2018. Ks. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version 01/2023), sähköinen lähde. Mental disorders -luokka käänös mielen terveys- ja käyttäytymishäiriöiden luokka käänös Annikka Immosen käänös -luokalle. ICD-11-tautiluokitus otettiin koekäyttöön vuonna 2018 ja vuonna 2019 siirryttiin sen täytäntöönpanoon.

<sup>330</sup> ASPE 2020. ASPE (Assistant Secretary for Planning and Evaluation)

<sup>331</sup> Immonen 2021.

uudeksi yläkäsitteeksi.<sup>332</sup> DeNoml-sessiossa todettiin, että uuden yläkäsitteen tulisi olla täsmällinen, asianmukainen, kunnioittava sekä leimaantumista ja väärinkäsitysten syntymistä ehkäisevä. Käsitteen tulisi myös sisältää riittävästi tietoa, joka palvelee eri sidosryhmiä, niin sairauteen sairastuneita ja heidän läheisiään kuin tutkijoita, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia ja esimerkiksi vakuutussektoria.<sup>333</sup> Sessiossa Dementia-sanan korvaavaksi yläkäsitteeksi esitettiin Adult cognitive [disease/disorder] -määritelmää. Se ehdotettiin jaoteltavaksi sairauden aiheuttamien toimintakyvyn, kognition, käyttäytymisen sekä motoristen ja autonomisten muutosten mukaisesti seuraaviin haitta-asteisiin: ei haittaa (none), minimaalinen (minimal), vähäinen (mild), kohtalainen (moderate) ja vaikea (severe). DeNoml-asiantuntijatyöryhmän esityksessä painotettiin täten sekä kognition muutosta että sairauden asteittain etenevää luonnetta.<sup>334</sup>

Tämä dementian yläkäsitteestä käyty keskustelu nivoutuu osaksi muistisairauksien ja mielisairauksien yhteistä historiaa sekä historian kuluessa tapahtuneita erottautumispyrkimyksiä. Muistisairauden lääketieteellisen taudinmäärittelyn historiassa on korostunut tarve erottaa psyykkisistä oireyhtymistä ja luoda sanalle oma identiteetti.<sup>335</sup> Kuten todettu, tämä erottautumiskeskustelu jatkuu edelleen. Tammi-kuussa 2024 päivitetystä ICD-11-tautiluokituksessa esiintyy Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders (mielenterveyden, käyttäytymisen tai hermoston kehityshäiriöt) -luokka. Sen alle on sijoitettu alaluokka Neurocognitive disorders (neurokognitiiviset häiriöt), jonka alla muistisairaudet sijaitsevat.<sup>336</sup>

Suomen kielessä on sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta keräämäni muistitietoaineiston perusteella ollut ja on edelleen käytössä erilaisia dementiajohdannaisia sanoja, kuten dementikko<sup>337</sup>, dementi<sup>338</sup>, dementoitunut<sup>339</sup>, dementiapotilas<sup>340</sup> ja dementiaa sairastava<sup>341</sup>. Vuonna 2019 ammattilaiset totesivat toisessa ajassa yleisesti käytössä olleiden *sanojen dementikko ja dementoitunut* olevan epäsoivia,

<sup>332</sup> Dementia Nomenclature: Meeting the Challenge-sessio 29.7.2021. Puheenjohtajana toimi Roland Petersen ja puhujina Angela Taylor, joka esitteli teeman, Roland Petersin, joka kuvasi terminologisen viitekehyksen, Sandra Weintraub edusti tutkimus -työryhmää, Jason Karlawish sidosryhmä -työryhmää ja Marwan Sabbagh klinisen hoidon ja ammattilaisten -työryhmää.

<sup>333</sup> Immonen 2021.

<sup>334</sup> Ibid.

<sup>335</sup> Viramo 1994, 17. Viramo viittaa U'Ren, R.C.: Introduction, history of dementia, teoksessa *Dementia*, ed. B. Pitt, Churchill Livingstone, Singapore 1987, 1–18.

<sup>336</sup> Ks. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version 01/2024), sähköinen lähde.

<sup>337</sup> A29, A43, A198.

<sup>338</sup> A115.

<sup>339</sup> A120.

<sup>340</sup> A131.

<sup>341</sup> A41, A193, A120.

leimaavia, negatiivisia ja suomalaisessa muistisairaahan hoidon kontekstissa vanhoja sanoja.<sup>342</sup>

Sanan dementia käyttö alkoi Suomessa väistyä 2000-luvun alussa. Oppaiden ja oppikirjojen nimissä alkoi enenevästi esiintyä ensin sana muistihäiriö ja 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen puolivälistä alkaen sana muistisairaus.<sup>343</sup> Nimityksen muutos näkyi hieman viiveellä myös esimerkiksi yhdistysten nimissä; *Suomen dementiahoitoyhdistys ry* vaihtoi vuonna 2008 nimensä *Suomen muistiasiantuntijat ry:ksi*<sup>344</sup> ja *Alzheimer-keskusliitto* nimettiin vuonna 2009 *Muistiliitoksi*<sup>345</sup>. Suomessa käytössä oleva terminologia on tutkimuksen kirjoittamisen ajassa vahvasti kiinnittynyt sanaan muisti, kuten muistisairaus, muistikummi ja muistikuntoutus.

Ammattilaisaineistosta käy ilmi, että muistisairaasta puhuessaan ammattilaiset käyttivät vuonna 2019 yleisimmin sanaa muistisairas (kuvio 3). Palveluohjauksessa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi, että ”[m]uistisairas-termi lienee nykyään käytetyin ja syrjäyttänyt sanan dementikko, ollen myös neutraalimpi ja ymmärtäväisempi asiakasta kohtaan.”<sup>346</sup> Sairaalassa työskennellyt ammattilainen puolestaan totesi: ”Muistisairas on huomattavasti neutraalimpi ja parempi termi kuin dementikko.”<sup>347</sup> Ammattilaiset kuvasivat sanan muistisairas olevan neutraali ja asiallinen, mutta samalla myös arvostava.<sup>348</sup> Tätä ammattilaisten näkemystä kuvastaa sairaalassa vuonna 2019 työskennelleen ammattilaisen toteamus: ”Muistisairas sopivin, muut leimaavat ja viittaavat luonteeseen tai persoonaan.”<sup>349</sup>

Ammattilaiset myös totesivat, että nimitys muistisairas on realistinen. Se kertoo, mistä on kyse, kuten palvelukeskuksessa tai päivätoiminnassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi: ”Muistisairas kuulostaa neutraalimmalta, kuten sydän-sairas. Kuulostaa olevan sairaus muiden sairauksien joukossa.”<sup>350</sup> Sanan muistisairas käyttö saatettiin myös kokea leimaavana, kuten pitkään muistisairaiden kanssa toiminut palveluohjauksessa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi: ”Nimitys muistisairas on tietyllä tavalla leimaava mutta koska muistisairauteen sairaus-tunut kuitenkin tarvitsee kaiken tuen, on se mielestäni näistä paras.”<sup>351</sup>

<sup>342</sup> Ks. esim. A15, A34, A69, A190.

<sup>343</sup> Ks. liite 3.

<sup>344</sup> Immonen 2020. Ks. lisää Suomen muistiasiantuntijoista Suomen muistiasiantuntijat ry, sähköinen lähde.

<sup>345</sup> Muistiliitto: Muistiliitto täyttää 30 vuotta, sähköinen lähde, 18.1.2018. Ks. lisää Muistiliitosta Muistiliitto, sähköinen lähde.

<sup>346</sup> A91.

<sup>347</sup> A95.

<sup>348</sup> A5, A7, A10, A21, A27, A30, A35, A41, A42, A52, A58, A61, A69, A74, A79, A90, A91, A94, A95, A97, A98, A120, A136, A137, A190, A193, A198.

<sup>349</sup> A52.

<sup>350</sup> A193; ks. myös A90.

<sup>351</sup> A122.

Käyttöympäristö vaikuttaa käytettäviin sanoihin. Tutkimukseni muistitietoi-  
neistossa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ottivat kantaa muistisairas-sa-  
nan käyttöön hoidon viitekehyksessä. Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt am-  
mattilainen huomautti, että: ”Ainoastaan muistisairas on mielestäni hyväksyttävä  
termi sairaalassa, koska se on diagnoosi ja etenevä sairaus.”<sup>352</sup> Toinen sairaalassa  
työskennellyt ammattilainen totesi, että ”[p]otilaiden ja omaisten kuullen käytetään  
virallisempia termejä, kuten muistisairaus.”<sup>353</sup> Tätä näkemystä vahvistaa terveyses-  
emalla työskennelleen ammattilaisen ajatus siitä, että sana muistisairas voi sinällään  
synnyttää ajatuksen, että sen käyttäjä on hoitoalalla.<sup>354</sup>

Tutkimukseeni osallistuneet ammattilaiset myös kritisoivat sanan muistisairas  
käyttöä. Sen ei katsottu kattavan muistisairauksien laajaa oirekirjoa.<sup>355</sup> Muistin heik-  
keneminen ei oppikirjojen mukaan ole kaikissa muistisairauksissa vallitseva oire,  
vaan kyse voi olla monimuotoisista tiedonkäsittelyyn ja aivojen toimintaan liittyvistä  
muutoksista, jotka vaihtelevat yksilöllisesti eri sairauksissa ja sairauden vaiheissa.  
Toisin sanoen, kaikilla muistisairailta muisti ei heikkene, vaan oireet voivat ilmetä  
jonkin tiedonkäsittelyn osa-alueen heikkenemisenä.<sup>356</sup>

Osa ammattilaisista nosti esiin muistisairauksia kuvaavan suomenkielisen yläkä-  
sitteen uudelleenmäärittelyn tarpeen. Sana muistisairas voidaan kokea liian suppe-  
aksi tai jopa harhaanjohtavaksi, kuten hallinnossa vuonna 2019 työskennellyt am-  
mattilainen totesi: ”Muistisairaus nimike tarkoittaa monenlaisia kognitiivisten taito-  
jen heikentymistä, ei vain tai ehkä lainkaan huonoa muistia - vaan huononevaa ym-  
märystä.”<sup>357</sup> Ja pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen jatkoi:

Minusta muistisairas ei kuvaa niitä muutoksia, mitä ihmisessä tapahtuu hänen  
sairastuttuaan muistisairauksiin. Kaikki ihmisen kognitiiviset kyvyt heikkene-  
vät, oppiminen, looginen ajattelu yms., muisti vain yksi asia näiden kaikkien  
joukossa. Muistisairauksista puhuttaessa tulee mieleen, että ihminen ei vain  
muista asioita, esim. toistelee samoja asioita. Tämä on vain yksi oire.<sup>358</sup>

<sup>352</sup> A35.

<sup>353</sup> A75.

<sup>354</sup> A15.

<sup>355</sup> A9, A19.

<sup>356</sup> Ks. esim. Aivoverenkiertosairaudet: Erkinjuntti, Melkas & Jokinen 2019, 340; Otsa-  
ohimolohko-rappeumat: Remes 2019, 342; Lewynkappaletauti: Hartikainen 344–345;  
Parkinsonin taudin muistisairaus: Vataja 2019, 347; Alkoholin käyttöön liittyvät muis-  
tisairaudet: Vataja 2019, 348.

<sup>357</sup> A9, ks. myös A137.

<sup>358</sup> A19.

Neurologi Timo Erkinjuntti totesi vuonna 2010 oppikirjassa *Muistisairaudet*, että muistisairauksien oirekuvassa on kiinnitetty huomio Alzheimerin taudille tyyppilliseen muistin heikkenemiseen. Tämä on haitannut muilla tavoin kehittyvien muistisairauksien havaitsemista, ja siten esimerkiksi viivästyttänyt hoidon aloitusta.<sup>359</sup> Alzheimerin taudin keskeisyys muistisairaana ihmisen nimeämisessä nousi esiin myös ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa. Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi: ”Alzheimerin tauti on usein kuultu ’yleisnimitys’ dementoiville sairauksille.”<sup>360</sup> Myös yhdysvaltalaisen DeNoml-työryhmän puheenjohtaja Jason Karlawish<sup>361</sup> totesi vuonna 2021, että sana Alzheimer on käytössä eräänlaisena kattokäsitteinä kaikille muistisairauksille.<sup>362</sup>

Muistisairaudet määritellään usein Alzheimerin taudin ja sille tyyppillisen oireen eli muistamattomuuden kautta. Kraepelinin vuonna 1910 esittämä Alzheimerin taudin määritelmä vaikuttaa näin ollen edelleen olevan läsnä muistisairauksia koskevissa käsityksissä. Nykyajassa sairaudesta käytössä olevat nimitykset ovat osa sairauden historiaa. Menneisyyteen liittyvät mielikuvat ovat läsnä hoidon nykyisyydessä. Sanan muistisairas käyttö saattaa vaikuttaa tutkimuksiin hakeutumiseen tilanteissa, joissa vaikeudet ovat jollakin muulla tiedonkäsittelyn osa-alueella kuin muistissa. Toisaalta myös se, että muistin haurastumisen on kautta historian ajateltu olevan osa normaalia vanhenemista saattaa rajoittaa ikääntyvien hoitoon hakeutumista.

Muistisairaudesta käytössä oleva sanasto on jatkuvassa muutoksessa. Tutkimukseeni osallistuneille ammattilaisille kyselylomakkeella esittämistäni sanoista on otettu viimeisimpänä käyttöön sana muistikuntoutuja. Satu Riihelä tarkasteli opinäytetyössään kirjallisuuskatsauksen pohjalta, kuinka näkökulman muuttaminen muistisairaasta muistikuntoutujaksi nostaa esiin sairastuneen omat käsitykset itsestään ja sopeutumisesta muistisairauden aiheuttamiin muutoksiin. Sanalla muistikuntoutuja painotetaan Riihelän mukaan ihmisen mahdollisuuksia ja voimavaroja sekä sosiaalista osallisuutta.<sup>363</sup>

Sana muistikuntoutuja oli tutkimusaineistoni perusteella monelle ammattilaiselle vieras vuonna 2019. Vajaa neljäsosa ammattilaisista ei tunnistanut sanaa (kuvio 3). Niistä, jotka tunnistivat, osa piti sanaa positiivisena. Sana sisältää ajatuksen, että myös muistisairaalla on kuntoutuspotentiaalia, kuten lyhytaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi:

<sup>359</sup> Erkinjuntti 2010, 87.

<sup>360</sup> A105, ks. myös A26, A36, A62, A16, A194.

<sup>361</sup> Karlawish toimii dementia -sanaan liittyvää stigmaa tarkastelevan Dementia *Nomenclature initiative (DeNoml) stakeholder* -työryhmän puheenjohtajana.

<sup>362</sup> Immonen 2021. Ks. myös esim. Assal 2019, 125.

<sup>363</sup> Riihelä 2018, 3, 30.

Muistikuntoutuja [on] uusi termi minulle, mutta tykästyin. Kuvaa etenkin alkua (ja keski-) vaiheen sairastamista. Asiakas ei niin ikään sairas vaan tarvitsee kokonaisvaltaisia kuntoutumispalveluja toimintakyvyn ylläpitämiseksi.<sup>364</sup>

Sana muistikuntoutuja saattaa myös ohjata ajatukset tulevaisuuteen, saada sen näyttämään positiivisemmalla, kuten terveysasemalla vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi: ”Muistikuntoutuja pitäisi aktiivisemmin ottaa käyttöön, luo positiivisen mielikuvan ja toivon kipinä, että elämä ei ole ohi, vielä on jotain tehtävissä.”<sup>365</sup> Toisaalta sana muistikuntoutuja ei joidenkin ammattilaisten mukaan kuvaavaa ihmistä, joka sairastaa etenevää, parantumatonta sairautta. Terveysasemalla vuonna 2019 työskennelleen ammattilaisen mukaan:

Muistikuntoutuja kuulostaa siltä, että olisi ehkä joku aivosairaus tai vamma, josta voi kuntoutua, en itse osaisi käyttää potilaasta, jolla etenevä/parantumaton muistisairaus tätä kuntoutuja termiä; ehkä se olisi hienovarais[empi] termi, kuin sairaus sanana?<sup>366</sup>

Sanaan muistikuntoutuja liittyy ammattilaisten mukaan sama ongelma kuin saanaan muistisairas. Molemmat korostavat muistiin liittyviä muutoksia, jolloin muut kognition eli tiedonkäsittelyn osa-alueet, kuten ymmärtämiseen, hahmottamiseen, kieleen, tarkkaavaisuuteen, oppimiseen ja päätöksentekoon liittyvät muutokset saattavat jäädä vaille huomiota.<sup>367</sup>

ImROC<sup>368</sup> julkaisi vuonna 2013 kirjoituksen, jossa asetettiin tavoitteeksi muistisairaana elämää koskevan kulttuurisen puheen sisällön muuttaminen living death<sup>369</sup> -puheesta living well -puheeksi.<sup>370</sup> ImROC ei kirjoita kuntouttamisesta, rehabilitaatio, vaan recovery, jolla ymmärrän heidän tarkoittavan tasapainon saavuttamista tai elämän hallinnan takaisin saamista sairastumisen jälkeen. Tätä taustaa vasten sana muistikuntoutuja saa aktiivisen sisällön. Muistisairas ihminen saa tuen avulla

<sup>364</sup> A61. Ks. myös A21, A30, A62, A91, A137, A190.

<sup>365</sup> A97. Ks. myös A21, A30, A61, A79, A91.

<sup>366</sup> A15, ks. myös A8, A35.

<sup>367</sup> A8, A15,

<sup>368</sup> Implementing Recovery through Organisational Change (ImROC) on Englannin julkisen terveydenhuoltojärjestelmä NHS:n perustama, nykyisin riippumaton konsultti ja koulutus organisaatio.

<sup>369</sup> Cambridge dictionaryn mukaan Living death is a retreat into the 'theatre within the theatre', into theatricality, invisibility, solitude, unworldliness, emptiness, disembodiment, a living death. Se on ”teatteria teatterin sisällä”. Se on vetäytymistä näkymättömyyteen, yksinäisyyteen, epämaailmaisuuteen, tyhjiyteen, ruumiillisuuteen ja elävään kuolemaan. Cambridge Dictionary 2023.

<sup>370</sup> Perkins et al. 2016, 1.



elämänsä hallintaan sairaudesta huolimatta. Muistikuntoutuja ei täten tarkoittaisi muistisairaudesta toipumista, vaan prosessia, jonka kautta yksilö sairaudesta huolimatta elää tyydyttävää, toiveikasta ja merkityksellistä elämää. Nimeämisen kysymys ei ole helppo. Kuten pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi: ”Hyvää ja tilannetta hyvin kuvaavaa termiä ei ole vielä löytynyt.”<sup>371</sup>

Edellä olen kuvannut keskustelua, jota sekä Suomessa että useissa muissa maissa, etenkin Yhdysvalloissa on viime vuosikymmeninä käyty siitä, miten nimitetään ihmistä, joka sairastaa muistisairautta. Sairauksien ja vammaisuuden sanakirjamääritelmiä tutkineen filologi Juhani Norrin mukaan eri sairauksiin sairastuneiden nimeämisessä on nähtävissä kaksi suuntausta. Ensinnäkin person first, jossa nimeäminen aloitetaan ihminen tai henkilö -sanalla, kuten ihminen, joka sairastaa muistisairautta *people with dementia*. Terminologia on englanninkielisissä maissa tyypillisesti käytössä hallinnon puheessa. Ihminen- tai henkilö-sanalla alkavaa nimeämistä puolustavat korostavat, että vamma on osa ihmistä ei ihminen itsessään. Person first -puhetta kritisoiden mukaan kyseisessä puhettavassa sairaus erotetaan tarpeettomasti sairasta henkilöstä, jolloin sairaus itsessään saatetaan ymmärtää negatiivisena asiana. Toisen näkökulman terminologiaan muodostavat identity first -termit, joissa nimeäminen aloitetaan sairautta kuvaavalla sanalla, kuten muistisairas ihminen. Norrin mukaan sairautta identiteettinä korostavaa puhetta käytetään etenkin vammaisten oikeuksia puolustettaessa ja vammaisuuden akateemisessa tutkimuksessa.<sup>372</sup>

Muistisairaahan hoidon oppaissa ja oppikirjoissa alkoi 2010-luvun alussa lisääntyä muistisairas ihminen -muodon käyttö.<sup>373</sup> Tulkitsen, että muistisairas ihminen -muotoa käyttämällä oppaiden ja oppikirjojen kirjoittajat kytkeytyivät osaksi kansainvälistä akateemista vammaisuuden tutkimusta. Oletan, että taustalla vaikutti myös ideologinen näkökulma – halu ymmärtää muistisairaus arvokkaaksi osaksi siihen sairastuneen ihmisen identiteettiä. Itse kiinnityn tähän terminologiseen näkökulmaan käyttäessäni tutkimuksessa sanaa muistisairas ihminen.

Lääketieteen ja hoidon kentällä tapahtuvan nimeämisen lisäksi käytössä on myös runsaasti erilaisia kansankielisiä muistisairautta ja muistisairasta ihmistä kuvaavia sanoja. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa ammattilaiset toivat esiin moninaisia sanoja, joita he ovat kuulleet käytettävän muistisairaasta ihmisestä. Olen koonnut nämä sanat sanapilveen (kuvio 4).

<sup>371</sup> A62.

<sup>372</sup> Norri 2020.

<sup>373</sup> Ks. esim. Laine & Heimonen 2010; Pietilä & Saarenheimo 2010; Vanhustyön keskusliitto, Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011.



vähän tuollainen”.<sup>387</sup> Sanat kertovat myös asenteista muistisairasta ihmistä kohtaan, esimerkiksi reppana,<sup>388</sup> pöpi<sup>389</sup> ja idiootti.<sup>390</sup>

Terveysasemalla vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen totesi näistä nimityksistä, että: ”Kyllähän ne jotenkin alentaa ihmisen arvoa; ikään kuin muistisairas ei olisi täysarvoinen ihminen.”<sup>391</sup> Asenteissa on havaittavissa ajassa tapahtuneita muutoksia, kuten hallinnossa työskennellyt ammattilainen kertoi:

Edelleen ajatellaan, että muistisairaavat ovat ”toisia”, niin ei voi käydä minulle. Ei ymmärretä, että muistisairas on ihminen, jolla on omat tarpeet ja suodattimen puuttuessa / heikentyessä paha mieli tulee esille muiden näkökulmasta ”käyttösoireena” vaikka kyseessä on normaali reaktio muistisairaahan kokemaan tunnetilaan. Muistisairaita jopa pelätään, myös hoitotyön ammattilaisilla on vielä paljon vääränlaisia näkemyksiä muistisairaiden hoidosta. Ehkäpä hieman on näköpiirissä muutosta parempaan, kun tutkimusten myötä tieto lisääntyy. Tosin on olemassa vaara, että kun tutkimustiedon mukaan ihminen voi itse vaikuttaa elämäntavoillaan muistisairauden syntyyn, voi siitä tulla kansan silmissä ”itseaiheutettu” sairaus.<sup>392</sup>

Etymologiset ketjut ja merkityskerrostumat, joita olen muistisairaudesta ja muistisairaasta ihmisestä käytettävien nimitysten avulla tässä luvussa seurannut ovat osa tutkimuksen kirjoittamisen ajassa tapahtuvaa muistisairaahan ja muistisairauden määrittelyä. Toisin sanoen sanojen määrittelyt kantavat ajassa säilyviä merkityksiä. Nämä merkitykset vaikuttavat kussakin ajassa käsityksiin, joita sanan kohteena olevasta asiasta tai ihmisestä muotoutuu. Esimerkiksi esittämäni muistisairauden diagnostisen luokittelun ympärillä käyty keskustelu korostaa, etteivät nämä määrittelyt ole yksiselitteisiä. Samanlaista määrittelykiistaa käydään muistisairaahan ympärillä monista eri näkökulmista. Kysymys on pohjimmiltaan erilaisista määrittelypositioista ja niiden tuottamien määritelmien vaikutuksesta muistisairaahan ihmisen elämään. Erilaiset määrittelyt joko mahdollistavat tai estävät hänen toimijuutensa toteutumisen. Kyse on myös muistisairaahan ihmisen kohtaamiseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä, erityisesti siitä miten tiedostamme, että käyttämämme terminologia on muistisairasta ihmistä kunnioittavaa.

<sup>387</sup> A137.

<sup>388</sup> A8.

<sup>389</sup> A120.

<sup>390</sup> A215.

<sup>391</sup> A192.

<sup>392</sup> A30.

### 3 Normaaliutta korostavaa aktivoivaa hoitoa

Muistisairaiden ihmisten hoito etsi paikkaansa terveydenhuoltojärjestelmässä vielä 1980-luvulle tultaessa. Aiempien vuosien vahvasti laitospainotteinen vanhustenhuolto alkoi vanhuspoliittisten julkilausumien myötä kehittyä palveluideologiaa korostavaan vanhustenpalvelujen suuntaan.<sup>393</sup> Vanhukset pyrittiin kohtaamaan yksilöllisesti. Ensimmäinen muistisairaahan ihmisen yksilönä ymmärtävä hoitomalli reaaliorientaatio vaikutti siihen, miten ammattilaiset määrittelivät muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja millaista toimijuutta se hänelle mahdollisti. Tärkeänä pidettiin sitä, että ikääntyvä ihminen sopeutui vanhuuteen ja pystyi pysymään ja toimimaan reaalitodellisuudessa. Tätä tuettiin monin keinoin. Hoidon kentällä vallitsi tehtäväkeskeinen työtapana ja kellonajan mukaan toimimisen normi. Näiden aika oli usein ristiriidassa muistisairaahan ihmisen yksilöllisen ajan kanssa.

Muistisairaahan ihmisen kohtaamiseen ja hänen toimijuutensa toteutumisen mahdollisuuksiin vaikutti myös hoidon kentällä esiintyvä todellinen ja niin sanottu myytinen kiire. Kiire johtui usein työntekijöiden puutteesta, mutta sen taustalla vaikutti myös kohtaamisen välttely, jonka syy paikantuu puutteelliseen osaamiseen. Muistisairaiden hoito alkoi 1980-lopulla eriytyä erityisosaamista vaativaksi vanhustenhuollon alaksi ja ammattilaisten muistiosaamisen tarve alkoi korostua. Tässä luvussa tarkastelen, kuinka 1980-luvulla vanhustenpalveluiden aktivoivan hoidon eetos ja normaaliutta korostava vanhuuskuva määrittelivät muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja minkälaista toimijuutta ne mahdollistivat muistisairaalle ihmiselle.

<sup>393</sup> Rintala 2003, 45.

### 3.1 Vanhuuteen sopeuttavaa ja erikoistuvaa vanhustenhuoltoa

Psykologi Kaarina Kyyrösen<sup>394</sup> kuvasi 1980-luvun puolivälissä vanhustenhuoltolaitoksissa työskentelevien työntekijöiden koulutukseen kohdennetussa oppikirjassa *Vanhustyö laitoksessa* muistisairautta ja muistisairasta ihmistä näin:

Koska tähän sairauteen [seniili demenssi eli vanhuuden tylsistyminen] liittyy aina älyllistä taantumista, ei vanhus enää kykene käyttämään entisiä voimavarojaan ja älyllistä valmiuttaan hyväkseen. [...] Vanhus hidastuu kaikin puolin, on aloitteeton, ja hänen on yhä vaikeampi käsittää asioita tai ymmärtää toisen puheesta oleellistakaan asiaa. Vanhus muuttuu myös itsekeskeiseksi ja ajan taju häiriintyy, joten vanhus saattaa pohtia nälkäänsä, mutta ei kuitenkaan osaa pitää kiinni ruoka-ajoista. Tässä vaiheessa "vanha kultainen nuoruus ja entisajat" tulevat pintaan, eikä nykytilanteesta oikein löydy mitään hyvää, koska vanhus ei jaksa tajuta asioita ja tilanteita nykyhetkenä, vaan hän tavallaan elää kokonaan menneisyydessä, kaipaa sinne, vaikka tuo saavuttamaton haave varmasti tuottaa haaveksijalle pettymyksen. Vanhus myös toistelee samoja asioita ja tekee samoja liikkeitä tai samoja töitä monen monituista kertaa peräkkäin lainkaan tajumatta tekevänsä niin. Koska vanhuksen on vaikea selviytyä tavanomaisista puuhista ja kun nykymuistikaan ei enää toimi hyvin (jos toimii laisinkaan), ek-syy vanhus hyvin helposti. [...] Vanhuksen tilanteessa muuttuminen entisestä terveestä vanhuksesta seniiliksi on monesti huomaamaton. Levottomuus, muistamattomuus ja niihin liittyvä vihamieliset reaktiot ovat ensimmäisiä tuntomerkkejä. Vanhus tarvitsee nyt valvontaa ja huolenpitoa enemmän kuin aiemmin.<sup>395</sup>

Kyyrösen kuvaama ihminen sairastaa mahdollisesti muistisairautta. Kyyrösen kytkee yhteen vanhuuden ja ajan tajan häiriintymisen. Vanhus ”ei jaksa tajuta”, koska on älyllisesti taantunut ja kyvytön käyttämään voimavarojaan ja älyllistä valmiuttaan. Tässä vanhuuden kuvauksessa Kyyrösen määrittelee ihmisen kadottaneen toimijuutensa.

Psykiatrian erikoislääkäri Matti Isohanni<sup>396</sup> kirjoitti vuonna 1983 julkaistussa teoksessa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, että tällaisella, Kyyrösen kuvaa-

<sup>394</sup> Oppikirjan kirjoittaja, psykologi Kaarina Kyyrösen on toiminut mm. Turun kaupunginsairaalan psykiatrian poliklinikalla.

<sup>395</sup> Kyyrönen 1986, 50.

<sup>396</sup> Matti Isohanni on tehnyt hoitoyhteisötutkimusta. Hänen väitöskirjansa *The Psychiatric Ward as a Therapeutic Community* julkaistiin vuonna 1983. Isohannin tutkimuksessa korostuu yksilön vastuu omasta hoidosta sekä psykososiaalisten hoitomuotojen käyttäminen. Isohanni 1983.

malla vanhuksella ei ollut ”riittävästi henkistä käyttövoimaa” tilanteeseensa sopeutumiseen.<sup>397</sup> Tilanne, johon yksilöä ympäröivä sosiaalinen verkosto ja erityisesti hoidon ammattilaiset odottivat ihmisen sopeutuvan, oli vanhuus.

Ratkaisevaa vanhuuteen sopeutumisessa oli Kyyrösen mukaan se, kuinka hyvin vanhus oli aikaisemmissa elämänvaiheissaan ”kypsynyt” kohtaamaan asiat ikäänsä vastaavalla tasolla. Kyyrösen esitti, että kypsymätön vanhus taantuu lapseksi, joka ei kykene säilyttämään vireyttään eikä hallitsemaan tunne-elämäänsä.<sup>398</sup> Tällaisella vanhuksella ei hänen kirjoituksensa mukaan ajateltu olevan hallinnan tunnetta, pysyvyyttä, motivaatiota eikä kykyä vanhuuteen sopeutumiseen, vaan hän muuttui kuin huomaamatta vanhukseksi, joka oli itsekeskeinen, menneisyydessä elävä, samoja asioita tai liikkeitä toisteleva, valvontaa ja huolenpitoa tarvitseva.

Kyyrösen ja Isohanni edustivat psykiatrisen puheen kenttää, jota 1980-luvulla määriteltiin vahvasti uudelleen. Kuten edellisessä luvussa olen kuvannut, psykiatrian kentällä käytiin tuolloin keskustelua esimerkiksi muistisairauden psykiatrisesta tautiluokituksesta.<sup>399</sup> Keskustelukenttä oli jännitteinen. Eri koulukunnat esittivät erilaisia oletuksia sairauden perimmäisestä olemuksesta. Psykiatrinen – ja erityisesti sen sisällä olleen biologisen koulukunnan – sairauskäsitys painotti genetiikkaa ja keskushermoston merkitystä.<sup>400</sup> Tämän luonnontieteellisen ajattelun rinnalle alkoi nousta myös antropologisia ja kielitieteellisiä näkökulmia painottava psykologia.<sup>401</sup>

Ennen toista maailmansotaa eurooppalaista keskustelukenttää oli hallinnut etenkin saksalainen, mutta myös ranskalainen ja englantilainen psykiatrinen keskustelu ja tutkimus.<sup>402</sup> Suomalainen psykologian kenttä kiinnittyi vahvasti saksalaiseen traditioon<sup>403</sup> ja haki siitä oppia 1900-luvun alussa.<sup>404</sup> Tuolloin neljä vuotta *mielenvikaisten* hoidon alalla työskennellyt Holck perusteli opintomatkakohteensa valintaa näin:

<sup>397</sup> Isohanni 1989b, 31. Ks. lisää psykososiaalisen sopeutumisen historiasta esim. Järviskoski & Härkäpää 2014.

<sup>398</sup> Kyyrönen 1986, 31–35.

<sup>399</sup> ICD-10-tautiluokituksen valmistelu alkoi vuonna 1983. Ensimmäinen versio valmistui vuonna 1990. ICD-10 otettiin käyttöön Suomessa vuonna 1996. Ks. lisää ICD tautiluokituksen kehittämisen historiasta World Health Organisation 2021: History of the development of the ICD, sähköinen lähde.

<sup>400</sup> Viljanen 1994, 22–25. Ks. myös Silvonen 2006, 14. Silvonen toteaa, että psykologia oli ainakin 1980-luvulle asti kiinnittynyt Edwing Boringin tulkintaan, joka painotti ihmisen fysiologiaa ja kokeellista ajattelua.

<sup>401</sup> Silvonen 2006, 16.

<sup>402</sup> Pickren & Rutherford 2010, 47–53.

<sup>403</sup> Silvonen 2006, 16.

<sup>404</sup> Ks. esim. Therman 1903; Holck 1908.

Valitsin Münchenin matkani päämääräksi syystä että olin kuullut teoreettisen psykiatrisen opetuksen sikäläisessä yliopistossa - kiitos professori Emil Kraepelinin ja niiden etevien apumiesten, joita hänen oli onnistunut koota ympärilleen - kehittyneen korkeampaan täydellisyyteen ja virkeyteen kuin missään muualla nykyisin.<sup>405</sup>

Toisen maailmansodan jälkeen eurosentrinen psykiatrinen keskustelukenttä alkoi yhdysvaltalaisista ja yksipuolistua. Yhdysvaltalaisen psykiatrien menetelmät ja käytännöt alkoivat muodostua myös eurooppalaisiksi normeiksi. Opetusta sovellettiin ja muokattiin kuhunkin kulttuuriin sopivaksi.<sup>406</sup> Yhdysvaltalainen psykiatrinen keskustelu välittyi myös lähteinä käyttämieni oppikirjojen sivuilta.

Kyyrösen ja Isohannin edellä esittämät käsitykset muistisairaudesta ja muistisairaudesta pohjautuvat tulkintani mukaan yhdysvaltalaisen psykoanalytikon Erik Eriksonin teoriaan persoonallisuuden kehitymisestä. Erikson esitti, että ihmisellä on elämänkaarensa aikana kahdeksan kehitysvaihetta, joista jokainen sisältää kriisin. Nämä elämänkulun kriisit ovat välttämättömiä prosesseja, joiden läpikäyminen kasvattaa ja valmistaa yksilöä kohtaamaan seuraavan elämänvaiheen. Ratkaisematon kriisi voi Eriksonin mukaan johtaa kehitysvaiheeseen jumiutumisen ja aiheuttaa sairauksia, kärsimystä ja kuolemanpelkoa.<sup>407</sup> Pohdin vaikuttiko Eriksonin ajattelu Kyyrösen ja Isohannin käsitykseen siitä, että kypsymättömyys ja ratkaisematon elämänvaihekriisi aiheuttivat vanhuksen taantumisen lapseksi. Toisin sanoen, tarkoittaako tämä sitä, että heidän käsityksensä mukaan aikaisempaan elämänkaaren kehitysvaiheeseen sopeutumattomuus myötävaikuttaa muistisairauden syntyyn.

Psykiatrian ohella sopeutumisen käsite oli keskeinen myös sosiaaligerontologiassa, jossa onnistuneen vanhuuteen sopeutumisen ajateltiin tukevan mielenterveyden säilymistä. Sopeutumattomuuden puolestaan ajateltiin altistavan mielenterveyden heikkenemiselle.<sup>408</sup> Historiantutkija Jesse Ballenger toteaa, että gerontologien normaalin vanhenemisen ja sairauksien välisen rajan määrittelypyrkimykset loivat 1970-luvulla pohjan elinvoimaisille kauhukuville, joissa Alzheimerin tauti esitetään yhtenä pelottavimmista ja tuhoisimmista sairauksista sekä yksilön että yhteiskunnan tasolla.<sup>409</sup> Sosiaaligerontologit ennustivat, että mikäli yhteiskunta ei kykene huomioimaan vanhenevan väestön tarpeita, seurauksena tulee olemaan seniilien määrän katastrofaalinen lisääntyminen.<sup>410</sup>

<sup>405</sup> Holck 1908, 213.

<sup>406</sup> Pickren & Rutherford 2010, 239, 257.

<sup>407</sup> Erikson, 1962, 239–257.

<sup>408</sup> Ballenger 2006a, 9–10.

<sup>409</sup> Ballenger 2006b, 56.

<sup>410</sup> Ballenger 2006a, 8–9.

Antropologi Lawrence Cohen on esittänyt, että puhujien positiot viittaavat heidän argumenttiansa motiiveihin. Cohenin mukaan sanan seniiliys pelkistäminen 1900-luvun lopulla ja 2000-luvun alussa pääosin lääketieteelliseksi ongelmaksi kertoo esimerkiksi gerontologien tarpeesta perustella olemassaoloaan väittämällä, että gerontologian tehtävänä oli ehkäistä jonkinlaiseen katastrofaaliseen tilaan joutumisen.<sup>411</sup> Samanaikaisesti kun vanhusten määrä ja sen myötä myös muistisairaiden määrä kasvoi, biolääketieteen kehittyminen lisäsi tietoa Alzheimerin taudista. Tieto teki sairauden todellisemmaksi ja muokkasi vanhenemiseen liitettyjä mielikuvia entistä pelottavammiksi.<sup>412</sup> Tutkijat pitävät käänteentekevänä neurologi Robert Kazmanin vuonna 1976 julkaisemaa artikkelia ”The Prevalence and Malignancy of Alzheimer Disease: A Major Killer”, jonka myötä Alzheimerin tauti muokkautui yhteiskunnallisissa mielikuvissa tappavaksi hirviöksi.<sup>413</sup>

Dementiasta vallitsi 1980-luvulla kulttuurinen kuva, jonka mukaan ”sairaudesta kärsivän ihminen” on henkisesti kuollut. Vain ruumis muistuttaa hänen olemassaoloaan.<sup>414</sup> Englanninkielisessä kirjallisuudessa Alzheimerin taudin kuvattiin tuohon aikaan olevan mielen ryöväri, joka aiheuttaa järjen, ymmärryksen ja ajatusten hitaan kuoleman sekä pitkittyneet hautajaiset.<sup>415</sup> Hoitokulttuuri, jossa muistisairaus nähtiin rappeuttavana ja yksilön identiteetin asteittain tuhoavana sairautena kuvasti psykogerontologi Tom Kitwoodin mukaan säilyttävän hoidon aikakaudella vallalla ollutta käsitystä, jonka mukaan muistisairaiden hyväksi ei ollut tehtävissä mitään. Hoito oli tällöin kuoleman odottamista.<sup>416</sup>

Nämä mielikuvat näkyivät myös suomalaisessa keskustelussa. Raimo Sulkava ja Timo Erkinjuntti katsoivat vuonna 1985 artikkelissa ”Vanheneminen ja dementia”, että ”[j]onkin verran liioitellen voidaan sanoa, että Alzheimer-potilas kokee hitaan henkisen kuoleman.”<sup>417</sup> Vuonna 1993 ilmestyneessä oppikirjassa *Dementia* Sulkava kuvasi dementiapotilaan ”kolmea kuolemaa” näin:

<sup>411</sup> Cohen 2006, 3.

<sup>412</sup> Ballenger 2006a, 10; Ballenger 2006b, 104–105; Karlavich 2021, 4; Katzman & Blick 2000, 104–114.

<sup>413</sup> Goldman 2017, 308; Karlavich 2021, 4.

<sup>414</sup> Ballenger 2006a, 10.

<sup>415</sup> Fox 1989, 58. Käännös Annikka Immonen. Foxin mukaan Alzheimerin tautiin viitattiin englanninkielisissä teksteissä mm. seuraavasti: ”mind robber” (Froelich, W.: *Family's Fate Turns on a Biological Roll of the Dice*. San Diego Union, 1986, June 23.), ”never-ending funeral” (Cutler, N.: Public Response. The National Politics of Alzheimer's Disease, teoksessa *The Dementias: Policy and Management*, ed. M. Gilhooly, S. Zarit, & J. Birren, N.J., Prentice Hall, Englewood Cliffs 1986, 161-89), ”a slow death of the mind” (Clark, M., M. Gosnell, D. Witherspoon, J. Huck, M. Hager, D. Junkin, P. King, A. Wallace, & T. Robinson: A Slow Death of the Mind, *Newsweek*, 1984, Dec 3, 56-62.).

<sup>416</sup> Kitwood (1995) 2007b, 308.

<sup>417</sup> Sulkava & Erkinjuntti 1985, 1842.



Dementiapotilaan omainen kokee läheisensä kanssa "kolme kuolemaa". Ensimmäinen luopuminen tapahtuu läheisen sairastuttua, jolloin tuntuu, ettei esimerkiksi aviopuoliso ole enää sama henkilö. Hänen todellinen puolisonsa on kuollut. [...] Seuraava luopuminen tapahtuu, kun dementoituneen on aika siirtyä pysyvään laitoshoitoon. [...] Elämä yhdessä on ikään kuin loppunut. [...] Viimeinen luopuminen läheisestä tapahtuu potilaan kuoltua.<sup>418</sup>

Sulkava käsitteli muistisairaana kolmea kuolemaa omaisen näkökulmasta; miten omainen kokee muutokset, joita muistisairaus aiheuttaa hänen läheiselleen. Omainen koki Sulkavan mukaan, että sairauden edetessä muistisairas ihminen ei enää ole niin kuin ennen. Elämä tämän kanssa on muuttunut toisenlaiseksi. Oppikirjassa Sulkava loi odotushorisontin, jossa muistisairaana ja puolison yhteinen elämä loppuu jo ennen toisen lopullista kuolemaa.

Suomen dementiahoitoyhdistyksen oppaassa *Perustietoa dementiasta ammattihmisille, opiskelijoille ja omaisille* viitataan edelleen vuonna 1999 muistisairaana kolmeen kuolemaan.<sup>419</sup> Oletan, että Sulkavan ajattelu näkyy teoksessa. Hän oli yksi kirjan toimittajista ja toimi dementiahoitoyhdistyksen hallituksessa. Suomen dementiahoitoyhdistyksen toiminnan kohderyhmänä olivat dementoituneiden hoidossa työskentelevät ammattilaiset. Vaikka tieto lisääntyi, opit ja asenteet muuttuivat hitaasti. Tulkitsen, että käsitykset muistisairaana ihmisen hitaasta, vaiheittaisesta kuolemasta elivät hoidon piirissä vielä pitkään säilyttävästä hoidosta kuntouttavaan hoitoon siirtymisen jälkeen.

Säilyttävän psykiatrisen laitoshoidon purun myötä 1960–70-luvuilla muistisairaiden hoito oli siirretty asteittain mielisairaaloista kunnalliskotien sairausosastoille.<sup>420</sup> Vuonna 1972 säädetty kansanterveyslaki muutti terveydenhuollon painopistettä laitoshoidosta kohti ennaltaehkäisevää terveydenhoitoa ja avosairaanhoidoa sekä velvoitti kunnat huolehtimaan perusterveydenhuollosta.<sup>421</sup> Kymmenen vuotta myöhemmin eduskunta vahvisti säädösmuutokset sosiaalihuoltolakiin ja lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta. Sosiaalihuolto- ja terveydenhuollon yleiskirjeellä kunnat laatimaan vanhustenhuollon kehittämissuunnitelman.<sup>422</sup>

Suomalaisen vanhustenhuollon muotoutumista tutkinut Paasivaara on todennut, että 1980-luvulla kuntien vanhustenhuollon toiminnan lähtökohdaksi muotoutui palveluhenkisyys ja suunnitelmallisuus.<sup>423</sup> Esimerkiksi Espoon kaupunki, josta keräsin

<sup>418</sup> Sulkava 1993, 108–109.

<sup>419</sup> Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 1999, 39.

<sup>420</sup> Paasivaara 2002, 66.

<sup>421</sup> Finlex 1972, Kansanterveyslaki. Ks. myös Paasivaara 2002, 92.

<sup>422</sup> Sosiaalihuolto- ja terveydenhuollon yleiskirje 1982, 7. Ks. myös Paasivaara 2002, 97–98. Säädösmuutokset vahvistettiin 17.9.1982. Lait astuivat voimaan vuoden 1984 alusta.

<sup>423</sup> Paasivaara 2002, 88, 95–96. Ks. myös Rintala 2003, 144–145.

tutkimukseni muistitietoaaineiston, määritteli vuoden 1983 kehittämisohjelmassaan vanhustenhuollon kehittämisen yleisperiaatteiksi myönteisen vanhuspolitiikan, normaaliuden periaatteen, vanhustenhuollon porrastuksen ja avohoitopainotteisuuden.<sup>424</sup> Muutos aiempaan oli merkittävä.

Kuten edellisessä luvussa osoitin, muistisairaille ei 1970–80-lukujen vaihteen suomalaisessa hoitojärjestelmässä tuntunut löytyvän sopivaa hoitopaikkaa psykiatrian eikä somaattisten sairauksien puolelta. Vanhustenhuollon uudistuksen myötä muistisairaiden hoitovastuu alkoi täsmentyä. Espoossa muistisairaiden hoidon paikka palvelujärjestelmässä määriteltiin vuonna 1983 seuraavasti:

Vanhainkodeilla on hoitoketjussa asemansa ympärivuorokautisen hoivan ja huolenpidon antajina esim. vanhuuden dementiaa sairastaville, jotka eivät tarvitse sairaalahoitoa mutta eivät tule toimeen palveluasunnoissa.<sup>425</sup>

Dementiaa sairastavien hoito alkoi 1980-luvun puolivälistä muuttua, kun ammattilaiset huolestuivat tämän potilasryhmän hoidosta ja alkoivat kehittää heille suunnattuja palveluja ja terapeutisia interventioita.<sup>426</sup> Hoito erikoistui uusia toimintamuotoja, osaamista ja hoidon tiloja vaativaksi vanhustenhuollon osa-alueeksi. Marjatta ja Sirkka-Liisa Kivelä kuvasivat vuonna 1985 ilmestyneessä oppikirjassa *Aktivoiva vanhusten hoito* muistisairaiden hoidon sisällöllistä kehittymistä Suomessa seuraavasti:

Suomessa realiteettiterapiasta saadut kokemukset ovat vielä suhteellisen lyhytaikaisia, mutta varsinkin anglosaksisista maista saadut tulokset viittaavat siihen, että erilaisilla aktivoivilla hoitomuodoilla on ollut ratkaiseva osuus pysyvien laitospaikkojen kasvun ehkäisyssä. [...] Aikaisemmin toteutettuja passiivisia hoitomalleja ei voida tuomita huonoiksi tai vääriksi, mutta on todettava, että näkemykset hoidon toteutuksista muuttuvat samalla tavalla kuin monet muut asiat yhteiskunnassa, ja nyt eletään aktivoivan hoidon aikakautta vanhusten hoidossa.<sup>427</sup>

<sup>424</sup> KK VAN Espoon kaupunki 1983, 1–5, 101–103.

<sup>425</sup> KK VAN Espoon kaupunki, 1983, 97.

<sup>426</sup> Bell & Troxel 1994, 3. Esimerkiksi amerikkalaiset, Alzheimer-yhdistyksessä aktiivisesti toimineet sosiaalityöntekijä Virginia Bell ja lääkäri David Troxel kehittivät *The Best Friends™ approach* -mallin Alzheimerin tautia sairastavien hoitoon. Ks. myös Troxel & Virginia 2023.

<sup>427</sup> Kivelä & Kivelä 1985, 86. Kivelä & Kivelän kirjoittama kirja oli yksi Vanhustyön keskusliiton käynnistämän vanhustenhuollon henkilöstön gerontologisen täydennyskoulutuksen oheismateriaaleista. Sosiaalihalitus & Vanhustyön keskusliitto 1988.

Tässä korostuu laitospaikkojen määrän kasvun ehkäisy sekä uusi aktivoivan hoidon aika, jossa esimerkiksi realiteettiterapialla oli havaittu saatavan hyviä hoitotuloksia.

Muistisairaahan hoidon erikoistuminen ja siihen liittyvän tiedon tarpeen lisääntyminen näkyvät erityisen hyvin ammattilaisille suunnatussa oppikirjatuotannossa. Tutkimuslähteenä käyttämäni opas- ja oppikirja-aineiston vanhimmat teokset ajoittuvat 1980-luvun puoliväliin. Oppikirjajulkaisujen määrän lisääntyminen tuossa ajassa oli osa laajempaa vanhustenhuollon ja muistisairaahan hoidon kentällä tapahtunutta muutosta, jossa sekä hoivan kenttää että muistisairautta ja muistisairaahan hoitoa määriteltiin uudelleen.

Hoidon uudelleen määrittely liittyi myös tiloihin, joissa muistisairaita hoidettiin. Esimerkiksi Vanhustyön keskusliitto keräsi vuonna 1989 *Vanhustyön 40-vuotisjuhlakeräyksellä* varoja uusien päiväpaikkojen perustamiseksi dementoituville vanhukille.<sup>428</sup> Samana vuonna Alzheimer-keskusliiton käynnisti dementoituneiden ihmisten jaksottaishoidon Leenankodissa.<sup>429</sup> Muistisairaiden hoidon uudet tilat ja toimintamallit tuottivat positiivisia hoitotuloksia. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliiton julkaisussa *Dementian alueellinen hoito-ohjelma* todettiin vuonna 1992, että Leenankodin toiminnan ”seurantatulokset antavat uskoa dementoituneiden hyvään, yksilölliseen ja kuntouttavaan hoitoon.”<sup>430</sup>

Hoitoinstituutio sekä asenteet muistisairauksia kohtaan ja uskomukset siitä, miten asioiden tuli dementoituneiden hoidossa olla muuttuivat 1980-luvulla. Kymmenessä vuodessa tapahtui iso kulttuurinen muutos. Hoito siirtyi psykiatrisen hoidon kentältä vanhustenhuollon piiriin. Hoito alkoi myös erikoistua erityistietoa ja erityis-tiloja vaativaksi sairaudeksi. Sairautta, jonka oli ajateltu hävittävän ihmisen persoonallisuuden ja identiteetin alettiin tarkastella aktivoinnin ja kuntoutuksen tarjoamien mahdollisuuksien näkökulmasta.

### 3.2 Todellisuuteen orientoitumisen vaatimus

Vanhustenhuollon uudistuksen ja aktivoivan hoidon eetoksen myötä vanhustenhuollossa otettiin käyttöön uusia hoitomenetelmiä. Ammattilaisten tapaan ymmärtää muistisairas ihminen ja muistisairaudet vaikutti 1980-luvulla erityisesti reaaliorientaatiomalli.<sup>431</sup>

Sinikka Järvinen-Leino ja Eeva Päivärinta kirjoittivat vuonna 1983 *Sosiaaliturva-lehdessä* näin:

<sup>428</sup> KK VAN Vanhustyön keskusliitto 1989b; 1989c.

<sup>429</sup> Hartikainen & Lehtonen 1997, 5.

<sup>430</sup> Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992, 24.

<sup>431</sup> Eri lähteissä käytetään mallista eri nimityksiä, kuten realiteettiterapia ja realiteettiorientaatioterapia. Käytän näitä sanoja niissä kohdissa, joissa teen suoria tekstiviittauksia. Mallin yleisnimityksenä käytän sanaa reaaliorientaatio.

Desorientoituneen vanhuksen maailma on usein sekasortoinen aiheuttaen ahdistuneisuutta ja levottomuutta. Realiteettiterapian avulla pyritään selkiyttämään tuota sekasorron tilaa, luomaan vanhuksen ympäristö johdonmukaiseksi, turvalliseksi ja selkeäksi. [...] Näin hidastetaan dementian haittojen ilmenemistä ja tähdätään ihmisen mahdollisimman samanaikaiseen sekä fyysiseen että psyykkiseen kuolemaan.<sup>432</sup>

Järvinen-Leino ja Päivärinta määrittelevät dementian sekasorron tilaksi, joka selkiytymättömänä johtaa desorientoituneen vanhuksen psyykkiseen kuolemaan ennen fyysistä.

Ammattilaiset kohtasivat 1980-luvulla työssään vanhuksia, joiden he määritteli-vät pakenevan vallitsevan hetken realiteetteja. Matti Isohanni kuvasi vuonna 1989 oppikirjassa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö* erilaisia vaihtoehtoisia toimintalinjoja, joiden mukaan ammattilaiset voivat näissä tilanteissa toimia:

Usein hoitotiimi joutuu miettimään salliako dementoituneelle potilaalle hetkelinen tai pysyvä pako taantumiseen, pois realiteeteista. Salliako tällaisen vanhuksen pitää epärealistiset käsityksensä vai korjata ne todellisuutta vastaaviksi? Yleensä vanhustyössä tulisi lähteä siitä, mikä on totta. Satunnainen taantuminen helpottaa jokaisen elämää, mutta pysyvä irtoaminen todellisuudesta lisää yleensä jyrkästi mielensisäisiä ja sosiaalisia ongelmia. [...] Mielestäni etenevä orgaaninen aivosairaus, kuten demenssi, muodostaa joskus poikkeuksen tästä pääsäännöstä. Mikäli vanhuksen hyvinvointi ja onnellisuus ovat maksimaalisia, vaikka hänellä onkin harhainen todellisuuskuva, sen tulisi antaa säilyä. Tässä tilanteessa hoitotiimiin tulee luoda yhteisen keskustelun avulla yhtenäinen toimintalinja.<sup>433</sup>

Isohanni käyttää muistisairaana aikasiirtymästä tilanteellisesta ajasta menneisyyteen ilmaisuja ”pakona taantumiseen”, ”pois realiteeteista” ja ”epärealistiset käsitykset”. Nämä kuvastavat hyvin sitä, minkälaisia käsityksiä muistisairaana ajallisuudesta muistisairaana hoidosta kirjoittavilla oppikirjojen kirjoittajilla oli 1980-luvulla.

Reaaliorientaation tavoitteena oli oppikirjojen mukaan muistisairaana ihmisen ajan- ja paikantajun kohentaminen sekä omaa itseään koskevien tietojen muistaminen.<sup>434</sup> Laura Hokkanen toteaa oppikirjassa *Geropsykologia* reaaliorientaation vai-kuttavan positiivisesti potilaan tilanteenhallinnan tunteisiin sekä itsetuntoon ja

<sup>432</sup> Järvinen-Leino & Päivärinta 1983, 252–253.

<sup>433</sup> Isohanni 1989f, 103.

<sup>434</sup> Liukkonen 1991, 17. Ks. myös Eloniemi 1986, 26.

elämänlaatuun.<sup>435</sup> Tämä Yhdysvalloissa 1950-luvulla sotaveteraanien kuntoutukseen kehitetty terapiamuoto oli käytössä erityisesti psykiatrisessa hoidossa, jossa tuohon aikaan hoidettiin myös vanhuksia.<sup>436</sup> Holden ja Woods esittivät Englannissa julkaistussa teoksessa *Reality Orientation: Psychological Approaches to the "Confused" Elderly* useita positiivisia tuloksia reaaliorientaation käytöstä vanhusten hoidossa. He antoivat myös konkreettisia esimerkkejä mallin käytännön toteutukseen.<sup>437</sup> Vanhuuden psykiatria erikoistunut Brice Pitt<sup>438</sup> kirjoitti teoksesta kirja-arvion, jossa hän totesi, että reaaliorientaatio tuo dementoituneiden hoidon kentälle, jotain, jolla voidaan tehdä enemmän kuin perushoitoa.<sup>439</sup> Reaaliorientaatio toi siis terapeutin työkalun vanhusten hoitoon tilanteessa, jossa dementoituneita potilaita pyrittiin siirtämään pois psykiatrisen hoidon piiristä, jossa heitä ei voitu psykiatrisen terapian keinoin hoitaa. Reaaliorientaatio tarjosi ensimmäisen terapeutin hoitomuodon näiden dementoituneiden potilaiden hoitoon, kuten muistisairaana yksilökeskeisen hoidon kehittäjä Tom Kitwood on todennut.<sup>440</sup>

Reaaliorientaatio otettiin 1980-luvulla käyttöön myös Suomessa. Sen avulla pyrittiin turvaamaan yksilöllisen ja kuntouttavan hoidon toteutuminen tilanteessa, jossa vanhusten hoidon käytänteiden oli arvosteltu olevan säilyttäviä ja vanhustenhuollon passiivista ja toivotonta. Yhdessä ensimmäisistä suomenkielisistä muistisairaana hoitoa käsittelevistä oppikirjoista Marjatta Kivelä & Sirkka-Liisa Kivelä totesivat realiteettiterapian soveltuvan erityisen hyvin muistamattomien ja harhaisten vanhusten kuntouttamiseen ja hoitoon.<sup>441</sup> Mutta kuten Isohanni edellä esitti, demenssi muodosti joskus poikkeuksen todellisuuden orientoitumisen vaateesta.<sup>442</sup>

Reaaliorientaation tavoitteissa painottuivat samat teemat kuin kuntien vanhustenhuollon kehittämissuunnitelmissa 1980-luvulla: myönteiset asenteet, normaalius ja mahdollisimman kevyt hoito. Kivelä & Kivelä jakoivat vuonna 1985 julkaistussa oppikirjassa *Aktivoiva vanhusten hoito* realiteettiterapian tavoitteet yleisiin, yhteiskuntaan kohdistuviin sekä hoitoyksikkö- ja potilas-asiakaskohtaisiin. Reaaliorientaation yleisenä tavoitteena oli muokata vanhuutta koskevia asenteita positiivisemmaksi sekä lisätä vanhusten hoidon arvostusta. Hoitoyksikkökohtaisena tavoitteena saattoi olla esimerkiksi vanhuksien elämänlaadun parantaminen laitososuhteissa,

<sup>435</sup> Hokkanen 2004, 430. Hokkanen viittaa Folsom, J.C.: Reality orientation for the elderly patient, *Journal of Geriatric Psychiatry*, 1966, 1, 291–307.

<sup>436</sup> Kivelä & Kivelä 1985, 66.

<sup>437</sup> Holden & Woods 1982.

<sup>438</sup> Pitt julkaisi vuonna 1974 teoksen *Psychogeriatrics: An Introduction to Psychiatry of Old Age*. Hän toimi perustamansa *RCPsych's Special Interest Group for Old Age Psychiatry* ryhmän sihteerinä vuosina 1973–1978.

<sup>439</sup> Pitt 1985, 56.

<sup>440</sup> Kitwood (1997) 2007d, 234.

<sup>441</sup> Kivelä & Kivelä 1985, 66.

<sup>442</sup> Isohanni 1989f, 103.

hoidon inhimillistäminen tai vanhusten erilaisten tarpeiden huomioiminen ja niihin vastaaminen. Realiteettiterapialle asetettiin myös potilaskohtaiset fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tavoitteet. Fyysisenä tavoitteena oli potilaan mahdollisimman oma-toiminen selviytyminen päivittäisistä toiminnoista. Psyykkisinä tavoitteina oli, että potilas on tietoinen ajasta ja paikasta, vähemmän ahdistunut, emotionaalisesti tasapainoisempi ja tuntee olonsa turvalliseksi. Sosiaalisena tavoitteena oli, että potilaalla on ihmissuhteita ja että hänen mahdollisesti itsekeskeinen käyttäytymisensä muuttuu potilastoverit huomioivaksi. Hoidon painopiste vaihteli potilaan kunkin hetkisten tarpeiden mukaisesti.<sup>443</sup>

Muistisairaahan hoidon oppaissa ja oppikirjoissa reaali-orientaatio esiintyy erityisesti 1980-luvulla ilmestyneissä, ensimmäisissä teoksissa. Suomessa realiteettiterapiaa toteutettiin yleisimmin laaja-alaisena ja kokonaisvaltaisena kuntoutusohjelmana, jonka avulla tuettiin potilasta käyttämään fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kapasiteettiaan parhaalla mahdollisella tavalla. Reaali-orientaatiota voitiin toteuttaa myös toistuvasti kokoontuvissa ryhmissä orientaatioharjoitusten ja todellisuutta tukevien toimintojen avulla.<sup>444</sup>

Oppaissa ja oppikirjoissa ohjeistettiin hoitohenkilökuntaa ohjaamaan potilasta kohti vallitsevaa todellisuutta kaikissa hoitotilanteissa. Kivelä & Kivelä kuvasivat vuonna 1985 reaali-todellisuuden orientoivaa hoitoa seuraavasti:

Hoito on jatkuvasti tavoitteellista ja johdonmukaista. Vanhusta aktivoidaan luontevasti omatoimisuuteen, niin että kaikissa toiminnoissa tuetaan hänen yksilöllisyyttään sekä edistetään hänen tietoisuuttaan ajan, paikan jne. suhteen. Korostetaan vanhuksen terveitä puolia ja kannustetaan häntä suoriutumaan itse niissä toiminnoissa, joissa se suinkin on mahdollista. Vanhuksen muistamattomuutta tai harhakuvia ei saa tukea, vaan hänet tulee palauttaa vallitseviin tosiasioihin. Hoitosuhteessa korostuu hoitajan ja vanhuksen välinen tasa-arvoinen vuorovaikutussuhde ja empaattisuus.<sup>445</sup>

Ulla Eloniemi<sup>446</sup> puolestaan totesi vuonna 1986 oppikirjassa *Vanhustyö laitok-  
sessa*, että ”[v]anhuksia tulee vuorovaikutustilanteissa jatkuvasti suunnata todelli-

<sup>443</sup> Kivelä & Kivelä 68–70.

<sup>444</sup> Ibid, 71. Reaali-orientaatiota on toteutettu sekä kokonaisvaltaisena yksilökuntoutuksena että ryhmämuotoisena kuntoutuksena. Ks. esim. Spector 2001, 378.

<sup>445</sup> Kivelä & Kivelä 1985, 71. Ks. myös Liukkonen 1990, 37.

<sup>446</sup> Ulla Eloniemi väitteli vuonna 2002 aiheesta *Supporting Community Care of Demented Patients*. Eloniemi-Sulkava 2002. Eloniemi on ollut toimittajana ja kirjoittajana lukuisissa muistisairaahan hoidon oppikirjoissa (ks. lähdeluettelo). Eloniemi oli yksi Suomen demen-tiahoitajat ry:n (rekisteröity 1994, vuodesta 2008 alkaen Suomen muistiasiantuntijat ry) perustajista ja toimi yhdistyksen ensimmäisenä puheenjohtajana. Immonen 2020, 3.

suuteen ja samalla pitää kohottaa heidän omanarvontuntoaan.”<sup>447</sup> Kaarina Kyyrönen kuvasi samassa kirjassa realiteettiterapian toteutusta seuraavasti:

Hoitomuodossa henkilökunta tukee vanhusta suoriutumaan toiminnoistaan kykyjensä mukaisesti, kykyjen ylärajoilla liikkuen. Täten vanhusta kuntoutetaan ja hänen itseisarvonsa säilyy hänen omissakin silmissään.<sup>448</sup>

Näissä reaaliorientaatiomallin kuvauksissa muistisairaahan kuntouttaminen näyttäytyy hänen kykyjensä haastamisena. Vallitsevan käsityksen mukaan todellisuuteen orientoituminen oli ammattilaisten työväline dementin vanhuksen toimintakyvyn ja omanarvontunnon tukemiseen.

Eloniemi esitti vuonna 1986 reaaliorientaation käytön olevan ammattilaisten velvollisuus: ”henkilökunnan velvollisuutena on pitää dementti vanhus tietoisena” kulloisessakin tilanteessa vallitsevista realiteeteista. Reaaliorientaatio edusti siten käsitystä muistisairaahan hyvästä hoidosta. Eloniemi jatkaa, että hoidon tavoitteena oli, ettei dementti henkilö päädy ”harhailemaan omilla maailmoillaan”.<sup>449</sup>

Se millaisena tämä dementin henkilön ”oma maailma” ammatilaisen silmin tarkasteltuna mahdollisesti näytti, tulee esiin dementoituneen potilaan perushoitoa laitoksissa tutkineen hoitotieteen tutkija Arja Liukkosen<sup>450</sup> esittämässä havainnossa:

Yksin huoneessa ollessaan potilaat saattoivat puhua itsekseen menneistä ajoista, tehdä töitä tai kulkea entisillä asuinsijoillaan. Samoin illan hämärtyessä päiväsalissa istuvat alkoivat puhua ääneen menneistä ajoista, kukin omasta elämästään, tilanne oli usein hyvin sekava. Joku oli eksynyt markkinoille, toiselta olivat kanat kadonneet ja kolmas suunnitteli myllyyn menoa jne. Osa potilaista eleli hyvissä ajoissa ja osaa ahdistivat tekemättömät työt ja koetut vaikeat ajat.<sup>451</sup>

Tulkitsen näiden Liukkosen tekemien havaintojen kuvaavan sitä, että siinä esiintyvien muistisairaiden ihmisten ajan- ja paikan taju ovat hukassa.

<sup>447</sup> Eloniemi 1986, 28.

<sup>448</sup> Kyyrönen 1986, 50.

<sup>449</sup> Eloniemi 1986, 15.

<sup>450</sup> Liukkonen väitteli vuonna 1990 aiheesta *Dementoituneen potilaan perushoito laitoksessa*. Hän keräsi tutkimusaineiston havainnoimalla dementoituneen potilaan perushoitoa erityyppisissä laitoksissa ja haastatteleamalla osastoilla työskenteleviä hoitajia. Tutkimuksessa Liukkonen esitti dementiapotilaan perushoidon mallin. Ks. Liukkonen 1990, 144. Liukkonen on kirjoittanut muistisairaahan hoidosta mm. *Dementoituneen vanhuksen hoidon opas*, Liukkonen 1991 sekä *Dementoituneiden vanhusten palvelujen kehittäminen: Dementiaprojektin loppuraportti*, Liukkonen & Vaarama 1991.

<sup>451</sup> Liukkonen 1990, 75.

Eloniemi ohjeisti vuonna 1986 oppikirjassa *Vanhustyö laitoksessa* ammattilaisia toimimaan aikaan orientoitumattoman vanhuksen kanssa seuraavasti:

Sairauden oireita pyritään poistamaan siten, että ympäristöstä luodaan turvallinen ja luotettava. Vanhus pidetään jatkuvasti tietoisena esimerkiksi siitä, missä hän on, mikä päivä on, mikä vuorokaudenaika, mikä vuodenaika, keitä ovat ympärillä olevat ihmiset, missä ovat lähiomaiset.<sup>452</sup>

Hoitajan tuli siis pyrkiä luomaan turvallinen ympäristö ja palauttaa muistisairas ihminen takasin vallitsevaan todellisuuteen. 1980-luvulla vallinneen hyvän hoidon käsityksen mukaan tämä lisäsi muistisairaana turvallisuuden tunnetta.

Muistisairaana turvallisuuden tunteen säilyttäminen oli tärkeää, koska, kuten oppaissa ja oppikirjoissa todetaan, turvallisuuden tunteen järkkäminen saattoi aiheuttaa dementiapotilaalle ”katastrofireaktion”. Oppaan *Dementiapotilaan hoito kotona* oppikirjoittajat kuvaavat tilaa seuraavasti:

Katastrofireaktiolla tarkoitetaan voimakasta tunteiden ylilyöntiä epäonnistumisen, stressin tai muutoksen takia. Dementiapotilaalla tämä reaktio ilmenee voimakkaana kiihtymisenä ja hermostumisena.<sup>453</sup>

Isohanni käytti tästä tilasta käsitettä sopeutumishäiriö.<sup>454</sup> Liukkonen käytti tilasta käsitettä paniikkireaktio tai poikkeava käyttäytyminen sekä väitöstutkimuksessaan että *Dementoituneen vanhuksen hoidon oppaassa*.<sup>455</sup>

Erialaisten käyttäytymisen muutosten on eri aikoina oppaissa ja oppikirjoissa määritelty olevan osa muistisairautta.<sup>456</sup> Sanaa dementia on kuitenkin saatettu käyttää kaikenlaista poikkeavaa käyttäytymistä koskevana yleisnimityksenä, kuten Heli Virtanen totesi vuonna 1994 julkaistussa oppaassa *Kun ei muista asuvansa kotona: Opaskirja dementoituneiden vanhusten ryhmäkodin suunnittelusta*:

Dementiasta on tullut ikään kuin kaiken poikkeavan käyttäytymisen yleisnimi arkipäivän keskusteluihin. [...] Totesimme, ettei monelle vanhukselle oltu tehty

<sup>452</sup> Eloniemi 1986, 28. Ks. myös KK VAN Vanhustyön keskusliitto 1989a.

<sup>453</sup> Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi & Antikainen. 1986, 47. Ks. myös esim. Liukkonen 1990, 15.

<sup>454</sup> Isohanni 1989c, 220.

<sup>455</sup> Liukkonen 1990, 15–16; Liukkonen 1991, 21.

<sup>456</sup> Ks. Esim. Hallikainen & Rosenvall 2015, sähköinen lähde; Pirttilä & Erkinjuntti 2001, 129–130; Pirttilä & Erkinjuntti et al. 2006, 132; Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 1999, 7; Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 2004, 9; Vataja 2001, 94; Vataja 2006, 98; Vataja 2010, 91; Vataja & Koponen 2015, sähköinen lähde.



kovin perusteellisia tutkimuksia dementian toteamiseksi tai sen yksilöimiseksi.<sup>457</sup>

Ulkoisesti arvioitu poikkeava käyttäytyminen saattoi siis tuolloin riittää dementiaksi nimeämiseen, perusteellisia tutkimuksia ei tehty.

Liukkonen esitti tutkimuksessaan vuonna 1990, että dementoituvia hoitavat hoitajat kokivat keskeiseksi ongelmaksi ”potilaan häiritsevän käyttäytymisen”.<sup>458</sup> Muistisairaiden hoitoon erikoistunut psykoterapeutti Sanna Aavaluoma totesi edelleen vuonna 2015 oppikirjassa *Muistisairaana psykoterapeuttinen hoito ja hoiva*, että ympäristö tulkitsee herkästi muistisairaana erilaisen, ei toivotuksi määritellyn tunteiden ilmaisun käytösoireeksi.<sup>459</sup> Samoin vuonna 2019 pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen kertoi, että ”[h]aastavaa voi kuitenkin olla ’häiritsevän’ käytöksen sietäminen.”<sup>460</sup> Aavaluomatotesi, että tilanteissa, joissa muistisairaana käytös häiritsee hoitajia, on tarpeen kysyä, onko kyseessä hoitajan vai potilaan haasteellinen käytös. Hän peräänkuulutti käytösoire-käsitteestä luopumista, koska se leimaa hänen mukaansa monet elämäntilanteeseen liittyvät, ja monasti aivan arkipäiväiset tunteet sairauden oireeksi, joita pyritään tasaamaan, jotta ne eivät häiritse tai ahdistaa hoitajaa.<sup>461</sup>

Ulla Eloniemi muistutti vuonna 1986 oppikirjassa *Vanhustyö laitoksessa*, että tilanteessa, jossa vanhus on hyökkäävä, hoitajan tulee arvioida, mikä aiheuttaa vihamielisen käyttäytymisen ja millaista apua ihminen tarvitsee. Vihamielisyys saattoi Eloniemen mukaan johtua esimerkiksi turvattomuuden tunteesta.<sup>462</sup> Myös oppikirjankirjoittajat Merja Mäkisalo-Ropponen painotti vuonna 2006 ja Sanna Aavaluoma edelleen vuonna 2015, että dementoituneen henkilön käyttäytymisen takana on usein esille pyrkivä, käsittelyä vaativa tarve tai tunne ja niiden ilmaisu.<sup>463</sup>

Eloniemi kuvasi tällaisen haasteellisen ja tunnepitoisen tilanteen käsittelyä seuraavasti:

Jos tilannetta lähdetään selvittämään työn suorittamisen kannalta, ongelma voidaan pelkistää: asukas on hyökkäävä. Ongelmaa voidaan pyrkiä ratkaisemaan siten, että hoitotilanteeseen mennään kahden työntekijän voimin. Näin auttajat tulevat tilanteessa toimeen. Näin asukkaan vihamielisyys ei kuitenkaan vähene, hänet vain alistetaan käyttäytymään paremmin. Tilanne voidaan saada hallintaan

<sup>457</sup> Virtanen 1994, 29.

<sup>458</sup> Liukkonen 1990, 46.

<sup>459</sup> Aavaluoma 2015, 234.

<sup>460</sup> A28. Ks. myös Erkinjuntti et al. 2009, 205.

<sup>461</sup> Aavaluoma 2015, 234.

<sup>462</sup> Eloniemi 1986, 24–25.

<sup>463</sup> Aavaluoma 2015, 234; Mäkisalo-Ropponen 2005, 37, 54.

myös rauhoittavalla lääkityksellä. Näillä keinoilla ehkä päästäänkin työntekijöiden kannalta toivottuun ratkaisuun. Jos tilannetta lähdetään pohtimaan asukkaan näkökulmasta, vanhuskeskeisesti, voidaan lähtökohdaksi ottaa vuorovaikutuksen viisi eri periaatetta: tasa-arvoisuus, kokonaisvaltaisuus, yksilöllisyys, riippumattomuus ja turvallisuus.<sup>464</sup>

Eloniemen kuvaamat vaihtoehdot tuovat esiin tuossa ajassa, vuonna 1986 mahdollisesti käytetyt dementoitunutta alistavat hoitomenetelmät: voiman ja vallan sekä lamaavan lääkityksen käytön. Eloniemi ohjeisti lähestymään tilannetta vuorovaikutuksen näkökulmasta. Kuten Eloniemi, myös muiden oppikirjojen kirjoittajat ovat eri aikoina korostaneet empaattisen ja terapeutin ammattilais-potilas- ja hoitaja-potilas-vuorovaikutussuhteen merkitystä muistisairaiden hoidossa.<sup>465</sup> Näiden kirjoituksen taustalla vaikuttaa mahdollisesti muistisairauden aiempi määrittely, jonka mukaan psykososiaaliset tekijät liittyvät sairauden syntyyn ja kulkuun.

Yhdysvaltalainen psykiatri David Rothscild ryhmineen kehitti 1930-luvulla dementiateorian, jonka mukaan aivojen ja yksilöä ympäröivän psykososiaalisen kontekstin dialektisessa prosessissa tapahtuneet häiriöt altistivat dementialle.<sup>466</sup> Pohdin, vaikuttiko vuorovaikutuksen korostamiseen 1980-luvulla myös Eriksonin psykososiaalinen teoria, jonka mukaan ihminen kehittää tietoisuuttaan sosiaalisen vuorovaikutuksen avulla. Historioitsija Jesse Ballenger on todennut, että henkistä heikkenemistä aiheuttavan dementian määrittely yksilön ja ympäristön välisen vuoropuhelun kautta mahdollisti erilaisten terapeuttien interventioiden käytön muistisairaiden hoidossa.<sup>467</sup> Reaaliorientaatio oli yksi näistä interventioista. Ammattilaisten tavoitteena oli vuorovaikutuksen avulla tukea potilasta vanhuuteen ja reaalityodellisuuteen sopeutumisessa.

Kivelä & Kivelä totesivat vuonna 1985 julkaistussa oppikirjassa *Aktivoiva vanhustenhoito*, että realiteettiterapia on aiheuttanut vilkasta keskustelua sekä puolesta että vastaan. He arvioivat, että realiteettiterapian käyttöönoton myötä vanhustenhuollossa oli siirrytty kohti yksilöllistä, vanhusten tarpeista lähtevää kokonaisvaltaista hoitoa. Vanhukset olivat aktivoituneet, heidän omatoimisuutensa oli lisääntynyt, mieliala kohentunut ja orientaatiokyky parantunut. Vanhukset myös viihtyivät laitoksissa paremmin ja heidän sosiaalinen kanssakäymisensä oli vilkastunut. Vaikka kokemukset reaaliorientaation käytöstä olivat 1980-luvun puolivälin Suo-

<sup>464</sup> Eloniemi 1986, 24–25.

<sup>465</sup> Ks. esim. Eloniemi 1986, 9–29; Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992, 22; Feil et al. 1993, 9; Heimonen & Voutilainen 1997, 95, 101–102; Iija et al. 1996, 197–198, 208; Kivelä & Kivelä 1985, 87; Liukkonen 1991, 18; Mäkisalo-Ropponen 2005, 5, 32–33.

<sup>466</sup> Ballenger 2006a, 8–9.

