


**KELPOISIA KOKOONPANOISSAAN.**  
**Aineistolähtöinen tutkimus siitä, miten tapahtuu**  
**muistisairauden sosiaalinen.**

Ritva-Liisa Kela

Helsingin yliopisto  
Valtiotieteellinen tiedekunta  
Yhteiskuntapolitiikka  
Lokakuu 2018

 HELSINGIN YLIOPISTO HELSINGFORS UNIVERSITET UNIVERSITY OF HELSINKI		
Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion – Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta	Laitos – Institution – Department Sosiaalitieteiden laitos	
Tekijä – Författare – Author Ritva-Liisa Kela		
Työn nimi – Arbetets titel – Title Kelpoisia kokoonpanoissaan. Aineistolähtöinen tutkimus siitä, miten tapahtuu muistisairauden sosiaalinen.		
Oppiaine – Läroämne – Subject Yhteiskuntapolitiikka		
Työn laji – Arbetets art – Level Pro gradu -tutkielma	Aika – Datum – Month and year Lokakuu 2018	Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages 109 + lähteet ja liitteet
Tiivistelmä – Referat – Abstract		
<p>Suomen väestön ja suurten ikäluokkien ikääntyessä myös muistisairaiden ihmisten lukumäärä ja osuus väestöstä kasvaa. Muistisairautta on tutkittu paljon lääke- ja hoitotieteissä, mutta sen sosiaalitieteellinen tai sosiaaligerontologinen teoretisointi on jäänyt vähemmälle. Tämän tutkimuksen tavoitteena on täydentää sosiaalitieteellistä muistisairauttutkimusta tarkastelemalla muistisairauden maailmaa ja muistisairaiden ihmisten elämää muistakin kuin sairauden ja hoivan näkökulmista. Tämä vaatii teoreettisilta lähtökohdiltaan avointa ja käsitteellistävää tutkimusotetta. Näistä lähtökohdista kiteytettynä tämän tutkimuksen tehtävänä on muodostaa aineistolähtöinen abstraktin tason malli siitä, miten muodostuu muistisairauden sosiaalinen.</p> <p>Tutkimus nojautuu toimijaverkkoteoriaan ja ajatukseen sosiaalisen moniaineksisuudesta. Menetelmänä käytettiin aineistolähtöistä ja käsitteellisen tason tietoa tuottavaa grounded theorya, joka sopii lähtökohdiltaan avoimiin tutkimuskysymyksiin ja alueille, joiden teoretisointi on niukkaa. Aineisto poimittiin kaunokirjallisista teoksista, joissa muistisairaus on mukana pääteemana tai sivuosassa.</p> <p>Tutkimuksen tuloksena on aineistolähtöinen abstraktin tason malli, joka on nimetty kelpoisten kokoonpanojen teoriaksi. Teoria selittää käsitteidensä avulla, miten muistisairauden sosiaalinen tapahtuu. Teorian mukaan sosiaalinen näyttäytyy kokoonpanoissa ja kokoonpanojen muutoksissa. Kokoonpanot muodostuvat kolmesta jäsenestä: muistisairaasta, läheisestä ja osallisesta. Kokoonpanon jäsenet muodostavat toisiinsa suhteita, joiden määrä vaihtelee ja joita voi olla samanaikaisesti useita erilaisia. Suhteiden ominaisuuksia ovat suuntautuminen, intensiteetti ja affektiivisuus. Suhteiden luonne muuttuu kun niihin liittyy tai niistä poistuu oheisia. Kokoonpanon jäsenten ominaisuuksia ovat minuus, kuuluminen ja kelpoisuus. Minuus on kuulumista erilaisiin kokoonpanoihin ja kelpoisuutta näissä kokoonpanoissa. Kokoonpanon jäsenet osoittavat kuulumistaan ja kelpoisuuttaan. Jäsenet tuottavat näitä ominaisuuksia suhteiden välityksellä kokoonpanon muille jäsenille. Näin ollen kokoonpanon suhteita voi tarkastella kuulumis- ja kelpoisuussuhteina ja tätä kautta minuuteen vaikuttavina suhteina. Kuuluminen jakautuu minän kuulumisen ja minulle kuulumisen suhteisiin. Kelpoisuus koostuu kelpoisuudesta jäsenelle itselleen, kelpoisuudesta muille kokoonpanon jäsenille ja kelpoisuudesta kokoonpanossaan. Kokoonpanon sisältämät suhteet vaikuttavat kokoonpanon kelpoisuuteen, joten kelpoisuus on myös kokoonpanon ominaisuus. Hahmottamis- ja kontrollisuhteet tukevat kuulumisen ja kelpoisuuden suhteita. Näiden suhteiden yhdistelmä tuottaa koosteisuuden, joka on kokoonpanon ominaisuus ja vaikuttaa kokoonpanon kelpoisuuteen. Orientoituminen ja organisointi ovat suhteiden muodostamisen tapoja. Orientoituminen liittyy kuulumisen ja hahmottamisen suhteisiin siinä, missä organisointi on ensisijaisesti kelpoisuus- ja kontrollisuhteiden muodostamisen tapa.</p> <p>Kelpoisten kokoonpanojen teoria kuuluu sosiaalisen elämän suhteisuutta ja moniaineksisuutta painottaviin lähestymistapoihin. Se lisää ymmärrystä muistisairauden sosiaalisesta ja sosiomateriaalisuudesta ja kytkeytyy tutkimuksen kirjallisuuskatsauksensa kautta yhteiskunta- ja ihmistieteiden teorioihin. Kelpoisten kokoonpanojen teoria on tarkoitettu muistisairaahan ihmisen elämän ja toiminnan ymmärtämisen apuvälineeksi. Teoria tuo esiin esimerkiksi sen, että suhteisiin vaikuttamisella näyttää olevan suotuisimmat seuraukset verrattuna suoraan muistisairaaseen ihmiseen tai hänen toiminnan kohteeseensa suuntautuviin toimenpiteisiin. Tämä on merkittävä havainto muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnin ja toimijuuden tukemisen kannalta. Teoriaa voi muokata soveltuvaksi myös muille elämän alueille ja yhdessä kirjallisuuskatsauksensa kanssa se tarjoaa ideoita uusien tutkimusten lähtökohdiksi.</p> <p>Tässä tutkimuksessa on kartoitettu sosiaaligerontologian katvealuetta – muistisairauden sosiaalista – rajautumatta ainoastaan ihmistoimijoiden välisiin suhteisiin. Tämä lähestymistapa auttaa havaitsemaan ihmisten toimintakentät laajemmassa mittakaavassa ja useampien ulottuvuuksien kautta. Sosiaalisen toiminnan ymmärtäminen ihmistointaa laajempina ilmiönä avaa uusia näkökulmia myös ihmisten välisten suhteiden tarkasteluun, jolloin ihmiskeskeisestä näkökulmasta luopuminen voi tuottaa inhimillisemmän ja ihmislähtöisemmän näkökulman.</p>		
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Muistisairaudet, sosiaalinen, minuus, kelpoisuus, kuuluminen, suhteisuus, moniaineksisuus, toimijaverkkoteoria, grounded theory		

## SISÄLLYS

1 ALUKSI: MUISTISAIRAUS SOSIAALITIETEIDEN KATVEALUETTA?.....	1
2 KOHTI MUISTISAIRAUDEN SOSIAALISTA.....	3
2.1 Muistisairaustutkimus ja ”sosiaalinen”.....	3
2.2 Sosiaalinen suhteisuutena ja moniaineisuusutena.....	5
2.3 Tutkimustehtävä.....	7
2.4 Käytännöllinen tutkimusote.....	8
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	11
3.1 Kaunokirjallisuus tutkijan kiertotienä muistisairauden maailmaan .....	11
3.1.1 Aineistonkeruun lähtökohdat ja toteutus.....	12
3.1.2 Aineiston kuvaus.....	14
3.2 Toimijaverkkoteoria metateoriana – grounded theory menetelmänä.....	18
3.3 Teorian paikka aineistolähtöisessä tutkimuksessa.....	24
4 TULOKSET: KELPOISTEN KOKOONPANOJEN TEORIA.....	27
4.1 Kelpoisten kokoonpanojen teoria pähkinänkuoressa.....	27
4.2 Teorian käsitteistö aineistoesimerkkien avaamana.....	29
4.3 Kelpoisten kokoonpanojen teoria aineistossa toistuvissa teemoissa.....	43
5 TEORIAKYTKENTÖJÄ.....	62
5.1 Takaisinkytkentöjä suhteisuuden ja moniaineisuusuteen.....	62
5.2 Minästä muihin – monimuotoinen ja jatkettu minuus.....	64
5.2.1 Minulle kuulumiset kiintymyssuhteina.....	67
5.2.2 Minän kuulumiset paikkasuhteina.....	76
5.3 Minuuden kelpoisuuden ulottuvuuksia.....	80
5.3.1 Kelpoisuus vastavuoroisuus- ja lahjasuhteissa.....	80
5.3.2 Kelpoisuus tunnustamisen kohteena.....	84
5.4 Suhteisiin hajautettua kontrollia ja autonomiaa.....	87
5.5 Tarjoutumia hahmottamiseen – tukirakenteita koosteisuuden ylläpitämiseen.....	91
5.6 Jatkuvuuden strategioita ja toimijuuden edellytyksiä.....	96
6 LOPUKSI: ONKO KELPOISTEN KOKOONPANOJEN TEORIA KELPOINEN?.....	100
6.1 Kelpoisten kokoonpanojen teorian arviointia.....	100
6.2 Enemmän ihmislähtöisyyttä ihmiskeskeisestä näkökulmasta luopumalla.....	106
LÄHTEET.....	110
LIITTEET.....	123
Liite 1: Aineistolähteet.....	123
Liite 2: Lähteiden hankkiminen kirjallisuuskatsaukseen.....	125
KUVIOT	
Kuvio 1: Lähdeaineiston teosten lukumäärä julkaisuvuosittain.....	15
Kuvio 2: Kokoonpanojen perusidea.....	28
Kuvio 3: Esimerkki kokoonpanon suhteista .....	28

## 1 ALUKSI: MUISTISAIRAUS SOSIAALITIEDEIDEN KATVEALUETTA?

Viime aikoina olen pohtinut, miltä tuntuisi elää muistisairaana ihmisen arkea. Tuntuisiko se tältä:

”Saatan istua tässä tietäen, mitä haluan tehdä, ja tehdä jotain aivan muuta tietämättä, että teen sitä. Niin vain kävi. Niin on käynyt tänään miltei koko päivän.” (Taylor 2008, 194.)

ehkä tältä:

Kaikki on siellä missä pitääkin. Jopa neliömäinen, metallista tehty ja kirkkaanpunaiseksi maalattu esine on kaunis näky. Se on aina ollut tuossa, talon edessä. Se tulee aina olemaan siinä. Varjoissa saattaa piillä hahmoja, mutta hahmoja, joilla on rauhalliset aikeet. Ne antavat minun istua täällä rauhassa, tällä kaistaleella ruohoa. (LaPlante 2012, 127.)

kenties tältä:

”Astun astun tossu jalka astun lattia käytävä menee ihminen vihreä vaate kahva rollaattori pidän kiinni menen tuonne menen kävelen” (Kanto 2013, 36).

vaiko peräti tältä:

”...oli pakko huutaa. Oli pakko. Ei ollut mitään, mihin tarttua, mitä ymmärtää. Ei ollut muuta kuin huuto. Huuto teki Kielolle tilan maailmaan, joka tuntui menneen sijoiltaan, paikoiltaan.” (Hoppania ym. 2016, 34.)

Edellisiin episodeihin pystyy todennäköisesti eläytymään omasta lähi- tai tuttavapiiristä kertyneiden kokemusten myötä, koska Suomen väestön ja suurten ikäluokkien ikääntyessä myös muistisairaiden ihmisten lukumäärä ja osuus väestöstä kasvaa. Muistibarometrin 2015 tietojen mukaan Suomessa tiedonkäsittelyn lievä heikentymä on noin 200 000 henkilöllä ja lievää muistisairautta sairastaa noin satatuhatta henkilöä. Vuonna 2013 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavien henkilöiden määräksi arvioitiin 93 000. Uusien yli 64-vuotiaiden sairastuneiden lukumääräksi on Suomessa arvioitu lähes 15 000 henkilöä vuodessa ja voimakkainta kasvu on ollut suhteellisesti eniten kasvavassa yli 85-vuotiaiden ikäluokassa. Vuonna 2060 muistisairaudesta kärsivien ihmisten määrän on arvioitu olevan melkein neljännesmiljoona. (Finne-Soveri ym. 2015, 12; Viramo & Sulkava 2015, 35–37.)

Janne Martikainen ja Petteri Viramo (2015, 54) arvelevat, ettei muistisairauksien ennaltaehkäisyssä tai hoidossa ole lähitulevaisuudessa nähtävillä kehitystä, joka vastaisi väestön ikääntymisen nopeutta, joten muistisairauksien merkitys sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmille tulee korostumaan tulevina vuosikymmeninä. Muistisairaudet kuormittavat palveluja jo nyt. Keväällä 2015 säännöllisen kotisairaanhoidon asiakkaista neljälläkymmenellä prosentilla, vanhainkotien ja tehostetun palveluasumisen asukkaista kolmella neljästä ja terveyskeskuksen pitkäaikaisosastojen asukkaista yli kuudellakymmenellä prosentilla oli muistisairausdiagnoosi. Vanhuspalveluiden asiakkaista muistisairaiden ihmisten osuus on kasvussa ja muistisairaudet ovat yleisin palveluntarpeen ja palveluiden pariin hakeutumisen syy. Kognitiivisen toiminnan eriasteisia vajeita tai häiriöitä esiintyy lähes kaikilla vanhuspalvelujen asiakkailla ja heistä jonkin muistisairauden diagnoosin oli saanut kolme neljästä. Kaikista vanhuspalveluiden asiakkaista kahdella kolmesta oli vähintään keskivaikea muistisairaus. (Finne-Soveri ym. 2014; 2015, 12–13, 33.)

Muistioireet heikentävät merkittävästi sairastuneen toimintakykyä ja elämänhallintaa (Viramo & Sulkava 2015, 36). Lääke- ja hoitotieteissä tutkimusten painopiste on sairauden syntymekanismiissa, oireissa, lääkityksessä ja hoivassa. Erilaiset ympäristötekijät vaikuttavat sairastuneen ja hänen läheistensä elämään ja ympäristön vaikutuksia onkin tutkittu arjessa suoriutumisen, toimintakykyä ylläpitävien ratkaisujen ja apuvälineiden näkökulmasta. Sosiaalitieteellinen tai sosiaali-

gerontologinen muistisairaustutkimus näyttäisi keskittyvän palvelujärjestelmien toimintaan tai hoivaan ja näiden tutkimusten kohteina ovat usein muistisairaana ihmisen ja omaisten tai hoitajien vuorovaikutus joko koti- tai institutionaalisen hoivan ympäristöissä. Muistisairautta kutsutaankin ”omaisten sairaudeksi” ja tutkimuskohteisiin lukeutuvat myös sairastuneen omaisten ja hoitajien näkemykset ja kokemukset. Sen sijaan muistisairauden sosiaalitieteellinen tai sosiaaligerontologinen teoretisointi on jäänyt vähälle huomiolle, kuten Chris Gilleard ja Paul Higgs (2010, 126) ovat todenneet.

Tutkimukseni tavoitteena on vastata Gilleardin ja Higgsin havaintoon ja täydentää sosiaalitieteellistä muistisairaustutkimusta ottamalla tarkasteluni kohteeksi muistisairaiden ihmisten elämän. Olen kiinnostunut siitä, millaisena muistisairauden maailma näyttäytyy silloin, kun sitä ei tarkastella ensisijaisesti sairauden tai hoivan näkökulmasta. Muistisairas ei elä maailmassaan yksin vaan yhdessä muiden kanssa. Yleensä yhdessä elämiseen viitataan sosiaalisen käsitteellä, joka useimmiten ymmärretään ainoastaan ihmisten välisenä vuorovaikutuksena. Bruno Latourin (2005, 97) mukaan sosiaalista käytetään monenlaisten ilmiöiden selittäjänä, vaikka pitäisi selittää, mitä sillä itsellään kulloinkin tarkoitetaan. Gilleardin ja Higgsin näkemykset yhdistettynä Latourin vaatimukseen edellyttävät sekä teoreettisilta lähtökohdiltaan avointa että käsitteellistävää tutkimusotetta. Edellisestä kiteytettynä tämän tutkimuksen tehtävänä on muodostaa aineistolähtöinen abstraktin tason malli siitä, miten tapahtuu muistisairauden sosiaalinen.

Perustan tutkimukseni sille ajatukselle, että sosiaalinen voi koostua muistakin kuin ihmisten välisistä suhteista ja nojaudun tältä osin toimijaverkkoteoriaan, joka tarkastelee tutkimuskohteitaan moniaineksisina ilmiöinä. Menetelmänä käytän grounded theorya, joka sopii lähtökohdiltaan avoimiin tutkimuskysymyksiin ja alueille, joiden teoretisointi on niukkaa. Grounded theory on aineistolähtöinen metodi, jonka tuottamat tulokset esitetään abstraktin tason teoriana. Aineistoni poimin kaunokirjallisista teoksista, joissa muistisairaus on mukana pääteemana tai sivuosassa.

Tutkimusraportti etenee seuraavasti. Johdantoluvun jälkeen taustoitan tutkimusaiheittani ja -kysymystäni esittelemällä muistisairaudet yleisellä tasolla. Seuraavaksi avaan tutkimuksen lähtökohdian, joiden pohjalta muotoilen tutkimustehtävän ja esittelen tehtävään liittyvät metodologiset sitoumukset. Kolmannen luvun aiheena on tutkimuksen toteutus. Tämän luvun aloitan perustelemalla aineiston valintaan ja keruuseen liittyvät ratkaisut ja esittelemällä aineistoni. Sitten kerron grounded theory -menetelmän keskeiset periaatteet ja pohdin sen yhteensopivuutta toimijaverkkoteoriaan yleisellä tasolla ja tässä tutkimuksessa. Luvun lopussa tarkastelen teorian tiedon osuutta aineistolähtöisessä tutkimuksessa. Neljännen luvun aiheena ovat tutkimuksen tulokset eli kelpoisten kokoonpanojen teoria. Ensin kuvaan teorian abstraktin tason mallina, jonka jälkeen avaan käsitteistöä aineiston esimerkkitapausten ja aineiston keskeisten teemojen avulla. Seuraavassa luvussa yhdistän tulokset tutkimusaiheen kannalta relevantteihin teorioihin ja tutkimuksiin. Päätösluvussa arvioin kelpoisten kokoonpanojen teorian pätevyyttä ja merkitystä sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa. Lopuksi suhteutan tutkimuksen tulokset ihmislähtöisyyden, ihmiskeskeisyyden ja kansalaisuuden ideoihin.

## 2 KOHTI MUISTISAIRAUDEN SOSIAALISTA

### 2.1 Muistisairaustutkimus ja ”sosiaalinen”

Muistioireet voidaan jakaa ohimeneviin ja parannettavissa oleviin häiriöihin, pysyvämpiin traumojen tai sairauksien aiheuttamiin jälkitiloihin ja eteneviin sairauksiin (Erkinjuntti & Rosenvall 2015, 78–79). Vanhalla iällä yleistyvät etenevät muistisairaudet, jotka ajan myötä johtavat dementia- tai kognitiiviseen häiriöön. Dementia tarkoittaa oireyhtymää, johon kuuluu muistamisen, päätelyn, arviointikyvyn ja ajattelun prosessointinopeuden heikentymistä aiemmasta tasosta siten, että itsenäisen selviytyminen arkitoimista ei enää onnistu. Usein henkilö ei tiedosta oireitaan itse. (Erkinjuntti ym. 2015, 19; Remes & Winqvist 2011, 191.) Tavallisimpiin eteneviin muistisairauksiin kuuluvat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -tauti, otsa-ohimolohkorappeumat sekä Parkinsonin taudin muistisairaus. Myös aivoverenkiertohäiriöt voivat aiheuttaa dementia- tai kognitiivista heikkenemistä ja niitä voi esiintyä yhdessä muiden keskushermostoa rappeuttavien sairauksien kanssa sekamuotoisena muistisairautena. (Remes & Winqvist 2011, 192.)<sup>1</sup> Jatkossa käytän muistisairaus-termiä riippumatta siitä, mistä muistisairauden tyypistä on kyse.

Muistisairaudet eivät pelkisty muistioireisiin. Marja Saarenheimon (2017, 151) mukaan monet etenevien muistisairauksien oireet liittyvät toiminnanohjauksen ongelmiin. Toiminnanohjauksella viitataan prosesseihin, joilla kognition eri osa-alueet yhdistyvät tavoitteelliseksi ja kontrolloiduksi sekä tunteita että käyttäytymistä sääteleväksi toiminnaksi. Ongelmat toiminnanohjauksessa ilmenevät erityisesti vaikeuksina uusissa tai monivaiheisissa tehtävissä, joista automatisoituneilla rutiineilla ei selviä. (Hietanen ym. 2015, 378; Tanila & Hänninen 2015, 66–67.) Etenevien muistisairauksien käytösoireista, kuten masennuksesta tai levottomuudesta, kärsii noin yhdeksänkymmentä prosenttia muistisairaista ihmisistä jossain sairautensa vaiheessa ja näiden oireiden koetaan usein vaikeuttavan itsenäistä arjesta selviytymistä huomattavasti kognitiivisia oireita enemmän (Vataja & Koponen 2015, 90–91; Remes & Winqvist 2011, 193). Sairastuneiden käytösoireista kärsivät myös heidän läheisensä.

Lääke-, neuro-, kognitio- ja hoitotieteissä tutkitaan muistisairauksien syntymekanismeja, etiologiaa, taudin aiheuttamia fysiologisia ja ajatteluun liittyviä toiminnallisia muutoksia. Tutkimuskohteina ovat oireet ja taudin kulku, diagnostiikka ja lääkinnälliset tai muut interventiot, jotka tähtäävät oireiden alkamisen siirtämiseen ja lieventämiseen, toimintakyvyn ylläpitämiseen, hoidon ja hoivan laatuun sekä omaisten tukitoimintaan. Muistisairauksia on tutkittu myös monitieteisesti. Tästä esimerkkinä on Itä-Suomen yliopiston Alzheimerin tautiin sairastuneiden henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa viisivuotinen seurantatutkimus (ALSOVA), jossa on yhdistetty lääkehoito- ja taloustieteellistä sekä farmakologista ja psykologista tietoa<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Muistioireet voidaan jakaa eteneviin muistisairauksiin, ohimeneviin tai parannettaviin muistioireisiin ja pysyviin jälkitiloihin. Ohimeneviin syihin kuuluvat muun muassa aivoverenvuotosairaudet, lievät aivovammat, lääkkeiden tai päihteiden vaikutukset. Parannettavia syitä ovat psyykkiset sairaudet, aineenvaihduntahäiriöt tai puutostilat, infektiot, hyväntalauiset aivokasvaimet ja keskushermostoon vaikuttavat myrkyt. Pysyviin jälkitiloihin kuuluvat aivovammat, aivoverenkiertohäiriöt, aivojen tulehdussairauksien sekä leikkauksien ja sädehoidon aiheuttamat jälkitilat. (Erkinjuntti & Rosenvall 2015, 78–79.) Toissijaisesti muistia voivat heikentää sopimaton lääkitys, nautintoaineet, infektio, monenlaiset sairaudet ja häiriötilat, häiriöt uni-valverytmisissä, masennus ja ahdistus, mukana erilaisissa psyykkisten sairauksien oireita. Myös ympäristötekijät vaikuttavat virikkeellisuuden ja vuorovaikutusmahdollisuuksien muodossa. (Mt., 79.) Tavallisimpien etenevien muistisairauksien kognitiivisista profiileista lisätietoa löytyy Soinisen ja Hännisen (2008, 111–115) ja Erkinjuntin ja kumppaneiden (2015) teoksista.

<sup>2</sup> Alsova-hankkeesta löytyy lisätietoa oheisesta linkistä: <https://www.uef.fi/web/alsova>

Kenigsbergin työryhmän (2016) katsauksessa käsiteltiin muistisairauksiin liittyvän tutkimuksen, yleisten käytäntöjen sekä sosiaalipolitiikan tulevaisuuden kehityssuuntia ja tietotarpeita. Sairastuneiden arkielämää ei katsauksessa tarkastelu omana kokonaisuutenaan, vaan se oli hajautettu hoivan, psykososiaalisten interventtioiden ja avustavan teknologian alueille. Hoivaa ja tukea tarvitaan, mutta ne eivät kuitenkaan kata muistisairaana ihmisen koko elämää. Vanhojen ihmisten arkea on tutkittu muistakin kuin hoivan näkökulmasta ja muistisairaita on todennäköisesti mukana näissä tutkimuksissa. Helsingin yliopiston Ikihyvä Päijät-Häme -hankkeessa tutkittiin laaja-alaisesti vanhojen ihmisten hyvinvointiin vaikuttavia asioita sosiaaliset suhteet ja erilaiset ympäristötekijät huomioiden (ks. tarkemmin Haapoja, Karisto & Fogelholm 2013). Hankkeen tuloksista ja julkaisuluettelosta en kuitenkaan löytänyt viitteitä muistisairaiden ihmisten elämään liittyvistä osatutkimuksista. Gerontologian tutkimuskeskuksen Gerecin<sup>3</sup> tutkimusjulkaisutietojen joukosta löytyy muistisairaustutkimuksia ”arkielämän liepeiltä” ja muistisairauden arkea voi etsiä institutionaalisen pitkäaikaishoidon etnografisista tutkimuksista (esim. Pirhonen & Pietilä 2015; 2016), jotka voidaan lukea mukaan myös ”neljännen iän” tutkimuksiin. Neljännellä iällä viitataan kuolemaa edeltävään riippuvuuden ja raihnaisuuden ajanjaksoon (Higgs 2013, 279; Jyrkämä 2005, 309), jota Gilleard ja Higgs (2010, 122; 126) luonnehtivat sosiaalisesta maailmasta syrjäin jääneeksi elämänalueeksi, hankalaksi tutkimuskohteeksi ja siten puutteellisesti teoretisoiduksi tutkimukselliseksi jäännöskategoriaksi. Hoivaan, toimintakykyyn tai palvelujärjestelmiin liittyviä tutkimuksia lukuun ottamatta teoriapohjaltaan sosiaalitieteellisesti tai sosiaaligerontologisesti orientoituneet muistisairaiden ihmisten elämää koskevat tutkimukset näyttäisivät olevan niukkalukuisia. Toisaalta Higgs (2013) näkee nykyisen sosiaaligerontologisen muistisairaustutkimuksen ongelmana sairauden varhaisiin vaiheisiin keskittymisen, jolloin painopiste on kompetenssien säilyttämisessä sekä tulevan raihnaisuuden ja riippuvuuden torjumisessa tai siirtämisessä. Hän esittääkin, että muistisairauden sisällyttäminen yhdeksi neljännen iän näkökulmaksi voisi tarjota monipuolisemman perustan vanhuuden erilaisten sosiaalisten ja kulttuuristen roolien ymmärtämiselle. (Mt., 279–280.)

Muistisairaita ihmisiä on paljon ja heidän osuutensa väestöstä kasvaa. Jo tästäkin syystä heidän elämänsä tulisi näkyä tutkimusaiheissa muillakin tavoin kuin sairauden ja hoivan tarpeen näkökulmista. Muistisairautta kannattaisi tarkastella ihmissuhteita laajemmalle ulottuvana ilmiönä siksi, että ympäristöllä on merkittävä vaikutus mustiin ja muistamiseen, kuten Timo Erkinjuntti ja Ari Rosenvall (2015, 79) ovat todenneet. Yleinen tapa on ollut jaotella ympäristö fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tekijöihin, joita on arvioitu toimintakyvyn ja hyvinvoinnin näkökulmista. Hieman yleistäen voi todeta, että sosiaalisen ympäristön tutkimus on kohdistunut ihmisten väliseen vuorovaikutukseen, psyykkistä ympäristöä on tutkittu yksilön henkiseen hyvinvointiin vaikuttavina tekijöinä ja fyysisen ympäristön tutkimuksessa on tarkasteltu toimintakykyä ylläpitäviä tai rajoittavia tiloja ja välineitä. Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuudet ovat kuitenkin vuorovaikutuksessa keskenään ja joissakin tutkimuksissa tämä onkin huomioitu (esim. Topo ym. 2007). Vähempilukuisia ovat kotimaiset tutkimukset (esim. Virkola 2014), joissa edellä mainittujen ulottuvuuksien raja-aitoja ylitetään huomioimalla fyysiset tai materiaaliset asiat muistisairaana

3 <http://www.gerec.fi/tutkimus>

ihmisen elämässä muillakin tavoin kuin toimintakyvyn tai hyvän hoivan kontekstitekijöinä. Ympäristö ja konteksti ovat väljiä käsitteitä ja niillä voidaan viitata lähes mihin tahansa ja usein sosiaalinenkin jää tarkemmin erittelemättömäksi ihmisten suhteisiin viittaavaksi termiksi. Sosiaali-tieteellinen tutkimus kohdistuu nimensä mukaisesti ”sosiaaliseen”, joten käsitteen sisältö ja käyttö pitäisi avata tapauskohtaisesti eri tutkimusten yhteydessä.