<sup>467</sup> Ballenger 2006a, 8–9.

messä vielä melko vähäiset, totesivat Kivelä & Kivelä realiteettiterapian parantaneen vanhusten elämänlaatua ja muuttaneen hoitoilmapiiriä avoimemmaksi. Myös henkilökunnan asenteet olivat muuttuneet, kun säilyttävästä hoidosta oli siirrytty aktivoivien hoitomuotojen käyttöön.<sup>468</sup>

Hoidon kentällä reaaliorientaatiota kohtaan esitettiin myös kritiikkiä. Erityisen vahvaa kritiikkiä esitti yhdysvaltalainen gerontologi Naomi Feil, joka oli 1960-luvulta lähtien kehittänyt disorientoituneiden vanhusten validaatiomenetelmää. Kritiikissään Feil totesi, että ”[työntekijä, joka käyttää validaatiomenetelmää] ei koskaan yritä pakottaa disorientoituneita vanhuksia tietoisiksi nykyhetkestä”<sup>469</sup> ja jatkoi toisaalla kirjoittamassaan oppikirjassa, että ”[j]os malorientoitunutta vanhusta olisi autettu validaation keinoin, hän ei ehkä olisi vetäytynytkään menneisyyteen.”<sup>470</sup> Myös hoitomenetelmiä käsittelevissä tutkimuksissa alkoi esiintyä kritiikkiä reaaliorientaatiota kohtaan. Erityisenä huolena oli, että väärin käytettynä reaaliorientaatio oli hoitomuoto, joka asetti muistisairaahan ihmisen alistaiseen asemaan.<sup>471</sup>

Reaaliorientaatio korosti kommunikatiivista toimijuutta, eli hoitajan ja muistisairaahan ihmisen välistä vuorovaikutusta. Vaikka hoidon tavoitteena oli muistisairaahan ihmisen yksilöllinen kohtaaminen ja hoito, niin tutkimusaineiston perusteella reaaliorientaatioon kuitenkin sisältyi vahva vaatimus, että muistisairaahan ihmisen tuli olla niin kuin muut, eli normaaliin kommunikaatioon kykenevä vanhus. Koska näin ei ollut, tulkitsen, että reaaliorientaatiomallin mukaisesti toimivan ammattilaisen vuorovaikutus muistisairaahan kanssa saattoi heikentää muistisairaahan ihmisen toimijuuden mahdollisuuksia.

Kuten Isohanni vuonna 1989 oppikirjassa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö* esitti, demenssin vanhuksen kohdalla voitiin harkita todellisuuteen orientoitumisen vaatimuksesta poikkeamista.<sup>472</sup> Muu oppikirja-aineisto kuitenkin osoittaa, että 1980-luvulla muistisairaahan ihmisen pitäminen kiinni reaalityodellisuudessa edusti käsitystä hyvästä hoidosta. Tämän käsityksen mukaan hoitaja ei saanut tukea muistisairaahan ihmisen muistamattomuutta tai harhakuvia, vaan hänen tuli palauttaa muistisairas ihminen vallitsevaan todellisuuteen.<sup>473</sup> Tämä näkökulma nostaa esiin yhden Jyrki Jyrkämän esittämän toimijuuden ulottuvuuden, täytymisen. Täytyminen voi

<sup>468</sup> Kivelä & Kivelä 1985, 84–86.

<sup>469</sup> Feil et al. 1993, 38. Feil käytti myöhäisiässä alkaneesta dementiaasta käsitettä disorientoitunut vanhus (disoriented old-old) eli muistihäiriöinen vanhus.

<sup>470</sup> Feil et al. 1993, 60. Feil luokittelee muistisairauden etenemisen neljään vaiheeseen. Feilin mukaan eri vaiheilla on fyysiset ja psykologiset erityispiirteet. Malorientaatio on muistisairaahan ensimmäinen vaihe, jossa ihminen on orientoitunut, mutta ei onnellinen.

<sup>471</sup> Liukkonen 1990, 15–23; Hokkanen 2004, 431; Woods 2002, 155.

<sup>472</sup> Isohanni 1989f, 103.

<sup>473</sup> Kivelä & Kivelä 1985, 69; Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi & Antikainen 1986, 45–48; Eloniemi 1986, 26–28.

olla sekä fyysisiä että sosiaalisia (normatiivisia ja moraalisia täytymisiä) esteitä, pakkoja ja rajoituksia.<sup>474</sup> Muistisairaahan ihmisen täytyi reaaliorientaation mukaisesti pysyä kiinni vallitsevassa todellisuudessa.

Ammattilaisilta vuonna 2019 keräämässäni muistitietoaineistossa tuli esiin vain yksi muistisairaahan täytymistä kuvaava havainto. Siinä ammattilainen esitti, että muistisairas ihminen tarvitsee paljon suostuttelua.<sup>475</sup> Ymmärrän tämän siten, että muistisairaahan kanssa vuorovaikutuksessa olevat määrittelevät, mitä täytyy tehdä, ja pyrkivät suostuttelulla ohjaamaan muistisairasta toimimaan sen mukaisesti. Vaikuttaa siltä, että täytyminen reaalityodellisuuden orientoitumisen vaatimuksena on selkeästi vähentynyt tutkimuksessa tarkastelemani ajanjakson aikana. Vallitsevaan aikaan orientoiminen tulee aineistossa kuitenkin esiin myös muutoin kuin vuorovaikutuksen näkökulmasta: kellon aikana. Siirryn seuraavaksi tarkastelemaan, miten ammattilaiset ovat määritelleet muistisairaahan toimijuuden liittyvän kellon aikaan.

### 3.3 Kellon ajan säätelmä toimijuus

Hoidon kentällä 1980-luvulla käytetty reaaliorientaatiomalli sisälsi ajatuksen, että muistisairaahan "harhailu omissa maailmoissaan" ei ollut "oikeaa" toimintaa, vaan muistisairas ihminen tuli palauttaa vallitsevaan aikaan ja paikkaan. Muistisairas ihminen tuli palauttaa kellon viisarien osoittamaan "nyt-hetkeen".

Vaatus siitä, että ihmisen tulee olla tietoinen vallitsevasta ajan hetkestä, on osa paljon pidemmälle ulottuvaa jatkumoa.<sup>476</sup> Ihminen loi ajan mittaamiseen käytettävän mekaanisen kellon 1300-luvulla, jolloin kylmien kellotorneissa alettiin soittaa kollektiivista päivärytmiä.<sup>477</sup> *Kellonaika* on tarkkaa, mitattavissa olevaa ja toistuvaa aikaa. Kellon avulla aikaa voi jakaa pienempiin osiin. Tämä mahdollistaa aikataulujen luomisen ja ajankäytön säätelyn sekä tulevaisuuden suunnittelun eli kellon ajassa elämisen.<sup>478</sup> Tämä aika on kulttuurisesti ja sosiaalisesti määrittävää *kellon aikaa*.

Kello loi edellytykset teollistumiselle, täsmälliselle ja tehokkaasti toimivalle modernille ajalle. se alkoi 1800-luvulla yhä enemmän määrittellä ihmisten, erityisesti aikuisten ja kouluikäisten lasten päivän kulkua. Kellon aika näyttäytyi aika-laisten elämässä esimerkiksi instituutioiden, kuten koulujen ja erilaisten laitosten säädelyinä luku- ja päiväjärjestyksinä. Täsmällisyydestä ja tehokkuudesta tuli 1800-luvulla yhteiskuntakelpoisen ihmisen mittari.<sup>479</sup> Nykykeskustelussa sanaa yhteiskuntakelpoinen ei enää juuri käytetä. Sanan kautta on kuitenkin mahdollista tarkastella

<sup>474</sup> Jyrkämä 2008, 195.

<sup>475</sup> A150.

<sup>476</sup> Rifkin 1987, 29–47.

<sup>477</sup> Salmi 1996, 33–36.

<sup>478</sup> Rifkin 1987, 79.

<sup>479</sup> Ollila 2000, 33–37. Ks. myös Adam 2003, 62–63; Harjula 1996, 86–91.

eri aikoina vallinneita asenteita, jotka kohdistuvat kroonista sairautta sairastaviin ihmisiin. Sanaa yhteiskuntakelpoinen on 1800-luvun jälkeen käytetty esimerkiksi arvioitaessa ihmisen kykyä olla yhteiskunnallinen toimija.

Lääketieteen piirissä sanalla yhteiskuntakelpoinen viitattiin 1930-luvulla esimerkiksi aivovamman saaneen potilaan toipumisen asteeseen. Lääkäri Erkki Jokivartio määritteli potilaan yhteiskuntakelpoiseksi, mikäli tämä pystyi olemaan töissä joko itsenäisesti tai valvottuna.<sup>480</sup> Samaa aikakautta tutkinut Anna Kinnunen on todennut, että ehtyvä työkyky oli muistisairaiden psykiatriseen sairaalaan sisäänoton pääasiallinen syy.<sup>481</sup> Työkyky siis määritteli, oliko ihminen kykenevä toimimaan sairaalan ulkopuolisessa yhteiskunnassa vai ei.

Nykysuomen sanakirjan mukaan yhteiskuntakelpoisuudella tarkoitettiin 1960-luvulla sosiaalisesti asennoitunutta ihmistä. Sanaa käytettiin esimerkiksi puhuttaessa nuorisorikollisten kasvattamisesta yhteiskuntakelpoisiksi kansalaisiksi.<sup>482</sup> Sana esiintyi edelleen kouluhallituksen vuonna 1970 julkaisemassa kansalaistiedon opettajan oppaassa, jossa todetaan, että sosiaaliset työtävät totuttavat oppilaat yhteistyöhön, ja tämä oli myönteinen seikka yhteiskuntakelpoisuuden kannalta.<sup>483</sup> Tulkitseen, että käsitykset yhteiskuntakelpoisuudesta kattavat sekä työssäkäynnin että sosiaaliset yhteiskunnassa toimimisen tavat, jotka molemmat edellyttävät kykyä toimia yhteisen kellonajan mukaan.

Kuten todettu, kulttuurinen kuvasto sisälsi 1980-luvulla ajatuksen, että muistisairas ihminen oli henkisesti kuollut. Muistisairaana ei käsitetty olevan aktiivinen toimija, vaan hänen ajateltiin vetäytyvän pois nykyhetkestä omaan suljettuun maailmaansa.<sup>484</sup> Edelleen, vuonna 2019 ammattilaiset saattoivat ajatella muistisairaana olevan "menetetty tapaus". Tuolloin sairaalassa työskennellyt ammattilainen totesi:

En itse haluaisi sairastua muistisairauteen, koska se kaventaa ymmärrystä tästä maailmasta. Se eristää ainakin kokemuksieni ja potilaiden elämänpiirin tarkkailun mukaan ihmisen pois normiarjesta. [...] Muisti hapertuu ja pätkii, mutta dementoiviin sairauksiin sairastunut luokitellaan yhtäkkiä menetetyksi tapaukseksi, koska hän ei enää pysy mukana nopeissa uutisoinneissa tai pysty ottamaan kantaa asioihin.<sup>485</sup>

<sup>480</sup> Jokivartio 1935, 488–499. Ks. myös Snellman 1937, 221.

<sup>481</sup> Kinnunen 2020, 198–199, 216–219.

<sup>482</sup> Kotimaisten kielten keskus (1961) 2021, 672, hakusana *yhteiskuntakelpoinen*.

<sup>483</sup> Kouluhallitus 1970, 30.

<sup>484</sup> Ks. esim. Vanhustyön keskusliitto & Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto 1990, 9, 18, 23.

<sup>485</sup> A20.

Ammattilainen piirtää muistisairaana toimijuuden rajoja todetessaan, että muistisairausta eristää ihmisen pois normiarjesta. Ammattilainen huomauttaa, että muistisairas ihminen ei enää pysy mukana nopeissa uutisoineissa. Päätelen ammattilaisen viittaavan tällä yhteiskunnassa vallitsevaan rytmiin, joka on toinen kuin muistisairaana. Kinnunen on todennut, että myös nykyaikana rakennetaan käsityksiä normaalisti ja "kunnollisesta" ihmisestä työn, tuottavuuden ja toimeentulon kautta.<sup>486</sup> Muistisairas ihminen, joka ei pysy mukana ympäröivän yhteiskunnan rytmissä saatetaan siis edelleen luokitella "menetetyksi tapaukseksi".

Hitaasti muuttavana normina on vallitsevassa ajan hetkessä toimimisen vaatimus. Ammattilaiset odottivat 1980-luvulla muistisairaana toimivan kellon ajan mukaisesti, eli toimivan kuten muutkin yhteiskunnassa toimivat. Siksi he pyrkivät palauttamaan muistisairaana vallitsevaan todellisuuteen, oikeaan päivään ja aikaan. Matti Isohanni totesi vuonna 1989 oppikirjassa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, että "[p]äivittäisen ja viikoittaisen aikataulun ja hoito-ohjelman tulisi olla mahdollisimman täsmällisiä, jotta potilaalla olisi ulkoisia rakenteita korvaamassa sisäisiä puutteita."<sup>487</sup> Realiteettiorientaatiotaulu oli tässä keskeinen työväline. Siihen merkittiin viikonpäivä, päivämäärä, vallitseva säätila, seuraavat ateriat ja paikan nimi.<sup>488</sup> Muistisairaana hoidon oppikirjoissa kehoitettiin muistuttamaan dementiapotilasta päivän ja vuorokauden ajasta ja tapahtumista.<sup>489</sup> Reaaliorientaatiotaulun lisäksi muistisairaana ihmisen orientoimiseen käytettiin oppikirjojen mukaan isonumeroisia kelloja tai vanhanaikaisia tiimalaseja, päivävyreitä ja "lukujärjestyksiä".<sup>490</sup> Näin ammattilaiset rakensivat muistisairaana ihmisen sosiaalista aikaa eli aikaa, joka perustui kellonajalle.

Sosiologia Barbara Adamin mukaan aikaa mittavat ja vallitsevasta ajasta muistuttavat työvälineet edustavat muuttumatonta ja mitattavissa olevaa aikaa, joka jättävät huomioimatta kilpailevat ajan logiikat. Vaihtoehtoisten aikatodellisuuksien tuhkauttaminen ei kuitenkaan tarkoita, että vaihtoehtoinen todellisuus olisi kadonnut, vaan että se on hiljennetty. Adam toteaa, että kellon ajan logiikan ilmenemisen tutkiminen erilaisissa konteksteissa antaa myös mahdollisuuden nähdä hierarkkisesti sijoitetut kilpailevat logiikat.<sup>491</sup> Seuraavaksi tarkastelen, millaisia aikatodellisuuksia

<sup>486</sup> Kinnunen 2020, 217.

<sup>487</sup> Isohanni 1989c, 219.

<sup>488</sup> Ks. esim. Hokkanen 2004, 430.

<sup>489</sup> Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi & Antikainen 1986, 45–46, 52; Eloniemi 1986, 28; Hiltunen 1989, 164; Isohanni 1989c, 219; Vanhustyön keskusliitto & Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto 1990, 19.

<sup>490</sup> Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi & Antikainen 1986, 48, 53; Hiltunen 1989, 163; Juva, Valvanne & Voutilainen 2001, 510; Kivelä & Kivelä 1985, 74; Liukkonen 1991, 17, 24; Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 89; Vanhustyön keskusliitto & Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto 1990, 20.

<sup>491</sup> Adam 2003, 59, 62–65.

ammattilaiset kuvasivat 1980-luvulla muistisairaalla olleen, ja millainen toimijuus niiden kautta muistisairaalle rakentui.

Reaaliorientaationmallin mukaisesti toimivat ammattilaiset odottivat muistisairaana olevan orientoitunut vallitsevaan ajanhetkeen. Tämä sisälsi myös odotuksen laitoksen aikatauluihin ja rutiineihin sopeutumisesta. Arja Liukkonen väitöstutkimus avaa näkyvän 1980-luvun lopulla muistisairaiden hoidossa vallinneisiin käsityksiin, asenteisiin ja toimintatapoihin. Liukkonen havainnoi hoitajien toimintaa laitoksissa, joissa dementia-potilaita tuolloin hoidettiin: terveyskeskusten vuodeosastoilla, vanhainkodeissa, akuuttisairaalan sisätautiosastoilla ja mielisairaalan psykogeriatrisilla osastoilla.<sup>492</sup>

Liukkonen havaitsi, että hoitoyhteisöissä arvostettiin hoitajia, jotka tekivät sellaisia töitä, joissa ei tapahtunut vuorovaikutusta potilaan kanssa. Sen sijaan hoitajat, jotka viettivät aikaa potilaan luona, miellettiin huonoiksi hoitajiksi. Hoitajilla oli paine työskennellä rutiininomaisesti ja tehtäväkeskeisesti. Hoitajien oli huomioitava myös laitoksen muiden yksiköiden, esimerkiksi keittiön ja siivouksen aikataulut. Käytössä olleet päiväohjelmat eivät mahdollistaneet potilaan tarpeiden ja ajan mukaan toimimista. Liukkonen tutkimuksessaan haastattelemat hoitajat totesivat, että dementia-potilaita alistettiin ajoittain laitosrutiineihin ja heihin saatettiin suhtautua epäasiallisesti. Liukkonen havaitsi esimerkiksi, että dementia-potilaiden vuorokausirytmisissä pysymistä voitiin säädellä monin eettisesti kyseenalaisin keinoin, kuten rauhoittavien lääkkeiden ja unilääkkeiden käytöllä, varhain nukkumaan laittamisella, huoneiden oviin asetettavien kumilenkkien ja potilaiden sitomisen avulla.<sup>493</sup>

Hoitokulttuurissa korostettiin 1980-luvulla yksilöllisyyttä ja vuorovaikutusta. Toisaalta Liukkonen tutkimuksen perusteella totean, että muistisairaana toimijuus oli tuolloin alistettu laitoksissa tehtäväkeskeisesti työskentelevien ammattilaisten määrittelemälle ajalle. Muistisairaana mahdollisuus olla aktiivinen vuorovaikutuksen ja toiminnan osapuoli oli vähäinen. Päätelen, että laitosten säädelty aika oli tuolloin irrotettu muistisairaana aikatodellisuudesta. Tätä tukee Adamin havainto, että kellon aika siirtää ihmisen syrjään hänelle merkityksellisistä asioista. Kun aika irrotetaan kontekstista, se muuttuu abstraktiksi, objektiivisesti tarkasteltavaksi ja numeerisesti mitattavaksi yksiköksi. Samalla yksilön rooli muuttuu ajan määrittelyyn osallistuvasta, ajallisia prosesseja elävästä ihmisestä aikaa tarkkailevaksi ja mittaavaksi.<sup>494</sup>

Adamin mukaan ajan tulkitsemisen vaikeus syntyy erityisesti kontekstisidonnaisissa ja muuttuvissa tilanteissa.<sup>495</sup> Muistisairauden edetessä muistisairaana ihmisen mahdollisuus osallistua ajan määrittelyyn ja ilmaista itselle tärkeitä asioita vaikeutuu. Tällöin myös ajan tarkkailu ja mittaaminen siirtyvät herkästi toisten vastuulle, ammat-

<sup>492</sup> Liukkonen 1990, 55.

<sup>493</sup> Liukkonen 1990, 125–127, 140, 153, 159, 161.

<sup>494</sup> Adam 2003, 63–64.

<sup>495</sup> Ibid.

tilaisille ja muistisairaana läheisille. Tässä muutostilanteessa, muiden hallitsemassa ja määrittelyssä ajassa saattaa muistisairaana elämän hetken konteksti jäädä huomiotta. Tulkintani mukaan tämä estää muistisairaana toimijuuden mahdollisuuksia.

Bob Woods kirjoitti vuonna 2002, että "[r]eaaliorientaatio jätti jälkeensä orientaatiotauluja, jotka tarjosivat harhaanjohtavaa tietoa varomattomille, ja joiden etuja liioiteltiin suhteessa ponnisteluihin, joita niiden ajan tasalla pitäminen vaati."<sup>496</sup> Käydessäni läpi tutkimusaineistoa havaitsin, että reaaliorientaatiota koskevat havainnot oppaissa ja oppikirjoissa loppuvat tai niiden sisältö muuttuu samoihin aikoihin Woodsin kirjoituksen kanssa. Esimerkiksi oppikirjassa *Muistihäiriöt ja dementia* Hely Kalska<sup>497</sup> ei enää vuoden 2001 jälkeen kirjoittanut oppikirjassa *Muistihäiriöt ja dementia* todellisuuteen orientoimisesta vaan ulkoisista muistituista, eli muistia tukevista apuvälineistä ja toimintatavoista.<sup>498</sup>

Oppikirjassa *Kun muisti pettää* Erkinjuntti ja Huovinen kertoivat vuonna 2008 tapausesimerkkikertomuksen tytärestä, joka ostaa muistisairaalle äidilleen *Näkövammaisten keskusliiton* -myymälästä puhuvan kellon. Kello ilmoittaa napin painalluksella kellonajan ja päivän.<sup>499</sup> Tämän esimerkin kautta välittyy käsitys siitä, että on tärkeää, että muistisairas ihminen on tietoinen vallitsevasta ajanhetkestä vielä vanhainkodissa asuessaankin. Päätelen, että esimerkissä ei ole kyse vain vallitsevaan aikaan orientoimisesta, vaan laajemmin muistisairaana toimijuuden mahdollistamisesta. Tulkitsen, että puhe ulkoisista muistituista ja apuvälineistä siirsivät ajan tarkkailun mahdollisuutta ammattilaisilta takaisin muistisairaalle, vielä sairauden edenneessäkin vaiheessa.

Oleellinen kysymys on, miksi on tärkeää, että muistisairas ihminen tietää, mitä kello on. Aineiston pohjalta teen eron yhteiskunnallisen toimijuuspuheen eli kellon ajassa toimimisen vaatimuksen ja yksilöllisyyttä korostavan toimijuuspuheen eli muistisairaana kellonajan mukaan toimimisen tukemisen välillä. Antropologi Thomas Eriksen on todennut, että moderneissa yhteiskunnissa ilman kelloa elävät yhteisöt vaikuttavat toimivan ilman, että aikaa mitataan kellolla. Niissä järjestelmän toiminta perustuu mitattavan ajan sijaan konkreettiseen aikaan. Aika on olemassa vain erilaisen tapahtumien kautta.<sup>500</sup> Kellon ajan voidaan siten päätellä olevan sosiaalinen konstruktio, yhteinen sopimus siitä miten yhteisössä toimitaan.<sup>501</sup>

<sup>496</sup> Woods 2002, 155. Käännös Annikka Immonen.

<sup>497</sup> Kalska kirjoitti vuonna 1971 yhden varhaisimmista suomeksi julkaistuista muistisairaana hoidon oppaista: *Muistin häiriöistä aivoston sairauksissa*. Kalska on kirjoittanut artikkeleita useisiin muistisairauksien hoidon oppikirjoihin.

<sup>498</sup> Kalska 2001, 442; Ks. myös Kalska 2006, 472; Hokkanen 2004, 440; Pirttilä & Erkinjuntti 2001, 131–132; Suomen dementiahoitoyhdistys & Viramo 2001, 30.

<sup>499</sup> Erkinjuntti & Huovinen 2008, 214.

<sup>500</sup> Eriksen 2004, 314–315.

<sup>501</sup> Eriksen 2004, 316; Rifkin 1987, 49.



Voidakseen toimia kellon aikaan perustuvassa yhteisössä on muistisairaahan kyettävä esimerkiksi muistamaan lääkärille varattu vastaanottoaika, päättämään bussiaikataulusta, mihin aikaan pitää lähteä kotoa, jotta ehtii bussiin, lähteä ajoissa, ja mennä sinne mihin on menossa siihen aikaan kuin on tarkoitus. Kaikki tämä vaikeutuu sairauden edetessä. Käyttämäni tutkimusaineiston perusteella kellon ajan mukaan toimiminen ei liity muistisairaahan tarpeeseen toimia kellonajassa, vaan ammattilaisten käsitykseen siitä, että kellon ajan mukaan toimimisen tukeminen tukee samalla muistisairaahan toimijuutta. Kyse on kulttuurisessa toimintaympäristössä itseltään selväksi, näkymättömäksi normiksi muodostuneesta mallista, odotuksista, joita ympäristö muistisairaahan toiminnalle asettaa. Kuten Adam on todennut, kellon aika on perusta, jolle muut keskeiset ajan ymmärtämisen muodot rakentuvat. Jos ammattilainen tai muu sosiaalinen ympäristö ei tunnusta muistisairaahan aikatodellisuutta, muistisairaahan ihmisen mahdollisuus toimia omassa aikatodellisuudessaan eli olla ajallinen subjekti ei toteudu.<sup>502</sup>

Hannu Koponen ja Tuula Saarela kirjoittavat vuonna 2001 oppikirjassa *Muistihäiriöt ja dementia* käytösoireiden hoitoa koskevassa artikkelissaan, että ”[r]ealiteettiorientaatiota sovelletaan nykyisin pääasiassa silloin, kun se näyttää lisäävän potilaan kokemusta siitä, ettei hän ole menettänyt kaikkien omien asioidensa hallintaa.”<sup>503</sup> Essi Terho havaitsi vuonna 2015 ammattikorkeakoulun opinnäytetyössään, että hoitajat edelleen käyttivät muistisairaiden kanssa realiteettiterapiaa muiden keinojen rinnalla yrittäessään löytää mahdollisimman lempeitä keinoja muistisairaahan nykyhetken palauttamiseksi.<sup>504</sup>

Myös keräämässäni muistitietoaineistossa havaitsin ammattilaisten käyttävän muistisairaahan hoidossa erilaisia lähestymistapoja, myös reaaliorientaatiota. Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kertoi:

Usein muistisairaajat naiset ovat huolissaan pienistä lapsistaan ja etsivät heitä. Tässä tilanteessa on vaikea rauhoittaa potilasta, koska hänelle on todellinen tilanne se, että lapset ovat pieniä. Olen kokeillut keskustella, että lapsilla ei ole mitään hätää he ovat hoidossa. Olen myös kokeillut realisoida tilannetta kertomalla, että lapset ovat aikuisia ja heillä ei ole mitään hätää. Usein ensimmäinen vaihtoehto toimii paremmin.<sup>505</sup>

<sup>502</sup> Adam 2003, 65.

<sup>503</sup> Koponen & Saarela 2001, 463–474; Koponen & Saarela 2006, 501–514; Vataja & Koponen 2015, sähköinen lähde.

<sup>504</sup> Terho 2015, 28.

<sup>505</sup> A155.

Ammattilainen kokeili tilanteessa muistisairaana todellisuutta myötäilevää tapaa ja reaaliorientaatiota. Hän totesi, että usein muistisairas rauhoittuu paremmin huolta myötäelämällä kuin reaaliorientaatiota käyttämällä.

Vaikka realiteettiorientaatiota saatetaan edelleen käyttää muistisairaiden hoidossa, päättelen, että sen käyttö on selkeästi vähentynyt, ja toteutus on muuttunut alkuperäisestä mallista. Tätä päätelmää tukee vuonna 2019 pitkäaikaishoidossa työskennelleen ammattilaisen toteamus:

On ilahduttavaa, että väkisin realiteetteihin repiminen ja muistisairaana henkilön kanssa väittely on lähes kadonnut muistisairaana kanssa tehtävästä työstä ja annetaan vapautta sekä tilaa, ketään ei pakoteta mihinkään.<sup>506</sup>

Kiinnitän huomion erityisesti kohtaan "ei pakoteta". Se ilmentää ajassa tapahtunutta muutosta.

Liukkonen muistutti vuonna 1990 julkaistussa tutkimuksessaan, että muistisairaana toiminta ei koskaan ole tarkoituksetonta muistisairaalle itselleen. Jos ammattilainen jatkuvasti korjaa disorientaatioksi tulkitsemaansa käytöstä, hän samalla estää muistisairasta ihmistä toteuttamasta itselleen tärkeitä asioita. Tämä voi aiheuttaa muistisairaalle tuskaisuutta.<sup>507</sup>

Aineiston perusteella totean, että ammattilaiset eivät enää vuonna 2019 asettaneet muistisairaalle reaalityodellisuuden orientoitumisen vaatimusta siinä määrin kuin aiemmin. Hoidon kentällä on etsitty keinoja, kuten ulkoiset muistituet, joiden avulla muistisairasta ihmistä tuetaan olemaan itse oman sirpalemaisen aikansa säätelijä. Kellon ajan rinnalle on noussut muita kilpailevia aikoja, joista toimijuuden kannalta tärkein on muistisairaana oma aika, joka on usein ristiriidassa hoitokulttuurissa esiintyvän kiireen kanssa, jota tarkastelen seuraavaksi.

### 3.4 Myyttisen ja todellisen kiireen muokkaaminen toimijuus

Kaiken toiminnan tulee perustua potilaan ehdoilla toimimiseen. Kiireettömyyden vaikutelmaan tulee erityisesti paneutua. Kiirehtiminen lukitsee potilaan omat kyvyt.<sup>508</sup>

<sup>506</sup> A28.

<sup>507</sup> Liukkonen 1990, 19.

<sup>508</sup> Aremyr & Parviainen 1992, 6.

Näin kommentoivat kiireen vaikutusta muistisairaahan toimijuuteen Gun Aremyr ja Tuire Parviainen vuonna 1992 oppikirjassa *Dementiapotilaan aktivointi*. Tässä aluluvussa tarkastelen tutkimusaineistossani eri aikoina kerrottuja, kiirekertomuksiksi nimeämiäni havaintoja. Niissä kiire esiintyy sekä hoidon laatua kuvaavina tekijöinä että hoidon toteuttamiseen vaikuttavina määrällisinä tekijöinä.

Matti Isohanni totesi 1980-luvun lopussa julkaistussa oppikirjassa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, että "todellinen tai myyttinen kiire" vaikeuttavat henkilökunnan ja omaisten vuorovaikutusta.<sup>509</sup> Isohanni käytti sanaa myyttinen, joka sanakirjamääritelmän mukaan sisältää ajatuksen siitä, että asia on uskomuksellinen, tarunomainen.<sup>510</sup> Hoidon arjessa koettu kiire saattoi siis Isohannin mukaan olla joko todellista tai ei-todellista, uskomuksiin ja taruihin perustuvaa. Kiirekertomusten kautta muotoutuu yliaikainen kuva sekä myyttisen että todellisen kiireen olemassaolosta muistisairaahan hoidossa.

Käyttämässäni oppikirjalähteissä kiireen syy paikantuu erityisesti henkilöstöväjeseen eli liian vähäiseen työntekijöiden määrään työyksiköissä. Tutkimuksen kirjoittamisen ajassa käynnissä ollut vilkas julkinen keskustelu vanhustenhuollon henkilöstövajeesta ei ole aihepiiriltään uusi. Aiheen voi havaita toistuneen eri aikoina. 1960-luvulle ajoittamassani<sup>511</sup> kertomuksessa *Hoitotyön muistot* -muistitietokeruukilpailun vastaaja Leila Ahto muisteli seuraavasti:

Työpaikkani oli Haminan Kunnalliskodin sairaanosasto, jossa oli potilaita ehkä n. 50 kahdessa kerroksessa. Sairaanhoidajia oli vain yksi, lisäksi 8 perushoitajaa. Joka vuoroon, myös yöllä täytyi olla 2 hoitajaa, koska halvaantuneet käännettiin ja kuivitettiin joka 2 tunnin välein. Sairaanhoidajan vastuulla oli myös hoivaosastolla olevien n. 10 potilaan sairaan ja terveydenhoito. Tällöin huomasin sen seikan, joka nyt [19]98 on kovasti tapetilla, näille potilaille ei ollut tarpeeksi aikaa.<sup>512</sup>

Tulkitsen, että tässä ajan puute on todellista. Lainaus asettuu osaksi pitkää hoivatyön henkilöstömitoituksesta käydyn yhteiskunnallisen keskustelun jatkumoa.

Tutkimukseni kattaman aikakauden alussa 1980-luvulla Marjatta Kivelä & Sirkka-Liisa Kivelä totesivat oppikirjassa *Aktivoiva vanhustenhoito*, että henkilöstö-

<sup>509</sup> Isohanni 1989e, 46.

<sup>510</sup> Kotimaisten kielten keskus: Kielitoimiston sanakirja, sähköinen lähde, haettu 11.11.2022 hakusana *myyttinen*.

<sup>511</sup> Ahto kirjoittaa, että hän meni vuonna 1965 töihin Haminan varusmiessairaalaan, jossa hän työskenteli vuoden ajan. Tämän jälkeen hän teki pari kesäloman sijaisuutta kaupungin sairaalassa. Seuraava työpaikka oli Haminan kunnalliskodin sairaanosasto. Oletan täten, että Ahton kertomus ajoittuu 1960-luvun lopulle.

<sup>512</sup> SKS KRA, Hoitotyö, Ahto 1998, 79.

resurssit vaikuttavat toiminnan tavoitteiden ja toimintamahdollisuuksien ohella siihen, miten realiteettiterapiaa toteutetaan.<sup>513</sup> Henkilöstöpula oli tuolloin monin paikoin todellinen, kuten käy ilmi esimerkiksi Espoon kaupungin vanhustenhuoltosuunnitelmasta, jossa todettiin, että monessa yksikössä on henkilöstöpulaa ja palvelut tulee saattaa vastaamaan todellista tarvetta niin määrältään kuin laadultaan.<sup>514</sup>

Liukkosen tutkimuksessa kävi ilmi, että 1980-luvun lopulla muistisairaita hoitavissa yksiköissä työskentelevät hoitajat kokivat, ettei heillä ole riittävästi aikaa yksittäisille potilaille, koska heitä oli liian vähän suhteessa potilaiden määrään.<sup>515</sup> Hoitajat kertoivat, että heidän ei ollut mahdollista odottaa, että hitaasti toimiva dementoitunut tekee itse, vaan heidän oli tehtävä potilaan puolesta. Hoitajat perustelivat tätä kiireellä. Hoitajat kokivat itse olevansa toimijoita. Potilaan he näkivät olevan passiivinen hoidon vastaanottaja. Osa hoitajista toi esiin, että laitostuneiden potilaiden passiivisuus ja omatoimisuuden puute ahdisti heitä ajoittain.<sup>516</sup>

Kaikki Liukkosen tutkimukseen osallistuneet hoitajat kertoivat, että dementoituneiden potilaiden hoito oli tehtäväkeskeistä. Keskittyminen tehtävien suorittamiseen kuvasti Liukkosen mukaan sitä, että hoitajat eivät mieltäneet vuorovaikutuksen olevan osa hoitoa, vaan erillinen toiminto. Dementoituneeseen potilaaseen oli vaikea saada kontaktia. Tästä syystä hoitajat kertoivat, etteivät he yritä kommunikoida tämän kanssa vaan "toimivat kuin 'paketin' kanssa". Liukkosen totesi, että kiire oli keino jatkaa rutiinilla työskentelyä. Hän pohti, piiloutuivatko hoitajat kiireen taakse, koska vuorovaikutus dementiapotilaan kanssa koetaan vaikeaksi ja turhauttavaksi.<sup>517</sup>

Liukkosen tulkintaa tukee Aremyrin ja Parviaisen kaksi vuotta Liukkosen tutkimuksen valmistumisen jälkeen, vuonna 1992 oppikirjassa kirjoittama havainto:

Työntekijät ovat usein kokeneet epävarmuutta yrittäessään kehittää vuorovaikutusta dementoituneen kanssa. Sopivan tason löytäminen vaatii kokemusta, kärsivällisyyttä ja yritteliäisyyttä. [...] Dementiapotilas jää helposti vähälle vuorovaikutukselle, koska hän ei osaa itse sitä vaatia. Eristyminen puolestaan vähentää ruumiillista ja henkistä suorituskykyä. Ammattihenkilöstö puolestaan tarvitsee tietoja ja taitoja osatakseen olla auttavassa vuorovaikutussuhteessa potilaan kanssa.<sup>518</sup>

<sup>513</sup> Kivelä & Kivelä 1985, 71.

<sup>514</sup> KK VAN Espoon kaupunki 1983, 106–109.

<sup>515</sup> Liukkonen keräsi havainnointiaineiston keväällä 1989.

<sup>516</sup> Liukkonen 1990, 43, 118, 126, 157, 161.

<sup>517</sup> Liukkonen 1990, 29, 46, 123, 140, 153, 161.

<sup>518</sup> Aremyr & Parviainen 1992, 5.

Aremyrin ja Parviaisen mukaan vuorovaikutuksen ylläpitäminen dementiapotilaan kanssa on ammattilaisen vastuulla. Muistisairas ihminen ei sitä osaa vaatia. Ammatillaiset kokevat itsensä epävarmaksi, ellei heillä ole riittävästi tietoa, taitoa ja kokemusta vuorovaikutuksesta muistisairaana kanssa.

Tehtäväkeskeisen hoidon vaikutus muistisairaana ihmisen ja ammattilaisen väliseen vuorovaikutukseen nousee esiin edelleen vuonna 2014 ilmestyneessä oppikirjassa *Vanhuksen parhaaksi: hoitaja toimintakyvyn tukijana*. Kirjoittajat, terveydenhuolto-oppilaitoksen opettaja Leena Lähdesmäki ja Jokihelmi-opiston rehtori Liisa Vornanen muistuttivat *hoitajan ammatillisuus* -otsikon alla, että "[t]asavertainen kohtaaminen edellyttää sitä, että hoitaja unohtaa suoritukset. [...] Hoitajan on opetettava läsnäoloa suorittamisen sijasta."<sup>519</sup> Kirjoittajien mukaan hyvä vuorovaikutus on siis mahdollista, jos hoitaja unohtaa suoritukset ja opettelee läsnäoloa. Kohtaamattomuuden syy paikantuu siten myös tässä lainauksessa hoitajaan. Kirjoittajat eivät huomioi hoitotyössä mahdollisesti esiintyvän todellisen kiireen mahdollisuutta. Lähdesmäen & Jokiniemen, Gunin & Parviaisen oppikirjoissa sekä Liukkosen tutkimushavainnoissa kiireen ja kohtaamattomuuden syyksi nousevat ennen kaikkea asenteet ja osaaminen, tai ennemminkin osaamisen puute.

Keräämäni muistitietoaineistossa ammattilaiset kertoivat vuonna 2019, että aikaa on vain, tai ei edes minimitaso vaatimusten täyttämiseen.<sup>520</sup> Palveluohjauksessa työskentelevä ammattilainen toi työssä kohtamansa vaikean tilanteen kautta esiin, millaista kiireessä toimiminen on. Hän kertoi seuraavasti:

Kiireessä pesty asiakasta, työt myöhässä. Hyvin muistisairas asiakas, todennut, että "te pesette kuin jotain lankkua". Haastavaa oli se, etten ollut osannut kohdata asiakasta, se hetki hänelle tärkeä, minulle suoritus muiden työtehtävien joukossa. Piti muuttaa jatkossa työotetta ja miettiä, ettei työkiireet ja tekemättömät työt saa pilata asiakkaan hyvää ja kallisarvoista hetkeä. Jos jatkossa tulisi kiire tilanne, voisin asiakkaalle ennen kylvetystä kertoa jo etukäteen, että tehdään tämä sukkelasti, olosuhteiden pakosta, käykö se hänelle? Tilanteessa olisi auttanut työsuoritteiden muutos tai asiakkaalle etukäteen kertominen.<sup>521</sup>

Tämä kertoo tehtäväkeskeisestä toiminnasta. Myös Nina Hynninen havaitsi hoitotieteen tutkimuksessaan vuonna 2016, että kirurgisella vuodeosastolla muistisairaita hoitavien hoitajien kiire ilmenee tehtäväkeskeisenä toimintana.<sup>522</sup> Ammatillaiset toteuttavat siis edelleen ainakin ajoittain työtään tehtäväkeskeisesti.

<sup>519</sup> Lähdesmäki & Vornanen 2014, 39.

<sup>520</sup> A100, A111, A159.

<sup>521</sup> A111.

<sup>522</sup> Hynninen 2016, 50.

Tulkintani mukaan edellä esittämäni lainaus kertoo myös hoitotyöhön liittyvästä eettisestä kuormasta. Ammatilainen totesi, ettei oma kiire, tarve tehdä työt sukkeeraan, saa pilata asiakkaan kallisarvoista hetkeä. Ammatilainen huomautti, että vaikka työn suorittamiseen ei ole riittävästi aikaa, tulee hoito siitä huolimatta pyrkiä toteuttamaan muistisairasta ihmistä kuunnellen. Terveysasemalla vuonna 2019 työskennellyt ammatilainen pohti, että "[j]oskus olen miettinyt, että jos olisi enemmän aikaa 'pitkän kaavan kautta' hoitaa potilaita, niin hidastaisiko ja helpottaisiko se taudin kuvaa. Ainakin saisi arvokkaamman loppuajan."<sup>523</sup>

Tulkitsen, että näissä lainauksissa esiintyvä kiire ei ole myyttistä, vuorovaikutusta muistisairaahan kanssa pakoilevaa kiirettä, vaan todellista ajan puutetta, olosuhteiden aiheuttamaa pakkoa. Ammatilaiset pohtivat, miten tällaisessa tilanteessa olisi mahdollista toteuttaa hyvää, muistisairaahan huomioivaa hoitoa, ja millaisia vaikutuksia "pitkän kaavan kautta" toimimisella olisi muistisairaalle ja muistisairauden etenemiselle. Aikavaje synnyttää muistisairaahan hoitoa toteuttaville eettistä ristiriitaa, kuten pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammatilainen totesi: "Työ muistisairaiden ihmisten kanssa on kokoaikaista taistelua eettisyyden kanssa ja se tekee työstä välillä todella raskasta henkisesti ja vaikuttaa työhyvinvointiin."<sup>524</sup>

Ammattilaisten kertomuksissa vuonna 2019 muistisairaahan hyvä hoito näyttäytyi erityisesti haluna ja tarpeena antaa aikaa ja luoda rauhallisia kohtaamisia.<sup>525</sup> Palveluohjauksessa työskennellyt ammatilainen totesi, että asiakkaan ja ammatilaisen tulisi voida kohtaamistilanteessa "kokea turvaa ja rauhaa, tunnetta, että asiat ovat hallussa".<sup>526</sup> Hoidon todellisuus näyttäytyi kuitenkin kokemukseromuksissa toisenlaisena.<sup>527</sup> Kotihoidon käyntiaika oli ennalta määrätty, ja käyntikohtaista aikaa ei ollut mahdollista muuttaa ilman, että se vaikutti toisten, käyntiään odottavien asiakkaiden hoitoon.<sup>528</sup> Sairaalan tilat ja henkilöstömitoitus eivät huomioineet muistisairaahan tarpeita. Jatkohoitopaikkaa odottava muistisairas "karkailee", "vaatii vahtimista" ja "syö kukkia". Oikean hoitopaikan löytymisen viivästyminen sotki koko osaston toiminnan.<sup>529</sup> Sairaalassa työskennellyt ammatilainen totesi, että "[h]oitajamitoitukset on kuitenkin asetettu siten, ettei paljoa aikaa voi 'tuhlata' saman potilaan asian

<sup>523</sup> A15.

<sup>524</sup> A137.

<sup>525</sup> A3, A5, A15, A17, A20, A29, A38, A41, A43, A44, A49, A55, A58, A65, A79, A84, A86, A98, A100, A108, A111, A114, A120, A122, A126, A146, A157, A159, A162, A166, A176, A178, A183, A211, A212.

<sup>526</sup> A166, ks. myös A58.

<sup>527</sup> Tämä tulee erityisesti esiin tutkimuskyselyn kysymyksessä: Muistele jotakin haastavaa työtilannetta, johon olet muistisairaahan kanssa toimiessasi joutunut. Kuvaile tilannetta. Kerro, mikä tilanteessa oli haastavaa. Pohdi myös, mikä auttoi tai olisi auttanut tilanteessa.

<sup>528</sup> A110, A111, A120, A214.

<sup>529</sup> A140.

eteenpäin viemiselle."<sup>530</sup> Tämä tuli esiin esimerkiksi poliklinikalla, jossa ammattilaisten kokemuksen mukaan ei ollut riittävästi aikaa keskustella rauhassa muistisairaahan ihmisen kanssa.<sup>531</sup>

Sekä ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa että oppikirjoissa tulee esiin käsitys, että ammattilaisten kiire tai kiireentuntu voi heijastua muistisairaaseen, ja aiheuttaa esimerkiksi levottomuutta tai aggressiivisuutta.<sup>532</sup> Pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen kertoi, että jos muistisairas ihminen käyttäytyy aggressiivisesti, pyritään tilanne rauhoittamaan esimerkiksi seuraavasti:

Aggressiivisesti käyttäytyvä asiakas on haastava, mutta pakolla ei saavuteta mitään, asiakkaalle on annettava tilaa olla, jotta ahdistus helpottaa (ei muiden seuraan, vaan omaan tilaan turvallisesti hetkeksi, kenties musiikkia hiljaa taustalle) ja tovin päästä uusi yritys.<sup>533</sup>

Myös lyhytaikaisyksikössä työskennellyt ammattilainen kertoi näkemyksestään hyvästä hoidosta tilanteessa, jossa muistisairas ihminen on aggressiivinen:

Kun asiakas on erittäin aggressiivinen sanallisesti ja myös fyysisesti. On vaikea rauhoittaa häntä, vaikka hän jo saanut rahoittavaa lääkitystä. Ne lääkkeet ei aina auta. Joskus se auttaa vain puhua asiakkaan kanssa rauhallisesti. Se voi viedä aikaa, mutta vain olemalla heidän kanssaan voi rauhoittaa heitä vähitellen.<sup>534</sup>

Näiden ammattilaisten keskeinen viesti on, että muistisairas ihminen tarvitsee aikaa, läsnäoloa tai omaa rauhallista tilaa. Useampi ammattilainen kuitenkin totesi, että kiireessä muistisairaahan aggressiivisuuteen reagointi aikaa antamalla oli vaikeaa.<sup>535</sup> Kiireetön läsnäolo<sup>536</sup> tai muistisairaahan yksilöllinen huomioiminen<sup>537</sup> eivät kiireen takia olleet mahdollisia.

Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kritisoi kiirettä, ja huomautti, että ”[k]un kaikki ympärillä vaan kiihtyy, muistisairas ihminen muistuttaa meitä ajan antamisesta, keskittymisestä yhteen asiaan, ja pysähtymisestä.”<sup>538</sup> Kyse oli muistisairaahan rytmin havaitsemisesta ja ”häiritsevän” käytöksen sietämisestä sekä

<sup>530</sup> A41.

<sup>531</sup> A4, A159, A179, A180, A192.

<sup>532</sup> A24, A86, A162; Vataja 2001, 99; 2006, 103; 2010, 94; 2015, sähköinen lähde.

<sup>533</sup> A198.

<sup>534</sup> A181.

<sup>535</sup> A24, A69, A100, A111, A162, A178, A180.

<sup>536</sup> A20, A29, A86, A100, A110, A111, A126, A162, A214.

<sup>537</sup> A4, A15, A17, A100, A111.

<sup>538</sup> A20.

rauhallisen ilmapiirin luomisesta, kuten pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen kertoi:

Asukkaan jatkuva kuljeskelu/vaeltelu paikasta toiseen luo levottomuutta. Miten siten tällaisen kulkijan saa rauhoittumaan, ne tilanteet olen kokenut haastaviksi. Asukas ei itse myöskään tunnista omaa väsymystään, jota jatkuva liikkeellä oleminen aiheuttaa. [...] Haastavaa voi kuitenkin olla "häiritsevän" käytöksen sietäminen. [...] Ollaan otettu tavaksi kävellä vierellä tai olla muutoin lähellä ja yrittää rauhoittaa asukkaan mieltä. Huomion kiinnittäminen asioihin ympärillä voi joskus lopettaa vaeltelun ja asukas istahtaa esimerkiksi syömään tai lepäämään. Itse koen, että läsnäolo, hiljainenkin auttaa haastavissa tilanteissa, samoin oma rauhallisuus.<sup>539</sup>

Tämän ammattilaisen mukaan muistisairaahan ihmisen lähellä oleminen, huomion kiinnittäminen sekä toiminnan ohjaaminen auttavat levotonta muistisairasta ihmistä rauhoittumaan. Ammattilainen huomauttaa, että haastavissa tilanteissa muistisairaahan ihmisen vierelle asettuminen ehkäisee myös levottomuuden leviämisen toisiin muistisairaisiin.

Sekä Liukkosen tutkimuksessa<sup>540</sup> että keräämässäni muistitietoaineistossa ammattilaiset kuvasivat käsityksiään hyvästä hoidosta, jota he toteuttaisivat, mikäli se olisi mahdollista. Etenkin esittämäni kysymys ”jos sinun olisi mahdollisuus heilauttaa taikasauvaa, miten muuttaisit muistisairaiden hoitoa ja miksi”, toi esiin ammattilaisten käsityksiä hyvästä hoidosta. Muistitietoaineistossa oli havaittavissa mainintoja, joissa he määrittelivät hyvän hoidon yhdeksi tekijäksi muistisairaahan oman rytmien noudattamisen.<sup>541</sup>

Seuraava, vuonna 2019 palveluohjauksessa työskennelleen ammattilaisen kuvaus muistisairaahan ihmisen kotona tapahtuvasta hoitotilanteesta tuo esiin, miten ammattilainen kokee olevan mahdollista huomioida muistisairaahan rytmi ja aikatodellisuus työssään:

Menin aamukäynnille ja tarkoitus oli myös suihkuttaa rouva. Hän ei suostunut ja tiesin ettei suostuttelu auta. Rouva sanoi menevänsä takaisin nukkumaan ja minä istahdin sohvalle. Meni noin 15 min ja rouva heräsi, kysyi mikä päivä nyt on ja vastasin että suihkupäivä. Tämä sopi rouvalle hyvin. Aika oli ennen toiminnanohjausjärjestelmää.<sup>542</sup>

<sup>539</sup> A28.

<sup>540</sup> Liukkonen 1990, 111.

<sup>541</sup> A48, A100, A111.

<sup>542</sup> A122.



Ammattilainen toteaa, että muistisairaahan ajan huomiointi oli mahdollista ennen toiminnanohjausjärjestelmän käyttöönottoa. Tulkitsen, että järjestelmän määrittelemä aika aiheuttaa ammattilaiselle tilanteen, jossa hänen ei enää ole mahdollista toimia sen mukaisesti, minkä hän ajattelee olevan muistisairaahan hyvää hoitoa.

Jotta muistisairaahan hyvä hoito voi toteutua, tarvitaan aineiston mukaan riittävästi osaavia ammattilaisia. Henkilöstön määrään on eri aikoina kiinnitetty huomiota, mutta edelleen vuonna 2019 moni ammattilainen yhtyi vaatimukseen "enemmän henkilökuntaa!"<sup>543</sup>

Sulkava, Erkinjuntti & Palo totesivat vuonna 1989 oppikirjassa *Dementia: tutkimus ja hoito*, että hoitohenkilöstön riittävyys on tarkistettava uudessa tilanteessa, kun dementiapotilaiden määrä vanhainkodeissa lisääntyy.<sup>544</sup> Tämä sisälsi tulkintani mukaan ajatuksen, että muistisairauksien hoidossa tarvittavan henkilöstön määrä on suurempi kuin niissä vanhustenhuollon yksiköissä, joissa ei hoideta muistisairaita ihmisiä. Yhdysvalloissa OTA:n (Office of Technology Assessment) vuonna 1992 teettämässä raportissa muistisairaiden pitkäaikaishoidon yksiköistä todettiin, että niissä tuotetaan noin kolmanneksen enemmän hoitotyötä asukasta kohden.<sup>545</sup> Myös Nina Hynninen havaitsi vuonna 2016 tutkimuksessaan, että kirurgisella vuodeosastolla hoidettavan ikääntyvän muistisairaahan avuntarpeeseen vastaamiseen tarvitaan keskimääräistä enemmän aikaa ja henkilöstöresursseja.<sup>546</sup>

Alzheimer-keskusliiton vuonna 1996 julkaiseman raportin mukaan dementiayksiköissä henkilökunnan määrän ja asiakasmäärän suhde oli 0,5.<sup>547</sup> Vuonna 2020 vanhuspalvelulaissa tehostetun palveluasumisen ja laitoshoidon henkilöstömitoitukseksi määriteltiin 0,7 työntekijää asiakasta kohti. Tavoitteena on ollut, että siirtymäajan loppuun mennessä, 1.4.2023, henkilöstömitoitus nostetaan asteittain 0,5:stä 0,7:ään. Henkilöstömitoitukseen on määritelty laskettavaksi niin kutsutut välittömän asiakastyön tunnit. Vanhuspalvelulain muutosta on lykätty. Eduskunnan täysistunnossa 8.12.2023 asian käsittely keskeytettiin.<sup>548</sup> Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen vuonna 2022 valmistuneen seurantaraportin mukaan lähi- ja sairaanhoitajien määrät

<sup>543</sup> A102, ks. myös A3, A5, A15, A17, A29, A35, A38, A41, A43, A44, A55, A58, A59, A63, A65, A72, A74, A84, A94, A98, A100, A108, A114, A123, A127, A146, A150, A157, A158, A161, A162, A172, A176, A181, A182, A183, A191, A211, A212.

<sup>544</sup> Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 95.

<sup>545</sup> U.S. Congress, Office of Technology Assessment 1992, 95. Raportissa viitataan Sloane, P.D., Mathew, L.J., & Weissert, W.G.: Financial Considerations, teoksessa *Dementia Units in Long-Term Care*, eds. P.D. Sloane & L.J. Mathew, Johns Hopkins University Press, Baltimore 1991.

<sup>546</sup> Hynninen 2016, 5, 46–47.

<sup>547</sup> Voutilainen & Alzheimer-keskusliitto ry. 1996, 10.

<sup>548</sup> Terveysten ja hyvinvoinnin laitos: Henkilöstömitoituksen seuranta, sähköinen lähde.

eivät ole nousseet, vaan henkilöstömitoitusta on lisätty erityisesti hoiva-avustajia palkkaamalla.<sup>549</sup>

Kehusmaa ja Alastalo toteavat, että henkilöstön määrään ja saatavuuteen liittyvät haasteet tulevat tulevaisuudessa jatkumaan Suomessa:

Mitoitusnostoa vaikeammat haasteet ovat vielä edessä. Palveluja tarvitsevien määrä nousee kymmenillä tuhansilla hyvin lyhyessä ajassa. Mikäli ympärivuorokautisen hoivan tarve pysyy samana, on edessä tuhansien hoitajien lisätarve vanhuspalveluihin.<sup>550</sup>

Yhtenä keinona tuhansien hoitajien lisätarpeen ratkaisemiseksi Kehusmaa ja Alastalo esittävät muistisairaille soveltuvan yhteisöllisen asumisen lisäämistä.<sup>551</sup> Katsetulisi siis heidän mukaansa kiinnittää muistisairaiden hoidon järjestämisen tapoihin aivan kuten 1980-luvun alussa tehtiin.

Sosiaali- ja terveysministeriö totesi vuonna 2008 antamassaan ikäihmisten palveluja koskevassa laatusuosituksessa seuraavasti:

Henkilöstömitoitus on onnistunut silloin, kun asiakkaiden hoito- ja palvelutarpeet on otettu huomioon ja riittävä määrä ammattitaitoista henkilöstöä tuottaa määrältään, laadultaan sekä vaikuttavuudeltaan tarkoituksenmukaisia palveluja asiakkaille inhimillisesti ja kustannustehokkaasti.<sup>552</sup>

Ministeriö nosti inhimillisyyden ja kustannustehokkuuden ikäihmisten palveluiden järjestämisen laadun mittareiksi.

Valtiovarainministeriön vuonna 2018 julkaisemassa vanhusten pitkäaikaishoitoa koskevassa dokumentissa todettiin, että pitkäaikaishoidon menojen nopea kasvu liittyy iäkkäimmän vanhusväestön määrän kasvuun ja vanhusväestön sairastavuuden painottumiseen kalliisiin sairauksiin, erityisesti muistisairauksiin. Raportin mukaan muistisairaudet seitsenkertaistavat henkilön riskin joutua ympärivuorokautiseen hoitoon. Suomessa dementiaan kuolleisuus on EU-maiden korkein. Tehostetun palveluasumisen, terveyskeskusten pitkäaikaisen laitoshoidon ja vanhainkotien asukkaista yli puolet sairastivat vuoden 2015 tilaston mukaan jotakin muistisairautta. Vuonna 2017 ikääntyneiden palvelujen nettokäyttökustannuksista 59 % muodostui laitoshoi-

<sup>549</sup> Kehusmaa & Alastalo 2022, 1–3.

<sup>550</sup> Kehusmaa & Alastalo 2022, 6.

<sup>551</sup> Ibid.

<sup>552</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö 2008a, 33.

don ja ympärivuorokautisen hoivan asumispalveluista.<sup>553</sup> Dokumenteissa muistisairautta ei tarkastella inhimillisestä näkökulmasta, vaan kulueränä. Tällaista ajattelua kritisoi pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen todetessaan, että "[p]uheet ja teot ei ole kohdanneet vielääkään, mutta kaikessa toki raha ratkaisee ennen arvoja."<sup>554</sup>

Adamin mukaan kellon aikaan liittyy ajan hierarkkisuus, jossa korkeimmalle yltävät ne, joiden toiminta on ajan yksikköön nähden tarkasteltuna tuottoisaa. Aika ymmärretään tällöin hyödykkeenä; ajan säästäminen säästää myös rahaa.<sup>555</sup> Länsimaisen yhteiskunnan yhdeksi perusarvoksi on muodostunut tehokkuus. Tehokkuus edellyttää ajan optimointia, joka puolestaan edellyttää aikatauluttamista<sup>556</sup> Laadukas hoito ja sen vaatima aika on usein näkymätöntä. Adam toteaa, että työ, jota ei saa mitattua rahassa jää herkästi rahassa mitatun arviointikehyksen ulkopuolelle. Tällöin prosesseista, tässä tapauksessa muistisairaahan hoidosta tulee abstraktia, dekontekstualisoitua ja epäajallista.<sup>557</sup> Adamin kirjoitusta mukailen tulkitseen, että keskustelu muistisairaahan hoidon resurssoinnista sulkee herkästi muistisairaahan toimintaympäristön määrittelypuheen ulkopuolelle, ja näin sekä ammattihenkilöstön työ että muistisairas ihminen ja muistisairaus pelkistyvät kulueräksi.

Edellä olen tarkastellut kiireen taustalla vaikuttavia tekijöitä, ja todennut että ammattilaisten muistiosaaminen ja henkilöstömitoitukset vaikuttavat muistisairaahan toimijuuden mahdollisuuksiin. Ammattilaisen muistiosaamisen puute voi tuottaa myytistä kiirettä. Kun ei tiedä, miten toimia haasteellisessa tilanteessa muistisairaahan kanssa, saattaa ammattilainen keskittyä vuorovaikutuksen sijaan hoitotoimenpiteiden suorittamiseen ja piiloutua kiireen taakse. Päätelen että hoitohenkilökunnan ja muistisairaahan vuorovaikutuksessa esiintyvien haasteiden takia ammattilaisilla on ollut tarve korostaa kellon aikaa. Kellon nopea kulku on antanut syyn olla pysähtymättä muistisairaahan aikatodellisuuden äärelle. Kiire on myös todellista ja jatkuvan henkilöstövajeen aiheuttamaa kiirettä, joka saattaa estää ammattilaisen mahdollisuuden toteuttaa hyvää muistisairaahan hoitoa. Ammattilaisella ei ole aikaa pysähtyä muistisairaahan vierelle, olla läsnä tämän ajassa. Tulkintani mukaan tämä estää muistisairaahan toimijuuden mahdollisuuksien toteutumisen.

<sup>553</sup> Valtiovarainministeriö 4.4.2019: Liite: Vanhusten pitkäaikaishoidosta, sähköinen lähde.

<sup>554</sup> A182.

<sup>555</sup> Adam 2003, 65–66.

<sup>556</sup> Rifkin 1987, 103–104.

<sup>557</sup> Adam 2003, 66.

### 3.5 Muistiosaaminen toimijuuden tukemisen edellytyksenä

Puhe ajan niukkuudesta on samalla puhetta asenteista ja osaamisesta eli siitä, miten tuota niukkaa aikaa käytetään. Minna Laine ja Sirkkaliisa Heimonen totesivat vuonna 2010 julkaistussa oppikirjassa *Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaahan ihmisen hoidossa*:

Tarkoituksellinen arki ei ole resurssikysymys. Sitä ei tarvitse erottaa perushoidosta, vaan se toteutuu myös hoitotoimien yhteydessä. Toivo elää hetkissä. Minuutissakin ehtii paljon ja minuuteista kertyy hyvä päivä, hyvä elämä.<sup>558</sup>

Laineen ja Heimosen mukaan tärkeää ei ole vain se, kuinka paljon aikaa on käytettävissä, vaan myös se, miten tuo aika käytetään.

Ajan niukkuus ja sen vaikutus muistisairaahan toimijuuden mahdollisuuksiin tulivat aineistossa esiin erityisesti ammattilaisten ja muistisairaiden kiireessä tapahtuneissa kohtaamistilanteissa ilmenevissä ajan määrittelyissä. Liukkonen havaitsi vuonna 1990 julkaistussa tutkimuksessaan, että hoitajat odottivat potilaita. He perustelivat tätä kiireellä. Osa hoitajista totesi, että "dementiapotilas ei odota, koska häneltä on ajantaju hävinnyt".<sup>559</sup> Muistisairaahan odotuttaminen nousi esiin myös vuonna 2019 sairaalassa työskennelleen ammattilaisen kuvauksessa:

Potilaat kaipaavat läheisyyttä isossa sairaalassa, jossa jatkuvasti hoitajat juoksevat tukka pitkällä. Yleisimmät sanat, mitä potilaat kuulevat hoitajan suusta: "odota pieni hetki", "tulen aivan pian", "ihan kohta", "palaan asiaan hetken kulluttua".<sup>560</sup>

Nämä havainnot korostavat ammattilaisen hallinnoiman ajan ensisijaisuutta suhteessa muistisairaahan aikaan. Ammattilaisen hallinnoiman ajan ensisijaisuuteen viitattiin myös pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen todetessaan, että "[t]untuu todella pahalta kuulla hoitajien sanovan napakasti esim. 'Mitenkäs me juuri sovittiin', 'minähän juuri sanoin' tai 'meillähän oli juuri aamulla puhetta tästä'".<sup>561</sup> Muistisairaus, etenkin Alzheimerin tauti alkaa tyypillisesti lyhytkestoisen muistin heikkenemisellä.<sup>562</sup> Tämä tarkoittaa, että uusimmat asiat ja "odota pieni hetki" katoavat muistista. Muisti ei kannu tuon pienen hetken yli. Oppikirjoissa

<sup>558</sup> Laine & Heimonen, 2010, 44.

<sup>559</sup> Liukkonen 1990, 114.

<sup>560</sup> A150.

<sup>561</sup> A96.

<sup>562</sup> Hallikainen et al. 2019b, 15–17.

todetaan, että voidakseen huomioida muistisairaahan ajallisuuden ja tukea tämän toimijuutta, ammattilaisella tulee olla riittävästi muistiosaamista, käsitys siitä miten muistisairaus vaikuttaa ihmisen ajan hahmottamiseen ja toimijuuteen.<sup>563</sup>

Tieto muistisairauksista ja muistisairaiden hoidosta lisääntyi nopeasti 1980-luvulla. Muistisairaiden hoidon koulutusta ei tuolloin ollut juurikaan saatavilla. Tämän takia oppikirjojen kirjottajien mukaan muistiosaamisen ja hoidon laatu vaihteli.<sup>564</sup> Juha Hänninen muistutti vuonna 1999 oppikirjassa *Dementoituneen hyvä kuolema*, että "[k]aikilla potilailla on samat oikeudet sairauden tilasta riippumatta."<sup>565</sup> Tällä Hänninen viittasi tulkintani mukaan siihen, että edenneestä muistisairaudesta huolimatta ihmisellä on sama oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun kuin kenellä tahansa muulla.

Suomessa tuli vuonna 1993 voimaan laki potilaan oikeuksista. Siinä säädettiin, että potilaalla on oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun.<sup>566</sup> Yhdysvalloissa ilmestynyt *American Journal of Alzheimer's Care* julkaisi vuonna 1994 Virginia Bellin ja David Troxelin näkemyksen muistisairaahan oikeuksista. Seuraavana vuonna Alzheimer keskusliitto julkaisi nämä *Dementoituneiden oikeudet*.<sup>567</sup> Muistisairaahan oikeudet levisivät ammattilaisten tietoon myös suomalaisten oppaiden ja oppikirjojen kautta.<sup>568</sup> Muistisairaahan oikeudet sisältää kaksitoista kohtaa. Yhtenä oikeutena Bell ja Troxel esittivät, että "jokaisella muistisairaalla on oikeus hoitoon, jonka toteuttaa ammattitaitoinen, muistisairaahan ihmisen hoitoon perehtynyt henkilökunta".<sup>569</sup>

Sirkkaliisa Heimonen ja Päivi Voutilainen kuvasivat vuonna 1997 oppikirjassa *Dementoituva hoitotyön asiakkaana* dementoituneen hyvää hoitoa seuraavasti:

Hyvän hoidon näkökulmasta on keskeistä se, että dementoituvia hoitavassa yksikössä työskentelevä henkilökunta pystyy antamaan hoidettaville hoitoa, joka perustuu dementoituvan yksilöllisen elämänhistorian tuntemukseen, jossa hoidolle asetetaan yksilölliset, selkeät, toimintakyvyn ylläpitämiseen tähtäävät tavoitteet ja jonka laatua jatkuvasti arvioidaan.<sup>570</sup>

Tässä keskeistä on, että ammattilaisten tulee pystyä toteuttamaan hyväksi määritellyä hoitoa.

<sup>563</sup> Ks. esim. Aavaluoma 2016, 233–235; Lähdesmäki & Vornanen 2014, 308.

<sup>564</sup> Isohanni 1989d, 171; Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 97.

<sup>565</sup> Hänninen 1999, 21.

<sup>566</sup> Finlex 1992, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.

<sup>567</sup> Alzheimer-keskusliitto 1995.

<sup>568</sup> Heimonen & Voutilainen 1997, 18; Erkinjuntti et al. 2009, 173–174; Mäkisalo-Roppo 2005, 28; Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 2004, 21.

<sup>569</sup> Alzheimer-keskusliitto 1995.

<sup>570</sup> Heimonen & Voutilainen 1997, 135.

Muistisairaahan hoidon osaaminen vaihtelee toimipaikkakohtaisesti. Alzheimer-keskusliiton vuonna 1996 julkaisemassa raportissa *Dementoituvien hoidon kehittämissaasteet Suomessa* todettiin, että kuntien johtavista viranhaltijoista 65 % epäili, ettei dementoituneiden parissa työskentelevien ammattilaisten osaaminen ollut riittävää.<sup>571</sup>

Riittävä ammatillinen osaaminen on pyritty varmistamaan lainsäädännöllisesti. Laki yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta säädettiin vuonna 1996. Siinä edellytettiin, että yksiköiden johdon ja siellä työskentelevien ammattilaisten koulutustasoa valvotaan.<sup>572</sup> Lainsäädännöstä huolimatta hoitotieteen tutkija Nina Hynninen totesi vuonna 2016 tutkimuksessaan *Ikääntyvä muistisairas potilas kirurgisella vuodeosastolla*, että ammattilaiset kokevat, ettei heillä ole riittävää muistisairaahan hoidon osaamista.<sup>573</sup> Tein samansuuntaisia havaintoja ammatilaisilta keräämästäni muistitietoaineistosta.<sup>574</sup>

Muistisairaahan hoidon on todettu edellyttävän erityisosaamista.<sup>575</sup> Kati Juva ja Ulla Eloniemi-Sulkava totesivat vuonna 2015 oppikirjassa *Muistisairaudet*, että toiminnan tulisi pohjautua muistisairaiden ihmisten erityistarpeiden ymmärtämiseen ja korkeatasoisen tiedon ylläpitämiseen.<sup>576</sup> Suomen muistiasiantuntijoiden vuonna 2016 julkaisemassa oppaassa *Ymmärrä ja tule ymmärretyksi – vuorovaikutus muistisairaahan ihmisen kanssa* todettiin:

Pelkkä empaattinen ja ymmärtävä suhtautuminen muistisairaaseen ihmiseen ei riitä avaimeksi yhteisymmärrykseen. Silloin kun hoitaja saavuttaa todellisen, aidon yhteyden muistisairaaseen ihmiseen, hän ymmärtää tämän käyttäytymisen luonnollisena eikä poikkeavana tai hankalana. Muistisairas ihminen tulee ymmärretyksi hoitajan tiedon ja taidon avulla.<sup>577</sup>

<sup>571</sup> Voutilainen, Päivi & Alzheimer-keskusliitto ry. 1996, 5.

<sup>572</sup> Finlex 1996a: Asetus yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta; Finlex 1996b: Laki yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta.

<sup>573</sup> Hynninen 2016, 49. Ks. myös Liukkonen 1990, 27, 125; Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992, 29, 31.

<sup>574</sup> A5, A19, A22, A34, A47, A49, A58, A96, A102, A123, A128, A155, A171, A180, A189, A195, A211.

<sup>575</sup> Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 1999, 9; Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992, 29, 31; Heimonen & Voutilainen 1997, 135; Juva, Valvanne & Voutilainen 2001, 511; Kivelä & Kivelä 1985, 85; Laaksonen, Rantala & Eloniemi-Sulkava 2016, Lukijalle; Laine & Heimonen 2010, 78; Lähdesmäki & Vornanen 2014, 300, 304; Suhonen et al. 2015; Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 2004, 21, 39; Tervomaa 2005, 19, 35.

<sup>576</sup> Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, sähköinen lähde. Ks. myös oppikirjat Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2006, 523; Juva, Valvanne & Voutilainen 2001, 508; Laine & Heimonen 2010, 39.

<sup>577</sup> Laaksonen, Rantala & Eloniemi-Sulkava 2016, 5.

Hoitajien tietotaidon on siis määritelty olevan merkittävä muistisairaahan hoidon laatuun vaikuttava tekijä.<sup>578</sup>

Vuonna 2019 pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen kertoi, että "[p]uuttuu etenkin hoitajia, joilla olisi asenne ja osaaminen muistisairaahan maailmaan sopiva."<sup>579</sup> Toinen pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen totesi, että olisi hyvä jos ammattilaisten tulisi suorittaa muistiosaamista testaava koe ennen kuin he voisivat hoitaa muistisairaita.<sup>580</sup> Muistitietoaineistossa ammattilaiset kertoivat tarvitsevansa lisäkoulutusta vuorovaikutuksesta ja kohtaamisesta,<sup>581</sup> käytösoireista,<sup>582</sup> muistisairaahan hoidossa esiintyvissä erityistilanteissa toimimisesta,<sup>583</sup> muistisairauksista ja niiden oireista,<sup>584</sup> erilaisten testien tekemisestä<sup>585</sup> sekä palliatiivisesta ja saattohoidosta.<sup>586</sup> Kaikki nämä ovat tärkeitä osatekijöitä muistisairaahan toimijuuden tukemisessa.

Tässä luvussa muistisairaahan ajallisuuteen ja toimijuuteen liittyvien määrittelyjen tutkiminen toi esiin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa 1980-luvulla vallinneen käsityksen, jonka mukaan muistisairaahan hyvää hoitoa oli vanhuuteen sopeuttaminen ja vallitsevaan reaalitodellisuuteen orientoiminen. Reaalitodellisuuden kadottavasta muistisairaasta elää kuva menetettynä tapauksena, ihmisenä joka on sosiaalisesti kuollut. Muistisairaahan hoidossa vaikutti 1980-luvulla aktivoivan hoidon eetos. Hoidossa ei 1980-luvulla eikä aina tutkimuksen kirjoittamisen ajassakaan huomioitu muistisairaahan eritahtista aikaa, vaan pyrittiin sopeuttamaan muistisairas ihminen hoidon aikaan. Reaalitodellisuuteen ja vallitsevaan aikaan orientoiminen sulki muistisairaahan toimijuuden mahdollisuuksia. Hoitokoneiston aika ja jatkuva kiire näyttäytyivät aineistossa hitaasti muuttuvina muistisairaahan toimijuuteen vaikuttavina tekijöinä. 1990-luvulle tultaessa muistisairas ihminen alettiin hoidon kentällä yhä useammin kohdata ihmisenä, jolla on yksilölliset tarpeet ja elämänhistoria, jotka vaikuttavat hoidon toteuttamiseen. Muistisairaahan hoidon erikoistumisen myötä alkoi korostua sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten erikoisosaamisen tarve. Voidakseen toteuttaa hyvää hoitoa, ammattilaiset tarvitsivat tietoa muistisairaahan hoidon erityiskysymyksistä.

578 Ibid.

579 A94.

580 A96.

581 A22, A34, A47, A58, A96, A155, A189, A195.

582 A19, A25, A43, A49, A211.

583 A34, A47, A58, A123, A187, A192, A210.

584 A126, A155.

585 A4, A126, A180.

586 A190.

## 4 Muistisairauteen ja yksilöön keskittyvää hoitoa

Edellisessä luvussa tarkastelin muistisairaahan hoidon kentällä esiintyvää konkreettista aikaa, joka ilmeni reaalityodellisuudessa pysymisen vaatimuksena, sekä kelloon että muihin ajan mittaamisen välineisiin sidottuna aikana. Muistisairaahan ajallisuus voi myös olla abstraktimpaa, vaikeammin hahmotettavissa olevaa ja määrittelyjä pake-nevaa, vaihtelevasti muuttuvaa aikaa. Tällainen aika on erityisen altis erilaisille mää-rittelypositioille. Toisin kuin täsmällinen kellonaika, tässä luvussa käsittelemäni ajan ilmenemismuotojen määrittely on vahvasti sidoksissa siihen, kuka määrittelee.

Siirryn nyt tarkastelemaan muistisairauteen havahtumisen ja diagnosoinnin yh-teydessä käytyä neuvottelua ajasta. Tutkin toimijuuden näkökulmasta, miten varhais-diagnoosin vaatimusta on perusteltu ja kuinka varhain aloitetulla lääkehoidolla on todettu voitavan venyttää aikaa. Ajan venyttämällä tavoitellaan muistisairaahan ihmisen niin kutsutun toimintakykyisen ajan keston pidentämistä. Tarkastelen myös 1990-luvulla suomalaiselle hoidon kentälle tulleen validaatiomallin ja yksilökeskei-sen hoidon vaikutuksia muistisairaahan ihmisen toimijuuteen. Kiinnitän katseen näissä muistisairaahan hyvää hoitoa omassa ajassaan edustaneissa hoitomalleissa esiintyneeseen ihanteeseen ihmisen elämänhistorian tuntemisesta ja tarkastelen, millaista ajal-lisuutta ja toimijuutta nämä käsitykset muistisairaalle rakensivat. Tutkin myös käsit-teen *historiantuntu* avulla, miten ammattilaiset merkityksellistävät ja käyttävät muis-tisairaahan ihmisen elämänhistoria hoidossa.

### 4.1 Muistisairauden kulttuuriset tulkinnat haastavat varhaisen diagnosoinnin vaatimusta

Krooninen ja etenevä sairaus kuten muistisairaus muuttaa käsitystä ajasta. Muis-tisairaus on kulttuurisesti ymmärretty etenevänä, kauheana, menetyksien sävyttä-mänä pahoinvoinnin tilana.<sup>587</sup> Muistisairauden varhaisessa vaiheessa aika on vielä muistisairaahan ihmisen itsensä määrittelemää, kuten Alzheimerin tautiin

<sup>587</sup> Ks. esim. Goldman 2017, 315; Karlawish 2012, 6; Kitwood & Bredin (1992) 2007, 138; Swinnen 2015, 11.



sairastunut psykologi Richard Taylor kuvaa kirjassaan *Alzheimerin kanssa. Minun tarinani*.<sup>588</sup>

Alzheimerin tauti tarkoittaa useimmille omaisilleni näytelmän sisäistä näytelmää. Esitän yhä aviomiestä, isää, ystävää. Esitän nykyään myös ihmistä, jonka sairastama tauti vaikuttaa kognitiivisiin kykyihini. [...] Olen aina pitänyt sitä kolminäytöksisenä tautina. Ensimmäinen näytös on puolittain yksityinen näytös. Käsikirjoitus on enimmäkseen omassa päässäni. Vain lähimpäni tietävät oikeasti, etten ole "oma itseni", vaan vain näyttelen vanhaa Alzheimeria edeltävää minääni. Seuraa epämääräisen pituinen väliaika, jonka aikana kuljeskelen teatterin lämpiössä ja rappeudun hitaasti, kunnes en enää voi palata näyttämölle enkä teeskennellä, etten ole muuttunut siitä, kuka olin ja miten ennen toimin.<sup>589</sup>

Taylor kuvaa muistisairauden alkua sairastuneen näkökulmasta ”epämääräisen pituisena väliaikana”. Tuossa ajassa voi hänen mukaansa vielä teeskennellä, ettei mikään ole muuttunut. ”Rappeutuminen” tapahtuu hitaasti. Taylorin kuvauksessa muutosprosessi on alkanut. Muutoksen hallinta on muistisairaalla itsellään. Hän rakentaa niin kutsuttua toimijuuden tuntoa suhteessa muihin, läheisiinsä. Toimijuus muotoutuu täten vuorovaikutuksessa läheisten kanssa. Läheiset usein tunnistavat, ettei ihminen enää ole ”oma itsensä”.<sup>590</sup>

Lähteinä käyttämissäni oppaissa ja oppikirjoissa tätä Taylorin kuvaamaa ”väliaikaa” eli muistisairauden varhaisvaihetta määritellään sanoilla pikkuhiljaa,<sup>591</sup> hiipivä,<sup>592</sup> salakavala ja huomaamaton,<sup>593</sup> asteittain paheneva<sup>594</sup> sekä vähittäin etenevä.<sup>595</sup> Tutkimukseni kattavan ajanjakson läpäisevä huomio on, että oppikirjojen mukaan muistisairauden tarkkaa alkamisajankohtaa eli rajaa kulttuurisesti normaalliksi määritellyn ja muistisairauden aiheuttaman lääketieteellisesti määritellyn pato-

<sup>588</sup> Alkuteos *Alzheimer's from inside out* julkaistiin vuonna 2007.

<sup>589</sup> Taylor, 2008, 50.

<sup>590</sup> Kitwood käyttää termiä *sense of agency*, jonka Annikka Immonen on kääntänyt sanaksi toimijuuden tunto. Katso lisää Kitwood & Bredin (1992) 2007, 136.

<sup>591</sup> Erkinjuntti et al. 2009, 49.

<sup>592</sup> Juva 2001, 554; Vanhustyön keskusliitto Hirsjärvi & Antikainen 1986, 18; Pirttilä 2001, 332; 2006, 351; 2015, sähköinen lähde; Pulliainen, Kuikka & Salo 2006, 381, 383, 386.

<sup>593</sup> Kyyrönen 1986, 50.

<sup>594</sup> Soininen ja Hänninen 2001, 77; 2006, 82; 2015, sähköinen lähde.