## **2.2 Sosiaalinen suhteisuutena ja moniaineksisuutena**

Sosiaalinen saa asiayhteydestään riippuen eri merkityksiä, mutta yleisesti sillä viitataan ihmisille ominaisiin tapoihin muodostaa yhteisöjä ja näissä yhteisöissä toimimisen muotoihin (Niemi, Kotiranta & Haaki 2011, 8). Pekka Kuusela (2011, 68–69) toteaa sosiaalisella yleensä tarkoitettavan toistuvia yhteistoiminnan muotoja, joissa ihmiset ovat tavalla tai toisella toistensa kanssa tekemisissä. Sosiaalisen väljäksi lähtökohdaksi voi siis ottaa yhdessäolemisen ja suhteet. Kuusela kriti-soi sosiaaliseen liitetyn käsitteistön ylimalkaisuutta huomauttamalla sosiaalityeiden näyttävän tulevan toimeen ilman tarkkoja sosiaalisen toiminnan, käytäntöjen tai yhteistoiminnan määritelmiä. Hän jatkaa huomauttaa, että tutkimuksessa pitäisi käyttää sosiaalisen käsitettä täsmällisem-mällä tavalla ja muistuttaa, että ”on tiedettävä, mitä tutkii, kun tutkii suhteita ihmisyksilöiden, yh-teisöjen ja yhteiskunnan välillä”. (Mt.) Kuusela näyttäisi olevan samoilla linjoilla Bruno Latourin kanssa, joka suhtautuu kriittisesti sosiaalisuuden käsitteeseen ilmiöiden esioletettuna se-littäjänä. Latourin (2005, 97) mukaan yhteiskunta, sosiaalinen tai sosiaaliset siteet eivät selitä mi-tään, vaan sen sijaan ne itse on selitettävä. Muistisairauden sosiaalisen tutkimuksessa riittävä seli-tys ei siis ole, että muistisairaus rappeuttaa aivoja, mikä puolestaan vaikuttaa sosiaalisiin suhte-iisiin. Sen sijaan pitää tarkastella, millaisia muutoksia tapahtuu sairastuneen ihmisen elämismaail-massa – niin ihmisten kuin muidenkin asioiden kohdalla. Kai Eriksson (2015, 21) painottaa, että ilmiöitä ei voi ajatella ympäristöstään ja siinä vallitsevista suhteista riippumattomana. On tutkitta-va, mistä ainesosista ja millaisista suhteista sosiaalinen muodostuu.

Varsin usein sosiaalisten verkostojen ainesosina tarkastellaan vain ihmisiä ja ihmissuhteita (Gronow 2017, 94), mutta relationaalisen ajattelun esiinnousu on vaikuttanut eri tutkimusperinteisiin siten, että tarkastelun kohteina ovat aiemmin erillisinä ymmärretyt kokonaisuudet ja niiden yh-teisvaikutukset (Kullman & Pyyhtinen 2015, 119). Theodor Schatzkin (2010, 139) mukaan kaik-kiin sosiaalisiksi nimettyihin ilmiöihin sisältyy toisiinsa kietoutuneita käytäntöjä, teknologioita ja materiaalisia ainesosia. Asioista tulee sosiaalisia sitä kautta, miten ne ovat yhdistyneet toisiinsa (Latour 2000, 113). Olli Pyyhtinen (2016, 29) ymmärtää suhteet yhtäältä kykynä kytkeytymiseen ja toisaalta verkostomaisena kytkeytyneisyytenä. Materiaaliset tekijät mahdollistavat suhteiden muodostumisen. Ihmisten, muiden elävien organismien, esineiden, luonnon muodostelmien ja kaikenlaisten ilmiöiden yhteenliittymät pohjustavat sitä, minkälainen yhdessä oleminen on mah-dollista, millaista toimintaa voi toteuttaa, missä paikoissa ja millaisilla lopputulemilla (Schatzki 2010, 137). Yhdessä olemista ja toimimista voidaan tarkastella käytäntöinä. Käytäntölähtöiset lä-hestymistavat kuvaavat ihmisten vuorovaikutusta erilaisten asioiden kanssa (Svabo 2009) ja käy-täntöjen tutkimukselle keskeisiä ovat sekä moniaineksisuus että asioiden välisten suhteiden tar-kastelu. Perusajatuksena on, että toiminta tuottaa sosiaalisen elämän rakenteelliset muodot ja



päinvastoin. Tyypillistä on huomioida ilmiöiden ja niiden sisältämien elementtien väliset suhteet ja kuinka näissä suhteissa on mukana ihmistoimijoiden ohella ja heidän elämäänsä muovaamassa muitakin toimijoita. (Feldman & Orlikowski 2011, 1241–1242.)

Materiaalisuus on osa käytäntöjä ja yhdessä olemista (Schatzki 2010, 132). Tätä kautta se on myös osa sosiaalista. Esineet ja materiaalit vaikuttavat elämäämme ja siksi ne on huomioitava, kun tavoitteena on ymmärtää sitä, mistä nykyinen elämäntapamme on rakentunut (Lagerspetz 2008, 229; Lehtonen 2008, 22; 35; Pyyhtinen 2016, 64–65). Materiaalisuus toimii monin tavoin: keskittämällä, integroimalla, motivoimalla, suuntaamalla; koordinoimalla, kommunikoimalla, ehdollistamalla, kontrolloimalla sekä myös häiritsemällä toimintaa. Käytännöissä ihmistoiminnan tuotokset ja vaikutukset sitoutuvat ja vakiintuvat materiaalisiin välineisiin ja toiminnan kohteisiin. (Svabo 2009, 365–367.) Tämä toiminta materiaalisten tai immateriaalisten objektien kanssa voi olla pitkäaikaista, nautinnollista vastavuoroisuudessaan ja toimintaan sisältyy myös valtasuhteita (Knorr Cetina 1997, 2, 11). Schatzki (2010, 129) erottaa käytännöt järjestelyistä. Käytännöt hän määrittelee ihmistoiminnan organisoimiksi spatiaalitemporaaliseksi koosteiksi. Ne edellyttävät asianmukaisia järjestelyitä, joita Schatzki kuvailee materiaalisten entiteettien yhteenliittymiksi, joissa mukana voi olla ihmisten ohella esineitä ja luonnonmuodostelmia. Esimerkiksi päivällisen valmistus vaatii sopivan ajoituksen lisäksi tarkoituksenmukaisen paikan välineistöineen ja ruoanlaittajineen. Useimmat sosiaalisiksi nimetyistä ilmiöistä ovatkin itse asiassa toisiinsa limityneiden ja sisäkkäisten käytäntöjen, teknologioiden ja materiaalisuuksien yhteenliittymiä (Mt., 123). Materiaalisuutta käsitellään ihmisten muovaamina artefakteina, työvälineinä ja toiminnan kohteina (Svabo 2009, 364) ja arkisimmillaan materiaalisuus on mukana erilaisissa käyttöesineissä.

Latour (2000, 113–114) näkee esineet osana yhteiskuntaa ja samalla osana sitä, mistä sosiaalisuus on tehty. Esineet yhdistävät ihmisiä eri tavoin ja eri asioissa ja niiden avulla määritellään tilanteet, joissa ollaan, kuten Ching-Fang Lee ja Mansour Amjadi (2014, 724) asian esittävät. Esineiden kanssa asetutaan aloilleen ja eletään ja niitä myös suljetaan pois elämästä (Kinnunen 2017, 24). Jotkut esineet ovat mukautuvaisia monenlaiseen toimintaan ja toiset esineet tai ainekset toimivat Kaisa Kuurneen (2016, 422) sanoin ”sekä yhteistyössä ihmisten kanssa että omapäisesti ja arvaamattomilla tavoilla”. Esineiden tehtävät, tavoitteellisuus ja tarkoituksellisuus näyttäytyvät selvimmillään käyttöesineiden kohdalla. Esineellä voi olla monenlaisia tarkoituksia, joskaan käyttäjät eivät voi keksiä niitä aivan miten tahansa. Käyttäjillä voi olla enemmän tai vähemmän selvä käsitys vaatimuksista, joita esineiden on täytettävä ja joita voi niille esittää, mutta yhtä lailla esineet asettavat vaatimuksiaan meille (Lagerspetz 2008, 192.)

Usein materiaalisuus yhdistetään fyysiseen ympäristöön ja gerontologisessa kirjallisuudessa todetaan fyysisen ympäristön merkityksen korostuvan toimintakyvyn muutosten myötä. Muistisairaiden vanhusten fyysistä ympäristöä arvioidaan toimintakyvyn ylläpitämisen, vajeiden kompensoinnin tai käytösoireiden näkökulmasta (Koponen & Vataja 2015, 485–486) ja suhteista ympäristöön voivat kertoa myös päivittäistoiminnoissa suoritumisen mittariston<sup>4</sup> tulokset. Sherry

4 Esimerkiksi ADL-mittari (Activities of Daily Living).

Chapman (2006, 209–214) pitää materiaalisia linssejä hyödyllisinä ikääntymiseen liittyviä yhteisriippuvuuksia tutkittaessa. Monissa muistisairaustutkimuksissa materiaalisuus näyttäytyy kuitenkin muista elämän ulottuvuuksista erillisinä sairastuneen oireisiin vastaavana toimintaympäristön piirteinä, esimerkiksi toimintakykyä ylläpitävinä ja vahinkoja ehkäisevinä tilaratkaisuina tai apuvälineinä. Michael Campo ja Habib Chauhury (2011, 404–405) huomioivat kokonaisvaltaisemmin asukkaiden ja ympäristön yhteenkytkeytyneisyyden hoivakodin informaalia sosiaalista vuorovaikutusta tutkiessaan ja Päivi Topon tutkijaryhmä (2007) havainnoi sekä materiaalien että immateriaalien tekijöiden vaikutusta hoivakodin muistisairaiden asukkaiden hyvinvointiin, hoidon käytäntöihin ja yleisemmin hoidon laatuun. Sosiaaligerontologisesti tai sosiaalitieteellisesti orientoituneita muistisairaustutkimuksia, joissa huomioidaan materiaallinen maailma ja käytetään ensisijaisesti muuta kuin hoivaan liittyvää teoretisointia löytyy kuitenkin melko vähän. Liina Soinnun (2011) hoivatutkimus voidaan kuitenkin ymmärtää läsnäolon sosiaalisena ja materiaalisena tarkasteluna. Elisa Virkola (2014) on tutkinut kotonaan asuvien muistisairaiden naisten elämää, jossa asuinympäristö esineineen ja laitteineen näyttäytyy tärkeänä osana sekä tukemassa että haastamassa naisten arjen toimijuutta. Hän tuo esiin, kuinka sairauden edetessä aiempi toimintaa tukeva kodin materiaallinen järjestys ottaakin ylivallan. (Mt., 142–151.) Muistisairaus vaikuttaa lähes kaikkeen muistisairaana ja hänen läheistensä elämässä. Tällöin on lähdeittävä siitä, että heidän elinpiiriinsä sisältyy ihmisten lisäksi muitakin asioita monenlaisissa rooleissa.

### 2.3 Tutkimustehtävä

#### *Ihmisten ja ei-ihmisten yhteenliittymät sosiaalisen ainesosina*

Jarno Valkosen, Turo-Kimmo Lehtosen ja Olli Pyyhtisen (2013) mukaan materiaalisuus on huomioitava tutkittaessa sosiaalista sen kaikessa moninaisuudessaan (mt, 217–219). Esineisiin ja materiaaliin aineksiin keskittyminen voidaan ymmärtää metodina, jonka avulla päästään ”sosiaalisen” ytimeen: niihin asioihin ja suhteisiin, joista yhteiselämässä on kyse (Kuurne 2016, 416; 422). Bruno Latour, Michel Callon ja John Law samanmielisine tutkijakollegoineen lähtivät 1980-luvulla kehittämään toimijaverkkoteoriaa (Actor-Network-Theory, jatkossa myös ANT) tieteen ja teknologian tutkimuksen menetelmäksi ja kritiikiksi sosiologisen tutkimuksen taipumukselle unohtaa materiaalien tekijöiden keskeisyys siinä, miten maailman ymmärrämme ja miten siihen sijoitumme (esim. Åkerman 2009). ”Verkostollisuus kuvaa sekä suhteiden solmimisen tapaa että näin syntynyttä kokonaisuutta”, kiteyttää Eriksson (2015, 10). ANT on nimestään huolimatta teorian sijaan pikemminkin lähestymistapa, jossa sekä ihmiset että ei-ihmiset huomioidaan potentiaalisina toimijoina tai yhteenliittyminä samoista lähtökohdista (Latour 2005, 76). ANT:n avulla voi seurata monenlaisten ilmiöiden rakentumiseen sisältyviä kohtaamisia ihmisten, asioiden, olioiden ja esineiden välillä (Kullman & Pyyhtinen 2015, 116). Law (1999) esittää tyypillisten ANT-tutkimusten kohteiksi muutoksen tilassa olevia muodostelmia, joskin Lehtonen (2008, 145–146) toteaa myös pysyvyyksien, muuttumattomuuksien ja standardien kaltaisten poikkeuksellisen vakaiden toimijoiden välisten suhteiden olevan yhtä lailla mielenkiintoisia.

ANT ei ole aivan tuntematon lähestymistapa vanhuuden tai muistisairauden tutkimuksessa. Anne-miek Stoopendaal ja Roland Bal (2013) käyttivät ANT:a kuvatessaan hoivakodin uusien toiminta-

tapojen ”kirjoittamista” erilaisiin esineisiin, laitteisiin ja käytäntöihin. Ingunn Moser (2011) nosti esiin sen, miten muistisairaus toimijana kykenee määrittämään kehukset, joissa hoivakodin asukkaiden käyttäytymistä tulkitaan. Michael Schillmeier (2009) kuvasi, kuinka muistisairaus ohentaa sitä toimijoiden välisten suhteiden verkkoa, jolla vanha nainen kiinnittyi elämismaailmaansa.

### ***Lähtökohdista tutkimustehtävään***

Tutkimusintressin herättää usein asia, joka alkaa tavalla tai toisella häiritä. Ilman ongelmalliseksi koettua tilannetta ja siihen liittyvää epäilyä ei olisi syytä ryhtyä ottamaan asioista selkoa, kuten Mats Bergman (2007, 97) asian muotoilee Charles S. Peircen ajatusten pohjalta. Peircen mukaan aitoja ongelmia kohdatessa syntyy todellista tai ”elävää” epäilyä ja tästä epämukavasta tilasta pääsee eroon ryhtymällä tutkimaan sitä kohdetta, joka on häirinnyt, hiertänyt ja vastustanut. (Peirce 2001, 133–136; Bergman 2007, 96). Tällaiseksi ongelmaksi koin yhteiskunta- tai sosiaalitieteellisen muistisairaututkimuksen teoreettisen kapea-alaisuuden; tutkimus näyttäisi keskittyvän palvelujärjestelmiin, toimintakykyyn ja hoivaan. Muistisairaiden ihmisten elämää laaja-alaisemmin tarkastelevia ja sosiaalitieteen tai sosiaaligerontologian teorioita hyödyntäviä tutkimuksia löytyy melko vähän ja näyttäisi siltä, että muistisairaiden ihmisten elämä on sosiaalitieteissä katveeseen jäänyt alue. Tämä tilanne tuntuu ristiriitaiselta sen tosiasian kanssa, että muistisairaajat ihmiset eivät ole yhteiskunnassamme pieni vähemmistö ja heidän lukumääränsä kasvaa koko ajan.