<sup>595</sup> Rinne 2001, 166–168; 2006, 172, 173.

logisen tilan välillä ei pystytä määrittämään.<sup>596</sup> Väliaika muodostaa siirtymävaiheen, jossa tietoisuus sairauden olemassaolosta muotoutuu epämääräisen pituisen ajan kuluessa. Kuten todettu, tässä prosessissa ihmisessä tapahtuneet muutokset määritellään usein poikkeavaksi jo ennen lääketieteellistä diagnosoimista siinä sosiaalisessa viitekehyksessä, jossa yksilö toimii.

Sulkava, Erkinjuntti ja Palo totesivat vuonna 1989 julkaistussa oppikirjassa *Dementia: tutkimus ja hoito*, että dementia todetaan usein vasta, kun sairaus on jo edennyt ja aiheuttaa esimerkiksi sosiaalisen kriisin.<sup>597</sup> Sairauden diagnosoimista vaikeuttavia tekijöitä oli kuvattu joitakin vuosia aiemmin Vanhustyön keskusliiton julkaisemassa oppaassa *Dementiapotilaan hoito kotona* näin:

Joskus lääkäri voi tuntua vastahakoiselta paneutumaan dementiaa sairastavan ongelmiin. Vastahakoisuus voi ilmetä sellaisina huomautuksina kuin ”mitä hänen iässään voi enää odottaa” tai ”ei ole mitään syytä lähettää häntä erikoislääkärille, ei erikoislääkäräkään voi tehdä hänelle mitään”. Tällaisista huomautuksista ei kuitenkaan kannata masentua. Vaikka dementiaa tutkitaankin paljon, ei uusinta tutkimustietoa välttämättä ole kaikilla lääkäreillä. Tilanne kuitenkin paranee koko ajan tutkimuksen edistyessä.<sup>598</sup>

Lainaus nostaa esiin kaksi varhaisen diagnoosin tekoa estävää tekijää, ammattilaisten tiedonpuutteen ja käsitykset dementiaa normaalina vanhenemiseen liittyvänä ilmiönä, jolle ei ole tarpeen tehdä mitään.

Muistisairaahan hoidon ajatellaan edellyttävän erityisosaamista. Sen lisäksi kyse on myös sairauden määrittelystä ja siitä kulttuurisesta kuvasta, joka kussakin ajankohdassa sairaudesta vallitsee. Alzheimerin taudin kulttuurisen kuvan rakentumista kanadalaisessa kirjallisuudessa tutkinut Marlene Goldman on todennut, että 1970-luvulta alkaen keskeistä on ollut kysymys siitä, ajatellaanko dementiaa olevan patologinen tila eli sairaus vai katsotaanko oireiden olevan osa luonnollista eli normaalia vanhenemista.<sup>599</sup> Kuten olen jo aiemmin osoittanut, käsitys dementiaa osana luonnollista vanhenemista on pitkäkestoinen ja hitaasti muuttuva.

Sulkava, Erkinjuntti ja Palo tarkastelivat vuonna 1989 dementiaa oireita patologisena tilana ja totesivat, että potilaalla on oikeus oikeaan diagnoosiin. He muistut-

<sup>596</sup> Erkinjuntti 2009, 49; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 45; Hallikainen & Rosenvall 2015; Juva 2001, 554; Kyyrönen 1986, 50; Pirttilä 2001, 332; 2006, 351; Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 134–135; 2015, sähköinen lähde; Pulliainen 2006, 383; Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi & Antikainen 1986, 18.

<sup>597</sup> Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 71.

<sup>598</sup> Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi & Antikainen 1986, 17.

<sup>599</sup> Goldman 2017, 79, 306.

tivat, että potilaat, joilla esiintyy muistihäiriöitä tai alkavaa dementiaa tulisi tutkia, koska heistä 10–15 %:lla on jokin hoidettavissa oleva sairaus.<sup>600</sup>

Dementian diagnosointiin kiinnitettiin 1980-luvun lopulla huomiota myös vanhustenhuollon tilannetta ja kehittämistarpeita kartoittaneissa hankkeissa. Esimerkiksi Lahden vanhustenhuollon tilaa tutkinut Ilkka Haapola totesi: ”Vaikka dementian syytä ei voitaisikaan parantaa, varhainen toteaminen antaa mahdollisuuden hidastaa henkisen suorituskyvyn heikkenemistä ja hoitaa siihen vaikuttavia toissijaisia tekijöitä, esim. masennusta.”<sup>601</sup> Myös Erkinjuntti ja Huovinen muistuttivat oppikirjassa *Kun muisti pettää? Muistihäiriöt ja dementia* vuosien 2001 ja 2008 painoksissa: ”Kun muistihäiriöt ja mahdollinen muistisairauden alkaminen todetaan varhain, on vielä paljon tehtävissä sekä potilaan että omaisen kannalta.”<sup>602</sup> Edelleen vuonna 2015 Petteri Viramo ja Raimo Sulkava painottivat oppikirjassa *Muistisairaudet*, että varhainen taudinmääritys tulee tehdä ennen kuin muistioireet aiheuttavat laaja-alaista muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä ja omatoimisuuden rajoittumista.<sup>603</sup> Varhainen täsmentyä näissä lainauksissa ajaksi, jossa muistisairaus ei vielä ole aiheuttanut ihmisen toimijuuteen vaikuttavia muutoksia. Tärkeää on siis aina 1980-luvun lopulta asti ollut muistisairauden diagnosointi, jotta sairauden aiheuttamia oireita voidaan hoitaa. Tämä havainto kiinnittyy vahvasti lääketieteen perustaan, jota Goldman on kuvannut sanaparilla *caring* ja *curing*.<sup>604</sup> Lääketieteen tehtävänä on hoitaa ja parantaa.

Tavoitteeseen ”diagnosoidaan, jotta voidaan hoitaa ja parantaa” liitetään oppaissa ja oppikirjoissa ajan määrite ”mahdollisimman varhain”. Jotta diagnoosi voidaan tehdä mahdollisimman varhain, tulee jonkun havahtua ihmisen toimijuudessa tapahtuneisiin muutoksiin. Edellä esitetyssä lainauksessa Taylor totesi, että muistisairauden alkuvaihe on usein ”yksityinen näytös, [jonka] [k]äsitteily on enimmäkseen omassa päässäni.”<sup>605</sup>

Näkemyks muistisairaahan pään sisäisestä muutokseen havahtumisen prosessista tulee esiin myös vuonna 1993 julkaistussa oppikirjassa *Dementia, jossa* Sulkava kuvasi havaitsemisen prosessia seuraavasti:

Vaikeastikin muistihäiriöstä ja toimintakyvyn heikentymisestä kärsivä potilas saattaa kieltää kaikki oireensa. Taudin alkuvaiheessa on kyse yleensä siitä, että potilas haluaa peitellä sairautensa oireita ja osaamattomuuttaan. Myöhemmin

<sup>600</sup> Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 71, 103.

<sup>601</sup> Haapola 1989, 100. Ks. myös. Liukkonen 1990, 7.

<sup>602</sup> Erkinjuntti & Huovinen 2001, 115; 2008, 117.

<sup>603</sup> Viramo & Sulkava 2015, sähköinen lähde.

<sup>604</sup> Goldman 2017, 91.

<sup>605</sup> Taylor, 2008, 50.

hän on usein sitä mieltä, että hänen muistissaan ei ole huomattavampaa vikaa, vaikka hän ei muista, mitä minuuttia aiemmin on sanottu.<sup>606</sup>

Samankaltainen kuvaus esiintyi edelleen esimerkiksi vuonna 2015 julkaistussa oppikirjassa *Muistihäiriöt ja dementia*, jossa Tuula Pirttilä ja Timo Erkinjuntti totesivat:

Alkuvaiheessa potilas itse tiedostaa selvästi muutoksia olevan muistitoiminoissa ja pystyy kuvaamaan niitä. Tilan edettyä ja sairautentunnon heikentyessä potilas usein haastattelussa kuvaa muistivaikeuksia olevan vähän tai pyrkii vähättelemaan niitä.<sup>607</sup>

Myös ammattilaisilta keräämästäni muistitietoaineistossa kuvattiin muistisairauden etenemisprosessia. Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kertoi läheisensä<sup>608</sup> muistisairauden alkuvaiheesta seuraavaa: ”Unohduksia arjessa, ensin oireiden peittelyä. Luonteenmuutoksia, hermostuneisuus ja ärtyneisyys lisääntyneet.”<sup>609</sup> Näissä eri ajoilta olevissa lainauksissa ihmisen kuvataan sairauden varhaisessa vaiheessa havaitsevan oireet, mutta pyrkivän peittelemään niitä. Oppikirja-aineistossa ammattilaiset kannustavat hakeutumaan lääkärin vastaanotolle, jos muistin heikentyminen huolestuttaa. Timo Erkinjuntti, Sirkkaliisa Heimonen ja Maarit Huovinen pyrkivät herättämään havainnon muistin heikkenemisestä aloittamalla vuonna 2006 julkaistun, myös muille kuin ammattilaisille suunnatun oppikirjan *Hyviä päiviä kotona: Muistisairaudet* kysymyksellä ”Miten voit?”<sup>610</sup>

Keräämässäni muistitietoaineistossa ammattilaiset kuvasivat miten sairauden edetessä ihminen ei jossain vaiheessa enää havaitse itsessään tapahtunutta muutosta. Esimerkiksi terveysasemalla vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kertoi isänsä tilanteesta näin: ”[H]ieman sairaus näkyy ajattelun yksinkertaistumisena ja asioiden toistamisena. Ei itse ymmärrä sairastavansa muistisairautta.”<sup>611</sup> Oletan, että tässä ei enää ole kyse yksilön ”pään sisäisestä prosessista” vaan sairauden aiheuttamista muutoksista, jotka muut havaitsevat – ei enää muistisairas ihminen itse.

<sup>606</sup> Sulkava 1993, 24. Ks. myös Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2015, sähköinen lähde; Vuori & Eloniemi-Sulkava 2003, 18.

<sup>607</sup> Pirttilä & Erkinjuntti 2015, sähköinen lähde.

<sup>608</sup> Osa ammattilaisista on itse muistisairaana läheisiä. Ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa ammattilaiset tuottivat tietoa muistisairauden varhaisvaiheesta ja sairauden etenemisestä erityisesti vastauksissa kysymykseen: Onko muistisairaus muuttanut läheistäsi? Kuvaile, millainen ihminen läheisesi oli ennen sairauden toteamista, ja millaisia muutoksia muistisairaus on aiheuttanut.

<sup>609</sup> A159.

<sup>610</sup> Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 9.

<sup>611</sup> A7. Ks. myös A41.

Sekä ammattilaiset että oppikirjojen kirjoittajat käyttivät tästä tilasta sanaa sairautentunnon<sup>612</sup> tai heikentynyt sairautentunto.<sup>613</sup> He kuvasivat muistisairaahan ihmisen tässä vaiheessa vähättelevän oireitaan, ja kuittaavan ne esimerkiksi vanheneeseen tai ylläritukseen liittyviksi. Oppikirjoissa todettiin muistisairaahan ihmisen usein tässä sairauden vaiheessa kieltäytyvän tarkemmista tutkimuksista.<sup>614</sup> Totean, että käsityksenä on, että sairauden alkuvaiheessa muistisairaahan ihmisen on mahdollista havaita sairauden aiheuttamat muutokset, hänellä on toimijuuden tunto. Muistisairaahan edetessä, sairauden aiheuttamien kognitiivisten muutosten todetaan asetavan esteitä sairauden havaitsemiselle. Muistisairaahan ihmisen määritellään tällöin olevan sairautentunnon. Jos sairaus on edennyt tähän vaiheeseen, vastuu sairauden olemassaoloon havahtumisesta siirtyy muille.

Taylor kuvasi muistisairautensa alkua: ”Vain lähimpäni tietävät oikeasti, etten ole 'oma itseni'.”<sup>615</sup> Läheisillä on ollut ja on edelleen merkittävä rooli muistisairaahan varhaisessa havaitsemisessa. Opas- ja oppikirja-aineiston perusteella lääkärin tutkimuksiin hakeudutaan tyypillisesti läheisen aloitteesta.<sup>616</sup> Myös muut kuin läheiset voivat kiinnittää huomion muutokseen. Kati Juva totesi oppikirjassa *Muistihäiriöt ja dementia*, että työikäisillä muistisairaus todetaan yleensä sairauden varhaisemmassa vaiheessa, koska työelämä ja yhteiskunta kohdistavat heidän toimintaansa erilaisia vaatimuksia.<sup>617</sup> Tämä viittaa siihen, että ihmisen toiminnan määrittäminen patologiseksi ei ole vain muistisairaahan diagnosoiminen lääketieteellinen prosessi vaan ennen kaikkea myös kulttuurinen prosessi kuten esimerkiksi Anna Kinnunen totesi sen olleen jo 1930-luvulla.<sup>618</sup>

Antropologi Mary Douglasin mukaan ihmiset hahmottavat maailmaa sovittamalla kokemuksiaan vakiintuneisiin kulttuurisiin kategorioihin.<sup>619</sup> Tämä tarkoittaa sitä, että yhteiskunnassa vallitsevat käsitykset normaalista ja epänormaalista, terveestä ja muistisairaasta vaikuttavat kulttuurisiin odotuksiin muistin toiminnasta. Pekka Tienari kirjoitti vuonna 1989 oppikirjassa *Ikääntyminen ja vanhusten hoito-yhteisö* seuraavasti:

Jos myytit seniliteetistä säilyvät ja passivoituminen ja syrjään vetäytyminen pysyvät edelleen vanhuuden toimintamallina, seniliteetin pelko toteuttaa itse

<sup>612</sup> A3, A166.

<sup>613</sup> Pirttilä & Erkinjuntti 2001, 133; 2006, 135; Juva 2006, 591; Leppävuori & Vataja 2001, 337; 2006, 356; Vataja & Koponen 2015, sähköinen lähde.

<sup>614</sup> Ks. esim. Juva 2001, 554; 2006, 590; Pulliainen, Kuikka & Salo 2006, 381.

<sup>615</sup> Taylor 2008, 50.

<sup>616</sup> Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 134–135; 2015, sähköinen lähde.

<sup>617</sup> Juva 2001, 553.

<sup>618</sup> Kinnunen 2020, 204, 218–219.

<sup>619</sup> Douglas 2005, 86–92.

itseään. Asenteita määrää se, miten nykyiset keski-ikäiset suhtautuvat omaan vanhuuteensa.<sup>620</sup>

Tienari toteaa vanhuuteen ja muistin toimintaan liitettyjen kulttuuristen odotusten, eli myytin seniliteetistä toteuttavan itse itseään. Sulkava kuvasi dementoitumiseen liittyviä odotuksia ja pelkoja vuonna 1993 oppikirjassa *Dementia* seuraavasti:

Suurin osa vanhenee vain vähäisten henkisten suorituskyvyn muutosten saattamana. Odotus dementoitumisesta on usein niin voimakas, että pienet ja täysin hyvänlaatuiset muistitoiminnan häiriöt tulkitaan vakaviksi oireiksi. Dementiaa pelkäävät alitajuisesti usein myös ne, jotka ovat nähneet tautiprosessin etenevän läheisessään. [...] Omaiset, jotka seuraavat henkistä taantumista sivusta, voivat tulkita tilanteen toivottomaksi: heidän ikääntyvä läheisensä on seniili, höperö, kalkkis, joka pitäisi sulkea laitokseen.<sup>621</sup>

Lainaukset kuvaavat odotushorisonttia, joka ihmisten mielissä yhdistyy vanhenemiseen ja siihen kulttuurisessa kuvastossa liitettyyn dementiaan.

Marja-Liisa Honkasalo havaitsi sydänsairauksia koskevassa etnografisessa tutkimuksessaan vastaavan kaltaisen odotushorisontin olemassaolon. Pohjoiskarjalaisessa kylässä tekemänsä kenttätöön perusteella hän totesi vuonna 2001, että kulttuurisesti sydäntaudin ajateltiin edelleen olevan luonnollinen. Tautiin liitettiin pidemmän ajan perspektiivi, jolle oli tyypillistä toteamus, ”ettei sydänsairautta oltu saatu vielä”.<sup>622</sup> Niin sydäntauti kuin muistisairaudet ymmärretään kulttuurisesti luonnolliseksi osaksi ikääntymistä. Näitä sairauksia tulkitaan tämän odotushorisontin kautta. Ajatellaan siis, että on luonnollista ja todennäköistä, että ihminen vanhetessaan sairastuu sydän- tai muistisairauteen.

Kuten todettu lääketieteen tehtäväksi on lääketieteen piirissä määritelty sairauksien hoitaminen ja parantaminen. Muistisairautta ei voida parantaa.<sup>623</sup> Siitä huolimatta Goldman kiinnostavasti väittää, että kulttuurisesti sairauden ei itsessään ole ajateltu olevan uhka. Sairautta koskevat pelot ovat Goldmanin mukaan liittyneet ennen kaikkea siihen, kuinka mielenterveyden häiriöitä ja erityisesti vanhuuteen liitetyn dementian merkityksiä ja kokemuksia on yhteiskunnallisesti rakennettu eri aikoina.<sup>624</sup> Kuten aiemmin olen osoittanut nämä mielikuvat elävät myös terveydenhuoltojärjestelmän sisällä ja ovat hitaasti muuttuvia. Vuonna 2010 Vanhustyön

<sup>620</sup> Tienari 1989, 57.

<sup>621</sup> Sulkava 1993, 165–166.

<sup>622</sup> Honkasalo 2008, 233.

<sup>623</sup> Ks. esim. Perkins et al. 2016.

<sup>624</sup> Goldman 2017, 80.

keskusliiton *Mielenmuutos*-tutkimuksessa havaittiin, että useissa kansainvälisissä, kansallisissa ja esimerkkikuntien mielenterveys- ja ikääntymispoliittisissa tavoiteohjelmissä muistisairauksien käsitettiin edelleen liittyvän erityisesti ikääntyvään mieleen, ja muistisairaudet rinnastettiin mielenterveysongelmiin.<sup>625</sup>

Anna Rosenberg tutkijakumppaneineen totesi vuonna 2020 julkaistussa ikääntyneiden kognitiivisia häiriöitä ja niiden ennaltaehkäisyä koskevassa tutkimuksessa, että kognitiiviset häiriöt herättävät pelkoa ja huolta, jotka ilmaistaan toivottomuuden ja kurjuuden tunteina. Henkilöt, joilla oli omakohtaisia kokemuksia muistisairauksista, painottivat muita useammin varhaista diagnoosia.<sup>626</sup> Nämä pelot liittyvät hitaasti muuttuviin kulttuurisiin mielikuviin, joita muistisairauksiin liitetään. Edelleen vuonna 2019 palvelukeskuksessa tai päivätoiminnassa työskennellyt ammattilainen totesi, että ”dementikko kuulostaa pahalta. Se on se mitä kaikki pelkäävät, ettei vaan koskaan tulisi sellaiseksi.”<sup>627</sup>

Pelko-teema näyttäytyi ammattilaisilta keräämässäni muistitieto- ja oppikirja-aineistossa myös konkreettisina muistisairaana ihmisen pelon kokemuksen kuvauksina. Pelon todettiin ilmenevän kaatumisen pelkona,<sup>628</sup> pelkona yksinjäamisestä<sup>629</sup> ja tuntemattoman kohtaamisesta.<sup>630</sup> Muistisairaana ihmisen pelon kuvattiin usein kytkeytyvän tunnemuistiin, ja ilmentävän esimerkiksi lapsuudessa koettuja pelontunteita.<sup>631</sup> Pelon mainittiin myös olevan yksi mahdollinen muistisairaana levottomuutta ja aggressiivisuutta aiheuttava tekijä.<sup>632</sup> Lääketieteen antropologi Margaret Lockin huomio kiinnittyi pelko teemaan hänen haastattellessaan ihmisiä, joilla oli todettu lievä kognition heikentymä. Hänen totesi, että suurimpana pelkona oli Alzheimerin taudin eteneminen ja itsenäisyyden menettäminen sekä se, että he muodostuvat taakaksi läheisilleen. Ihmiset olivat huolissaan sairauden aiheuttamasta sosiaalisesta kuolemasta, joka erottaa heidät heidän jokapäiväisestä elämästään.<sup>633</sup>

Muistisairauteen ja muistisairaana ihmisen hoivaan liittyviä pelkoja on tutkittu erityisesti muistisairasta ihmistä hoitavan läheisen näkökulmasta. Pelon on havaittu olevan esimerkiksi läheisen pelkoa muistisairaana selviytymisestä,<sup>634</sup> pelkoa

<sup>625</sup> Pietilä & Saarenheimo 2010, 23–24.

<sup>626</sup> Rosenberg et al. 2020. Ks. myös Lock 2013, 91.

<sup>627</sup> A193.

<sup>628</sup> A198.

<sup>629</sup> Feil et al. 1993, 59; Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 138. Ks. myös tutkimuskirjallisuus esim. Sointu 2016, 148.

<sup>630</sup> Feil et al. 1993, 59.

<sup>631</sup> A191; Laaksonen, Eloniemi-Sulkava & Rantala. 2002, 27.

<sup>632</sup> Erkinjuntti & Huovinen 2008, 184; Erkinjuntti et al. 2009, 155; Hiltunen 1989, 164; Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2006, 23; Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 2004, 26.

<sup>633</sup> Lock 2013, 89–91.

<sup>634</sup> Ks. esim. Zechner 2010, 91.

muistisairaahan kunnan heikkenemisestä vieraan hoidossa<sup>635</sup> ja pelkoa riittämättömästä hoidosta,<sup>636</sup> mutta myös pelkoa läheisen laitoshoitoon joutumisesta.<sup>637</sup> Muistisairasta ihmistä hoitavan omaisen on todettu myös mahdollisesti pelkäävän, että omat kielteiset tunteet eivät pysy hallinnassa. Tällöin pelko oli erityisesti pelkoa muistisairaahan vahingoittamisesta.<sup>638</sup> Käyttämässäni muistitieto- ja oppikirja-aineistossa omaisen kuvattiin pelkäävän erityisesti muistisairaahan mahdollista eksymistä.<sup>639</sup> Myös ammattilaiset kokevat pelkoa. Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kertoi pelkäävänsä, että muistisairas ihminen satuttaa itseään tai muita.<sup>640</sup> Tässä mainitut pelot ilmenevät konkreettisina, toimintaan vaikuttavina pelkoina. Esimerkiksi pelkoa muistisairaahan katoamisesta pyritään oppikirjojen mukaan hallitsemaan paikantavan turvateknologian avulla.<sup>641</sup>

Pelko on tunne. Jyrki Jyrkämän mukaan tunne ”liittyy ihmisen perusominaisuu- teen arvioida, arvottaa, kokea ja liittää kohtaamiinsa asioihin ja tilanteisiin tunteita.”<sup>642</sup> Päätelen, että tutkimukseni teon nykyisyydessä muistisairauksiin liitettyjen pelkojen taustalla vaikuttivat kulttuuriset, hitaasti muuttuvat käsitykset vanhenemisestä sekä muistisairauksiin liitetty kulttuurinen kuvasto. Pelon ilmeneminen vaikuttaa siihen, kuinka muistisairas ihminen reagoi erilaisissa tilanteissa, ja kuinka ympäristö reagoi olemassa oleviin tai mahdollisiin tulevaisuudessa esiintyviin uhkiin. Pelon tunne voi joko mahdollistaa tai estää muistisairaahan ihmisen toimijuuden toteutumisen.

Goldmanin mukaan biolääketieteen kehittyminen on tuottanut uusia tulkintakategorioita muistisairauksille. Vanhenemiseen liittyvää, normaaliksi määriteltä muutosta on yhä vahvemmin alettu määritellä myös lääketieteellisesti. Goldman totesi vuonna 2017, että vanhuuden sijaan muistisairauksien taustalla voidaan selittää olevan virukset, alumiinin myrkylliset vaikutukset, vialliset geenit, aivoverenkiertoon liittyvät ongelmat, stressi, masennus tai yksinäisyys ja niin edelleen.<sup>643</sup> Aiempien muistisairauksien tulkintakategorioiden rinnalle on siis tullut uusia samalla, kun ymmärrys eri muistisairauksista ja niiden syistä on lisääntynyt.

<sup>635</sup> Ks. esim. Hyvärinen et al. 2003.

<sup>636</sup> Ks. esim. Hughes 2004, 10, 17, 44.

<sup>637</sup> Ks. esim. Riikonen & Paavilainen 2018, 130.

<sup>638</sup> Ks. esim. Sointu 2016, 144–145.

<sup>639</sup> A41, Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2001, 497; 2006, 531; 2015, sähköinen lähde. Ks. myös tutkimuskirjallisuus esim. Riikonen & Paavilainen 2018, 124.

<sup>640</sup> A62.

<sup>641</sup> Ks. esim. Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2001, 497; 2006, 531, 2015, sähköinen lähde; Äijö & Tikkanen 2019.

<sup>642</sup> Jyrkämä 2008, 195.

<sup>643</sup> Goldman 2017, 108, 306–307.



Tieto muistisairauksista ja niiden hoidosta on osaltaan vähentänyt sairauteen liitettyjä pelkoja ja ennakkoluuloja, kuten sairaalassa työskennellyt ammattilainen totesi vuonna 2019:

Muistisairauden pelko ja ennakkoluulot muistisairautta kohtaan ovat mielestäni vähentyneet, kun tutkimuksen (esim. FINGER-tutkimus) ja koulutuksen sekä kokemuksen myötä tietämys muistisairauksista ja niiden hoidosta on lisääntynyt.<sup>644</sup>

Tiedon lisääntyminen on mahdollistanut yhä tarkemman muistisairauksien diagnosoinnin. Samanaikainen lääkehoitojen kehitys on lisännyt tarvetta ja painetta yhä varhaisemmassa sairauden vaiheessa tehdylle diagnoosille. Erkinjuntti ja Koivisto totesivat vuonna 2006 julkaistussa oppikirjassa *Muistihäiriöt ja dementia* näin: ”Nyt kun AT:iin [Alzheimerin tautiin] on viimein saatu ensimmäiset oireenmukaiset lääkkeet, on varhain tehdyn oikean diagnoosin merkitys entisestään kasvanut.”<sup>645</sup> Keskeiseksi tekijäksi muodostui oikean diagnoosin teko mahdollisimman varhain jotta voidaan hoitaa.

## 4.2 Lääkehoidon venyttämää aikaa

Yhdysvaltojen elintarvike- ja lääkevirasto FDA (Food and Drug Administration) myönsi vuonna 1993 myyntiluvan ensimmäiselle Alzheimerin taudin hoitoon käytettävälle lääkkeelle. Yhdysvaltalainen lääkäri, terveystieteen, terveystalouden ja neurologian professori Jason Karlawish on kuvannut tuota hetkeä sanoen: ”Pimeä aikakausi päättyi.” Karlawish kuvaa kirjassa *The problem of Alzheimer’s* lääkkeiden markkinoille tuloa edeltävää aikaa. Hän kertoo käyttäneensä vuonna 2009 lähes samoja diagnostisia työkaluja, joita Alois Alzheimer käytti 1900-luvun ensimmäisinä vuosikymmeninä. Karlawish kuitenkin toteaa, että käsitys muistisairaudesta on muuttunut.<sup>646</sup> 1970-luvulla todettiin, Alzheimerin tavoin, että iäkkäillä kliinisen tutkimuksen perusteella havaitut seniilin demencian muutokset olivat muuta kuin ikään liittyvää seniiliyttä. Muutokset määriteltiin tuolloin demenciatia aiheuttavaksi sairaudeksi. Sairastavien määrän ennustettiin lisääntyvän ikääntyvien määrän kasvaessa. Sairauteen liitettiin uhkakuvia. Sen kuvattiin olevan tappava ongelma, joka näännyttää sairastuneen läheiset ja ajaa perheet taloudelliseen ahdinkoon.<sup>647</sup> Lääkehoidon

<sup>644</sup> A131.

<sup>645</sup> Erkinjuntti & Koivisto 2006, 56.

<sup>646</sup> Karlawish 2021, 4–5.

<sup>647</sup> Karlawish 2021, 4–5.

mahdollistuminen vuonna 1993 ajateltiin olevan käännekohta. Kuten Karlawish totesi, lääkkeiden kehittämisen myötä pimeyteen alkoi siivilöityä valoa.

Muistisairauden hoidossa käytettävien lääkkeiden kehittäminen toi toivoa paremmasta. Goldman toteaa, että tuossa ajassa median käyttämä sanasto kuvaa tuota toivoa: ”tutkijat kehittivät”, ”uutta toivoa potilaille”, ”toivoa taisteluun Alzheimeria vastaan”, ”lääke tuo toivoa”.<sup>648</sup> Myös Hollantilaisissa lehdissä julkaistuja muistisairautta koskeneita artikkeleita tutkineet Cuijpers ja Van Lente totesivat, että muistisairauksien yhä varhaisemman diagnoosin ja lääkehoidon mahdollistumisen esitettiin sanomalehdistössä vuosina 1995–2010 tuovan ”toivoa läpimurrossa miljoonien potilaiden auttamiseksi”.<sup>649</sup>

Alzheimerin hoitoon käytettävä koliiniesteraasin estäjä, kauppanimellä Aricept® sai myyntiluvan Suomessa vuonna 1997<sup>650</sup> ja Memantiini, kauppanimellä Ebixa® vuonna 2002.<sup>651</sup> Koliiniesteraasin estäjän on todettu parantavan kognitiota ja päivittäistä toimintakykyä sekä käytösoireita. Memantinin on puolestaan todettu tehoaavan erityisesti kognitioon ja käytösoireisiin.<sup>652</sup> Muistisairauksien hoitoon käytettävien, donepetsiilia, galantamiinia, memantiinia ja rivastigmiinia sisältävien lääkkeiden Kelan lääkekorvauksia laajennettiin vuonna 2008, jolloin niiden käyttö tuli myös taloudellisesti mahdolliseksi useammalle Alzheimerin tautia sairastavalle.<sup>653</sup>

Lääkityksen avulla pyritään venyttämään niin sanotun toimintakykyisen ajan kesto. Vuonna 2009 julkaistussa oppikirjassa *Muistatko? Muisti ja sen sairaudet* kuvattiin muistilääkkeiden hidastavan sairauden oireiden etenemistä. Tämä tarkoitti potilaalle enemmän vuosia ”sairauden lievän vaiheen syleilyssä”.<sup>654</sup>

Ennen muistilääkkeiden markkinoille tuloa erilaisia lääkkeitä oli muistisairaiden hoidossa käytetty erityisesti käyttäytymisen muutosten hallintaan. Lääkehoidon tavoitteena oli ollut dementiaapotilaan toiminnan säätely, kuten Pirkko Hiltunen kirjoitti vuonna 1989 julkaistussa oppikirjassa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö:*

Usein dementiaapotilaan ongelmiin kuuluu myös huutelu, levottomuus, lyöminen, vuorokauden aikojen sekoittaminen, jopa pureminenkin. Muiden potilaiden

<sup>648</sup> Goldman 2017, 216.

<sup>649</sup> Cuijpers & Van Lente 2015, 301. Cuijpersin ja Van Lenten aineistona olivat hollantilaisissa sanomalehdissä vuosina 1995–2010 ilmestyneet 516 muistisairauksia käsittelevää artikkelia, joista 306 käsitteli muistisairauden oireiden varhaista havaitsemista ja varhaista diagnostiikkaa.

<sup>650</sup> Fimea, Lääkehaku, sähköinen lähde, haettu 17.3.2022 hakusana *Aricept*.

<sup>651</sup> Fimea, Lääkehaku, sähköinen lähde, haettu 17.3.2022 hakusana *Ebixa*.

<sup>652</sup> Erkinjuntti et al. 2009, 117–118.

<sup>653</sup> Kansaneläkelaitos 25.4.2007, sähköinen lähde.

<sup>654</sup> Erkinjuntti et al. 2009, 118.

takia dementoituneita yritetään rauhoittaa ja hiljentää rauhoittavilla lähinnä neuroleptisillä lääkkeillä. [...] Niinpä potilaat ovat usein ylilääkittyjä, töppyräisiä tassuttelijoita, jotka ovat erittäin alttiita kaatumisille ja siten myös murtumille. Sitten hoidettavana ei enää ole harhailevaa ja äänekästä dementoitunutta vaan geriatrisessa tuolissa istuva, äänekäs dementoitunut.<sup>655</sup>

Hiltusen tekstistä piirtyy kuva tilanteesta, jossa lääkkeillä pyritään vaikuttamaan muistisairaahan ihmisen toimintaan, ohjaamaan sitä epänormaalisti määrittelystä kohti normaalimmaksi miellettyä käyttäytymistä. Hiltunen toteaa, että epänormaalisti käyttäytymiseksi tulkitaan huutelu, levottomuus ja vuorokauden aikojen sekoittaminen. Normaalisti käyttäytyvä potilas on rauhallinen ja hiljainen.

Tulkitsen, että Hiltusen tekstissä muistisairaahan toimijuus näyttäytyy täytymisenä, muiden asettamana vaatimuksena olla jonkinlainen ja käyttäytyä tietyllä tavalla. Jyrki Jyrkämän mukaan täytymisen modaliteetti sisältää sosiaaliset, normatiiviset ja moraaliset, esteet, pakot ja rajoitukset.<sup>656</sup> Hiltusen kommentissa epänormaalisti määriteltäviä käytöstä hallitaan lääkehoidon avulla. Tämä vahvistaa normatiivista ajatusta, jonka mukaan vanhuksen, ja myös muistisairaahan tulee olla hiljainen ja rauhallinen, vaikka lääkkeiden avulla.

Moraalifilosofiaan ja bioetiikkaan erikoistunut filosofi Veikko Launis on todennut:

Heikon paternalismin mukaan henkilön omien etujen vastaiseen toimintaan on oikeutettua puuttua ainoastaan siinä tapauksessa, että henkilö on joko pysyvästi (Alzheimerin tautia sairastava potilas) tai tilapäisesti (traumaattisesta psyykkisestä kriisistä kärsivä potilas) kykenemätön autonomiseen harkintaan.<sup>657</sup>

Launis muistuttaa, että tällaiset heikon paternalismin ”väliintulot ovat usein moraalisäännön vastaisia ja vaativat siten moraalisen oikeutuksen.” Launoksen mukaan lääkärin harkinta vaikuttaa näissä tilanteissa ylittävän potilaan harkinnan.<sup>658</sup> Muistisairaahan lääkehoidon toteutuksessa hoitoalan ammattilaisen valta muistisairaahan toimijuuden rajoittamiseen esimerkiksi lääkehoidolla on merkittävä.

Vanhusten kaltoinkohtelulla tarkoitetaan ”yksittäistä tai toistuvaa tekoa tai tekemättä jättämistä, joka ilmenee luottamuksellisessa suhteessa ja josta aiheutuu haittaa tai tuskaa ikääntyneelle”.<sup>659</sup> Päättyessään lääkkeen käytöstä muistisairaahan vallitse-

<sup>655</sup> Hiltunen 1989, 162.

<sup>656</sup> Jyrkämä 2008, 195.

<sup>657</sup> Launis 2010.

<sup>658</sup> Ibid.

<sup>659</sup> Luoma, Tiilikallio & Helakallio 2018.

vassa ajanhetkessä ilmenevän käyttäytymisen säätelyyn, ammattilaisen tulisi Valviran määritelmää mukailten arvioida muistisairaana käyttäytymisen ja lääkehoidon vaikutukset muistisairaana hyvinvointiin, turvallisuuteen ja terveyteen.

Liukkonen havaitsi tutkimuksessaan, jonka aineiston hän keräsi 1980-luvun lopulla, että laitoksissa työskentelevät hoitotyön ammattilaiset painottivat erityisesti potilaiden fyysisiin tarpeisiin ja lääketieteelliseen hoitoon liittyviä asioita ja tehtäväkeskeistä hoitoa.<sup>660</sup> Tanskalaisessa tutkimuksessa selvitettiin 2000-luvun alussa psyykenlääkkeiden käyttöä vanhusten pitkäaikaislaitoksissa. Tutkimuksessa havaittiin, että liian suuri työmäärä sekä tehokkuuden arvostaminen inhimillisyyden sijaan voivat lisätä psyykenlääkkeiden käyttöä.<sup>661</sup> Kuten aiemmin olen todennut myös vuorovaikutukseen liittyvät haasteet saattavat aiheuttaa ammattilaiselle myyttisen kiireen taakse vetäytymistä. Pohdin, liittyykö myös rauhoittavien lääkkeiden liiallinen käyttö näihin ammattilaisten vuorovaikutuksessa kokemiin haasteisiin.

Liukkonen totesi tutkimuksessaan, että hoitajat saattavat odottaa muistisairaalta sellaisia toimintoja, joihin tämä ei pysty. Ratkaisuksi hän ehdotti kestämistä – on hyväksyttävä muistisairaana toiminta sellaisenaan, koska kieltäminen ja toruminen aiheuttavat lisäongelmia:

Kestäminen: perustuu ajatukseen, että dementiapotilaalla on piirteitä, joita ei pois saada, vaan ne on hyväksyttävä sellaisenaan. Kieltäminen ja toruminen eivät auta, vaan voivat lisätä vanhuksen pahaa oloa ja tuoda mukanaan uusia hoitajan aiheuttamia ongelmia. Näissä ratkaisuissa hoitaja ei kuitenkaan jätä potilasta yksin. Hoitajat, jotka puhuivat näistä ratkaisuista eivät ajattele, etteikö dementiapotilasta voisi auttaa. He ajattelevat, että sairauden myötä potilas on menettänyt kykyjään ja taitojaan ja tämä on hyväksyttävä. Potilaalta ei voi vaatia toimintoja, joihin hän ei kerta kaikkiaan pysty.<sup>662</sup>

Henkilökunnan käsityksiä vanhusten kaltoinkohtelusta ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä tutkinut Heidi Sipiläinen havaitsi vuonna 2016 julkaistussa tutkimuksessaan, että muistisairaant ovat erityisen alttiita kaltoinkohtelulle, jollaiseksi myös ylilääkitseminen luokitellaan. Yhtenä altistavana tekijänä oli ammattilaisten kyvyttömyys sietää tai kuten Liukkonen totesi kestää muistisairaana aggressiivista käytöstä.<sup>663</sup>

Se että muut määrittelevät tilanteen olevan ongelmallinen, ei Tom Kitwoodin mukaan tarkoita, että näin on. Se tarkoittaa, että tilanteessa muut ovat asettaneet

<sup>660</sup> Liukkonen 1993.

<sup>661</sup> Sørensen et al. 2001.

<sup>662</sup> Liukkonen 1990, 134.

<sup>663</sup> Sipiläinen 2016, VII.

odotuksia tai sääntöjä, joita muistisairas ihminen ei mahdollisesti pysty toteuttamaan. Usein jätetään huomioimatta, että niin sanotusti ”kognitiivisesti ehjät” voivat tuoda hoitosuhteeseen ongelmia ja aiheuttaa omalla toimillaan muistisairaana ”haasteellista käyttäytymistä”.<sup>664</sup> Tanskassa tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että lääkärit määräävät lääkkeitä hoitotyöntekijöiden raportoinnin perusteella.<sup>665</sup> Tämä tarkoittaa, että psyykenlääkkeiden määräämiseen muistisairaalle ihmiselle vaikuttaa hoitotyöntekijöiden käsitykset muistisairaana ihmisen käyttäytymisestä, eli käytöksen määrittelemisen sekavuudeksi, agitaatioksi, fyysiseksi vihamielisyydeksi tai vaelteluksi.

Suomessa geriatrisen lääkehoidon dosentti Sirkka-Liisa Kivelä kysyi vuonna 2009 *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecimissa* julkaistun artikkelinsa otsikossa: ”Lääkitäänkö vanhus hiljaiseksi?” Kivelä totesi, että lääkkeiden turhaa käyttöä, kemiallista sitomista voidaan vähentää parantamalla ammattilaisten osaamista. Hänen mukaansa lääkkeiden käytön vähentämisen on havaittu vaikuttavan positiivisesti iäkkäiden toimintakykyyn.<sup>666</sup>

Suomessa vuonna 2015 julkaistussa Muistibarometri-tutkimuksessa heräsi epäily, että kaikissa tilanteissa muistisairaana psykoosilääkityksen käytölle ei ole osoitettavissa asianmukaista syytä.<sup>667</sup> Valvira teetti vuonna 2016 kyselyn kaltoinkohtelusta vanhustenhuollon ympärivuorokautisten hoivayksiköiden työntekijöille. Kyseilyssä yhtenä kaltoinkohtelun kategoriana oli yli- tai alilääkintä. Vastaajista 7,7 % oli havainnut työyksikössään yli- tai alilääkintää kuukausittain tai useammin.<sup>668</sup> Totean, että ammattilaiset säätelevät edelleen muistisairaana toimijuutta lääkkeillä. Hoidon perusteena ei aina ole lääkkeen tarve, vaan muiden ”epänormaaliksi” määrittelemä muistisairaana ihmisen oman toiminnan säätely.

Muistilääkkeiden markkinoille tulo laajensi muistisairaana lääkehoidon aikaperspektiivin vallitsevassa ”nyt-hetkessä” tapahtuvasta oirelääkityksestä suunnitelmallisempaan tulevaisuuden ennakointiin. Tavoitteeksi muodostui muistisairaana mahdollisimman varhainen diagnosointi. Ennen 2000-luvun alkua diagnosoinnin tarvetta perusteltiin oppikirjoissa potilaan oikeudella diagnoosiin.<sup>669</sup> Tämän jälkeen niissä alkoi yhä vahvemmin painottua tavoite varhaisesta diagnoosista. Tavoitetta perusteltiin sillä, että varhainen diagnoosi mahdollisti lääkehoidon aloittamisen niissä sairauksissa, joissa muistilääkkeillä oli osoitettu olevan hyötyä. Lääkehoidolla

<sup>664</sup> Kitwood & Bredin (1992) 2007, 133–135; Baldwin & Capstick 2007, 1–20.

<sup>665</sup> Sørensen et al. 2001.

<sup>666</sup> Kivelä 2009. Sirkka-Liisa Kivelä on Turun yliopiston yleislääketieteen emeritaprofessori ja Helsingin yliopiston geriatrisen lääkehoidon dosentti. Hän toimi Turun yliopiston yleislääketieteen professorina vuosina 2000–2011.

<sup>667</sup> Finne-Soveri et al. 2015, 72–73.

<sup>668</sup> Valvira 2016, 13.

<sup>669</sup> Ks. esim. Heimonen & Voutilainen 1997, 18.

pyrittiin siten pidentämään muistisairaiden ihmisten niin sanottua toimintakykyistä aikaa.<sup>670</sup>

Ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa tuli esiin käsitys, että aineistonkeruun aikaan vuonna 2019 diagnoosi ja muistilääkityksen aloitus tulisi tehdä mahdollisimman varhain. Sairaalassa tuolloin työskennellyt ammattilainen totesi:

Järjestäisin seulontamittauksia, jotta yksinäisten ja ilman kotiapua elävien vanhusten alkava muistisairaus huomattaisiin mahdollisimman varhain ja lääkitys voitaisiin aloittaa sekä suunnitella tarvittavat tukitoimet.<sup>671</sup>

Toinen sairaalassa työskennellyt ammattilainen totesi, että ”[m]uistilääkitys on nyt osa yleistä lääkitystä, kun muistisairaiden määrä on kasvanut niin nopeasti.”<sup>672</sup> Näistä havainnoista huolimatta vaikuttaa, että mahdollisimman varhaisessa sairauden vaiheessa tehty diagnoosi ei välttämättä tarkoita, että muistilääkitys aloitetaan riittävän varhain ja riittävällä annoksella. *Muistibarometri*-tutkimuksessa vuonna 2015 havaittiin, että muistilääkitystä käyttävien määrä lisääntyi vasta keskivaikean ja vaikean kognition vajauksen vaiheessa, erityisesti kotihoidon palvelujen alkaessa. Jotta muistilääkitys tukisi toimintakykyä ja kotona asumista, tulisi se aloittaa jo ennen kuin muistisairas ihminen tarvitsee kotihoidon palveluita.<sup>673</sup>

Tulkitsen, että muistilääkkeiden käyttöönotto on tuonut muistisairaahan hoitoon uudenlaisen, käsitellyn aikaulottuvuuden. Lääkityksen avulla on tullut mahdolliseksi venyttää muistisairaahan toimintakykyistä aikaa. Barbara Adamia mukaillen tulkitsen muistilääkkeiden käytön olevan ajan prosessointia, ajan alun ja lopun laajentamista.<sup>674</sup>

Muistisairaiden hoidossa on lääkehoitojen kehittymisen myötä alettu tavoitella sairauden diagnosointia yhä varhaisemmassa vaiheessa, jo ennen ensimmäisiä oireita. Euroopan Unionin neurodegeneratiivisten sairauksien tutkimusohjelmassa asetettiin vuonna 2012 tavoitteeksi selvittää muistisairauksien taustalla olevia prosesseja eli tekijöitä, jotka ilmenevät ennen muistisairauden oireita. Keskeinen tutkimuskohde ovat olleet niin kutsutut biomarkerit eli tekijät, jotka ilmentävät biologisen tilan muutosta. Näiden ajatellaan mahdollistavan luotettavamman ja varhaisemman diagnostiikan sekä hoitojen yksilöllisemmän muokkaamisen.<sup>675</sup>

<sup>670</sup> Ks. esim. Erkinjuntti & Koivisto 2001, 50; 2006, 55.

<sup>671</sup> A35.

<sup>672</sup> A95.

<sup>673</sup> Finne-Soveri et al. 2015, 72.

<sup>674</sup> Adam 2003, 71-73.

<sup>675</sup> Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) 2012.

Adam viittaa tieteensosiologi Helga Nowotnyyn, joka käsitteli laajennettua nykyisyyttä ”tulevaisuutena, joka on organisoitu, säännelty, kesytetty, turvattu ja suljettu nyt”.<sup>676</sup> Muistilääkkeiden ja mahdollisesti muistisairauksien yhä varhaisemman diagnosoinnin myötä on tullut mahdolliseksi laajentaa aikaikkunaa, jossa menneisyys toimii pidempään nykyhetken ja tulevaisuuden resurssina. Tällä tarkoitan mahdollisuutta saada muistisairaalta itseltään tietoa tämän elämänhistoriasta, mieltymyksistä ja inhoista sekä käyttää näitä tietoja muistisairaana omannäköisen elämän mahdollistamiseen tulevaisuudessa.

### 4.3 Tunteiden tunnistamista ja elämänhistorian merkityksellistämistä

Jotta muistisairaana menneisyys voi toimia nykyhetken ja tulevaisuuden resurssina, vaati se huomion kääntämisen toimintakeskeisestä hoidosta yksilöön. Ammatillaisen tulee havahtua kysymään, kuka tämä ihminen on ja millaista elämää hän on elänyt. Katseen kääntämisen, toisen elämään eläytymisen on käyttämässäni oppikirja-aineistossa kuvattu tapahtuvan muistisairaana ihmisen tunteiden tunnistamisen kautta.

Ulla Eloniemi haastoi vuonna 1986 julkaistussa oppikirjassa *Vanhustyö laitoksessa* ammatillaiset pohtimaan, miltä tuntuu, kun kaikki on vierasta, turvatonta ja pelottavaa.<sup>677</sup> Myös Matti Isohanni totesi kolme vuotta myöhemmin ilmestyneessä oppikirjassa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, että potilaan ajatusten ja tunteiden ymmärtäminen on empaattisen hoidon perusta. Siksi hänen mukaansa meillä tulisi olla ainakin auttava kuva niistä mielikuvista ja elämyksistä, joita psykoottisella tai dementillä vanhuspotilaalla on.<sup>678</sup> Eloniemi ja Isohanni kannustivat ammatilasta suuntaamaan huomion muistisairaana tunteisiin. Tunteisiin kiinnitettiin huomio myös vuonna 1992 julkaistussa *Dementian alueellinen hoito-ohjelma Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä*, jossa todettiin:

Dementoituneena oleminen on pelottavaa ja dementoitunut vaistoaa helposti välinpitämättömyyden, vaikka ei järjen tasolla osaa ajatella, mistä on kysymys. Yhdessä olemisen tulisi olla rehellistä ja aitoa ja realiteetteihin palauttavaa silloin, kun se tuottaa dementoituneelle mielihyvää, mutta ei silloin, kun todellisuus ahdistaa.<sup>679</sup>

<sup>676</sup> Adam 2003, 73. Adam viittaa Nowotny, Helga: *Time: The Modern and Postmodern Experience*, Polity Press, Cambridge 1994.

<sup>677</sup> Eloniemi 1986, 26–27.

<sup>678</sup> Isohanni 1989d, 167.

<sup>679</sup> Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992, 23.

Hoito-ohjelmassa kyseenalaistettiin 1980-luvulla vanhustenhoidossa vallalla olleen reaaliorientaation käyttöä silloin, kun todellisuus ahdistaa muistisairasta ihmistä.

Edellä esittämistäni lainauksista voi havaita, että reaalityodellisuuteen orientoitumisen vaatimuksen rinnalla alkoi vanhusten hoidon kentällä 1980–1990-lukujen vaihteessa yhä vahvemmin kuulua tunnepuhetta. Jyrkämän mukaan tunteminen on ihmisen perusominaisuus. Se liittyy yksilön tapaan arvioida, arvottaa, kokea ja liittää tunteita kohtaamiinsa asioihin ja tilanteisiin.<sup>680</sup>

Keräämästäni muistitietoaineistosta sain viitteitä siitä, miten muistisairaita hoitavat ammattilaiset vuonna 2019 sanallistivat muistisairaahan ihmisen tunnetiloja. Etenkin kysymys, onko muistisairaus muuttanut läheistäsi toi esiin tunteita, joita muut tulkitsevat muistisairaahan tuntevan.<sup>681</sup> Havaitsin, että ammattilaiset kuvasivat läheisensä tunnetilaa ennen sairastumista lähes yksinomaan sanalla iloinen.<sup>682</sup> Havaitsin selkeän muutoksen tarkastellessani sanoja, joita ammattilaiset käyttivät kertoessaan muistisairauden aiheuttamista muutoksista läheisissään. Osa kuvasi läheisensä tunnetilan edelleen olevan iloinen.<sup>683</sup> Suurin osa ammattilaisista kuvasi läheisensä tunnetilaa muistisairauteen sairastumisen jälkeen sanoilla kiukku,<sup>684</sup> pelko,<sup>685</sup> ahdistus<sup>686</sup> tai epäluulo<sup>687</sup>. Reaaliorientaatiomalli, joka oli 1980-luvulla käytössä vanhustenhoidossa, ei tunnustanut näitä potilaan tunteita, vaan tavoitteena oli muistisairaahan palauttaminen vallitsevaan todellisuuteen. Kuten todettu, pahimmillaan tämä saattoi aiheuttaa muistisairaalle ”katastrofireaktion”, eli tunteiden ylilyönnin.

Vaihtoehtoisen lähestymistavan reaaliorientaatiolle toi validaatio, jossa yhtenä perusajatuksena oli, että *disorientoituneen vanhuksen*<sup>688</sup> ilmaisema tunne helpottuu, kun joku kuuntelee sitä empaattisesti.<sup>689</sup> Vanhustyön keskusliitto julkaisi vuonna 1993 amerikkalaisen gerontologi Naomi Feilin kirjoittaman oppikirjan *V/F Validaa-*

<sup>680</sup> Jyrkämä 2008, 4.

<sup>681</sup> Kyselylomakkeen kysymys Onko muistisairaus muuttanut läheistäsi? Kuvaile, millainen ihminen läheisesi oli ennen sairauden toteamista ja millaisia muutoksia muistisairaus on aiheuttanut.

<sup>682</sup> A21, A34, A35, A65, A84, A90, A97, A98, A116, A131, A176, A208, A211, A215.

<sup>683</sup> A20, A34, A206, A215.

<sup>684</sup> A34, A84, A98.

<sup>685</sup> A98, A189, A191.

<sup>686</sup> A9, A66, A84, A120, A190, A190.

<sup>687</sup> A20, A34, A131, A211.

<sup>688</sup> Validointi kehittäjä Naomi Feil ei käytä sanaa dementia, vaan tarkastelee vuorovaikutusta vanhuksen kanssa tämän disorientaation vaiheen mukaan. Feil kutsuu myöhäsiässä alkanutta dementiaa sairastavaa ihmistä disorientoituneeksi muistihäiriöiseksi vanhukseksi, ”disoriented old-old”. Feil et al. 1993, 10, 37.

<sup>689</sup> Feil et al. 1993, 14, 51, 59; Feil & Altman 2004.



*tio: Menetelmä muistihäiriöisten vanhusten hoitoon.*<sup>690</sup> Kirjassa Feil ohjeisti ammattilaisia seuraavasti:

Tehtäväsi on yrittää ymmärtää heidän käyttäytymisensä taustalla olevat syyt ja löytää käyttäytymisen ja tarpeen välinen yhteys; löytää käyttäytymisen yhteys rakkauden, identiteetin tai tunteiden ilmaisemisen tarpeeseen.<sup>691</sup>

Feilin kehittämän validaatioterapian tavoitteena on nimensä mukaisesti vahvistaa (validate) muistisairaahan ilmaisemia tunteita ja tarpeita. Validaatiossa keskitytään käyttäytymisen muuttamisen sijaan arvioimaan käyttäytymisen taustalla olevia tekijöitä. Toimintaperiaatteina ovat empatia, lämpö, vanhojen ihmisten elämänikäisen kokemuksen ja heidän viisautensa kunnioittaminen sekä vanhan ihmisen tunteminen ja tämän omien tavoitteiden ymmärtäminen. Validaatiossa rakennetaan vuorovaikutussuhdetta muistisairaahan ihmisen kanssa.<sup>692</sup>

Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kertoi kokemuksensa validaatiomenetelmän käytöstä näin:

Validaatio-menetelmä vuorovaikutuksen työkaluna muistisairaahan hoidossa on ollut tärkein "työkaluni", joka on helpottanut työtäni ja lisännyt työniloa kohdattessani muistisairaita. Opintojen jälkeen oli suorastaan huikea tunne, kun huomasi, kuinka "työkalujen" hallitseminen auttaa tässäkin työssä ja innostaa ottamaan vastaan haastavia tilanteita.<sup>693</sup>

Validaation kehittäjä Naomi Feil kasvoi aikuiseksi Clevelandissa Ohiossa, Montefiorin vanhainkodissa, jossa hänen vanhempansa työskentelivät. Vanhainkodin asukkaat olivat hänen naapureitaan ja ystäviään. Valmistuttuaan sosiaalityön masteriksi Feil aloitti työt vanhustenhoidossa. Vanhusten kanssa 1960–80-luvuilla työskennellessään Feil havaitsi, että on epärealistista yrittää palauttaa täysin omissa maailmoissaan oleva vanhus nykyhetkeen. Feilin kokemuksen mukaan väkisin vallitsevaan todellisuuteen palauttaminen aiheutti disorientoituneissa vanhuksissa sisään-

<sup>690</sup> Feil et al. 1993. Kirjan on tarkastanut Feilin tytär Vicki De Klerk-Rubin, joka on erikoistunut validaatioon. Marita Mustonen, Maija Pajukangas ja Anitta Raitanen ovat muokanneet kirjan suomalaisen hoitokulttuuriin. V/F on lyhennys sanoista Validation Fantasy. Myöhemmin Feil käytti menetelmästä pelkästään sanaa validaatio. Suomessa menetelmästä on käytetty myös sanaa mielikuvaterapia. Feil et al. 1993, 10.

<sup>691</sup> Feil et al. 1993, 83.

<sup>692</sup> Feil et al. 1993, 9,10, 32, 34, 39, 63.

<sup>693</sup> A96.

päin vetäytymistä ja vihamielisyyttä. Hän totesi, että vanhusten käytökselle oli aina olemassa jokin syy.<sup>694</sup>

Feil kehitti hoitoa, jossa pyrittiin ymmärtämään disorientoituneen vanhuksen käytöstä. Hän esitteli hoitokeilujaan ensimmäisen kerran *Gerontological Society of America* -konferenssissa vuonna 1972. Kymmenen vuotta myöhemmin, vuonna 1982 hän julkaisi ensimmäisen kirjansa *Validation: The Feil Method*. Samana vuonna Feil perusti validaatio-koulutuskeskuksen (Validation Training Institute, VTI). Toiminta laajeni, ja vuonna 2016 käynnistyi kansainvälisen validaatio-koulutuskeskuksen (VTI-I<sup>695</sup>) toiminta.<sup>696</sup>

Tytti Vuoripalo avasi vuonna 1986 julkaistussa oppikirjassa *Vanhustyö laitoksessa* näkymää tuon ajan hoidon kentälle. Hän totesi, että yksittäinen potilas oli ammattilaisille ”hoidon kohde, yksi monista vailla menneisyyttä ja yksilöllistä elämänhistoriaa”.<sup>697</sup> Validaatiomenetelmä tuli tälle kentälle, ja määritteli disorientoituneen vanhuksen olevan yksilö, joka näki asiat ”mielen silmin”.<sup>698</sup> Tällä viitattiin tilanteisiin, joissa vanhus palasi mieleensä menneisyyteen ratkaistakseen keskeneräisiä asioita ennen kuolemaansa.<sup>699</sup> Validaatiossa hyväksyttiin disorientoituneen vanhuksen liikkuminen tietoisuuden eri tasoilla.<sup>700</sup> Feilin mukaan muistisairaana menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden odotusten tunteminen mahdollisti ammattilaiselle muistisairaana toimintakyvyn tukemisen sekä siinä tapahtuvien muutosten arvioimisen.<sup>701</sup> Tämä näkemys toi myös suomalaiselle hoidon kentälle uutta ajattelua ja työvälineitä, jotka ohjasivat ammattilaisia muistisairaana elämäntarinan kuulemiseen ja käyttöön hoidossa.

Elämäntarinatyöskentely otettiin Suomessa 1990-luvun alussa käyttöön erilaisissa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristöissä, muun muassa muistisairaiden hoidossa.<sup>702</sup> Elämäntarinatyöskentelystä alkoi näkyä mainintoja myös alan oppikirjoissa. Esimerkiksi Gun Aremyr ja Tuire Parviainen painottivat vuonna 1992

<sup>694</sup> Feil et al. 1993, 7, 12.

<sup>695</sup> Validation Training Institute: Validation, sähköinen lähde.

<sup>696</sup> Klerk-Rubin & Potts 2022, 24.

<sup>697</sup> Vuoripalo 1986, 54.

<sup>698</sup> Feil ja Altman käyttävät sanaa the "mind's eye".

<sup>699</sup> Feil & Altman 2004.

<sup>700</sup> Feil ja Altman viittaavat Freudin esittämiin tietoisuuden tasoihin kirjoittaessaan, että vanhus “experience several levels of awareness, often at the same time.”

<sup>701</sup> Feil et al. 1993, 67.

<sup>702</sup> Ks. McKeown et al. 2006, 238; 2015, 239. Artikkeleissa esitetyt tulokset pohjautuvat laajaan kirjallisuuskatsaukseen, jossa selvitettiin elämäntarinatyöskentelyn (Life Story Work, LSW) käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kirjoittajat toteavat, että elämäntarinatyöskentelyä on käytetty laajalti sosiaali- ja terveydenhuollossa esimerkiksi lapsilla, joilla on oppimisvaikeuksia, osastohoidossa olevilla ja vanhainkodissa asuvilla sekä muistisairautta sairastavilla vanhuksilla. Artikkelien kirjoittajat viittaavat vuosilta 1995–2000 oleviin tutkimuslähteisiin.

julkaistun oppikirjan *Dementiapotilaan aktivointi* lukijalle kohdennetussa luvussa elämänhistorian merkitystä. He kirjoittivat:

Jokainen potilas on oma persoonansa. On tärkeää tietää potilaan elämänhistoria, työkokemus, harrastukset, elintavat ja tottumukset, jotta häntä voidaan auttaa tuttuun ja turvalliseen elämänrytmiin. Näin voidaan saada myös perustaa potilaan itseluottamuksen tukemiseen ja saada hänelle mahdollisuuksia onnistumisen kokemuksiin.<sup>703</sup>

Aremyr ja Parviainen katsoivat, että muistisairaana elämänhistorian tuntemisen avulla voidaan tukea muistisairaana toimijuutta ja itsetuntoa. Elämänhistorian tuntemisen positiiviset vaikutukset siis tunnistettiin tuossa ajassa, mutta vaikuttaa siltä, että tästä huolimatta elämäntarinatyöskentelyä ei käytetty laajasti hoidon kentällä.

Merja Mäkisalo-Ropponen huomautti vuonna 2005 ilmestyneessä oppikirjassa ”*Me ollaan sankareita elämän...*”: *Elämäntarina-ajattelu vanhustyössä*, että ihmisen elämäntarinan huomiotta jättäminen on vallankäyttöä:

Vallankäyttö ilmenee myös siinä, että henkilökunta uskoo tietävänsä, mitä on esimerkiksi dementtipotilaiden hyvä hoitaminen ilman, että tuntee hoidossa olevien ihmisten elämäntarinoita. Dementoituneista ihmisistä tulee lääketieteellisen diagnoosin johdosta samanlaisia.<sup>704</sup>

Jotta ammattilaisten on mahdollista huomioida muistisairaana elämäntarina, tulee tietoa muistisairaana elämästä kerätä jollakin tavoin. Elämäntarinatyöskentely oli yksi keino tietojen saantiin.

Jane McKeown ja kumppanit ovat määritelleet elämäntarinatyöskentelyn saateenvarjotermiksi, joka kattaa moninaisen joukon sosiaali- ja terveydenhuollossa käytettäviä työmenetelmiä, esimerkiksi elämäkerta-, elämänhistoria- ja elämäntarinatyöskentelyn. Nämä menetelmät antavat ihmiselle mahdollisuuden kertoa elämästään. Elämäkerrallinen työskentely on vuorovaikutuksellista tietojen keräämistä yksilön elämästä tai henkilökohtaisen historian jostakin osa-alueesta. Nämä kertomukset tulee tallentaa, jotta niitä voidaan hyödyntää muistisairaana ihmisen hoidossa.<sup>705</sup>

Elämäntarinatyöskentelyn on kuvattu olevan moniäänistä. Työskentelyssä syntyy eri henkilöiden, kuten muistisairaana ja erityisesti läheisten kertomuksia yksilön

<sup>703</sup> Aremyr & Parviainen 1992, 5. Tampereen kaupunkilähetys ja Vanhustyön keskusliitto kehittivät Validaatiomenetelmän pohjalta TunteVa® -toimintamallin. Ks. esim. Pohjavirta 2017.

<sup>704</sup> Mäkisalo-Ropponen 2005, 39.

<sup>705</sup> McKeown et.al. 2006, 238–239.

elämäkokemuksista ja -tapahtumista. Elämäntarinatyöskentely tuottaa siten erilaisia esityksiä siitä, millainen ihminen muistisairas on ollut.<sup>706</sup> Työskentelyssä painotetaan erityisesti muistisairaana oman kertomuksen merkitystä. Sairauden edetessä muistisairaana mahdollisuus kertoa elämästään vaikeutuu kognition heikkenemisen myötä. Tällöin läheiset otetaan usein mukaan työskentelyyn. Tämä ei kuitenkaan ole ongelmatonta. Kuten McKeown kanssakirjoittajineen huomauttaa, ammattilaisen tulee huomioida, kenen tarinaa kerrotaan, muistisairaana vai läheisen.<sup>707</sup>

Minna Laine ja Sirkkaliisa Heimonen muistuttivat vuonna 2010 julkaistussa oppikirjassa *Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaana ihmisen hoidossa* ammattilaisten vastuusta heidän tulkitessaan muistisairaana elämäntarinaa:

On lahja saada tutustua toisen ihmisen elämäntarinaa. Siksi tämän tarinan tarkastelussa on oltava hienovarainen. Elämäntarinasta voi löytyä vaikeita asioita, esimerkiksi läheisten ihmisten menetyksiä, epäonnistumisia, rikoksia, väkivaltaa tai alkoholismia. Hoitajan kannattaa olla valppaana, ettei tulkitse tapahtumia tai tuomitse muistisairasta ihmistä omien arvojen tai tunteidensa pohjalta.<sup>708</sup>

Laine ja Heimonen korostivat ammattilaisen vastuuta elämäntarinan tulkitsejana.

Päiväkirjoja tutkinut kulttuurihistorioitsija Karoliina Sjö on pohtinut toisen ihmisen elämästä kertovien tekstien eettistä tulkintaa.<sup>709</sup> Sjöä mukaillen totean, että käytettäessä muistisairaana elämäntarinatietoja hoidossa on tarpeen miettiä, onko muistisairas ihminen itse toivonut, että hänestä kertovia henkilökohtaisia tietoja käytetään. Jos lupaa aineiston käyttöön ei ole kysytty, tulee pohtia, miten muistisairas ihminen toivoisi aineistoa käytettävän, jos hän pystyisi ottamaan kantaa niiden käyttöön. Kuten Sjö toteaa, raja henkilökohtaisen, intiimin, ja muille tarkoitetun, julkisen, välillä usein vaihtelee.

Sjö, kuten Laine ja Heimonenkin painottavat, että elämäntarinaa tulkitsevan tulee tiedostaa, että tulkinta on vain yksi näkökulma tapahtumien kulkuun, tulkitsejan. Tarina ei ole koskaan kokonainen, vaan monta elämänvaihetta ja tarinaa jää piiloon. Laine ja Heimonen varoittavat tulkitsemasta muistisairaana elämäntarinaa omien arvojen ja tunteiden pohjalta.<sup>710</sup> Vaihtoehtona tälle tulkinnalle näen empaattisen lukemisen, jonka avulla muiden muassa Sjö pyrki ymmärtämään ja samalla kunnioitta-

<sup>706</sup> Mills 1998, 179.

<sup>707</sup> McKeown et al. 2015.

<sup>708</sup> Laine & Heimonen 2010, 22.

<sup>709</sup> Sjö'n kulttuurihistorian väitöstudkimus *Kirjoitettu minä. Kirsti Teräsvuoren nuoruusajan päiväkirjakertomus 1916–1923* julkaistiin vuonna 2023.

<sup>710</sup> Laine & Heimonen 2010, 22.

maan tutkimuskohdettaan.<sup>711</sup> Sjötä mukailleen totean, että empaattisen kuuntelemisen ja tuotettujen elämäntarinoiden avulla on mahdollista luoda yhteys muistisairaaseen. Kuten Feil on todennut, sairauden edenneessä vaiheessa onnistuneen vuorovaikutuksen ainoa lähtökohta on ihmisen elämänhistorian tunteminen.<sup>712</sup>

Taina Semi käsitteli muistisairaana elämäntarinan merkitystä vuonna 2015 julkaistussa oppikirjassa *Mieleen tatuoitu minuus*. Hän kirjoitti:

Muistisairaana elämäntarinan tunteminen on merkityksellistä, jotta tiedämme kuinka liitymme häneen. [...] Ihmisen menneisyyttä tutkimalla, voimme oppia kohtaamaan ja ymmärtämään ihmistä ennen sairautta.<sup>713</sup>

Semi siis toteaa, että toisen ihmisen elämäntarinan tunteminen on avain yhteyden löytymiseen.

Kun tarkastelin vuonna 2019 keräämäni muistitietoaineistoa, havaitsen että lähtökohtaisesti tutkimukseeni osallistuneet ammattilaiset kokivat tiedon muistisairaana elämänhistoriasta olevan merkityksellistä. Suurin osa vastaajista kertoi huomioivansa elämänhistorian muistisairaana hoidossa.<sup>714</sup> Kyseessä on hoitokäytäntö, jossa muistisairasta ihmistä lähestytään kuunnellen ja kunnioittaen. Tämän ajattelumallin mukaisesti ammattilaisen tehtävänä on muistisairaana toimijuuden mahdollistaminen. Hän ymmärtää ja tekee ymmärrettäväksi. Kuten Naomi Klein on todennut: ”If you validate someone, you accept them where they are and where they’re not. If you accept them, then they can accept themselves.”<sup>715</sup> Lainauksen mukaan validatiota tekevän tulee hyväksyä muistisairas ihminen sellaisena kuin tämä on, vah-

<sup>711</sup> Sjö 2023, 45–49. Sjö tulkitsee empatiaa erityisesti filosofi Edith Steinin empatia käsitteen avulla.

<sup>712</sup> Feil et al. 1993, 85.

<sup>713</sup> Semi 2015, 53.

<sup>714</sup> A2, A3, A5, A6, A7, A8, A9, A10, A11, A12, A13, A16, A18, A19, A20, A21, A22, A23, A24, A25, A26, A27, A28, A29, A30, A31, A32, A33, A34, A35, A36, A37, A38, A39, A41, A42, A43, A44, A45, A46, A47, A48, A49, A50, A51, A52, A53, A54, A56, A57, A58, A59, A60, A61, A62, A63, A64, A65, A66, A68, A69, A70, A71, A72, A73, A74, A76, A77, A78, A79, A80, A83, A84, A85, A86, A87, A88, A89, A90, A91, A92, A93, A94, A95, A96, A97, A98, A99, A100, A101, A102, A103, A104, A105, A107, A108, A109, A110, A111, A112, A113, A114, A115, A116, A117, A118, A119, A120, A121, A122, A123, A124, A125, A126, A127, A128, A129, A130, A131, A132, A133, A136, A137, A138, A139, A140, A141, A142, A143, A145, A146, A148, A150, A152, A153, A154, A155, A156, A157, A158, A159, A161, A162, A166, A171, A172, A174, A175, A176, A177, A178, A179, A180, A181, A182, A183, A187, A188, A189, A190, A191, A193, A194, A195, A196, A197, A198, A199, A200, A201, A203, A204, A205, A206, A207, A208, A209, A210, A211, A212, A213, A214, A215.

<sup>715</sup> Klerk-Rubin & Potts 2022, 23.

vuuksineen ja heikkouksineen. Ammatilaisen hyväksyntä auttaa muistisairasta ihmistä hyväksymään itsensä.

#### 4.4 Yksilökeskeisyyttä ja ajallista toimijuutta

Muistisairaahan hoidon kentällä elettiin 1980–90-lukujen vaihteessa siirtymävaihetta. Eri tahot määrittelivät, millaista hyvä hoito on. Lääketieteellisen sairauden määrittelyn rinnalle alkoi yhä vahvemmin nousta muistisairauksien hoidon kehittäminen. Teoreettista tutkimusta dementian hoidosta tehnyt englantilainen psykogerontologi Tom Kitwood pitää yhtenä muistisairaahan hoidon muutoskohtana The King's Foundin vuonna 1986 Englannissa julkaisemaa teosta *Living Well into Old Age*. Siinä otettiin kantaa muistisairaahan hoidon eettisiin kysymyksiin. Todettiin, että muistisairas ihminen on yksilö, jolla on sama arvo, tarpeet ja oikeudet kuin kenellä tahansa muulla.<sup>716</sup>

Tuon ajan muistisairaahan hoidon tilannetta Suomessa kuvastaa lainaus Liukkosen vuonna 1990 julkaistusta tutkimuksesta *Dementoituneen potilaan perushoito laitoksessa*. Hän totesi, että ammatillaiset olivat havahtuneet siihen, ettei potilaita huomioitu riittävästi yksilöinä. Hän kirjoitti näin:

Hoidon kohteena ihminen [:] Tällä alueella hoitajat kokivat ongelmalliseksi yksilöllisyyden vähäisen huomioon ottamisen hoidossa. Hoidetaan ryhmää ei yksittäistä ihmistä. Potilaan elettyä elämää ei tunneta, ja potilas yksilönä saattaa jäädä vieraaksi hoitajalle. Tämän vuoksi hoitaja kohtelee potilaita helposti samalla tavalla.<sup>717</sup>

Liukkosen havainto on vastaava kuin Kitwoodin, joka totesi, että hoito-organisaatioissa esiintyy huonoja hoitokäytänteitä hyväksyviä kulttuurisia toimintamalleja ja asenteita.<sup>718</sup> Kyse oli ainakin osittain siitä, että yrityksissä tunnustaa muistisairas ihminen yksilönä tätä verrattiin usein kognitioltaan terveeseen.<sup>719</sup> Tästä johtuen hyvää tarkoittava hoito saattaa todellisuudessa toimia pahimmillaan sorron välineenä, kuten reaaliorientaatio.<sup>720</sup> Kitwood totesi, että Feilin validaatiomalli oli suuri edistysaskel muistisairaiden hoidossa. Se edusti niin sanottua positiivista ihmiskeskeistä työtappaa, Kitwoodin sanoin ”positive person-work”.<sup>721</sup>

<sup>716</sup> Kitwood (1997) 2007d, 235. Kitwood viittaa King's Found: *Living Well into Old Age: Applying Principles of Good Practice to Services for Elderly People with Serve Mental Impairments*, The King's Fund, London 1986.

<sup>717</sup> Liukkonen 1990, 117.

<sup>718</sup> Baldwin & Capstick 2007, xxvi.

<sup>719</sup> Kitwood (1993) 2007f, 210-211; Kitwood (1997) 2007d, 235.

<sup>720</sup> Kitwood (1997) 2007d, 234.

<sup>721</sup> Kitwood (1996) 2007a, 80–81.

Feilin mallissa päähuomio kiinnitettiin kognition sijaan muistisairaahan kokemukseen ja tämän tunteiden tunnustamiseen. Muistisairasta ihmistä lähestyttiin hänen henkilökohtaisessa ja elämäkerrallisessa kontekstissaan.<sup>722</sup> Validaation ongelmana oli kuitenkin Kitwoodin mukaan se, että siinä muistisairauteen sairastumisen hyväksyminen edellytti surutyötä, sopeutumista ja uudelleen järjestelyjä, joihin muistisairas ihminen ei enää pysty.<sup>723</sup> Ongelmana oli myös, ettei Feilin validaatiomalli huomionnut muistisairaahan ja muistisairauden sosiaalista ulottuvuutta.<sup>724</sup>

Kitwood nosti esiin myös ratkaisukeskeisen terapian ja muistelutyön käytön muistisairaahan hoidossa. Ratkaisukeskeinen lähestymistapa keskittyy ihmisen voimavaroihin ja vahvuuksiin. Siinä pyritään tunnistamaan muistisairaahan tunteet ja kokemukset sekä vastaamaan niihin.<sup>725</sup> Muistelutyössä muistot ymmärretään resurssina. Niiden avulla tuetaan muistisairaahan kommunikaatiota nykyhetkessä. Kitwoodin mukaan nämä lähestymistavat toivat hyviä näkökulmia muistisairaahan hoitoon.<sup>726</sup> Ongelmana näissä lähestymistavoissa oli usein jako heihin ja meihin eli muistisairaisiin ja kognitioltaan cheisiin sekä näkemys siitä, että hoitaja hoitaa asiat kuntoon. Kitwoodin mukaan kyseessä oli moderni versio entisajan hyväntekeväisyydestä.<sup>727</sup> Kitwood totesi, että oli tarpeen luoda uusi muistisairautta ymmärtävä ja ihmisten väliseen vuorovaikutukseen perustuva tapa tarkastella hoitoa.<sup>728</sup>

Tom Kitwood (1937–1998) oli keskeinen muistisairaahan kokemuksen ymmärtämiseen ja yksilökeskeisen hoidon kehittämiseen vaikuttanut henkilö.<sup>729</sup> Kitwoodin humanistinen pohdinta kiinnittyi jo varhain yksilöön. Hän julkaisi vuonna 1970 teoksen *What is Human?*. Dementian tutkimuksesta hän kiinnostui 1980-luvun puolivälissä toimiessaan dementiatutkimusryhmän tieteellisenä ohjaajana. Pian tämän jälkeen häntä pyydettiin arvioimaan muistisairaiden päivätoimintapalveluita Bradfordissa, Englannissa.<sup>730</sup>

<sup>722</sup> Kitwood (1996) 2007a, 81; (1997) 2007d, 234-235; (1993b) 2007f, 217, 220; (1993) 2007g, 60.

<sup>723</sup> Kitwood (1993) 2007f, 217, 220; (1993) 2007g, 61; (1997) 2007d, 234.

<sup>724</sup> Kitwood (1993) 2007g, 60.

<sup>725</sup> Kitwood (1993) 2007g, 60; (1993) 2007f, 210; (1997) 2007d, 234.

<sup>726</sup> Kitwood (1993) 2007f, 210; (1997) 2007d, 234.

<sup>727</sup> Kitwood (1993) 2007f, 210–211.

<sup>728</sup> Kitwood (1993) 2007g, 61.

<sup>729</sup> Kitwood on julkaissut laajalti dementiateoriaa, sairautta ja hyvinvointia sekä ihmisyyttä ja organisaatiokulttuuria käsitteleviä julkaisuja. Bradfordin dementiatutkimuksen yksikössä työskentelevät Clive Baldwin ja Andrea Capstick ovat toimittaneet yksikön perustajan Tom Kitwoodin julkaisujen kriittisen kommentaarin *Tom Kitwood. On dementia*. Baldwin & Capstick 2007.

<sup>730</sup> Baldwin & Capstick 2007, xxv.