Muistisairaiden ihmisten maailmaan sisältyy muutakin kuin sairauden oireita, toimintakyvyn arviointia ja hoivaan liittyviä käytäntöjä. Hoiva on tärkeä tutkimuskohde ja hoivan merkitys korostuu sairauden edetessä, mutta hoivasuhteisiin ei tyhjene muistisairaahan ihmisen koko elämä. Edellä esittämäni perusteella olen ottanut tavoitteekseni täydentää sosiaalitieteellistä muistisairaututkimusta valitsemalla kohteekseni muistisairauden maailman siten, että tarkastelu ei rajaudu sairautteen tai hoivaan. Olen valinnut aineistolähtöisen lähestymistavan, ettei ”sosiaalinen” jäisi ennalta asetettujen teoreettisten viitekehysten varjoon. Teoreettista tietoa ei kuitenkaan sivuuteta, vaan aiheen kannalta relevantit teoriat kytketään tutkimuksen tuloksiin ja tätä kautta tutkimuskohteeseen jälkikäteen. Aineistolähtöinen tutkimus edellyttää avoimuutta erilaisille näkökulmille ja tämän varmistan omaksumalla näkemyksen, jonka mukaan sosiaalinen ei rajoitu ihmistoimintaan tai ihmisten välisiin suhteisiin. Tutkimukseni tarkoituksena on muodostaa käyttökelpoinen käsitteistö kuvaamaan muistisairaahan sosiaalista ja edellisistä lähtökohdista kiteytettynä tämän tutkimuksen tehtävänä on tuottaa

**aineistolähtöinen käsitteellisen tason malli siitä, miten tapahtuu muistisairauden sosiaalinen.**

### **2.4 Käytännöllinen tutkimusote**

Tutkimuksessani yhdistän toimijaverkkoteorian grounded theory -menetelmään. ANT:n tehtävä on toimia metateorianä: ymmärryksenä siitä, miten asiat maailmassa ovat ja muistuttamassa, että sosiaalinen on lähtökohtaisesti moniaineksinen ilmiö ja muodostuu siten muistakin kuin ihmisistä. Grounded theorylla tuotan tutkimuksen kohdeilmioista aineistolähtöisen käsitteellisen tason teorian, mikä vastaa Kuuselan (2011) ja miksei myös Latourinkin (2005) esittämiin toiveisiin täsmällisemmästä käsitteellistämisestä sosiaalisen tutkimuksessa. Aineistolähtöiset käsitteet kerto-

vat, miten muistisairauden sosiaalinen tapahtuu, joskaan eivät tavalla, jota ANT-tutkimuksissa tyypillisesti on käytetty. Ennalta annettujen teoreettisten ideoiden sijaan aineistolähtöinen käsitteistö voi tarjota uusia tapoja ymmärtää itsestään selvinä otettuja ilmiöitä tuoden uusia avauksia keskusteluun (Reckwitz 2002, 257). Sama tavoite on ANT-tutkimuksilla, jotka voivat nostaa esiin muilla tutkimusotteilla katveikkoon jääviä asioita ja näiden asioiden välisiä yhteyksiä. Aineistolähtöiset käsitteet eivät jää pelkästään uusiksi avauksiksi, vaan ne avartavat muistisairauden maailman teoretisointia käymällä vuoropuhelua sosiaali- tai laajemmin ihmistieteissä käytettyjen teorioiden kanssa ja toimien pohjana jatkotutkimuksille. Barney Glaser (2007, 110–111) esittää aineistolähtöisten teorioiden soveltuvan myös alueille, joita on tutkittu paljon ja hänen mukaansa niillä on erityistä annettavaa aihepiireille, joissa tutkimus on menettänyt tuntumansa kohteen empiriaan. Hoivatutkimus ei ole menettänyt otettaan muistisairauden reaali maailmasta, mutta se tarkastelee kohdettaan ensisijaisesti omista teoreettisista lähtökohdistaan. Muistisairaahan ihmisen elämään ja elinpiiriin kuuluu hoivan lisäksi muitakin ulottuvuuksia ja näkökulman avartamisessa auttaa aineistolähtöinen tutkimusote.

Paul Higgs (2013, 281) vaatii, että on kehitettävä lähestymistapoja, joilla neljänteen ikään (ja siten myös muistisairauteen) saadaan tuntuma, vaikka suoraa kokemusta sen todellisuudesta ei ehkä tavoitettaisikaan. Gilleardin ja Higgsin (2010, 126–127) mukaan neljättä ikää on tutkittava epäsuorasti erilaisten käytäntöjen tai puhetapojen kautta. Tämä tutkimus vastaa edelliseen vaatimukseen kaunokirjallisuusaineistoon perustuvalla aineistolähtöisellä tutkimusotteellaan. Kimmo Jokinen (2011, 70) kirjoittaa, kuinka ”sosiologia ja kaunokirjallisuus ovat Suomessa jo kauan kilpailleet siitä, kummassa tehdään suomalaisesta yhteiskunnasta tai laajemmin suomalaisesta todellisuudesta tarkempia ja oivaltavampia analyysejä” ja Voitto Ruuhonen (2011a, 521) näkee kaunokirjallisuuden erityiseksi vahvuudeksi yhteiskunnallisten ilmiöiden kokemuksellinen puolen esiintuomisen. ANT, grounded theory ja kaunokirjallisuusaineisto -yhdistelmän valintaa on ohjannut pragmaattisuus – tällä välineistöllä pystyn parhaiten vastaamaan tutkimustehtävääni.

”Pragmatismi on toiminnan ja käytännön filosofia”, tiivistää Aki Petteri Lehtinen (2010, 35). Thomas Bénatouil (1999, 382–386) näkee ANT:n edustavan pragmaattista sosiologiaa, joskaan Jaakko Husa ja Juha Suoranta (1998, 34–35) eivät näe ANT:n kiinnittyvän mihinkään erityiseen tieteenfilosofiseen ajattelutapaan. Yhteyttä pragmatismiin tukee ANT:n empirialähtöisyys ja Sami Pihlströmin (2015, 162) mukaan amerikkalaisten varhaisten pragmatistien, Charles J. Peircen, William Jamesin ja John Deweyn työllä onkin ollut merkitystä verkostoajattelulle ja sen kehitykselle. James (2008, 109) näkee pragmatistisessa ajattelussa asioiden kiinnittyvän toisiinsa lukemattomin tavoin, jolloin tuloksena on eri kokoisia yhteenkiinnittyviä ja toisiinsa limittyviä yhdistelmiä; polkuja ja ketjuja ”välikäsiin”. Jamesin näkemys vastaa ANT:n ideaa yhteiskunnasta ja sosiaalisesta eri tasoisten, kokoisten ja laatuisten ihmis- ja ei-ihmistoimijoiden lyhytaikaisina tai kestävämpinä yhteenliittyminä (Latour 2006, 18). Pragmatismissa on pyritty ylittämään filosofisia raja-aitoja (Pihlström 2015, 166). Esimerkkinä tästä on Deweyn (1999, 149) näkemys maailmasta, joka näyttäytyy vuorovaikutteisena, yhdessä elettyinä ja koettuna jakamattomana todellisuutena ja johon kuuluvat niin mielentilat, ajattelu, tietäminen, taipumukset, tavat ja kielenkäyttö

kuin biologiset ja fyysiset oliotkin (ks. myös Pihlström 2008, 26). Myös ANT:ssa pyritään eroon kahtiajaoista käyttämällä metodisena perussääntönä ontologista symmetrisyyttä. Symmetrisyydellä tarkoitetaan sitä, että tieteellisessä selittämisessä ihmiset ja ei-ihmiset on huomioitava potentiaalisina toimijoina tai yhteenliittyminä samoista lähtökohdista (Callon 1986, 200–201; Latour 2006, 153–156).

Pragmatismiin voi ajatella tutkijalle laajalti liikkumatilaa avaavana ja empirististä asennetta painottavana menetelmänä vailla kiinteitä oppeja ja sääntöjä (James 2008, 49–51). Vastaavalla tavalla Annemarie Mol (2010, 255–259; 261–262) näkee ANT:n herkistävien käsitteiden ja ideoiden varastona, jota tutkija voi mukauttaa monenlaisten asioiden tarkasteluun ja jonka avulla voi ottaa monipuolisesti selvää tutkimuskohteestaan. Deweyn (1999, 93–95) mukaan tieteen kiinnostuksen kohteena ja tavoitteena on löytää havaintojemme kohteena olevasta maailmasta tapahtumien ja ilmiöiden edellytyksiä, seurauksia ja muunlaisia suhteita. Pragmatismissa tieteellinen tieto kuitenkin ymmärretään epätäydellisenä, täydentyvänä ja muuttuvana (James 2008, 131–132). Näin ymmärrettynä myös tieteelliset teoriat ovat työvälaineitä valmiiden ja pysyvien vastauksien sijaan (James 2008, 51). Tieteellinen tieto voidaan nähdä Pihlströmin (2015, 164) tavoin erilaisten käytäntöjen puitteissa omaksutuiksi toimintaohjeiksi, joita koetellaan, tarpeen tullen arvioidaan uudelleen ja muokataan paremmin käyttöön sopiviksi. Toimijaverkkoteoria esittää tämän tiedon verkostomaisten kokoonpanojen kuvauksina. Grounded theory -metodi kiteyttää sen abstrakteiksi käsitteiksi ja malleiksi, joita voidaan hypoteesien tavoin kokeilla, muokata ja parantaa.

### 3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa esittelen tutkimuksen toteutuksen. Kyseessä on kaunokirjalliseen aineistoon pohjautuva grounded theory -menetelmällä toteutettu aineistolähtöinen tutkimus, jossa käytän toimijaverkkoteoriaa tutkimuksen taustafilosofiana. Ensimmäisessä alaluvussa pohjustan ja perustelen sitä, miksi päädyin kaunokirjallisuusaineistoon. Tämän jälkeen kerron, miten aineiston keräsin ja kuvailen aineistoni pääpiirteittäin. Toisessa alaluvussa esittelen grounded theory -menetelmän keskeiset periaatteet ja arvioin, millaisia vahvuuksia ja jännitteitä syntyy menetelmän yhdistämisestä toimijaverkkoteoriaan sekä yleisellä tasolla että tässä työssä. Kolmannessa alaluvussa tarkastelen teoreettisen tiedon asemaa aineistolähtöisessä tutkimuksessa. Kaikkien alalukujen yhteydessä arvioin tutkimusprosessin eettisyyteen ja pätevyyteen liittyviä näkökohtia.

#### 3.1 Kaunokirjallisuus tutkijan kiertotienä muistisairauden maailmaan

Tom Kitwood (1997, 15–17) esittelee keinoja, joiden avulla voi tavoitella ymmärrystä muistisairaiden ihmisten elämästä. Ensinnäkin on kuunneltava, mitä sairastuneilla on sanottavanaan ja yrittävä eläytyä heidän arkeensa heidän omista lähtökohdistaan. Apuna voi käyttää roolipelejä tai muita simulointikeinoja. Kannattaa myös haastatella ihmisiä, joille on muiden sairauksien myötä kertynyt kokemuksia muistisairauksille tyypillisistä oireista. Edellisten lisäksi Kitwood nostaa esiin mielikuvituksen ja kielen voiman muistisairaiden ihmisten omissa kirjoituksissa sekä ymmärrystä tavoittelevien muiden kirjoittajien teksteissä. Tässä tutkimuksessa käytän kirjailijoiden mielikuvitusta ja eläytymisen taitoa sisäänkäyntinä muistisairaiden ihmisten elämään.

Kirjallisuus on jatkuvassa vuorovaikutteisessa suhteessa yhteiskunnan eri osa-alueiden kanssa (Ruohonen 2011b, 98). Vuorovaikutus ilmenee Erkki Sevänen (2011, 37–38) mukaan siten, että yhtäältä erilaisia tekstejä voi selittää ja tulkita yhteiskunnallisesta todellisuudesta käsin ja toisaalta tekstejä analysoimalla voi tehdä päätelmiä yhteiskunnallisista asioista ja ilmiöistä. Menetelmäkirjallisuudessa kirjallisuusaineisto luetaan mukaan empiirisen tutkimuksen aineistoihin. Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa kaunokirjallisuutta onkin käytetty lukuisten aiheiden tarkasteluun erilaisin lähestymistavoin. Pekka Haatosen (1968) tutkimus käsittelee maalaisköyhälistöä tutkimusten ja kaunokirjallisuuden valossa ja Matti Mäkelä (1986) tarkastelee lisensiaatintyössä 1960–1970 -lukujen ”suureen muuttoon” liittyvää maaseudun murrosta kuvana kyseisen ajankohdan suomalaisesta yhteiskunnasta. Hannes Sihvo (1988) muotoilee kirjallisuuslöödyöstensä perusteella typologian kylähulluista sosiaalisena ilmiönä, Jouko Lehtiön (1997) suomalaisten vammaisten elämää käsittelevän väitöskirjan aineistoon kuuluu elämäkerrallisia kaunokirjallisia teoksia ja kaunokirjallisia lähteitä käyttää myös Satu Apo (2001) tutkimuksessaan menneiden aikojen suomalaisten kansanomaiseen alkoholiajatteluun ja kulttuuriin liittyvistä näkökulmista. Voitto Ruohonen (2005) rakentaa väitöskirjassaan ymmärrystä sosiaalisesta todellisuudesta Matti Yrjänä Joensuun romaanien henkilökuvien kautta. Helena Sirénin (2008) pro gradu -työn aiheena on suomalaisen nykykirjallisuuden tuottamat mielikuvat työttömistä ja heidän elämästään ja se, miten kirjallisuus on osallistunut työttömyyttä koskevaan keskusteluun. Tuorein löytämäni tutkimus on Mervi Pirosen (2016) lisensiaatintyö, jossa hän pohtii suomalaisessa kaunokirjallisuudessa lähiomaisen hoivalle ja auttamiselle annettuja jäsenyyksiä ja merkityksiä.

Gerontologisessa tutkimuksessa kaunokirjallisuutta voidaan käyttää monipuolisesti eri tarkoituksiin (esim. King 2009; Seilig 2011, 20). Kotimaisia kaunokirjallisuusaineistoon pohjautuvaa muistisairautta käsitteleviä tai sitä sivuavia yhteiskuntatieteellisiä tutkimuksia en ole löytänyt, mutta ulkomaisten tutkimusten joukosta etsiminen tuotti tuloksia. Lucy Burke (2015) tarkastelee yksittäisen teoksen kautta muistisairauden biomedikalisaation poliittisia ja eettisiä seuraamuksia. Sadie Wearing (2015) valaisee kahden kirjan tekstien kautta laajempia muistisairaahan ihmisen hoivaan liittyviä autonomian ja minuuden kaltaisia filosofisia ja eettisiä kysymyksiä. Marlene Goldman (2017) analysoi Alice Munron romaaneja vaikean muistisairauden näkökulmasta – kuinka sairastuneet yrittävät tulla toimeen ”sosiaalisen kuoleman” kanssa. Jeannette King (2009) nostaa fiktiivisestä tekstistä esiin ikääntymiseen liittyviä toiseuttamisen tapoja. Ellen Ryan, Karen Bannister ja Ann Anas (2009) ovat käyttäneet muistisairaiden ihmisten omia julkaistuja tekstejä tutkiessaan, kuinka sairastumiseen voi sisältyä voimaannuttavia identiteetin alueita kokemusasiantuntijoina, muistiinmerkitsijöinä ja muiden sairastuneiden puolestapuhujina. Se, että kaunokirjallisuutta on käytetty muistisairaiden ihmisten elämän tutkimuksessa ei riitä aineistotyyppin valinnan perusteluksi. Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymys määrittelevät omalta osaltaan aineiston muodon ja sen keruutavat. Aineiston ja keruutavan valinnat ovat myös tutkimuksen käytännöllisiä ja eettisiä ratkaisuja.