Kitwood julkaisi vuonna 1992 yhdessä Kathleen Bredinin kanssa artikkelin ”*Person to Person: A guide to the care of those with failing mental powers*”.<sup>731</sup> Kitwoodin ja Bredinin kehittämä ihmiseen keskittyvä hoiva<sup>732</sup> (*person-centered care*) pohjautuu Carl Rogersin ihmiskeskeisen terapian ajatukseen siitä, että jokainen ihminen pyrkii ja kykenee toteuttamaan omat mahdollisuutensa. Kitwoodin ajattelu on saanut virikkeitä myös Sigmund Freudilta ja jälki-freudilaisilta teoreetikoilta, esimerkiksi Erik Eriksonilta.<sup>733</sup>

Kitwood pohti dementian olemusta ja hoitoa useissa julkaisuissaan 1980- ja 1990-luvuilla. Hän käsitteli laajasti yksilön terveenä oloa (*well-being*) ja sairaana oloa (*ill-being*) sekä psykologisia tarpeita, yksilöllisyyttä ja ihmisenä olemista (*personhood*). Hän kuvasi organisaatiokulttuuria ja sen muutosta sekä kritisoi vallitsevia hoitomalleja.<sup>734</sup>

Kitwood kehitti yhdessä Bredinin kanssa dementiahoidon laadun arviointimenetelmän Dementia Care Mapping (DCM). Kitwood perusti Bradfordin yliopistoon vuonna 1992 dementian tutkimusryhmän, joka kehitti edelleen dementiahoidon laadun arviointia sekä muistisairaana perheiden tukea ja muistisairaita hoitavien ammattilaisten koulutusta.<sup>735</sup>

Vuonna 1998 Kitwoodille myönnettiin hänen dementian hoidon alalla tekemänsä työn perusteella henkilökohtainen psykoogerontologian Alois Alzheimer -professori. Samana vuonna hän menehtyi yllättäen 61-vuotiaana. Vuotta ennen kuolemaansa hän oli julkaissut viimeiseksi jääneen teokseksensa *Dementia reconsidered*.<sup>736</sup> Bradfordin dementian tutkimusryhmä jatkoi Kitwoodin aloittamaa työtä professori Myrna Downsien johdolla.<sup>737</sup>

Muistisairautta sairastava lääkäri Christine Bryden kirjoitti Kitwoodin tuotantoa kommentoivan kirjan *Dementia Reconsidered, Revisited. The Person Still Comes First* esipuheessa vuonna 2019 näin:

Merkittävää on, että Kitwood näki, että muistisairautta sairastava on edelleen ihminen, ja että heidän hoitonsa tulee olla kunnioittavaa. Kyse ei ole vain suihkuttamisesta, syöttämisestä, istuttamisesta päivisin ja nukkumaan laittamisesta iltaisin. [...] vuorovaikutus tapahtui minän ja sinän, ei minun ja sen välillä riipumatta siitä, oliko meillä dementia. Kitwoodin visiossa keskeistä oli välittävä

<sup>731</sup> Kitwood & Bredin 1992.

<sup>732</sup> Taina Semi 2015, 8 käyttää termiä ihmiseen keskittyvä hoiva oppikirjassa *Mieleen taitoitettu minuus*.

<sup>733</sup> Baldwin & Capstick 2007, xxv–xxvi.

<sup>734</sup> Baldwin & Capstick 2007, xxv; 333–339.

<sup>735</sup> Baldwin & Capstick 2007, xxiv–xxv.

<sup>736</sup> Baldwin & Capstick 2007, xv; Baldwin & Capstick 2007, 91.

<sup>737</sup> Baldwin & Capstick 2007, xxvi–xxvii.



suhde, joka mahdollisti dementoituneen henkilön ainutlaatuisen persoonallisuuden säilymisen, ei vain fyysisten tarpeiden huomioiminen.<sup>738</sup>

Kitwood käytti termiä *person-centered care*, ihmiseen keskittyvä hoiva, jonka keskeisinä teemoina ovat yksilön ainutkertaisuus, subjektiviteetti ja sosiaalinen yhteenkuuluvuus. Hän huomautti, että on tärkeää olla avoin muistisairaana olemassaolon, elämään asettumisen ja sen kokemisen tavan ainutkertaisuudelle. Hän myös painotti ihmisen perustarvetta olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa ja kuulua johonkin sosiaaliseen ryhmään.<sup>739</sup>

Kitwoodille *personhood*issa eli ihmisenä olemisessa – tai kuten Taina Semi on sanan suomentanut, olemassaolon partituurissa<sup>740</sup> – on keskeistä ajatus, että riippumatta muistisairaudesta vaiheesta muistisairaana ”ydinminä” on tunnistettavissa. Yksilökeskeinen hoito edellyttää tämän ”ydinminän” tunnistamista. Se edellyttää myös tietoa muistisairaana elämästä, arvoista, mieltymyksistä ja uskomuksista sekä tämän tiedon hyödyntämistä muistisairaana hoidossa.<sup>741</sup> Kitwood siis määritteli hyvän hoidon lähtökohdaksi vuorovaikutukseen perustuvan yksilökeskeisen työotteen.

Kitwood on todennut, että yksilön kognitiivisten kykyjen heiketessä yksilöllisen työotteen (*person-work*) tarve kasvaa.<sup>742</sup> Tämän käsityksen mukaan muistisairaus ei johda yksilön katoamiseen. Muistisairas ihminen tarvitsee toisten tukea ylläpitääkseen roolinsa sosiaalisen vuorovaikutuksen osapuolena.<sup>743</sup> Sairauden edetessä muistisairaana sisäisten vakauttajien (*inner stabilizers*) toiminta heikkenee ja herkkyytensä ei-sanalliselle viestinnälle kasvaa. Kitwoodin mukaan muistisairaana persoonallisuus voidaan palauttaa ainakin hetkittäin hänen itseluottamustaan ja turvallisuudentunnettaan lisäävällä tuella.<sup>744</sup> Tämä edellyttää ammattilaisilta etenkin eläytyvän huolenpidon (*holding*) ja yhteistoiminnallisen ohjaamisen (*facilitation*) osaamista.<sup>745</sup>

Yksilökeskeistä hoitoa on määritelty eri yhteyksissä eri tavoin. Sillä voidaan tarkoittaa kokonaishoidollista työotetta, jossa keskitytään potilaan tarpeisiin ja tuetaan itsenäistä päätöksentekoa. Sen määritellään myös olevan kumppanuuteen perustuva terapeuttinen suhde, jossa tiedon jakamisen avulla tavoitellaan optimaalista terveyttä. Yksilökeskeisen hoidon määritellään myös olevan ihmisyyttä korostava filosofinen hoitokäytäntö, jossa potilasta lähestytään kuunnellen ja kunnioittaen, omassa

<sup>738</sup> Bryden 2019, xi-xii. Käännös Annikka Immonen.

<sup>739</sup> Kitwood (1994) 2007e, 228–230.

<sup>740</sup> Semi 2015, 12.

<sup>741</sup> Baldwin & Capstick 2007, 89.

<sup>742</sup> Kitwood (1993) 2007c, 72. *Person-work* ilmaisun käännös Annikka Immonen.

<sup>743</sup> Kitwood (1993) 2007f, 211.

<sup>744</sup> Kitwood (1996) 2007a, 80.

<sup>745</sup> Kitwood (1993) 2007f, 220.

kontekstissaan toimivana henkilönä.<sup>746</sup> Kaikki nämä yksilökeskeisen hoidon elementit ovat läsnä tutkimuslähteinä käyttämässäni opas- ja oppikirja-aineistossa sekä ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa. Niiden kautta rakentuu 1980-luvulla vallinnutta reaaliorientaatiota kyseenalaistava kertomus, joka avasi vaihtoehtoisia lähestymistapoja muistisairaahan hoidon kentälle.

Muistisairaahan yksilöllisyyttä korostavia kirjoituksia alkoi esiintyä oppikirjoissa 2000-luvun alussa. Muutos muistisairaahan ihmisen yksilöllisyyden ymmärtämisessä näkyy Pirkko Hiltusen dementiapotilasta kuvaavassa kirjoituksessa vuonna 1989 julkaistussa oppikirjassa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*:

Vuoteeseen sammunut dementiapotilas on ehkä helpompi sietää. Hän ei huuda, vaadi, karkaile eikä valita. Hän tarvitsee hyvän perushoidon, puhtauden, ravinnon ja makuuhaavojen ehkäisyn. Nämä asiat ilmeisestikin maamme hoitolaitoksissa hallitaan. Ehkä rutiinissa kuitenkin unohtuu, että sammunutkin dementoitunut on yksilö. Hänellä voi olla erikoisia mielihaluja, esimerkiksi jokin lelu voi olla rakas tai hän voi erityisesti pitää bébé-leivoksista. Sammunutkin dementoitunut voi olla pelokas ja säpsähtää jokaista kosketusta ja jokaista lähestymistä vuoteen ääreen. Hän on kokenut vuosien saatossa monenlaista käsittelyä, josta on jäänyt erilaisia, usein pelottaviakin muistijälkiä.<sup>747</sup>

Tässä muistisairaahan yksilöllisyys tulee esiin lähinnä erikoisina mielihaluina, kuten bébé-leivoksina. Elämänhistoria on tyypistynyt hoivahistoriaksi, jossa muistisairas ihminen on kokenut monenlaista käsittelyä, ja tämän takia hänellä voi esiintyä erilaisia pelkoja.

Havaitsin, että opas- ja oppikirja-aineiston tavassa kirjoittaa muistisairaasta tapahtui muutos 1990-luvun loppupuolella. Kirjoituksissa muistisairaahan määriteltiin tuolloin yhä useammin olevan yksilö, jolla on kykyjä esimerkiksi itseään koskevien päätösten tekemiseen. Sirkkaliisa Heimonen ja Päivi Voutilainen painottavat vuonna 1997 julkaistussa kirjassa *Dementoituvaa hoitotyön asiakkaana*, että dementoituvalla tulee olla mahdollisuus vuorovaikutukseen. Hänet tulee kohdata tässä ja nyt -tilanteessa. Tämä edellyttää hoitajalta kykyä ja halua aitoon läsnäoloon. Muistisairas ihminen tulee huomioida kokonaisvaltaisesti ja hänelle tulee antaa mahdollisuus ottaa kantaa itseään koskeviin asioihin. Heimonen ja Voutilainen muistuttivat, että ”dementoituvaa potilasta on yksilö omine piirteinen”.<sup>748</sup> Myös Ulla Eloniemi-Sulkava, Kati Juva ja Matti Mäkelä painottivat muistisairaahan yksilöllisyyttä vuonna 2001 julkaistussa oppikirjassa *Muistihäiriöt ja dementia*. He totesivat, että ”[p]otilas tarvit-

<sup>746</sup> Harding, Wait & Scrutton 2015, 3.

<sup>747</sup> Hiltunen 1989, 163.

<sup>748</sup> Heimonen & Voutilainen 1997, 95, 97, 102, 111.

see ehkä apua jossakin sairauteensa liittyvässä ongelmassa, mutta enimmäkseen hän on itsenäinen yksilö, oman elämänsä herra”.<sup>749</sup> Näissä kirjoituksissa tulivat esiin Kitwoodin painottamat hyvän dementiahoidon kulmakivet; vuorovaikutus, yksilön ainutkertaisuus ja subjektiviteetti.

Kitwood kehitti kollegoidensa kanssa muistisairaahan hoidon havainnointimenetelmän (Dementia Care Mapping, DCM), joka avulla muistisairaahan hoitoa voitiin tarkastella kokonaisvaltaisesti. Malli painottaa muistisairaahan sosiaalisen viitekehyksen tunneilmaston merkitystä. Menetelmä tarjoaa yksityiskohtaista informaatiota yksilön hyvinvoinnin ja pahoinvoinnin mahdollisista aiheuttajista sekä tilan vaihtelusta. Mallin käyttö tukee muistisairaahan tunteiden ja tarpeiden ilmaisua sekä yleisen hyvinvoinnin tuntemista. Se tuottaa tietoa muistisairaahan ajankäytöstä ja mahdollisesta haasteelliseksi koetusta käyttäytymisestä. Kitwoodin työryhmä totesi, että mallin käyttö auttaa ammattilaisia tarkastelemaan muistisairaahan hoitoa biopsykososiaalisesta näkökulmasta käsin sekä asettumaan muistisairaahan asemaan. Työryhmä kiinnitti myös huomion siihen, että mallin käyttö vähentää hoitoyhteisössä esiintyviä negatiivisia asenteita ja tekijöitä, jotka aiheuttavat muistisairaalle epämuukavuutta. Malli antaa myös tietoa työryhmän toiminnasta ja tukee siten hoitotyön laadun parantamista.<sup>750</sup>

Suomessa Päivi Topo pilotoi tutkimusryhmänsä kanssa DCM-menetelmää vuosina 2002–2006 Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus Stakesin hankkeessa. Menetelmän käyttö todettiin monimutkaiseksi ja osin suomalaisen muistityön kulttuuriin soveltumattomaksi. Suomen muistiasiantuntijat kehitti DCM-menetelmän pohjalta *Dementoituneen ihmisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun kehittäminen* -projektissa muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin huomioivan Elo-D® -laatutyökalun.<sup>751</sup>

Muistisairaahan ihmisen toimijuuden tukemisessa keskeisenä tekijänä on nähty olevan ammattilaisten muistiosaaminen. Esimerkiksi Virginia Bellin ja David Troxellin 1980-luvun lopulta alkaen kehittämän yksilökeskeisen *Best friends approach* -koulutusohjelman peruselementit ovat muistisairaahan oikeuksien huomiointi, muistisairaana olemisen empaattinen ymmärtäminen, muistisairaahan elämänhistorian tunteminen ja käyttö, kognition heikkenemisen huomioiva kommunikaatio, muistisairaahan ystävänä olemisen taitojen kehittäminen, merkityksellisyden tunteen tukeminen, ja välittävän yhteisön kehittäminen.<sup>752</sup> Yksilökeskeisyys muistisairaahan hoidossa ei ole irrallinen ilmiö, vaan se esiintyy osana yksilön yhteiskunnallista nousua 1980–1990-luvuilla. Yksilö nousi keskiöön myös tutkimuksen kentällä. Esimerkiksi mikrohistorian, psykohistorian, muistitietohistorian ja mentaliteettihistorian tutki-

<sup>749</sup> Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2001, 488.

<sup>750</sup> Dementia Care Mapping, sähköinen lähde.

<sup>751</sup> Salo 2009.

<sup>752</sup> Troxel & Bell 2023, sähköinen lähde.

musmittakaava on ihmisen kokoinen.<sup>753</sup> Yksilön esiinnousun myötä myös muistisairas ihminen alettiin nähdä eletyn elämän historian omaavana yksilönä, jonka sairaus ilmenee yksilöllisesti. Muistisairaana ihmisen määriteltiin tarvitsevan yksilöityä tukea, jotta hänen olisi mahdollista toteuttaa toimijuuttaan optimaalisella tavalla.

## 4.5 Ammattilaisten historiantuntu

Sekä validaatiomenetelmä että yksilökeskeinen muistisairaana hoito määrittivät yksilön elämänhistorian tuntemisen merkitykselliseksi. Kulttuurihistorioitsija Kari Immonen on todennut, että ”[historia] läpäisee meidän elämämme ja olemisemme. Se on meissä kaikissa läsnä.”<sup>754</sup> Historia on siis arkipäiväistä, myös muistisairaana hoidon nykyisyydessä läsnä olevaa.

Seuraavaksi siirryn tarkastelemaan, miten oppaiden ja oppikirjojen kirjoittajat sekä tutkimukseeni osallistuneet ammattilaiset merkityksellistivät muistisairaana elämänhistoriaa ja miten he kertoivat sen olevan läsnä hoidon nykyisyydessä. Tarkastelen, minkälaista toimijuutta nämä ammattilaisten kuvaukset ihmisen ajallisuudesta rakentava muistisairaalle.

Lähestyn muistitietoaineistoa ja opas- ja oppikirja-aineistoa käsitteen *historiantuntu* avulla.<sup>755</sup> Historiantunnulla tarkoitan ammattilaisten tunnetta siitä, että historia on läsnä muistisairaana ihmisen nykyisyydessä. Kyse on siitä, miten muistisairaana elämänhistorian merkitystä ja käyttöä määritellään, ja miten tämä vaikuttaa muistisairaana toimijuuden mahdollisuuksiin ja toimijuuden toteutumiseen.

Liukkonen havaitsi vuonna 1990 julkaistussa tutkimuksessaan, että hoitajat määrittivät merkitykselliseksi muistisairaana kyvyn muistaa entisiä aikoja.<sup>756</sup> Gun Aremyr ja Tuire Parviainen kuvasivat vuonna 1992 muistelun ja menneisyyttä koskevan tiedon merkitystä ammattilaisille suunnatussa oppikirjassa *Dementiapotilaan aktiivointi* näin:

Tiedän, mistä tulen, ja niinpä tiedän myös, kuka nyt olen. Ellen muista historiallista taustaani, tulee nykypäivästä uhkaava ja epävarma. Monet dementoituneet henkilöt elävät suuressa kaaoksessa, koska eivät tiedä mistä he tulevat,

<sup>753</sup> Lantela 2022, 70–76; Savolainen & Taavetti 2022, 10–18.

<sup>754</sup> Immonen 1996, 11–13.

<sup>755</sup> Sana historiantuntu on ollut käytössä ainakin 1910-luvulta 1960-luvulle. Se on esiintynyt sanomalehdissä paikan, näytelmän tai kirjallisen teoksen herättämää tunnetta tai tunnelmaa kuvaavana sanana. Digi.kansalliskirjasto.fi, sähköinen lähde, haettu 1.11.2023 hakusana *historiantuntu*.

<sup>756</sup> Liukkonen 1990, 160.

missä he ovat tai minne he ovat matkalla. Tämän takia pitäisi muistoista keskustella.<sup>757</sup>

Muistiliiton vuonna 2016 julkaisemassa oppaassa *Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja työyhteisöille* muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämisen ja arvioinnin yhdeksi osa-alueeksi nostettiin elämänhistorian kirjaaminen ja käyttö. Laatua nostavia tekijöitä esitettiin olevan kirjatun elämänhistorian sisällyttäminen hoito- ja palvelusuunnitelmaan, muistisairaana ihmisen yhteydenpidon tukeminen hänelle tärkeiden ihmisten kanssa sekä elämänlaatua lisäävien tekijöiden huomiointi jokapäiväisessä elämässä.<sup>758</sup>

Elämänhistorian merkitys nousi tutkimukseni muistitietoaineistossa esiin monilla tavoin. Esimerkiksi seuraavassa pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennelleen ammattilaisen toteamuksessa:

Jokaisella ihmisellä on oma elämäntarinansa, joka on vaikuttanut hänen tämänhetkiseen olemiseensa ihmisenä. Jokaiselle on tapahtunut jotain mikä on jättänyt häneen pysyvän jäljen ja vaikuttaa tänäkin päivänä.<sup>759</sup>

Tässä ammattilaisen katse on kääntynyt yksilöön. Tärkeää on tietää, mistä juuri tässä ihmisessä oli kyse.

Edellä esitetyt lainaukset ovat esimerkkejä siitä, miten ammattilaiset merkityksellistävät muistisairaana elämänhistoriaa koskevaa tietoa ja muistisairaana kykyä muistaa menneitä. Nämä esimerkit kiinnittyvät laajempaan eettiseen kysymykseen historian läsnäolon merkityksestä muistisairaana ihmisen hoidossa. Kyse on siitä, miten elämänhistorian ajatellaan määrittävän muistisairasta ihmistä, ja miten tämän menneisyyden ajatellaan velvoittavan häntä hoitavia ammattilaisia.

Liukkonen havaitsi tutkimuksessaan, että 1980-luvulla ammattilaiset, etenkin nuoret hoitajat kokivat vaikeaksi muistisairaana elämisen eri ajoissa. Hoitajat eivät tunteneet näitä aikoja. He eivät myöskään tienneet miten muistisairaana ajattelussa tapahtuvaan menneisyyden ja nykyisyyden sekä todellisuuden ja kuvitellun sekoittumiseen tulisi reagoida.<sup>760</sup>

Pentti Itkonen huomautti vuonna 2004 julkaistussa *Geropsykologia*-oppikirjan artikkelissa ”Vanhuksen elämysmaailmaan tutustumisesta” näin:

<sup>757</sup> Aremyr & Parviainen 1992, 58.

<sup>758</sup> Andersson et al. 2016. Muistiliitto on julkaissut muistisairaana ihmisen hyvän hoidon kriteeristöä neljä päivitettyä versiota. Ks. Andersson et al. 2016; Huhtamäki-Kuoppala et al. 1996; Granö 2009; Heimonen & Qvick 2002; Ks. lisää muistisairaana hyvän hoidon kriteeristön kehittämisestä Pohjanvuori 2019.

<sup>759</sup> A137.

<sup>760</sup> Liukkonen 1990. 120.

Tietenkään ei ole niin, että vanhusta nuoremmat eivät osaisi ensinkään eläytyä vanhuksen elämysmaailmaan. Kysymys on niistä kohdista, jotka nimenomaisesti liittyvät hänen ikänsä tuomiin asioihin, joista häntä nuoremmilla ei vielä voi olla kokemusta, ja erityisesti niistä vaikeimpiin. Vielä näihinkin jonkinlainen hyvin ylimalkainen ja sumea eläytyminen voi olla mahdollinen.<sup>761</sup>

Ammattilaisen eläytyminen muistisairaana menneisyyden maailmassa elämiseen saattoi siis Itkosen mukaan olla mahdollista, ainakin ylimalkaisesti.

Vuonna 2005 Mäkisalo-Ropponen lähestyi muistisairaana elämänsä historiaa laajempaan kysymyksenä oppikirjassa *"Me ollaan sankareita elämän...": Elämäntarina-ajattelu vanhustyössä*. Hän totesi, että "[d]ementoituneiden hoitotyössä laadukas hoitaminen edellyttää historiallisten aikakausien tuntemista." Mäkisalo-Ropponen siis painotti sekä yksilöllisen elämänsä historian että yhteiskunnallisen ja kulttuurisen muutoksen tuntemisen merkitystä. Hänen mukaansa "[h]istorian tuntemisen avulla ihminen voidaan kiinnittää tiettyyn ympäristöön ja kokemusten kenttään."<sup>762</sup> Samaan aikaan muistisairaana elämänsä historian käyttöä hoidossa tutkinut McKeow kumppaneineen totesi, että elämäntarinatyöskentely ja elämänsä historian tunteminen auttavat ammattilaista ymmärtämään paremmin muistisairasta ihmistä yksilönä eikä vain tiettyä sairautta sairastavana potilaana.<sup>763</sup>

Kuten todettu, hoidon kentällä käytössä olleissa hoitomalleissa on 1980-luvun lopulta asti määritelty muistisairaana elämänsä historian tuntemisen olevan tärkeää. Tähän havaintoon perustuen pyysin tutkimukseni kyselylomakkeella ammattilaisia kertoamaan, miten he huomioivat yksilön elämänsä historian hoidossa.<sup>764</sup> Oletin siis, että elämänsä historia on lähtökohtaisesti hoidossa joillakin tavoin läsnä. Kysymys voidaan tulkita siten, että sen kautta normitan niin kutsuttua hyvää hoitoa. Kysymykseni asettuu osaksi laajempaa ihmisyyttä ja yksilöllisyyttä määrittelevää keskustelua siitä, kuinka näemme kanssaihmiset ympärillämme silloin kun he ovat jollakin lailla riippuvuussuhteessa meihin, esimerkiksi hoivasuhteessa.

Tutkimuskyselyyn vastanneista ammattilaisista 96 % kertoi käyttävänsä hoidossa tietoja muistisairaana elämänsä historiasta. Ne harvat ammattilaiset, jotka kertoivat, että he eivät käytä tietoa elämänsä historiasta hoidossa, työskentelivät joko terveysasemalla tai sairaalassa, yksi työskenteli arviointiyksikössä tai lyhytaikaishoi-

<sup>761</sup> Itkonen 2004, 317.

<sup>762</sup> Mäkisalo-Ropponen 2005, 5, 7, 10, 34, 35.

<sup>763</sup> McKeow et al. 2006, 243–244.

<sup>764</sup> Esitin ammattilaisille muistitietoaineiston keruulomakkeella kolme elämänsä historian käyttöön liittyvää kysymystä: Pyritkö muistisairaana hoidossa huomioimaan yksilön elämänsä historiaa? Kerro miten huomioit yksilön elämänsä historiaa hoidossa? / Kerro miksi et huomioi yksilön elämänsä historiaa hoidossa? Pohdi mikä saisi sinut huomioimaan yksilön elämänsä historian?

dossa.<sup>765</sup> Nämä ammattilaiset perustelivat ajan puutteella sitä, etteivät he huomioi näitä tietoja. He kokivat, että etenkin päivystystilanteissa ja terveysaseman vastaanotolla heillä ei ole aikaa paneutua ”potilaan historiaan kriittisiä sairaustietoja lukuun ottamatta”.<sup>766</sup> Tämä viittaa tulkintani mukaan siihen, että työtehtävien luonne vaikutti ammattilaisten mahdollisuuteen huomioida hoidossa muistisairaana elämänhistoria. Toisaalta kyse saattaa olla myös osaamisen ja elämänhistoriatiedon kirjaamisohjeistuksen puutteesta sekä kiireen taakse pakenemisesta, jota olen käsitellyt aiemmin.

Ammattilaiset kertoivat, että muistisairauden vaihe vaikuttaa siihen, miten he käyttävät muistisairaana elämänhistoriaa hoidossa. Ammattilaiset totesivat, että pitkälle edenneessä muistisairauden vaiheessa elämänhistorian merkitys korostuu.<sup>767</sup> Sen avulla on mahdollista tuoda sisältöä ja tuttuuden tunnetta muistisairaana elämään sekä tunnetta siitä, että on ”elämässä kiinni”.<sup>768</sup> Aineistosta nousi esiin myös tästä poikkeava näkemys, jonka mukaan muistisairauden edenneessä vaiheessa elämänhistorian käytön merkitys vähenee. Pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen totesi:

Toisilla on sairaus edennyt jo niin pitkälle, että käsitys elämästä myöskin muuttuu. He eivät ole siinä tilassa, että ymmärtäisivätkään mitä ympärillä tapahtuu.<sup>769</sup>

Pohdin, tuleeko tässä yhä esiin 1980-luvulla vallinnut käsitys siitä, että *muistisairaudesta kärsivä ihminen* on henkisesti kuollut. Sisältääkö tämä lainaus ajatuksen, että muistisairauden edenneessä vaiheessa muistisairaana elämänhistorian huomioimisen ei enää tuo muistisairaille lisäarvoa elämään. Muistisairaana elämänhistoria ikään kuin menettää merkityksensä. Vaikka kyseessä on yksittäinen viittaus, korostaa se sitä, kuinka hitaasti muuttuvia käsitykset muistisairaudesta ja muistisairaana ajallisuudesta ja toimijuudesta ovat.<sup>770</sup>

Tutkimuskyselyyn vastanneet ammattilaiset määrittelivät tiedot muistisairaana elämänhistoriasta merkitykselliseksi.<sup>771</sup> He kertoivat hankkivansa ja tallentavansa tietoja myöhempää käyttöä varten. Esimerkiksi asiakasohjauksessa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kuvasi elämänhistoriatiedon merkitystä näin:

<sup>765</sup> A1, A4, A15, A17, A55, A75, A147, A192.

<sup>766</sup> A1. Ks. myös A4, A15, A17, A55, A179, A192.

<sup>767</sup> A194. Ks. myös A58.

<sup>768</sup> A62.

<sup>769</sup> A6.

<sup>770</sup> Ks. lisää sosiaalisesta kuolemasta esim. Pirhonen et al. 2021. Pirhonen kollegoineen määrittelee yksilön sosiaalisen kuoleman liittyvän toimintakyvyn, itsenäisyyden sekä toimijuuden ja osallisuuden menettämiseen.

<sup>771</sup> A8, A42, A47, A68, A69, A71, A86, A89, A90, A102, A120, A131, A137, A150, 181, A190, A194, A198.

Elämänhistoria määrittelee, keitä me olemme. On tärkeää tuntea, mitä henkilö on tehnyt elämässään, mikä on ollut hänelle tärkeää ja mistä asioista hän pitää. Asiat kannattaa ihan kirjoittaa ylös.<sup>772</sup>

Ammattilaiset miettivät myös, kuinka paljon heidän tulee muistisairaana ihmisen elämänhistoriasta tietää pärjätäkseen hänen kanssaan. Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt totesi seuraavasti:

On tärkeää saada tietää ihmisen elämänhistoriaa sen verran kuin on tarpeen tietää. Kaikkia emme saa emmekä ehkä halua tietää, mutta pääpiirteet kun tiedämme, selviämme ihmisen kanssa, jolla on muistisairaus.<sup>773</sup>

Ammattilaisen mukaan on siis tärkeää tietää riittävästi, mutta ei liikaa.

Ammattilaiset kertoivat saavansa tietoa muistisairaana elämänhistoriasta erityisesti vuorovaikutuksen avulla. Muistisairaalta itseltä kyselyminen<sup>774</sup> sekä aktiivinen kuuntelu ja havainnointi tuottavat tietoa.<sup>775</sup> Ammattilaiset kertoivat myös haastatteluvansa muistisairaana omaisia, läheisiä sekä ystäviä.<sup>776</sup> Muistelun tiedonkeruun muotona mainitsi vain kaksi ammattilaista.<sup>777</sup> Ennemminkin muistelu nousi aineistossa esiin siten, että elämänhistorian tunteminen mahdollisti muistisairaana henkilökoh- taisten muistojen herättelyn ja niin kutsutun muistikuntoutuksen muistelemisen avulla.<sup>778</sup> Tämä ei ole yllättävää, sillä muistisairaana hoidon oppaissa ja oppikirjoissa muistelua käsiteltiin erityisesti muistikuntoutuksen tai viriketoiminnan näkökul- masta.<sup>779</sup> Muistelua käsiteltiin myös terapeuttisena lähestymistapana<sup>780</sup> ja tiedonke- ruun menetelmänä.<sup>781</sup> Todettiin myös, että muistelun avulla voidaan tukea muisti-

<sup>772</sup> A42.

<sup>773</sup> A137.

<sup>774</sup> A20, A25, A28, A34, A38, A41, A47, A56, A58, A65, A84, A120, A131, A132, A157, A182, A191, A193, A208, A211, A213.

<sup>775</sup> A84, A111, A121, A131, A159, A172, A199, A213, A214.

<sup>776</sup> A25, A28, A34, A35, A36, A41, A66, A72, A84, A91, A110, A111, A131, A157, A162, A179, A182, A187, A188, A213.

<sup>777</sup> A72, A157.

<sup>778</sup> A8, A11, A20, A29, A58, A90, A102, A117, A121, A166, A189, A198, A203, A206, A207, A208.

<sup>779</sup> Hartikainen & Lehkonen 1997, 3; Isohanni 1989b, 31; Lähdesmäki & Vornanen 2014, 311; Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 1999, 33; 2004, 29; Virtanen 1994, 31. Ks. lisätietoa luovasta muistelutyöstä esim. Hohenthal-Antin 2014; Immonen & Hohenthal-Antin 2019; Immonen, Mönkäre & Hohenthal-Antin 2019; Jämsen, Karppinen & Pitkänen 2015; Vilhunen 2014.

<sup>780</sup> Feil et al. 1993, 12.

<sup>781</sup> Heimonen & Voutilainen 1997, 36.



sairaana kontrollin tunnetta<sup>782</sup> ja vuorovaikutusta<sup>783</sup> sekä kartoittaa hänen voimavarojaan.<sup>784</sup>

Tutkimukseeni osallistuneet, erityisesti pitkäaikaishoidossa, mutta myös lyhytaikaishoidossa ja päivätoiminnassa vuonna 2019 työskennelleet ammattilaiset, kertoivat keräävänsä tietoja muistisairaana elämehistoriasta myös elämäkkaarilomakkeen avulla.<sup>785</sup> Ammattilaisten mukaan lomake annettiin tyypillisesti pitkäaikaishoidon alussa muistisairaana tai omaisen täytettäväksi.<sup>786</sup> Tämä havainto herätti kysymyksen, missä määrin muistisairaana on tässä sairauden vaiheessa vielä mahdollista kertoa itse omasta elämehistoriastaan. Katson, että olisi tärkeää kysyä, kenen tarinaa elämäkkaarilomakkeessa kerrotaan. Omaisen mahdollisesti tuntee muistisairaana hyvin, mutta kun omaisen täyttää elämäkkaarilomakkeen, on oletettavaa, että tarina jää erityisesti lapsuuden ja nuoruuden ajalta aukkoiseksi. Hän ei tyypillisesti ole tuntenut muistisairasta ihmistä tämän koko elämän ajan. Elämäkkaarilomakkeella kerätty elämäntarina ei täten ole muistisairaana vaan omaisen näkökulma muistisairaana elettyyn elämään.

Mikäli tietoja elämehistoriasta kerätään vain lomakemuodossa, ohitetaan myös mahdollisuus vuorovaikutuksessa saada tietoja muistisairaana itseltään. Elämäntarinan vuorovaikutukselliseen keräämiseen on kehitetty erilaisia menetelmiä, kuten omakuva-monologi<sup>787</sup> ja muistorasia<sup>788</sup>. Itsenäisesti elämäntarinaa voi tallentaa missä elämänvaiheessa tahansa esimerkiksi erityisesti sitä varten tarkoitettuun elämäntarinatyökirjaan.<sup>789</sup> Nämä menetelmät ohjaavat osaltaan sitä millainen tarina muodostuu kerrottavaksi.

Ammattilaiset kertoivat saavansa tietoja muistisairaana elämästä myös toisilta ammattilaisilta suullisesti<sup>790</sup> sekä potilastietojärjestelmään tehdyistä kirjauksista.<sup>791</sup> Elämäkertatietojen kirjaamista korosti vain kaksi ammattilaista.<sup>792</sup> Ammattilaisaineiston perusteella vaikuttaa siltä, että tiedonkeruu muistisairaana elämäkulusta ja hänelle merkityksellistä asioista ei ole systemaattista. Tätä päätelmää vahvistaa pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennelleen ammattilaisen toteamus: ”Olen kehittänyt yksikössämme systeemiä, jossa hoitajat tutustuvat asukkaan elämehistoriaan. Aiemmin tämä ollut erittäin vähäistä (vuoteen 2018 asti!).”<sup>793</sup>

<sup>782</sup> Isohanni 1989c, 218.

<sup>783</sup> Stenberg 2016.

<sup>784</sup> Feil et al. 1993, 74.

<sup>785</sup> A25, A63, A84, A98, A187, A193. Ks. elämäkkaarilomake esim. Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2022.

<sup>786</sup> A25, A63, A84, A98, A130, A152, A187, A193.

<sup>787</sup> Semi 2015.

<sup>788</sup> Hohental-Antin 2009, 39–56; 2013, 67–72.

<sup>789</sup> Ks. Esim. Aavaluoma & Tammelin 2017.

<sup>790</sup> A91, A162.

<sup>791</sup> A42, A63, A72, A84, A91, A102, A131, A182.

<sup>792</sup> A41, A102.

<sup>793</sup> A19.

Tulkitsen, että ammattilaiset mieltävät muistisairaana elämänhistorian ja sitä koskevan tiedonkeruun merkitykselliseksi, mutta sen kerääminen ei vaikuta olevan systemaattista eikä määrämuotoista. Ammattilaiset kertoivat keräävänsä elämänhistoriaa koskevia tietoja usein vasta muistisairauden edenneessä vaiheessa. Tällöin mahdollisuutta muistisairaana omaäänisen elämänhistorian kuulemiselle ei välttämättä enää ole. Tietolähteenä toimii täten usein joku muu kuin muistisairas ihminen itse, usein läheinen tai toinen ammattilainen. Jatkossa tulisi kiinnittää huomio elämänhistoriatietojen keruuseen siinä vaiheessa, kun muistisairas ihminen pystyy vielä itse tarinaansa kertomaan ja antamaan tarvittavat luvat tietojen tallentamisesta niiden myöhempää käyttöä varten hoidossa. Myös tietojen tallennuspaikkaan ja muotoon tulisi kiinnittää huomio.

Elämänhistoriatietojen käyttäminen muistisairaana kohtaamisen ja hoidon tukena edellyttää ammattilaisten mukaan aitoa kiinnostusta muistisairaana historiasta.<sup>794</sup> Ammattilaiset mainitsivat tarvitsevänsä ja käyttävänsä tietoa muistisairaana koulutus- ja sivistystasosta,<sup>795</sup> ammatista ja työtaustasta<sup>796</sup> sekä muistisairaalle merkityksellisistä ihmisistä<sup>797</sup> ja elämäntapahtumista<sup>798</sup>. Ammattilaiset katsoivat merkitykselliseksi tiedoksi myös muistisairaalle tärkeät asiat,<sup>799</sup> hänen nykyiset ja aiemmat harrastukset ja mielenkiinnon kohteet<sup>800</sup> sekä tiedon siitä, mistä muistisairas ihminen pitää ja mikä tuottaa hänelle mielihyvää<sup>801</sup>. Ammattilaiset kokivat tarvitsevänsä myös tietoa muistisairaana ihmisen tavoista ja totumuksista sekä elämänarvoista.<sup>802</sup> Kaiken kaikkiaan ammattilaiset kokivat tarvitsevänsä tietoa muistisairaana ihmisen elämänhistoriasta yleensä<sup>803</sup> sekä erityisesti hänen mieleensä painuneista seikoista, kuten esimerkiksi aiemmasta elinympäristöstään<sup>804</sup>. Ammattilaiset kertoivat, että on tärkeä myös tietää mistä muistisairas ihminen ei pidä<sup>805</sup> ja millaiset asiat aiheuttavat pelkoa<sup>806</sup> tai herättelevät kipeitä muistoja<sup>807</sup>.

<sup>794</sup> A101, A172, A179, A198.

<sup>795</sup> A5, A24, A119, A131.

<sup>796</sup> A5, A6, A33, A68, A98, A100, A101, A117, A119.

<sup>797</sup> A30, A56, A68, A98, A117, A120.

<sup>798</sup> A28, A30, A32, A47, A52, A132.

<sup>799</sup> A35, A42, A68, A71, A84, A86, A90, A120, A123.

<sup>800</sup> A6, A20, A38, A43, A48, A56, A65, A68, A78, A90, A93, A98, A111, A112, A113, A114, A131.

<sup>801</sup> A8, A11, A30, A35, A42, A44, A49, A59, A72, A74, A79, A93, A98, A100, A101, A111, A127.

<sup>802</sup> A13, A27, A28, A48, A76, A78, A93, A100, A111, A122, A123.

<sup>803</sup> A19, A29, A32, A34, A38.

<sup>804</sup> A20, A30, A33, A90, A93.

<sup>805</sup> A72, A79, A101.

<sup>806</sup> A100.

<sup>807</sup> A26, A30, A58, A111, A131.

Ammattilaiset totesivat, että mikäli mahdollista he pyrkivät huomioimaan nämä asiat muistisairaana hoidossa. Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kertoi näin:

Jos on tiedossa potilaalta esim. aikaisemmasta historiasta jotain mikä on aiheuttanut trauma ja voi tämä vaikuttaa esim. hoitotilanteisiin tai yöhöitoon. Pysin ottamaan huomioon erilaiset tilanteet, mikäli olen niistä tietoinen.<sup>808</sup>

Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen puolestaan kertoi esimerkin siitä, kuinka ammattilaiset hyödynsivät työssään tietoa muistisairaana elämänhistoriasta:

Eräs asukas oli muistisairas ja oli ollut pesulassa töissä. Hän käveli ja keräsi peittoja ja liinoja toisten asukkaiden huoneesta. Otettiin asukas mukaan, jolloin hän sai viikata petivaatteita ja muita puhtaita vaatteita siistiin pinkkaan. Siitä hän tykkäsi kovasti. Pedattiin myös peti yhdessä, kun hän osasi tehdä sen niin hyvin ja siististi.<sup>809</sup>

Tässä se, että ammattilainen tunsi muistisairaana menneisyyden ja elämänhistorian auttoi häntä tukemaan muistisairaana toimijuutta ja omannäköistä elämää. Ammattilainen pystyi muistisairaana ihmisen elämänhistorian tuntemisen avulla kääntämään toisia asukkaita häiritsevän ja ammattilaisia työllistävän muistisairaana ihmisen toiminnan voimavaraksi. Muistisairas ihminen osasi tehdä jotain ”siististi ja hyvin”, ja ammattilainen tuki tätä toimintaa. Elämänhistoriatieto siis auttoi ammattilasta ymmärtämään muistisairaana käyttäytymistä ja muuttamaan toiminnan sisältöä muistisairaana toimijuutta tukevaksi.

Ammattilaisilta keräämästäni muistitietoaineistosta muodostui käsitys, että he kokivat muistisairaana elämänhistorian tuntemisen tukevan vuorovaikutusta muistisairaana kanssa. Ammattilaiset kertoivat, että siitä voi ammentaa sisältöä keskusteluihin,<sup>810</sup> ja sen avulla on mahdollista täyttää keskustelun aikana ilmeneviä muistiaukoja.<sup>811</sup> Ammattilaiset kuvaavat elämänhistorian olevan läsnä vuorovaikutuksessa muistisairaana ihmisen kanssa monin tavoin. Se vaikuttaa tapaan, jolla muistisairas

<sup>808</sup> A58. Ks. myös A13, A21, A26, A43, A60, A74, A78, A88, A89, A91, A95, A98, A137, A145, A156, A181, A193, A212, A213.

<sup>809</sup> A129.

<sup>810</sup> A7, A32, A35, A43, A44, A45, A46, A49, A52, A58, A61, A62, A69, A74, A86, A89, A90, A96, A101, A102, A117, A123, A124, A127, A139, A153, A166, A193, A198, A199, A203, A206, A208, A212.

<sup>811</sup> A193.

ihminen keskustelelee.<sup>812</sup> Tieto elämänhistoriasta vaikuttaa myös siihen, miten ammattilainen kohtaa muistisairaana<sup>813</sup> ja kuinka hän tätä puhuttelee.<sup>814</sup> Ammattilaiset kertoivat, että tiedon avulla heidän on mahdollista puhua muistisairaalle tämän oletetun sivistystason mukaisesti.<sup>815</sup> He kertoivat myös käyttävänsä muistisairaana elämänhistoriatietoja muistisairaana vuorovaikutuksen tukemiseen. Esimerkiksi, jos ammattilainen tuntee muistisairaana elämänhistorian, hänen on mahdollista tukea muistisairaana vuorovaikutusta toisten kanssa, esimerkiksi ohjaamalla päivätoiminnassa paritöskentelyyn henkilöitä, joilla on jotakin yhteistä.<sup>816</sup> Elämänhistorian tunteminen vaikuttaa ammattilaisten mukaan myös siihen, miten he kohtaavat ihmisen muistitestiä tekotilanteessa, ja miten he arvioivat testiä tuloksia.<sup>817</sup>

Ammattilaiset kertoivat käyttävänsä tietoja muistisairaana elämänhistoriasta yksilöllisen toiminnan suunnitteluun<sup>818</sup> sekä muistisairaana motivoimiseen päivittäisissä toiminnoissa ja kuntoutuksessa.<sup>819</sup> Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kuvasi elämänhistorian käyttöä seuraavasti:

Hän kertoi pitävänsä käsitöistä ja hankimme ristipistotyön ja lopputulos on nyt hänen huoneen[sa] seinällä kehystettynä. Hän pitää kukista ja ostimme parvekekukkia ja istutimme ne, muistutan häntä aina kastelusta ja yhdessä ihailimme niiden kukintaa.<sup>820</sup>

Tässä huomioni kiinnittyi kohtiin: ”kertoi pitävänsä” ja ”yhdessä ihailimme”. Tulkitsen näiden kuvaavan muistisairaana elämänhistorian huomioivaa, positiivista työotetta. Lainauksessa käytetty me-muoto korostaa vuorovaikutusta ja yhteistoimintaa.

Aineiston perusteella totean, että ammattilaiset käyttävät elämänhistoriatietoja muistisairaana elämänlaadun parantamiseen ja minäkuvan säilymisen tukemiseen.<sup>821</sup> Neuvonta ja palveluohjauksessa vuonna 2019 työskennelleen ammattilaisen kokemus tukee tulkintaani. Hän kertoi näin:

<sup>812</sup> A78, A191.

<sup>813</sup> A34, A90, A102, A131, A182, A191.

<sup>814</sup> A122.

<sup>815</sup> A24.

<sup>816</sup> A193.

<sup>817</sup> A5, A115.

<sup>818</sup> A11, A20, A28, A30, A43, A44, A48, A49, A58, A62, A69, A70, A71, A74, A85, A90, A96, A98, A100, A102, A105, A108, A110, A112, A129, A131, A158, A161, A166, A176, A188, A193, A195, A198, A207, A211.

<sup>819</sup> A33, A34, A38, A70, A72, A97, A158.

<sup>820</sup> A207.

<sup>821</sup> A16, A28, A30, A34, A58, A62, A68, A70, A79, A96, A117, A122, A137, A157, A166, A171, A172, A182, A193, A207, A215.

[Elämänhistoriasta] keskustellaan, sitä muistellaan, sitä pidetään esillä, sitä vaalitaan ja arvostetaan. Vaikeista asioista puhutaan. Elämänhistoria toimii työskentelyn pohjana ja sen kautta johdetaan voimavaroja ja tavoitteita tähän päivään ja tulevaan. [...] Elämänhistorian tunnustaminen on identiteettityötä parhaimmillaan.<sup>822</sup>

Kyse on ihmisen kokonaisvaltaisesta kohtaamisesta, kuten toinen neuvonta- ja palveluohjauksessa työskennellyt ammattilainen totesi.<sup>823</sup> Ammattilaiset kertoivat pyrkivänsä kohtaamaan muistisairaana yksilöllisesti, tämän elämästä ja tilanteesta käsin.<sup>824</sup>

Havaitsin ammattilaisilta keräämästäni muistitietoaineistosta, että he myös havainnoivat ja analysoivat muistisairaana ihmisen elämänhistorian läsnäoloa ja vaikutusta tämän toimijuuteen hoidon nykyisyydessä. Ammattilaiset kertoivat muuttavansa tarvittaessa omaa toimintaansa muistisairaana tarpeita vastaavaksi. Ammattilaisen ja muistisairaana ihmisen toiminta näyttäytyy näissä kuvauksissa vuorovaikutteisena. Elämänhistoria toimii vuorovaikutuksen välineenä.

Sairaalassa vuonna 2019 työskennelleen ammattilaisen kokemus vaikeasta tilanteesta muistisairaana ihmisen hoidossa kuvaa ammattilaisen tapaa havainnoida ja analysoida sekä käyttää elämänhistoriatietoa muistisairaana ihmisen toimijuuden tukemiseen:

Muistisairaalla oli hyvin paljon vaikeuksia pysähtyä paikoilleen, oli yliaktiivinen toiminnassaan. Voi puhua jopa vaikeasta levottomuudesta. Tavaraita siirrettiin ja keräiltiin osastolla. Jatkuvasti eksyttiin väärin huoneisiin ja potilas jatkuvasti hakeutui henkilökunnan läheisyyteen. Potilaan puoliso oli juuri muutama päivä aikaisemmin menehtynyt yllättäen. Tiesin aikaisemmista keskusteluista, että potilaalle oli tärkeä olla siistin ja huolitellun näköinen. Aina piti olla nukkuessakin rintaliivit päällä, ettei pääse enempää valahtamaan. Kävimme suihkussa, minä pesin potilaan kokonaan. Vaatteiden pukemisen jälkeen istutin potilaan tuoliin ja laitoin radion päälle hiljaiselle. Föönasin hänen hiuksia ja kihartelin samalla. Potilas istui hiljaa ja pysyi pitkästä aikaa paikoillaan. Sanoja ei tarvittu lainkaan. Potilas oli ensimmäistä kertaa viikkoihin täysin rauhallinen. Lopuksi, kun olimme valmiita, potilas halasi pitkään ja kiitti avusta sekä tilasi minut kuivamaan hiuksiaan seuraavalle viikolla, ja sitä seuraavalle viikolle puolison hautajaisia varten.<sup>825</sup>

<sup>822</sup> A166.

<sup>823</sup> A122.

<sup>824</sup> A70, A105.

<sup>825</sup> A150.

Tässä ammattilainen hyödynsi tietoa eri ajoista etsiessään ratkaisua levottoman muistisairaahan ihmisen olon helpottamiseksi. Hän tiesi, että tämän puoliso oli kuollut juuri, ja epäili tämän ehkä aiheuttavan levottomuutta. Hän havaitsi, että muistisairas ihminen hakeutui hoitajien läheisyyteen ja tulkitsi tämän ehkä kokevan itsensä turvattomaksi. Ammattilainen kertoi aiempien keskustelujen pohjalta tietävänsä, mikä oli potilaalle tärkeää ja sovelsi tuota tietoa tilanteelliseen toimintaan. Tämän jälkeen muistisairas ihminen rauhoittui ensimmäistä kertaa viikkoihin. Tulkitsen, että muistisairaahan elämänhistorian tunteminen tuki ammattilaisen toimintaa ja muistisairaahan toimijuutta.

Tulkitsen, että edellä olevassa lainauksessa on kyse myös laajemmin yleisen historian ja kulttuurin tuntemisesta. Kuten Mäkisalo-Ropponen aiemmin esittämässäni lainauksessa totesi: ”[d]ementoituneiden hoitotyössä laadukas hoitaminen edellyttää historiallisten aikakausien tuntemista.<sup>826</sup>” Elämänhistorian tunteminen auttoi ammattilaista kohtaamaan puolisonsa kuolemaa surevan muistisairaahan ihmisen. Tulkintani mukaan ammattilainen sovelsi tietojaan tilanteessa mahdollisesti vaikuttavasta muistisairaahan ihmisen elämänhistoriasta sekä historiasta ja kulttuurista ja käytti näitä tietoja tilanteen ratkaisemiseksi. Esimerkissä ammattilainen tunnistaa hautajaisiin liittyvät kulttuuriset pukeutumis- ja laittautumisnormit ja toteuttaa niitä yhdessä muistisairaahan kanssa.

Vastaavissa tilanteissa ammattilainen ikään kuin tiivistää tietonsa muistisairaahan elämänhistoriasta sekä tiedon yleisestä kulttuurista ja historiasta muistisairaahan toimijuutta tukevaksi kokonaisuudeksi. Eri ajat tulevat ammattilaisen toimesta hoidon nykyisyydessä läsnä oleviksi. Tällaiset tilanteet edellyttävät tiedon lisäksi myös eläytymistä, kuten vuonna 2019 pitkäaikaishoidossa työskennellyt ammattilainen kertoi:

[Tietoa]menneisyydestä [...] voi hyödyntää mielestäni aina kaikissa kohtaamisissa, ei ole väärin eikä turvatonta elää menneessä, joka kuitenkin on totta sillä hetkellä hänelle. Mielestäni on viisasta mennä aina silloin tällöin "mukaan" muistisairaahan hänen sillä hetkellä kokemaansa "todellisuuteen".<sup>827</sup>

Eri ajoissa eläminen ei tämän perusteella ole ammattilaisesta outoa tai väärin, vaan muistisairaalle normaalia toimintaa. Tästä käy ilmi myös se, että hoitaja kokee ajoittain olevan tarpeellista mennä mukaan muistisairaahan todellisuuteen, elää sitä hänen kanssaan.

Mitä tämä ammattilaisen kuvaama muistisairaahan kokema ”todellisuus” on? Muistisairaahan hoidon oppikirjoissa tuli vastaan sana *satuilu*. Esimerkiksi Juhani

<sup>826</sup> Mäkisalo-Ropponen 2005, 34.

<sup>827</sup> A182.

Viikki ja Juha Öhman määrittelevät sen olevan konfabulointia eli tosiasioiden vastaista tai niistä irrallisia sepitelmiä. Tilanteessa on tyypillistä, että ihmisen muistumat ja mielikuvat eivät vastaa todellisuutta. Koska ihminen ei kykene arvioimaan tarinan johdonmukaisuutta, muodostuu hänen esittämästään tarinasta virheellinen.<sup>828</sup>

Tällainen muistisairaalla esiintyvä satuiluksi määritelty toiminta tuo mieleeni filosofi Paul Virilion kirjassa *Katoamisen estetiikka* esittämän sairauden *pyknolepsian*. Se on harvinainen lapsilla ja nuorilla esiintyvä epilepsia, joka ilmenee poissaolon hetkinä. Nämä jäävät usein ulkopuolisilta ja myös sairautta sairastavalta itseltään havaitsematta. Tämä tarkoittaa sitä, että tuona aikana tapahtunutta ei ole pyknoleptikolle olemassa. On tyypillistä, että tällaisessa tilanteessa ihminen luo aukkoiseen tarinaan eheyttä. Kuten Virilio toteaa, kuulostaakseen uskottavalta ihminen keksii ja luo tarinan uudelleen. Hän liittää mielessään palaset yhteen ja täyttää aukot.<sup>829</sup> Tulkitsen, että myös muistisairaahan Öhmanin ja Viikin esittämässä ihmisen satuilussa on ainakin osittain kyse tällaisesta aukkoisen tarinan eheyttämisestä. Hän unohtaa asioita, ja etenkin sairauden edetessä hän ei itse havaitse unohtamistaan. Kertoessaan tarinaa muistisairas ihminen ei näkemykseni mukaan satuile, vaan tuo esiin omaa todellisuuttaan.

Pohdin, onko edellä esittämissäni ammattilaisten tilannekuvauksissa kyse myös ajan tiivistymisestä, josta Barbara Adam käyttää käsitettä *the compression of time*. Adam kuvaa ajan tiivistymistä tapahtuu tilanteissa, joissa aika on rahaa ja nopeasti merkitsee enemmän. Tällöin toiminta tiivistyy yhä pienempään aikayksikköön, prosessista eliminoidaan hukka. Tilanne vaatii järjestystä ja joustavuutta. Adam viittaa Virilioon, jonka mukaan nollaan puristuva ”tahtiaika” laajenee käsillä olevan ajan nykyisyydeksi. Virilio toteaa:

Suurten teknisten nopeuksien kehittäminen johtaisi siten tietoisuuden katoamiseen sellaisten ilmiöiden suorana havainnoimisena, jotka välittävät meille tietoa omasta olemassaolostamme. [...] Paradoksaalista on, että äärimmäinen liikevoima, joka luo hetken liikkumattomuuden, silmänräpäyksellisyys, joka loisi hetken! Hetki olisi lopulta stabiiliuden illusorista havaitsemista. [...] Ajan eri intuitioiden välille luo eron juuri järkipäisen tietämyksen asema tilassa.<sup>830</sup>

Tätä ajatusta kehittäen pohdin, pyrkiikö ammattilainen muistisairaalle vaikeassa tilanteessa järjestämään, joustamaan ja poistamaan kaiken ylimääräisen – luomaan stabiiliuden illuusiota. Tiivistyykö muistisairaahan kanssa tapahtuvassa vuorovaikutuksessa läsnä oleva elämänhistoria sekä kulttuuri ja yleinen historiatieto ammatti-

<sup>828</sup> Viikki & Öhman 2006, 268.

<sup>829</sup> Virilio 1994, 9–10.

<sup>830</sup> Ibid, 106, 110.

laisen havainnoksi oleellisesta. Onko tämä puristeinen hetki, johon ammattilainen luo tiedon avulla muistisairaalle tunteen järjestyksestä ja jatkuvuudesta. Täten tulkiten, ammattilaisen tehtävänä on tilanteessa välittää muistisairaalle tietoa hänen omasta olemassaolostansa.

Englantilainen tutkijaryhmä tarkasteli vuonna 2016 kirjoittamassaan muistiossa, mitä ”toipuminen” merkitsi muistisairautta sairastaville.<sup>831</sup> Viitekehyksenä heillä oli Daleyn ja kumppaneiden kehittämä omannäköisen elämän jatkumisen malli, *continuing to be me*, jossa toipumisen osatekijöinä olivat sairauden vaikutukset, henkilökohtainen vastuu, yksilölliset selviytymisstrategiat, kokemuksen muuttuminen ajan myötä ja toisten antama tuki. Tutkimusryhmän kirjoittaman muistion tavoitteena oli muuttaa muistisairauteen liitetty *living death* -puhe *living well* -puheeksi.<sup>832</sup> Ammattilaiset, jotka tunnistavat muistisairaalla olevan kuntoutuspotentiaalia edustavat *living well* -ajattelua. Osa ammattilaisista, kuten myös minä olen tutkimuksessani havainnut, määrittävät edelleen muistisairauden parantumattomaksi sairaudeksi, ja edustivat täten *living death* -ajattelua.

*Living death* -puhe on vahvasti muistisairasta ihmistä määrittelevää. Se ei ilmaise hänen omaa kokemustaan sairastamisesta, vaan määrittelee ajan pysähtyvän kuoleman odottamiseen. Augustinus kuitenkin pohti *Tunnustuksissa*, että mikään aika ei pysähdy täysin:

Pitkäkään aika ei tule pitkäksi muusta kuin ohitse kiitävistä hetkistä, jotka eivät voi samalla kertaa kadota; mutta myöskin, että ikuisuudessa ei mikään mene ohitse, vaan kaikki on nykyisyyttä, ja että mikään aika ei ole kokonaan nykyisyyttä.<sup>833</sup>

Augustinuksen mukaan kaikki ei voi kadota samalla kertaa. Kaikki aika ei katoa myöskään muistisairaalta ihmiseltä, jonka aika näyttäytyy joillekin pysähtyneeltä. Augustinus toteaa, että ”lapsuuteni, jota ei enää ole, kuuluu menneisyyteen, jo olemattomaan, mutta palauttaessani sen mieleeni ja kertoessani siitä minä nykyhetkellä katselen sen kuvaa, koska tämä kuva on vielä muistissani.”<sup>834</sup> Tulkiten tämän muistisairauden kontekstissa tarkoittavan, että menneisyyden, muistojen mieleen palauttamisen avulla, muistisairas ihminen voi jatkaa hyvää elämää, *living well*, jos häntä tuetaan menneen muistelussa. Kuten Augustinus kuvasi:

<sup>831</sup> Muistion julkaisi ImRoC, joka kehittää Englannissa toipumisorientoituneita palvelukäytäntöjä yhdessä Centre for Mental Health, NHS Confederation’s Mental Health Network ja Nottinghamshire Healthcare NHS Foundation Trust kanssa.

<sup>832</sup> Daley et al. 2013; Perkins et al. 2016.

<sup>833</sup> Werner Söderström & Lakka 1947: Augustinuksen tunnustukset XI kirja, 11, 296.

<sup>834</sup> Ibid, XI kirja, 18, 303.



Ken kuulee tai laulaa tuttua laulua, hänen ajatuksissaan ja sielussaan liikkuu toisaalta sen odotus, mikä on laulettava, toisaalta se muisto, minkä hän jo tietää laulaneensa.<sup>835</sup>

Mieleen nostettu muisto muistuttaa mukaan muistisairasta ihmistä siitä, kuka hän on.

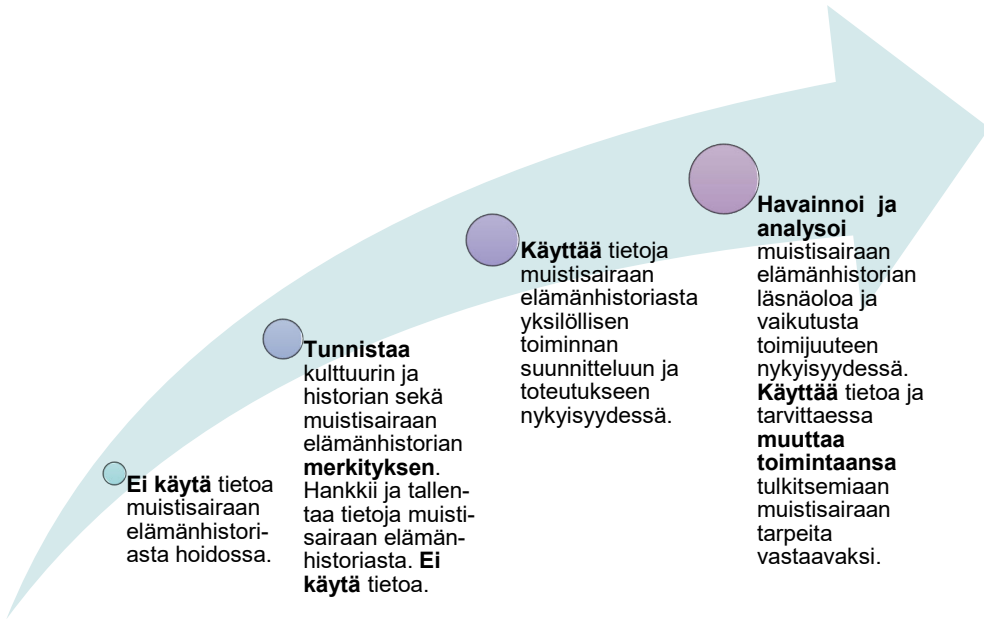
Ammattilaisaineiston perusteella voin todeta, että McKeownin ja kumppaneiden tekemät havainnot elämäntarinoiden käytöstä sosiaali- ja terveydenhuollossa 1990-luvun ja 2000-luvun alussa ovat edelleen ajankohtaisia. He totesivat, että elämäntarinatyöskentely auttaa ymmärtämään yksilöä, tukee kommunikaatiota ja sosiaalisia suhteita sekä vaikuttaa hoitokäytänteisiin.<sup>836</sup> Tarkastellessani, miten keräämäni tutkimuskyselyyn vastanneet ammattilaiset kuvasivat muistisairaana säilynyttä minuutta, havaitsin, että sen ajateltiin säilyvän erityisesti tietona tämän elämänhistoriasta, mieltymyksistä, inhokeista ja muista muistisairaalle merkityksellisistä asioista.<sup>837</sup> Tiedot siis toimivat minuuden säilyttämisen välineenä.

Tässä alaluvussa olen tarkastellut, miten ammattilaiset merkityksellistävät muistisairaana elämänhistoriaa ja miten he kertoivat sen olevan läsnä hoidon nykyisyydessä. Ammattilaisten käsitykset muistisairaana elämänhistoriasta ja sen käytöstä on luokiteltavissa neljälle tasolle. Näillä tasoilla ammattilaisten käsitys elämänhistorian käytöstä ja muistisairaana toimijuudesta syvenee tasolta seuraavalle siirryttäessä. Tekemieni havaintojen pohjalta olen kuvannut muistisairaana ihmisen elämänhistorian tunnistamisen ja käytön tasot (kuvio 5). Kuvio tuo esiin ammattilaisten käsityksiä historian läsnäolosta muistisairaana hoidossa. Kuviossa edetään yleiseltä tasolta kohti yksilöllisempää elämäntarinoiden huomiointia ja käyttöä. Syvemmälle tiedon tasolle siirtyminen tarkoittaa tulkintani mukaan sitä, että ammattilaisella on laajempi ja syvempi historiantuntu, joka mahdollistaa muistisairaana toimijuuden laajemman toteutumisen. Kuviota voidaan käyttää esimerkiksi keskusteltaessa muistisairautta hoitavien ammattilaisten ja hoitoyksiköiden hoidon laadusta. Voidaan kysyä, millä tasolla ollaan nyt ja mitä pitäisi tapahtua, että päästään seuraavalle tasolle.

<sup>835</sup> Werner Söderström & Lakka 1947: Augustinuksen tunnustukset XI, 31, 318.

<sup>836</sup> McKeown et.al. 2006, 242–244.

<sup>837</sup> A7, A11, A13, A34, A38, A42, A89, A90, A91, A94, A101, A102, A105, A108, A110, A118, A111, A119, A120, A121, A122, A123, A124, A129, A130, A132, A134, A137, A139, A140, A145, A146, A150, A152, A153, A166, A193, A198, A206, A209.



**Kuvio 5.** Muistisairaana ihmisen elämänselämän tunnistamisen ja käytön tasot.

Esittämieni havaintojen perusteella totean, että useilla muistisairaana hoitoon osallistuvilla ammattilaisilla on historiantuntu, jonka ajattelen olevan herkkyyttä historian havaitsemiselle, eräänlaista historiatietoisuutta. Pitäydyn kuitenkin käyttämään luvun alussa esittämäni käsitettä historiantuntu, koska erilaisissa tilanteissa ammattilaisten käyttäessä tietoja elämänselämästä muistisairaana ihmisen toimijuuden tukemiseen on kyse nimenomaan tunteesta, että tässä on jotain. Kyse on elämänselämän intuitiivisesta, tilannetajuisesta käytöstä muistisairaana toimijuuden tukemiseen. Ammatilainen käsittää tällöin muistisairaana ihmisen ajallisena, historiallisena persoonana.

## 5 Muistisairauden ja elämän hallintaa

Muistisairauden eteneminen, sen ajallinen kulku muuttaa muistisairaahan ihmisen toimijuutta koskevia määrittelyjä. Sairauden vaiheittaisen etenemisen kuvauksen avulla sairautta on pyritty tekemään näkyväksi ja hallittavissa olevaksi. Sairauden määrittely eteneväksi, kognitioon vaikuttavaksi ja terminaaliseksi sairaudeksi tuottaa muistisairaalle ihmiselle muuttuvan toimijuuden odotushorisontin, jossa korostuvat sairauden hallinta ja ennakointi. Sairauden eri vaiheissa muistisairaahan ihmisen toimijuus toteutuu tai sitä toteutetaan erilaisissa paikoissa kuten kotona tai hoivakodissa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset kohtaavat tyypillisesti muistisairaahan ihmisen vain jossakin sairauden vaiheessa. Heille ei täten synny kokonaiskuvaa muistisairaudesta ja muistisairaahan ihmisen toimijuuden muutoksista, vaan kuva on pirstaleinen. Läheisen roolissa ollessaan ammattilaisten on mahdollista kertoa sairauden kulusta ja sen mukanaan tuomista muutoksista. Nämä kokemuskertomukset tekevät näkyväksi sen, miten muistisairaahan toimijuuden ajatellaan muuttuvan, kun siirrytään terveestä sairaan kuvauksiin.

### 5.1 Muistisairauden ajat

Sairauden aika on yksilöllinen. Sen kesto kussakin ihmisruumiissa vaihtelee.<sup>838</sup> Muistisairauden aika jakaantuu käyttämässäni tutkimuslähteissä eri aikoihin kattaen sairauden vaiheet ennaltaehkäisystä muistisairaahan ihmisen kuolemaan. Se kuinka nämä ajat on määritelty ja määritellään, asettaa odotuksia ja vaatimuksia muistisairaahan ihmisen toimijuudelle.

Lähteiden perusteella muistisairauden ensimmäiseksi ajaksi muotoutuu aika, jolloin sairautta ei vielä ole. Tässä ajassa on kyse sairauden ennaltaehkäisystä. Vanhuskuvia ja vanhustenhuollon muotoutumista tutkineen Taina Rintalan mukaan ehkäisevän sosiaali- ja terveyspolitiikan tavoitteena oli 1980-luvulla passivoitumisen ja laitoshuollon ehkäiseminen. 1990-luvulla painopiste siirtyi palveluntarpeen lisääntymistä ehkäiseväksi toiminnaksi. Samalla myös ihmisen vastuu terveytensä ja toi-

<sup>838</sup> Honkasalo 2008, 20.

mintakykynsä säilyttämisestä lisäänty<sup>839</sup> Lääketieteen antropologi Margaret Lock on todennut, että asiantuntijoiden keskuudessa huomion painopiste on selkeästi siirtynyt muistisairauksien ja etenkin Alzheimerin taudin ennaltaehkäisyyn.<sup>840</sup>

Sulkava, Erkinjuntti ja Palo totesivat vuonna 1989 oppikirjassa *Dementia: tutkimus ja hoito*, että ”[k]oska ikä on tärkein dementian yleisyyteen vaikuttava tekijä, lisääntyy myös dementiapotilaiden määrä, ellei tehokkaita dementoivien sairauksien ehkäisy- ja hoitokeinoja löydetä.<sup>841</sup>” Tämä tarkoittaa, että jo tuossa ajassa muistisairaana ihmisen hyvää hoitoa määrittelevien kesken käytiin keskustelua muistisairauksien ennaltaehkäisystä.

WHO järjesti vuonna 1997 neljännen terveyden edistämisen konferenssin, jonka pohjalta laaditussa niin kutsutussa Jakartan julistuksessa ehdotettiin terveystalouden painopisteen muuttamista eliniän pidentämisestä terveen elämän pidentämiseen.<sup>842</sup> Julistus vaikutti myös suomalaisiin kansanterveyttä koskeviin suosituksiin. Valtioneuvoston vuonna 2001 julkaisemassa *Terveys 2015 -kansanterveysohjelmassa* painotettiin terveyden edistämistä.<sup>843</sup> Terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamista käsitelleessä valtioneuvoston periaatepäätöksessä todettiin vuonna 2002, että ”ennaltaehkäisevä työ on koko terveydenhuollon perusta.<sup>844</sup>” Laissa Kansanterveyslain muuttamisesta määriteltiin vuonna 2005, että terveyden edistäminen on osa kansanterveystyötä.<sup>845</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi vuonna 2012 kansallisen muistiohjelman vuosille 2012-2020. Aivoterveyden edistäminen asetettiin yhdeksi ohjelman neljästä päätavoitteesta.<sup>846</sup>

Suomalainen, vuonna 1998 käynnistynyt CAIDE-seurantatutkimus (Cardiovascular Risk Factors, Aging and Dementia) kohdisti katseen erityisesti terveen elämän pidentämiseen. Tutkimus tuotti tietoa muistisairauksien riskitekijöistä sekä muistisairaudelta suojaavista tekijöistä.<sup>847</sup> Tutkimuksen ensimmäiset tulokset julkaistiin kansainvälisissä tiedejulkaisuissa vuonna 2001.<sup>848</sup> CAIDE-tutkimusryhmä esitteli

<sup>839</sup> Rintala 2003, 145.

<sup>840</sup> Lock 2013, 97.

<sup>841</sup> Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 11.

<sup>842</sup> Terveyden edistämisen keskus, 1997, 6.

<sup>843</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö 2001.

<sup>844</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 3.

<sup>845</sup> Finlex 2005: Laki kansanterveyslain muuttamisesta.

<sup>846</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Muistiohjelman tavoitteina oli: 1. Aivoterveyden edistäminen, 2. Oikeat asenteet aivoterveysteen, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen, 3. Hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin, 4. Kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen.

<sup>847</sup> Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Cardiovascular Risk Factors, Aging and Dementia (CAIDE), sähköinen lähde. Ks. Kivipelto et al. 2001. Ks. myös Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Muistisairauksien riskitekijät, sähköinen lähde.

<sup>848</sup> Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: CAIDE-julkaisut, sähköinen lähde.

muistisairauden riskitestin vuonna 2006.<sup>849</sup> Samana vuonna Sosiaali- ja terveysministeriö otti antamassaan laatusuosituksessa kantaa ikääntyvän väestön terveyden edistämiseen:

Keskeistä ikääntyneiden terveyden edistämisen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa on se, että terveys ja toimintakyky nähdään laajasti, ikäihmisen fyysisen, kognitiivisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tasapainoisena tarkasteluna.<sup>850</sup>

CAIDE-tutkimuksen pohjalta käynnistyi vuonna 2009 suomalainen FINGER-tutkimushanke (1.1.2009–31.12.2030), jossa tutkitaan monitekijäisen elintapaohjelman vaikutusta muistitoimintojen heikentymisen ehkäisyssä. Tutkimushankkeessa on todettu, että ihmisen fyysistä, kognitiivista, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä tukevalla elintapaohjelmalla on suotuisia vaikutuksia muisti- ja ajattelutoimintojen säilymiseen.<sup>851</sup> FINGER-tutkimukseen pohjautuvaa kansainvälistä tieteellistä tutkimusta tehdään World Wide FINGERS tutkimusyhteistyöverkostossa.<sup>852</sup> Osana Suomen akatemian kärkirahoituksen saanutta MUISTIKKO-hanketta kehitettiin FINGER-tutkimuksen elintapaohjelman pohjalta FINGER-toimintamalli, joka julkaistiin vuonna 2019.<sup>853</sup> Toimintamallin avulla on tarkoituksena jalkauttaa tutkimuksessa käytetty elintapaohjelma osaksi terveydenhuollon toimintakäytänteitä.<sup>854</sup> FINGER-toimintamalli on otettu laajasti käyttöön useissa Euroopan maissa sekä Euroopan ulkopuolella esimerkiksi USA:ssa, Kiinassa ja Singaporessa.<sup>855</sup>

Tieto muistisairauksien ennaltaehkäisyn mahdollisuudesta alkoi näkyä lähteinä käyttämissäni oppikirjoissa 2000-luvulla. Esimerkiksi Erkinjuntti kollegoineen totesi vuonna 2009 oppikirjassa *Muistatko. Muisti ja sen sairaudet*, että ”[u]sien tutkimusten mukaan elintavoilla on suuri vaikutus tiedonkäsittelyn vaikeuksiin ja erityisesti Alzheimerin taudin syntyyn.”<sup>856</sup> Ymmärrän kirjoittajien tässä tarkoittaneen

<sup>849</sup> Kivipelto et al. 2006.

<sup>850</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 69.

<sup>851</sup> Kulmala et al. 2019; Ngandu et al. 2015; Ngandu et al. 2022b.

<sup>852</sup> Alzheimer’s Association: A Global Collaboration for future generations, sähköinen lähde.

<sup>853</sup> Ks. lisää Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: MUISTIKKO - model for preventing dementia and disability, sähköinen lähde.

<sup>854</sup> Ngandu et al. 2022a; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: FINGER-elintapaohjelma -toimintamallin arviointi, sähköinen lähde; FINGER-toimintamalli, sähköinen lähde.

<sup>855</sup> Alzheimer’s Association: A Global Collaboration for future generations, sähköinen lähde.

<sup>856</sup> Erkinjuntti et al. 2009, 114. Ks. myös Erkinjuntti et al. 2004, 26–27; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 215; Kulmala 2019, 154–169; Soininen 2001, 435–441; Soininen 2006, 464–471; Soininen & Kivipelto 2015, sähköinen lähde.

elintavoilla ihmisen itsensä tekemiä valintoja. Myös Valtioneuvoston vahvistama sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehitysohjelma vuosille 2008–2010 korosti ihmisten omaa vastuuta:

Terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia edistävien olosuhteiden ja palveluiden vahvistaminen, ongelmien ehkäisy ennalta ja varhainen puuttuminen ovat kustannustehokkaita ja usein myös vaikuttavia tapoja parantaa ihmisten elämänlaatua. Ihmisten vastuuta omasta ja läheistensä hyvinvoinnista ja terveydestä on korostettava.<sup>857</sup>

Tulkitsen, että muistisairauksien ennaltaehkäisyssä alettiin 2000-luvun ensimmäisellä kymmenellä painottaa terveydenhuoltoa koskevan varhaisen diagnosoinnin vaatimuksen rinnalla yksilön vastuuta oman hyvinvointinsa ja terveytensä ylläpidosta. Lock huomauttaa, että tämän kehityksen myötä ihmisten arki on täyttynyt varoituksista. Varoituksista siitä, mitä tapahtuu, jos emme syö terveellisesti, liiku säännöllisesti tai välttä tupakointia.<sup>858</sup>

Erikoislääkäriyhdistykset ja Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ovat vuodesta 1997 alkaen laatineet hoitopäätösten pohjaksi käypä hoito -suosituksia kansanterveydellisesti merkittävistä aiheista.<sup>859</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö on rahoittanut *Käypä hoito* -hanketta.<sup>860</sup> Vuonna 2006 julkaistiin ensimmäinen Alzheimerin taudin diagnostiikkaa ja lääkehoitoa koskeva Käypä hoito -suositus. Vuoden 2010 päivittyksen yhteydessä suositus laajennettiin kattamaan myös muiden yleisimpien muistisairauksien hoitoa sekä lääkkeetöntä hoitoa.<sup>861</sup>

Vuonna 2010 päivitetystä *Muistisairaudet: Käypä hoito -suosituksessa* todettiin muistisairauksien olevan kansantauti.<sup>862</sup> Suosituksen julkaisupäivänä MTV3 uutisoi: ”Noin neljännesmiljoona suomalaista kärsii eri asteisista muistioireista.<sup>863</sup>” Muistisairauksien määrittäminen kansantautiksi liitti ne osaksi kuntien vastuulla olevaa terveyden edistämisen- ja kansantautien ehkäisytyötä. Kunnille muodostui täten myös eettinen vastuu muistisairauksien ennaltaehkäisystä ja varhaisesta puuttumisesta. Vuonna 2015 julkaistun *Muistisairaudet*-oppikirjan kirjoittajat kohdensivat arvokysymyksen lukijoille, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselle:

<sup>857</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö 2008b, 29–30.

<sup>858</sup> Lock 2013, 76.

<sup>859</sup> Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2023, sähköinen lähde.

<sup>860</sup> Karma & Mäkelä 1997, 9.

<sup>861</sup> Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2023, sähköinen lähde.

<sup>862</sup> Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin et al.: *Muistisairaudet. Käypä Hoito -suositus* 13.8.2010, 2. Lupa arkistoversion käyttöön saatu sähköpostilla Mari Honkanen, Duodecim kehittämispäällikkö 11.4.2023.

<sup>863</sup> Malin: *Muistisairaudet uusi kansantauti*, MTV3, 17.8.2010, sähköinen lähde.

Muistisairaudet ovat kansantauti. Kysymys on yhteiskunnan arvovalinnoista: si-  
joitetaanko kansantaudin ehkäisyyn, varhaiseen taudinmääritykseen, oireenmu-  
kaiseen lääkehoitoon sekä potilaiden ja omaisten tukeen.<sup>864</sup>

Ammattilaisilta vuonna 2019 keräämäni muistitietoaineiston perusteella muisti-  
sairauksien ennaltaehkäisy ei ole vakiintunut osaksi terveydenhuollon toimintakäy-  
tän. Esimerkiksi sairaalassa yli 15 vuotta muistisairaiden parissa työskennellyt  
ammattilainen totesi, että ”[m]uistisairauksien ennaltaehkäisy olisi ehkä se taikasau-  
van paikka.”<sup>865</sup> Vain harva tutkimuskyselyyn vastanneista ammattilaisista mainitsi  
muistisairauksien riskitestin käytön muistisairauksien ennaltaehkäisevän neuvonnan  
apuvälineenä.<sup>866</sup>

THL julkaisi FINGER-elintapaohjelman Hyvinvointia ja terveyttä edistävän  
(HYTE) FINGER-toimintamallin arvioinnin vuonna 2022. Olin arvioinnissa mu-  
kana yhtenä vertaisarvioitsijana. Totesimme mallin soveltuvan suomalaisen tervey-  
denhuoltojärjestelmään, mutta sen jalkauttaminen oli vielä kesken.<sup>867</sup> THL käynnisti  
samana vuonna FINGER-kehittäjäverkoston toiminnan, jonka tavoitteena on elinta-  
paohjelman käyttöönotto kunnissa ja hyvinvointialueilla.<sup>868</sup> Espoo, jossa työskente-  
leviltä ammattilaisilta keräsin tutkimukseni muistitietoaineiston, käynnisti FINGER-  
elintapaohjelman toimintamallin pilotoinnin vuonna 2022.<sup>869</sup> Tästä uutisoitiin myös  
paikallislehti *Länsiväylän* mukana kunnan asukkaille jaettavassa *Elinvoimaa ikään-  
tyville* -liitteessä otsikolla ”Muistisairauksien ehkäisy on pieniä tekoja.”<sup>870</sup>

Muistisairauden ennaltaehkäisyn lisäksi on 2000-luvulla kiinnitetty huomio  
myös muistisairauden havaitsemiseen sen yhä varhaisemmassa vaiheessa, jo ennen  
kuin sairauden diagnostiset kriteerit täyttyvät. Muistisairaiden hoitoa käsittelevissä  
oppikirjoissa on aina 1980-luvulta alkaen asetettu tavoitteeksi muistisairauden mah-  
dollisimman varhainen diagnosointi.<sup>871</sup> Oppaissa ja oppikirjoissa on korostettu, sai-  
rauden varhaisen tutkimisen ja asianmukaisen hoidon piiriin ohjaamisen tärkeyttä.<sup>872</sup>  
Oikean ja varhaisen taudinmäärityksen merkitystä on perusteltu erityisesti sillä, että  
se mahdollistaa ”parannettavissa olevien tilojen hoitamisen, tilan etenemisen

<sup>864</sup> Erkinjuntti et al. 2015, lukijalle.