### **3.1.1 Aineistonkeruun lähtökohdat ja toteutus**

#### ***Lähtökohdat – miksi kaunokirjallisuus***

Osallistuminen muistisairaahan ihmisen arkeen lienee paras tapa hankkia monipuolista tietoa heidän elämästään, mutta osallistuvalla havainnoinnilla ja muilla kenttätutkimuksen tiedonkeruun menetelmillä on omat käytännön haasteensa. Muistisairaiden ihmisten tutkimukseen osallistumisen erityiskysymyksenä voi pitää vapaaehtoisen ja kompetentin suostumuksen problematiikkaa (ks. Gilhooly 2002). Virkola (2014, 39–40; 75) kritisoi sitä, kuinka nykyisessä tutkimuseettisessä ohjeistossa haavoittuvuuden ja suojelemisen korostaminen voi marginalisoida tutkimuksen kohderyhmän ja siten jo lähtökohtaisesti kyseenalaistaa muistisairaiden ihmisten osallistumisen. Hän (mt., 36) näkee marginalisoivan suojelun haitallisena myös tutkimustoiminnalle, jos kohderyhmäksi valikoituu ”eliittiä” eli sairauden varhaisessa vaiheessa olevia yksilöitä. Laitosympäristö tutkimuskontekstina tuo omat erityisongelmansa, toteaa Anneli Sarvimäki (2006, 11). Tutkimusluvan saamiseen ja tutkimuksen etenemiseen vaikuttavat organisaation johdon, tutkimukseen osallistujien ja heidän omaistensa ohella myös hoito- ja muu henkilökunta. Riikka Lämsä (2013) ja Elisa Virkola (2014) huomasivat, että hoivakodeissa, sairaaloissa ja vastaavissa ympäristöissä muistisairaiden tai ylipäättään hyvin vanhojen ja heikkokuntoisten ihmisten tutkimiseen on vaikea saada tutkimuslupaa, jos sitä myönnetään lainkaan. Ingrid Hellström, Mike Nolan ja Ulla Lundh (2007, 611–612) muistuttavat, että ulossulkijoina voivat olla myös tiedeyhteisö ja tutkija itse painottaessaan informoidun suostumuksen käytännön haasteita ja perustellessaan muistisairaiden ihmisten poisrajaamista virheellisillä uskomuksilla kohtaamisen vaikeuksista. Voikin pohtia, kenen tai minkä tahon etuja on tarkoitus turvata silloin, kun vedotaan muistisairaiden haavoittuvuuteen ja suojelun tarpeeseen.

Omassa tutkimuksessani kaunokirjallisuusaineistoon päätyminen oli eettinen ratkaisu. Yhteiskuntatieteellinen tutkimustoiminta ei saa vahingoittaa tutkimuskohteina olevia ihmisiä ja yhteisöjä eikä heidän suhteitaan ja käytäntöjään (Wiberg 2006, 261–262). Aineistolähtöisessä ja erityisesti grounded theory -tutkimuksessa ei tutkija kuitenkaan voi etukäteen olla kaikin osin selvillä tietotarpeistaan eikä aineistonkeruumenetelmistään, joten riskinä on, että yritysten ja erehdysten kautta aineistoa hankkiessa tulee aiheuttaneeksi vahinkoa sekä tutkimuksen kohteille että tutkimukselle itselleen. Muistisairaiden ihmisten elämän tutkimisessa haasteena on mahdollisesti arkaluonteisena pidetyn asian yhdistyminen vaikeaan elämän tilanteeseen. Sairaus rasittaa monin tavoin sairastuneen itsensä ja hänen läheistensä tai hoitajiensa elämää eikä tutkimustyön soisi tuovan lisää hankaluuksia. Tällaisissa tilanteissa voi olla perusteltua käyttää aineistoja, joiden kerääminen ei perustu suoriin kontakteihin kohderyhmän kanssa. Jos tuloksia on tarkoitus käyttää myös jatkotutkimusten perustana, niin kirjallisuusaineistoa hyödyntävällä esitutkimuksella on mahdollista hankkia etukäteen aihepiiriä koskevaa käytännöllistä viisautta, jotta jatkossa ihmisten parissa aineistoa kerätessä tulisi toimittua vähemmän kömpelösti (ks. Hallamaa ym. 2006, 400). Esitutkimuksen pohjalta pystyy myös paremmin arvioimaan jatkotutkimuksen aineistotarpeita ja tiedonkeruun mahdollisia vaikutuksia kohteisiinsa.

Kirjallisuusaineisto ei ole ”kunnollisen” aineiston korvike vaan sillä on omanlaisiaan erityisiä etuja. Kaunokirjalliset teokset tarjoavat mahdollisuuden päästä kentälle ja tutkimusaiheeseen käsiiksi Sirénin (2008, 2) sanoin ”kiertoteitse” ja Haatasen (1968, 311) mukaan ne syventävät kuvaa tutkimuskohteestaan tuoden esille yksityiskohtia, jotka muutoin jäisivät tutkijan ulottumattomiin. Yksityiskohtat voivat liittyä henkilökohtaisiin ja haasteellisiin aiheisiin, joita ei perinteisin haastatteluin tai kyselytutkimuksin kovin hyvin tavoiteta (Piironen 2016, 2–3). On mahdollista, että sairastuneet itse, heidän läheisensä tai hoitajansa eivät eri syistä kerro muistisairaudesta tai tuovat asioita esiin valikoiden ja Liina Sointu (2016, 222–223) onkin todennut hoivan pimeän puolen jäävän helposti tutkimuksen katveikkoon. Tutkijakaan ei välttämättä tohdi tai ymmärrä kysyä arkaluonteisista asioista tai pyytää lupaa muistisairaahan elinympäristön yksityisiksi miellettyjen paikkojen havainnointiin. Kaunokirjallisuuden avulla voi sekä syventää että laajentaa kuvaa muistisairaudesta maailmasta, kun fiktio sallii sekä muistisairaille että heidän lähipiirilleen laajemman käyttäytymisrepertuaarin verrattuna haastattelutilanteiden tarjoamiin mahdollisuuksiin.

Kaunokirjallisuusaineiston käyttö on tässä tutkimuksessa eettisen ratkaisun ohella ajankäyttöön ja tutkijan taitoihin liittyvä rationaalinen valinta. Muistisairaiden ihmisten haastattelut voivat viedä Kirsi Lumme-Sandtin (2017, 302–303) mukaan tavallista enemmän aikaa, kun haastattelu voi onnistua yhtenä päivänä mutta jonakin toisena ei. Havainnointi voi olla haastatteluja parempi tiedonkeruun tapa, jos tutkimuksessa tarkastellaan kytköksiä materiaaliseen maailmaan, mutta haastattelujen tapaan havainnointi voi olla pitkäaikainen prosessi, varsinkin jos ei ole etukäteen selvää, millainen tieto tulee tutkimuksen edetessä olemaan tärkeää. Kaunokirjallisuusaineistoa käytettäessä tutkimuslupaa ei edellytetä eikä osallistujia tarvitse rekrytoida. Tekstit tarjoavat kentän, jonne voi tarvittaessa vaivattomasti palata ilman etukäteisjärjestelyjä. Julkisesti julkaistujen tekstiaineistojen käyttö, käsittely ja säilytys on yksinkertaisempaa verrattuna haastattelu- ja havain-



nointitutkimuksien aineistoihin, joiden käsittelyssä pitää huomioida yksityisyyden suojaan ja itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä varsinaisia tutkimukseen osallistujia laajemminkin esimerkiksi organisaatioiden, henkilökunnan, osallistujien läheisten ja sivullisten osalta. Kirjallisuusaineiston keruussa ja käytössä tutkijan vaikutus kohteeseensa rajoittuu siihen, miten tekstinsä valikoi ja niitä analysoi, eikä tutkimusprosessin ja tulosten vaikutusta kohteeseensa tarvitse arvioida samoilla kriteereillä kuin todellisten henkilöiden kohdalla, joskin joutuu pohtimaan, millaisessa valossa tosielämän kohderyhmä tutkimuksen tuloksissa esitetään. Ei liene väärin kohdella kirjoissa esiintyviä fiktiivisiä tai todellisia henkilöitä kunnioittavalla tavalla siinä missä lihaa ja verta olevia informanttejakin.

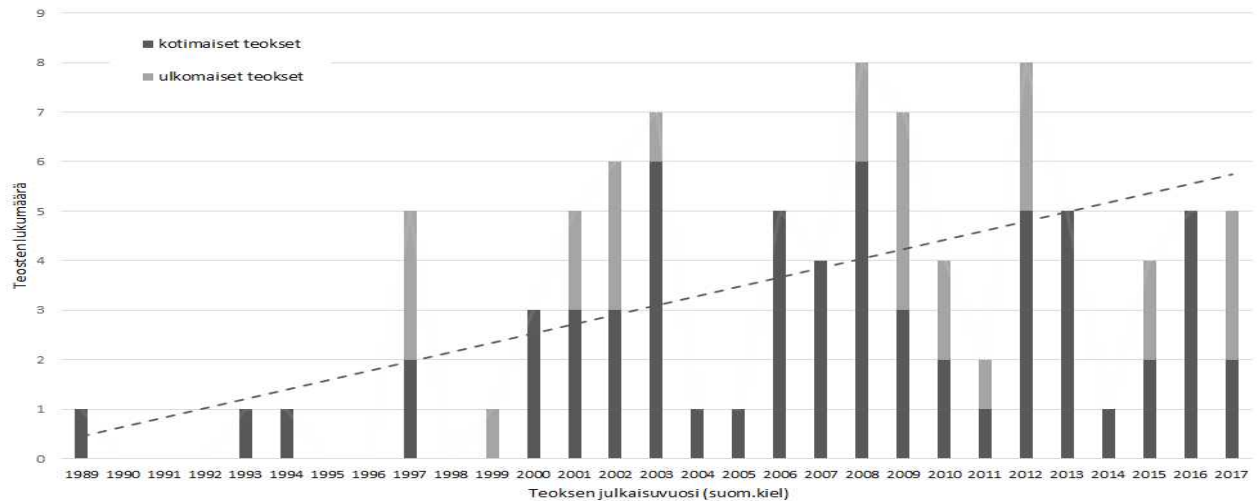
Olemassa olevien tekstien hyödyntämisen voi ymmärtää menetelmäosaamiseen sisältyvänä, aikaa ja turhaa vaivaa säästävänä tutkijan työn järjeistämisenä. On kyseenalaista, olisinko yksin, tällä kokemuksella ja kohtuullisessa ajassa pystynyt keräämään vastaavanlaista, tutkimustehtävääni yhtä hyvin soveltuvaa aineistoa. Kaunokirjallisuuden käytön voi siis ymmärtää taidoksi valita aineistonsa ja sen keruutavan tutkimustehtävänsä ja omien resurssiensa kannalta sekä tutkimuksen kohderyhmän huomioiden tarkoituksenmukaisella tavalla.

### ***Aineistonkeruun toteutus – miten kirjallisuusaineiston kokosin.***

Keräsin aineistokseni Mäkelän (1986, 8) sanoja lainaten ”yhteiskuntakuvan palasia suuresta joukosta romaaneja”. Aineistonkeruun perustana olivat alueellisen kirjastojärjestelmän tietokantaan vuosina 2016 ja 2017 tekemäni haut asiasanoilla ”dementia”, ”alzheimerin tauti” ja ”muistisairaudet” sekä kauno- että tietokirjallisuuden parista. Tuloksista karsin pois ammattikirjallisuuden, omaisten oppaat ja vastaavanlaiset teokset. Valitsemistani teoksesta poimin aineistoksi melko väljin kriteerein tekstit, jotka kuvasivat jollain tavalla muistisairaahan ihmisen suhdetta materiaaliseen ympäristöönsä. Tekstit kirjoitin talteen tavallisella tekstinkäsittelyohjelmalla siinä muodossa kuin ne teoksissa olivat tulevia aineistositaatteja silmällä pitäen. Laadullisen tutkimuksen metodikirjallisuudessa yleisohjeeksi on annettu aineiston keruun lopettaminen, kun samat asiat alkavat toistua eikä lisäaineisto tuota mitään uutta (esim. Eskola & Suoranta 1998, 62–63). Grounded theory-menetelmä edellyttää aineistoltaan riittävää tapausten variaatiota, mikä ei välttämättä tarkoita suurta volyyymiä. Tässä tutkimuksessa niukempi aineisto olisi todennäköisesti riittänyt, mutta kävin läpi kaikki teokset silkkää uteliaisuuttani. Aineiston analysoinnin aloitin ensimmäisiä tekstejä valitessani ja tallentaessani niitä tiedostomuotoon. Tekstien paperitulosteet (lähes 500 liuskaa) muodostivat tutkimuksen ”kentän” jonne pystyin palaamaan aina tarpeen mukaan.

### **3.1.2 Aineiston kuvaus**

Aineistona käytettyjen tekstien lähdeostosten tiedot löytyvät liitteestä 1. Teoksia on yhteensä 90 ja ne on julkaistu vuosien 1989 ja 2017 välisenä aikana. Kotimaisia teoksia on 63 ja ulkomaista käännöskirjallisuutta 27 teosta. Kuvio 1 esittää teosten lukumäärän julkaisuvuosittain ja havainnollistaa, miten muistisairaus on löytänyt tiensä kirjojen kansiin viimeisten kolmen vuosikymmenen aikana. Vuosittain kasvanut muistisairautta käsittelevän kirjallisuuden osuus ja kehitystrendi kertovat siitä, miten muistisairaudet ovat yhtä laajemmin mukana yhteiskunnan eri alueilla. Jos mukaan olisi otettu alan opas- ja oppikirjat, niin suuntaus olisi vieläkin selvempi.



**Kuvio 1.** Lähdeaineiston teosten lukumäärä julkaisuvuosittain eroteltuna kotimaiseen ja käännös-kirjallisuuteen <sup>5</sup>.

Lähdeteoksiin lukeutuu sekä kotimaista että käännöskirjallisuutta monenlaisissa tyylilajeissa arki-realismista maagiseen proosaan. Joukosta löytyy dekkareita ja veijariromaaneja, jotka saattavat kertoa muistisairauden maailman ilmiöistä osuvammin kuin todenmukaisempaan kerrontaan pidättäytyvät kuvaukset. Mukana on runoteoksia, lapsille ja nuorille suunnattua kirjallisuutta ja joukkoon mahtuu kaksi sarjakuvakirjaakin. Muutamassa teoksessa kertojaminänä tai yhtenä heistä on muistisairas ihminen. Irmela Krüger-Fürhoff (2015, 91) toteaa muistisairauskirjallisuuden useimmiten asettuvan johonkin seuraavista kolmesta teemasta: muistisairaus uhkana läheisille ihmisuhteille; perhedynamiikan muotoutuminen uudella tavalla ja muistisairauden sosiaalipoliittiset ulottuvuudet. Lähdeteoksistani löytyvät kaikki nämä teemat. Muistisairautta koskeva kirjallisuus voidaan jaotella myös sen perusteella, kuka teoksessa puhuu ja kenen äänellä. Autobiografioissa kirjoittaja antaa äänen omille kokemuksilleen, biografioissa ääni on jonkun toisen todellisen henkilön ja fiktiivisissä teksteissä kirjoittaja pyrkii eläytymään kuvitteellisen muistisairaahan ihmisen elämään. (Mt., 93–102.) Käyttämässäni kirjallisuudessa on esimerkkejä kaikista edellä mainituista ”äänistä”. Joissakin teoksissa muistisairaus oli pääaiheena tai -teemana ja toisissa sivujuonena tai muuten vähäisemmässä osassa.

Mike Hepworth (2002, 87) pitää kirjallisuuden korkea- tai populaarikulttuurista arvoa merkityksellisempänä sitä informaatiota, jota ne kulloisellekin tutkimukselle tarjoavat. Kaunokirjallisuuden kovaa kärkeä edustavat teokset eivät aina olleet anteliaimpia tämän tutkimuksen kannalta ja toisaalta joidenkin kirjallisilta ansioiltaan vaatimattomampien teosten tekstit osoittautuivat analyttisesti sangen anteliaiksi. Nämä tekstit olivat ”life writing” -kattokäsitteen (ks. Hosiaisuus 2016, 659) alle sijoittuvia muistisairaiden ihmisten läheisten omaelämäkertoja, muistelmia tai päiväkirjamaisia kuvauksia ja raportointeja, joissa muistisairaus on avainasemassa. Ne sisälsivät tapahtumia, joita voi luonnehtia Rom Harrén ja Paul Secordin määritelmän mukaisesti episodeiksi eli tapahtumien sarjoiksi, jotka muodostavat ”jonkinlaisen kokonaisuuden ja sosiaalisen elämän yhtenäisen katkelman”. Tekstit olivat myös tulkittavissa selonteoiksi siitä, miten ja miksi teoksis-

<sup>5</sup> Käännöskirjallisuuden kohdalla julkaisuvuosi on suomenkielille käännetyn teoksen julkaisuvuosi.

sa ”äänessä olevat” itse tai muut henkilöt toimivat siten kuin toimivat. (Ylijoki 2005, 231–233.) Lyhytproosa ja novellit olivat tutkimusotteeni kannalta otollisia painottaessaan henkilökuvausten sijaan tapahtumakuvauksia ja draamallisuutta (ks. Hosiaisuus 2016, 647–648). Runokirjojen tekstit kiteyttivät merkityksellisiä asioita muistisairauden maailmasta. Sarjakuvakirjojen erityisenä ansiona pidin sitä, että niiden kuvitus toimi visuaalisina ”kenttähavaintoina” tekstimuotoisessa aineistossa esiin tuoduista ilmiöistä.

Aineisto on hyvä, kun sen perusteella pystyy vastaamaan tutkimustehtävään ja tämä aineisto on sellaiseksi osoittautunut. Jos tutkimustulostensa perusteella aikoo sanoa jotain yleisemminkin muistisairaiden ihmisten elämästä, niin on pohdittava aineiston suhdetta todellisuuteen; voidaan-ko sen tapauksia pitää ”tosina” vai todellisuuden esityksinä: representaatioina. Onko fiktioiden avulla mahdollista tutkia muistisairauden ”sosiaalista” todellisuutta? Matti Hyvärisen (2015b, 263) mukaan sosiaalitieteilijät voisivat hyötyä ajattelutavasta, joka näkee fiktion seurauksineen todellisena, koska fiktiot tarjoavat kuvia, sanoja ja esimerkkejä toisten ihmisten mielen toiminnasta. Sepitteelliset tekstit tarjoavat mahdollisuuden tietää asioita henkilöahmojen sisäisestä elämästä eikä tätä mahdollisuutta ole muissa esitysmuodoissa tarjolla, toteaa Dorrit Cohn (2006, 27).

Jukka Törrönen (2010, 276; 304) muistuttaa, että sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa joudutaan useimmiten käyttämään todellisuuteen viittaavia representaatioita ja tämä huomioiden on haettava kulloiseenkin tutkimukseen parhaiten sopivat metodologiset ratkaisut. Omassa tutkimuksessa ni luotan kirjailijoiden kykyyn eläytyä ja asettua erilaisten ihmisten ajatuksiin ja elämään. Aineistoni kautta voin hyödyntää heidän kykyjään ja heidän tutkijoihin verrattuna laajempia vapausasteitaan tiedonhankinnassa ja aiheensa käsittelyssä. Kirjailijat osaavat sekä tarkentaa että ottaa etäisyyttä aiheeseensa. Heillä voi olla erityistä silmää havaita asioita tai tilanteita uusilla tavoilla ja taitoa kehystää ne näkökulmilla, jotka saattavat jäädä oivaltamatta muistisairaiden ihmisten läheisiltä, hoitajilta ja tutkijalta itseltään.

Lähden siis liikkeelle Eero Suonisen (2015, 236) tavoin näkemyksestä, jonka mukaan fiktion yhtäältä mielensisäinen ja toisaalta vuorovaikutuksellinen maailma on lukijansa kanssa samalla ontologisella tarkastelutasolla ja siten osana ihmisten ja monien muiden asioiden yhteistä ja jakamatonta maailmaa. Mikkosen (2006, 259) mukaan fiktioiden tarjoaman informaation kautta jäsenetään myös todellista elämää ja toimintaa. Näin tekevät kirjailijat, heidän teostensa lukijat ja lukijoiden joukossa myös tutkijat. Se, että omaehtoisensa maailmansa luovan fiktiivisen tekstin ei tarvitse viitata ulkopuoliseen maailmaan ei tarkoita, etteikö fiktio voisi tehdä niin, kuten Cohn (2006, 20–27) huomauttaa. Ajattelenkin Cohnin, Apon (2001, 19) Suonisen (2015, 235), Ruohosen (2005, 15) sekä Oinosen ja Mähkän (2012, 272) tavoin, että fiktiiviset aineistot eivät ole kulttuurisista käytännöistä irrallisia vaan antavat laajempia mahdollisuuksia yhteiskunnallisten asiointilojen ja tapahtumien tulkinnoille. Näin nähtynä kaikki kirjallisuuden lajityypit ovat todistusvoimaltaan ”riittävän tosia”; sepitteellisetkin tekstit erityisesti silloin, kun ne sitoutuvat realistiseen esitystapaan ja perustuvat kirjailijan omaan kulttuuritaustaan (Apo 2001, 18). Kirjallisuus luo mahdollisia maailmoja, jotka ovat aina jossain suhteessa siihen elinpiiriin, jossa tekstit luotu, joten tutkijana teen käytännöllisen päätöksen suhtautua ja uskoa aineistoni teksteihin ikään kuin

ne olisivat totta. (Ks. Apo 2001, 37; Ruohonen, 2011a, 523; Saresma 2011, 472; Siren 2008, 9.) Aineiston sisällön käsittely totena tai mahdollisena ei ollut vaikeaa, koska oman empirian ja tuttavapiirin kertoman perusteella muistisairauden reaali maailman näyttämöillä tapahtuu asioita, joiden rinnalla monet fiktiiviset esitykset kalpenevat.

”Kirjoittamalla kerrotut kertomukset ovat ilmaisia siitä, mikä nähdään merkittävänä ja siten kertomisen arvoisena”, toteaa Kirsi Laurén (2010, 426). Muistisairauden merkityksellisyydestä kertoo aihepiiriin liittyvän kirjallisuuden lisääntynyt määrä. Harvoin ihmisistä tai muista aiheista ihan miten tahansa kerrotaan tai kirjoitetaan. Satu Apo (2001, 18–19) luottaa kaunokirjailijoihin todellisuudentajuisina ihmisinä ja arvokkaina informanteina ja monet käyttämieni tekstien kirjoittajat ovat olleet muistisairautta koskevassa taustoittamistyössään varsin valveutuneita.<sup>6</sup> Teosten alku- tai loppuhuomioiden, kirjailijoiden haastattelujen ja heidän verkkosivujensa tietojen perusteella monet olivat käyttäneet apunaan omia ja lähipiirinsä kokemuksia. Kirjailijat olivat myös haastatelleet muistisairaita ihmisiä ja heidän omaisiaan sekä alan asiantuntijoita ja ammattilaisia. Lukukokemukseni perusteella jotkut kirjailijat ovat mitä ilmeisemmin tutustuneet muistisairautta käsitteleviin tutkimuksiin, alan ammatti- ja opaskirjallisuuteen ja omaisten keskustelupalstojen antiin. Joitakin vihjeitä löysin siitä, että he olivat myös lukeneet toistensa tekstejä ja saaneet niistä virikkeitä omiin teoksiinsa.

Erilaiset kulttuuriset perinteet vaikuttavat siihen, miten muistisairaus tai muistisairaat ihmiset teksteissä esitetään. Vaikuttavana tekijänä on myös se, onko kirjoittajalla ollut henkilökohtaisia kontakteja muistisairaisiin ihmisin. (Ks. esim. Nizzi 2015.) Aineistossa kirjailijoiden taustatietämyksen tai -työn puutteen huomasi nopeasti, eikä yleistyksiin tai ennakkoluuloihin nojaavilla teksteillä ollut analyttisesti erityistä annettavaa. Aagje Swinnen ja Mark Schweda (2015,10) näkevät muistisairauden kulttuurisen popularisoinnin seuraukset moniselitteisinä: yhtäältä tendenssinä on vahvistaa ja uusintaa stereotyyppisiä tai muulla tavoin ongelmallisia esityksiä, mutta toisaalta on löydettävissä myös vaihtoehtoisia ja kriittisiä näkemyksiä. Kirjallisuus tarjoaa vastatariinoita, jotka haastavat ikään liittyviä eriarvoistavia järjestelmiä ja rakenteita (esim. Singer 2010, 308–310) ja joilla voidaan ylittää gerontologisessa kirjallisuudessa itsestäänselvinä pidettyjä oletuksia (Seilig 2011, 8–10). Käyttämässäni aineistossa muistisairaiden ihmisten elämään mahtuu paljon muutakin kuin sairastamista ja hoivan kohteena olemista vaikka joskus toiminta näyttäytyy päällisin puolin varsin vaatimattomana. Muistisairaot osallistuvat arkisiin askareisiin, suoriutuvat niistä järkevästi tai sinnittelevät tehtäviensä parissa epätoivoisesti. He ovat yhtä lailla pelastavia enkeleitä kuin juonikkaita ongelmien selvittelijöitäkin. Joskus he pullikoivat kiukkuisina muiden ihmisten edesottamuksia ja ympäristön vaatimuksia vastaan tai rikkovat riehakkaasti normeja. Erilaisissa episodeissa muistisairaot ihmiset esiintyvät sekä itsellisinä toimijoina että muiden ihmisten ja ympäristönsä avustamina. Tämä monimuotoisuus tarjoaa runsaasti erilaisia tapauksia grounded theory -analyysin tarpeiksi.

6 Tämä käy ilmi teosten perigraafisesta välineistöstä tai parateksteistä, joilla tarkoitetaan tekstin ala- tai loppuviitteitä ja liitteitä, esipuheita tai johdantoa, takakansitekstejä, omistuksia ja muita tekijän kommentteja, tekijän nimeä itsessään sekä kirjojen arvosteluita. Yhdessä nämä muodostavat sidoksen kertovan tekstin ja tekstin ulkopuolisen todistusaineiston välille. (Hosiaisuus 2016, 686-687; Mikkonen 2006, 268-269.)

### 3.2 Toimijaverkkoteoria metateorian – grounded theory menetelmänä

Muistisairaiden ihmisten elämää koskevissa tutkimuksissa on hyödynnetty sosiaalitieteellistä tai sosiaaligerontologista teoretisointia toistaiseksi melko vähän ja käytettyjen teorioiden kirjo on vaatimatonta. Aineistolähtöisessä tutkimuksessa ei rajauduta tai tukeuduta ennalta asetettuun teoriakehykseen, mutta tutkimuksen tuottama käsitteistö suhteutetaan jälkikäteen aiheen kannalta tarkoituksenmukaisiin teorioihin.

#### *Grounded theory -tutkimuksen keskeiset periaatteet*

Grounded theory (jatkossa myös GT) on Barney Glaserin ja Anselm Straussin kehittämä menetelmä, jolla tuotetaan tutkimuksen kohdeilmiötä koskeva aineistolähtöinen käsitteellisen tason teoria. Käsitteet kertovat abstraktilla tasolla sen, mistä tutkimuskohteessa on kysymys (Glaser & Strauss 1967, 23). Teoria rakentuu analyysin aikana löytyneen keskeisen idean eli ydinkategorian ympärille (Glaser 1978, 95–96). Teorian elementteinä ovat kategoriat, niiden ominaisuudet sekä edellisten väliset suhteet, joilla teoria integroidaan kokonaisuudeksi (Glaser 2002, 317; 325; Glaser & Strauss 1967, 35–36). Kaikki teorian elementit perustuvat aineistoon, joka voi olla muodoltaan ja keruutavaltaan millaista tahansa (Glaser 1978, 2; Glaser & Strauss 1967, 1–6).

GT-analyysin idean olen tiivistänyt Glaserin (1978; 1998; 2002; 2005; 2007; 2013) menetelmäoppaista ja artikkeleista seuraavasti. Tavoitteena on esittää aineistosta tutkimuksen kohteena oleva ilmiö abstraktilla tasolla. Tämä tapahtuu tekemällä ilmiönsuhteita erilaisista aineiston tapauksista yhteismitallisia siten, että aineiston tapauksia ryhmitellään kategorioiksi etsimällä niiden taustalta yhtenäisyyttä ja antamalla samaa asiaa ilmentäville tapauksille niitä yhdistävä ja kuvaava nimi. Näin saatuja kategorioita vertaillaan muihin aineiston tapauksiin ja jo aiemmin analyysin aikana muodostettuihin kategorioihin. Vertailussa etsitään myös kategorioiden sisäistä vaihtelua, jonka perusteella kehitetään kategorioille ominaisuuksia ja alakategorioita. Samalla muotoillaan työhypoteeseja siitä, millaisia ovat luonteeltaan kategorioiden väliset suhteet.

Analyysin aikana esitetään aineistolle kolmenlaisia kysymyksiä: 1) mitä kategoriaa tietty tapaus voisi ilmentää, 2) minkä kategorian ominaisuus tämä tapaus voisi olla ja 3) mitä aineistossa ja sen tapauksissa on meneillään; mistä niissä on kysymys. Ideat ja työhypoteesit pidetään kiinni yhtäällä aineistossa ja toisaalta kehkeytyvän teorian käsitteistössä muistiinpanojen eli memotyöskentelyn avulla. Memot ovat vapaamuotoisia muistiinpanoja, jotka muodostavat käsitteellisen ideapan-kin, jolla tutkija pitää yllä ajatteluprosessiaan. Tärkeää on, että muistiinpanot ovat irrotettavissa toisistaan ja aineistosta, jotta niitä voi liittää yhteen uusiksi kokonaisuuksiksi teorian ”käsikirjoitusta” muotoiltaessa. Memotyöskentelyllä etsitään tutkimuksen ”analyttistä sääntöä”, joka kertoo, miten teorian käsitteet ovat suhteessa toisiinsa ja kuinka käsitteistö integroidaan teoriaksi. Työn edistyessä aineistosta hahmottuu idea, jonka ympärille kaikki muu tuntuu kiertyvän: löytyy ydinkategoria. Tämän jälkeen aineiston analysointi muuttuu valikoivammaksi siten, että aineiston läpikäynnissä ja tapausten vertailussa keskitytään ydinkategorian ominaisuuksiin, sille läheisiin kategorioihin ja edellisten välisiin suhteisiin. Osa analyysin aikaisista kategorioista voi jäädä lopullisesta teoriasta pois, mutta niihin liittyviä ideoita voi käyttää muissa yhteyksissä. Analyysin aikana kategorioiden nimet hioutuvat teorian käsitteiden nimiksi.