<sup>865</sup> A90. Ks. myös A38, A97, A131, A156, A191.

<sup>866</sup> A1, A35.

<sup>867</sup> Ngandu et al. 2022a, 33.

<sup>868</sup> Jenni Kulmala (THL, Tampereen yliopisto) johti FINGER-kehittäjäverkoston aloitus-  
tapaamista 28.11.2022.

<sup>869</sup> Immonen & Rosendahl 2022, 32–34.

<sup>870</sup> Länsiväylä: Muistisairauksien ehkäisy on pieniä tekoja, 5.2.2022.

<sup>871</sup> Ks. esim. Erkinjuntti et al. 2001, 5; 2006, 5; Haapola, 1989, 100; Liukkonen, 1990, 7;  
Vuori & Eloniemi-Sulkava 2003, 20.

<sup>872</sup> Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 1999, 7. Ks. myös Vuori & Eloniemi-Sulkava  
2003, 9; Erkinjuntti et al. 2009, 2013.

hidastamisen ja laitoshoidon lykkäämisen”.<sup>873</sup> Muistisairauden varhaisen havaitsemisen tärkeyttä ja ammattilaisten vastuuta on perusteltu myös sillä, että diagnoosi mahdollistaa oikeanlaisen tuen ja hoidon järjestämisen sekä kuntoutuksen, tukitoimien ja jatkohoidon suunnittelun.<sup>874</sup>

Käsityksen siitä, miten tarvetta varhaisen taudinmäärityksen teolle on oppikirjoissa määritelty, saa vuonna 2001 julkaistun oppikirjan *Muistihäiriöt ja dementia* johdannosta:

Keskeinen vastaus muistihäiriöiden ja dementian asettamaan haasteeseen on varhainen taudinmääritys sekä laaja-alainen moniammatillinen tutkimuksen ja hoidon kokonaisuus. Nämä tehtävät koskettavat suurta osaa lääkärikunnasta ja liittyvät useankin erikoisalan työhön. Ne ovat hoitoalan ammattilaisten ja sosiaalitoimen osaajien arkipäivää.<sup>875</sup>

Varhainen taudinmääritys oli siis vastaus muistihäiriöiden ja dementian asettamaan yhteiskunnalliseen haasteeseen eli muistisairaiden määrän lisääntymiseen ja sen aiheuttaman terveydenhuollon kuormituksen haltuun saamiseen. Varhaisen diagnoosinnan tavoite tuli esiin myös vuonna 2019 sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammatilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa.<sup>876</sup>

Sanalla varhainen tarkoitettiin havaintoni mukaan 1980-luvulla eri aika kuin 2010-luvulla. Tutkimuskirjallisuudessa ja lähteissä alkoi 2000-luvun aineistoissa yhä useammin tulla vastaan lyhenne MCI (Mild Cognitive Impairment). Tällä lievää kognitiivista heikentymää kuvaavalla lyhenteellä viitataan henkilöihin, joilla on mitattavissa oleva kognition heikentymä, mutta jotka eivät täytä muistisairauden, esimerkiksi Alzheimerin tauti diagnostisia kriteereitä. Tämä tarkoittaa, että varhainen on muuttunut diagnoosihetkisen sairauden varhaisesta vaiheesta ajaksi, jolloin diagnoosia ei vielä ole mahdollista tehdä. Havaintoani tukee MCI-tutkimuksen uranuurtaja, Rochesterin Mayo-klinikalla toimineen neurologian professori Ronald Petersenin tutkimusryhmänsä kanssa tekemä huomio, että ennen 1990-lukua MCI:tä koskevia julkaisuja oli hyvin vähän. Julkaisujen määrä alkoi kasvaa vuoden 2000 jälkeen.<sup>877</sup>

Petersen havaitsi tutkimusryhmänsä kanssa 1980-luvulla tekemissään seuranta-tutkimuksissa, että on joukko ihmisiä, jotka tutkimusryhmä sisäisesti nimesi "vain

<sup>873</sup> Erkinjuntti & Koivisto 2001, 49–50; 2006, 53, 55; Erkinjuntti & Viramo 2015, sähköinen lähde; Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 103.

<sup>874</sup> Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 103. Ks. myös Vuori & Eloniemi-Sulkava 2003, 20; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 151; Erkinjuntti & Koivisto 2001; 2006.

<sup>875</sup> Erkinjuntti & Huovinen. 2001, 5.

<sup>876</sup> A35, A36, A120, A137, A197, A207.

<sup>877</sup> Petersen et al. 2009.



muistisairaiksi". Näiden ihmisten muisti oli heikentynyt normaalia ikääntymiseen liittyvää muistin heikkenemistä enemmän. Tämä "ryhmä" ei täyttänyt "normaalin" eikä dementian kriteerejä, mutta heidän kognitiivisissa toiminnoissaan oli havaittavissa muutoksia. Tutkimusryhmä otti käyttöön termin lievä kognitiivinen heikentyminen, MCI.<sup>878</sup>

Petersen julkaisi tutkimusryhmänsä kanssa ensimmäisen laajaa huomiota saaneen MCI:tä käsittelevän artikkelin vuonna 1999. Hän kuvasi artikkelin saamaa vastaanottoa seuraavasti:

Lähes jokainen kliininen ryhmä, olipa kyseessä sitten psykologi, neurologi, psykiatri tai perhelääkäri, sanoo: "Kyllä, näen näitä ihmisiä vastaanotollani, enkä ole koskaan oikein tiennyt, mitä tehdä heidän kanssaan" – tästä syystä uskon, että me täytämme kliinisen tarpeen.<sup>879</sup>

MCI:n määrittelyssä oli siis kyse ammattilaisten tarpeesta ymmärtää ja sanoittaa havaitsemansa ilmiö, kognition heikkeneminen. Tämä ilmiö ei sopinut aiempaan normaalin vanhenemisen luokitteluun.<sup>880</sup> Myös suomalaisissa muistisairautta käsittelevissä oppikirjoissa tuotiin esiin tarve sanoittaa tämä ilmiö, joka ei sopinut vallitsevaan kuvaan normaalista vanhenemisestä.<sup>881</sup> Oppikirjoissa korostettiin, että erityisesti Alzheimerin tauti, mutta myös muut muistisairaudet olisi mahdollista tunnistaa varhain, jos huomio kiinnitettäisiin jo lievään kognition heikentymään.<sup>882</sup>

Erkinjuntti kollegoineen totesi vuonna 2009 oppikirjassa *Muistatko? Muisti ja sen sairaudet*, että lievä kognitiivinen häiriö ei ole varsinainen diagnoosi, mutta MCI-oirekuvausten avulla on mahdollista kiinnittää huomio muistisairauksien oireisiin jo sairauden varhaisessa vaiheessa, ja näin saada mahdollisesti etenevää muistisairautta sairastavat seurannan piiriin.<sup>883</sup> Kirjoittajat käyttivät MCI:stä määritelmää Alzheimerin taudin vaaratila.<sup>884</sup> Lievä kognition heikentymä sisälsi siis oletuksen, että muistisairauden oireita on havaittavissa jo ennen kuin varsinainen muistisairaus voidaan diagnosoida. Näiden muutosten määriteltiin olevan vaaratila. Mary Douglaksen mukaan sanan vaara käyttö sisältää ajatuksen sairauden syntyyn vaikuttavista

<sup>878</sup> Peters & Katz 2015b.

<sup>879</sup> Ibid. Suomennos Annikka Immonen.

<sup>880</sup> Ibid.

<sup>881</sup> Erkinjuntti & Huovinen 2008, 70; Hänninen & Soininen 2004, 183–4, 187; Pirttilä 2006, 353; Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 130–132; Soininen & Hänninen 2001, 80–81; 2006, 468–470; Vataja 2006, 99–100; Viramo & Sulkava 2006, 25.

<sup>882</sup> Erkinjuntti et al. 2009, 45, 47; Hänninen & Soininen 2004, 183–4, 187; Soininen & Hänninen 2001, 80–81; 2006, 86.

<sup>883</sup> Erkinjuntti et al. 2009, 46–47. Ks. myös Lock 2013, 79

<sup>884</sup> Erkinjuntti et al. 2009, 93.

arvaamattomista, yliluonnollisista ja usein jumalan tahtoon liittyivistä tekijöistä. Sana vaara on myöhemmin korvautunut kielenkäytössä sanalla riski. Tämä on siirtänyt moraalisen vastuun sairauden syntyyn vaikuttavien tekijöiden hallinnasta yksilölle.<sup>885</sup>

American Psychiatric Association lisäsi vuonna 2013 MCI nimikkeen mielen-terveyshäiriöiden diagnostisen käsikirjan viidenteen versioon, DSM-5:een.<sup>886</sup> MCI diagnoosin standardointi oli Lockin mukaan ensimmäinen askel kohti alkavan muistisairaudesta erottamista normaalista ikääntymisestä.<sup>887</sup> Peters ja Katz ovat todenneet, että MCI:n käsite on sinällään pätevä, koska muistisairaudet etenevät yleensä suhteellisen hitaasti ja jokainen muistisairas käy läpi lievän kognitiivisen heikentymän vaiheen. MCI ennustaa siis muistisairauteen sairastumisen riskin olevan kohonnut. Petersin ja Katzin mukaan tutkimuksissa on saatu vaihtelevia tuloksia siitä, kuinka suurella osalla MCI johtaa muistisairauteen sairastumiseen.<sup>888</sup>

Niin kutsutuilla biomarkkereilla muistisairaus voidaan todeta yhä varhaisemmassa vaiheessa. Tällöin sairauden oireet eivät vielä välttämättä ole subjektiivisesti havaittavissa.<sup>889</sup> Biomarkkereiden testaamisen myötä varhainen on 2000-luvulla muuttunut yhä varhaisemmaksi. Samalla tämä tarkoittaa, että epävarmuus on lisääntynyt. Yhä tarkempien mittausten menetelmien myötä niin kutsuttuun riskiryhmään kuuluvien, aiemmin vaaratilassa oleviksi ymmärrettyjen, määrä kasvaa. Yhä useammalle tulee todelliseksi muistisairaudesta aika, aika jolloin he tutkimukseni alussa siteeraamani Richard Taylorin tavoin kysyvät: ”Mitä tapahtui? Miksi niin tapahtui? Mitä se tarkoitti?”<sup>890</sup>

MCI ei tarkoita, että jokainen MCI-diagnoosin saanut sairastuu muistisairauteen, mutta MCI leimaa elämää. Se asettaa tulevaisuudelle uhkakuvan muistisairauteen sairastumisesta. Lock on todennut, että MCI, lievä kognition heikentymä usein yhdistyy ihmisten mielissä lievään muistin menetykseen.<sup>891</sup> Tämä tarkoittaa tulkintani mukaan, että ihmiset eivät välttämättä kiinnitä huomiota muihin kognitiivisiin muutoksiin kuin muistiin.

Susan Sontag on todennut, että yhä tarkemmilla biolääketieteen testeillä on mahdollista luoda uusi paroiden luokka: ”tulevat sairaut.”<sup>892</sup> Lock toteaa, että tämän ”riskiryhmä”-diagnoosin käyttö on ollut selvästi muuta maailmaa yleisempää

<sup>885</sup> Douglas 1990.

<sup>886</sup> Peters & Katz 2015a.

<sup>887</sup> Lock 2013, 77.

<sup>888</sup> Peters & Katz 2015a.

<sup>889</sup> Ibid.

<sup>890</sup> Taylor, 2008, 15.

<sup>891</sup> Lock 2013, 89.

<sup>892</sup> Sontag (1978 & 1989) 1991, 123.

Yhdysvalloissa ja Kanadassa.<sup>893</sup> Marlene Goldmanin mukaan kanadalaisessa lehdistössä on kiinnitetty huomio siihen, että MCI:n leima aiheuttaa monille turhaa huolta ja antaa lääkäreille luvan tutkia ja lääkitä myös mahdollisesti täysin terveistä ihmisiä.<sup>894</sup> Jos ihmisellä määritellään olevan MCI, auttamiskeinot ovat edelleen melko rajallisia. Petersin ja Katzin mukaan erilaisissa tutkimuksissa on todettu, että nykyisin markkinoilla olevien lääkkeiden hyödyt ovat tilastollisesti merkittäviä, mutta parhaimmillaankin vaatimattomia. He toteavat, että MCI on avannut tilan ”kognitiivisen kunnan” ylläpitämisestä, parantamisesta ja tehostamisesta korostavalle puheelle.<sup>895</sup>

MCI:n määrittelyminen tuottaa tilan, jossa ihminen ei määriy normaaliksi eikä muistisairaaksi. Tässä tilassa yksilön vastuu siitä, että mahdollisen muistisairauden oireinen vaihe siirtyy mahdollisimman pitkälle tulevaisuuteen, on lisääntynyt. Lock kuitenkin muistuttaa, että muistisairauksien syitä tai syntymekanismia ei vielä täysin tunneta. Ei ole myöskään yksiselitteisesti voitu osoittaa ihmisen jokapäiväisen elämän eli käyttäytymisen ja valintojen välistä yhteyttä erilaisiin biomarkkereihin. Tutkimuksissa korostuu epävarmuus ja ristiriitaisuus yksilöiden testitulosten tulkinassa ja tilan kehittymisen seurannassa. Lock toteaa, että toisin kuin elämäntapaan liittyvissä riskeistä yksilön ei voida katsoa olevan vastuussa kaikista biomarkkereilla todetuista riskeistä. Ihminen ei voi vaikuttaa geeneihinsä eikä ikääntymiseensä.<sup>896</sup>

Muistisairaudet käypä hoito -työryhmä kuvasi ensimmäistä kertaa muistipotilaan hoitoketjun vuonna 2010. Hoitoketjussa esitettiin Alzheimerin taudin (AT) eteneminen (kuvio 6).<sup>897</sup> Kuvassa sairauden kulku näyttää säännönmukaisesti ja vääjäämättömästi etenevänä, lähes lineaarisena, jyrkästi laskevana käyränä. Muistisairaana ihmisen toimintakyvyn muutosta mitataan muiden muassa MMSE-pisteillä.<sup>898</sup> Alzheimerin taudin eteneminen kuvataan nelivaiheisena: Varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea -vaihe. Koska kuva on julkaistu käypä hoito -suosituksessa, on se oletettavasti vaikuttanut etenkin ammattilaisten käsityksiin muistisairaana toimintakyvystä ja siten myös toimijuudesta.

<sup>893</sup> Lock 2013, 79.

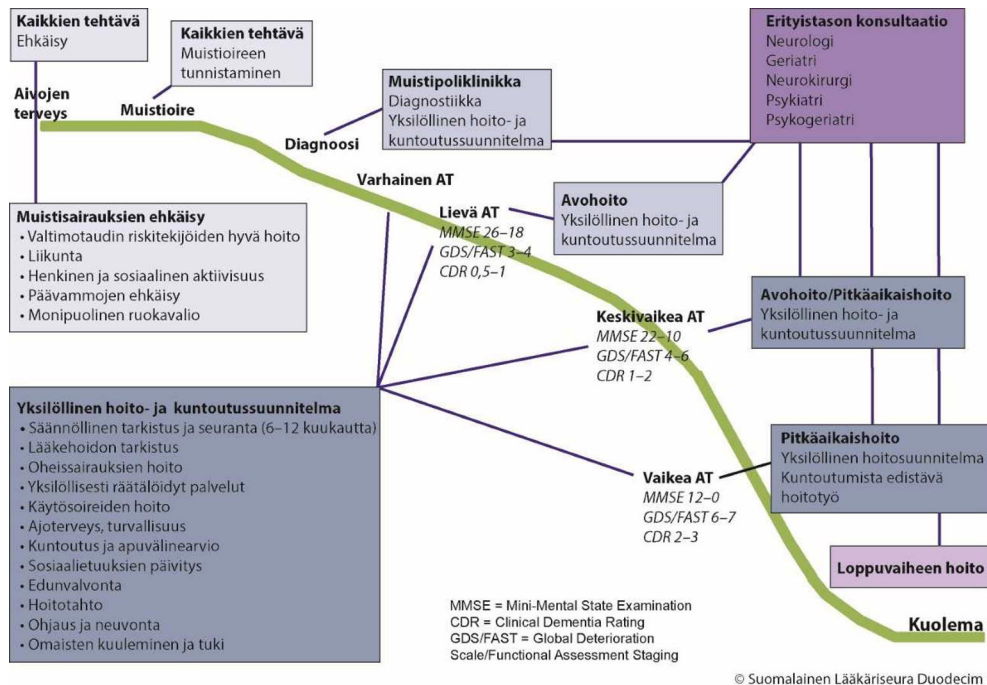
<sup>894</sup> Goldman 2017, 14.

<sup>895</sup> Peters & Katz 2015a.

<sup>896</sup> Lock 2013, 77, 91.

<sup>897</sup> Kuva on julkaistu ensimmäisen kerran *Muistisairaudet: Käypä hoito -suosituksessa* 13.8.2010, 25.

<sup>898</sup> *Mini Mental Status Examination*, MMSE-testillä tarkastellaan toimintakykyä ja sen muutosta yksinkertaisissa perusasioissa, kuten ajan hallinnassa, puheessa, keskittymisessä tai esimerkiksi lukemisessa ja kirjoittamisessa. Ks. lisää MMSE-testistä Sulkava, Vuori & Ylikoski 2007, 4.



**Kuvio 6.** Muistipotilaan hoitoketju, esimerkkinä Alzheimerin tauti (AT).<sup>899</sup>

Myös lähteinä käyttämässäni muistisairaahan hoitoa käsittelevissä oppikirjoissa muistisairaus on esitetty neli- tai kolmivaiheisena, toisiaan seuraavina vaiheina lievä, keskivaikea ja vaikea dementia.<sup>900</sup> Muistisairaahan esittäminen eri vaiheista koostuvana ei sinällään ole uusi asia. Brittiläinen psykiatri John Charles Prichard jakoi jo 1800-luvulla dementian etenemisen neljään vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa potilas menetti muistin, toisessa järjen, kolmannessa ymmärryksen ja neljännessä eli viimeisessä vaiheessa vaistot.<sup>901</sup> Niin Prichardin kuvauksessa kuin tutkimuksessa käyttämässäni lähteissä sairaus esitetään prosessina. Käypä hoito -suosituksessa tämän prosessin etenemistä määritellään esimerkiksi MMSE pisteiden muutoksena. Lucy Burke on todennut, että tällainen sairaahan lääketieteellinen esittäminen

<sup>899</sup> Kuva julkaistu 5.10.2023 päivitetystä *Muistisairaudet: Käypä hoito -suosituksesta*. Lupa kuvan käyttöön saatu sähköposti Raija Sipilä, Duodecim toimituspäällikkö 5.10.2023.

<sup>900</sup> Ks. esim. Iija et al. 1996, 195; Erkinjuntti et al. 2009, 93; Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 130.

<sup>901</sup> Andrews 2017, 246. Andrews viittaa Prichard, J.C.: *A Treatise on Insanity and Other Disorders Affecting the Mind*, Sherwood Gilbert and Piper, London 1835.

vaikuttaa tapaan, jolla sairaudesta puhutaan, mitä siitä ajatellaan. Tämä tarkoittaa, että sairausmallia toisinnetaan ja tuotetaan uudelleen erilaisilla puheen kentillä.<sup>902</sup>

Oppikirjoissa muistisairauden etenemisestä on kuvailtu, esimerkiksi näin: toimintakyky heikkenee vähitellen,<sup>903</sup> oireet kehittyvät pikkuhiljaa,<sup>904</sup> salakavalasti<sup>905</sup> tai tasaisesti.<sup>906</sup> Sairauden esitetään aluksi etenevän hitaasti ja kiihtyvän loppua, vaikeaa vaihetta kohti mentäessä. Goldman toteaa, että sanoilla luodaan sairaudesta mielikuvia. Sairaus hiipii ruumiiseen. Se on pahis, joka salakavalasti ja huomaamatta tekee tuhojaan.<sup>907</sup> Käypä hoito -suosituksen kuva (kuvio 6) ennustaa vääjäämätöntä tulevaisuutta: sairauden etenemistä kuvaava käyrä loppuu kuvan alalaitaa. Se tarkoittaa, että muistisairaahan ihmisen aika on loppunut. Sairautta kuvailevat sanat ja sairaudesta piirretyt kuvat toistavat ja samalla myös uusintavat edellä esitettyä vaiheittain etenevää sairausmallia.

Alzheimerin taudin etenemistä kuvaava käyrä tuo mieleeni Barbara Adamin ajatuksen siitä, että lineaarinen aika on mitattua, laskettua ja suunniteltua.<sup>908</sup> Muistisairauden esittäminen lähes lineaarisesti etenevänä korostaa sairauden etenemisen säännönmukaisuutta ja vääjäämättömyyttä. Aika on esitetyssä mallissa yksisuuntaista ja siten palautumatonta. Kuva todentaa sen, että muistisairaudesta ei parannuta eli ei palata sairastumista edeltävään aikaan ja toimijuuden tilaan. Kuva on monimutkaisen asian yksinkertaistamista. Kyseessä on lääketieteellinen malli, johon on tiivistetty paljon tietoa. Sillä on pyritty selkiyttämään monimutkaista asiaa. Pyrkimyksenä on ollut tehdä sairaudesta ennustettavaa ja siten hallittavissa olevaa.

Käypä hoito -suosituksessa julkaistu kuva muistipotilaan hoitoketjusta tekee näkyväksi, mitä tulevaisuus mahdollisesti tuo tullessaan. Se tekee ajasta käsiteltävää, vuosissa mitattavaa, pistein laskettavaa ja suunnitteluun pakottavaa. Kulttuurihistorioitsijana tavoitteenani on pelkistämisen sijaan tuoda esiin ilmiöiden monimutkaisuus ja tehdä siitä ymmärrettävämpää. Seuraavaksi siirryn tarkastelemaan, miten ammattilaiset ymmärtävät nämä sairauden eri vaiheet osana ihmisen elämää – millainen puheen kenttä tiivistyy käypä hoito -suosituksessa esitettyyn kuvaan ja miten muistisairaahan ihmisen toimijuutta pyritään tukemaan ja hallitsemaan eri sairauden vaiheissa.

<sup>902</sup> Burke 2015, 24.

<sup>903</sup> Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2001, 492.

<sup>904</sup> Erkinjuntti et al. 2009, 49.

<sup>905</sup> Kyyrönen 1986, 50.

<sup>906</sup> Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 42.

<sup>907</sup> Goldman 2017, 315.

<sup>908</sup> Adam 2003, 62.

## 5.2 Neuvottelua tulevaisuudesta, kun se vielä mahdollista

Muistisairausdiagnoosi on menneen ja tulevan rajalla tehty lääketieteellinen johtopäätös potilaan tilasta. Se selittää ehkä jo havaittua ihmisen toiminnassa tapahtunutta muutosta. Diagnoosi on kuvattu lähteinä käyttämissäni oppikirjoissa muutoskohtana, joka asettaa muistisairaana ja tämän läheiset, mutta myös ammattilaiset uudenlaisten odotusten ja vaatimusten äärelle.

Timo Erkinjuntin, Sirkka-Liisa Heimosen ja Maarit Huovisen vuonna 2006 ilmestyneessä oppikirjassa *Hyviä päiviä kotona: Muistisairaudet* todetaan, että diagnoosi muistisairaudesta on muutoskohta, jonka jälkeen muistisairaana tulee katsoa itseään toisin, voimavarakeskeisesti: ”Sairauden toteamisesta alkaa uusi elämänvaihe, jossa on tärkeää omien voimavarojen tunnistaminen ja niiden käyttöön ottaminen.”<sup>909</sup> Kirja on kohdistettu ihmisille, jotka ovat huolissaan muististaan tai ovat sairastuneet johonkin muistisairauteen, sekä heidän läheisilleen. Kirja on monin paikoin kirjoitettu siten, että sen kohderyhmäksi voi ajatella myös työssään muistisairaita ihmisiä kohtaavat ammattilaiset. Lainaus asettuu osaksi tuossa ajassa käytyä keskustelua muistisairaana hoidosta, jossa korostui muistisairaana ihmisen oma vastuu ja toimintakykyisen ajan venyttäminen esimerkiksi lääkehoidon avulla.

Tässä alaluvussa tarkastelen, miten tutkimuslähteissäni eli ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa ja muistisairaana hoitoa käsittelevissä oppaissa ja oppikirjoissa kuvataan ja perustellaan muistisairaana tulevaisuuden toimijuutta ja sen mahdollistamista.

Vuonna 1986 Vanhustyön keskusliiton julkaisemassa oppaassa *Dementiapotilaan hoito kotona* todettiin:

Hoitajien on arvioitava rehellisesti ja realistisesti, minkälaista heidän ja heidän potilaidensa tulevaisuus tulee olemaan. Se ei ehkä ole helppoa, sillä harva haluaa miettiä surullista tulevaisuutta. Jotta selviäisi jokapäiväisestä elämästä, on ehkä parasta olla tähyilemättä liian kauaksi tulevaisuuteen. Toisaalta on turhaa ummistaa silmänsä asioilta, jotka ovat väistämättä edessä ja joista on selvittävä.<sup>910</sup>

Tässä tulevaisuus näyttäytyy lohduttomana. Siihen liitetään väistämättä edessä olevia asioita, jotka tulee selvittää. Pohdin, millaiseen tulevaisuuteen ja millaisiin asioihin kirjoittajat mahdollisesti viittaavat.

Barbara Adam ja Chris Groves toteavat tulevaisuuden tarkoittaneen esimodernissa tulevaisuuden nykyisyyttä (future present). Tulevaisuuden ymmärrettiin olevan

<sup>909</sup> Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 11.

<sup>910</sup> Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi & Antikainen 1986, 36.

jumalien hallitsemaa ja ennakolta olemassa olevaa aikaa, johon yksilö ei voinut vaikuttaa. Teollistuminen muutti aikakäsityksen nykyisyyden tulevaisuudeksi (present future), jossa tulevaisuuden ymmärretään olevan ”tyhjä”. Jumalien sijaan ihmisestä tuli aktiivinen tulevaisuuden tekijä, joka käyttää tulevaisuuden tyhjää tilaa oman elämänsä muuttamiseen ja parantamiseen. Nykyisyyden tulevaisuudessa tulevaisuuden ymmärretään olevan sekä yksilöllinen että yhteisöllinen. Tämä tarkoittaa, että tulevaisuuden tekeminen on sekä yksilön velvollisuus että julkinen tehtävä. Adam ja Groves toteavat, että asiantuntijoiden tehtävänä on auttaa yksilöä tekemään tulevaisuutensa suhteen ”oikeita” valintoja sekä auttaa tätä ymmärtämään valintojensa vaikutukset.<sup>911</sup>

Muistisairausdiagnoosin teon hetkellä mikään konkreettinen, havaittavissa oleva ei muutu. Tästä huolimatta diagnoosi on muutoskohta, jossa tietoisuus itsestä ja toisesta muuttuu. Kun lääketieteellisesti määritelty raja terveen ja muistisairaana välillä on ylitetty, menneeseen elämään ei ole enää paluuta<sup>912</sup>. Terveestä on tullut sairas ja itsenäisen toimijuuden rappeutumisen on lääketieteellisesti määritelty alkaneen. Diagnoosi selittää menneisyydessä ja diagnoosin teon nykyisyydessä havaittuja oireita ja muuttaa tulevaisuuden toiseksi, tulevaisuudeksi johon tulee erikseen varautua.

Kyse on erityisesti ammattilaisten määrittelemästä tarpeesta varautua tulevaisuuteen. Augustinus totesi *Tunnustuksissa*:

Miten nyt tulevaisuuden salaisen ennakkoaavistuksen laita lieneekin, se ainakin on varmaa, että vain se, mitä on olemassa, voidaan nähdä. Mutta se, mikä on jo olemassa, ei ole tulevaa vaan nykyistä. Kun siis sanotaan, että nähdään tulevia asioita, ei nähdä sitä, mitä ei vielä ole olemassa, so. itseään tulevia asioita, vaan paremminkin niiden perusteita tai merkkejä, jotka jo ovat olemassa. Myös nämä päätelmät kuuluvat nykyisyyteen ja niiden tekijät näkevät ne sielussaan nykyisyyteen kuuluvina<sup>913</sup>

Augustinuksen viitaten tulkitsen, että ammattilaiset olettavat tietävänsä, mitä muistisairaus tuo tullessaan. Tämän tiedon perusteella he määrittelevät, että muistisairaana ihmisen on tärkeää varautua tulevaisuuteensa eri tavoin. Virkola toteaa, että muistisairaalla tätä tietoa ei aina ole, jonka takia hän ei näe tulevia asioita samoin kuin ammattilainen.<sup>914</sup> Muistisairas ihminen ei siten välttämättä näe tarpeelliseksi varautua tulevaisuuteen, vaikka ammattilainen häntä niin ohjaisi tekemään.

<sup>911</sup> Adam & Goves 2007, 18, 34, 37–38, 47, 53–55, 57, 196.

<sup>912</sup> Ballenger 2006b, 2.

<sup>913</sup> Werner Söderström & Lakka 1947: Augustinuksen tunnustukset XI, 18, 304.

<sup>914</sup> Virkola 2014, 249.

Tulevaisuuteen varautumista on käsitelty erityisesti muistisairaahan ihmisen kykynä tehdä itseään koskevia päätöksiä. Alzheimer Europe<sup>915</sup> käynnisti vuonna 1999 Euroopan komission rahoittaman *Lawnet*-hankkeen, jossa koottiin yhteen ja vertailtiin eri EU-maiden dementoituvien ihmisten oikeudelliseen asemaan liittyvää lainsäädäntöä. Hankkeen pohjalta Alzheimer Europe loi suosituksen muistisairaiden ihmisten oikeudellisen suojan parantamiseksi.<sup>916</sup> Suomessa on vuoden 1999 *Holhous-toimilain* perusteella voitu määrittää esimerkiksi ihmisen kykyä tehdä testamentti tai ottaa kantaa omaan hoitoonsa.<sup>917</sup>

*Lawnet*-hankkeessa suomalaisena asiantuntijajäsenenä toiminut Anna Mäki-Petäjä-Leinonen määritteli vuonna 2001 oppikirjassa *Muistihäiriöt ja dementia* oikeudellisen toimintakyvyn näin:

Oikeudellisella toimintakyvyllä tarkoitetaan henkilön kykyä tehdä päätöksiä, joilla on oikeudellista merkitystä. [...] Henkilö menettääkin oikeudellisen toimintakykynsä jossakin dementiansa vaiheessa kokonaan. Dementiapotilaalla saattaa toisaalta olla sairauteensa liittyviä parempia, ns. valoisia hetkiä, jolloin oikeudellisesti toimintakyvytönkin voi hetkellisesti kyetä pätevään tahdonmuodostukseen.<sup>918</sup>

Tulkitsen tämän tarkoittavan sitä, että muistisairausdiagnoosi ei sinällään tarkoita koko oikeudellisen toimintakyvyn samanaikaista menettämistä, vaan kyseessä on prosessi, jossa oikeudellinen päätöksentekokyky vaihtelee ja alenee. Lääkärin tehtävänä on tehdä arvio henkilön kyvystä tehdä oikeudellisia päätöksiä sairauden edetessä.

Mäki-Petäjä-Leinonen totesi vuonna 2003 valmistuneessa väitöstudkimuksessaan *Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema*, että yleensä muistisairas ei ole etukäteen kirjoittanut tai muutoin ilmaissut tahtoaan. Yhä harvemmin muistisairaahan edunvalvonnasta huolehtii lähiomainen ja yhä useammin edunvalvontaa hoitaa yleinen edunvalvoja. Mäki-Petäjä-Leinosen mukaan oman tahdon etukäteen kirjaaminen tukisi muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumista sairauden edetessä.<sup>919</sup> Jyrki Jyrkämä kirjoitti vuonna 2013 oppikirjassa *Muistin ongelmat*, että muistisairaahan ihmisen oman tahdon ilmaiseminen esimerkiksi hoitotahdon muodossa mahdollistaisi tiedon käytön tulevissa hoitoratkaisuissa. Jyrkämän mukaan

<sup>915</sup> Alzheimer Europe on Euroopan alueen Alzheimer järjestöjen kattojärjestö. Suomalainen Muistiliitto on sen jäsen.

<sup>916</sup> Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 48.

<sup>917</sup> Finlex 1999a: Laki holhustoimesta; Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 13–14, 151–156.

<sup>918</sup> Mäki-Petäjä-Leinonen 2001, 524–525. Ks. myös Mäki-Petäjä-Leinonen 2015, sähköinen lähde; Koponen et al. 2001.

<sup>919</sup> Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 330–331.



kyse on ”etukäteistetyistä toimijuudesta”. Muistisairas ihminen määrittelee silloin itse omaa tulevaisuuden toimijuuttaan.<sup>920</sup>

Tutkimukseni muistitietoaineiston keruuseen osallistuneet ammattilaiset kuvasivat muistisairausdiagnoosin asettavan muistisairaana ja tämän läheisen kasvatusten elämän rajallisuuden kanssa.<sup>921</sup> Näkemykseni mukaan tutkimukseni aineistonkeruun ajassa vuonna 2019 ammattilaisilla oli käypä hoito -suosituksessa esitetyn sairauden etenemisen mallin pohjalta muodostunut käsitys siitä, miten muistisairaus etenee. Ammattilaiset totesivat, että muistisairaudessa on kyseessä etenevä sairaus.<sup>922</sup> Heidän mukaansa sairauden varhainen toteaminen antaa riittävästi aikaa varautua tulevaan.<sup>923</sup> Ammattilaisten painottivat, että muistisairaana tulevaisuuden toimijuuden turvaamiseksi on tärkeää, että muistisairas määrittelee oman tahtonsa ja toiveensa.<sup>924</sup> Tahdon ilmaisemisen ajankohtaa määriteltessään ammattilaiset käyttivät aikamääritteitä etukäteen,<sup>925</sup> muistisairauden alkuvaiheessa,<sup>926</sup> mahdollisimman pian,<sup>927</sup> hyvissä ajoin,<sup>928</sup> ajoissa.<sup>929</sup> Oman tahdon kirjaaminen voi myös tapahtua jo ennen mahdollisen muistisairauden diagnosointia, esimerkiksi eläkkeelle siirryttäessä.<sup>930</sup> Nämä aikamääreet perustuvat tulkintani mukaan ajatukseen, että sairauden varhaisessa vaiheessa muistisairas pystyy täysin ymmärtämään ja käsittämään tahtonsa sekä tahtomisensa seuraukset.<sup>931</sup> Muistisairauden edetessä muistisairas ei ammattilaisten mukaan ole enää kykenevä tekemään itsenäisiä päätöksiä,<sup>932</sup> silloin on liian myöhäistä.<sup>933</sup>

Palvelukeskuksessa tai päivätoiminnassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen perusteli tulevaisuuteen varautumisen tarvetta näin:

<sup>920</sup> Jyrkämä 2013, 113.

<sup>921</sup> A21, A22, A29, A30, A32, A33, A35, A36, A38, A42, A43, A47, A49, A52, A59, A70, A74, A79, A84, A85, A87, A90, A102, A114, A115, A123, A131, A155, A179, A190, A195, A198, A204, A210.

<sup>922</sup> A15, A33, A35, A42, A47, A52, A79, A90, A102, A123, A131.

<sup>923</sup> Haapola 1989, 100.

<sup>924</sup> A3, A9, A13, A19, A22, A27, A30, A33, A36, A38, A43, A49, A52, A56, A58, A60, A62, A65, A69, A70, A74, A76, A78, A85, A87, A88, A90, A91, A95, A96, A98, A100, A102, A105, A108, A110, A111, A112, A114, A116, A117, A118, A119, A120, A121, A122, A131, A136, A137, A140, A145, A148, A152, A153, A156, A158, A166, A176, A179, A187, A193, A194, A195, A198, A209, A210, A211, A213, A215.

<sup>925</sup> A120, A171.

<sup>926</sup> A33, A34, A43, A58, A87, A120, A122, A158.

<sup>927</sup> A19.

<sup>928</sup> A22, A33, A90, A115, A119, A137, A140, A179, A187, A189, A195, A198, A211.

<sup>929</sup> A19, A36, A38, A52, A66, A120, A122, A158, A161, A182, A192, A193, A195.

<sup>930</sup> A9, A137, A190, A195.

<sup>931</sup> A33, A49, A140, A153, A58, A156, A195.

<sup>932</sup> A19, A22, A36, A43, A56, A69, A76, A91, A98, A116, A137, A179, A192, A198, A210, A215.

<sup>933</sup> A22, A35, A137.

[E]lämässä säilyisi oman arvon ja turvallisuuden tunne [ja voisi] elää mahdollisimman hyvää ja omannäköistä arkea, mutta tiedostaen/tietäen, miten toimia sairauden eri vaiheissa niin käytännön asioissa kuin virallisten tahojen kanssa.<sup>934</sup>

Tämä ammattilaisen toteamus tuo mieleeni aiemmin siteeraamani Adamin ja Grovesin nykyisyyden tulevaisuus -määritelmän. Ihminen itse on velvollinen tekemään omaa tulevaisuuttaan koskevia päätöksiä, jotka mahdollistavat mahdollisimman hyvän elämän ja ihmisyyden säilymisen lisäksi myös virallisten asioiden hoitamisen.

Muistitietoaineistossa ammattilaiset määrittivät muistisairaana minuuden, muistisairaana oman tahdon tallentuvan erilaisiin muistisairauden varhaisessa vaiheessa tehtyihin tahdonilmaisuihin kuten hoitotahtoon, testamenttiin ja edunvalvojan määrittelyyn.<sup>935</sup> Näitä tietoja he kertoivat käyttävänsä esimerkiksi muistisairaana ihmisen päätöksenteon tukeminen sairauden edetessä.<sup>936</sup> Tulkintani mukaan muistisairausdiagnoosin teon hetkellä ammattilaiset tietävät jotain, mitä muistisairas ja tämän läheiset eivät välttämättä vielä tiedä. Ammattilaiset tietävät miten muistisairaus mahdollisesti etenee. Heidän velvollisuutenaan on, kuten Adam ja Groves toteavat, auttaa yksilöä tekemään oikeita ratkaisuja,<sup>937</sup> eli tekemään ajoissa tarvittavat tahdonilmaisut.

Ammattilaisilta keräämäni muistitietoaineiston perusteella piirtyi myös toisenlainen kuva. Kaikki ammattilaiset eivät välttämättä määrittele muistisairaana tulevaisuuteen varautumista tarpeelliseksi. Kyselylomakkeella esitin kysymyksen: ”Mitä muistisairaana ja hänen läheistensä tulisi mielestäsi huomioida tulevaisuutta suunniteltaessa?”. Terveysasemalla vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen vastasi näin: ”En ihan ymmärrä? Siis jos on juuri diagnosoitu muistisairaus ja vielä hyvässä/kotikunnossa?”<sup>938</sup> Myös lyhytaikashoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen katsoi, että on tärkeää elää päivä kerrallaan, eikä suunnitella liian pitkälle tulevaisuuteen. Hänen mukaansa tutut ja turvalliset tavat oli hyvä säilyttää ja tunnustella päivittäin, mikä sillä hetkellä on hyvä ja sopii arkeen.<sup>939</sup>

Näissä ammattilaisten toteamuksissa on tunnistettavissa samanlaisia käsityksiä tulevaisuuteen varautumisesta kuin aiemmin lainaamassani otteessa oppaasta *Dementiapotilaan hoito kotona* vuodelta 1986: ”Jotta selviäisi jokapäiväisestä elämä-

<sup>934</sup> A198.

<sup>935</sup> A3, A7, A9, A13, A22, A27, A30, A36, A38, A49, A52, A60, A74, A76, A78, A88, A90, A91, A95, A98, A100, A102, A105, A108, A112, A116, A137, A209, A211, A215.

<sup>936</sup> A11, A129, A150.

<sup>937</sup> Adam & Goves 2007, 18, 34, 37–38, 47, 57.

<sup>938</sup> A15.

<sup>939</sup> A172. Ks. myös A32.

tä, on ehkä parasta olla tähyilemättä liian kauaksi tulevaisuuteen.”<sup>940</sup> Tämä näkemys ilmentää tulkintani mukaan jatkuvuutta ja hidasta muutosta ammattilaisten ajattelussa. Se tarkoittaa, että ammattilaiset sulkevat edelleen muistisairaahan tulevaisuuden toimijuuden mahdollisuuksia. On siten todennäköistä, että muistisairaajat ihmiset eivät saa kaikilta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta hyväksi hoidoksi määriteltä tukea ja ohjeistusta voidakseen varautua tulevaisuuteen. Kyse voi asenteiden lisäksi olla myös tiedon puutteesta. Ammattilaisten on katsottu tarvitsevan erikseen tietoa muistisairaahan ihmisen tahdon ilmaisujen kirjaamiseen. Suomen muistiasiantuntijat julkaisivat aiheesta oppaan vuonna 2016.<sup>941</sup>

Hollantilaisten sanomalehtien muistisairautta käsitteleviä kirjoituksia tutkineet Cujipers ja Van Lenteto totesivat, että vuosina 1995-2010 julkaistuissa kirjoituksissa korostettiin muistisairauteen sairastuneen ihmisen itseohjautuvuutta, virallisesta hoidosta riippumattomuutta sekä epävirallisen hoivan mahdollistamista. Muistisairaiden ihmisten määrällisen lisääntymisen ja samanaikaisen hoitohenkilökunnan saataavuuden heikkenemisen esitettiin velvoittavan hoito-organisaatiot hoitamaan muistisairaajat ihmiset mahdollisimman tehokkaasti.<sup>942</sup> Sama näkökulma tuli esiin ammattilaisilta keräämäni muistitietoaineistossa. Ammattilaisten mukaan on tärkeää, että muistisairas selvittää sairauden varhaisessa vaiheessa ristiriidat läheistensä kanssa ja keskustelee heidän halustaan ja mahdollisuudestaan olla tukena ja osallistua hoitoon.<sup>943</sup> Tulevaisuuden suunnittelussa muistisairaahan ihmisen ja läheisen tuli ammattilaisten mukaan ajoissa, jo diagnoosin teon vaiheessa keskustella ja suunnitella kuka tai ketkä auttavat kotona asuvaa muistisairasta, kun hänen avuntarpeensa lisääntyy sairauden edetessä.<sup>944</sup> Tulkintani mukaan tämä edustaa normatiivista, vanhuspalvelujärjestelmään sisältyvää ajatusta, että muistisairaalla on hoitoon osallistuva läheinen.

Lainsäädännöllisesti, viime kädessä perustuslailla on määritelty yksilön oikeus riittävään hoivaan ja huolenpitoon.<sup>945</sup> Laura Kalliomaa-Puha on todennut, että siitä huolimatta, että lainsäädäntö ei velvoita omaisia osallistumaan vanhuksen hoitoon, hoivan normeihin on sisäankirjoitettu niin kutsuttu omaisolettama. Tällä tarkoitetaan sitä, että vanhuksen riittävä hoiva ja huolenpito riippuu omaisten mahdollisuudesta

<sup>940</sup> Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi & Antikainen 1986, 36.

<sup>941</sup> Nikumaa, Koponen & Anttila 2016; 2021.

<sup>942</sup> Cujipers & Van Lente 2015, 300.

<sup>943</sup> A3, A19, A22, A28, A30, A52, A58, A62, A69, A72, A79, A84, A87, A97, A98, A102, A105, A110, A112, A114, A118, A120, A122, A129, A131, A136, A137, A152, A153, A155, A182, A189, A198, A208, A211, A212, A215.

<sup>944</sup> A5, A36, A52, A55, A58, A59, A65, A69, A79, A84, A93, A112, A152, A153, A157, A158, A159, A171, A188, A189, A192, A195, A197, A212, A214. Ks. myös Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992, 25; Haapola 1989, 101; Suomen dementiahoitoyhdistys et al. 1999, 36.

<sup>945</sup> Finlex 1999b: Suomen perustuslaki 19 §.

olla vanhuksen tukena.<sup>946</sup> Vanhusten ja tulkintani mukaan erityisesti muistisairaiden ihmisten on vaikeaa päästä palveluiden piiriin ja käyttää niitä ilman omaisten tukea.

Päivi Ahosola ja Kirsi Lumme-Sandt havaitsivat vanhushpalvelujärjestelmän kehittämishankkeita 2000-luvulla käsittelevässä tutkimuksessaan, että tutkimushankerahoitus myötäili vanhuspolitiikan pyrkimystä siirtää hoivavastuuta epävirallisten toimijoiden, kuten läheisten vastuulle. Rahoitusta myönnettiin erityisesti perheiden ja vapaaehtoisten toteuttamaa hoivaa tutkiville hankkeille. Hankerahoitusta ei ole juurikaan myönnetty ilman omaista elävien iäkkäiden palveluiden tutkimiseen.<sup>947</sup>

Ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa tämä niin kutsuttu omaisolettamus nousi esiin joissakin vastauksissa.<sup>948</sup> Ammattilaiset pitivät tärkeänä, että muistisairaalla ihmisellä olisi asioista huolehtiva omainen. Läheinen oli ammattilaisien kommentissa mukana erityisesti muistisairaana vierellä kulkevana toimijana.<sup>949</sup> Tämä ei kuitenkaan näyttäytynyt kommentissa itsestänselvyytensä. Se tuli esiin esimerkiksi toiveena, että ”[k]aikilla muistisairailta olisi täysin fyysisesti ja henkisesti terve omainen, joka olisi huolehtimassa potilaan hoidosta.”<sup>950</sup> Tämä ammattilaisen esittämä toive vaikuttaa elintärkeältä, kun sitä arvioi muistisairaana hoitoon liittyvän monitahaisen vuorovaikutusverkoston näkökulmasta.

Marja Saarenheimo ja Minna Pietilä kuvasivat vuonna 2006 muistisairaana ihmisen palvelujärjestelmän iäkkään asiakkaan silmin (Kuvio 7). Tämä kuva mielessäni tarkastelin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta keräämäni muistitietoaineistossa esiintyviä mainintoja muistisairaana ihmisen kohtaamisista eri toimijoiden kanssa. Kyse on siis ammattilaisien silmin katsotusta muistisairaana ihmisen ympärille punoutuvasta vuorovaikutusverkostosta (kuvio 8).

Kun tarkastelee rinnakkain Saarenheimon ja Pietilän vuonna 2006 esittämää ja minun vuonna 2019 piirtämää kuvaa, havaitsee, että vuorovaikutusverkosto on molemmissa hyvin monitahoinen. Muistisairaana hoidon vuorovaikutusverkosto ei näin ollen ole vuosien aikana selkiytynyt, vaan jopa monimutkaistunut. Mukaan on tullut myös uusia vuorovaikutustahoja, kuten sähköisiä palveluita edustavat robotit. Hoidon kentällä toimiminen saattaa olla kognitioltaan terveellekin haasteellista. Esittämäni kuvapari herättää kysymyksen siitä, miten ihminen, jonka sairaus lähtökohtaisesti aiheuttaa kognition heikentymistä pystyy hallitsemaan tämänkaltaisten verkostojen toimintaa.

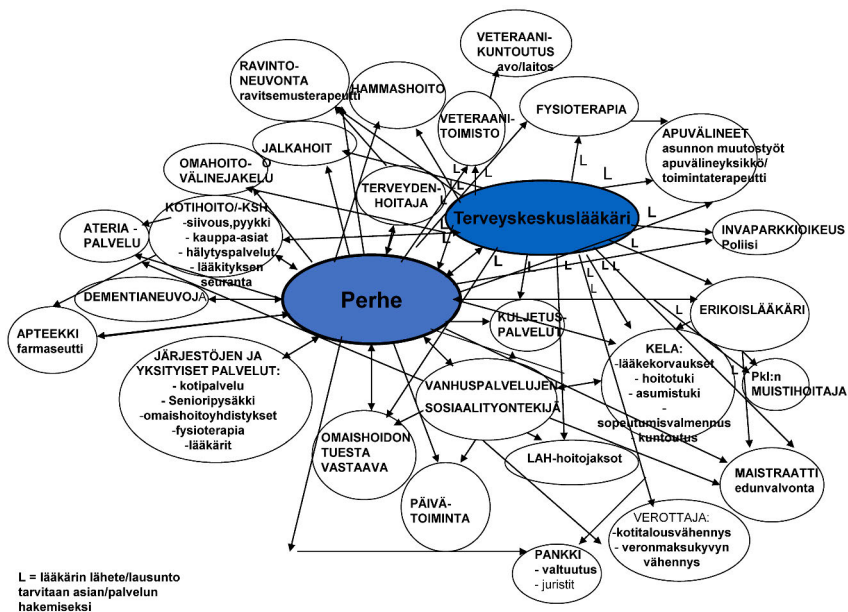
<sup>946</sup> Kalliomaa-Puha 2017.

<sup>947</sup> Ahosola & Lumme-Sandt 2019, 239. Tutkimuksen lähteinä Uudenmaan kunnissa vuosina 2011, 2016 ja 2017 toteutetut hankerahoitusta saaneet vanhustyön kehittämishankkeet.

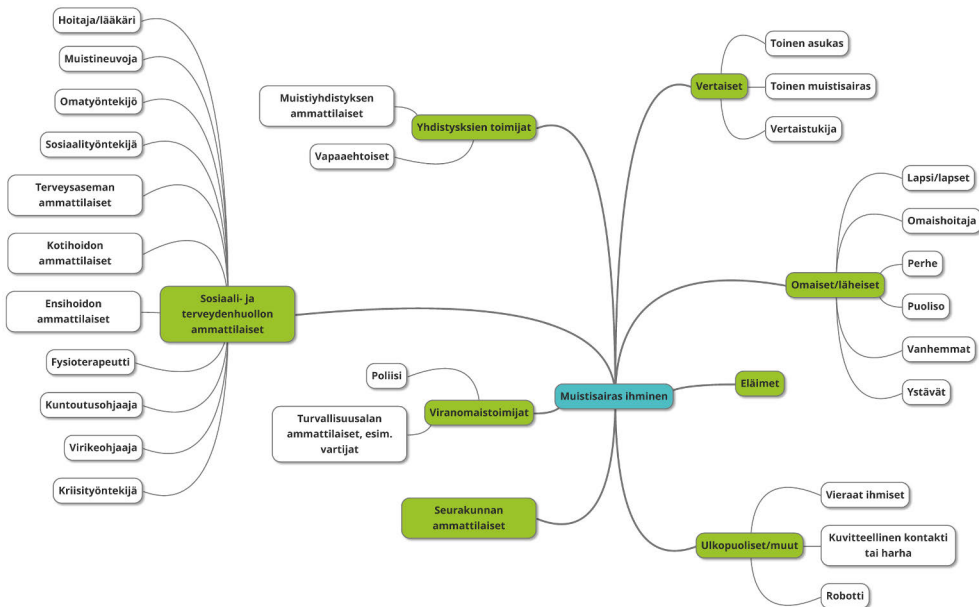
<sup>948</sup> A84, A93, A129, A198.

<sup>949</sup> A25, A36, A70, A89, A137, A152, A156, A188, A189.

<sup>950</sup> A1, A118.



Kuvio 7. Palvelujärjestelmä iäkkään asiakkaan silmin.<sup>951</sup>



Kuvio 8. Ammattilaisten käsitys muistisaraan vuorovaikutusverkostosta. Ammattilaisten muistitietokerronnassa esiintyneet tahot, joiden kanssa muistisairas ihminen on vuorovaikutuksessa.

<sup>951</sup> Saarenheimo & Pietilä 2006. Kuvan käyttöön saatu lupa sähköposti Saarenheimo/Immonen 15.10.2023.

Käsitys siitä, että muistisairas ihminen tarvitsee hoitoa koordinoivan ammattilaisen tukea, on vallinnut hoidon kentällä jo pitkään. Kansaneläkelaitoksen rahoituksella käynnistyi vuonna 1993 tutkimus, jonka tarkoituksena oli selvittää dementiapotilaiden kotihoitoa tukevia keinoja. Tutkimuksessa todettiin, että tutkimushoitajan eli hoitoa koordinoivan ammattilaisen työskentely on tärkein kotihoitoa tukeva keino. Tutkimushoitajalla oli tutkimuksessa mahdollisuus konsultoida lääkäriä. Tutkimushoitajan muistisairaalle ihmiselle ja tämän perheelle antaman tuen havaittiin olevan merkittävä etenkin kotona esiintyvien kriisitilanteiden selvittämisessä. Tutkimuksen mukaan dementoituneiden ja heidän omaishoitajiensa erityistarpeet huomioivilla palveluilla olisi mahdollista pitkittää dementiapotilaiden kotona asumista.<sup>952</sup> Myös Ulla Eloniemi-Sulkava havaitsi vuonna 2002 ilmestyneessä väitöstutkimuksessaan, että dementiakoordinaattori-interventio tuki kognitiivisista ongelmista kärsivien henkilöiden kotihoitoa sekä omaishoitajien selviytymistä takaisin normaaliin elämään kotihoiton päättyessä.<sup>953</sup>

*Lääkärilehti* julkaisi vuonna 2008 artikkelin, jossa Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoama asiantuntijatyöryhmä esitteli laatimansa muistisairaahan hyvää hoitoa koskevan suosituksen. Työryhmä katsoi, että hoidon onnistumisen kannalta oleellista on varmistaa alueellisten hoitoketjujen toimivuus. Muistikoordinaattorin katsottiin olevan hoidon onnistumisen kannalta oleellinen tekijä.<sup>954</sup> Myös *Muistisairaudet: Käypä hoito -suosituksessa* vuonna 2010 todettiin, että muistisairaahan hoitokokonaisuus perustuu muistikoordinaattorin säännölliselle seurannalle ja ohjaukselle.<sup>955</sup> Nämä suositukset tarkoittivat, että hoitojärjestelmän sisällä katsottiin tärkeäksi nimetä henkilö, jonka vastuulla on muistisairaahan ihmisen kokonaishoidon toteutumisen koordinointi.

Osana Suomen muistiasiantuntijoiden *Kotona paras* -projektia vuosina 2008–2011 Espoossa ja Sodankylässä otettiin käyttöön muistikoordinaattoritoiminta.<sup>956</sup> Suomen muistiasiantuntijat julkaisi vuonna 2013 *Muistikoordinaattorin työn vaatimukset ja voimavaratekijät* -hankkeen raportin, jossa muistikoordinaattorin kuvattiin olevan muistisairaahan, tämän läheisten ja palvelujärjestelmän välillä toimiva sillanrakentaja.<sup>957</sup>

Kokonaishoidon koordinoinnin velvoite on määritelty myös lainsäädännössä. Vuonna 2014 astui voimaan sosiaalihuoltolaki, jonka 42 § mukaan sosiaalihuollon

<sup>952</sup> Eloniemi et al. 1996, tiivistelmä.

<sup>953</sup> Eloniemi-Sulkava 2002, 67.

<sup>954</sup> Suhonen et al. 2008.

<sup>955</sup> Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin et al.: *Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus* 13.8.2010.

<sup>956</sup> Toljamo & Koponen 2011, 63–64.

<sup>957</sup> Virta, Rautio & Toljamo 2013.

asiakkaalle on nimettävä asiakkuuden ajaksi omatyöntekijä.<sup>958</sup> Laissa määriteltiin näin:

Hyvinvointialueen ja kunnan viranomaisten on yhteistyössä seurattava ja edistettävä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvointia sekä poistettava epäkohtia ja ehkäistävä niiden syntymistä.<sup>959</sup>

Lain määritelmästä huolimatta havaitsimme Espoon kaupungin muistipolkuhankkeen käynnistyessä vuonna 2018, että omatyöntekijän työskentelyä yllirajaisissa verkostoissa muistisairaahan ihmisen tukena ei ollut määritelty.<sup>960</sup> Tilannetta kuvasi sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen näin: ”Kun löytää muistineuvojan, hänestä tulee varmasti paras tuki!<sup>961</sup>”. Kyse on siis edelleenkin siitä, että muistisairaahan tulee olla aktiivinen tuen löytäjä, kognitioon vaikuttavasta sairaudesta huolimatta.

### 5.3 Muistisairauden ajalliset paikat

Seuraa epämääräisen pituinen väliaika, jonka aikana kuljeskelen teatterin lämpiydessä ja rapaudun hitaasti, kunnes en enää voi palata näyttämölle enkä teeskennellä, etten ole muuttunut siitä, kuka olin ja miten ennen toimin. Sitten esirippu nousee, ja toinen näytös alkaa. Toinen näytös tapahtuu yhä rajoitetuimmissa asuintiloissa. [...] Väliajalla ei ole kovinkaan paljon tekemistä. [...] Sinulla on hämärä aavistus seuraavan näytöksen tapahtumista, mutta et puhu siitä, koska se voisi pilata kaiken niiltä, jotka eivät ymmärtäneet ensimmäistäkään näytöstä.<sup>962</sup>

Näin kuvasi muistisairauden ajallisiin paikkoihin liittyviä tunteitaan Alzheimerin tautia sairastunut psykologi Richard Taylor vuonna 2008 julkaistussa kirjassaan *Alzheimerin kanssa. Minun tarinani*.

Kuten Taylor esittää, etenevän muistisairauden ajalliset tilat vaihtelevat. Sairauden varhaisessa vaiheessa muistisairaahan ihmisen itsenäinen päätöksenteko, omien toiveiden ja halujen ilmaisu sekä itsenäinen elämä ovat mahdollisia. Tässä vaiheessa muistisairas ihminen asuu tyypillisesti omassa kodissaan, jossa toimimista hän itse määrittelee. Sairauden edetessä ja avuntarpeen lisääntyessä, muistisairaahan ihmisen kotona toimimista alkavat yhä enemmän tukea ja määritellä läheiset sekä

<sup>958</sup> Finlex 2014: Sosiaalihuoltolaki.

<sup>959</sup> Finlex 2014: Sosiaalihuoltolaki 8 §.

<sup>960</sup> Immonen 2022b, 77.

<sup>961</sup> A20, Ks. myös A28, A38, A95, A102, A115, A131.

<sup>962</sup> Taylor 2008, 50–52.

ammattilaiset, etenkin kotihoidon työntekijät. Kun muistisairaahan ihmisen kotona asuminen sairauden edetessä vaikeutuu, myös sairauden näyttäjä tyyppillisesti vaihtuu. Muistisairaahan ajalliset paikat ovat näin ollen vaihtuvia. Se millaiseksi ammattilaiset määrittelevät muistisairaahan ihmisen toimijuuden näissä ajallisissa ympäristöissä vaikuttaa siihen, millaisena tämän toimijuus toteutuu.

Taina Rintala on todennut, että omassa kodissa asuminen on vanhuspolitiikassa määritelty itsenäistä suoriutumista ylläpitäväksi tekijäksi 1970-luvulta alkaen.<sup>963</sup> Ilkka Haapola kuvasi muistisairaahan ihmisen toimijuuden mahdollistamista vuonna 1989 julkaistussa tutkimuksessa *Vanhustenhuollon tilanne ja kehittämistarpeet Lahdessa* näin:

Koska lääketieteen keinot dementian syiden parantamiseksi ovat ainakin toistaiseksi vähäiset, on kiinnitettävä erityistä huomiota palvelujärjestelmän kehittämiseen niin, että myös dementiapotilaat voivat viettää mahdollisimman inhimillistä elämää tutussa elinympäristössä mahdollisimman pitkään.<sup>964</sup>

Huomio tuli siis kiinnittää dementiapotilaan kotona asumisen tukemiseen. Hoitoon osallistuva omainen ja tuttu asuinympäristö tukivat Haapolan mukaan kotona asumista:

Jos potilaan kanssa asuu hänen hoitoonsa kykenevä ja halukas omainen, joka on yleensä aviopuoliso, hän saattaa selviytyä siellä hyvinkin pitkään. Tutulla asuinympäristöllä on potilaalle tärkeä merkitys.<sup>965</sup>

Näkemyks, että koti on muistisairaalle ihmiselle paras paikka, toistuu tuon ajan tutkimuskirjallisuudessa<sup>966</sup>, oppaissa ja oppikirjoissa<sup>967</sup> sekä kuntien kehittämisohjelmassa.<sup>968</sup> Samaa perustelu toistui edelleen 2000-luvulla muistisairaahan hoidon oppikirjoissa.<sup>969</sup> Ajatus tuli esiin myös ammattilaisilta keräämässäni muistitietoaineistossa vuonna 2019 toiveena, että muistisairas saisi elää kotonaan, tutussa ympäristössä mahdollisimman pitkään.<sup>970</sup>

Sosiaali- ja terveysministeriön palvelurakennetyöryhmä asetti vuonna 1992 tavoitteeksi, että vuoteen 2000 mennessä yhdeksänkymmentä prosenttia 75 vuotta

<sup>963</sup> Rintala 2003, 132.

<sup>964</sup> Haapola 1989, 101.

<sup>965</sup> Ibid.

<sup>966</sup> Liukkonen 1990, 10, 33, 163.

<sup>967</sup> Iija et al. 1996, 209; Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 88, 103.

<sup>968</sup> Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992, 25.

<sup>969</sup> Ks. esim. Mäkisalo-Ropponen 2005, 38; Vuori & Eloniemi-Sulkava 2003, 21.

<sup>970</sup> A62, A93, A112, A132, A146.



täyttäneistä asuu kotona itsenäisesti tai lähiomaisten tai lähiympäristön tukemana ja/tai sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämien koti- ja avohuollon palveluiden turvin. THL:n hoitoilmoitusrekisteriin kerättyjen tietojen mukaan kotona asuvien 75 vuotta täyttäneiden prosenttiosuus koko vastaavan ikäisestä väestöstä on vaihdellut vuosina 1997–2019 ollen alhaisimmillaan 89,4 % vuonna 2004 ja korkeimmillaan 91,7 % vuonna 2019. Lukumääräisesti kotona asuvien 75 vuotta täyttäneiden määrä on noussut tasaisesti, ollen 283 147 vuonna 1997 ja 481 116 vuonna 2019.<sup>971</sup>

Elisa Virkola on todennut, että muistisairaita ihmisiä mietityttävät asumiseen liittyvät muutokset.<sup>972</sup> Tutkimukseni muistitietoaineistossa ammattilaiset katsoivat, että muistisairaana ihmisen olisi hyvä miettiä toiveitaan tulevaisuuden asuinpaikasta ajoissa. He kertoivat kannustavansa muistisairasta ihmistä miettimään, missä hän haluaa asua tulevaisuudessa ja missä itseään hoidettavan.<sup>973</sup> Ammattilaiset katsoivat, että asumispaikan muutokset voivat vaikuttaa muistisairaana ihmisen toimintakykyyn. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa muutto uuteen asuntoon saattaa tukea toimintakykyä. Muistisairauden edetessä muutto voi sen sijaan heikentää toimintakykyä, koska muistisairas ihminen ei ammattilaisten mukaan enää kykene omaksumaan uutta asuinympäristöään.<sup>974</sup>

Muistitieto- ja oppikirja-aineistossa kodin ensisijaisuutta muistisairaana asumispaikkana on perusteltu monin tavoin. Kotiin liittyvä tuttuuden tunteen on määritelty tukevan muistisairaana toimintakykyä.<sup>975</sup> Tutkimusten mukaan toimintakyvyn heikkenemisestä ja palvelutarpeen lisääntymisestä huolimatta iäkkäät arvostavat itsenäisyyttä ja omassa kodissa asumista.<sup>976</sup>

Etymologisesti sana koti pohjautuu kota-sanaan, jolla on tarkoitettu asumusta tai suojaa, joka antaa ihmiselle turvaa ulkomaailmalta. Koti on aktiivisia tekoja ja tunnetta. Se on ihmiselle oma paikka, jota hän hallitsee ja josta hän tekee kodin. Tila on yhden tai useamman henkilön vakituinen asunto, jossa omat tutut tavarat ja kalusteet

<sup>971</sup> Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Sotkanet, tilastotietoa väestön terveydestä ja hyvinvoinnista, sähköinen lähde. Kotona asuvat 75 vuotta täyttäneet, % vastaavan ikäisestä väestöstä (indikaattori 1570). Indikaattoria laskettaessa kotona asuviksi on laskettu muut kuin sairaaloissa ja terveyskeskuksissa pitkäaikaishoidossa, vanhainkodeissa, vanhusten tehostetussa palveluasumisessa, kehitysvammalaitoksissa tai kehitysvammaisten autetussa asumisessa olleet. Väestötietoina käytetään vuoden viimeisen päivän tietoa.

<sup>972</sup> Virkola 2014, 249.

<sup>973</sup> A27, A35, A58, A62, A74, A108, A112, A119, A121, A140, A152, A153, A157, A158, A171, A188, A189, A191, A207, A209, A212.

<sup>974</sup> A33, A49, A52, A94, A119, A195.

<sup>975</sup> A48, A62, A93, A188; Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992, 23, 25; Haapola 1989, 101; Liukkonen 1991, 10; Mäkisalo-Ropponen 2005, 38; Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 93.

<sup>976</sup> Helin 2002, 35; Kivilehto S., et al. 2005, 42; Viinisalo-Heiskanen 2020, 10, 161–164.

luovat kodin tuntua. Kotiin liitetään usein turvallisuuden, yhteisöllisyyden ja inhimillisen lämmön tunteita. Kuten Tuomi-Nikula, Granö ja Suominen ovat todenneet, koti ei ole vain paikka, vaan se muuttuu kodiksi ihmisten henkilökohtaisten kokemusten kautta. Lapsuudenkoti tai kotiseutu edustaa useille ideaalista ja symbolista kotia ja se voi olla muistoissa elävä nostalgian kohde.<sup>977</sup>

Oppikirja-aineistossa muistisairaahan ihmiseen ”uuteen kotiin” liitetään positiivisia mielikuvia, kuten Heljä Lotvonen, Ari Rosenval ja Toini Nukari kirjoittavat vuonna 2014 ilmestyneessä oppikirjassa *Muistisairaahan kuntouttava hoito*:

Pysyvässä hoitopaikassa elämä on ehkä erilaista, mutta parhaimmillaan siitä muodostuu uusi koti. Yhteisön muut jäsenet ovat perheenjäseniä ja ystäviä. Turvallista ja positiivista vuorovaikutusta tuetaan aktiivisesti.<sup>978</sup>

Tietyille ihmisryhmille suunnitellut institutionaaliset kodit, kuten vanhainkoti tai palvelutalo pyrkivät esimerkiksi nimivalinnoilla luomaan mielikuvan turvallisesta, yhteisöllisestä ja rauhallisesta paikasta, kodista.<sup>979</sup> Jacquelyn Franc toteaa, että esimerkiksi englannin kielessä arkkitehdit, palveluntarjoajat ja tutkijat ottivat 1990-luvun alussa käyttöön sanan *assisted living*, jolla kuvattiin kotia, jossa saa apua silloin, kun ihminen ei enää voi asua omassa kodissaan. Kysymyksessä oli ”kotikodin” ja laitoksen väliin sijoittuva asumismuoto. Tällainen ”avustettu asuminen” on hoitofilosofia, jossa asumisen arkkitehtonisten ratkaisujen lisäksi kiinnitetään huomio myös sosiaaliseen ympäristöön pyrkien luomaan ihmiselle paikka, jota hän voi kutsua kodiksi. Franck havaitsi tutkimuksessaan, että ”avustetussa asumisessa” asuvat kertoivat paikan olevan kodikas, mutta se ei tuntunut kodilta. Siinä ei ollut heidän kotiinsa liittyvää historiaa, eikä niitä sosiaalisia suhteita ja rooleja, joita kotiin paikana liittyi.<sup>980</sup>

Ikääntyvien asumispolkuja tutkinut Paula Vasara kritisoi väitöskirjassaan vallitsevaa kulttuurista käsitystä, jonka mukaan paikka, jossa ikääntynyt on asunut pitkään, määritellään kodiksi. Tuo paikka symboloi hänen mukaansa hyvää ja turvallista vanhenemista. Vasara huomauttaa, että ikääntyvän kokemus kodista kuitenkin elää ajassa. Joskus turvalliseksi mielletty paikka voi muuttua turvattomuutta aiheuttavaksi ja oma tila vieraaksi.<sup>981</sup>

Paul Virilio muistuttaa ”ajallisen näkökulman” huomioimisesta. Kyse on kertomuksen tiivistymisestä, jossa vanheneva, mahdollisesti muistisairas ihminen pystyy

<sup>977</sup> Granö, Suominen & Tuomi-Nikula 2004, 7–11.

<sup>978</sup> Lotvonen, Rosenval & Nukari 2014, 213.

<sup>979</sup> Ibid.

<sup>980</sup> Frank 1999, 166, 179.

<sup>981</sup> Vasara 2020, 12.

mielessään palaamaan vuosikymmenten takaisiin tapahtumiin ja paikkoihin, esimerkiksi kotiin. Jos paikka, jota kutsutaan kodiksi ei vastaa tuota mielikuvaa, olo muuttuu Virilion mukaan sietämättömäksi.<sup>982</sup> Kodin määrittely on normatiivista. Sen määrittelemisessä ei tulkintani mukaan huomioida tätä Virilon esittämää muistisairaahan ihmisen ajallista siirtymää, eli sitä, mikä paikka tuntuu muistisairaasta kodilta ja mikä vieraalta. Julkisessa keskustelussa esitetään usein lähtökohtaisesti, että kaikilla ikääntyvillä on oma koti, ja tuo koti on turvallinen, ”paras paikka”.

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliiton vuonna 1992 julkaisemassa *Dementian alueellinen hoito-ohjelma Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä* muistutettiin, että kodin voidaan katsoa olevan paras paikka niin kauan kuin se tukee muistisairaahan ihmisen toimintakykyä ja ihmisarvoista elämää ja niin kauan kuin hoitava omainen jaksaa kantaa vastuun muistisairaahan ihmisen hoidosta. Julkaisussa myös huomautettiin, että kotihoidon jatkumisen edellytysten suhteen tulee olla realistinen.<sup>983</sup> Asumisen turvallisuuteen ja toimintakyvyn tukemiseen on oppikirjoissa ohjattu vastaamaan esimerkiksi turvateknologian ja kodin vaaranpaikkojen tunnistamisen avulla.<sup>984</sup> Leena Viinisalo-Heiskanen tutkimuksen mukaan asumisen jatkuvuutta omassa kodissa uhkaavat huononevan toimintakyvyn lisäksi myös erilaiset fyysiset esteet, kuten kerrostalon hissittömyys sekä naapurussuhteiden puute.<sup>985</sup>

Tutkimukseni muistitietoaineistossa ammattilaiset katsoivat muistisairaahan ihmisen yleensä tarvitsevan kotona asumisen jatkumisen mahdollistavan toisen ihmisen, ”halukkaan ja kykenevän” omaisen. Ammattilaiset myös katsoivat, että yksin asuvan muistisairaahan kotona asumisen jatkuminen sairauden edetessä on kyseenalaista.<sup>986</sup> Näiden lainausten perusteella päätän, että ammattilaiset ajattelevat kodin olevan muistisairaalle paras asumispaikka tietyin edellytyksin.

Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kuvasi eri sairauden vaiheisiin liittyen sitä, miten ”paras paikka” muuttuu vieraaksi:

Muistisairauden alkuvaiheessa oli sitä mieltä, että koti on koti ja hän ei ikinä palvelutaloon tule muuttamaan. Mutta viimeinen niitti sinne muuttoon oli se, kun hän pelkät vaipat päällä oli oman talonsa pihalla talvella hortoillut. Siinä vaiheessa muistisairaus oli edennyt jo niin, ettei hän enää tiedostanut kotia kodikseen.<sup>987</sup>

<sup>982</sup> Virilio 1994, 85–86.

<sup>983</sup> Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992, 25.

<sup>984</sup> Ks. esim. Forsberg 2012; Ojala 2017.

<sup>985</sup> Viinisalo-Heiskanen 2020, 130–137.

<sup>986</sup> A17, A28, A34, A79, A84, A192, A215.

<sup>987</sup> A188.

Tässä havahtuminen siihen, että koti ei enää ole paras eikä turvallinen paikka muistisairaalle ihmiselle tapahtui vasta, kun muistisairas pukeutui ulos mennessään tilanteeseen sopimattomalla tavalla. Tutkimukseni muistitietoaineistossa ammattilaiset esittivät, että on tärkeää kiinnittää huomio kodin ja ympäristön turvallisuuteen.<sup>988</sup>

Keräämässäni muistitietoaineistossa ammattilaiset kuvailivat tällaista edellä kuvattua ”pihalla talvella hortoilua” sanoilla karkailu,<sup>989</sup> uloslähteminen,<sup>990</sup> harhailu,<sup>991</sup> vaeltelu,<sup>992</sup> eksyminen,<sup>993</sup> paikkojen tunnistamisen vaikeus.<sup>994</sup> Sanojen käyttö kuvastaa käsityksiä muistisairaana ihmisen toimijuudesta. Sanakirjamääritelmän mukaan esimerkiksi karkaaminen on tietoista pakenemista, luvatta lähtemistä ja livistämistä, joka vaatii tietoista toimintaa ja päätöksentekokykyä. Eksyminen puolestaan on harhaan joutumista, erehtymistä, tietämättömyyttä olinpaikasta. Se on tahdosta riippumatonta joutumista johonkin paikkaan.<sup>995</sup>

Muistisairauteen voi yhtenä oireena liittyä tunnistamisen vaikeus. Tämä voi ilmetä siten, että muistisairas ihminen ei tunnista omaa kotia kodikseen.<sup>996</sup> Risto Vataja katsoi vuonna 2001 oppikirjassa *Muistihäiriöt ja dementia* kyseisen oireen olevan kognitiivinen havaitsemisen häiriö, joka on luokiteltavissa käytösoireeksi.<sup>997</sup> Käytetyt sanat kuvastavat ammattilaisten käsityksiä muistisairaudesta. Se, miten luokitellaan, määritellään ja puhutaan vaikuttaa siihen, millainen toimija muistisairaana ihmisen ymmärretään olevan, miten hänen avuntarpeensa havaitaan, ja miten häntä tuetaan.

Sairaalassa vuonna 2019 työskennelleen ammattilaisen maininta siitä, miten yhteiskunnassa suhtaudutaan eksyneeseen vanhukseen, kuvastaa tuossa ajassa vallinneita käsityksiä:

Monet kampanjat esim. eksyneen vanhuksen kotiin saattamisesta ovat tehneet kouriintuntuvasti selväksi sen, että muistisairas ihminen tarvitsee muiden apua. Häntä ei voi jättää yksin. Tämä tunnistetaan, mutta jotain on vielä jäänyt tekemättä.<sup>998</sup>

<sup>988</sup> A5, A15, A17, A26, A27, A33, A36, A41, A44, A49, A52, A55, A59, A60, A79, A132, A138, A140, A148, A150, A152, A153, A157, A158, A188, A214.

<sup>989</sup> A55, A60, A84, A115, A140, A190, A199.

<sup>990</sup> A90, A93.

<sup>991</sup> A36, A98.

<sup>992</sup> A44.

<sup>993</sup> A20, A22, A60, A102, A157.

<sup>994</sup> A22, A41, A69, A102, A206, A210.

<sup>995</sup> Suomisanakirja, sähköinen lähde, haettu 5.5.2023 hakusanat *karata* ja *eksyä*.

<sup>996</sup> Vataja 2001, 97–98, 2006, 101–102, 2015. Ks. myös Virtanen 1994, 44, 54.

<sup>997</sup> Vataja 2006, 101.

<sup>998</sup> A20.

Alzheimerin tautia sairastanut psykologi Richard Taylor kuvasi siirtymävaihetta omassa kodissa asumisen ja ”rajoitetummissa asuintiloissa” asumisen välillä näin:

[...] Kuljeskelen nyt teatterin lämpiössä (talossani), kunnes minusta hoitajieni parhaista pyrkimyksistä huolimatta tulee vakava uhka itselleni ja muille. Siinä vaiheessa kellot soivat, lämpiön valot välähtävät ja näyttämön valot hämärtyvät. Alkaa toinen näytös! [...] Sitten esirippu nousee, ja toinen näytös alkaa. Toinen näytös tapahtuu yhä rajoitetummissa asuintiloissa. Tapahtumapaikoilla on senkaltaisia nimiä kuin "kiireettömyyden piha" ja "Levollisuuden tyyssija". [...] Tiedät että tietoisuus näytelmästä päättyy toisen näytöksen myötä, mutta olet silti kolmannen näytöksen tähti.<sup>999</sup>

Taylor toteaa, että kotona asuminen on mahdollista siihen asti, kunnes hänestä tulee vakava uhka itselle ja muille. Käyttämäni tutkimusaineiston perusteella, nämä turvallisuuteen liittyvät riskit, erityisesti eksyminen, saattavat olla ratkaisevia tekijöitä muistisairaana asumispaikkaa arvioitaessa.

Toimintaterapian lehtori Aila Pikkarainen muistutti vuonna 2019 oppikirjassa *Hyvä vanhuus*, että koti ympäristönä ylläpitää toimintakykyä. Usein on niin, että toiminnot sujuvat kotona, mutta vieraaseen ympäristöön siirryttäessä kyky toimia katoaa. Kotiin liittyvä toimintaa ylläpitävä liikemuisti ja toistuvien tuttujen toimintojen tuottama aikomuksellisuus – kyky tehdä kuten on ennenkin tehnyt.<sup>1000</sup>

Saattaa olla, että muistisairaana ihmisen kotona pärjäämättömyyteen havahdutaan vasta kriittisessä tilanteessa, esimerkiksi muistisairaana eksyttyä tai liikkeessa ulkona pakkasessa liian vähissä vaatteissa. Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kritisoi vallitsevaa tilannetta näin:

Kulunut fraasi, kotona on paras olla mahdollisimman pitkään, on ihan fine, mutta on myöskin aktiivisesti työskenneltävä sen eteen, että kun se vaihe, jolloin kotona ei enää selvitä, tulee ajankohtaiseksi, saatavilla olisi palvelua ja turvaa. Nykyisin mielestäni yhteiskunnan rakenteet pakottavat ihmiset selviytymään kotona ilman riittävää apua/tukea ja se ei ole hyväksyttävää.<sup>1001</sup>

Ammattilainen katsoo, että erityisesti yhteiskunnan rakenteet pakottavat muistisairaana selviytymään kotona pidempään kuin inhimillisesti katsoen olisi hyväksyttävää. Myös Merja Ala-Nikkola havaitsi vuonna 2003 julkaistussa vanhustenhuollon koti-

<sup>999</sup> Taylor 2008, 50–52.

<sup>1000</sup> Pikkarainen 2019, 189.

<sup>1001</sup> A28. Ks. myös kritiikkiä kotona mahdollisimman pitkään asumisen tukemista kohtaan A60, A62, A85, A215.

ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuutta käsitelleessä väitöstutkimuksessaan, että taloudelliset reunaehdot ovat päätöksenteossa liian keskeisessä roolissa.<sup>1002</sup>

Marlene Goldman on todennut, että muistisairauteen liittyvä kulttuurinen toimijuus ilmenee esimerkiksi laitoshoitoon siirtymiseen liittyvissä käsityksissä. Hänen mukaansa vastuun siirtyminen yhteiskunnalta perheille on pahentanut häpeää ja syyllisyyttä, joka assosioituu läheisen laitoshoitoon siirtymiseen. Häpeää ja syyllisyyttä voimistivat käsitykset, joiden mukaan omaiset ”dumpaavat” läheisensä hoitolaitokseen.<sup>1003</sup>

Tämä kulttuurinen käsitys ikääntyvän läheisensä hoitolaitokseen dumpaavista omaisista nousi keskusteluun vuoden 2022 syksyllä, kun geriatri Jaakko Valvanne totesi Helsingin Sanomien haastattelussa, että muistisairaahan laittaminen hoivakotiin voi olla omaiselta itsekäs teko:

Omaisella saattaa olla iso huoli siitä, miten muistisairas äiti tai isä pärjää kotona. Se on ymmärrettävää mutta ei mikään perustelu alkaa puuhata pitkäaikaishoittoa häneltä kysymättä, jotta oma huoli vähenisi. Motiivi on tällöin itsekäs ja toimintatapa väärä.<sup>1004</sup>

Valvanne painotti muistisairaahan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Hän totesi, että, ”[y]llättävän vaikeastikin muistisairas voi pärjätä yksin, jos on otettu huomioon kaikki seikat, joilla turvallisuutta voidaan lisätä.”<sup>1005</sup> Tulkitsen, että Valvanneen tarkoituksena oli korostaa muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta. Samalla hän kuitenkin, ehkä tahtomattaan, tuli mitätöineeksi kysymyksen lähiomaisten ja mahdollisten omaishoitajien jaksamisesta. Muistisairaahan hoidon ammattilaiset joutuvat työssään jatkuvasti käyttämään eettistä arviointia määrittellessään muistisairaahan etua ja turvallisuutta.<sup>1006</sup> Puhetta, jonka mukaan ”omainen haluaa laittaa muistisairaahan laitokseen” ei tule pelkistää vain itsemääräämisoikeuden sivuuttamiseksi. Ammattilaisten tulee myös havaita läheisten väsymys ja hätä.

Paikkaan, johon muistisairas muuttaa, kun hän ei enää voi asua yksin tai läheisen ja kotihoidon tuella kotona, on kohdistunut monenlaisia määrittelyjä. Heimonen ja Voutilainen huomauttivat vuonna 1997 julkaistussa oppikirjassa *Dementoituva hoitotyön asiakkaana*, että erilaisilla potilasryhmillä on erilaiset hoitoa ja hoitoympä-

<sup>1002</sup> Ala-Nikkola 2003, 3.

<sup>1003</sup> Goldman 2018, 80, 108. Goldman käyttää käsitettä ”granny dumping”.

<sup>1004</sup> Riiali: Professori: Muistisairaahan laittaminen hoivakotiin voi olla omaiselta itsekästä, Helsingin Sanomat 15.10.2022, sähköinen lähde.

<sup>1005</sup> Ibid.

<sup>1006</sup> Hallikainen et al. 2019c, 19.

ristöä koskevat tarpeet. Heidän mukaansa erityisten dementiayksiköiden perustaminen mahdollisti korkeatasoisen hoidon järjestämisen.<sup>1007</sup>

Kati Juva katsoi vuonna 2001 julkaistuun oppikirjaan *Muistihäiriöt ja dementia* kirjoittamassaan ”Dementiapotilaan laitoshoidon” artikkelissa, että laitosympäristö on muistisairaalle ihmisen koti, ja asumisen pysyvyyteen tulee kiinnittää erityistä huomiota.<sup>1008</sup> Vaikka näin tehtäisiin, laitoksessa oleva koti ei silti aina tunnu ihmisestä kodilta. J. Frank on todennut, että ilmaisu ”Voinko mennä kotiin nyt” ei välttämättä tarkoita fyysistä paikkaa, vaan muistisairas ihminen voi käyttää sanaa koti myös oman olemassaolon, ”itsen” semioottisena ilmaisuna.<sup>1009</sup>

Lähdesmäki & Vornanen kuvasivat vuonna 2014 oppikirjassa *Vanhuksen parhaaksi: Hoitaja toimintakyvyn tukijana* muistisairaalle ihmisen koti-ikävä näin:

Vanhus kaipaa turvallisuutta ja saattaa hädissään yrittää lähteä kotiin. Hoitaja voi ilmaista omaa tunnettaan sanojen avulla ja keskustella vanhuksen kanssa tämän kodista ja koti-ikävästä. Hoitaja ei ala selittää hänen nykyistä tilaansa, vaan reagoi siihen, mitä vanhus viestii. Tilanne voi laueta, kun vanhus kokee, että hoitaja välittää hänestä ja kuuntelee. Hoitajan empatiakyky auttaa muistisairaalle vanhuksen kohtaamisessa.<sup>1010</sup>

Lähdesmäki & Vornanen katsovat, että koti edustaa muistisairaalle ihmiselle jotain hyvin henkilökohtaista, se edustaa häntä itseään ja turvallisuuden tunnetta. Ammatillisella on tärkeä rooli tämän turvallisuuden tunteen luomisessa siinä paikassa, missä muistisairas ihminen missäkin sairauden vaiheessa asuu. Aila Pikkarainen kuvaa oppikirjassa *Hyvä vanhuus* vuodelta 2019, mitä ammattilaiset tarvitsevat voidakseen synnyttää muistisairaalle ihmiselle tunteen turvallisesta paikasta:

Perehdyttäminen [laitokseen] ei tarkoita ikääntyneen perehdyttämistä palvelutaloon, vaan palvelutalon ja sen henkilöstön perehdyttämistä ikääntyneen ihmisen elämänsä elämään ja toimijuuteen.<sup>1011</sup>

Pikkaraisen mukaan on siis tärkeää, että ammattilaiset oppivat tuntemaan muistisairaalle ihmisen ja tämän elämänsä historian.

<sup>1007</sup> Heimonen & Voutilainen 1997, 139. Ks. myös Liukkonen 1991, 11; Virtanen 1994, 29–30; Voutilainen & Alzheimer-keskusliitto ry. 1996, 7–8.

<sup>1008</sup> Juva, Valvanne & Voutilainen 2001, 511.

<sup>1009</sup> Frank 1999, 179–181.

<sup>1010</sup> Lähdesmäki & Vornanen 2014, 318.

<sup>1011</sup> Pikkarainen 2019, 190.

Richard Taylor käsitteli kirjassaan *Alzheimerin kanssa. Minun tarinani* laitoshoidon vaihetta ja ihmisen tuntemisen merkitystä. Hän käytti sairauden etenemistä kuvaavana metaforana teatteria. Sairaus on hänen mukaansa näytelmä, jonka eri näytökset tapahtuvat erilaisissa ympäristöissä. Sairauden viimeistä vaihetta hän kuvasi näin:

Kolmas näytös tapahtuu hoitokodissa, sairaalassa ja ehkä saattokodissa. Se on näytelmäni loppu. Kun ihmiset poistuvat teatterista, toivon heidän muistavan minut sellaisena kuin olin, ennen kuin olosuhteet pakottivat meidät kaikki katsomaan näytelmän sisäistä Alzheimerin tauti -näytelmää ja esiintymään siinä.<sup>1012</sup>

Taylorin kuvaus korostaa läheisten ja ammattilaisen vastuuta muistisairaana identiteetin ylläpitäjänä.

Senioriteatterista väitelteen<sup>1013</sup> sekä luovasta muistelutyöstä ja toiminnallisista muistelutyön menetelmistä oppikirjoja kirjoittaneen sosiaaligerontologi Leonie Hohenthal-Antinin mukaan laitoshoidossa asuvalta on usein kadonnut ympäriltään kaikki tuttu ja turvallisuuden tunnetta synnyttävä. Hohenthal-Antin on todennut, että esimerkiksi muistorasiaan kootut muistot voivat ylläpitää asukkaan identiteettiä ja oman elämän tarinallista jatkuvuutta. Muistorasia voi auttaa myös ammattilaisia tutustumaan ihmisen elämäntarinaansa ja edesauttaa vuoropuhelua muistisairaana ihmisen kanssa.<sup>1014</sup>

Heimonen ja Voutilainen kirjoittivat oppikirjassa *Dementoituva hoitotyön asiakkaana* vuonna 1997, että ”dementoituneita hoitavien yksiköiden” tulee olla ”kodinomaisia” eli kodikkaita, ei laitosmaisina.<sup>1015</sup> Taina Semi katsoi vuonna 2016 julkaisutussa muistiystävällistä ympäristöä käsittelevässä oppikirjassa *Yötaivaan toivo*, että kodikkuutta on pyritty luomaan esimerkiksi laitoksessa sijaitsevaan kotiin tuoduilla henkilökohtaisilla esineillä sekä niin kutsutuilla kotitarinoilla.<sup>1016</sup>

Etnologi Pirjo Korkiakangas on todennut, että erilaiset ihmisen elämänsäntään liittyvät merkitykselliset paikat kuten koti ovat muistelijalle hänen elämänsäntään ”muistomerkkejä”. Ne auttavat häntä paikantamaan itseään. Paikka antaa ihmiselle

<sup>1012</sup> Taylor 2008, 51.

<sup>1013</sup> Hohenthal-Antin 2001.

<sup>1014</sup> Hohenthal-Antin 2009, 125–128. Ks. lisää muistorasiatyöskentelystä Hohenthal-Antin 2013, 68–72, Immonen & Hohenthal-Antin 2019, 146–147. Muistorasia on luovan muistelutyön tuloksena syntynyt konkreettinen rasia, eletyn elämän pienoisenäyttämö.

<sup>1015</sup> Heimonen & Voutilainen 1997, 139. Ks. myös Liukkonen 1991, 33; Mäkisalo-Roppo 2005, 38–39; Semi 2015, 82; Virtanen 1994, 70.

<sup>1016</sup> Semi, Salmi & Mykkänen 2016, 40–47. Semi viittaa Chaundhury, H.: *Remembering home: Rediscovering the self in dementia*, John Hopkins University, Baltimore 2008.



tietoa siitä kuka hän on.<sup>1017</sup> Näiden henkilökohtaisten tarinoiden avulla voidaan suunnitella ja toteuttaa aktiviteetteja, ymmärtää muistisairaahan käyttäytymistä sekä saada vinkkejä vuorovaikutukseen ja tukea ammattilaisten empaattista toimintaa. Näiden edellä esiin nostamieni toiminnallisten menetelmien avulla voidaan tehdä näkyväksi muistisairaahan ihmisen elämänhistoria ja tuoda se läsnä olevaksi muistisairaahan nykyisyyteen.

Tässä luvussa olen tarkastellut muistisairaouden etenemiseen liittyviä ajallisia paikkoja, joissa muistisairaahan toimijuutta rakennetaan. Esittämäni Taylorin teatterimetafora auttaa kohdistamaan katseen muistisairaahan toimijuuteen. Se kutsuu pohtimaan, kuka vastaa näiden tilojen lavastuksesta, kuka asemoinnista ja niin edelleen. Ammatillisena on tärkeää kysyä, mitä muistisairaahan ihmisen mielessä tapahtuu hänen siirtyessä tilasta toiseen. Miten tuo tila mahdollistaa muistisairaahan ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden toteutumisen.

## 5.4 Ammattilaisten tulkinta muistisairaahan ihmisen toimijuuden kokonaisuudesta

Lääketieteellisesti muistisairaouden määrittelyä edetessään heikentävän ihmisen kognitiota ja kykyä toimia erilaisissa elämäntilanteissa. Tämä määrittely vaikuttaa usein siihen, millaisena toimijana muut näkevät muistisairaahan. Oppaan *Ymmärrä - tule ymmärretyksi? Vuorovaikutus dementoituneen kanssa* kirjoittajat totesivat vuonna 2002:

Kyky asettua dementoituneen tilanteeseen ja ratkaista rakentavasti arjen moninaisia ongelmia edellyttää käsitystä siitä kuka ja millainen potilas on henkisiltä ominaisuuksiltaan nyt sairastuneena ja myös millainen hän oli terveenä ollessaan.<sup>1018</sup>

On siis tärkeää ymmärtää, millainen ihminen muistisairas oli ennen sairastumistaan.

Työssään ammattilainen ei välttämättä näe muistisairaouden aiheuttamaa ajassa etenevää muutosta yksittäisessä ihmisessä, vaan hän kohtaa sairauden eri vaiheissa olevia muistisairaita. Läheisen roolissa ollessaan ammattilaisen on usein mahdollista seurata sairauden kulkua sekä sanallistaa läheisensä toimijuutta ennen ja jälkeen muistisairauteen sairastumisen. Ihmissuhteen läheisyys tuo sairauden aiheuttaman muutoksen arviointiin myös henkilökohtaisen ulottuvuuden, joka tekee näkyväksi lähes lineaarisesti etenevän sairauden kuvausten rinnalle muistisairaahan toimijuuden muutosta kuvaavat monitasoiset kertomukset. Tarkastelen ammattilaisten muistitie-

<sup>1017</sup> Korkiakangas 2002, 200–2001.

<sup>1018</sup> Laaksonen, Eloniemi-Sulkava & Rantala 2002, 7.

tokertomuksista, millaisen toimijuuden he ajattelevat olevan mahdollista muistisairaalle läheiselleen. Tällaisen tarkastelutavan merkitystä korostaa Kitwoodin huomio, että vuorovaikutus ja sosiaalisiin verkostoihin kuuluminen vaikuttavat syvästi siihen, millainen toimijuus muistisairaalle mahdollistuu.<sup>1019</sup> Tulkitsen, että muistisairaahan ihmisen sosiaaliseen verkostoon kuuluminen avaa ammattilaisille erilaisen näkymän muistisairaahan ihmisen toimijuuteen.

Ammattilaisilta keräämäni muistitietoaineiston perusteella muistisairauteen suhtautumisessa tapahtuneista muutoksista muodostuu edistyskertomus. Vuonna 2019 ammattilaiset totesivat, että tietoisuus muistisairauksista on lisääntynyt.<sup>1020</sup> Muistisairautta epäiltäessä tutkimuksiin hakeudutaan herkemmin<sup>1021</sup> ja muistisairaudet tunnistetaan aiempaa paremmin<sup>1022</sup>. Ammattilaiset kuvasivat muistitietoaineistossa myös yhteiskunnallisissa asenteissa tapahtunutta muutosta. Heidän kokemuksensa mukaan muistisairauksista puhutaan aiempaa avoimemmin<sup>1023</sup> ja muistisairaita ihmisiä koskevat ennakkoluulot ovat vähentyneet<sup>1024</sup>. Muistisairaita ihmisiä ja heidän toimintaansa myös ymmärretään paremmin.<sup>1025</sup> Tämän yleisellä tasolla tapahtuneen muutoksen kiteytti pitkäaikaishoidossa yli 15 vuotta työskennellyt ammattilainen näin.

Muistisairaudet ovat lisääntyneet viime vuosikymmenten aikana. Tietoa on tullut lisää. Koulutusta on tullut lisää. Aiheesta uskalletaan enemmän puhua tänä päivänä kuin aikaisemmin. Muistitestejä tehdään herkemmin sekä niihin hakeudutaan entistä paremmin ja aikaisemmin mikä on hyvä asia. Yleisesti tietoa on enemmän sairauden oireista ja sairautta ymmärretään paremmin kuin esim. 15–20 vuotta sitten.<sup>1026</sup>

<sup>1019</sup> Kitwood (1996) 2007a, 80.

<sup>1020</sup> A5, A6, A21, A28, A34, A38, A43, A46, A47, A49, A55, A58, A60, A63, A65, A68, A69, A70, A72, A74, A84, A90, A98, A100, A28, A30, A110, A111, A112, A115, A116, A117, A120, A124, A127, A131, A138, A146, A152, A155, A156, A158, A171, A182, A188, A190, A193, A197, A206, A207, A212, A213, A215.

<sup>1021</sup> A84, A158, A193, A207.

<sup>1022</sup> A20, A36, A46, A49, A71, A84, A94, A105, A110, A131, A159, A190, A214, A215.

<sup>1023</sup> A13, A28, A41, A47, A49, A59, A62, A84, A90, A96, A102, A114, A118, A120, A121, A122, A131, A145, A155, A156, A159, A193, A194. A206.

<sup>1024</sup> A9, A24, A25, A27, A42, A47, A52, A58, A69, A70, A71, A69, A70, A85, A89, A90, A91, A96, A97, A98, A105, A112, A117, A212, A129, A131, A146, A155, A166, A174, A182, A188, A190, A203, A215.

<sup>1025</sup> A6, A20, A26, A46, A28, A49, A68, A71, A72, A74, A84, A89, A90, A95, A98, A105, A108, A121, A131, A132, A137, A155, A157, A193, A197, A214.

<sup>1026</sup> A84.

Tutkimani ajanjakson alussa vuonna 1980 keskivaikeaa ja vaikeaa dementiaa sairastavia arvioitiin Suomessa olleen noin 44 000.<sup>1027</sup> Vastaavan luvun arvioitiin vuonna 2013 olleen 93 000<sup>1028</sup> ja vuonna 2021 noin 150 000<sup>1029</sup>. Tämä tarkoittaa, että muistisairaudet koskettavat henkilökohtaisesti yhä useampia suomalaisia, myös ammattilaisia. Ammattilaisten kertoman muistisairaiden hoitoa ja yhteiskunnallista asennemuutosta kuvaavan edistyskertomuksen rinnalle asettuu siten yhä useammin myös mahdollinen toisenlainen tarina, ammattilaisten henkilökohtainen kokemus muistisairaudesta läheisen roolissa.

Tässä aluvussa tarkastelen, miten tutkimukseni muistitiedon keruuseen vastanneet ammattilaiset merkityksellistivät muistisairaana läheisensä toimijuutta ennen ja jälkeen muistisairauteen sairastumisen. Tutkin siis, miten sairauden aiheuttama, ajassa etenevä muutos muistisairaana toimijuudessa välittyy häntä ympäröivien ihmisten, läheisten kokemusten kautta ja miten menneisyys on läsnä muistisairaana toimijuutta kuvaavassa kokemukseronnassa.

Pyysin tutkimukseen osallistuneita ammattilaisia kertomaan omista kokemuksistaan: Jos joku läheisesi sairastaa muistisairautta, niin onko muistisairaus muuttanut häntä? Kuvaile, millainen ihminen läheisesi oli ennen sairauden toteamista ja millaisia muutoksia muistisairaus on aiheuttanut. Pyyntöni nosti esiin ammattilaisten henkilökohtaisen kokemuksen pohjalta muodostuneita käsityksiä muistisairaana toimijuudesta. Nämä käsitykset ovat muotoutuneet erityisesti läheissuhteessa tapahtuneen vuorovaikutuksen välityksellä.

Ammattilaisten vastauksista on luettavissa henkilökohtaisia kertomuksia ammattilaisille läheisistä ja tärkeistä ihmisistä. Läheisen muistisairaana toimijuutta kuvaavat tarinat ennen ja jälkeen sairastumisen kertovat ammattilaisten kokemuksista läheisensä ajallisuudesta ja toimijuudesta. Tarinoilla on myös yleisempää yhteiskunnallista kantavuutta. Kuten sairauksien tarinallistamista tutkinut sosiaalipsykologi Vilma Hänninen on todennut, sairauksiin liittyvien sosiaalisesti jaettujen tarinoiden kautta on mahdollista tarkastella sairauksien syitä ja seurauksia sekä niihin liittyviä kulttuurisia arvoja, uskomuksia ja ymmärrystapoja.<sup>1030</sup>

Kirjallisuudentutkimuksessa on havaittu erilaisia sairauksien tarinallistamisen tapoja. Yksi keino on kuvata siirtymää sairaan rooliin ja siitä paluuta takaisin normaalirooliin. Sairautta voidaan kuvata myös matkana helvettiin ja takaisin. Susan Sontag on käyttänyt terveydestä ja sairaudesta kahden valtakunnan metaforaa.<sup>1031</sup> Muistisairaus näyttäytyy kertomuksissa usein valtakuntana, jolle läheiset ihmiset

<sup>1027</sup> Sulkava, Erkinjuntti & Palo 1989, 11.

<sup>1028</sup> Viramo & Sulkava 2015, sähköinen lähde.

<sup>1029</sup> Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Muistisairauksien yleisyys, sähköinen lähde.

<sup>1030</sup> Hänninen 2002, 133.

<sup>1031</sup> Sontag (1978 & 1989) 1991, 9–10. Ks. myös Tuohela 4.11.2021.

menettävät rakkaansa. Muistisairauden esittäminen kolmena kuolemana edustaa tällaista tarinaa, jossa muistisairaana läheiset menettävät rakkaansa muistisairauden myötä monta kertaa. Sontagin mukaan on tyypillistä, että eri aikoina eri sairaudet leimataan ”paholaisiksi”. Rutto, tuberkuloosi, syöpä, AIDS ja nyt muistisairaudet ovat esimerkkejä tällaisista sairauksista.<sup>1032</sup> Tarinat muistisairaudesta kuvaavat usein helvettiä, jonne sairauden edetessä ajaututaan yhä syvemmälle tilaan, josta ei ole paluuta.

Keräämästäni muistitietoaineistosta rakentuu kuva muistisairaasta erityisesti sosiaalisena toimijana, jonka toimijuutta läheisen roolissa olleet ammattilaiset kuvasivat eräänlaisena kommunikatiivisena maailmaan asettumisen tapana. Sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kuvasi muistisairaana mumminsa sairauden etenemistä näin:

Aluksi mummi ei osannut enää tehdä ruokaa. Sittemmin ei osannut enää lämmittää. Laihtui. Ei muistanut, koska hänen luonaan oli kukakin käynyt, alkoi pelkäämään yksin jäämistä. Lopulta ei enää tiennyt kuka kukakin sukulaisista oli, ei muistanut lapsiansa/miehensä nimeä. Oli kuitenkin hyväntuulinen ja aina kiitollinen siitä, että häntä käytiin katsomassa, vaikka silmistä paistoi kysymys ”kuka tuo ihminen on?”.<sup>1033</sup>

Tämä kertomus on erilainen kuin kuvaukset salakavalasti hiipivästä ja vähitellen etenevästä muistisairaudesta, jonka etenemistä seurataan esimerkiksi erilaisten testien avulla. Lainauksen tarina kiinnittyy mummin henkilökohtaisiin ominaisuuksiin sekä sosiaalisissa suhteissa ja toimijuudessa tapahtuneisiin muutoksiin. Tyypillisesti ammattilaiset kuvasivat muistitietokertomuksissa läheisensä henkilökohtaisia ominaisuuksia, luonnetta sekä erityisesti sitä, millaisena vuorovaikuttajana he läheisensä näkevät, ja miten he muistisairasta tulkitsevat.

Aineistossa huomioni kiinnittyy erityisesti siihen, että useat ammattilaiset toteivat vuorovaikutuksen edellyttävän kykenemistä. Jyrkämän mukaan toimijuuden kykenemisen ulottuvuudessa on erityisesti kyse fyysisistä ja psyykkisistä kyvyistä sekä kykenemisestä. Kykenemiseen liittyy läheisesti osaamisen ulottuvuus, jonka Jyrkämä on määritellyt tarkoittavan laajasti erilaisia tietoja ja taitoja, jotka ihminen on itselleen elämänsä aikana hankkinut tai tulee hankkimaan.

Kuvatessaan läheistään vuorovaikuttajana eli tämän kommunikatiivista maailmaan asettumista ammattilaiset käyttivät esimerkiksi sanoja puhelias,<sup>1034</sup> hienotun-

<sup>1032</sup> Sontag (1978 & 1989) 1991, 9–10, 132–135.

<sup>1033</sup> A188. Ks. myös A198.

<sup>1034</sup> A116, A215.

teinen,<sup>1035</sup> huumorintajuinen,<sup>1036</sup> rempseä,<sup>1037</sup> rauhallinen<sup>1038</sup> ja niin edelleen. Ammatillaiset toivat esiin läheistensä vuorovaikutukseen liittyvää osaamista. Kuvatesaan läheistään ennen muistisairauteen sairastumista, ammatillaiset korostivat tämän sosiaalisia kykyjä.<sup>1039</sup> Tällaisiksi he mainitsivat esimerkiksi keskustelu- ja tarinan-kertomisen kyvyn<sup>1040</sup> sekä verbaalisen taitavuuden.<sup>1041</sup> Vuorovaikutusta edesauttavina tekijöinä ammatillaiset mainitsivat esimerkiksi läheisensä logiikkaan ja älyyn perustuvan toiminnan<sup>1042</sup> ja henkisen vireyden.<sup>1043</sup> Aineistosta piirtyy kuva yksilöllisistä ominaisuuksista eli luonteenpiirteistä, joilla läheiset määrittelevät ihmisen toimijuutta ja vuorovaikutuksen toisena osapuolena olemista.<sup>1044</sup> Ammatillaisten käyttämät sanat tuovat esiin ominaisuuksia, joita sosiaalinen ympäristö arvostaa. Ne kuvaavat erityisesti sosiaalista kyvykkyyttä.

Ammatillaisten tervettä läheistään kuvaavissa kokemuskertomuksissa läheisen toimijuus näyttäytyi myös tekemiseen liittyvänä haluamisena. Se on motivoivaa ja tavoitteellista toimintaa, jolla on jokin päämäärä.<sup>1045</sup> Toimijuus on myös tekemiseen

<sup>1035</sup> A192.

<sup>1036</sup> A35, A206.

<sup>1037</sup> A28, A35.

<sup>1038</sup> A137.

<sup>1039</sup> A15, A21, A30, A34, A35, A52, A62, A68, A70, A72, A84, A90, A93, A97, A108, A116, A124, A131, A152, A190, A191, A198, A206, A212, A215.

<sup>1040</sup> A28, A96.

<sup>1041</sup> A108.

<sup>1042</sup> A38, A69, A70, A96, A108, A120, A193, A210.

<sup>1043</sup> A95, A96.

<sup>1044</sup> Kiltti (A122, A156, A190), rauhallinen (A84, A137, A197), lämmin (A34, A95, A190), lempeä (A30, A197), ), lapsirakas (A35, A131), puhelias (A116, A215), hiljainen (A68, A120), tarkka (A86, A126), huumorintajuinen (A35, A84), humoristinen (A145), nauravainen (A35), hyväntuulinen (A1379), positiivinen (A192), rento (A35), hersyvä (A34), rempseä (A35), vilkas (A215), leppoinen (A102), kärsivällinen (A137), empaattinen aika ajoin (A206), ystävällinen (A122), kohtasi ihmiset aidosti (A190), laaja sydäminen (A190), hienotunteinen (A192), sopuisa (A90), hepsankeikka (A28), mielenkiintoinen (A120), oikein mukava ihminen (A93), tavallinen (A84), asiallinen (A63), pedantti (A126), jämökkä (A126), täsmällinen (A102), liioittelija (A28), malttamaton (A214), pidättyväinen (A122), määrällijä (A137), ankara (A206), ailahteleva (A71), temperamenttinen (A211), kun suuttui, kannatti pysyä pois tieltä (A137).

<sup>1045</sup> Tulkiten, että käyttäessään seuraavia ilmaisuja läheisen roolissa olevat ammatillaiset kuvaavat tekijä-toimijan haluamista: toimelias (A8, A59, A62, A65), energinen (A211), työteliäs (A44, A68, A69, A90, A145), tekevä (A52, A70, A198), touhukas (A44), puuhakas (A72), aktiivinen [osallistumaan] (A15, A38, A62, A63, A69, A70, A72, A90, A97, A145, A196, A204, A208), innokas [tekemään jotakin] (A39, A69, A110, A193), ahkera (A131), fyysisesti aktiivinen (A62, A69, A70, A176, A190, A206), hyväkuntoinen (A211), suhteellisen terve (A84), tarkka jostakin (A84, A90, A198), siisti ja huoliteltu (A193), järjestelmällinen (A30), aikaansa seuraava (A96), harrastava (A110, A120, A198), kodin hengetär (A131, A198), tykkää tehdä [jotakin] (A84), pitää [jotakin] tärkeänä (A110, A190).

liittyvää voimista,<sup>1046</sup> osaamista<sup>1047</sup> ja kykenemistä.<sup>1048</sup> Ammatillaiset kuvasivat tyyppillisesti sanalla iloinen muistisairaana läheisensä tunnetilaa ennen tämän sairastumista.<sup>1049</sup>

Jyrkämä on todennut, että modaliteetit, toimijuuden ulottuvuudet, rakentavat kuvaa siitä, millaista toiset ymmärtävät ihmisen sisältäpäin tarkastellun toimijuuden olevan. Ammatillaiset kuvasivat läheisensä sosiaalista toimijuutta ennen sairastumista haluamisen,<sup>1050</sup> kykenemisen<sup>1051</sup> ja osaamisen<sup>1052</sup> ulottuvuuksien avulla. Osaamista ammatillaiset kuvasivat monitaituruutena, kulttuurisena ja taiteellisena osaamisena, lukemisena, kädentaitoina ja niin edelleen. Läheisen näkökulmasta tarkasteltuna muistisairas oli ennen sairastumistaan sosiaalinen, iloinen ja tavoitteellisesti toimiva ihminen, jolla oli erilaisia toiminnan mahdollisuuksia sekä kykyä ja osaamista omanlaisensa elämän elämiseen. Näissä kertomuksissa toimijuus rakentuu tekemisen ympärille. Ammatillaisten kokemuskertomuksissa esiin piirtyvä toimijuuden kuva noudattaa pitkälti esimerkiksi sosiologiassa ja sosiaalipsykologiassa esitetyjä toimijuuden määritelmiä, joissa toimijuus kuvataan inhimillisen olennon tavoitteellisenä, aikomuksellisenä toimintana.<sup>1053</sup>

Tarkastellessani kokemuskertomuksissa tapahtunutta muutosta läheisen sairastumisen jälkeen havaitsin, että ammatillaiset korostivat erityisesti sairauden etene-  
misen myötä kadonneita kykyjä. Kommunikatiivisten kykyjen kuvaukset muuttuivat

<sup>1046</sup> Tulkitsen, että käyttäessään seuraavia ilmaisuja läheisen roolissa olevat ammatillaiset kuvaavat tekijätoimijan voimista: työelämässä mukana oleva/ollut (A38, A84), matkustelija (A70, A176), itsenäisesti toimeentuleva (A93), omatoiminen (A15, A41, A196, A212), omat asiansa hoitava (A198, A204), pärjäävä (A206).

<sup>1047</sup> Tulkitsen, että käyttäessään seuraavia ilmaisuja läheisen roolissa olevat ammatillaiset kuvaavat tekijätoimijan osaamista: monitaituri (A70), kädentaidot 10+ (A15), osaava (A131), lukija (A193, A210), kulttuurinen (A70), taiteellinen (A69, A70).

<sup>1048</sup> Tulkitsen, että käyttäessään seuraavia ilmaisuja läheisen roolissa olevat ammatillaiset kuvaavat tekijätoimijan kykenemistä: henkisesti virkeä (A96), logiikkaan ja älyyn perustuva käyttäytyminen (A69), älykäs (A8, A62), hyvä muisti (A193, A204).

<sup>1049</sup> Tulkitsen, että käyttäessään ilmaisua ”iloinen” läheisen roolissa olevat ammatillaiset kuvaavat tuntemista: (A21, A34, A65, A84, A97, A116, A131, A176, A206, A211).

<sup>1050</sup> Tulkitsen, että käyttäessään seuraavia ilmaisuja läheisen roolissa olevat ammatillaiset kuvaavat sosiaalisen-toimijan haluamista: huolehtiva [lähimmäisistään] (A97, A131, A190, A212), kiinnostunut läheisistä (A19, A34, A90), sukurakas (A131), eläinrakas (A190), perhekeskeinen matriarkka (A206), kiinteä parisuhde (A206), toiset huomioon ottava (A68), ei puhunut kenestäkään paha (A190), omachtoinen (A122), itsekäs (A39).

<sup>1051</sup> Tulkitsen, että käyttäessään seuraavia ilmaisuja läheisen roolissa olevat ammatillaiset kuvaavat sosiaalisen-toimijan kykenemistä: sosiaalinen (A15, A34, A52, A70, A72, A84, A93, A120, A124, A152, A198, A206), keskusteleva (A96, A215), tarinankertoja (A28, A126).

<sup>1052</sup> Tulkitsen, että käyttäessään seuraavia ilmaisuja läheisen roolissa olevat ammatillaiset kuvaavat sosiaalisen-toimijan osaamista: verbaalisesti taitava (A108).

<sup>1053</sup> Jyrkämä 2008,192. Jyrkämä viittaa Gil Musolfin, Tony Biltonin, Barry Barnesin, Kim, K:n ja Anthony Giddensin toimijuuden määritelmiin.

kyvyttömyyttä kuvaaviksi: ei kykene keskustelemaan,<sup>1054</sup> hukkaa sanoja ja nimiä,<sup>1055</sup> puhe muuttunut sekavaksi,<sup>1056</sup> ei tunnista puhekuppaniaan<sup>1057</sup> ja sosiaalinen kanssakäyminen vähentynyt.<sup>1058</sup> Ammatillaiset kertoivat, että heidän läheisensä vuorovaikutustaidot ja luovuus ovat kadonneet.<sup>1059</sup> He kuvasivat läheisensä kommunikaatiivista maailmaan asettumista esimerkiksi sanoilla eristäytyvä,<sup>1060</sup> passiivinen,<sup>1061</sup> apaattinen,<sup>1062</sup> epäilevä,<sup>1063</sup> aggressiivinen,<sup>1064</sup> puhumaton<sup>1065</sup> ja niin edelleen. Ammatillaiset siis painottivat läheisensä sosiaalista kyvyttömyyttä ja kuvasivat, kuinka tämän sosiaalinen toimijuus murenee muistisairauden edetessä.

Ammatillaiset kertoivat myös läheisensä toimintakyvyn alentuneen sairauden myötä. He kuvasivat muistisairauden vaikutuksia erityisesti läheisensä kykenemiseen ja muistamiseen liittyen.<sup>1066</sup> Muistisairaasta tehdyistä havainnoista vain yksi koski säilyntä osaamista; muistisairaana läheisen ihmisen numeromuisti oli säilynyt.<sup>1067</sup> Muutoin havainnot kuvasivat luovuuden ja taitojen katoamista sekä uuden oppimisen vaikeutta. Näiden tekemieni havaintojen perusteella olen samaa mieltä muistisairaana ihmisen toimijuudesta pitkäkestoista tarkkailevaa antropologista tutki-

<sup>1054</sup> A19, A20, A21, A24, A69, A95, A110, A122, A126, A137, A190, A215.

<sup>1055</sup> A8, A34, A41, A69, A110, A131, A137, A153, A171.

<sup>1056</sup> A44, A93.

<sup>1057</sup> A19, A58, A62, A75, A95, A188, A195.

<sup>1058</sup> A34, A35, A38, A52, A62, A69, A70, A84, A97, A137, A152, A189, A191, A195.

<sup>1059</sup> A69, A208.

<sup>1060</sup> A62.

<sup>1061</sup> A34, A97, A150.

<sup>1062</sup> A97.

<sup>1063</sup> A58, A72, A101, A112, A116, A208.

<sup>1064</sup> A30, A72, A84.

<sup>1065</sup> A95.

<sup>1066</sup> Tulkitsen, että käyttäessään seuraavia ilmaisuja läheisen roolissa olevat ammatillaiset kuvaavat muistisairaana sosiaalisen-toimijan kykenemistä: muistamaton (A24, A33, A38, A41, A52, A65, A69, A72, A84, A88, A93, A95, A108, A122, A124, A126, A171, A172, A188, A190, A215), vanhat asiat muisti hyvin (A41, A215), muistaminen hämärtyi (A193), unohtelu (A39, A72, A86, A90, A137, A139, A158, A159, A188, A190, A191, A193, A198, A211, A214), kyseli samoja asioita [koska ei muistanut] (A157, A199, A210), asioita sekoittava (A62, A171), hoitaa monet asiat itsenäisesti (A198, A211), hoitaa hygieniaansa (A198), avuton, ei pysty hoitamaan omia asioita (A198, A204), toimintakyvyn aleneminen (A15, A145), avustettava (A90, A198, A215), täysin autettava/avustettava (A8, A20, A41), pärjäämätön (A34), kotona oleminen ei enää luonnistunut (A28), keskittymiskyky heikentynyt (A33, A189, A204), aloitkyvytön (A58, A110, A198), jonkin tekeminen ei onnistu (A20, A39, A90, A110, A188, A198), eksyy (A20, A44, A102, A188), paikkojen tunnistaminen/löytäminen vaikeutunut (A69, A102, A157, A210), arjen tavaroiden tunnistaminen hävisi (A9), ajattelun yksinkertaistuminen (A7), sekava (A4), menetti työkykynsä (A24, A84), syötettävä [ei kykene syömään] (A20), huonosti liikkumaan kykenevä (A62, A153), liikkui ilman apuvälineitä (A215).

<sup>1067</sup> A193.

musta tehneen Pia Kontoksen kanssa, joka on todennut, että kulttuurisesti olemme kiinnittyneet näkemään ihmisen toimijuuden mieleen, ja etenkin muistisairaahan ihmisen kohdalla kognition liittyvänä toimijuutena.<sup>1068</sup> Tutkimukseeni osallistuneet ammattilaiset siis määrittivät muistisairaahan läheisensä toimijuuden heikkenevän kognition heikkenemisen takia.

Kitwoodin mukaan muistisairauden eteneminen ja toimijuuden muutokset tulisi nähdä yksilöllisenä prosessina. Muistisairaahan ihmisen tilaan vaikuttavat persoonalliset ominaisuudet ja elämänkulku, terveydentila ja neurologiset muutokset sekä jokapäiväinen sosiaalipsykologinen tila, erityisesti turvallisuuden, arvostettuna olemisen sekä minuuden ja yksilönä kohdatuksi tulemisen tunteet.<sup>1069</sup> Kontoksen mukaan muistisairaasta erityisesti Alzheimerin tautia sairastavaa ihmistä kuvaillaan usein kognition heikkenemisen, toimijuuden rapautumisen ja katoavan minuuden kertomuksina. Kontos muistuttaa, että muistisairaahan toimijuus muuttuu sairauden edetessä – se murenee, mutta ei katoa.<sup>1070</sup> Jyrkämä pohtii, onko joissakin tilanteissa mahdollista puhua muistisairaahan ihmisen näkymättömästä toimijuudesta.<sup>1071</sup>

Kontos toteaa, että ihmisen ruumiissa piilee tieto eli sisäinen kartta toiminnasta ja liikkeistä. Pre-refleksiivinen ruumis on itsessään intentionaalinen. Ruumiilla voidaan näin ollen katsoa itsessään olevan koordinoivia voimia – ruumis tietää, miten toimia. Kontoksen mukaan ruumiin toiminto ei ole kognitiivinen toiminto vaan kognitiosta riippumaton esiyymmärrys, kind of knowledge. Kontos muistuttaa, että vaikka muistisairauden edetessä ihmiseltä katoaa tietoinen halu, conscious will, halu säilyy kuitenkin ruumissa. Ruumiillisen toimijuuden perusta ja minuus sijaitsevat siis ihmisen ruumiissa. Kontoksen näkökulmasta muistisairaus näyttäytyy säästyneenä ihmisyytenä ja toimijuutena kognition heikkenemisestä huolimatta.<sup>1072</sup>

Kiinnitin ammattilaisten läheisiään kuvaavissa kokemuskertomuksissa huomion kuvauksiin, joissa läheisen tietoinen halu oli ikään kuin kadonnut, ja toimijuudesta oli tullut näkymätöntä. Näissä kertomuksissa läheiset käyttävät sanoja väheni,<sup>1073</sup>

<sup>1068</sup> Kontos 2004, 105, 2006, 195.

<sup>1069</sup> Kitwood (1993) 2007c, 67. Kitwoodin mukaan dementian kliininen ilmeneminen voidaan esittää yhtälönä  $SD = P + P + H + NI + SP$ , jossa SD on dementia, P on personality, persoonallisuus, B on biography, elämänkulku, H on physical health status, terveydentila, NI on neurological impairment, neurologiset muutokset ja SP on social psychology, sosiaalipsykologinen tila.

<sup>1070</sup> Kontos 2004, 105–106, 118–119; 2006, 195–196.

<sup>1071</sup> Jyrkämä 2008, 196.

<sup>1072</sup> Kontos 2004.

<sup>1073</sup> A38, A65, A190.



jäi,<sup>1074</sup> jämähti,<sup>1075</sup> hiipui<sup>1076</sup> ja poissa.<sup>1077</sup> Kun vertaan näitä kuvauksia muistisairaudesta edeltäneisiin toimijuuden kuvauksiin, näyttävät ne löytävän vastinparinsa: puuhakas puuhakkuus on vähentynyt, aktiivinen aktiivisuus on poissa, toimelias toiminta on hiipunut. Jyrkämän mukaan tällaiset toimintakyvyn muutokset vaikuttavat toimijuuteen. Tulkitsen tämän siten, että muutokset ja sairauden aiheuttamat puutteet vaikuttavat muistisairaahan ihmisen toimijuuden toteutumisen mahdollisuuksiin. Katson kuten Jyrkämä, että vaikka toimijuus näyttäisi tällä tavoin sairauden myötä haavoittuvan tai murenevan, on heikon refleksiivisen toimijuuden tarkastelu merkityksellistä.<sup>1078</sup>

Jyrkämä on todennut, että hänen esittämänsä toimijuuden viitekehys tarvitsee jatkokehittelyä.<sup>1079</sup> Tutkimusaineistosta tekemieni havaintojeni perusteella suosittelin uuden modaliteetin eli toiminnan ulottuvuuden lisäämistä Jyrkämän kuuden modaliteetin rinnalle: tarvitseminen.<sup>1080</sup> Näkymättömän toimijuuden aktiivinen havainnointi voisi auttaa huomaamaan muistisairaahan ihmisen toimijuuden mahdollisuuksia. On siis tarpeen kysyä, miksi jokin vähene, jää, jämähtää, hiipuu tai on poissa ja miettiä, miten olisi mahdollista tukea tämän katoavan säilymistä. Mitä muistisairas tarvitsee voidakseen säilyttää mahdollisimman laajan toimijuuden.

Tarvitsemisen ulottuvuuden lisääminen toimijuuden arviointiin on vanhuspalvelulain hengen mukaista. Lain mukaan iäkkään henkilön palvelutarpeiden ja toimintakyvyn arvioinnissa on 1.4.2023 alkaen tullut käyttää RAI-arviointivälineistöä.<sup>1081</sup> RAI (*Resident Assessment Instrument*) -toimintakyvyn arviointijärjestelmää voidaan hyödyntää muun muassa palvelutarpeen arviointiin. Arviointiväline auttaa ammattilaisia havaitsemaan muistisairaahan toimintakyvyssä tapahtuneita muutoksia. Tarkoituksena on, että arvioinnin jälkeen ammattilainen yhdessä muistisairaahan ja hänen läheisensä kanssa suunnittelee muistisairaahan toimintakykyä tukevaa toimintaa ja palveluja.

Katson, että arviointimittarilla tuotettu käsitys muistisairaahan toimintakyvystä on yksi tapa tulkita muistisairaahan toimijuutta. Mittareiden avulla suunnataan katse tarkasti määriteltäviin tarkastelupisteisiin, jotka ovat osa ihmisen toimijuuden kokonaisuutta. Nämä niin sanotut mittariarvot mahdollisesti myös ohjaavat ammattilaisten

<sup>1074</sup> A8, A15, A59, A65, A69, A110, A193, A198.

<sup>1075</sup> A120.

<sup>1076</sup> A8, A15.

<sup>1077</sup> A126.

<sup>1078</sup> Jyrkämä 2008, 197, 199.

<sup>1079</sup> Jyrkämä 2008, 199.

<sup>1080</sup> Jyrkämän esittämät toimijuuden modaliteetit ovat kykeneminen, osaaminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen.

<sup>1081</sup> Finlex 2012: Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvostuista.

käsityksiä muistisairaahan toimijuudesta. Vanhuspalvelulain hengen mukaisesti arvioinnin lähtökohtana tulee olla vanhus ja hänen muuttuvien tarpeidensa selvittäminen.<sup>1082</sup> Lakimuutoksen myötä ammattilaisten tulee aiempaa tarkemmin kohdistaa katse yksilön tarpeisiin, siihen mitä muistisairas ihminen tarvitsee voidakseen toteuttaa toimijuuttaan.

Kontos muistuttaa, että esirefleksiivisen, alkukantaisen (primordial) ruumiin olemassaolon havaitseminen ja yksilön ruumis-maailma-suhteen ymmärtäminen ovat muistisairaahan minuuden tukemisen perusta.<sup>1083</sup> Kontos toteaa, että analysoitaessa ihmisen olemassaolon struktuuria, jokapäiväisen elämän käytänteitä, sitä mistä ne tulevat ja mikä on niiden suhde ulkoiseen maailmaan, on huomioitava Bourdieun käsitys ruumiillisen tiedon tiedostamattomasta luonteesta. Yksilön habitus, tapa asettua maailmaan ilmentää kumulatiivista altistumista tietynlaisille sosiaalisille olosuhteille. Tämä materialisoituu erilaisissa asennoissa, eleissä ja liikkeissä.<sup>1084</sup> Ammatillaiset kuvasivat muistisairaahan läheisensä ruumiilliseen maailmaan asettumisen tavan olevan ”vain olemista”,<sup>1085</sup> töpöttävää kävelyä,<sup>1086</sup> vaeltelua,<sup>1087</sup> jäykkyyttä,<sup>1088</sup> kömpelyyttä,<sup>1089</sup> kaatuilua<sup>1090</sup> ja kumaraa habitusta.<sup>1091</sup> Nämä kertovat minulle, että ammatillaiset kiinnittävät huomion muistisairaahan ulkoiseen olemukseen, häneen tapansa asettua maailmaan.

Bourdieun mukaan habitus on muutakin kuin ulkoinen olemus. Kehon ilmaisut ovat sosiaalistumisprosessin vaikutusta. Ne ovat tiedon muoto, jonka ruumis oppii, mutta jota ei voi eksplisiittisesti ilmaista. Bourdieun mukaan ruumiin tieto on luonteeltaan tiedostamatonta. Se toteutuu pre-reaktiivisella tasolla, josta toimijat tuottavat säänneltyjä käytänteitä. Ruumiin ja sosiaalisen maailman suora vastaavuus johdetaan kumulatiivisesta altistumisesta sosiaalisille olosuhteille ja ilmenee esimerkiksi tavoissa ja rutiineissa.<sup>1092</sup>

Kontos haastaa muistisairaahan ihmisen toimijuutta tarkastelevat laajentamaan näkökulmaa kognitioon sitoutuneen toimijuuden rajojen yli ja näkemään tämän toimijuus myös ruumiissa säilyneenä ihmisyytenä.<sup>1093</sup> Tällainen säästynyt toimijuus, ruu-

<sup>1082</sup> Terveiden ja hyvinvoinnin laitos: Tietoa RAI-järjestelmästä, sähköinen lähde.

<sup>1083</sup> Kontos 2006, 215.

<sup>1084</sup> Kontos 2004, 115–116.

<sup>1085</sup> A70.

<sup>1086</sup> A108, A198.

<sup>1087</sup> A44.

<sup>1088</sup> A15.

<sup>1089</sup> A8.

<sup>1090</sup> A34, A190, A198, A206.

<sup>1091</sup> A198.

<sup>1092</sup> Kontos 2004, 115118.

<sup>1093</sup> Kontos 2004, 119.

miillistunut ihmisyyt tulee heikosti esiin ammattilaisilta keräämässäni muistitietoineiston kertomuksissa.

Ajassa ennen muistisairauteen sairastumista ammattilaisten kertomuksissa korostuivat muistisairaahan ihmisen ainutkertaisuus ja subjektiviteetti. Ammattilaiset käyttivät läheisistään sanoja aktiivinen,<sup>1094</sup> hyväkuntoinen,<sup>1095</sup> puuhakas,<sup>1096</sup> energinen,<sup>1097</sup> touhukas,<sup>1098</sup> toimelias,<sup>1099</sup> tekeväinen<sup>1100</sup> ja työteliäs.<sup>1101</sup> Sen sijaan ammattilaisista vain harva kuvasi muistisairaahan läheisensä ruumiillista toimijuutta. He kertoivat muistisairaahan läheisen ruumiin reagoivan ilmeillä, hymyllä, kyynelillä ja käden ojentamisella.<sup>1102</sup> Tapa, jolla ammattilaiset kuvaavat läheisensä ruumiillisista toimijuutta tuo mieleeni Pirkko Siltalan kirjoituksen oppikirjassa *Geropsykologia: Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia* vuodelta 2004:

Vanhus kertoo ruumiinsa kielellä masennuksestaan, ahdistuksestaan, seksuaalisuudesta, miehenä ja naisena olemisestaan, epätoivostaan, levottomuudesta, hajoamisen uhastaan, yksinäisyydestään. Kivut ja säryt ovat tutuimmat ruumiin kielen muodot. Niiden avulla vanhus kutsuu toista, hakee vuorovaikutusta ja ilmaisee pahaa oloaan, joskus myös hajoamisen uhkaa. Myös hylätyksi tulemisen pelot ja rakkauden tarpeet saavat ilmaisunsa vanhuksen ruumiin puheena. [...] Tämä on ruumiin rytminen vastaanottava tila erityisesti silloin, kun sisäisen ja ulkoisen maailman raja on ohut. Se on sanaa ensisijaisempi.<sup>1103</sup>

Tällainen ei kielellinen, ruumiillinen kieli ei juurikaan kuulu ammattilaisten kertomuksissa muistisairaasta läheisestään.

Ammattilaiset kuvasivat muistisairaahan ihmisen ruumiillista maailmaan asettumisen tapaa ”järjettömänä käytöksenä”, joka ilmeni kertomuksissa esimerkiksi talouspaperin silppuamisena ilman syytä<sup>1104</sup> sekä syömättömyytenä tai ”järjettömien” ruokamäärien syömisinä.<sup>1105</sup> Nämä muistisairaahan ihmisen toimijuuden ilmentymät määrittivät tulkintani mukaan kertomuksissa epänormaaliksi käyttäytymiseksi. Ulla

<sup>1094</sup> A15, A69, A70, A90.

<sup>1095</sup> A211.

<sup>1096</sup> A72, A90, A137, A190, A198.

<sup>1097</sup> A211.

<sup>1098</sup> A44.

<sup>1099</sup> A8, A59, A62, A65.

<sup>1100</sup> A52, A70.

<sup>1101</sup> A68, A68, A90.

<sup>1102</sup> A120, A131.

<sup>1103</sup> Siltala 2004, 153.

<sup>1104</sup> A75.

<sup>1105</sup> A39, A90, A172,

Eloniemi totesi vuonna 1986 oppikirjassa *Vanhustyö laitoksessa*, että esimerkiksi pahan olon tunne vaikuttaa dementoituneen käyttäytymiseen:

Varsinkaan dementoitunut asukas ei pysty tätä tunnetta sanoin ilmaisemaan, vaan seurauksena on usein hankalaksi koettu käyttäytyminen. Vanhus saattaa vetäytyä syrjään, jättäytyä täysin passiiviseksi tai reagoida vihamielisesti.<sup>1106</sup>

Liukkonen totesi tutkimuksessaan vuonna 1990, että hoitajat kokivat muistisairaahan hoidon keskeiseksi ongelmaksi muistisairaahan ihmisen häiritsevän käyttäytymisen. Hän pohti, voiko vähäinen ja vääränlainen vuorovaikutus myötävaikuttaa ongelman esiintymiseen.<sup>1107</sup> Heimonen ja Voutilainen totesivat vuonna 1997 julkaisutussa oppikirjassa, että dementoituvan ihmisen käyttäytyminen on aina viesti.<sup>1108</sup> Tulkitsen heidän tarkoittaneen tällä sitä, että muistisairas ihminen ilmaisee erilaisin tavoin tunteitaan ja tarpeitaan. Pohdin, onko ammattilaisten kokemuksessa muistisairaahan epänormaalia tai häiritsevää käyttäytymistä itseasiassa kyse eri kielellä puhumisesta. Muistisairas ilmaisee itseään ruumiin kielellä. Ammatilainen tulkitsee viestiä puhutun kielen ja toimivan kognition näkökulmasta.

Ruumiillinen toimijuus liittyy myös ajallisuuteen. Naomi Feil nimittää sairauden kolmatta vaihetta toistuvien liikkeiden vaiheeksi, jossa liikkeet korvaavat sanat. Vanhus vetäytyy liikkeisiin ja ääniin, jotka hän on oppinut ennen puheen kehittymistä. Tässä sairauden vaiheessa ihminen käsittelee Feilin mukaan aikaa henkilökohtaisten tuntemustensa, ei kellon mukaan.<sup>1109</sup> Tulkintani mukaan Feil ymmärtää ajan muuttuvan ruumiissa esiintyväksi ajaksi.

Kronobiologia on tieteenala, joka tutkii erilaisia biologisia rytmejä. Rifkin toteaa, että ihmisen biokemiallinen kello koordinoi ja synkronoi päivittäisiä rituaaleja varmistaen näin elämän jatkuvuuden. Pienilläkin aikaorientaation muutoksilla on havaittu olevan vaikutuksia ihmisen käyttäytymiseen.<sup>1110</sup>

Kuten todettu, sosiaalisessa ympäristössä toimiminen edellyttää vallitsevassa kellonajassa toimimista. Muistisairauden edetessä muistisairaahan ihmisen kyky toimia kellonajan mukaan muuttuu. Tällöin häntä ympäröivä sosiaalinen verkosto, esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset alkavat määritellä hänen aikaansa ja sen käyttöä. Ristiriita sosiaalisen eli kellon ajan ja yksilön ruumiillisen ajan välillä saattaa johtaa ristiriitoihin ja aiheuttaa muistisairaalle ihmiselle käyttäytymisen muutoksia. Esimerkiksi jos asumisyksikössä aamupalaa tarjoillaan vain tiettyyn

<sup>1106</sup> Eloniemi 1986, 14–15.

<sup>1107</sup> Liukkonen 1990, 46.

<sup>1108</sup> Heimonen & Voutilainen 1997, 96.

<sup>1109</sup> Feil et al. 1993, 61–62.

<sup>1110</sup> Rifkin 30, 36–37.

kellonaikaan, jätetään yksilön oma vuorokausirytmä huomioimatta. Jos ihminen on aamu-uninen, eikä ole elämänsä aikana tottunut syömään aamupalaa, niin hänen herättämisensä syömään vastoin hänen sisäistä rytmää voi aiheuttaa esimerkiksi fyysistä vastustelua. Tällöin kyse on tulkintani mukaan sosiaalisen ympäristön aiheuttamista käyttäytymisen muutoksista ei muistisairaahan häiritsevistä käyttäytymisistä. Kitwood on huomauttanut, että muistisairaahan ihmisen omituinen tai hankala käyttäytyminen leimataan usein sairaudesta johtuvaksi. Tällöin ohitetaan ihmisen viesti, tai kuten hän toteaa ”tosielämän ahdinko”.<sup>1111</sup>

Kun tarkastelen rinnakkain ammattilaisten kokemuskertomuksia läheisestään ennen muistisairauteen sairastumista ja sairastumisen jälkeen, syntyy vahva mielikuva rapistuvasta, heikkenevästä ja katoavasta toimijuudesta. Se ihminen, joka läheinen oli ennen muistisairauteen sairastumista, katoaa kertomuksissa sairauden aiheuttamien oireiden myötä. Tutkimusaineistossani ammattilaiset eivät tuo esiin muistisairaahan ihmisen ”ruumiin kieltä” vaan kuvailevat muistisairaahan aiheuttamia, ruumiissa ilmeneviä muutoksia. Käyttämäni tutkimusaineisto on erilainen kuin Kontoksella, mutta myös tähän aineistoon perustuen olen Kontoksen kanssa samaa mieltä siitä, että ammattilaiset eivät juurikaan huomioi muistisairaahan ruumiillista toimijuutta ja ruumiissa säilynyttä minuutta.

Kuten todettu, yhteiskunnallisesti vallitsee edelleen käsitys, jonka mukaan ihmisyys on sidottu mielen, kognition ”normaaliuteen”. Pitkäaikaishoidossa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen pohti tätä seuraavasti:

Tuntuu että sairauden myötä ihmiseltä katoaa minus ja ihmisyys. Se on mielestäni ärsyttävää koska ihminen ei muutu tyhmäksi sairauden myötä. Se ettei ihminen pysty puhumaan selkeillä sanoilla ei tee häntä tyhmäksi ja vajaaälyiseksi. Usein olen miettinyt mikä on normaalia ja mikä on epänormaalia. Normaaliksi mielletään kaikki muu paitsi epänormaali mutta onko oikeasti olemassa normaalia ihmistä. Minusta me kaikki olemme epänormaaleja. Kukaan meistä ei ole täydellinen ja miten voimme edes selittää täydellistä ihmistä, koska sellaista ei ole olemassakaan. Ihminen on ihminen niin kauan kuin hän elää. Sairaus voi muuttaa hänen käytöstään muttei ihmisyyttä.<sup>1112</sup>

Muistisairaahan ihmisen epänormaaliksi määrittelemine saattaa aiheuttaa esimerkiksi seuraavanlaista sairaalassa työskennelleen ammattilaisen kuvaamaa suhtautumista: ”Usein muistisairaahan henkilön oikeudet unohtetaan kokonaan, vähätellään, jätetään huomioimatta, ajatellaan lapsenomaisena.”<sup>1113</sup> Muistisairaahan ihmisyyden

<sup>1111</sup> Kitwood (1992) 2007h, 143.

<sup>1112</sup> A137.

<sup>1113</sup> A119.

säilymistä muistisairaudesta huolimatta korosti sairaalassa vuonna 2019 työskennellyt ammattilainen kirjoittaessaan, ”vaikka ihminen on muistamaton ja käyttäytyminen ei ole loogista, niin kyseessä on silti ihminen”.<sup>1114</sup> Nämä ammattilaisten näkemykset kiteyttävät tutkimukseni tuloksen: On tärkeää, että muistisairas ihminen otetaan tosissaan kaikissa hänen sairautensa vaiheissa.

<sup>1114</sup> A150. Ks. myös A102, A137, A154.

## 6 Lopuksi

Tutkimukseni tavoitteena on ollut vastata kysymykseen, miten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset merkityksellistävät muistisairautta ja muistisairaahan ihmisen ajallisuutta ja millaista toimijuutta nämä käsitykset rakentavat muistisairaalle ihmiselle. Olen myös tarkastellut, miten nämä käsitykset ovat muuttuneet 1980-luvulta vuoteen 2019.

Muistisairaahan ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden sekä niitä koskevissa käsityksissä tapahtuneiden muutosten äärelle olen päässyt käyttämieni lähteiden, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta vuonna 2019 keräämäni muistitietoaineiston sekä vuosina 1985–2019 Suomessa julkaistujen muistisairaahan hoidon oppaiden ja oppikirjojen välityksellä.

Tutkimukseni kiinnittyy hermeneuttiseen tutkimusperinteeseen, jossa tutkimuksen tavoitteena on tutkittavan ilmiön ymmärtäminen ja tulkintojen tekeminen. Voidakseni vastata asettamaani tutkimuskysymykseen, olen historianitutkimukselle tyypilliseen tapaan käyttänyt tutkimuksen eri vaiheissa eri menetelmiä. Muistitietoaineiston muodostamisessa eli tässä tutkimuksessa kyselylomakkeen kehittämässä ja muistitietoaineiston keruussa ja tulkinnassa olen hyödyntänyt muistitietohistorian tutkimusmenetelmiä sekä aiemmin muistisairauksista kerättyä muistitietoa. Ammattilaisilta keräämäni muistitietoaineiston sekä oppaiden ja oppikirjojen luennassa ja niistä kertyneiden havaintojen hallinnassa olen käyttänyt sisällön luokittelua tutkimuskysymyksen näkökulmasta. Historiallistavan lähiluvun ja siihen kiinteästi liittyvän kontekstualisoinnin avulla olen asettanut tutkimusaineistoni, eli muistitietoaineiston ja opas- ja oppikirja aineiston vuoropuheluun sekä keskenään että tutkimusaiheittani sivuavan tutkimuskirjallisuuden kanssa tehden tutkimuskysymyksen ohjaa- maa tulkintaa tutkimastani ilmiöstä.

Pyrkimyksenäni on ollut ymmärtää muistisairaahan ihmisen ajallisuuden ja toimijuuden kulttuurisia ja rakenteellisia ehtoja erityisesti aikaan liittyvien käsitysten kautta. Erilaiset ajan määrittelyt vaikuttavat muistisairaahan ajallisuuden ja toimijuuden toteutumiseen. Aika on tutkimuksessani ammattilaisten tulkitsemaa ja jäsentämää aikaa. Aika on myös minun kulttuurihistorioitsijana tekemää teoreettista tulkintaa ajan rakenteesta. Aika tulee myös esiin jatkuvuuksien ja muutosten kontekstualisoinnissa eli ilmiöiden tarkastelussa niiden historiallisessa asiayhteydessä. Tutki-

muksessa tekemääni toimijuuden tulkintaa on tukenut kehittämäni käsitteellinen viitekehys (kuvio 1). Olen tarkastellut toimijuutta kolmesta näkökulmasta: kommunikatiivisena eli vuorovaikutussuhteissa toteutuvina tai toteutumattomina toimijuuden mahdollisuuksina, dynaamisena eli muutostilanteisena toimijuutena ja toimijuuden ulottuvuuksina sekä ruumiillisena toimijuutena eli ruumiiseen sitoutuneen muistin mahdollistamana toimijuutena.

## 6.1 Muistisairaahan ajallinen subjekti

Käsitykset muistisairaahan ihmisen ajallisuudesta kuvaavat laajemmin yhteiskunnassa vallitsevia aikakäsityksiä. Ne ovat teoreettisia ajan jäsentämisen malleja, jotka auttavat tekemään ilmiöitä ymmärrettäväksi. Ajallisuuden tarkastelu nostaa tutkimuksessani esiin myös erilaisia muistisairaahan hoidossa esiintyviä aikoja ja aikakäsityksiä. Ammattilaisten tulkitsemana ja jäsentämänä aika liittyy erityisesti siihen, minkä ajan ammattilaiset ymmärtävät olevan aikaa, jossa toimitaan eli missä ajan ulottuvuudessa toimiminen katsotaan normiksi.

Reaaliorientaatio edusti 1980-luvulla käsitystä muistisairaahan ihmisen hyvästä hoidosta. Näkemyksenä oli, että muistisairas tuli palauttaa vallitsevaan ajanhetkeen esimerkiksi aikaa ja paikkaa kuvaavien orientaatiotaulujen avulla. Orientaatiotaulut ovat edelleen monin paikoin käytössä muistisairaahan hoidon kentällä, vaikka niiden on todettu vaikuttavan negatiivisesti muistisairaahan toimijuuden mahdollisuuksien toteutumiseen. Orientaatiotaulu nostaa esiin normatiivisen ja pitkäkestoisen yhteisessä sosiaalisessa ajassa toimimisen vaatimuksen, joka asettaa muistisairaahan edetessä haasteita muistisairaahan ihmisen toimijuuden toteutumiseen.

Kellon ajan merkityksellistäminen muistisairaahan hoidossa kuvastaa yleisemmin yhteiskunnan tahdin sitoutumista mitattavaan aikaan. Kellon ajan mukaan toimimisen vaade tuli erityisesti esiin 1980-luvulla vallinneessa tehtäväkeskeisessä hoidossa, mutta se on edelleen läsnä esimerkiksi kotihoidon optimoinnissa tai lääkärin aikapaineisissa vastaanottolistoissa. Kellon aika syrjäyttää muistisairaahan ihmisen aikatodellisuuden ja rajoittaa tämän toimijuuden toteutumista.

Kellon ajan merkitysten tutkiminen nostaa esiin kysymyksen siitä, kenen ajan määrittellään hoidon kentällä olevan merkityksellistä. Muistisairaahan ajan ja hoidon ajan kuvataan käyttämissäni tutkimusaineistossa usein olevan ristiriidassa keskenään. Tämä ilmenee tutkimusaineistossa erityisesti resurssointia ja kiirettä koskevissa maininnoissa, eli niin kutsutuissa kiirekertomuksissa. Kiire ilmenee sekä todellisenä työntekijöiden puutteeseen liittyvänä kiireenä että myyttisenä kiireenä. Myyttisen kiireen kuvataan johtuvan osaamisen puutteesta ja aiheuttavan kohtaamattomuutta.

Sekä reaaliorientaatio että kellon ajassa toimimisen vaatimus ohittavat muistisairaahan subjektiivisen ajan. Hoidon laadun näkökulmasta on tärkeää, että sosiaali- ja



terveydenhuollon ammattilaiset tunnistavat ja tunnustavat muistisairaana ihmisen elävän omassa kokemusmaailmassaan. Jos ja kun ammattilainen tekee erilaisia hoitointerventioita, tulee hänen tehdä ne muistisairaana lähtökohdista käsin, ei omistaan. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sen kysymistä, miksi on tärkeää, että muistisairas tietää, mikä viikonpäivä tai vuosi on. Ammattilaisen tulee arvioida, kenen näkökulmasta tieto on merkityksellistä, ja tukeeko tieto muistisairaana ihmisen toimijuutta vai aiheuttaako se esimerkiksi hämmennystä.

Muistisairauden edetessä muistisairaana ihmisen mahdollisuus hallita aikaa vaikeutuu. Tällöin vastuu ajanhallinnasta siirtyy muille, jolloin muistisairaana ihmisen toimijuuden toteutumisen mahdollisuudet sitoutuvat herkästi esimerkiksi ammattilaisen näkökulmaan. Tämä tarkoittaa, että toiset toimivat muistisairaana ihmisen tulkina ja määrittelevät tämän ajallisuutta ja toimijuutta usein omista lähtökohdistaan käsin.

Kysymys tulkinnan tekemisen lähtökohdista on oleellinen historiantutkimuksessa. Kyse on siitä, miten tunnistaa ja haastaa omat ennakkokäsityksensä ja tarkastella ilmiöitä niiden omista lähtökohdista käsin. Muistisairaana hoidon historiaa tarkastellessa saattaa helposti syntyä mielikuva, että aiemmat käsitykset ovat väärinä ja nyt, vallitsevassa ajassa tiedämme paremmin, kuinka asiat ovat. Näin toki voi olla, mutta oleellista on tunnistaa, mistä lähtökohdista ja minkälaisissa tilanteissa erilaiset määrittelyt ovat syntyneet. Esimerkiksi reaaliorientaatiomallin arviointi nykyisyyden lähtökohdista, sen tiedon valossa mitä nyt tiedetään, jättää varjoon sen, että 1980-luvulla vallinnut keskustelulentä oli toinen ja hoitomallin tarkoitus oli lähtökohtaisesti hyvä. Se oli ensimmäinen hoitomalli, jossa pyrittiin huomioimaan muistisairas ihminen yksilönä.

Muistisairaana hoidon kentällä on tarpeen kiinnittää huomio siihen, että kiire ja kohtaamattomuus eli muistisairaana ihmisen ajallisen subjektiivisuuden ohittaminen saattavat pahimmillaan tuottaa hänelle käyttäytymisen muutoksia, joiden ratkaisemiseen ja hallintaan kuluu aikaa. Haasteelliseksi koetut tilanteet liittyvät usein muistisairaana ihmisen turvallisuuden tunteen menettämisen, ja ne voivat vaarantaa sekä muistisairaana ihmisen että ammattilaisen turvallisuuden. Tärkeää on tiedostaa, että muistisairaana kohtaaminen hänen ajassaan vie todennäköisesti kokonaisuudessa vähemmän aikaa kuin kiireen tunnun ja kohtaamattomuuden tuottaman tilanteen selvittely.

Ammattilaiset tunnistavat, että muistisairas ihminen tarvitsee aikaa ja läsnäoloa, mutta hoivan kentällä vallitsevan todellisen kiireen takia heidän ei aina ole mahdollista toteuttaa hyvää hoitoa. Jos ammattilaisella ei ole aikaa pysähtyä muistisairaana vierelle, olla läsnä tämän ajassa, muistisairaana ihmisen mahdollisuus toimia omassa aikataodellisuudessaan eli olla ajallinen subjekti ei toteudu.

Muistisairaana ihmisen ymmärtäminen ajallisena subjektina luo vastapainon sairauden biologiselle jäsentämiselle. Jotta ammattilaisten olisi mahdollista kiinnittyä muistisairaana ihmisen ajallisena persoonana ymmärtävään näkökulmaan, tulisi

jatkossa tarkastella kriittisesti sitä, määritelläänkö muistisairas ihminen biolääketieteessä edelleen ”menetetyksi tapaukseksi” vai nähdäänkö hänet ajallisena yksilönä, jonka elämänhistorian tunteminen mahdollistaa ”continuing to be me”, yksilöllisen elämisen jatkumisen rappeuttavasta, kuolemaan johtavasta sairaudesta huolimatta.

## 6.2 Tarvitseva toimija

Tutkimukseni tuo toimijuuden tutkimuksen monitieteiselle kentälle historian tutkimuksen näkökulman. Olen tehnyt tulkitsevaa tutkimusta muistisairaahan ihmisen ajallisuudesta ja toimijuudesta. Tämä tulkintakehys nostaa esiin muistisairaahan ajallisen subjektiivisuuden lisäksi myös erilaisten ajassa esiintyvien ilmiöiden vaikutuksen muistisairaahan ihmisen toimijuuden toteutumisen mahdollisuuksiin.

Kulttuurisesti muistin haurastuminen eli heikkeneminen on mielletty normaalliksi, vanhuuden aikaan kuuluvaksi ilmiöksi aina antiikin ajalta lähtien. Muistisairauksien määrittely on kiinnittynyt vahvasti Alzheimerin taudin tyyppioireeseen, muistin heikkenemiseen. Esimerkiksi suomen kielessä puhumme muistisairaudesta. Nämä kulttuuriset mielikuvat sairaudesta saattavat vaikuttaa nykyajassa käsityksiin tutkimuksiin hakeutumisen tarpeesta, jos itsellä tai läheisellä havaitsee muistin heikkenemistä. Nämä käsitykset vaikuttavat mahdollisesti myös siihen, kuinka tosissaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ottavat eri-ikäisten ihmisten erilaiset tiedonkäsittelyn ja kognition muutokset. Muut kuin muistiin liittyvät sekä nuorilla esiintyvät oireet voivat jäädä vähemmälle huomiolle. Ihmisten näkemykset hoitoon hakeutumisen tarpeesta ja ammattilaisten käsitykset tutkimusten käynnistymisen tarpeesta saattavat viivästyttää sairauden diagnoosin tekoa, jolloin tarvittavan tuen ja hoidon järjestäminen viivästyy. Tämä voi lyhentää muistisairaahan ihmisen toimintakykyistä aikaa.

Muistisairautta määriteltiin ja muistisairaita ihmisiä hoidettiin 1800-luvun lopulta pitkälle 1900-lukua psykiatrisen hoidon kentällä. Tämä on vaikuttanut siihen, minkälaisena muistisairasta ympäröivät ihmiset hänet näkevät. Onko hän ihminen, jonka toimijuuteen pitkäaikaissairaus vaikuttaa vai leimataanko hänet höperöksi tai hulluksi. Leimaava puhe ja syrjivät käytännöt ovat edelleen läsnä muistisairaiden ihmisten elämässä, myös hoidan kentällä.

Ennen 1970-luvun loppua Alzheimerin taudin ymmärrettiin olevan nuorten ihmisten sairaus. 1970-luvulla se määriteltiin myös vanhoilla ihmisillä esiintyväksi sairaudeksi. Tämä lisäsi ymmärrystä vanhenemisestä. Samalla se kiinnitti sairauden tulkintakehyksen aiempaa vahvemmin geriatrian ja gerontologian kentälle sekä osaksi kehittyvää vanhustenhuoltoa. Tämän seurauksena nuorten muistisairaiden hoidon kehittäminen on jäänyt taka-alalle ja heidän mahdollisuutensa saada tukea ja hoitoa ovat nykyajassa monelta osin heikot.

Aivoja rappeuttavaa sairautta on eri aikoina määritelty useilla lääketieteen erikoisaloilla. Keskusteluun ovat psykiatrien ja geriatrien lisäksi ottaneet kantaa muiden muassa myös neurologit ja neuropsykologit. Kukin lääketieteen ala on määritellyt muistisairautta ja muistisairasta ihmistä omista teoreettisista lähtökohdistaan käsin. Tämä on osaltaan vaikuttanut muistisairaahan hoidon pirstaloitumiseen ja siihen, ettei vastuu kokonaishoidosta oikein kuulu kenellekään. Muistikoordinaattoreiden toiminnalla ja hoitopolkujen kehittämällä on pyritty paikkaamaan tätä epäkohtaa 2010-luvulta alkaen.

1990-luvun lopulta alkaen muistisairaahan hoidon kentällä alkoi lisääntyä puhe sairauden ennaltaehkäisyn merkityksestä. Suomalaiset ovat tehneet merkittävää tutkimusta tällä alalla. Tieto muistisairauksiin sairastumisen riskiä pienentävistä tekijöistä on tuonut toivoa, mutta samalla se on siirtänyt vastuuta muistisairaudesta ja sairastumisesta yksilölle. Julkisella puheenkentällä viestitään, että yhteiskunnallisen ”dementiabuumin” hallinta on riippuvainen yksilön elämänsä aikana tekemistä valinnoista.

Samanaikaisesti ennaltaehkäisyn kanssa hoidon kentällä alkoi korostua niin kutsuttu varhain-aika. Tämä tarkoittaa, että tavoitteeksi on tullut sairauden diagnosointi yhä varhaisemmassa vaiheessa, jo ennen sairauden ensimmäisiä oireita. Varhaisen diagnoosin teon tarvetta on perusteltu sillä, että se mahdollistaa tulevaisuuden ennakoinnin ja lääkehoidon aloittamisen sairauden mahdollisimman lievässä vaiheessa. Lääkehoito pidentää toimintakykyistä aikaa ja mahdollisesti myös elinaikaa. Lääkehoitoa ei kuitenkaan voida käyttää kaikissa muistisairauksissa. Varhain-aikaan liittyy myös merkittävä eettinen kysymys diagnoosin teon oikea-aikaisuudesta. Kysymys on siitä, parantaako vai huonontaako tieto sairaudesta ihmisen elämänlaatua ja toimijuutta.

Muistisairauden lääketieteellinen määrittely terminaaliseksi ja vaiheittain eteneväksi sairaudeksi on luonut odotushorisontin, joka vaikuttaa ammattilaisten käsityksiin muistisairaahan toimijuudesta sairauden eri vaiheissa. Ammattilaisten käsitys muistisairaudesta on sitoutunut lineaariseen aikaan. Sairaus ymmärretään terminaalisenä ja ajassa etenevänä. Toimijuus nähdään etenevässä ajassa jyrkästi laskevana.

Tutkimuksen muistitietoaineisto sisältää muistisairaahan etenemistä kuvaavia kertomuksia. Niissä ammattilaiset kertovat heille läheisen ihmisen sairastumista muistisairauteen sekä sen aiheuttamia muutoksia. Ammattilaisten määrittelyissä muistisairaahan ihmisen todellisuus ja toimijuuden mahdollisuudet sitoutuvat puheeseen. Kertomuksissa muistisairaahan toimijuutta määritellään vuorovaikutuksen eli kommunikatiivisen toimijuuden kautta. Muistisairaahan ruumiillinen eli ruumiissa säilyvä toimijuus jää kertomuksissa usein piiloon. Tämä tarkoittaa, että ammattilaiset eivät tunnista muistisairaahan ihmisen ei-kielellisen maailman olemassaolon mahdollisuutta, vaan he ohittavat sen. Katson, että tulevaisuudessa on tärkeää tutkia muistisairaahan ihmisen ruumiillista muistia ja kommunikaatiota sekä ruumiin välityksellä

ilmenevää todellisuutta ja kehittää uudenlaisia toimintamuotoja muistisairaana ruumiillisen toimijuuden havaitsemiseen ja tukemiseen.