Grounded theory -metodissa aineistoa kerätään tutkimusprosessin aikana tarpeen vaatiessa useampaan otteeseen analyysissä kehkeytyvän teorian ja sen käsitteiden ehdoilla sopivista lähteistä ja tarkoituksenmukaisilla tavoilla. Tavoitteena on, että valmiin teorian käsitteistöön ei jää epäselvyyksiä tai aukkokohтия. Valitusta tutkimusotteesta riippuen lopputuloksena on aineistoon pohjautuva joko suppeampaan aihepiiriin rajoittuva substantiivinen teoria tai laajempaan ilmiökenttään sovellettavissa oleva formaalimpi teoria.<sup>7</sup>

### ***Aineiston lukutapa ja tutkimuksen ”analyttinen sääntö”***

Kysyessäni aineiston teksteiltä, mitä niissä on meneillään, noudatin suomalaisen suuren yleisön tavoin todellisuuslähtöistä lukutapaa, joka suosii realistiseen tyyliin kirjoitettua kirjallisuutta ja jossa fiktioitakin luetaan ikään kuin dokumentteina (ks. Niemi 1991, 131; Ruohonen 2005, 63, 121; 2011b, 86). Lähestyin aineistoani informaationa ja kiinnitin huomioni tekstien ilmisältöihin (ks. Törrönen 2010, 285) ja analysoin tekstejä Lehtiön (1997, 33) tapaan yhtenäisenä materiaalina. Analyysiyksiköitäni (GT:n näkökulmasta tapauksia) olivat tekstien sisältämät eri pituiset episodit, tapahtumat tai tilannekuvaukset. Latour (2005, 65; 107) esittää sosiaalisen näyttäytyvän hetkellisissä muutoksissa ihmisten ja muiden asioiden kokoonpanoissa ja suhteissa, joten ANT:n näkökulmasta analyysiyksikkönä oli teksti, jonka perusteella pystyin sanomaan jotain toimijoista, niiden välisistä suhteista ja/tai edellisissä tapahtuvista muutoksista. Analyysini eteni GT:n periaatteiden mukaisesti ilman erityisiä kipupisteitä – aiemmin karttuneen menetelmäkokemuksen perusteella välttiin pahemmilta kompuroinneilta. Olin oppinut toimivat työskentelytavat sekä metodin että itseni kannalta (kompuroinneista ja korjausliikkeistä ks. Kela 2016, 58-63)<sup>8</sup>. Tutkimukseni ”analyttiseksi säännöksi” muotoutui kolmen toimijan suhteista muodostuva kokoonpano, jolla sain aineistosta otteen vertaillen käsitteellisiä kehitelmiäni aineistoon ja toisiinsa. Kyseinen toimijakokoonpano on GT:n näkökulmasta teorian ydinkategoria.

Analyysi on valmis, kun teorian käsitteet selittävät riittävän hyvin tutkittavan ilmiön ja tulee tunne, että on tehnyt sen, minkä on voinut (Glaser 1978, 123–125). Riittää, että tarkastelu rajautuu tutkimuksen aikana keskeiseksi osoittautuneeseen aihepiiriin (Glaser 1978, 115; 2002, 318). Sama periaate tuntuu pätevän toimijaverkkotutkimukseen. Jos kohdeilmionä on yhtenäisenä kokonaisuutena toimiva verkko, niin verkon rajat löytyvät sieltä, missä yhtenäisyys heikkenee ja verkon komponentit alkavat suuntautua toisaalle (Callon 1991, 148–149). Tässä tutkimuksessa rajauduin kolmen toimijan muodostamiin erilaisiin kokoonpanoihin enkä lähtenyt seuraamaan verkon toimijoita tai kehittämään kategorioita niiden ulkopuolelle.

Kohteen kuvaaminen ja mallintaminen ovat erilaisia tapoja esittää, mistä tutkimuksen kohdeilmionästä on kysymys. Latour (1996, 240) toteaa, että tutkijan on itse valittava kulloisenkin kiinnostuksen kohteensa mukaan analyysin suunta ja päättää, tekeekö suppeasta ilmiöstä tiheän ja yksi-

7 Grounded theory -menetelmän (klassinen versio) olen esitellyt kattavammin aiemmassa opinnäytetyössäni (Kela 2016). Työ on saatavilla sähköisessä muodossa.

8 GT ei pelkisty koodaustavaksi, joten aineistonhallintaohjelmien käyttö ei tuota analyysityölle erityistä lisäarvoa. Pyyhtinen (2016, 92) peräänkuuluttaa sosiologiaa, jossa työskennellään materiaalien kanssa. Tällaista sosiologista käsityöläisyyttä edustivat analyysityössäni käyttämäni apuvälineet: aineistoon kytkeytyvät, mutta niistä erilliset ja siten eri tavoin yhdisteltävät ”suttupaperi”-memot, post-it -tarrat sekä aina saatavilla olevat muistiinpanovälineet (ks. Kela 2016, 65–66; 70–71). Materiaalisuutta käsittelevää tutkimusta on näköjään luonteavaa työstää materiaalisilla työkaluilla.

tyiskohtaisen selonteon vaiko laajasta kokonaisuudesta yleisluontoisemman kuvauksen. Edellinen vaihtoehto on lähempänä GT:n substantiivisia ja jälkimmäinen formaaleja teorioita. GT-tutkimuksen tuottamien teorioiden rikkaus löytyy tiheän kuvauksen sijaan kyvystä kiteyttää kohdeilmion tai -alueen keskeinen idea abstraktilla tasolla (Glaser 1978, 153). Tämän tutkimuksen tuottama teoria on lähempänä formaalia teoriaa, koska tutkimuksen aineisto on kokoelma erilaisilta toimintakentiltä.

GT on metodi, joka tarjoaa tutkijalle vapauden valita aiheeseensa, aineistonsa ja omaan ajateluunsa sopivan taustafilosofian (Glaser 1998, 41–44; 2005, 141–145; Holton 2007, 267–279). Tästä valitsemisen vapaudesta seuraa vastuu kokonaisuuden toimivuudesta (Urquhart & Fernández (2013, 230) eli siitä, miten tutkija pystyy perustelemaan valitsemansa yhdistelmän ja soveltamaan ne yhteen tutkimuksessaan. Tämän tutkimuksen taustafilosofiana on toimijaverkkoteoria (ANT). Olemisemme tapa on suhteiden verkko, jossa erilaiset muodostelmat syntyvät, muuntuvat ja hajoavat (Åkerman 2009, 246). ANT on ontologiansa ohella myös tapa tehdä tutkimusta ja siksi tarkastelen seuraavaksi sen menetelmällisiä periaatteita ja sitä, miten ne suhteutuvat grounded theory -metodiin.

### ***Synergiaa, jännitteitä ja kritiikkiä***

ANT:sta ja GT:sta löytyy yhteensopivia piirteitä, mutta niiden yhdistämisestä voi seurata myös jännitteitä. GT-metodiin voi Glaserin mukaan yhdistää muita proseduureja, kunhan tämä tehdään menetelmän perusajatusta muuttamatta (Walsh, Holton, Bailyn, Fernandez, Levina & Glaser (2015, 593) esimerkiksi käyttämällä Hartmannin (2008) tavoin ANT:n avulla tuotettuja kuvauksia GT-tutkimuksen aineistona. Seuraavaksi kerron, miten olen aineiston muodostamisessa ja analyysissä yhdistänyt GT-metodiin ANT:n ideoita. Samalla arvioin yhdistelmään sisältyviä jännitteitä ja tuon esiin tutkimuksen kannalta tähdellistä toimijaverkkoteoriaan kohdistunutta kritiikkiä.<sup>9</sup>

Sekä ANT- että GT-tutkimusta kuljettaa eteenpäin empiria sen sijaan, että tutkittavaa ilmiötä tarkasteltaisiin tai sen tulokäsitemuotoa lähdettäisiin muotoilemaan ulkopuolisten teorioiden ehdoilla.<sup>10</sup> GT-metodissa aineiston muotoa tai keruutapaa ei ole määritelty ennalta, mutta monissa GT-tutkimuksissa aineisto on hankittu etnografialle tyypillisin menetelmin. Myös ANT-tutkimuksille on luonteenomaista etnografinen ote, se on saanut vaikutteita antropologiasta ja sillä on menetelmälliset juurensa etnometodologiassa (Alvesson & Sköldbäck 2009, 32–33; Latour 1999, 19). Etnometodologian tutkimuskohteina ovat arkinen tieto ja ne vuorovaikutuksen säännönmukaisuudet, joiden kautta ihmiset ymmärtävät elämäänsä ja pyrkivät vaikuttamaan siihen omalla toiminnallaan (Heritage 1996, 18; Linstead 2006, 400). Näitä säännönmukaisuuksia saadaan näkyviksi ”sääntörikkomuksilla” eli toimimalla tavanomaisten vuorovaikutustilanteiden normien vastaisesti (Heritage 1996, 47; 304). Sääntörikkomusten idean kanssa yhdenmukainen on Latourin (2005, 79) ajatus siitä, että arjen itsestäänselvytykset paljastuvat parhaiten asioiden edessä ennalta odottamattomilla tavoilla, keskeneräisten töiden äärellä, epäonnistumisissa tai tarkasteltaessa toimint-

9 ANT-lähestymistapaan olen tutustunut aikaisemmin arvioidessani sen soveltuvuutta ikääntymisen tutkimukseen (Kela 2012a), kokeillessani sitä paikallisyhteisön toimintamahdollisuuksien kartoituksen apuvälineenä (Kela 2012b) ja soveltaessani sen käsitteistöä tietotyökäytäntöjen autoetnografisessa tutkimuksessa (Kela 2013). Klassista grounded theorya käytiin työelämän arjen käytäntöjä käsittelevässä opinnäytteessäni (Kela 2016).

10 Formaaliin teoriaan tähtäävässä GT-tutkimuksessa teorioita ja tutkimusten tuloksia voi käyttää aineistona.

toja riittävän etäältä. Sääntöjä voivat rikkoa myös esineet olemalla jollain tavalla oletusten vastaisia: viallisia, likaisia tai väärissä paikoissa. Löfgrenin (1997, 103) mukaan esineet testaavat meitä ja ovat läsnä erityisesti silloin, kun ne lakkaavat toimimasta kuten pitäisi tai niistä koituu muita ongelmia. GT:n näkökulmasta sääntörikkomukset herkistävät havaitsemaan sen, mitä kyseisessä tapauksessa on meneillään. Muistisairautta voidaankin ajatella arjen kokonaisvaltaisena sääntörikkomuksena, joka paljastaa itsestään selvinä pidettyjä oletuksia ”sosiaalisesta”.

Huomionarvoinen kysymys on, antaako ANT-näkökulma tutkittavalle ilmiölle liikaa reunaehtoja aineistolähtöisyyden kustannuksella? GT-tutkimuksessa aineistoa ei valita tai rajata etukäteen, vaan tutkijan esitietämys tai mielenkiinnon kohteet ohjaavat tiedon sisällön ja muodon kannalta tietynlaiselle aloituspaikalle (Breckenridge & Jones 2009, 119–120), jonka jälkeen aineiston keruuta jatketaan etenevän analyysin ehdoilla. Vastaavaa ideaa ANT-tutkimuksessa edustaa tapa, jolla tutkimuksessa lähdetään liikkeelle Lehtosen sanoin (2008, 33) ”asioiden keskeltä, josta edetään erilaisten kytkösten kautta kohti kokonaisuutta”. ”Seurataan toimijoita”, kuten ANT:n metodologinen periaate kuuluu (Latour 2005, 12). Toimijaverkkoteorian ”everything is data” (Latour 2005, 133) ja GT-metodin ”all is data” iskulauseet viittaavat samaan ajatukseen: aineistonkeruussa ja analyysissä toteutettavaan symmetrian periaatteeseen ja moniaineisuusuteen. GT-tutkimuksissa aineistoa kerätään tutkimuksen aikana sellaisessa muodossa ja niistä paikoista, mitä analyysin aikana kehkeytyvä teoria ”toimijana” vaatii.

Gt-analyyseissa mallinnetaan tyypillisesti ihmisten välistä vuorovaikutusta siinä, missä ANT-tutkimuksessa sekä ihmiset että ei-ihmiset huomioidaan potentiaalisina toimijoina tai yhteenliittyminä samoista lähtökohdista (Latour 2005, 76). Nostin lähdekirjallisuudesta tutkimuksen kohdeilmion esiin valitsemalla aineistokseni materiaaliin asioihin liittyviä tekstejä. Tarkoitukseni ei ollut rajata analyysia materiaaliin seikkoihin vaan varmistaa, että myös ne tulevat huomioiduksi. GT-analyysin peruskysymys ”mitä aineistossa on meneillään” ohjaa huomioimaan muutkin ulottuvuudet kuin materiaalisuuden tai ei-ihmisolentojen toimijuuden ja toisaalta Lara Varpion (2007, 38) mukaan ANT-näkemyistä hyödyntämällä voidaan välttää tai ainakin vähentää GT-tutkimuksessa tutkijan aiemmin hankkiman teoreettisen taustatietämyksen vaikutusta. Näin ollen ANT tukee GT:n aineistolähtöisyyttä, eivätkä ANT-lähestymistapa ja GT-analyysi rajoita vaan täydentävät toisiaan.