Tekemäni havainto ruumiillisen toimijuuden näkymättömyydestä nostaa esiin tarpeen lisätä uusi toimijuuden modaliteetti eli ulottuvuus Jyrki Jyrkämän aiemmin esittämien kuuden modaliteetin rinnalle. Ehdotan, että jatkossa muistisairaana ihmisen toimijuutta arvioidaan ja tutkitaan myös tarvitsemisen ulottuvuudesta käsin. Ammattilaisten ja tutkijoiden tulee esittää kysymys, mitä muistisairas ihminen tarvitsee ollakseen ajallinen subjekti ja voidakseen toteuttaa toimijuuttaan parhaalla mahdollisella tavalla.

Muistisairaana ihmisen toimijuuden optimaalinen tukeminen edellyttää muistisairaiden hoitoon osallistuvissa työyhteisöissä jatkuvaa muistiosaamisen kehittämistä ja vallitsevien toimintatapojen kriittistä arviointia. Esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen kyky ymmärtää muistisairautta ja muistisairaana ihmisen ajallisuutta auttavat häntä ymmärtämään muistisairaana ihmisen toimijuuden moniulotteisuutta sekä muuttamaan hoitokäytänteitä tämän toimijuutta tukevaksi. Osaaamisen lisääminen ja ylläpitäminen parantavat oletettavasti myös ammattilaisten työhyvinvointia. Ammattilaiset tarvitsevat riittävää osaamista ja taitoa muistisairaana ihmisen yksilölliseen kohtaamiseen ja toimijuuden tukemiseen erityisesti tarvitsemisen näkökulmasta. Ilman riittävää osaamista muistisairaana ihmisen mielekäs ja turvallinen kotona asuminen saattaa vaarantua sairauden varhaisemmassa vaiheessa. Inhimillisten vaikutusten lisäksi tällä on yhteiskunnassa myös taloudellisia vaikutuksia.

### 6.3 Menneisyyden läsnäolo

Muistisairaiden hoidon kehittäminen edellyttää kulttuurista kompetenssia, sen ymmärtämistä, mitä on ollut, mitä on ja mihin olemme menossa. Tässä tutkimuksessa olen tuonut esiin, mikä muistisairaana hoidossa on jatkuvaa ja mikä on ollut väliaikaista eli muuttuvaa. Tutkimukseni on ensimmäinen suomalainen tutkimus, jossa kartoitetaan hoidon kentällä vallitsevia muistisairautta sekä muistisairaana ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta koskevia käsityksiä ja niiden historiallisuutta. Tutkimuksessa olen kehittänyt toimijuuden käsitteellisen viitekehyksen (kuvio 1) ja kuvannut muistisairaana ihmisen elämänhistorian tunnistamisen ja käytön tasot (kuvio 5).

Olen tarkastellut käsitteen historian tuntu avulla sitä, miten ammattilaiset merkityksellistävät muistisairaana ihmisen ajallisuutta ja toimijuutta. Historiantuntu pitää sisällään sen, että ammattilaiset käsittävät lähtökohtaisesti muistisairaana ihmisen olevan ajallinen toimija. Historiantunnon tarkastelu nostaa esiin erilaisia merkityksiä, joita ammattilaiset antavat muistisairaana ihmisen elämänhistorialle. Havaitsin, että ammattilaisten tavat merkityksellistää ja käyttää elämänhistoriaa sekä soveltaa tätä tietoa muistisairaana ihmisen hoidossa on jaoteltavissa neljään eri tasoon. Näiden

tekemieni havaintojen avaaminen ja niistä keskustelu työyhteisöissä voi tukea muistisairaita hoitavien ammattilaisten ammattitaitoa ja hoitoyksiköiden laadun kehittämistä.

Naomi Feilin validaatiomallin ja Tom Kitwoodin yksilökeskeisen hoidon mallin myötä katse kääntyi muistisairaahan hoidossa yksilöön ja hoidon tarkennuspisteeksi muodostui muistisairaahan ihmisen menneisyys. Tiedon kerääminen yksilön elämänhistoriasta ja tuon tiedon käyttö hoidossa esimerkiksi muistisairaahan ihmisen aktivoimisessa tuli keskeiseksi 1990-luvulta alkaen, mutta etenkin 2000-luvulla. Tutkimuksen teon nykyisyydessä vuonna 2019 valtaosa tutkimukseeni osallistuneista sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisista määritteli muistisairaahan ihmisen elämänhistorian merkitykselliseksi. Hoidon käytännön toteutuksessa he eivät kuitenkaan aina huomioi elämänhistoriaa hyväksi hoidoksi määritellyn yksilöllisen hoidon periaatteiden mukaisesti.

Muistisairaahan ihmisen toimijuuden optimaalinen tukeminen edellyttää, että tarpeellinen tieto yksilön elämänhistoriasta on käytettävissä silloin kun muistisairas tarvitsee sairauden edenneessä vaiheessa aiempaa enemmän tukea toimijuutensa ja itsemääräämisoikeutensa säilyttämiseen. Tulevaisuudessa on tärkeää tutkia muistisairaahan ihmisen elämänhistoriaa koskevien tietojen kirjaamiskäytäntöjä sekä kehittää tapoja ihmisen itsensä kertoman elämäntarinan sekä toiveiden ja tahdon tallentamiseen potilastietojärjestelmään. Elämänhistoriatietojen kerääminen edellyttää muistisairaahan ihmisen ottamista entistä vahvemmin mukaan oman tulevaisuutensa suunnitteluun jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Nykyisyydessä vallitseva käytäntö, että pitkäaikaishoidon alussa kerätään elämäнкаarilomakkeella tietoa muistisairaahan ihmisen elämänhistoriasta hänen omaisiltaan ei ole hyvää yksilöllistä hoitoa.

Muistisairaahan ihmisen elämänhistorian tuntemisen merkitys korostuu ammattilaisten haastavaksi kokemissa hoitotilanteissa. Tilanteiden kuvauksissa nousee esiin teoreettisesti tulkitsemani tiivistynyt aika. Ammattilaiset kertovat käyttävänsä tilanteiden käsittelyyn luovasti tietotaitoaan muistisairauksista, niiden hoidosta sekä yksilön elämänhistoriasta. Näiden tietojen avulla ammattilaiset kuvaavat luovansa tilanteeseen järjestystä ja jatkuvuutta. Tämä tukee tulkintani mukaan muistisairaahan toimijuuden toteutumista. Tekemieni havaintojen perusteella korostan, että ammattilaisilla tulee olla käsitys siitä, että muistisairas on historiallisesti ja kulttuurisesti muotoutunut, ajallinen ihminen, joka elää omissa historiassaan. Ammattilaisille tulee opinnoissa ja täydennyskoulutuksessa opettaa nämä kaksi havaintoa sekä se, miten voi hankkia tietoa, kun törmää näihin kysymyksiin. Ammattilainen tarvitsee siis historiantunnon herättelyä sekä työkalut muistisairaahan ihmisen toimijuuden tukemiseen tämän elämänhistorian tuntemisen avulla.

Käsityksiin muistisairauksista liittyy paljon tunnepuhetta, etenkin silloin kun menneisyyden käsitykset sairaudesta värittävät nykyisyyden puhekenttää. Vanhenevan väestön lisääntymiseen liitetty puhe muistisairauksien hyökyaallosta tai

dementiabuumista, psykiatriseen hoitoon liitetyt kauhukuvat sekä dystooppiset dementia kuvaukset tuottavat pelkoa ja stigmaa. Tämän pelon lietsunnan tilalla esimerkiksi puhe muistiystävällisestä yhteiskunnasta tekee näkyväksi sen, että paljon on tehtävissä, jotta kaikkien olisi mahdollista toimia siinä ympäristössä, jossa olemme vuorovaikutuksessa toistemme kanssa. Hoivan kentällä vastuu vuorovaikutuksen onnistumisesta on ammattilaisella. Kuten Alzheimerin tautia sairastanut psykiatri Richard Taylor kirjoittaa kirjassa *Alzheimerin kanssa. Minun tarinani*: ”Älkää sanoko meille, että teemme väärin tai tavalla, jota te ette ymmärrä. Hoitajilla on paljon enemmän joustavuutta ongelmien lähestymisessä ja ratkaisemisessa kuin meillä”.

Käsite historian läsnäolo voi auttaa ymmärtämään muistisairaana muuttuvaa aikaa ja sitä että se ei ole samanlainen kuin itsellä. Muistisairaana ihmisen ajassa ovat mahdollisesti läsnä erilaiset asiat kuin ammattilaisen omassa aikatodellisuudessa. Jos ammattilainen toimii vain omassa nykyisyydessään eikä huomioi muistisairaana ihmisen ajallisuutta, rajaa hän muistisairaana mahdollisuuksia toteuttaa omaa toimijuuttaan. Jos ammattilainen tiedostaa, että myös hänen omassa nykyisyydessään on läsnä monia aikoja, se voi lisätä hänen mahdollisuuksiaan ymmärtää muistisairasta ihmistä ja antaa hänelle tilaa. Muistisairaana ihmisen hoidon kehittämisen tulee perustua ymmärrykselle menneisyyden läsnäolosta.

# Lyhenteet

AAI:	Alzheimer's Association International.
ADI:	Alzheimer Disease International.
APA:	American Psychiatric Association.
ASPE:	Assistant Secretary for Planning and Evaluation.
AT:	Alzheimerin tauti.
CAIDE	Cardiovascular Risk Factors, Aging and Dementia.
DCM:	Dementia Care Mapping.
DeNoml:	Dementia nomenclature -asiantuntijaryhmä.
DSM:	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.
Et al.:	ja muita (lat. et alii).
FDA:	Food and Drug Administration.
FINGER-tutkimus:	Finnish Intervention Study to Prevent Cognitive Decline and Disability.
HKTL-arkisto:	Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitoksen arkisto.
HYTE-toiminta:	Hyvinvointia ja terveyttä edistävä toiminta
Ibid.:	sama (lat. ibidem).
ICD:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.
ImROC:	Implementing Recovery through Organisational Change.
JPND: J	oint Programme – Neurodegenerative Disease Research.
LSW:	Life Story Work, elämäntarinatyöskentely.
MCI:	Mild Cognitive Impairment, lievä cognition heikentymä.
MMSE:	Mini Mental Status Examination.
MUISTIKKO:	Model for preventing dementia and disability.
NHS:	National Health Service (England).
NIA:	National Institute on Aging.
NIMH:	National Institute of Mental Health
NINCDS:	National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke.
OTA:	Office of Technology Assessment.

RAI:	Resident Assessment Instrument.
SKS:	Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
THL:	Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.
V/F:	Validation Fantasy.
VTI:	Validation Training Instituten.
VTI-I:	Validation Training Institute International.
WHO:	World Health Organization.



# Lähteet ja kirjallisuus

## Arkistolähteet

### **Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran arkisto, perinteen ja nykykulttuurin kokoelma**

Hoitotyön muistot -keruukilpailu 1998.

SKS KRA Hoitotyö 1998, 42174, Ahto Leila, synt. 1937.

Karjalaiset elämäkerrat 1983–84.

SKS KRA Karjalaiset elämäkerrat, keruu 1983–1984, 22666–22675. Väisänen, Martta, synt. 1914.

Kotiapulaismuistot talteen -kilpakeruu 2005.

Kuolema, menetys ja muisto -keruu 2014.

Lääkärityön muistot. Muistitietokeruu 2004.

Perheissä jatkunut sota. Keruu toisen maailmansodan jälkeisen perhe-elämän muistitiedosta 2015–2016.

Sisko Sirkjärven elämäntarina, sitomaton 1999, 1: 1–2.

Suomalainen sauna terveyden lähteenä -perinteenkeruukilpailu 1992.

Suomalaisen päivä -keruu 2.2.2019.

Suotarina -kilpakeruu 1998.

Terttu-Liisa Ertolan kokoelma 1999.

Vanhustenhoito ennen ja nyt. Muistitietokeruu 2016–2017.

### **Kansalliskirjasto, Helsinki (KK) Vanhustenhuolto: 1945–1999, pienpainatekokoelma (VAN)**

Espoon kaupunki: Vanhustenhuollon kehittämisohjelma 1984–1988, Espoon kaupunki, Espoo 1983.

Korhonen, Olavi: *Vanhuksemme Järvenpäässä*. Järvenpää: Offsetpaino, Järvenpää 1976.

Vanhustyön keskusliitto: *Kun muisti pettää*. Helsinki: Hakapaino, Helsinki 1989a.

Vanhustyön keskusliitto: Dementia-keräys pankkisiirtolomake, 1989b.

Vanhustyön keskusliitto: Tiedote 1989c, 5/89.

## Muistitietoaineisto

Immonen, Annikka: *Kohtaamisia ajassa - Muistisairaana aika ja toimijuus* -kyselyaineisto. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset, Espoon kaupunki, Espoo 2019.

A1 nainen, 18–24 vuotta, terveysasema.

A2 nainen, 25–34 vuotta, terveysasema.

A3 nainen, 25–34 vuotta, terveysasema.

A4 nainen, 25–34 vuotta, terveysasema.

A5 nainen, 55–64 vuotta, terveysasema.

A6 nainen, 18–24 vuotta, pitkäaikaishoito.

A7 nainen, 35–44 vuotta, terveysasema.

A8 nainen, 18–24 vuotta, sairaala.

- A9 nainen, 55–64 vuotta, hallinto.
- A10 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A11 nainen, 45–54 vuotta, palveluohjaus ja lyhytaikaishoito.
- A12 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A13 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A15 nainen, 25–34 vuotta, terveysasema.
- A16 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A17 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A18 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A19 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A20 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A21 nainen, 45–54 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.
- A22 nainen, 35–44 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.
- A23 nainen, 55–64 vuotta, terveysasema.
- A24 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A25 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A26 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A27 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A28 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A29 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A30 nainen, 35–44 vuotta, hallinto.
- A31 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A32 mies, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A33 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A34 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A35 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A36 nainen, 45–54 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.
- A37 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A38 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A39 nainen, 55–64 vuotta, terveysasema.
- A41 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A42 nainen, 25–34 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.
- A43 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A44 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A45 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A46 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A47 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A48 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A49 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A50 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A51 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A52 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A53 nainen, 55–64 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.
- A54 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A55 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A56 nainen, 35–44 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.
- A57 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A58 nainen, 18–24 vuotta, sairaala.
- A59 nainen, 25–34 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A60 nainen, 55–64 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.
- A61 nainen, 35–44 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.

- A62 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A63 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A64 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A65 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.  
A66 nainen, 45–54 vuotta, sairaala.  
A68 nainen, 55–64 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
A69 nainen, 45–54 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
A70 nainen, 35–44 vuotta, ei tietoa työpaikasta.  
A71 nainen, 35–44 vuotta, terveysasema.  
A72 nainen, 55–64 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
A73 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.  
A74 nainen, 45–54 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
A75 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.  
A76 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.  
A77 nainen, 45–54 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.  
A78 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A79 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A80 mies, 35–44 vuotta, sairaala.  
A83 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A84 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A85 nainen, 45–54 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
A86 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A87 nainen, 45–54 vuotta, sairaala.  
A88 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A89 nainen, 35–44 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.  
A90 nainen, 45–54 vuotta, sairaala.  
A91 nainen, 35–44 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.  
A92 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A93 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.  
A94 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A95 nainen, 45–54 vuotta, sairaala.  
A96 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A97 nainen, 35–44 vuotta, terveysasema.  
A98 nainen, 25–34 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.  
A99 nainen, 45–54 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.  
A100 nainen, 35–44 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.  
A101 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A102 nainen, 25–34 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.  
A103 nainen, 45–54 vuotta, terveysasema.  
A104 nainen, 45–54 vuotta, kotihoito.  
A105 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A107 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A108 nainen, 45–54 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
A109 nainen, 45–54 vuotta, sairaala.  
A110 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A111 nainen, 45–54 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.  
A112 nainen, 35–44 vuotta, terveysasema.  
A113 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.  
A114 nainen, 25–34 vuotta, pitkäaikaishoito.  
A115 nainen, 35–44 vuotta, terveysasema.  
A116 nainen, 45–54 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.

- A117 nainen, 25–34 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.
- A118 nainen, 45–54 vuotta, terveysasema.
- A119 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A120 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A121 nainen, 45–54 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.
- A122 nainen, 55–64 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.
- A123 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A124 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A125 nainen, 45–54 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.
- A126 nainen, 55–64 vuotta, terveysasema.
- A127 nainen, 55–64 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.
- A128 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A129 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A130 mies, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A131 nainen, 45–54 vuotta, sairaala.
- A132 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A133 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A136 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A137 nainen, 35–44 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A138 nainen, 55–64 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.
- A139 nainen, 45–54 vuotta, sairaala.
- A140 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A141 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A142 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A143 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A145 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A146 nainen, 55–64 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.
- A147 mies, 25–34 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.
- A148 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A150 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A152 mies, 55–64 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.
- A153 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A154 nainen, 45–54 vuotta, terveysasema.
- A155 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A156 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.
- A157 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A158 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A159 nainen, 35–44 vuotta, sairaala.
- A161 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A162 nainen, 45–54 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.
- A166 nainen, 35–44 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.
- A171 nainen, 35–44 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.
- A172 nainen, 35–44 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.
- A174 mies, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.
- A175 nainen, 55–64 vuotta, terveysasema.
- A176 nainen, 25–34 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.
- A177 nainen, 45–54 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.
- A178 nainen, 35–44 vuotta, terveysasema.
- A179 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.
- A180 nainen, 35–44 vuotta, terveysasema.
- A181 nainen, 45–54 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.

- A182 mies, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
 A183 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
 A187 nainen, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.  
 A188 nainen, 25–34 vuotta, sairaala.  
 A189 nainen, 55–64 vuotta, terveysasema.  
 A190 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
 A191 nainen, 55–64 vuotta, seniorineuvonta ja palveluohjaus.  
 A192 nainen, 45–54 vuotta, terveysasema.  
 A193 nainen, 55–64 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
 A194 nainen, 35–44 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
 A195 muu, 25–34 vuotta, sairaala.  
 A196 mies, 55–64 vuotta, arviointiyksikkö ja lyhytaikaishoito.  
 A197 nainen, 65–74 vuotta, pitkäaikaishoito.  
 A198 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
 A199 nainen, 55–64 vuotta, sairaala.  
 A200 mies, 45–54 vuotta, pitkäaikaishoito.  
 A201 nainen, 55–64 vuotta, pitkäaikaishoito.  
 A203 nainen, yli 75 vuotta, vapaaehtoistoiminta.  
 A204 nainen, 65–74 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
 A205 nainen, 65–74 vuotta, palvelukeskus ja päivätoiminta.  
 A206 nainen, yli 75 vuotta, vapaaehtoistoiminta.  
 A207 nainen, yli 75 vuotta, pitkäaikaishoito.  
 A208 nainen, yli 75 vuotta, järjestö tai yhdistys.  
 A209 nainen, 45–54 vuotta, järjestö tai yhdistys.  
 A210 nainen, 65–74 vuotta, vapaaehtoistoiminta.  
 A211 nainen, 65–74 vuotta, vapaaehtoistoiminta.  
 A212 nainen, 45–54 vuotta, vapaaehtoistoiminta.  
 A213 nainen, 65–74 vuotta, vapaaehtoistoiminta.  
 A214 nainen, 65–74 vuotta, omainen.  
 A215 nainen, 45–54 vuotta, vapaaehtoistoiminta.

## Muistisairaahan hoidon oppaat ja oppikirjat

- Aavaluoma, Sanna: *Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva*, 2. Painos, Suomen Psykologinen instituutti, Helsinki 2015.
- Aavaluoma, Sanna & Tammelin, Tarja: *Jotta minua ei unohdeta. Tarinoita elämästäni niille, jotka minua tulevat hoitamaan*. Suhteessa Oy, Tallinna 2017.
- Andersson, Sari, Husso, Riitta, Nikumaa, Henna, Vuori, Ulla, Okkonen, Eila & Pohjanvuori, Anita: *Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin*, 4. uudistettu versio, Muistiliitto, Helsinki 2016.
- Aremyr, Gun & Parviainen, Tuire: *Dementiapotilaan aktivointi*, Otava, Helsinki 1992.
- Eloniemi, Ulla: Vuorovaikutus hoitotapahtumassa, teoksessa *Vanhustyö laitoksessa: artikkelikooste oppikirjasta Vanhus ja työntekijä laitoksessa*, toim. Ulla Eloniemi, Kaarina Kyyrönen, Tytti Vuoripalo & Arto Perkka, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki:1986, 9–29.
- Eloniemi, Ulla, Kyyrönen, Kaarina, Vuoripalo, Tytti & Perkka, Arto: *Vanhustyö laitoksessa: Artikkelikooste oppikirjasta Vanhus ja työntekijä laitoksessa*, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 1986.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla, Juva, Kati & Mäkelä, Matti: *Dementiapotilaan kotihoito*, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 1. painos, Duodecim, Helsinki 2001, 488–499.

- Eloniemi-Sulkava, Ulla, Juva, Kati & Mäkelä, Matti: Dementiapotilaan kotihoito, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 522–533.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla, Juva, Kati & Mäkelä, Matti: Kotona asuvan muistisairaahan hoito ja ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymisen ehkäisy, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 25.4.2022), Duodecim, Helsinki, 2015.
- Erkinjuntti, Timo: Dementia käsite, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Juha Rinne & Hilikka Soininen, Duodecim, Helsinki 2010, 86–90.
- Erkinjuntti, Timo; Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Huovinen, Maarit: *Muistihäiriöt*, Duodecim, Helsinki 2004.
- Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Huovinen, Maarit: *Muistatko? Muisti ja sen sairaudet*, Duodecim, Helsinki 2009.
- Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka: Lukijalle, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 1. painos, Duodecim, Helsinki 2001, 5.
- Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka: Lukijalle, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 5.
- Erkinjuntti, Timo, Heimonen, Sirkkaliisa & Huovinen, Maarit: *Hyviä päiviä kotona: Muistisairaudet*, WSOY, Helsinki 2006.
- Erkinjuntti, Timo & Huovinen, Maarit: *Kun Muisti Pettää: Muistihäiriöt ja dementia*, WSOY, Helsinki 2001.
- Erkinjuntti, Timo & Huovinen, Maarit: *Kun Muisti Pettää: Muistihäiriöt ja dementia*, 3. uudistettu painos, WSOY, Helsinki 2008.
- Erkinjuntti, Timo & Koivisto, Keijo: Varhaisen taudinmäärityksen merkitys, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari, Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 1. painos, Duodecim, Helsinki 2001, 49–54.
- Erkinjuntti, Timo & Koivisto, Keijo: Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Kustannus Oy Duodecim, Helsinki 2006, 53–59.
- Erkinjuntti, Timo, Remes, Anne, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka: Lukijalle, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, sähköinen lähde, Oppiportti (hattu 25.4.2022), Duodecim, Helsinki 2015.
- Erkinjuntti, Timo & Viramo, Petteri: Varhaisen taudinmäärityksen merkitys, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 25.4.2022), Duodecim, Helsinki 2015.
- Feil, Naomi, De Klerk-Rubin, Vicki, Mustonen, Marita, Pajukangas, Maija & Raitanen, Anitta: *V/F Validaatio: Menetelmä muistihäiriöisten vanhusten hoitoon*, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 1993.
- Forsberg, Kristina: *Teknologia avuksi ihmisten ja esineiden paikantamisessa*, Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 2012.
- Granö, Sirpa: Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja dementiayksikön hoitotyön itsearviointiin ja kehittämiseen, Muistiliitto, Helsinki 2009.
- Hallikainen, Merja & Rosenvall Ari: Muistipotilaan kliininen tutkimus, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne & Hilikka Soininen, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 28.2.2022), Duodecim, Helsinki 2015.
- Haltia, Matti: Dementia tutkimus 1800–1900-luvuilla, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne & Hilikka Soininen, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 27.3.2022), Duodecim, Helsinki 2015.

- Heimonen, Sirkkaliisa & Qvick, Leena: Dementoituvien hyvän hoidon elementit. Kriteeristö kehittämisen tueksi hoitopaikoissa, Alzheimer-keskusliitto, Helsinki 2002.
- Heimonen, Sirkkaliisa & Voutilainen, Päivi: *Dementoituva hoitotyön asiakkaana*, Kirjayhtymä, Helsinki 1997.
- Hiltunen Pirkko: Dementiapotilaan hoitoympäristö, teoksessa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, toim. Matti Isohanni, WSOY, Helsinki 1989, 161–165.
- Hohenthal-Antin, Leonie: *Muistot näkyviksi. Muistelutöiden menetelmiä ja merkityksiä*, PS-kustannus, Jyväskylä 2009.
- Hohenthal-Antin, Leonie: *Muistellaan: Luovat menetelmät muistisairaiden tukena*, PS-kustannus, Jyväskylä 2013.
- Hohenthal-Antin, Leonie: Muistoista voimaa omaishoitoon. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena, Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry, Jyväskylä, 2014.
- Hokkanen Laura: Dementiapotilaiden kuntoutus, teoksessa *Geropsykologia: vanhenemisen ja vanhuuden psykologia*, toim. Tarjaliisa Raitanen, Tuomo Hänninen, Hannu Pajunen & Timo Suutama, WSOY, Helsinki 2004, 430–444.
- Huhtamäki-Kuoppala, Minna, Isola, Arja, Mäki, Outi, Korpiiniitty, Sinikka, Viitakoski, Kaija, Viramo, Petteri & Voutilainen, Päivi: Dementoituneiden Hyvän Hoitotyön Kriteerit, Alzheimer-keskusliitto, Helsinki 1996.
- Hänninen, Juha: Dementiapotilaan oirehoito ja lähestyvä kuolema, teoksessa *Dementoituneen hyvä kuolema*, toim. Suomen dementiahoitoyhdistys, Ilona Rasila & Raimo Sulkava, Suomen dementiahoitoyhdistys, Helsinki 1999, 21–31.
- Hänninen, Tuomo & Soininen, Hilikka: Muistihäiriöt ja dementia, teoksessa *Geropsykologia: Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia*, toim. Tarjaliisa Raitanen, Tuomo Hänninen, Hannu Pajunen & Timo Suutama, WSOY, Helsinki 2004, 182–192.
- Iija, Aulikki, Almqvist, Sinikka & Kiviharju-Rissanen, Ulpu: *Mielenterveytyksen perusteet hoitotyössä*, Kirjayhtymä, Helsinki 1996.
- Isohanni, Matti: Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö, WSOY, Helsinki 1989a.
- Isohanni, Matti: Ikääntyneen normaali ja ongelmallinen psykososiaalinen kehitys, teoksessa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, toim. Matti Isohanni, WSOY, Helsinki 1989b, 13–35.
- Isohanni, Matti: Ongelmavanhukset vanhusten hoitoyhteisössä, teoksessa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, toim. Matti Isohanni, WSOY, Helsinki 1989c, 214–224.
- Isohanni, Matti: Psykoottisen ja dementin vanhuksen elämysmaailma, teoksessa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, toim. Matti Isohanni, WSOY, Helsinki 1989d, 167–178.
- Isohanni, Matti: Vanhus ja perhe, teoksessa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, toim. Matti Isohanni, WSOY, Helsinki 1989e, 36–51.
- Isohanni Matti: Vanhuuden kriisit ja niiden hoito, teoksessa *Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö*, toim. Matti Isohanni, WSOY, Helsinki 1989f, 96–109.
- Itkonen, Pentti: Vanhuksen elämysmaailmaan tutustumisesta, teoksessa *Geropsykologia: Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia*, toim. Tarjaliisa Raitanen, Tuomo Hänninen, Hannu Pajunen & Timo Suutama, WSOY, Helsinki 2004, 311–324.
- Juva, Kati: Työkäisen dementia, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka, Soininen, Duodecim, Helsinki 2001, 553–559.
- Juva, Kati: Työkäisen dementia, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 589–595.
- Juva, Kati: Työkäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet, Teoksessa *Työkäisen muisti ja muistisairaudet*, toim. Heidi Härmä & Sirpa Granö, WSOY, Helsinki 2011, 108–155.
- Juva, Kati & Elonniemi-Sulkava, Ulla: Muistisairaana hyvä ympärivuorokautinen hoito, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 3.12.2022), Duodecim, Helsinki 2015.

- Juva, Kati, Valvanne, Jaakko & Voutilainen, Päivi: Dementiapotilaan laitoshoido, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, Duodecim, Helsinki 2001, 500–515.
- Jyrkämä, Jyrki: Muistisairaus, arkitilanteet ja toimijuus, teoksessa *Muistin ongelmat: Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon*, toim. Kaija Virjonen, PS-kustannus, Jyväskylä 2013, 87–113.
- Jämsen, Arja, Karppinen, Johanna & Pitkänen, Anna-Maija: *Rinnallakulkija. Luovat menetelmät omaisten ryhmässä*, Pohjois-Karjalan Muisti, Joensuu 2015.
- Kalska, Hely: Muistin kehittäminen ja kuntoutus, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, Duodecim, Helsinki 2001, 442–450.
- Kalska, Hely: Muistin kehittäminen ja kuntoutus, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, 2. uudistettu painos, toim. Timo Erkinjuntti, Juha Rinne & Hilikka Soininen, Duodecim, Helsinki 2006, 472–480.
- Kalska, Hely: Muistin kehittäminen ja kuntoutus, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Juha Rinne & Hilikka Soininen, Duodecim, Helsinki 2010, 455–465.
- Kivelä, Marjatta & Kivelä, Sirkka-Liisa: *Aktivoiva vanhusten hoito*, Tammi, Helsinki 1985.
- Koponen, Hannu & Saarela, Tuula: Käyttösoireiden hoito, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 1. painos, Duodecim, Helsinki 2001, 463–474.
- Koponen, Hannu & Saarela, Tuula: Käyttösoireiden hoito, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 501–514.
- Koponen, Hannu, Saarela, Tuula, Juva, Kati & Hietanen, Marja: Oikeudellisen toimintakyvyn arviointi hoitavan lääkärin kannalta, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 1. painos, Duodecim, Helsinki 2001, 532–538.
- Kulmala, Jenni: Aivoterveysten ylläpitäminen on elämänmittainen matka, teoksessa *Hyvä Vanhuus. menetelmiä aktiivisen arjen tukemiseen*, toim. Jenni Kulmala, PS-kustannus, Jyväskylä 2019, 154–169.
- Kyyrönen Kaarina: Laitoksen vanhusasukkaan elämänmuutokset ja niihin sopeutuminen, teoksessa *Vanhustyö laitoksessa: artikkelikooste oppikirjasta Vanhus ja työntekijä laitoksessa*, toim. Ulla Eloniemi, Kaarina Kyyrönen, Arto Perkka, ja Tytti Vuoripalo, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 1986, 30–51.
- Laaksonen, Ritva, Eloniemi-Sulkava, Ulla & Rantala, Leena: *Ymmärrä - tule ymmärretyksi? Vuorovaikutus dementoituneen kanssa*, Suomen dementiahoitoyhdistys, Helsinki 2002.
- Laaksonen, Ritva, Rantala, Leena, & Eloniemi-Sulkava, Ulla: *Ymmärrä - tule ymmärretyksi: Vuorovaikutus muistisairaana ihmisen kanssa*, Suomen muistiasiantuntijat ry, Helsinki 2016.
- Laine, Minna & Heimonen Sirkkaliisa: *Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaana ihmisen hoidossa*, Jyväskylän yliopistopaino, Jyväskylä 2010.
- Leppävuori, Antero & Vataja, Risto: Käyttäytymisen ja psyyken tutkiminen, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 1. Painos, Duodecim, Helsinki 2001, 337–342.
- Leppävuori, Antero & Vataja, Risto: Käyttäytymisen ja psyyken tutkiminen, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 355–361.
- Liukkonen, Arja: *Dementoituneen vanhuksen hoidon opas*, Sosiaali- ja terveyshallitus, Helsinki 1991.
- Lotvonen, Heljä, Rosenthal, Ari & Nukari, Toini: Muistisairaana hyvän elämän toteutuminen asumismuodosta riippumatta, teoksessa *Muistisairaana kuntouttava hoito*, toim. Merja Hallikainen, Riitta Mönkäre, Toini Nukari & Marjo Forder, Duodecim, Helsinki 2014, 213.
- Lähdesmäki, Leena & Vornanen, Liisa: *Vanhuksen parhaaksi. Hoitaja toimintakyvyn tukijana*. 2. uudistettu painos. Edita, Helsinki 2014.



- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna: Oikeudellinen toimintakyky, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, Kustannus Oy Duodecim, Helsinki 2001, 524–531.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna: Muistipotilaan oikeudellisen toimintakyvyn määritelmä, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Irina Alafuzoff, Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne, Hilikka Soininen & Seppo Piispa, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 15.3.2022) Duodecim, Helsinki 2015.
- Mäkisalo-Ropponen, Merja: ”*Me ollaan sankareita Elämän...*”: *Elämäntarina-ajattelu vanhustyössä*. 3. painos, Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu, Joensuu 2005.
- Nikumaa, Henna, Koponen, Elina & Anttila, Vesa: *Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakointiin*, Suomen muistiasiantuntijat ry, Helsinki 2016.
- Ojala, Tarja: Iäkkäiden ja muistisairaiden arjen turvallisuus: OTE - Osallistava Turvallisuus Erityisryhmille, Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö SPEK, Helsinki 2017.
- Pikkarainen, Aila: Vieraana vai kotona palvelutalossa? Muutosta ja muuttoa tukemassa, teoksessa *Hyvä vanhuus. Menetelmiä arjen tukemiseen*, PS-kustannus, Jyväskylä 2019, 186–205.
- Pirttilä, Tuula: Kliininen tutkimus teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 1. painos, Duodecim, Helsinki 2001, 330–335.
- Pirttilä, Tuula: Kliininen tutkimus teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 349–361.
- Pirttilä, Tuula & Erkinjuntti, Timo: Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 1. painos, Duodecim, Helsinki 2001, 122–141.
- Pirttilä, Tuula & Erkinjuntti, Timo: Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 126–145.
- Pirttilä, Tuula & Timo Erkinjuntti: Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmäärittäminen, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne, Hilikka Soininen, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 23.2.2022), Duodecim, Helsinki 2015.
- Pohjanvuori, Anita: Hyvän hoidon kriteerit laadukkaana muistityön tukena, teoksessa *Hyvä vanhuus. Menetelmiä arjen tukemiseen*, toim. Jenni Kulmala, PS-kustannus, Jyväskylä 2019, 206–231.
- Pohjavirta, Hillervo: *Muistiryhmän ohjaajan opas. TunteVa@n tapaan*, Tampereen Kaupunkilähetys ry, Tampere 2017.
- Pullianen, Veijo, Kuikka, Pekka & Salo, Juhani: Läheisten haastattelut ja Muistikyselyt, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen & Timo Erkinjuntti, 2. Uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 380–388.
- Rinne, Juha: Frontotemporaaaliset Degeneraatiot, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, 1. painos, Duodecim, Helsinki 2001, 164–169.
- Rinne, Juha: Frontotemporaaaliset degeneraatiot, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen & Timo Erkinjuntti, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 169–175.
- Semi, Taina: *Mieleen tatuoitu minuis. Ihmislähtöinen elämäntapa muistityössä*, T&J Semi Oy / GeroArtist, Espoo 2015.
- Semi, Taina, Salmi, Tuija & Mykkänen, Jukka: *Yötaivaan toivo. Muistiystävällinen ympäristö tilasta kokemukseen*, T&J Semi Oy / GeroArtist, Espoo 2016.
- Siltala, Pirkko: Ruumiillisuus vanhuudessa, teoksessa *Geropsykologia: Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia*, toim. Tarjaliisa Raitanen, Tuomo Hänninen, Hannu Pajunen & Timo Suutama, WSOY, Helsinki 2004.
- Soininen, Hilikka: Muistihäiriöiden ja dementian ennaltaehkäisy, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 1. Painos, Duodecim, Helsinki 2001, 435–441.

- Soininen, Hilikka: Muistihäiriöiden ja dementian ennaltaehkäisy, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 464–471.
- Soininen, Hilikka & Hänninen, Tuomo: Muistihäiriöiden oirediagnoosiikka, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 1. painos, Duodecim, Helsinki 2001, 77–87.
- Soininen, Hilikka & Hänninen, Tuomo: Muistihäiriöiden oirediagnoosiikka, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, Duodecim, Helsinki 2006, 82–92.
- Soininen, Hilikka & Hänninen, Tuomo: Muistioireiden taudinmääritys. Johdanto, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne & Hilikka Soininen, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 16.2.2023), Duodecim, Helsinki 2015.
- Soininen, Hilikka & Kivipelto, Miia: Muistisairauksien ennaltaehkäisy, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Erkinjuntti Timo, Anne Remes, Juha Rinne, Hilikka Soininen, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 28.2.2022), Duodecim, Helsinki 2015.
- Stenberg, Taina: *Muistelu vuorovaikutusmenetelmänä*, Ikäinstituutti, Helsinki 2016.
- Sulkava, Raimo: *Dementia: opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle*, Kirjayhtymä, Helsinki 1993.
- Sulkava, Raimo, Erkinjuntti, Timo & Palo, Jorma: *Dementia: Tutkimus Ja Hoito*, Suomen itsenäisyyden juhluvuoden 1967 rahasto, Helsinki 1989.
- Sulkava, Raimo, Viramo, Petteri & Eloniemi-Sulkava Ulla: *Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Opas lääkäreille ja muulle ammattihenkilöstölle*, Jensen-Cilag Oy, Helsinki 2006.
- Suomen dementiahoitoyhdistys, Kaukonen, Niina, Vehviläinen, Marju, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Sulkava, Raimo, Virkola, Carita & Vuori, Ulla: *Dementiamailma: Perustietoa dementiasta ammattihenkilöille, opiskelijoille ja omaisille*. 3 painos, Suomen dementiahoitoyhdistys, Helsinki 2004.
- Suomen dementiahoitoyhdistys, Tietoa dementiasta -projekti, Virkola Carita, Vuori, Ulla, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Sulkava, Raimo, Kaukonen, Niina, Vehviläinen, Marju & Kaunisto, Lea: *Dementiamailma: Perustietoa Dementiasta ammatti-ihmisille, opiskelijoille ja omaisille*, Suomen dementiahoitoyhdistys, Helsinki 1999.
- Suomen dementiahoitoyhdistys & Viramo Petteri: *Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Opas ammattihenkilöstölle*. Espoo: Novartis Finland, Espoo 2001.
- Tienari Pekka: Normaali ja ongelmallinen ikääntyminen, teoksessa *Ikääntyminen ja vanhusten hoito-yhteisö*, toim. Matti Isohanni, WSOY, Helsinki 1989, 52–57.
- Toljamo, Maisa & Koponen, Elina: Muistisairaana ihmisen kotona asumisen tukeminen. Opas toimeenpanijoille, Suomen muistiasiantuntijat, Helsinki 2011.
- Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi, Eva & Antikainen, Eija: *Dementiapotilaan hoito kotona: Opas perheenjäsenille*, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 1986.
- Vanhustyön keskusliitto & Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto: *Dementiavanhus kotona*, Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto & Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 1990.
- Vataja, Risto: Dementiaan liittyvät käytösoireet, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen., Duodecim, Helsinki 2001, 94–103.
- Vataja, Risto: Dementiaan liittyvät käytösoireet, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, Duodecim, Helsinki 2006, 96–107.
- Vataja, Risto: Muistisairauteen liittyvät käytösoireet, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Juha Rinne & Hilikka Soininen. Helsinki 2010, 91–99.
- Vataja, Risto & Koponen, Hannu: Muistisairauteen liittyvät käytösoireet, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo, Erkinjuntti Anne Remes, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 24.3.2022), Helsinki: Duodecim, 2015.
- Viikki, Juhani & Öhman, Juha: Aneyrysmäntäinen subarahnoidaalivuoto, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilikka Soininen, 2. uudistettu painos, Duodecim, Helsinki 2006, 264–269.

- Vilhunen, Anna-Leena: Taidetta ja pullakahvia. Taidetoiminnan käsikirja muistisairaiden hoitajille, Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki 2014.
- Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo: Muistisairauksien epidemiologia, teoksessa *Muistihäiriöt ja dementia*, toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen, Duodecim, Helsinki 2006, 23–39.
- Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo: Muistisairauksien epidemiologia; Johdanto, teoksessa *Muistisairaudet*, toim. Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne, Hilikka Soininen, sähköinen lähde, Oppiportti (haettu 23.2.2022), Duodecim, Helsinki 2015.
- Virtanen, Heli: *Kun ei muista asuvansa kotonaan: Opaskirja dementoituneiden vanhusten ryhmäkodin suunnittelusta, toteutuksesta ja arjesta*, Stakes, Helsinki 1994.
- Vuori, Ulla & Eloniemi-Sulkava Ulla: *Yksinasuvan dementiapotilaan kotihoiton tukeminen*, Suomen dementiahoitoyhdistys, Helsinki 2003.
- Vuoripalo, Tytti: Omaiset ja vapaaehtoiset yhteistyön osapuolina, teoksessa *Vanhustyö Laitoksessa: artikkelikooste oppikirjasta Vanhus ja työntekijä laitoksessa*, toim. Eloniemi, Ulla, Kaarina Kyyrönen, Tytti Vuoripalo & Arto Perkkä, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 1986, 53–61.
- Äijö, Marja & Tikkanen, Päivi: Teknologia iäkkään ihmisen arjessa, teoksessa *Hyvä vanhuus. Menetelmiä aktiivisen arjen tukemiseen*, PS-kustannus, Jyväskylä 2019, 170–185.

## Sanoma- ja aikakauslehdet

- Digi.kansalliskirjasto.fi: Kansalliskirjaston digitaaliset aineistot, Kansalliskirjasto, Helsinki.
- Kallionpää, Katri: Uutta Alzheimer-lääkettä kuvaillaan käänteentekeväksi – Erikoislääkäri kertoo, milloin lääke saataisiin mahdollisesti myös Suomeen, Helsingin Sanomat, sähköinen lähde (haettu 10.9.2023), 21.7.2023. <https://www.hs.fi/hyvinvointi/art-2000009726809.html>
- Länsiväylä: Muistisairauksien ehkäisy on pieniä tekoja, *Elinvoimaa ikääntyville -liite*, 5.2.2022.
- Malin, Tuula: Muistisairaudet uusi kansantauti, *MTV3* sähköinen lähde (haettu 22.4.2022), 17.8.2010. <https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/muistisairaudet-uusi-kansantauti/1842620>
- Riiali, Marianne: Professori: Muistisairaana laittaminen hoivakotiin voi olla omaiselta itsekästä, *Helsingin Sanomat*, sähköinen lähde (haettu 15.10.2022), 15.10.2022. <https://www.hs.fi/kaupunki/art-2000009063925.html?share=160392e1238d068e8d938190154be63b>
- Uusi Suometar: Kirje Tanskasta, 1889, nro. 43.
- Virranniemi, Juha: Aivopesuri on saapunut Ouluun – laitteen käyttö aloitetaan heti, *Yle*, sähköinen lähde (haettu 25.10.2023), 5.9.2023. <https://yle.fi/a/74-20048386>.

## Kirjallisuus ja kirjoitetut lähteet

- Aalto, Ilana: *Isyyden aika. Historia, sukupuoli ja valta 1990-luvun isyyskeskustelussa*, Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 112, Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä 2012.
- Achté, Kalle: Lapinlahden sairaalan historia ja nykyhetki, teoksessa *Seitsemän vuosikymmentä suomalaista psykiatria*, toim. Kalle Achté, Jaakko Suominen & Tapani Tamminen, Helsinki: Suomen Psykiatriyhdistys r.y., Helsinki 1983, 101–117.
- Adam, Barbara: *Timescapes of modernity. The environment and invisible hazards*. Routledge, London 1998.
- Adam, Barbara: Reflexive Modernization Temporalized. *Theory, Culture & Society* 2003, 20(2), 59–78.
- Adam, Barbara & Groves, Chris: *Future Matters: Action, Knowledge, Ethics*, Brill, Leiden 2007.
- Ahlbeck-Rehn, Jutta: Diagnostisering och disciplinering: medicinsk diskurs och kvinnligt vainsinne på Själo hospital 1889-1944. Åbo Akademis förlag, Åbo 2006.
- Aho, H.: Ruumiinavausten merkitys lääketieteen kehityksessä, *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 2003, 119(13): 1255–1264.

- Ahonen, Marika, Heikkilä, Niko, Mähkä, Rami, Ollitervo, Sakari & Räsänen, Marika: Johdanto. Monialainen historia, teoksessa *Kulttuurihistorian tutkimus. Lähteistä menetelmiin ja tulkintaan*, toim. Rami Mähkä, Marika Ahonen, Niko Heikkilä, Sakari Ollitervo & Marika Räsänen, Kulttuurihistorian seura, Turku 2022, 9–33.
- Ahosola, Päivi & Lumme-Sandt, Kirsi: Vanhustyön kehittämishankkeet vanhuspalvelujärjestelmän vastuuta rakentamassa, *Janus* 2019, 27 (3) 2019, 228–245.
- Ailasmaa, Reijo: *Kuntien terveys- ja sosiaalipalvelujen henkilöstö 2014*, Tilastoraportti 16/2015, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2015.
- Ala-Nikkola, Merja: *Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta*, Tampereen yliopistopaino, Tampere 2003.
- Alho, Raija (toim.): *Vanhukset tässä maassa*, Otava, Helsinki 1971.
- Alzheimer Europe: *Guidelines for the ethical and inclusive communication about/portrayal of dementia and people with dementia*. Alzheimer Europe, Luxembourg 2022.
- Alzheimer Europe: *We are Alzheimer Europe*, sähköinen lähde (haettu 31.3.2022). <https://www.alzheimer-europe.org/>
- Alzheimer keskusliitto r.y.: *Dementoituneen oikeudet*. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto, Helsinki 1995.
- Alzheimer's Association: A Global Collaboration for future generations, sähköinen lähde (haettu 28.9.2023), World Wide FINGERS, Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/wwfingers/overview.asp>
- Alzheimer's Disease International: Our history, sähköinen lähde (haettu 13. 6. 2021), Alzheimer's Disease International, London <https://www.alzint.org/about-us/our-history/>
- Alzheimer's Disease International: *World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia*. Alzheimer's Disease International, London 2019.
- Alzheimer's Disease International & World Health Organisation: *Dementia: A Public Health Priority*. World Health Organization, Geneva 2012.
- American Psychiatric Association: DSM History, sähköinen lähde (haettu 15.3.2021), päivitetty 2023, American Psychiatric Association, Washington, DC 2023. <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/about-dsm/history-of-the-dsm>
- Andrews, Emily Stella: Institutionalising senile dementia in 19th-century Britain, *Sociology of Health and Illness* 2017, vol. 39 no. 2, 244-257.
- ASPE: Advisory Council July 2020 Meeting Presentation: Dementia Nomenclature Initiative, sähköinen lähde (haettu 8.10.2021), 20.7.2020. <https://aspe.hhs.gov/collaborations-committees-advisory-groups/napa/napa-advisory-council/napa-advisory-council-meetings/napa-past-meetings/napa-2020-meeting-material/july-2020-meeting-presentation-dementia-nomenclature>
- Assal, Frédéric: History of Dementia, teoksessa *A History of Neuropsychology*, toim. Julien Bogousslavsky, François Boller & Makoto Iwata, *Front Neurol Neurosci*. Karger, Basel 2019, 44, 118–126.
- Baldwin, Clive & Capstick, Andrea: *Tom Kitwood on Dementia. A reader and critical commentary*, Open University Press, McGraw-Hill, Maidenhead, Berkshire, United Kingdom, 2007.
- Ballenger, Jesse: Progress in the history of Alzheimer's disease: The importance of context, *Journal of Alzheimer's Disease* 9, 2006a, 5-13.
- Ballenger, Jesse F.: *Self, Senility, and Alzheimer's Disease in Modern America. A History*. The Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland 2006b.
- Ballenger, Jesse: Framing Confusion: Dementia, Society, and History, *AMA Journal of Ethics*, 2017, (19), 7, 713-719.
- Behuniak, Susan M.: The Living Dead? The Construction of People with Alzheimer's Disease as Zombies. *Ageing and Society* 2011, 31(1), 70–92.
- Bell, Virginia Marsh & Troxel, David: An Alzheimer's Disease Bill of Rights. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 1994 9:5, 3–6.
- Boller, François: History of dementia, teoksessa *Dementias*, toim. Charles Duyckaerts & Irene Litvan, Elsevier, Amsterdam 2008, 3-13.

- Boller, François & Forbes, Margaret: History of dementia in dementia history: An overview, *Journal of Neurological Sciences* 1998, 158, 125-133.
- Bondi, Mark W., Edmonds, Emily C. & Salmon, David P.: Alzheimer's Disease: Past, Present and Future, *Journal of the International Neuropsychological Society* 2017, 23(9-10), 818-831.
- Bosco, Alessandro, Schneider, Justine, Coleston-Shields, Donna Maria, Higgs, Paul, Orrell, Martin: The social construction of dementia: Systematic review and metacognitive model of enculturation. *Maturitas* 2019, 120, 12-22.
- Brain, Russel: *Diseases of the Nervous System*, 6. ed., Oxford University Press, London: 1962.
- Braudel, Fernand: *On History*, alkuteos *Ecrits sur l'Histoire* (1969), translated by Sarah Matthews. The University of Chicago Press, Chicago 1980.
- Bryden, Christine: Foreword, teoksessa *Dementia Reconsidered, Revisited. The Person Still Comes First*, toim. Dan Brooker, Second edition. Open University Press, New York 2019.
- Burke, Lucy: The locus of our dis-ease. Narratives of family life in the age of Alzheimer's, teoksessa *Popularizing dementia. Public expressions and representations of forgetfulness*, toim. Aagje Swinnen & Mark Schweda, Aging Studies Volume VI, transcript Verlag, Bielefeld 2015, 23-41.
- Cambridge Dictionary, sähköinen lähde (haettu 23.11.2023), Cambridge University Press & Assessment 2023. <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/>
- Cohen, Lawrence: Introduction. Thinking about Dementia, teoksessa *Thinking About Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, eds., Annette Leining & Lawrence Cohen, Rutgers University Press, New Brunswick 2006, 1-19.
- Crawford, Paul, Brown, Brian, Tischler, Victoria & Bakes, Charley: Health humanities: the future of medical humanities? *Mental Health Review Journal* 2010, 15/ 3, 4-10.
- Cujipers, Yvonne & Van Lente, Harro: The meanings of early diagnostics for Alzheimer's disease in Dutch newspapers. A Framing analysis, teoksessa *Popularizing dementia. Public expressions and representations of forgetfulness*, toim. Aagje Swinnen & Mark Schweda, Aging Studies Volume VI, transcript Verlag, Bielefeld 2015, 295-313.
- Daley, Stephanie, Newton, David, Slade, Mike, Murray, Joanna & Banerjee, Sube: Development of a framework for recovery in older people with mental disorder, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2013, 28, 522-529.
- Dementia Care mapping, Sähköinen lähde (haettu 11.1.2023). <https://vvalidation.org/wp-content/uploads/2019/11/Dementia-Care-Mapping.pdf>
- Douglas, Mary: Risk as a Forensic Resource, *Daedalus*; Boston 1990. 119, 4, 1-16.
- Douglas, Mary: *Puhtaus ja vaara. Rituaalisen rajanvedon analyysi*, 3. painos, alkuteos *Purity and Danger. An analysis of the concepts of pollution and taboo* (1966), suom. Virpi Blom & Kaarina Hazard, Tampere: Vastapaino, Tampere 2005.
- Duodecim: ICD-10, sähköinen lähde, Terveysportti (haettu 26.2. 2022), Duodecim 2021.
- Duodecim-seura: *Duodecimin sanaluettelo Suomen lääkäreille*, Duodecim-seura, Helsinki 1885.
- Eloniemi, Ulla; Ruotsalainen, Virpi; Silvenius, Juhani; Pitkänen, Kauko & Sulkava, Raimo: Demen-tiapotilaan kotihoidon tukeminen. Tutkimuksen väliraportti, Suomen dementiahoitoyhdistys, Helsinki 1996.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla: *Supporting Community Care of Demented Patients*, University of Kuopio, Kuopio 2002.
- Eriksen, Thomas Hylland: *Toista Maata? Johdatus antropologiaan*, suom. Maarit Forde & Anna-Maria Tapaninen, Suomen antropologinen seura, Gaudeamus, Helsinki 2004.
- Erikson, Erik H.: *Lapsuus ja yhteiskunta*, alkuteos *Childhood and society* (1950), suom. Esko Huttunen, Gummerus, Jyväskylä 1962.
- Erkinjuntti, Timo: *Clinical Diagnosis and Differential Diagnosis with Special Reference to Multi-infarct Dementia*, Helsingin yliopisto, Helsinki 1988.
- Erkinjuntti, Timo, Melkas, Susanna & Jokinen, Hanna: Aivoverenkiertosairauden muistisairaus, teoksessa *Muistisairaahan hoito*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, Duodecim, Helsinki 2019, 339-341.

- Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto: *Dementian alueellinen hoito-ohjelma Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä*, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto 1992.
- Feil, Naomi & Altman, Rita: Letter to the editor: Validation theory and the myth of the therapeutic lie. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2004, volume 19, Number 2.
- Fimea: Lääkehaku, sähköinen lähde, Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus. [https://fimea.fi/laakehaut\\_ja\\_luettelot/laakehaku](https://fimea.fi/laakehaut_ja_luettelot/laakehaku)
- Fingerroos, Outi: *Haudatut muistot: rituaalisen kuoleman merkitykset Kannaksen muistitiedossa*, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki 2004.
- Finlex: *Kansanterveyslaki* 66/1972, sähköinen lähde (haettu 31.8.2022), 1972. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/kumotut/1972/19720066>
- Finlex: *Laki potilaan asemasta ja oikeuksista* 17.8.1992/785, sähköinen lähde (haettu 14.9.2022), 1992. 17.8.1992/785. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Finlex: *Asetus yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta* 1208/1996, sähköinen lähde (haettu 14.11.2022), 1996a. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1996/19961208>
- Finlex: *Laki yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta* 603/1996, sähköinen lähde 14.11.2022), 1996b. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1996/19960603>
- Finlex: *Laki holhoustoimesta* 442/1999 sähköinen lähde (haettu 2.5.2023) 1999a. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>
- Finlex: *Suomen perustuslaki* 11.6.1999/731, sähköinen lähde (haettu 5.5.2023), 1999b. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2P19>
- Finlex: *Laki kansanterveyslain muuttamisesta* 928/2005, sähköinen lähde (haettu 14.12.2022), 2005. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050928>
- Finlex: *Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista* 28.12.2012/980, sähköinen lähde (haettu 1.10.2023), 2012. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Finlex: *Sosiaalihuoltolaki* 30.12.2014/1301, sähköinen lähde (haettu 5.5.2023), 2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L2P8>
- Finne-Soveri, Harriet, Kuusterä, Kirsti, Tamminen, Anna, Heimonen, Sirkkaliisa, Lehtonen, Olli, Noro, Anja: *Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi*. Raportti 17/2015. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2015.
- Fox, Patrick: The role of the concept of Alzheimer disease in the development of the Alzheimer's Association in the United States, teoksessa *Concepts of Alzheimer disease*, eds. Peter Whitehouse, Kondrad Maurer & Jesse Ballenger, The Johns Hopkins University Press, Baltimore 2000, 209–233.
- Frank, Jacquelyn: "I live here but it is not my home". Resident's experiences in assisted living, teoksessa *Aging, Autonomy and Architecture: Advances in Assisted Living*, eds. Benjamin Schwarz & Ruth Brent Tofle, Johns Hopkins University Press, Baltimore (MD) 1999, 166–182.
- Fuchs, Thomas: Ruumiin muisti ja tiedostamaton, alkuperäisjulkaisu *Body Memory and the Unconscious*, teoksessa *The Oxford Handbook of Philosophy of Psychoanalysis*, toim. Richard G. T. Gipps & Michael Lacewing, Oxford University Press, Oxford 2018, 457–470, *Niin & Näin* 4/2019, 15–22.
- Gabel, Wolfgang, Jessen, Frank & Kanba, Shigenobu: Neurocognitive disorders in ICD-11: the debate and its outcome, *World Psychiatry*. 2018, 17(2): 229–230.
- Ganguli, Mary, Blacker, Deborah, Blazer, Dan, Grant, Igor, Jeste, Dilip, Paulsen, Jane, Petersen, Ronald & Sachdev, Perminder: Classification of Neurocognitive Disorders in DSM-5: A Work in Progress, *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 2011, 19:3 205–209.
- Genova, Lisa: *Edelleen Alice*, alkuteos Still Alice (2007), suom. Leena Tamminen, WSOY, Helsinki 2010.
- Gintzburg, Carlo: *Johtolankoja. Kirjoituksia mikrohistoriasta ja historiallisesta metodista*, suom. Aulikki Vuola, Gaudeamus, Helsinki 1996.

- Goldman, Marlene: *Forgotten. Narratives of Age-Related Dementia and Alzheimer's Disease in Canada*, McGill-Queen's University Press, Montreal 2017.
- Gottfries, C. G, Harenko, A., Ljungberg, L. & Bjerkenstedt, L.: *Sekavuustiloista - lähinnä vanhusten hoidossa*, Oy Ferrosan Ab, Painotekniikka Oy, Espoo 1978.
- Grand, Jacob & Feldman, Howard: Historical concepts of Alzheimer's disease and dementia, teoksessa *Atlas of Alzheimer's Disease*, CRC Press, Boca Raton, Florida 2007.
- Granö, Päivi, Suominen, Jaakko & Tuomi-Nikula, Outi: *Koti: Kaiho, paikka, muutos*, Turun yliopisto, Pori 2004.
- Haapola, Ilkka: *Vanhustenhuollon Tilanne Ja Kehittämistarpeet Lahdessa*, Lahden kaupunki, Lahti 1989.
- Haavisto, Maritta, Kakko, Katri, Mäkimartti, Päivi & Pikkariainen, Laura (toim.): *Vanhuksen hoidon hyvät käytännöt*, Duodecim, Helsinki 2023.
- Hakosalo, Heini: *On Speaking Terms: Scientific Boundary Work and the Discovery of Aphasia, 1861-1874*, Oulun yliopisto, Oulu 2006.
- Hakosalo, Heini: Lääketieteellisten käsitteiden historia - esimerkkitapaus 1800-luvun aivotutkimuksesta, teoksessa *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveytutkimukseen*, toim. Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi, k&h, kulttuurihistoria, Turun yliopisto, Turku 2012, 27–57.
- Hakosalo, Heini: Terveys ja sairaus historiantutkimuksen kohteena. Historiallinen aikakauskirja 2014, 1, 73–77.
- Hallikainen, Merja, Immonen, Annikka, Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.): *Muistisairaanhoido*, Duodecim, Helsinki 2019a.
- Hallikainen, Merja, Immonen, Annikka, Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko: Muisti osana ihmisyyttä, teoksessa *Muistisairaanhoido*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, Duodecim, Helsinki 2019b, 15–18.
- Hallikainen, Merja, Immonen, Annikka, Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko: Muistisairaanhoidon periaatteet, teoksessa *Muistisairaanhoido*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, Duodecim, Helsinki 2019c, 18–20.
- Hammar, Teija & Pulkkinen, Pia: Muistisairauksien varhaisen toteamisen kansallisen palvelupolullin kehittämisen, sähköinen lähde (haettu 8.9.2023), Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2022. [https://thl.fi/documents/10531/8748537/Hammar\\_esitys\\_04032022\\_saavutettava.pdf/7fbf0a6e-02e5-0725-e3d8-d666852beb0a?t=1648021383506](https://thl.fi/documents/10531/8748537/Hammar_esitys_04032022_saavutettava.pdf/7fbf0a6e-02e5-0725-e3d8-d666852beb0a?t=1648021383506)
- Handley, Sasha, McWilliam, Rohan & Noakes, Lucy: Introduction: Towards new social and cultural histories, teoksessa *New Directions in Social and Cultural History*, eds. Sasha Handley, Rohan McWilliam & Lucy Noakes, Bloomsbury, London 2018, 1-18.
- Harding, Ed, Wait, Suzanne, Scrutton, Jonathan: The state of play in person-centred care: A pragmatic review of how person-centred care is defined, applied and measured, Report summary, The Health Policy Partnership Ltd, London 2015.
- Harenko, Aarno: Vanhuuden neuropsykiatrisia. *Duodecim: Lääketieteellinen Aikakauskirja* 1967 (7): 388–400.
- Harenko, Aarno: Psykogeriatria, teoksessa *Seitsemän vuosikymmentä suomalaista psykiatriaa*, toim. Kalle Achté, Jaakko Suominen & Tapani Tamminen, Suomen Psykiatriyhdistys r.y., Helsinki 1983, 299–303.
- Harjula, Minna: Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle, Suomen historiallinen seura, Helsinki 1996.
- Hartikainen, Anne & Lehkonen, Riikka: *Minun Elämäni -kansio*, Alzheimer-keskusliitto, Helsinki 1997.
- Hartikainen, Päivi: Lewynkappaletauti, teoksessa *Muistisairaanhoido*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, Duodecim, Helsinki 2019, 344–346.
- Helin, Satu: Palvelujärjestelmä iäkkään ihmisen voimavarojen tukijana, teoksessa *Vanhuuden voimavarat*, toim. Eino Heikkinen & Marjatta Marin, Tammi, Helsinki 2002, 35–67.

- Hervonen, Antti & Nienstedt, Walter: *Potilaan sanasto*, Lääketieteellinen oppimateriaalikeskus Oy, Tampere 1981.
- Hippi, Kaarina, Mäntynen, Anne & Lindholm, Camilla: *Vanhuus ja kielenkäyttö*, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki 2020.
- Hohenthal-Antin, Leonie: Luvan ottaminen: Ikäihmisten teatterin tekijöinä. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä 2001.
- Holck, K. J.: Havaintoja ja mietelmiä psykiatriselta opintomatkalta. *Duodecim* 1908, XXIV (9): 2013–229.
- Holden, Una P., & Woods, Robert T.: *Reality Orientation: Psychological Approaches to the "Confused" Elderly*, Churchill Livingstone, Edinburgh 1982.
- Honkasalo, Marja-Liisa: *Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa*, Vastapaino, Tampere 2008.
- Honkasalo, Marja-Liisa: Kulttuuri ja sairaus etnografisena tutkimuskohteena, teoksessa *Terveyttä kulttuurin ehdoilla, toim.* Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi, k&h, Turku 2012, 439–469.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Salmi, Hannu: Jälkisanat, teoksessa *Terveyttä kulttuurin ehdoilla, toim.* Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi, k&h, Turku 2012a, 470–473.
- Honkasalo, Marja-Liisa, Salmi, Hannu (toim.): *Terveyttä kulttuurin ehdoilla*, k&h, Turku 2012b.
- Honkasalo, Marja-Liisa, Salmi, Hannu & Launis, Veikko: Johdanto, teoksessa *Terveyttä kulttuurin ehdoilla, toim.* Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi, k&h, Turku 2012, 7–24.
- Hughes, Tessa: *Stories of professional care. Narrative analysis of accounts from people with dementia*. University of East London, London 2014.
- Hynninen, Nina: *Ikääntyvä muistisairas potilas kirurgisella vuodeosastolla*, Oulun yliopisto, Oulu 2016.
- Hyvärinen, Maritta, Saarenheimo, Marja, Pitkälä, Kaisu & Tilvis, Reijo: Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet, *Duodecim* 2003;119(20): 1949–55.
- Hyysalo, Sampsa: *Yhteistyö ja ajallisuus PET-merkkiaineiden tuotekehityksessä*, Turun yliopisto, kulttuurihistoria, Turku 2000.
- Häkkinen, Kaisa: *Nyky Suomen etymologinen sanakirja*, WSOYpro, Helsinki 2009.
- Hänninen, Vilma: Sisäinen tarina, elämä ja muutos, Tampereen yliopisto, Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes, Tampere 2002.
- Ilenius, Eila: *Dementia opettajamme. Äidin ja tyttären tarina*, Kirjapaja, Helsinki 2005.
- Immonen, Annikka: 30 vuotta muistisairaiden asialla. Suomen muistiasiantuntijat, *Memo* 2020 (4), 3.
- Immonen, Annikka: Dementia Nomenclature: Meeting the Challenge -session muistiinpanot 29.7.2021, Alzheimer's Association International Conference. Denver, julkaisematon 2021.
- Immonen, Annikka: Johdanto, teoksessa *Yhtä matkaa muistipolulla. Muistisairaana palvelupolun kehittämisen käsikirja*, toim. Annikka Immonen & Maarit Väärälä, Espoon kaupunki, Espoo 2022a, 10–16.
- Immonen, Annikka: Omatyöntekijämalli, teoksessa *Yhtä matkaa muistipolulla. Muistisairaana palvelupolun kehittämisen käsikirja*, toim. Annikka Immonen & Maarit Väärälä, Espoon kaupunki, Espoo 2022b, 77–81.
- Immonen, Annikka & Hohenthal-Antin, Leonie: Muistisairaana muistorasiatyöskentely, teoksessa *Muistisairaana hoito*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, *Duodecim*, Helsinki 2019, 146–147.
- Immonen, Annikka, Mönkäre, Riitta & Hohenthal-Antin, Leonie: Muistot ja muistelu, teoksessa *Muistisairaana hoito*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, *Duodecim*, Helsinki 2019, 141–147.
- Immonen, Annikka & Rosendahl, Sanna: Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja riskiryhmien tunnistaminen, teoksessa *Yhtä matkaa muistipolulla. Muistisairaana palvelupolun kehittämisen käsikirja*, toim. Annikka Immonen & Maarit Väärälä, Espoon kaupunki, Espoo 2022, 32–34.
- Immonen, Annikka & Väärälä, Maarit (toim.): *Yhtä matkaa muistipolulla. Muistisairaana palvelupolun kehittämisen käsikirja*, Espoon kaupunki, Espoo 2022.



- Immonen, Kari: *Historian läsnäolo*, Turun yliopiston historian laitos, julkaisusarja n:o 26, Turun yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja A:51. Unipaps, Turku 1996.
- Immonen, Kari: Kulttuurihistoria Turun yliopistossa, *Ennen & Nyt, Historian tietosanomat* 4/2001.
- Immonen, Kari: Uusi kulttuurihistoria. Teoksessa Kari Immonen & Maarit Leskelä-Kärki (toim.) *Kulttuurihistoria. Johdatus tutkimukseen*, 11–25. Tietolipas 175. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki 2011.
- Isohanni, Matti: *The Psychiatric Ward as a Therapeutic Community*, University of Oulu, Oulu 1983.
- Jaakkola, Jouko: Vaivaisten holhouksesta köyhäinhoitoon, teoksessa *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva. Suomalaisten sosiaalisen turvan historia*, toim. Jouko Jaakkola, Panu Pulma, Mirja Satka & Kyösti Urponen, Sosiaaliturvan keskusliitto, Helsinki 1994, 110–142.
- Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPDN): *Tackling the Challenge of Alzheimer’s and Other Neurodegenerative Disease in Europe*, Medical Research Council, Swindon and London 2012.
- Jokivartio, Erkki: Varhaiskäsitellyn merkityksestä paralyysin hoidossa, *Duodecim* 1935;51(6), 479–499.
- Jorvi: Hoitoketju. Muistihäiriöisen ja dementoituneen henkilön tutkiminen ja hoitaminen. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon henkilöstölle, julkaisematon, Espoo 1999.
- Joutsivuo, Timo: Kehon tilojen moninaisuus. Terveys yksilöllisenä tasapainotilana Galenoksesta renessanssiin, teoksessa *Terveysten lähteillä*, toim. Timo Joutsivuo & Heikki Mikkeli, Suomen Historiallinen Seura, Helsinki 1995a, 31–58.
- Joutsivuo, Timo: Ruumiin vai sielun hoitoa? Kristinusko, sairaus ja lääketiede, teoksessa *Terveysten lähteillä*, toim. Timo Joutsivuo & Heikki Mikkeli, Suomen Historiallinen Seura, Helsinki 1995b, 59–83.
- Jyrkämä, Jyrki: Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis metodologiseksi viitekehyykseksi, *Gerontologia* 2008, 22 (4) 190–203.
- Jyrkämä, Jyrki: Vanheneminen muutosprosessina. Eläkkeelle siirtymispohdintoja arjesta ja toimijudesta, *Gerontologia* 2014, 1, 43–46.
- Jäntti, Saara, Heimonen, Kirsi, Kuuva, Sari & Mäkilä, Annastiina: Hulluus kulttuurisena kysymyksenä, teoksessa *Hulluus ja kulttuurinen mielenterveystutkimus*, toim. Saara Jäntti, Kirsi Heimonen, Sari Kuuva & Annastiina Mäkilä, Jyväskylän yliopistopaino, Jyväskylä 2019, 9–45.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina: Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen, teoksessa *Sopeutumisvalmennus. suomalaisen kuntoutuksen oivallus, toim.* Hely Streng, Raha-automaattiyhdistys, Espoo 2014, 101–148.
- Järvinen-Leino, Sinikka & Päivärinta, Eeva: Vaivaistenhoidosta realiteettiterapiaan. Katsaus vanhus-tenhuollon menneisyyteen ja nykypäivään. *Sosiaaliturva* 1983, 5, 250–253.
- Kaartinen, Marjo: *Breast Cancer in the Eighteenth Century*, Routledge, London 2013.
- Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä: Elämäntarinani, sähköinen lähde, ladattu 2022 / 12 (haettu 27.2.2023). <https://vahvike.fi/app/uploads/2022/12/Elamantarinalomake-Kainuun-SOTE.pdf>
- Kalela, Jorma: *Historiantutkimus ja historia*, Gaudeamus, Helsinki 2000.
- Kalliomaa-Puha, Laura: Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia* 2017, 31 (3), 227–242.
- Kalska, Hely: *Muistin Häiriöistä Aivoston Sairauksissa*, Pitäjänmäen työkliniikka, Helsinki 1971.
- Kansaneläkelaitos: Muutoksia lääkekorvauksiin 1.5.2007 lukien, sähköinen lähde (haettu 17.3.2022), 25.4.2007. [https://www.kela.fi/2007\\_laakekorvaukset-2542007?inheritRedirect=true](https://www.kela.fi/2007_laakekorvaukset-2542007?inheritRedirect=true)
- Karlawish, Jason: *The problem of Alzheimer’s. How science, culture, and politics turned a rare disease into a crisis and what we can do about it*, St. Martin’s Press, New York 2021.
- Karma, Pekka & Mäkelä, Marjukka: Käypä hoito käyntiin. *Duodecim* 1997, 113: 9–10.
- Katz, Stephen: *Cultural Aging. Life Course, lifestyle, and senior worlds*, Broadview press, Peterborough 2005.

- Katzman, Robert & Bick, Katherine L.: The rediscovery of Alzheimer disease during the 1860s and 1970s, teoksessa *Concepts of Alzheimer disease*, toim. Peter J. Whitehouse, Konrad Maurer & Jesse F. Ballenger, The Johns Hopkins University Press, Baltimore 2000, 104-114.
- Kauppila, Päivi Annika, Silvonon, Jussi & Vanhalakka-Ruoho, Marjatta: Johdanto. Toimijuus näkökulmana ohjaukseen, teoksessa *Toimijuus, ohjaus ja elämäntulkku*, toim. Päivi Annika Kauppila, Jussi Silvonon & Marjatta Vanhalakka-Ruoho, Itä-Suomen yliopisto, Joensuu 2015, 3–15.
- Kehusmaa, Sari & Alastalo, Hanna: Vanhuspalveluihin on palkattu lisää hoiva-avustajia – lähi- ja sairaanhoitajien määrä ennallaan. *THL: Tutkimuksesta tiiviisti*, sähköinen lähde (haettu 3.10.2022), 36/2022. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145043/URN\\_ISBN\\_978-952-343-917-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145043/URN_ISBN_978-952-343-917-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Kerkkonen, K.: *Vieraita sanoja selityksineen*. Hämeen Sanomain Kirjapaino, Hämeenlinna 1897.
- Kerppola-Sipola, Irma: Dementia senilis - sairaalasihojen suurkuluttaja. *Duodecim* 1982, (2), 163–166.
- Kinnunen, Anna: *Johtolankoja Hulluuteen: Tutkimus mielen sairastamiseen kytkeytyvistä kulttuurisista käsityksistä*, Suomen kansantietouden tutkijain seura, Joensuu 2020.
- Kitwood, Tom: A dialectical framework for dementia. teoksessa *Tom Kitwood on Dementia*, toim. Clive Baldwin & Andrea Capstick, alkuperäisjulkaisu *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing*, toim. R. T. Woods, John Wiley and Sons, London (1996), Open University Press, Berkshire 2007a, 73-86.
- Kitwood Tom: Cultures of care: tradition and change, teoksessa *Tom Kitwood on Dementia*, toim. Clive Baldwin & Andrea Capstick, alkuperäisjulkaisu *Values in Adult Education*, toim. Tom Kitwood & S. Benson, University of Wolverhampton, Wolverhampton (1995), Open University Press, Berkshire, 2007b, 306–313.
- Kitwood, Tom: Person and process in dementia, teoksessa *Tom Kitwood on Dementia*, toim. Clive Baldwin & Andrea Capstick, alkuperäisjulkaisu *International Journal of Geriatric Psychiatry* (1993, 8 (7), 541-545), Open University Press, Berkshire 2007c, 66-72.
- Kitwood Tom: Personhood, dementia and dementia care, teoksessa *Tom Kitwood on Dementia*, toim. Clive Baldwin & Andrea Capstick, alkuperäisjulkaisu *Research Highlights in Social Work*, toim. S. Hunter, Jessica Kingsley, London (1997). Open University Press, Berkshire 2007d, 233-244.
- Kitwood, Tom: The Concept of personhood and its relevance for a new culture of dementia care, teoksessa *Tom Kitwood on Dementia*. toim. Clive Baldwin & Andrea Capstick, alkuperäisjulkaisu *Caregiving in Dementia*, toim. G. Jones & B. Miesen, Routledge, London (1994), Open University Press, Berkshire 2007e, 223-231.
- Kitwood, Tom: Towards a theory of dementia care: the interpersonal process, teoksessa *Tom Kitwood on Dementia*, toim. Clive Baldwin & Andrea Capstick, alkuperäisjulkaisu *Ageing and Society* (1993, 13 (1),51-67), Open University Press, Berkshire 2007f, 209-222.
- Kitwood, Tom: Towards the reconstruction of an organic mental disorder, teoksessa *Tom Kitwood on Dementia*, toim. Clive Baldwin & Andrea Capstick, alkuperäisjulkaisu *Words of illness*, toim. A. Radley, Routledge, London (1993), Open University Press, Berkshire 2007g, 51-65.
- Kitwood, Tom & Bredin Kathleen: Person to Person: A guide to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1992, 1 (5): 41-60.
- Kitwood, Tom & Bredin, Kathleen: Towards a theory of dementia care: personhood and well-being, teoksessa *Tom Kitwood on Dementia*, toim. Clive Baldwin & Andrea Capstick, alkuperäisjulkaisu *Ageing and Society* (1992, 10 (2), 269-287), Open University Press, Berkshire 2007, 131-145.
- Kivelä, Sirkka-Liisa: Lääkitäänkö vanhus hiljaiseksi? *Läketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2009, 125, 19, 2009–2040.
- Kivilehto, Sari, Lybeck, Tiina, Roos, Irene. & Rytönen, Arja: *Ikäihmisten itsenäinen asuminen maaseudulla – edellytyksiä ja haasteita*. *Tutkimus Padasjoella ja Töysässä*, Työtehoseuran raportteja ja oppaita 24, Helsinki 2005.
- Kivipelto, Mia, Helkala, Eeva-Liisa, Laakso, Mikko, Hänninen, Tuomo, Hallikainen, Merja, Alhainen, Kari, Soinen, Hilikka, Tuomilehto, Jaakko & Nissinen, Aulikki: Midlife vascular risk factors and

- Alzheimer's disease in later life: longitudinal, population based study, *Neurology* 2001, 56 (12), 1683–9.
- Kivipelto, Miia, Ngandu, Tiia, Laatikainen, Tiina, Winblad, Bengt, Soininen, Hilikka & Tuomilehto, Jaakko: Risk score for the prediction of dementia risk in 20 years among middle aged people: a longitudinal, population-based study, *Lancet Neurology* 2006, 5 (9), 735–41.
- Klerk-Rubin, Vicki de & Potts, Daniel C.: The Validation Method for Dementia Care. *Practical Neurology* march/april 2022, 23–27.
- Koivula, Riitta: *Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta*, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2013.
- Koivuniemi, Anne-Maarit: *Muista minut: Vanhempieni Alzheimer*, Atena, Jyväskylä 2016.
- Kokko, Marja: Henkilötiedot historianantutkijan työprosessissa, teoksessa *Historiantutkimuksen etiikka*, toim. Satu Lindman, Anu Koskivirta & Jari Eilola, Gaudeamus, Helsinki 2017.
- Kolehmainen, Taru: Ruumis, kalmo ja keho, alkuperäisjulkaisu *Helsingin Sanomat*, Kieli-ikkuna 3.7.2001, Kotimaisten kielten keskus, sähköinen lähde, (haettu 11.11.2020), [https://www.kotus.fi/nyt/kolumnit\\_artikkelit\\_ja\\_esitelmat/kieli-ikkuna\\_%281996\\_2010%29/ruumis\\_kalmo\\_ja\\_keho](https://www.kotus.fi/nyt/kolumnit_artikkelit_ja_esitelmat/kieli-ikkuna_%281996_2010%29/ruumis_kalmo_ja_keho)
- Konola, Annikka: *Kuukautiskokemuksen kulttuurinen rakentuminen suomalaisten, vuosina 1959–1977 syntyneiden naisten kuukautiselämäkerroissa*, Turun yliopisto, Turku 2009.
- Kontos, Pia C.: Embodied Selfhood: Redefining Agency in Alzheimer's Disease, teoksessa *Old age and agency*, toim. Emmanuelle Tulle, Nova Science, New York 2004, 105–121.
- Kontos, Pia C.: Embodied Selfhood: An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease, teoksessa *Thinking about Dementia. Culture, loss and the anthropology of senility*, eds. Annette Leibing & Lawrence Cohen, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey 2006.
- Korhonen, Anu: Toimivista käsitteistä, teoksessa *Historian kirjoittamisesta*, toim. Marjo Kaartinen & Anu Korhonen, Turku: Kirja-Aurora, Turku 2005, 123–165.
- Korkeila, Jyrki: Psykiatrian häiriöluokitus uudistuu, *Duodecim* 2011, 127, 255–61.
- Korkiakangas, Pirjo: Muistelusta voimavaroja vanhuuteen, teoksessa *Vanhuuden voimavarat*, toim. Eino Heikkinen & Marjatta Marin, Tammi, Helsinki 2002, 173–204.
- Kotimaisten kielten keskus: Kielitoimiston sanakirja, sähköinen lähde, Kotimaisten kielten keskus & Kielikone Oy, päivitetty 10.11.2022. <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/#/>
- Kotimaisten kielten keskus: *Näköisjulkaisu: Nykysuomen sanakirja. Osa 6: Ts–Ö*, (1961), sähköinen lähde, 2021. [https://kaino.kotus.fi/ns/Nykysuomen\\_sanakirja\\_6\\_Ts-O.pdf](https://kaino.kotus.fi/ns/Nykysuomen_sanakirja_6_Ts-O.pdf)
- Kouluhallitus: Kansalaistaito, POPS -70, Opas 5, Kouluhallitus, Helsinki 1970.
- Kraepelin, Emil: Psychiatrie. Ein lehrbuch für studierende und Ärzte. II. Band, Klinische psychiatrie, Johann Ambrosius Barth, Leipzig 1910.
- Kulmala, Jenni, Ngandu, Tiia, Havulinna, Satu, Levälahti, Esko, Lehtisalo, Jenni, Solomon, Alina, Antikainen, Riitta, Laatikainen, Tiina, Pippola, Pauliina, Peltonen, Markku, Rauramaa, Rainer, Soininen, Hilikka, Strandberg, Timo, Tuomilehto, Jaakko & Kivipelto Miia: The effect of multidomain lifestyle intervention on daily functioning in older people. *Journal of the American Geriatrics Society* 2019; 67: 1138–1144.
- Lantela, Pilvikki: Yksityiskohdista yleiseen. Mikrohistorian historia, luonne ja mahdollisuudet kulttuurihistorian kentällä, teoksessa *Kulttuurihistorian tutkimus. Lähteistä menetelmiin ja tulkintaan*, toim. Rami Mähkä, Marika Ahonen, Niko Heikkilä, Sakari Ollitervo & Marika Räsänen, Kulttuurihistorian seura, Turku 2022, 69–83.
- Launis, Veikko: Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa, *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2010, 47, 136–139.
- Leibing, Annette & Cohen, Lawrence (eds.): *Thinking about Dementia. Culture, loss and the anthropology of senility*, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey 2006.
- Leist, Anja K., Kulmala, Jenni & Nyqvist, Fredrica: Perspectives on Health and Cognition in Old Age: Why We Need Multidisciplinary Investigations, teoksessa *Health and Cognition in Old Age. From*

- Biomedical and Life Course Factors to Policy and Practice*, toim. Anja K. Leist, Jenni Kulmala & Fredrica Nyqvist, Springer 2014, 1–7.
- Litzen, Veikko: Kulttuurihistoria on kokonaisvaltaisuutta korostavaa historiaa, teoksessa *Mitä kulttuurihistoria on?*, toim. Kari Immonen, Turun yliopiston historian laitos, julkaisuja No. 8, Turku 1981.
- Liukkonen, Arja: *Dementoituneen potilaan perushoito laitoksessa*, Turun yliopisto, Turku 1990.
- Liukkonen, Arja: The content of nurses' oral shift reports in homes for elderly people, *Journal of Advanced Nursing*, 1993, 18, 1095-1100.
- Liukkonen, Arja & Vaarama, Marja: *Dementoituneiden vanhusten palvelujen kehittäminen: Dementiaprojektin loppuraportti*, Sosiaali- ja terveyshallitus, Helsinki 1991.
- Lock, Margaret: *The Alzheimer Conundrum: Entanglements of Dementia and Aging*, Princeton University Press, Princeton 2013.
- Louhiala, Pekka: Mitä diagnoosit ovat ja mitä väliä sillä on?, *Duodecim* 2019, 135, 1355–1359.
- Luoma, Minna-Liisa, Tiilikallio, Piia & Helakallio, Päivi: Kotona asuviin ikääntyneisiin kohdistuva kaltoinkohtelu ja väkivalta, *Duodecim*, 2018, 134, 18, 1797–1802.
- Lääkintöhallitus: *Psykiatrisen Terveystuollon Kehittäminen*, Lääkintöhallituksen työryhmän mietintö, Lääkintöhallitus, Helsinki 1977.
- Lääkintöhallitus: *Terveystuolto: Lääkintöhallituksen vuosikirja 1977–1978*, Valtion painatuskeskus, Helsinki, 1979.
- Lääkintölaitos: *Lääkintöhallituksen kertomus vuodelta 1931*, Tilastokirjasto, Helsinki 1934.
- Lääkintölaitos: *Lääkintöhallituksen kertomus vuodelta 1937*, Lääkintölaitos, Helsinki 1938.
- Lääkintölaitos: *Lääkintöhallituksen kertomus vuodelta 1938*, Lääkintölaitos, Helsinki 1940.
- Maurer, Konrad, Volk, Stephan & Gerbaldo, Hector: Auguste D. The history of Alois Alzheimer's first case, teoksessa *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical, and cultural perspectives*, ed. Peter Whitehouse, Konrad Maurer & Jesse Ballenger, The Johns Hopkins, University Press, Baltimore 2000, 5-29.
- McKeown, Jane, Clarke, Amanda, Repper, Julie: Life story work in health and social care: systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing* 2006, 55, 2, 237-247.
- McKeown, Jane, Ryan, Tony, Ingleton, Christine & Clarke, Amanda: "You have to be mindful of whose story it is": The challenges of undertaking life story with people with dementia and their family, *Dementia* 2015, 14, 2, 238–256.
- Mills, Marie A.: *Narrative identity and dementia. A study of autobiographical memories and emotions*, Ashgate Publishing Ltd, Aldershot, 1998.
- Muistiliitto: Aivot ja muisti, sähköinen lähde (haettu 18.8.2022). <https://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti>
- Muistiliitto: Käsitteistö, sähköinen lähde, (haettu 12.9.2023). <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/kasitteisto>
- Muistiliitto: Muistiliitto, sähköinen lähde (haettu 23.11.2023). <https://www.muistiliitto.fi/fi/etusivu>
- Muistiliitto: Muistiliitto täyttää 30 vuotta, sähköinen lähde (haettu 3.1.2021), 18.1.2018 <https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/muistiliitto-tayttaa-30-vuotta>
- Mäkilä, Annastiina: Diagnoosina työtön. Masennusta ja työelämän ulkopuolisuutta kuvaavat kirjoitukset 1900-luvun lopun suomalaisessa arkikulttuurissa, *Historiallinen aikakauskirja* 2021, 119:2, 238–251.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna: *Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema*, Suomalainen Lakimiesyhdistys, Helsinki 2003.
- Mölsä, Pekka: *Dementia? A Clinical Study in the Finnish Population*, Turun yliopisto, Turku 1980.
- Mönkäre, Riitta: Ihmissuhteet ja sosiaalinen kanssakäyminen muistisairauden edetessä, teoksessa *Muistisairaan hoito*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, Duodecim, Helsinki 2019, 87–91.
- Napier, David, Ancarno, Clyde, Butler, Beverly, Calabrese, Joseph, Chater, Angel, Chatterjee, Helen, Guesnet, François, Horne, Robert, Jacyna, Stephen, Jadhav, Sushrut, Macdonald, Alison,

- Neuendorf, Ulrike, Parkhurst, Aaron, Reynolds, Rodney, Scambler, Graham, Shamdasani, Sonu, Smith, Sonia Zafer, Stougaard-Nielsen, Jakob, Thomson, Linda, Tyler, Nick, Volkmann, Anna-Maria, Walker, Trinley, Watson, Jessica, Williams, Amanda C de C, Willott, Chris, Wilson, James, Woolf, Katherine: Culture and Health, *Lancet* 2014; 384: 1607–39.
- National Institute on Aging (NIA): National Institute on Aging (NIA), sähköinen lähde (haettu 22.9.2023), National Institutes of Health, Maryland 17.5.2023. <https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-institute-aging-nia>
- Ngandu, Tiia, Kulmala, Jenni, Immonen, Annika, Hammar, Teija, Jokinen, Sari: FINGER-elintapaohjelma. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, THL, sähköinen lähde (haettu 28.4.2023), THL, Helsinki 2022a. <https://www.julkari.fi/handle/10024/145632>
- Ngandu, Tiia, Lehtisalo, Jenni, Korkki, Saana, Solomon, Alina, Coley, Nicola, Antikainen, Riitta, Bäckman, Lars, Hänninen, Tuomo, Lindström, Jaana, Laatikainen, Tiina, Paajanen, Teemu, Havulinna, Satu, Peltola, Markku, Neely, Anna Stigsdotter, Strandberg, Timo, Tuomilehto, Jaakko, Soininen, Hilikka & Kivipelto, Miia: The effect of adherence on cognition in a multidomain lifestyle intervention (FINGER). *Alzheimer's & Dementia* 2022b; 18, 1325–1334.
- Ngandu, Tiia; Lehtisalo, Jenni; Solomon, Alina; Levälahti, Esko; Ahtiluoto, Satu; Antikainen, Riitta; Bäckman, Lars; Hänninen, Tuomo; Jula, Antti; Laatikainen, Tiina; Lindström, Jaana; Mangialasche, Francesca; Paajanen, Teemu; Pajala, Satu; Peltola, Markku; Rauramaa, Rainer; Stigsdotter-Neely, Anna; Strandberg, Timo; Tuomilehto, Jaakko; Soininen, Hilikka & Kivipelto, Miia: A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial, *The Lancet* 2015, 385, 9984, 2255-2263.
- Nikander, Pirjo: Jäsenkategoria-analyysi ja haastattelun kulttuuriset järjestykset, teoksessa *Haastattelun analyysi*, toim. Pirjo Nikander, Matti Hyvärinen & Johanna Ruusuvaara, Vastapaino, Tampere 2010, 242–268.
- Norri, Juhani: Treatment of words for illness and disability in monolingual english dictionaries. *International Journal of Lexicography* 2020, 33, 3, 227–250.
- Nygård, Toivo: *Erilaisten historia. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa*, 2. painos, Atena Kustannus Oy, Jyväskylä 2001.
- Nykysuomen laitos: *Nykysuomen sivistyssanakirja. Vierasperäiset sanat*, WSOY, Helsinki 1979.
- Ollila, Anne: *Aika ja elämä: Aikakäsitys 1800-luvun lopussa*, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki 2000.
- Paasivaara, Leena: *Tavoitteet ja tosiasiallinen toiminta: suomalaisen vanhuksen hoitotyön muotoutuminen monitasotarkastelussa 1930-luvulta 2000-luvulle*, Oulun yliopisto, Oulu 2002.
- Papavramidou, Niki: The ancient history of dementia, sähköinen lähde (haettu 10.7.2021), *History of neurology* 2018, 39, 11, 2011–2016. <https://web-a-ebshost-com.ezproxy.utu.fi/ehost/detail/detail?vid=0&sid=63e76a90-6ee9-457c-a6d5-26580831dff8%40sdc-v-sess-mngr03&bddata=JnNpdGU9ZWVhc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=132698374&db=aph>
- Perkins, Rachel, Hill, Laura, Daley, Stephanie, Chappell, Mike & Rennison, Jane: 'Continuing to be me' – Recovering a life with a Diagnosis of Dementia, sähköinen lähde (haettu 28.5.2020), IMROC, Nottingham 2016. <https://imroc.org/resource/12-continuing-to-be-me-recovering-a-life-with-a-diagnosis-of-dementia/>
- Peters, Kevin & Katz, Stephen: Voices from the field: Expert reflections on mild cognitive impairment. *Dementia* 2015a, 15, 3, 285-297.
- Peters, Kevin & Katz, Stephen: Interview with Dr Ronald Petersen, 7 February 2013, *Dementia* 2015b, 15, 3, 298-306.
- Petersen, Ronald C., Knopman, David S., Boeve, Bradley F., Geda, Yonas E., Ivnik, Robert J., Smith, Glenn E., Roberts, Rosebud O. & Jack Jr, Clifford R.: Mild Cognitive Impairment: Ten Years Later, *Archives of Neurology* 2009, 66 (12), 1447-1455.
- Pickren, Wade E. & Rutherford, Alexandra: *A History of Modern Psychology in Context*, Wiley, Hoboken, New Jersey 2010.

- Pietikäinen, Petteri: *Hulluuden Historia*, Gaudeamus Oy, Helsinki 2019.
- Pietikäinen, Petteri: *Kipeät sielut. Hulluuden historia Suomessa* (2013), Gaudeamus Oy, Helsinki 2020.
- Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja: *Mielenmuutos -tutkimus- ja kehittämishanke. julkiset käsitykset, tavoitteet ja käytännöt*, Tutkimusraportti 1, Ikäihmisten mielenterveys, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 2010.
- Pirhonen, Jari, Seppänen, Marjaana, Pietilä, Ilkka, Tuominen, Katariina & Jylhä, Marja Vanhuus ja sosiaalinen kuolema. Sosiaalisen kuoleman käsite vanhojen ihmisten haastattelupuheessa, *Yhteiskuntapolitiikka* 2021: 1, 5–15.
- Pirkanmaan Sairaanhoidopiiri: Pitkaniemen sairaalan johtajat, sähköinen lähde (haettu 2.9.2022), 2019. <https://www.aikanaan.fi/pitkaniemi/sairaalan-johto/pitkaniemen-sairaalan-ylilaakarit-ja-johtajat-vuosina-1899-2018/>
- Pitt, Brice: Reality Orientation: Psychological Approach to the Elderly “Confused”, Book Reviews, *Age and Ageing* 1985. 14, 1, 56.
- Pulma, Panu: Maatalousyhteiskunta ajautuu kriisiin, teoksessa *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva: Suomalaisen sosiaalisen turvan historia, toim.* Jouko Jaakkola, Panu Pulma, Mirja Satka & Kyösti Urponen, Sosiaaliturvan keskusliitto, Helsinki 1994, 51–71.
- Raamattu: Siirak (apokr.) 3:12. Raamattu.fi, sähköinen lähde (haettu 10.5.2021), 1938. <https://raamattu.fi/raamattu/KR38/SIR.9/Siirak-apokr.-9>
- Rantala, Päivi: Soveltava kulttuurihistoria. Mitä se on - mitä se voisi olla? Kulttuurihistorian dosentin näyteluento, Turun yliopisto, humanistinen tiedekunta, Turku 24.3.2017.
- Remes, Anne: Otsa-ohimolohkorapeumat, teoksessa *Muistisairaahan hoito*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, Duodecim, Helsinki 2019, 341–344.
- Rifkin, Jeremy: *Time Wars*, Henry Holt and Company, New York 1987.
- Riihelä, Satu: *Muistytävällinen ympäristö muistikuntoutujan kansalaisuutta rakentamassa. Kuvaleiva kirjallisuuskatsaus*, Metropolia, Helsinki 2018.
- Riikonen, Merja & Paavilainen, Eija: Kotona asuvan muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyvät tarpeet ja toiveet. *Gerontologia* 2018: 32, 2, 115–131.
- Rintala, Taina: *Vanhuskuvat ja vanhustenhuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle*, Stakes, Helsinki 2003.
- Ronkainen, Suvi: Tiedon monitieteellisyys ja monitieteellisyuden seurauksia, teoksessa *Rajoilla. Puheenvuoroja rajoista ja rajojen tutkimisesta*, toim. Päivi Rantala & Marja Tuominen, Lapin yliopistokustannus, Lapin yliopisto, Rovaniemi 2005, 213–232.
- Rosenberg, Anna, Coley, Nicola, Soulier, Alexandra, Kulmala, Jenni, Soininen, Hilikka, Andrieu, Sandrine, Kivipelto, Mia & Mariagnese, Barbera: Experiences of dementia and attitude towards prevention: a qualitative study among older adults participating in a prevention trial, sähköinen lähde (haettu 23.12.2021), *BMC Geriatrics* 2020, 20, 99, 1–12. <https://www.proquest.com/docview/2378853160/fulltextPDF/A67F6D7124BB4715PQ/197?accountid=14774>
- Rossi, Leena: Muistot, muisti ja muistitietohistoria, teoksessa *Tulkinnan polkuja. Kulttuurihistorian tutkimusmenetelmiä*, toim. Asko Nivala & Rami Mähkä, k&h, Turku 2012, 49–81.
- Ryynänen, Sanna & Rannikko, Anni: Johdanto, teoksessa *Tutkiva mielikuvitus. Luovat, osallistuvat ja toiminnalliset tutkimusmenetelmät yhteiskuntatieteissä*, toim. Sanna Ryynänen & Anni Rannikko, Gaudeamus, Helsinki 2021, 11–30.
- Saarelainen, Juhana: Konteksti ja kontekstualisoiminen, teoksessa *Tulkinnan polkuja. Kulttuurihistorian tutkimusmenetelmiä*, toim. Asko Nivala & Rami Mähkä, k&h, Turku 2012, 244–268.
- Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna: Omaishoito ja palvelujärjestelmä, teoksessa *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus*, toim. Ulla Eloniemi-Sulkava, 2. painos, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 2006, 68–80.
- Salmela, Anu: *Kuolemantekoja. Naisten itsemurhat 1800-luvun jälkipuolen tuomioistuinprosesseissa*, Turun yliopiston julkaisuja, sarja C osa 440, Painosalama Oy, Turku 2017.
- Salmi, Hannu: ”Atomipommilla kuuhun!” Tekniikan mentaalihistoriaa, Edita, Helsinki 1996.

- Salmi, Hannu: Kulttuurihistoria, mahdollinen ja runsauden periaate, teoksessa *Kulttuurihistoriallinen katse*, toim. Heli Rantala & Sakari Ollitervo, Turun yliopisto, kulttuurihistoria, k&h, Turku 2010.
- Salmi, Hannu: Kulttuurihistoria merkitysten tutkimuksena, teoksessa *Kulttuurihistorian tutkimus. Lähteistä menetelmiin ja tulkintaan*, toim. Rami Mähkä, Marika Ahonen, Niko Heikkilä, Sakari Ollitervo & Marika Räsänen, Kulttuurihistorian seura, Turku 2022, 37–50.
- Salo, Marja: *Elo-D® –laatumyökalu muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kehittämiseksi*. Loppuraportti Dementoituneen hyvinvoinnin ja elämänlaadun kehittäminen – projektista 2005–2008, Suomen muistiasiantuntijat ry., Helsinki 2009.
- Savolainen, Ulla & Taavetti, Riikka: Muistitietotutkimus. Paikantumisia, eettisiä kysymyksiä ja tulevia suuntia, teoksessa *Muistitietotutkimuksen paikka: Teoriat, käytännöt ja muutos*, toim. Ulla Savolainen & Riikka Taavetti, Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia, Nro 1478, Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki 2022, 10–43.
- Searle, John R.: *The Construction of Social Reality*, The Free Press, New York 1995.
- Silvonen, Jussi: Kriittisen subjektitieteen luonnos. Klaus Holzkampin Grundlegung der Psychologie'n tarkastelu. Joensuun yliopisto, Joensuu 1988.
- Silvonen, Jussi: Psykologian uuden historian näkökulma, teoksessa *Hulluudesta itsehallintaan. Uuden historian näkökulmia psykikiin ilmiöihin ja ammattikäytäntöihin*, toim. Katri Komulainen, Hannu Rätty & Jussi Silvonen, Psykologian tutkimuksia 25, Joensuun yliopistopaino, Joensuu 2006.
- Silvonen, Jussi: Toiminta ja suhteet - neljä fragmenttia toimijuudesta, teoksessa *Toimijuus, ohjaus ja elämänkulku*, toim. Päivi Annika Kauppila, Jussi Silvonen & Marjatta Vanhalakka-Ruoho, Itä-Suomen yliopisto. Helsinki: Kopio Niini Oy, Helsinki 2015, 3–15.
- Sipiläinen, Heidi: Hoitohenkikökunnan käsityksiä vanhusten kaltoinkohtelusta ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä, Itä-Suomen yliopisto, Kuopio 2016.
- Sjö, Karoliina: *Kirjoitettu minä. Kirsti Teräsvuoren nuoruusajan päiväkirjakertomus 1916–1923*, Turun yliopisto, Turku 2023.
- Snellman, Aarno: Aivovammoista ja niiden hoidosta, *Duodecim* 1937, 53, 2, 195–226.
- Soininen, Hilka: *Senile Dementia: A Clinical, Neurochemical and Etiological Study*, Kuopion yliopisto, Kuopio 1981.
- Sointu, Liina: Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. Tampereen yliopisto 2016.
- Sontag, Susan 1991: *Sairaus vertauskuvana. Aids ja sen vertauskuvat*, alkuperäisteokset *Illness as Metaphor* (1978) & *AIDS and Its Metaphors* (1989), Karisto, Hämeenlinna 1991.
- Sosiaalihuolto: Vanhustenhuollon kehittäminen, Yleiskirje Nro A 7, Valtion painatuskeskus, Helsinki 1982.
- Sosiaalihuolto & Vanhustyön keskusliitto: Vanhustenhuollon henkilöstön gerontologinen täydennyskoulutus, sosiaalihuollon raporttisarja nro 14/1988, Helsinki 1988.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: Terveys 2015 -kansanterveysohjelma, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2001.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: Valtioneuvoston periaatepäätös terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2002.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: Terveiden edistämisen laatusuositus, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2006.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: Ikäihmisten palvelujen laatusuositus, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2008a.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2008-2011, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2008b.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2012.
- Spector, Aimee, Orrell, Martin, Davies, Stephen & Woods, Bob: Can reality orientation be rehabilitated? Development and piloting of an evidence-based programme of cognition-based therapies for people with dementia, *Neuropsychological rehabilitation* 2001, 11, 3/4, 377–397.

- Suhonen, Jaana, Alhainen, Kari, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Juhela, Pirjo, Juva, Kati, Löppönen, Minna, Makkonen, Markku, Mäkelä, Matti, Pirttilä, Tuula, Pitkälä, Kaisu, Remes, Anne, Sulkava, Raimo, Viramo, Petteri & Erkinjuntti, Timo: Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa, *Lääkärilehti* 2008, 63, 10, 9–22.
- Suhonen, Riitta, Röberg, Susanne, Hupli, Maija, Koskenniemi, Jaana, Stolt, Minna & Leino-Kilpi, Helena: Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet, *Hoitotiede* 2015, 27, 4, 259–273.
- Sulkava, Raimo: *Alzheimer's Disease: Neurological, Neuropsychological, Neuropathological and Genetic Studies*, Helsingin yliopisto, Helsinki 1983.
- Sulkava, Raimo, Asikainen, Ilmari, Haltia, Matti, Palo, Jorma & Putkonen, Anna-Riitta: Dementia, *Duodecim* 1978 (6), 348–60.
- Sulkava, Raimo & Erkinjuntti, Timo: Vanheneminen ja dementia, *Duodecim* 1985, 101, 1841–1846.
- Sulkava, Raimo, Vuori, Ulla & Ylikoski, Raija: *Mini-Mental State Examination -testi (MMSE) Ohjeet testin tekemiseen*. Perusoppaat, Suomen muistiasiantuntijat, Helsinki 2007.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim: Hoitosuositusryhmien käsikirja, sähköinen lähde (haettu 8.11.2023), Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Helsinki 2023. <https://www.terveysportti.fi/dtk/khk/koti>
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä: *Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus*, Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Helsinki, 13.8.2010.
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä: *Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus*, Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Helsinki, 5.10.2023.
- Suomen muistiasiantuntijat ry: Suomen muistiasiantuntijat ry – SUMU, sähköinen lähde (haettu 8.9.2023). <https://sumut.fi/suomen-muistiasiantuntijat/>
- Suominen, Annakaisa: *Käyttelyn merkitykset suomalaisessa tapakulttuurissa 1800-luvulta 2000-luvulle*, Turun yliopisto, Turku 2014.
- Suomisanakirja: Suomisanakirja.fi, sähköinen lähde. <https://www.suomisanakirja.fi/>
- Svenska Akademiens ordbok, sähköinen lähde, Svenska Akademiens 1909. <https://www.saob.se/om/>
- Swinnen, Aagje & Schweda, Mark (toim.): *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*, transcript Verlag, Bielefeld 2015.
- Sädeniemi, Matti (toim.): *Nykysuomen sanakirja*, WSOY, Helsinki 1951.
- Sädeniemi, Matti (toim.): *Nykysuomen sanakirja*, WSOY, Helsinki 1996.
- Sørensen L, Foldspang A, Gulmann NC, Munk-Jørgensen P.: Determinants for the use of psychotropics among nursing home residents, *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2001, 16, 2, 147–154.
- Taylor, Richard: *Alzheimerin kanssa. Minun tarinani*, alkuteos *Alzheimer's from the inside out* (2007), suom. Suvi Sillanpää, Edita Publishing Oy, Helsinki 2008.
- Terho, Essi: *Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen kotihoidossa hoitajien näkökulmasta*, Tampereen ammattikorkeakoulu, Tampere 2015.
- Terveyden edistämisen keskus: Jakartan Julistus: Terveyden Edistäminen 2000-luvulla, Terveyden edistämisen keskus, Helsinki 1997.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: CAIDE-julkaisut, sähköinen lähde (haettu 26.4.2023), THL, Helsinki, päivitetty 14.4.2023. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/caide/caide-julkaisut>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Cardiovascular Risk Factors, Aging and Dementia (CAIDE), sähköinen lähde (haettu 26.4.2023), THL, Helsinki, päivitetty 14.4.2023. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/caide>



- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: FINGER-elintapaohjelma -toimintamallin arviointi, sähköinen lähde (haettu 23.11.2023), THL, Helsinki, päivitetty 28.2.2023. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/tieto-ja-toimintamallit/hyte-toimintamallien-arviointi/arvioidut-toimintamallit/finger-elintapaohjelma-toimintamallin-arviointi>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: FINGER-toimintamalli, sähköinen lähde (haettu 8.11.2023), THL, Helsinki, päivitetty 30.3.2023. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/finger-tutkimushanke/finger-toimintamalli>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Henkilöstömitoituksen seuranta, sähköinen lähde (haettu 3.10.2022), THL, Helsinki, päivitetty 29.8.2022. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/vanhuspalvelujen-tila-vanpal-/henkilostomitoituksen-seuranta>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: MUISTIKKO - model for preventing dementia and disability, sähköinen lähde (haettu 8.11.2023), THL, Helsinki, päivitetty 7.4.2017. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/finger-tutkimushanke/muistikko>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Muistisairauksien riskitekijät, sähköinen lähde (haettu 25.4.2022), THL, Helsinki, päivitetty 8.10.2020. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-riskitekijät>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Muistisairauksien yleisyys, sähköinen lähde (haettu 7.3.2024), THL, Helsinki, päivitetty 7.3.2024. <https://thl.fi/aiheet/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Sotkanet, tilastotietoa väestön terveydestä ja hyvinvoinnista, sähköinen lähde (haettu 17.4.2023), THL, Helsinki. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/index>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Tietoa RAI-järjestelmästä, sähköinen lähde (haettu 23.11.2023), THL, Helsinki, päivitetty 19.10.2023. <https://thl.fi/fi/web/ikaantymisen/palvelutarpeiden-arviointi-rai-jarjestelmalla/tietoa-rai-jarjestelmasta>
- Terveysylä.fi: Aivojen rakenne ja toiminta, sähköinen lähde (haettu 23.11.2023). <https://www.terveysyla.fi/aiivotalo/aiivosairaudet/aivojen-rakenne-ja-toiminta>
- Therman, Ernst: Yhtä ja toista psykiatrian alalta, *Duodecim* 1903, 19, 9, 274–279.
- Tieteen termipankki: TEPA-termipankki, päivitetty 3.10.2023. <https://termipankki.fi/tepa/fi/>.
- Tilastokeskus: Lähes joka viides kuoli dementiaan ja Alzheimerin tautiin, sähköinen lähde (haettu 5.7.2022), Tilastokeskus, Helsinki. [https://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt\\_2020\\_2021-12-10\\_kat\\_003\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_kat_003_fi.html)
- Troxel, David & Bell, Virginia: Virginia Bell and David Troxel's Best Friends™ approach to Alzheimer's and Dementia Care, sähköinen lähde (haettu 5.1.2023), 2023. <http://bestfriendsapproach.com/about/virginia-bell-and-david-troxel/>
- Tuohela, Kirsi: *Huhtikuun tekstit. Kolmen naisen koettu ja kirjoitettu melankolia 1870–1900*, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki 2008.
- Tuohela, Kirsi: Mitä on melankolia? Psykkinen sairastuminen kulttuurihistorian näkökulmasta, teoksessa *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*, toim. Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi, k&h, Turku 2012, 58–82.
- Tuohela, Kirsi: Terveys ja historia -luento. Kurssi: Sote-akatemia, Humanistisia näkökulmia terveyteen ja hyvinvointiin, Turun yliopisto, Turku 4.11.2021.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta; Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019, Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019, Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Helsinki 2019.
- Uddenberg, Nils: *Linné och mentalsjukdomarna: en kommenterad utgåva av Pehr Osbecks anteckningar om psykiatri under Linnés föreläsningar över temat Systema morborum läsåret 1746–1747*, Atlantis, Stockholm 2012.
- U.S. Congress, Office of Technology Assessment: Special care units for people with Alzheimer's and other dementias: Consumer Education, Research, Regulatory, and Reimbursement Issues, OTA-H-543, U.S. Government Printing Office, Washington, DC August 1992.

- Vainio-Korhonen, Kirsi: Vastuullinen historia, teoksessa *Historiantutkimuksen etiikka*, toim. Satu Lindman, Anu Koskivirta & Jari Eilola, sähköinen lähde, Helsinki 2017.
- Validation Training Institute: Validation sähköinen lähde (haettu 30.11.2022), <https://vvalidation.org/>
- Valtiovarainministeriö: Liite: Vanhusten pitkäaikaishoidosta, sähköinen lähde (haettu 3.10.2022), 4.4.2019. <https://vm.fi/documents/10623/11724809/Liite+Pitk%C3%A4aikaishoidon+me-not.pdf/4b3f7f4b-aa0d-6ff0-2a62-1f94d2273868/Liite+Pitk%C3%A4aikaishoidon+me-not.pdf.pdf>
- Valvira: *Kaltoinkohtelu ympärivuorokautisissa vanhustenhuollon yksiköissä työntekijöiden havainnoimana*, Valviran kysely 25.2.–18.3.2016, Valvira, Helsinki 2016.
- Vanhustyön keskusliitto, Eloniemi-Sulkava, Ulla & Savikko Niina: *Mielenmuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen*, MielenMuutos -tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 3, Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 2011.
- Vasara, Paula: *Väistämättömyyksiä ja valintoja. Kertomuksia ikäihmisten asumispolulta*, Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä 2020.
- Vataja, Risto: Alkoholin käyttöön liittyvät muistisairaudet, teoksessa *Muistisairaana hoito*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, Duodecim, Helsinki 2019, 347–349.
- Vataja Risto: Parkinsonin taudin muistisairaus, teoksessa *Muistisairaana hoito*, toim. Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari, Duodecim, Helsinki 2019, 346–347.
- Viinisalo-Heiskanen, Leena: *Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat. Tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta*, Grano Oy, Jyväskylä 2020.
- Viljanen Anna Maria: *Psykiatria ja kulttuuri. Tutkimus oikeuspsykiatrisesta argumentaatiosta*, STAKES, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä 1994.
- Viramo, Petteri: *Dementia. Perusterveydenhuollon ja omaisten näkökulma*, Oulun yliopisto, Oulu 1994.
- Virilio, Paul: *Katoamisen estetiikka*, alkuteos Esthétique de la disparition (1980), suom. Mika Määttänen, Gaudeamus, Helsinki 1994.
- Virkola, Elisa: *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja: Muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa*, Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä 2014.
- Virta, Mirva; Rautio, Marja & Toljamo, Maisa: *Muistikoordinaattorin työ pintaa syvemmältä. Sukellus työhön, voimavaroihin ja vaatimuksiin*, Suomen muistiasiantuntijat, Helsinki 2013.
- Voutilainen, Päivi & Alzheimer-keskusliitto ry: *Dementoituvien hoidon kehittämissaasteet Suomessa. Dementoituneiden tukipalvelujen kehittäminen -projektin väliraportti*, Alzheimer-keskusliitto, Helsinki 1996.
- Vuorinen, H.S.: Suomalainen tautinimistö ennen bakteriologista vallannousua, teoksessa *Hippokrates: Suomen Lääketieteen Historian Vuosikirja*, Suomen lääketieteen historian seura, Helsinki 1999, 33–61.
- Werner Söderström & Lakka, Otto: Augustinuksen tunnustukset, suom. Otto Lakka, WSOY, Helsinki 1947.
- Whitehouse, Peter J., Mauer, Konrad & Ballenger, Jesse: (eds.) *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical, and cultural perspectives*, The Johns Hopkins, University Press, Baltimore 2000.
- Woods, Bob: Editorial. Reality orientation: a welcome return? *Age and Ageing* 2002, 31: 155–156.
- World Health Organisation: The global health observatory. Inclusion of dementia in a branch of government [health, ageing, social services, mental health, noncommunicable disease], sähköinen lähde (haettu 10.5.2023), päivitetty 25.6.2021. <https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/inclusion-of-dementia-in-a-branch-of-government-health-ageing-social-services-mental-health-noncommunicable-disease>
- World Health Organisation: History of the development of the ICD, sähköinen lähde (haettu 27.3.2021), WHO 1.1.2021. <https://www.who.int/publications/m/item/history-of-the-development-of-the-icd>

- World Health Organization: ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 01/2023), sähköinen lähde (haettu 7.11.2023). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- World Health Organization: ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 01/2023), sähköinen lähde (haettu 29.3.2024). <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#334423054>
- World Health Organization: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), sähköinen lähde (haettu 3.12.2021). <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
- World Health Organization: The top 10 causes of death, sähköinen lähde (haettu 9.10.2023), WHO, päivitetty 9.12.2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- Zechner, Minna: *Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa*, Tampereen yliopisto, Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print, Tampere 2010.

# Liitteet

## Liite 1. Kyselylomake sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille



### **Kohtaamisia ajassa Muistisairaahan hoitopolun kulkijoiden käsitykset muistisairaudesta ja muistisairaahan toimijuudesta**

#### **Kysely Sinulle, joka työssäsi mahdollisesti kohtaat muistisairaita**

Kyselyyn tarkoituksena on selvittää, mitä Sinä ajattelet muistisairaudesta ja muistisairaahan hoidosta.

Vastauksesi auttavat kehittämään muistisairaiden hoitoa.

Kyselyyn vastaaminen kestää noin 15–30 minuuttia.

Aika riippuu kirjoittamiesi avovastauksien pituudesta.

Pyri vastaamaan kaikkiin kysymyksiin parhaan kykysi mukaan.

Kysymyksiin ei ole oikeita tai väärä vastauksia.

Voit vastata kyselyyn myös sähköisesti: <https://link.webpolsurveys.com/S/09DDFA17AD2B5D41>

Kysely koostuu kolmesta osa-alueesta:

- A. Vastaajan taustatiedot
- B. Käsitteitä, uskomuksia ja asenteita muistisairaudesta ja muistisairaista
- C. Muistisairaahan hoitopolun toimijoiden välinen yhteistyö ja muistisairaahan hoidon järjestäminen

Kyselyllä kerätään tietoa väitöstutkimukseen:

*Kohtaamisia ajassa - Espoolaisen muistisairaahan hoitopolun toimijoiden ymmärryksen tavat muistisairaasta, muistisairaudesta ja muistisairaahan toimijuudesta.*

Tutkimukseen kerätään tietoa myös sairauden varhaisvaiheessa olevilta muistisairailta ja sairauden edenneessä vaiheessa olevien muistisairaiden läheisiltä erillisillä kyselylomakkeilla.

Tutkimus on Espoon kaupungin erityisvastuualue hanke ja se on osa Espoossa vuonna 2018 käynnistynyttä Muistipolku -hanketta.

Tutkimus tehdään Turun yliopiston Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitokselle Kulttuurihistorian oppiaineeseen.

Lisätietoa tutkimuksesta ja tietosuojasta:

Tutkija Annikka Immonen (Espoon kaupunki/Turun yliopisto) [annikka.immonen@espoo.fi](mailto:annikka.immonen@espoo.fi)

## Tietosuoja ja arkistointi

Kyselyaineisto kerätään nimettömänä, eikä vastaajaa pystytä tunnistamaan.

Kyselyaineisto ei muodosta tietosuojalaisissa määriteltyä henkilörekisteriä.

Ennen arkistointia aineisto tarkistetaan, ja siitä poistetaan mahdolliset henkilöiden tunnistamiseen liittyvät tiedot.

Kyselyaineisto tallennetaan Turun yliopiston Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen arkistoon (HKT-arkisto), jonka aineistoja voidaan käyttää tutkimuksessa, yliopisto-opetuksessa, museotoiminnassa ja tapauskohtaisesti harkinnanvaraisesti muissa tarkoituksissa.

### 1. a. Annan luvan käyttää antamiani tietoja tutkimukseen

- Kyllä
- Ei

### b. Annan luvan tallentaa tiedot nimettömänä Turun yliopiston Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen arkistoon

- Kyllä
- Ei

## A. Vastaajan taustatiedot

### 2. Sukupuoli

- Nainen
- Mies
- Muu

### 3. Ikä

- 18–24 vuotta
- 25–34 vuotta
- 35–44 vuotta
- 45–54 vuotta
- 55–64 vuotta
- 65–74 vuotta
- yli 75 vuotta

### 4. Koulutus

- Vähemmän kuin perusasteen tutkinto
- Perusasteen tutkinto: kansa-, keski- ja peruskoulu
- Keskiasteen tutkinto: esim. ylioppilastutkinnot ja 1–3-vuotiset ammatilliset tutkinnot ja ammatilliset perustutkinnot
- Alemman korkea-asteen tutkinto: 2–3 vuotiset ammatilliset tutkinnot esim. teknikon, merkonomin ja sairaanhoitajan tutkinnot, jotka eivät ole ammattikorkeakoulututkintoja.
- Alempi korkeakouluaste: 3–4 vuotta päätoimista opiskelua, esim. ammattikorkeakoulututkinnot ja alemmat korkeakoulututkinnot
- Ylempi korkeakouluaste: 5–6 vuotta päätoimista opiskelua, esim. maisteritutkinnot
- Tutkijakoulutusasteen tutkinto: lisensiaatin tai tohtorin tutkinto

### 5. Työtilanne

- Valitse yksi tai useampi tilanteeseesi sopiva vaihtoehto
- Opiskelija
- Osa-aikatyö
- Kokoaikatyö
- Kotiäiti tai koti-isä
- Työtön

- Pitkäaikainen (yli 3 kk.) sairausloma
- Vapaaehtoistyöntekijä
- Hoidan läheistäni kotona, mutta ei päätöstä omaishoidontuesta
- Omaishoitaja
- Eläkeläinen
- Muu, mikä? \_\_\_\_\_

**6. Kuinka pitkään olet työskennellyt työpaikassa, jossa kohtaat muistisairaita?**

- 0–6 kuukautta
- 6–11 kuukautta
- 1–2 vuotta
- 3–5 vuotta
- 6–10 vuotta
- 11–15 vuotta
- Yli 15 vuotta

**7. Missä työskentelet tällä hetkellä?**

- Järjestö tai yhdistys
- Vapaaehtoistoiminta
- Terveysasema
- Sairaalan päivystyspoliklinikka
- Sairaalan psykiatriin osasto
- Muu sairaalan osasto, mikä? \_\_\_\_\_
- Avokuntoutuspalvelut
- Palvelukeskus
- Päivätoiminta
- Seniorineuvonta ja palveluohjaus Nestori
- Kotihoito
- Lyhytaikaishoito
- Elä ja asu -seniorikeskus
- Tehostettu palveluasuminen
- Muistisairaiden tehostettu palveluasuminen
- Muu, mikä? \_\_\_\_\_

**8. Kuinka usein tapaat työssäsi muistisairaita?**

- Koko työpäivän ajan
- Päivittäin
- Viikoittain
- Kuukausittain

- Harvemmin

**9. Oletko saanut koulutusta muistisairaiden hoitoon?**

- En -> Olisitko tarvinnut koulutusta? Millaista ja miksi?
- Kyllä -> Millaista koulutusta olet saanut? Onko siitä ollut sinulle hyötyä työssäsi? Millaista hyötyä?

**10. Sairastaako tai onko joku läheisistäsi sairastanut muistisairautta?**

Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon. Älä kirjoita nimiä tai syntymäaikoja.

- Ei
- Puoliso
- Lapsi (esim. tytär) \_\_\_\_\_
- Sisarus (esim. veli) \_\_\_\_\_
- Vanhempi (esim. isä) \_\_\_\_\_
- Isovanhempi (esim. mummo) \_\_\_\_\_
- Isoisovanhempi (esim. isomummo) \_\_\_\_\_
- Joku muu (esim. ystävä) \_\_\_\_\_

**Jos joku läheisesi sairastaa, niin mikä muistisairausdiagnoosi hänellä on?**

Voit valita useampia vaihtoehtoja, jos useammalla läheiselläsi on todettu muistisairaus

- Alzheimerin tauti
- Verisuoniperäinen muistisairaus
- Lewyn kappale -tauti
- Otsa-ohimolohkorappeuma
- Parkinsonin taudin muistisairaus
- Jokin muu, mikä? \_\_\_\_\_

**Jos joku läheisesi sairastaa muistisairautta, niin onko muistisairaus muuttanut häntä?**

Kuvaile, millainen ihminen läheisesi oli ennen sairauden toteamista ja millaisia muutoksia muistisairaus on aiheuttanut.

**Jos joku läheisesi sairastaa muistisairautta, niin onko muistisairaus muuttanut häntä?**



Kuvaile, millainen ihminen läheisesi oli ennen sairauden toteamista ja millaisia muutoksia muistisairaus on aiheuttanut.

## B. Käsitteitä, uskomuksia ja asenteita muistisairaudesta ja muistisairaista

### 11. Mitä nimityksiä muistisairaasta puhuttaessa käytetään tänä päivänä?

Laita jokaisen termin kohdalla rasti (X) sen vaihtoehdon alle, joka parhaiten kuvaa mielipidettäsi: En tunnista termiä, ei käytetä, käytetään joskus, käytetään

	En tunnista termiä	Ei käytetä	Käytetään joskus	Käytetään
Muistisairas				
Dementikko				
Vanhuudenhöperö				
Mielisairas				
Höppänä				
Kylähullu				
Seniili				
Muistikuntoutuja				

### 12. Mitä muita nimityksiä olet kuullut käytettävän ihmisestä, jolla on muistisairaus?

### 13. Millaisia ajatuksia nämä erilaiset muistisairaasta käytettävät nimitykset sinussa herättävät?

### 14. Mistä muistisairaus johtuu?

Seuraavaksi esitetään erilaisia väittämiä muistisairauden syntyyn vaikuttavista tekijöistä.

Laita jokaisen väittämän kohdalla rasti (X) sen vaihtoehdon alle, joka parhaiten kuvaa tämänhetkistä käsitystäsi: En tiedä aiheuttaako, ei aiheuta, ehkä aiheuttaa tai kyllä aiheuttaa

	En tiedä aiheuttaako	Ei aiheuta	Ehkä aiheuttaa	Kyllä aiheuttaa
Neurologinen sairaus				
Amyloidimäärän lisääntyminen aivoissa				
Jumalan rangaistus				
Huono tuuri				
Normaali vanheneminen				
Pään vamma				
Kirous				
Lapsuusajan henkinen trauma				
Masennus				
Runsas alkoholin käyttö				
Epäterveellinen ruokavalio				
Unettomuus				
Perintötekijät				

**15. Onko jotain muita tekijöitä, joiden ajattelet aiheuttavan muistisairautta?**

**16. Miten muistisairaaseen ja muistisairauksiin suhtaudutaan suomalaisessa yhteiskunnassa?**

Kuvaile, miten muistisairauksiin ja muistisairaaseen suhtautuminen on mielesi muuttunut.

### **C. Muistisairaahan hoitopolun toimijoiden välinen yhteistyö ja muistisairaahan hoidon järjestäminen**

**17. Mitä muistisairaahan ja hänen läheistensä tulisi mielestäsi huomioida tulevaisuutta suunniteltaessa?**

**18. Pyritkö muistisairaahan hoidossa huomioimaan yksilön elämänhistoriaa?**

- Kyllä -> Kerro miten huomioit yksilön elämänhistoriaa hoidossa?
  
- En -> Kerro, miksi et huomioi yksilön elämänhistoriaa hoidossa?  
Pohdi mikä saisi sinut huomioimaan yksilön elämänhistorian?

**19. Muistele jotakin haastavaa työtilannetta, johon olet muistisairaahan kanssa toimiessasi joutunut.**

Kuvaile tilannetta.

Kerro mikä siinä oli haastavaa.

Pohdi myös, mikä auttoi tai olisi auttanut tilanteessa?

**20. Jos sinun olisi mahdollisuus heilauttaa taikasauvaa, miten muuttaisit muistisairaiden hoitoa? Miksi?**

**21. Tutkimusaineiston keruuta voidaan myöhemmin täydentää henkilökohtaisella haastattelulla.**

Jos olet halukas osallistumaan tarvittaessa myös haastattelututkimukseen, anna tutkijalle tiedot yhteydenottoa varten.

Nimi:

Puhelinnumero ja/tai sähköpostiosoite:

Antamiasi yhteystietoja ei tallenneta rekisteriin ja tiedot poistetaan aineistosta ennen aineiston arkistointia.

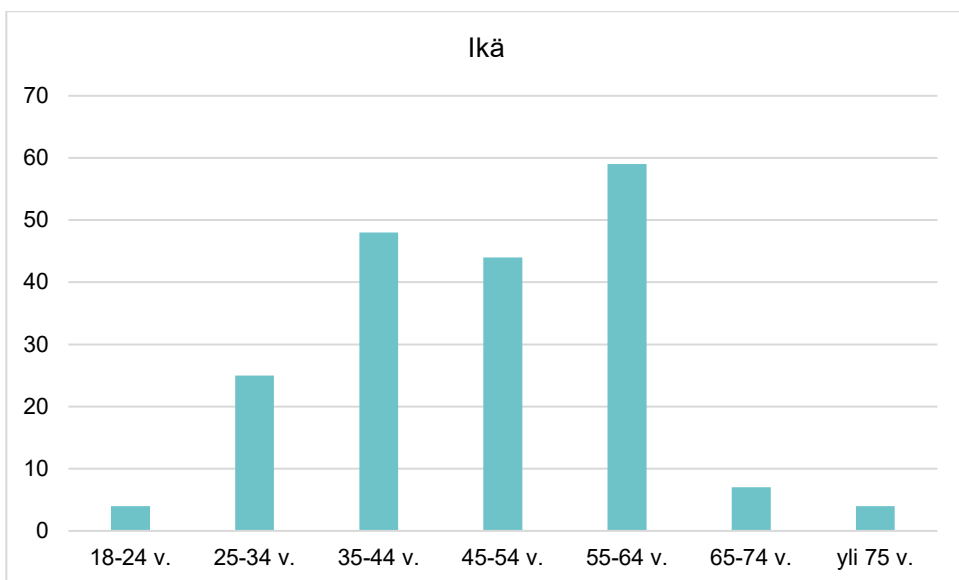
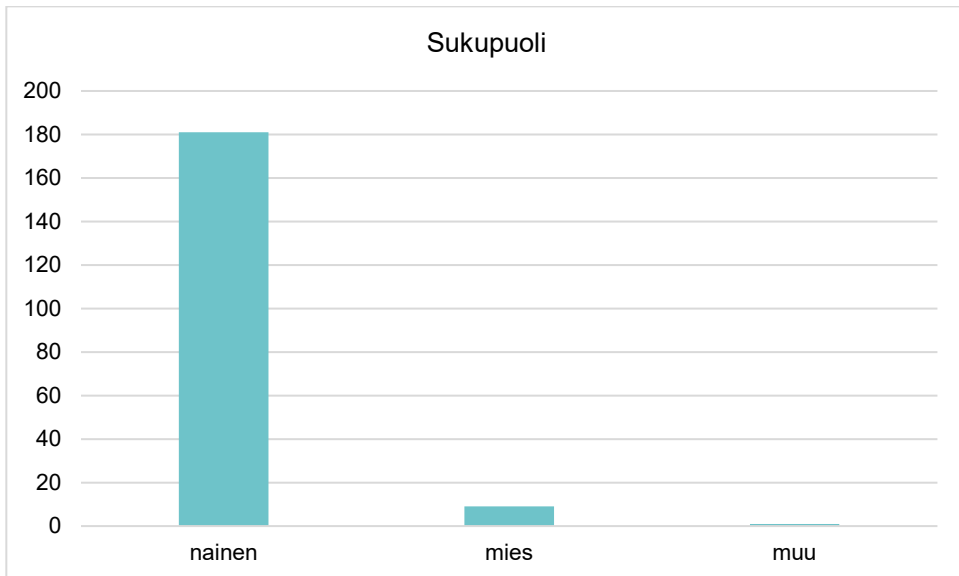
**22. Haluatko kommentoida kyselyä tai tutkimusaihetta tai lähettää tutkijalle terveisiä?**

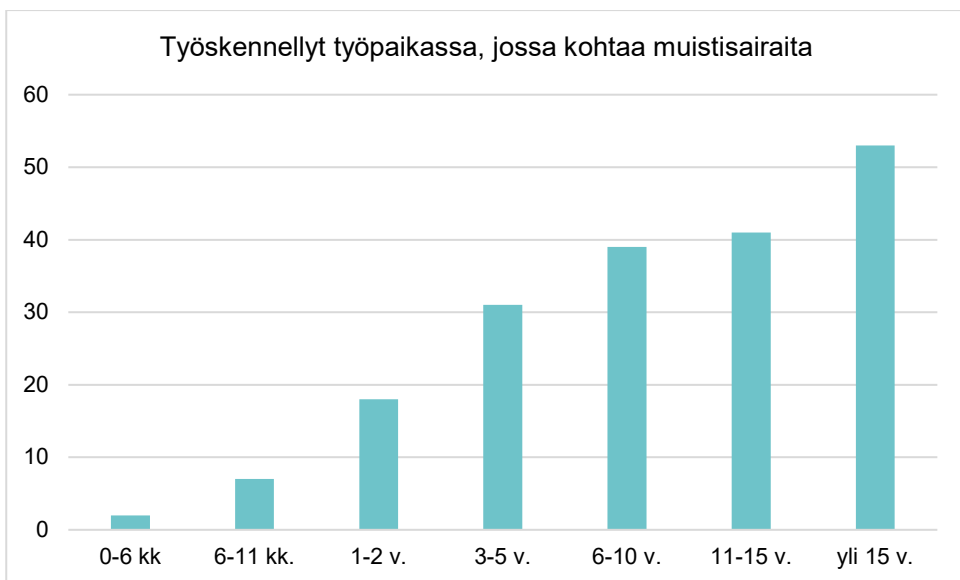
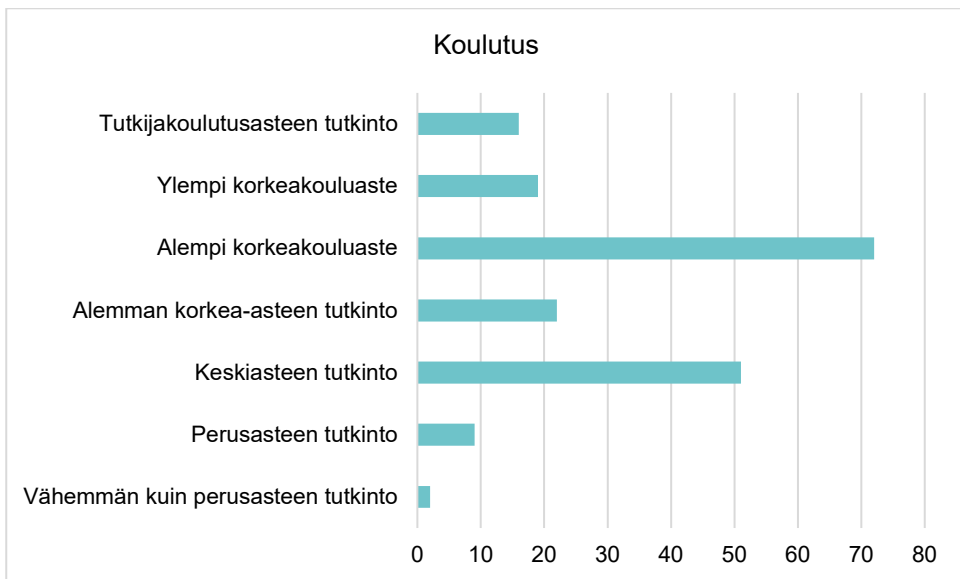
**Kiitos, että osallistuit tutkimukseen.**

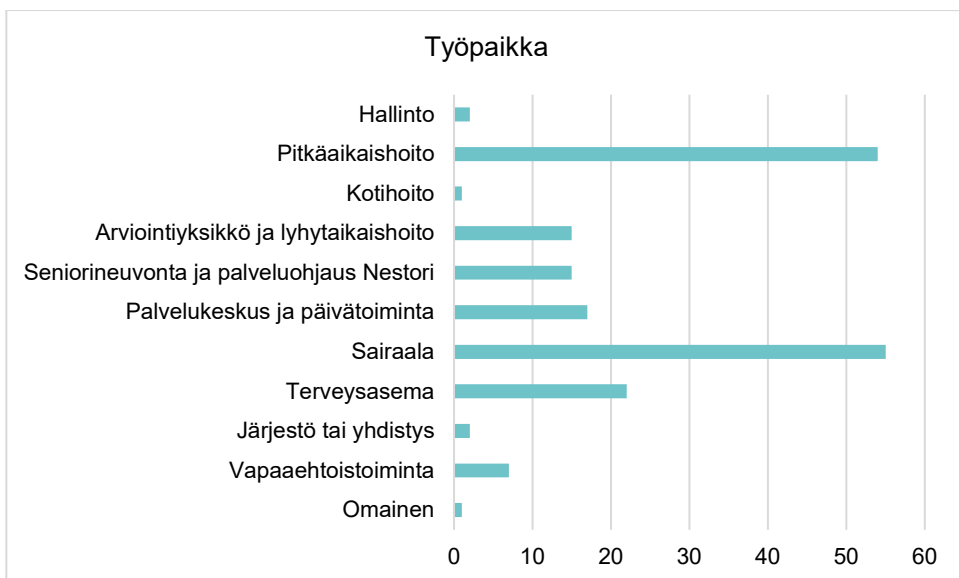
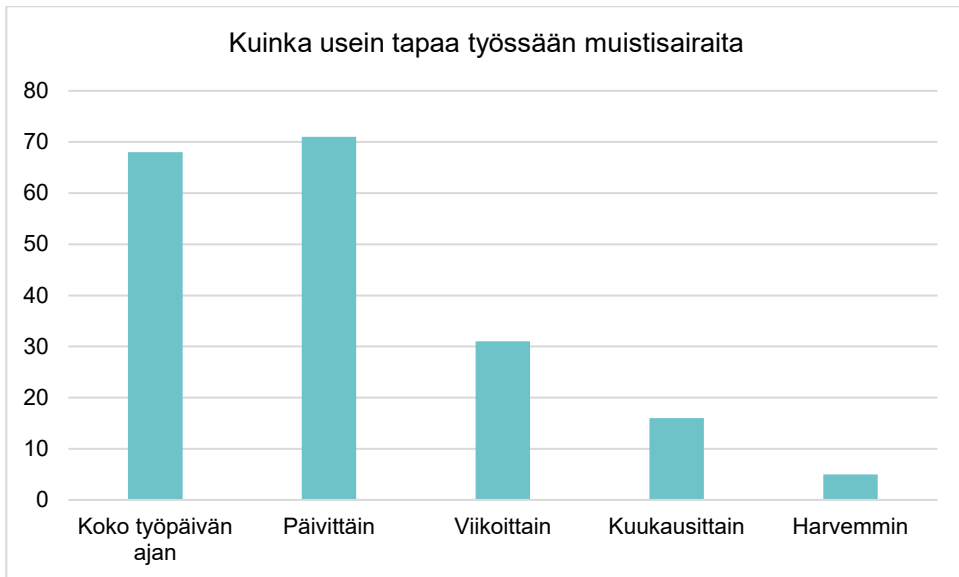
**Kehitetään yhdessä muistisairaiden hoitoa!**



## Liite 2. Tutkimuskyselyyn vastanneiden sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten taustatiedot







### Liite 3. Vuosina 1985–2019 julkaistut muistisairaanhoidon oppaat ja oppikirjat

Juokseva numero	Julkaisu-vuosi	Kirjoittajat/toimittajat	Oppikirja/Opas	Julkaisija
1	1985	Kivelä Marjatta & Kivelä Sirkka-Liisa	Aktivoiva vanhustenhoito	Tammi
2	1986	Vanhustyön keskusliitto, Hirsjärvi, Eva & Antikainen, Eija	Dementiapotilaan hoito kotona: opas perheenjäsenille	Vanhustyön keskusliitto
3	1986	Eloniemi, Ulla, Kaarina Kyyrönen, Tytti Vuoripalo, & Arto Perkkä	Vanhustyö laitoksessa: Artikkelikooste oppikirjasta vanhus ja työntekijä laitoksessa	Vanhustyön keskusliitto
4	1989	Isohanni Matti	Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö	WSOY
5	1989	Sulkava, Raimo, Erkinjuntti, Timo & Palo, Jorma	Dementia: tutkimus ja hoito	Suomen itsenäisyyden juhlavuoden 1967 rahasto
6	1990	Vanhustyön keskusliitto & Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto	Dementia vanhus kotona	Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto & Vanhustyön keskusliitto
7	1991	Liukkonen, Arja	Dementoituneen vanhuksen hoidon opas	Sosiaali- ja terveyshallitus
8	1992	Aremyr, Gun & Parviainen, Tuire	Dementiapotilaan aktivointi	Otava
9	1993	Feil, Naomi, De Klerk-Rubin, Vicki, Mustonen, Marita, Pajukangas, Maija & Raitanen, Anitta	V/F Validaatio: Menetelmä muistihäiriöisten vanhusten hoitoon	Vanhustyön keskusliitto
10	1993	Sulkava, Raimo	Dementia: opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle	Kirjayhtymä
11	1994	Virtanen, Heli	Kun ei muista asuvansa kotonaan: Opaskirja dementoituneiden vanhusten ryhmäkodin suunnittelusta, toteutuksesta ja arjesta	Stakes
12	1996	Huhtamäki-Kuoppala, Minna, Isola, Arja, Mäki, Outi, Korpiniitty, Sinikka, Viitakoski, Kaija, Viramo, Petteri & Voutilainen, Päivi	Dementoituneiden hyvän hoitotyön kriteerit	Helsinki: Alzheimer-keskusliitto



13	1996	Iija, Aulikki, Almqvist, Sinikka & Kiviharju-Rissanen, Ulpu	Mielenterveystyön perusteet hoitotyössä	Kirjayhtymä
14	1997	Heimonen, Sirkkaliisa & Voutilainen, Päivi	Dementoituva hoitotyön asiakkaana	Kirjayhtymä
15	1999	Suomen dementiahoitoyhdistys, Rasila, Ilona Sulkava, Raimo	Dementoituneen hyvä kuolema	Suomen dementiahoitoyhdistys
16	1999	Sulkava, Raimo, Viramo, Petteri & Eloniemi-Sulkava, Ulla	Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet	Janssen-Cilag
17	1999	Suomen dementiahoitoyhdistys: Tietoa dementiasta -projekti, Virkola Carita, Vuori, Ulla, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Sulkava, Raimo, Kaukonen, Niina, Vehviläinen, Marju & Kaunisto, Lea	Perustietoa dementiasta ammatti-ihmisille, opiskelijoille ja omaisille	Suomen dementiahoitoyhdistys
18	2001	Alhainen, Kari, Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka	Muistihäiriöt ja dementia	Duodecim
19	2001	Erkinjuntti, Timo & Maarit Huovinen	Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia	WSOY
20	2001	Suomen dementiahoitoyhdistys & Petteri Viramo	Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Opas ammattihenkilöstölle	Novartis Finland
21	2002	Heimonen, Sirkkaliisa & Qvick, Leena	Dementoituvien hyvän hoidon elementit. Kriteeristö kehittämisen tueksi hoitopaikoissa	Alzheimer-keskusliitto
22	2002	Laaksonen, Ritva, Eloniemi-Sulkava Ulla & Rantala, Leena	Ymmärrä - tule ymmärretyksi? Vuorovaikutus dementoituneen kanssa	Suomen dementiahoitoyhdistys
23	2003	Erkinjuntti, Timo & Maarit Huovinen	Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia	WSOY
24	2003	Vuori, Ulla & Eloniemi-Sulkava Ulla	Yksinasuvan dementiapotilaan kotihoidon tukeminen	Suomen dementiahoitoyhdistys
25	2004	Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Huovinen, Maarit	Muistihäiriöt	Duodecim

26	2004	Raitanen, Tarjaliisa, Hänninen, Tuomo, Pajunen, Hannu & Suutama, Timo	Geropsykologia: Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia	WSOY
27	2004	Suomen Dementiahoitoyhdistys, Kaukonen, Niina, Vehviläinen, Marju, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Sulkava, Raimo, Virkola, Carita & Vuori, Ulla	Dementiamaailma: Perustietoa dementiasta ammatti-ihmisille, opiskelijoille ja omaisille	Suomen demen-tiahoitoyhdistys
28	2005	Mäkisalo-Ropponen, Merja	"Me ollaan sankareita elämän...": Elämäntarina-ajattelu vanhuustyössä	Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu
29	2005	Sulkava, Raimo, Viramo, Petteri, Eloniemi-Sulkava Ulla	Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Opas lääkäreille ja muulle ammattihenkilöstölle	Janssen-Cilag
30	2006	Alhainen, Kari, Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka	Muistihäiriöt ja dementia	Duodecim
31	2006	Erkinjuntti, Timo, Heimonen, Sirkkaliisa & Huovinen, Maarit	Hyviä päiviä kotona: Muistisairaudet	WSOY
32	2007	Vuori, Ulla & Heimonen, Sirkkaliisa	Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista. Opas ammattihenkilöstölle	Suomen demen-tiahoitoyhdistys
33	2008	Erkinjuntti, Timo & Huovinen, Maarit	Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia	WSOY
34	2009	Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Huovinen, Maarit	Muistatko? Muisti ja sen sairaudet	Duodecim
35	2009	Hohenthal-Antin, Leonie	Muistot näkyviksi. Muistelutyön menetelmiä ja merkityksiä	PS-kustannus
36	2009	Granö, Sirpa	Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja dementiayksikön hoitotyön itsearviointiin ja kehittämiseen	Muistiliitto
37	2010	Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka	Muistisairaudet	Duodecim
38	2010	Laine, Minna & Heimonen, Sirkkaliisa	Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaahan ihmisen hoidossa	Oriveden hoivapalveluyhdistys

39	2011	Aavaluoma, Sanna	Tähdenlentoja. Perhepsykoterapeuttinen näkökulma muistisairauksiin	Sanna Aavaluoma
40	2011	Havukainen, Ellen & Karna, Marjaana	Vanhusten ja muistisairaiden hengellinen kohtaaminen	Koulutuskeskus Agricola
41	2011	Härmä, Heidi & Granö, Sirpa	Työkäisen muisti ja muistisairaudet	WSOY
42	2011	Toljamo, Maisa & Koponen, Elina	Muistisairaahan ihmisen kotona asumisen tukeminen. Opas toimeenpanijoille	Suomen muistiasiantuntijat
43	2012	Forsberg, Kristina	Teknologia avuksi ihmisten ja esineiden paikantamisessa	Vanhustyön keskusliitto
44	2012	Suomen evankelisluterilainen kirkko, Kirkkohallitus, Piri, Erkki, Palo-saari, Markku, Kivikoski, Tuija, Nummela, Irene, Lindfors, Helena & Numminen, Ava	Muistisairaahan messu. Viirikkeitä jumalanpalveluselämään muistisairaiden ihmisten kanssa	Kirkkohallitus
45	2013	Ehrenfreuchter, Claudia, Ristolainen, Sari, Jääskeläinen, Soili & Rasilainen, Reino	Muistatko vielä minut? Apua ja neuvoja muistihäiriöiden hoitoon ja ehkäisyyn	Valitut Palat
46	2013	Hohenthal-Antin, Leonie	Muistellaan. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena	PS-kustannus
47	2013	Jyväkorpi, Satu	Syö muistaaksesi. Ravitsemus aivoterveysten edistäjänä	Suomen muistiasiantuntijat
48	2013	Virjonen, Kaija	Muistin ongelmat: Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon	PS-kustannus
49	2014	Hohenthal-Antin, Leonie	Muistoista voimaa omaishoitoon. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena	Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry
50	2014	Merja Hallikainen, Riitta Mönkäre, Toini Nukari & Marjo Forder	Muistisairaahan kuntouttava hoito	Duodecim
51	2014	Lähdesmäki, Leena & Vornanen, Liisa	Vanhuksen parhaaksi. Hoitaja toimintakyvyn tuksijana	Edita

52	2014	Telaranta, Pirkko	Muistisairauden kanssa. Alzheimer arjessa	Auditorium
53	2014	Vilhunen, Anna-Leena	Taidetta ja pullakahvia. Taidetoiminnan käsikirja muistisairaiden hoitajille	Diakonia-ammattikorkeakoulu
54	2015	Aavaluoma, Sanna	Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva	Suomen Psykologinen Instituutti
55	2015	Erkinjuntti, Timo, Remes, Anne, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka	Muistisairaudet	Duodecim
56	2015	Jämsen, Arja, Karppinen, Johanna & Pitkänen, Anna-Maija	Rinnallakulkija. Luovat menetelmät omaisten ryhmissä	Pohjois-Karjalan Muisti
57	2015	Erkinjuntti, Timo, Remes, Anne, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka	Muistisairaudet	Duodecim
58	2015	Piri, Erkki, Palosaari, Markku, Kivikoski, Nummela, Tuija Irene, Lindfors, Helena & Liljeström, Helene	Mässa med minnesdjuka. Inspiration för gudstjänstlivet	Kyrkostyrelsen
59	2015	Semi, Taina	Mieleen tatuoitu minuu. Ihmislähtöinen elämäntapa muistityössä	T & J Semi Oy
60	2016	Aavaluoma, Sanna	Kunnes kuolema meidät eriyttää. Muistisairaahan puolison suruprosessi ja toipuminen puolison kuoleman jälkeen	Sanna Aavaluoma
61	2016	Andersson, Sari, Husso, Riitta, Nikumaa, Henna, Vuori, Ulla, Okkonen, Eila & Pohjanvuori, Anita	Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämälaadun kehittämiseen ja arviointiin	Muistiliitto
62	2016	Laaksonen, Ritva, Eloniemi-Sulkava Ulla & Rantala, Leena	Ymmärrä - tule ymmärretyksi? Vuorovaikutus muistisairaahan ihmisen kanssa	Suomen muistiasiantuntijat ry
63	2016	Nikumaa, Henna & Koponen, Elina	Oikeudellinen ennakointi ja edunvalvonta yhteistyönä -toimintamalli	Suomen muistiasiantuntijat ry
64	2016	Semi, Taina, Tuija Salmi, Tuija & Mykkänen, Jukka	Yötaivaan toivo. Muistiympäristö -tilasta kokemukseen	T&J Semi Oy

65	2016	Stenberg, Taina	Muistelu vuorovaikutusmenetelmänä	Ikäinstituutti
66	2016	Nikumaa, Henna, Koponen, Elina, Anttila, Vesa	Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakointiin.	Suomen muistiasiantuntijat ry
67	2017	Aavaluoma, Sanna & Tammelin, Tarja	Jotta minua ei unohdeta. Tarinoita elämästäni niille, jotka minua tulevat hoitamaan	Suhteessa Oy
68	2017	Pohjavirta, Hillervo	Muistiryhmän ohjaajan opas. TunteVa@n tapaan	Tampereen Kaupunkilähetys ry
69	2017	Ojala, Tarja	lääkäiden ja muistisairaiden arjen turvallisuus: OTE - Osallistava Turvallisuus Erityisryhmille	Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö SPEK
70	2018	Andersson, Sari & Alzheimer centralförbundet	Kriterier för god vård. Handbok för yrkespersonal i utveckling och utvärdering av god vård och livskvalitet för personer med minnessjukdom	Alzheimer Centralförbundet
71	2018	Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna	Muistisairaana ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset. Miten turvata oikeus niiden toteutumiseen?	Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry
72	2018	Jaakson, Siiri, Jaakkola, Urve, Vainikainen, Tuula & Auer, Tiina	Horumarinta caafimaad maskaxeeka!	Suomen muistiasiantuntijat ry
73	2018	Nikumaa, Henna & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna	Muistisairas ihminen liikenteessä	Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry
74	2018	Suomen evankelisuterilainen kirkko, Kallunki, Mika, Keskitalo, Marja, Nummela, Irene & Palo-saari, Markku	Hengellinen tuki muistisairaana ihmisen elämässä	Kirkkohallitus
75	2019	Jaakson, Siiri, Hemmilä, Elina, Jaakkola, Urve, Rönkkö, Eva, Auer, Tiina & Rantala, Hanna	Cultural sensitivity in memory work. Experiences from Finland	Suomen muistiasiantuntijat ry
76	2019	Kulmala, Jenni	Hyvä vanhuus: Menetelmiä aktiivisen arjen tukemiseen.	PS-Kustannus

## Liite 4. Aineiston historiallistavassa lähiluvussa havaittujen ilmiöiden luokittelutaulukko

Taulukossa esitetään tutkimuskysymyksen näkökulmasta havaittuja ajan jäsentämiseen, toimijuuteen ja toiminnan tiloihin, asenteisiin ja osaamiseen sekä historiaan liittyviä ilmiöitä. Tämä luokittelu on muotoutunut tutkimusaineistojen ja muiden lähdeluettelossa mainittujen lähteiden lukemisen sekä toimijuuden käsitteellisen viitekehysten kautta.

<b>Ajan jäsentäminen</b>	
<b>Ammattilaiset</b>	Hyödykkeenä <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajan puute</li> <li>• Jos aikaa olisi, niin...</li> <li>• Kiirekertomukset</li> <li>• Muiden aikatauluihin sopeutumisen vaade</li> <li>• Resurssien puute</li> </ul>
	Kellon aikana <ul style="list-style-type: none"> <li>• Laitoksen aika</li> <li>• Muistisairaana aika</li> </ul>
	Kolonialismina <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kiire</li> <li>• Reaalisuuteen orientoiminen</li> </ul>
	Kontrollina <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaadittu ajan tahti</li> </ul>
	Lineaarisena <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoitoketjut - Oikea-aikaisuus</li> <li>• Sairauden etenemisen lineaarisuus</li> </ul>
	Lykkäämisenä ja/tai ajan venyttämisenä <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ennaltaehkäisy</li> <li>• Lääkitys</li> <li>• MCI</li> </ul>
	Subjektiiivisena <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aikaan kiinnittäjät</li> <li>• Eriaikaisuus</li> <li>• Lähimenneisyyden katoaminen</li> <li>• Muistisairauden vaihe</li> <li>• Odottaminen</li> <li>• Oma rytmi</li> <li>• Sekasortoisuus</li> </ul>
	Syklisenä <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toisteisuus</li> <li>• Vuorokausirytmii</li> </ul>
	Tiivistyneenä <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aika rahana</li> <li>• Elämänhistorian ja tietotaidon tiivistäminen ajan hetkeen</li> </ul>
	Ajassa tapahtuva muutos: Miten muuttaisit muistisairaana hoitoa?
<b>Historioitsija</b>	Ajan määrittelyt
	Ajan uudelleenmäärittelyt
	Historian läsnäolo
	Yliajallinen jatkuvuus

<b>Toimijuus ja toiminnan tilat</b>	
<b>Dynaaminen toimijuus</b>	Diagnoosin aika <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dementiaoireyhtymä</li> <li>• Diagnoosi – erikoistunutta hoitoa</li> <li>• Hiipivä sairauden alku</li> <li>• Diagnoosinteen paikka</li> <li>• Oikeus diagnoosiin</li> <li>• Seulonta</li> <li>• Suhtautuminen diagnoosiin</li> <li>• Tietoa, jotta osataan epäillä</li> <li>• Varhainen diagnoosi</li> <li>• Viivästyminen</li> </ul>
	Tulevaisuus
	Oikeustoimikelpoisuus ja itsemääräämisoikeus
	Oman tahdon ilmaiseminen
	Elämänhistorian käyttö <ul style="list-style-type: none"> <li>• Keinot</li> <li>• Käyttökuvaukset</li> </ul>
	Pitkäaikaishoidon alku
	Kuolema
	<b>Modaliteetit</b>
	Kykeneminen
	Osaaminen
Haluaminen	
Täytyminen	
Voiminen	
Tunteminen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ahdistus</li> <li>• Ammatillaisen tunteet</li> <li>• Elämänhistoriasta nousevat tunteet</li> <li>• Häpeä</li> <li>• Levottomuus</li> <li>• Luottamus</li> <li>• Mieltymykset</li> <li>• Omaishoitajan tunteet</li> <li>• Pelko</li> <li>• Sairaudentunnottomuus</li> <li>• Turvallisuuden tunne</li> </ul>	
Tarvitseminen (uusi)	
<b>Kommunikatiivinen toimijuus</b>	Eläin <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eläimet yleensä</li> <li>• Koira</li> </ul>
	Ammattilainen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erikoissairaanhoidossa</li> <li>• Hoitaja</li> <li>• Kotihoidossa</li> <li>• Kriisityöntekijä</li> <li>• Kuntoutusohjaaja</li> <li>• Lääkäri</li> <li>• Muistineuvoja</li> <li>• Omatyöntekijä</li> <li>• Sosiaalityöntekijä</li> <li>• Terapeutti</li> <li>• Terveyskeskuksessa</li> <li>• Turvahenkilö</li> <li>• Virikeohjaaja</li> </ul>

	Kolmas sektori <ul style="list-style-type: none"> <li>• Muistiyhdistykset</li> <li>• Vapaaehtoiset</li> </ul>
	Muistisairas <ul style="list-style-type: none"> <li>• Muistisairas itse – hän</li> <li>• Yksinäisyys</li> </ul>
	Omaiset ja läheiset <ul style="list-style-type: none"> <li>• Isovanhemmat</li> <li>• Lapsi/lapset</li> <li>• Omaishoitaja</li> <li>• Perhe</li> <li>• Puoliso</li> <li>• Vanhemmat</li> <li>• Ystävä</li> </ul>
	Seurakunta
	Vertainen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toinen asukas</li> <li>• Vertaistuki</li> </ul>
	Vieras <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kuvitteellinen</li> <li>• Ulkopuolinen</li> <li>• Tuntematon</li> </ul>
	Teknologia ja välineet <ul style="list-style-type: none"> <li>• Apuvälineet</li> <li>• Auto</li> <li>• Puhelin</li> <li>• Robotti</li> <li>• Teknologia</li> <li>• Televisio</li> <li>• Tietokone</li> </ul>
<b>Ruumiillinen toimijuus</b>	Esiymmärrys
	Habitus <ul style="list-style-type: none"> <li>• Asennot</li> <li>• Eleet</li> <li>• Liikkeet</li> </ul>
	Muutos muistisairaudessa
	Ruumiillistunut minuus
	Ruumis/sielu
	Säästynyt ihmisyyden ja toimijuus <ul style="list-style-type: none"> <li>• Osaaminen</li> <li>• Rutiinit</li> <li>• Vahvuudet</li> <li>• Yksilöllisyys</li> </ul>
<b>Toiminnan tilat</b>	Eksyminen
	Hoitojärjestelmä
	Hoitopaikka
	Kodin ulkopuoli
	Koti
	Sairaala
	Terveysasema



<b>Asenteet ja osaaminen</b>	
<b>Asenteet</b>	Arvostaminen
	Avoimuus
	Elämäntavat
	Ikääntyminen
	Julkisuus
	Kokemus asenteellisuudesta
	Leimaava
	Nuoret muistisairaat
	Roolit
	Sukupuoli
	Tieto muistisairauksista – vaikutus asenteisiin
	Toiseus
	Negatiiviset asenteet
	Positiiviset asenteet
Kuvaukset asenteiden muutoksesta	
<b>Nimitykset</b>	Käytössä
	Ei käytössä
	Kuullut käytettävän
<b>Koulutus</b>	Koulutuksen tarve
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eriaikaisuus</li> <li>• Käyttöoireet</li> <li>• Muistisairauden oireet</li> <li>• Muistisairaudet</li> <li>• Palliatiivinen hoito</li> <li>• Testien tekeminen</li> <li>• Toimintatavat</li> <li>• Vuorovaikutus</li> </ul>
	Koulutuksen puutteen ilmeneminen
	Muistisairaana ja läheisen tiedontarve
	Saatu koulutus
<b>Historia</b>	
<b>Muistisairaanhoidon mallit</b>	Adaptaatio
	Aististimulaatio – multisensorinen terapia
	Behavioaraalinen interventio
	Hoitoketju
	Logoterapia
	Muistelu – muisteluterapia – muistikuntoutus
	Musiikkiterapia
	Psykomotoriset aktivointiohjelmat
	Päivittäisten toimien harjoittaminen
	Realiteettiterapia
	Tunne-elämää tukevat kognitiiviset hoitomuodot
	Validaatio
	Viriketoiminta
	Yksilökeskeinen hoito
Yleistä hoidon malleista	
<b>Muistisairauksien historia</b>	Hoidon historia
	Keskustelukentät
	Luokittelu
	Muistisairaiden määrä
	Sairauksien historia
	Tiedon muodostus
Menneessä käytetyt nimitykset	



**TURUN  
YLIOPISTO**  
UNIVERSITY  
OF TURKU

ISBN 978-951-29-9682-7 (Painettu)  
ISBN 978-951-29-9683-4 (PDF)  
ISSN 0082-6987 (Painettu)  
ISSN 2343-3191 (Sähköinen)