Tutkijan omaksuma ja tutkimuksessaan käyttämä ANT-käsitteistö saattaa ohjata huomiota siten, että välttyään GT-analyysin alkuvaiheelle tyypilliseltä koodauskaokselta (ks. Holton 2007, 276; Kela 2016, 61–62). Koodauskaoksen kampittivat tässä tutkimuksessa toimijan ja välittäjän käsitteet. Toimijat voivat olla ihmisiä, eläimiä, esineitä, abstrakteja ilmiöitä tai mitä tahansa asioita, joilla on kyky vaikuttaa toisiin toimijoihin ja saada ne yhdessä suorittamaan jotain tehtävää enemmän tai vähemmän menestyksellisesti. Yhteen liittyessään toimijat perivät ominaisuuksia toinen toisiltaan. (Callon, 1991, 140; Kullman & Pyyhtinen 2015, 117; Law 1999, 5.) Toimijat ilmaisevat kykynsä ja taipumuksena vain toisiaan koetellessaan (Akrich & Latour 1992, 259) ja toisaalta yhteenkytkeytyneinä ne näyttäytyvät jakamattomana kokonaisuutena (Latour 2005, 74–75). Toimijan ja välittäjän käsitteet ovat monin tavoin päällekkäisiä ja Callonin (1991) mukaan



eronteko niiden välillä on tutkimukseen liittyvä käytännön kysymys. Välittäjät antavat verkolle rakenteen määrittäen toimijoiden välisiä suhteita. Toimijoilla puolestaan on auktoriteettia muuttaa välittäjien luonnetta toisenlaisiksi niitä uusiin tehtäviin mobilisoidessaan. (Mt., 134–142.) Toimijoilla on siis kykyä saattaa muita verkon toimijoita ja välittäjiä ”puhumaan puolestaan”. Toimijan ja välittäjän käsitteet ovat riittävän väljiä erilaisille aineiston käsitteellistämisen vaihtoehdoille. Ne eivät niinkään rajaa ajattelua vaan suuntaavat huomion asioiden välisiin suhteisiin ja näiden suhteiden luonteeseen, mikä on tärkeää myös GT-analyysissa.

GT:ssä kategorioiden välisten suhteiden käsitteellistäminen nivoo teorian yhtenäiseksi kokonaisuudeksi (Glaser 1978, 72; 1998, 137; 2013, 2). ANT:ssa toimijoiden ja GT:ssä käsitteiden väliset suhteet saavat selityksensä tutkimuksen aineistosta ulkopuolisten teorioiden sijaan. ANT-tutkimuksen toimijoiden välisten yhteyksien seuraaminen tukee GT-analyysin peruskysymystä: ”mitä tässä tapauksessa on meneillään”. Näin ollen toimijaverkkoteoriasta omaksuttu ajattelutapa yhdistettynä GT:n analyysitapaan voi edesauttaa eri ilmiöiden välisten suhteiden havaitsemista, näiden suhteiden luonteen ymmärtämistä ja niiden käsitteellistämistä (esim. Mager 2009; Roehl 2012). ANT:sta omaksumani ajattelutapa suuntasi huomioni asioiden välisiin suhteisiin, mikä todennäköisesti johti kategorioiden välisten suhteiden käsitteellistämiseen jo analyysin varhaisessa vaiheessa.

Sekä GT että ANT saaneet osakseen arvostelua. Osa kriittisistä arvioista on melko vanhoja ja niiden ilmestymisen jälkeen on julkaistu vasta-argumentteja, metodikirjallisuutta ja tutkimuksia, jotka kyseenalaistavat aiemman kritiikin. Joskus kritiikissä on ollut kyse tahattomista virhetulkinnoista ja toisinaan arvostelu on perustunut yksittäisiin teksteihin, toisen käden lähteisiin tai tutkimuksiin, joissa ANT:a tai GT:tä on sovellettu keskeisten periaatteidensa vastaisesti. Viimeksi mainituissa tapauksissa kritiikin varsinainen kohde löytyykin tutkimusten toteutuksesta. Joitakin kannanottoja lukiessa herää epäily, onko kirjoittaja tutustunut riittävästi kyseisiin lähestymistapoihin ja niitä asianmukaisesti soveltaviin tutkimuksiin. Asianmukaisuus ei kuitenkaan tarkoita menetelmällistä ortodoksisuutta. ANT on taipuisa tutkimusapparaatti, mutta vastuu sen soveltamisesta jää tutkijalle (esim. Mol 2010). Gt-metodi puolestaan toimii parhaiten ”koko pakettina” (ks. Hood 2007 & O’Reilly ym. 2012), joskin paketti jättää käyttäjälleen runsaasti analyttistä pelivaraa. Glaser on metodioppaissaan todennut, ettei ei ole tutkimusmenetelmien muokkaamista tai kehittämistä vastaan; hänen mukaansa GT:n ominaisuuksia osittain soveltava tai niitä muokkaava tutkimusasetelma tuloksineen voi olla erinomainen, mutta se ei vain silloin ole GT-tutkimus. GT-metodin historiallisista ja muista ”painolasteista”, sen saamasta aiheellisesta ja aiheettomasta kritiikistä ja metodiin liittyvistä väärinymmärryksistä olen kirjoittanut seikkaperäisemmin aiemmassa työssäni (Kela 2016, 16; 18–19; 41–43), joten seuraavassa keskityn sellaiseen toimijaverkkoteoriaan kohdistuneeseen kritiikkiin, jolla on merkitystä tämän tutkimuksen kannalta.

Susan Leigh Star (1990, 33–34) on moittinut toimijaverkkoteoriaa vahvojen toimijoiden korostamisesta, jolloin verkosta ulossuljettujen tai toisien puolestapuhujiksi taivutettujen toimijoiden roolit jäävät verkon rakentumisen kuvauksen ulkopuolelle. Hänen mukaansa verkon muodostumisen ja muutosten kuvauksissa ei huomioida sitä, että monet toimijat ovat samanaikaisesti mu-

kana useissa verkoissa ja samalla jäävät myös verkkojen ulkopuolelle (mt.). Starin peräänkuuluttamat monimutkaisuus, moneus ja samanaikaisuus sisältyvät kuitenkin ANT:n tutkimusotteeseen (Law & Mol 2002, 7–8). ANT-tutkimuksessa samat toimijat voivat esiintyä yhtä aikaa eri verkoissa eri rooleissa ja samassakin verkossa eri tehtävissä verkon alati muuttuessa. Tutkimuksen aiheesta, näkökulmasta ja aineistonkeruun toteutuksesta riippuu, miten toteutuvat Starin (1990, 49–52) toiveet teoriasta, jossa huomioidaan useiden verkkojen samanaikaisten jäsenyyksien vaikutukset unohtamatta verkkojen ulkopuolelle tarkoituksellisesti tai tahattomasti jäämisen kustannuksia. Reijo Miettinen (1998, 32) on Starin kritiikkiin nojautuen esittänyt luottamuksen ja resurssien toisiaan täydentävyyden kaltaisten ilmiöiden jäävän ANT-kuvausten ulkopuolelle. ANT:ssa keskitytään asioiden välisten suhteiden luonteeseen sekä vakaisissa että muuttuvissa kokoonpanoissa ja luottamussuhteet voivat olla mukana tarkastelussa siinä, missä valtasuhteetkin. Näiltä osin jo tämän tutkimuksen tulokset kyseenalaistavat Miettisen kritiikin.

ANT:a on arvosteltu ihmistoiminnan vähättelystä, mutta Pyyhtinen (2016, 70) muistuttaa, että ihmislaajalle tyypillinen kognitiivinen ja intentionaalinen toiminta on vain yksi, joskin erityinen tapaus monista erilaisista toiminnan ja intentionaalisuuden muodoista. Ihmistoimijuutta ei siis unohdeta eikä väheksytä, vaan näkökulmaa laajennetaan tarkastelemalla toimijoina muitakin asioita (mt., 91). Tavoitteellisuuden voi ymmärtää Daniel Dennettin (1997, 42) tavoin olemisena osana jotakin: ”Jokin ilmentää intentionaalisuutta, jos sen kyky liittyy tavalla tai toisella osana johonkin muuhun.” ANT:a on syytetty myös naiivista realismista ja J. P. Roos (2003, 164) pitää elottomien esineiden inhimillistämistä tai niiden kohtelua osana ihmiskehoa triviaalina. Tähän syytökseen voi vastata Pyyhtisen (2016, 70) tavoin toteamalla, että esineiden esittäminen toimijoina ei sisällä oletusta niiden intentionaalisuudesta tai tietoisuudesta, vaan sitä että erilaiset tapahtumat, joissa mukana on ei-ihmisiä ja ihmisiä, tuottavat aktiivisesti vaikutuksia ja ei-ihmisten mukanaolo tarjoaa tapoja tarkastella toimintaa uusista näkökulmista. Antropomorfointi on näin ollen metodi eikä tapa ajatella asioiden olemusta.

Kyseenalaistuksen kohteena on ollut myös ANT:n käyttökelpoisuus tieteellisenä menetelmänä. Roos (2003, 164–165) tuomitsee Latourin käsitteelliset rakennelmat käyttökelttomiksi silmänkääntötempuiksi, jotka johdattavat varomattomia tutkijoita heikoille jälle. Olen samaa mieltä Roosin kanssa siitä, että jännittävien käsitteiden kääntelyillä ei edistetä yhteiskuntatieteellistä tutkimusta, mutta yksittäisten henkilöiden arrogantin, kryptisen tai poleemisen kirjoitustavan takia ei kannata hylätä toimijaverkkoteoriaa tutkimusvälineenä ja lähestymistapana. Kyse ei ole teoriasta (esim Callon 1999, 181–182; Latour 1999, 19; Mol 2010) vaan työkalupakista, jonka käsitteellisen välineistön avulla voi päästä kiinni muilla menetelmillä vaikeasti tavoitettaviin ilmiöihin ja tässä mielessä olen ANT:a tutkimuksessani käyttänyt. Mitä heikkoihin jäihin ja varomattomiin tutkijoihin tulee, Mol (2010, 261) toteaa ANT:n avaavan tutkimukselle uusia mahdollisuuksia varoittaen samalla, että kukaan ei tule pitämään kädestä kiinni. Metodologisen heitteillejätön sijaan kyse on tutkijan omista taidoista ja itsenäisistä tietoisista valinnoista – siitä, miten joustavaa työvälinettä käyttää. Heikoille jälle on hyvä ottaa mukaan naskalit ja kelluntahaalari metodologisen perehtyneisyyden muodossa. Toimijaverkkoteoriaan en päätenyt viehättyneenä jännittävästä

ideasta vaan valitsin sopivan lähestymistavan tutkimustehtävälleni parhaan ymmärryksen mukaan. ANT:n ja GT:n käyttöä samassa tutkimuksessa olen pohtinut jo aiemmin (Kela 2012a, 34–35; 2016, 147–148).

Tutkimuksen tulee olla jossain suhteessa teoriaan, mutta tämä ei tarkoita, että sen tulisi olla teorialähtöistä, toteaa Carrie Paechter (2003, 111). Metodologista viitekehystä lukuun ottamatta aineistolähtöisen tutkimuksen teoriaosuutta ei pysty lyömään lukkoon etukäteen, vaikka valistuneita arvailuja mahdollisista teoriakytkennöistä olisikin. Teoreettinen tieto on mukana aineistolähtöisessä tutkimuksessa tutkijan ajattelun virittämässä aineiston tarjoamille vaihtoehdoille ja vuoropuhelussa tutkimuksen tulosten kanssa. Jälkikäteiseen kirjallisuuskatsaukseen perustuvassa teoreettisessa keskustelussa GT-tutkimuksen tuloksia vertaillaan ja suhteutetaan aiheen kannalta merkitykselliseen teoriakirjallisuuteen ja missään ei ole tietääkseni kielletty liittämästä ANT-tutkimuksen tuottamaan kuvaukseen vastaavanlaista teoriadiskussiota.

### 3.3 Teorian paikka aineistolähtöisessä tutkimuksessa

#### *Analyysin aikana: tutkijaa hermistävät käsitteet*

Onnistuneen GT-analyysin edellytykset löytyvät Deweyn (1999, 199) kuvaamasta tieteellisestä asenteesta, jossa epäily ja kyseenalaistaminen yhdistyvät epä tietoisuudesta ja ongelmallisuudesta nauttimiseen. Jo Reichertz (2007, 19–221) viittaa ”valmistautumattoman valppauden tilalla” GT-tutkijan valmiuteen hylätä tarpeen vaatiessa aiemmat oletuksensa, hakea niiden tilalle uusia vaihtoehtoja ja etsiä yhteyksiä sellaisten asioiden välillä, joita ei ole aiemmin osannut liittää yhteen. Valppautta tarvitaan myös aineiston keruussa. Billy Ehn ja Orvar Löfgren (2010, 222) ovat huomanneet, että arkielämään yhdistetty analyttinen vireystila mahdollistaa tutkimusmateriaalin näkemisen kaikkialla ja Antti Karisto (2008, 98–99) kirjoittaa tutkijalle kehittyvästä ”aineistokatselusta” kun aiheeseensa virittyneelle aineisto tuntuu kävelevän vastaan.

Aineistolähtöisessä tutkimuksessa tarvittava ”avoin mieli ei tarkoita tyhjää päätä”, kuten Ian Dey (2007, 176) on asiasta huomauttanut. Pertti Alasuutari (1999, 263–264) on samoilla linjoilla esittäessään, että kyky kerätä havaintoja ja keksiä niistä uusia teoreettisia ideoita avoimin mielin vaatii tutustumista mahdollisimman moniin erilaisiin ja asioita monenlaisista näkökulmista lähestyviin teorioihin. Glaser (1992, 27) kutsuu teoreettiseksi herkkyydeksi sitä tietämystä, ymmärrystä ja taitoa, joilla tutkija löytää aineistostaan teorian muodostuksen kannalta oleelliset asiat ja muotoilee ne käsitteiksi ja hypoteeseiksi. Hän kannustaa gt-metodin käyttäjiä luovaan ajatteluun ja hakemaan inspiraatiota kaikenlaisista lähteistä yli tieteenalojen. Edellinen viittaa abduktiiviseen ajatteluun. Abduktion käsite on peräisin Peirceltä, joka varhaistuotannossaan määritteli abduktion mahdollisen tai uskottavan selityksen hakemisena tarkastelun kohteena olevalle ilmiölle. Myöhemmin hän täydensi ajatuksiaan esittämällä abduktiivisen ajattelun menetelmällisenä periaatteen ja oivalluskykynä hypoteesien muodostamisessa. (Paavola 2005, 132–138; 2007, 105–106.) Tämä periaate löytyy GT-tutkimuksen työhypoteesien muotoilusta ja niiden toisiinsa liittämistä (Nathaniel 2011, 196). GT-tutkija joutuu analyysin aikana siirtämään teoreettisen tietämyksensä soveltamista tuonnemmaksi, mutta hän voi soveltaa tietojaan jo analyysin aikana, kunhan varoo,

ettei oma tietämys suuntaa analyysia liikaa empirian kustannuksella (Christiansen 2011, 21; Glaser 2013, 5). Peircen mukaan abduktiivisessa ajattelussa kontrolloidut ja loogiset sekä spontaanit ja luovat piirteet täydentävät toisiaan luoden tutkimusprosessille hedelmällisen jännitteen (Locke 2007, 566–571; Reichertz 2007, 216). ANT:n ja Gt:n yhdistelmä voi olla otollinen tällaiselle jännitteelle. Andrew Abbottin (2004, 120–140) mukaan luovaa hämminkiä saa aikaisesti problematisoimalla itsestäänselvyyksiä ja tekemällä tutusta outoa tuomalla yhteen asioita, joita perinteisesti on pidetty erillä toisiaan. Ehkä vähemmän jännitteistä mutta yhtä hedelmällistä on joutokäynti ja ihmettely erilaisten ideoiden parissa mielikuvituksen ja kurinalaisuuden vuoropuheluna (mt., 245–248). Epävarmuus ja hämmentyneisyys kuuluvat GT-tutkimusprosessiin, koska ne tuottavat uusia ideoita siinä, missä tietoisesti tietämättömäksi heittäytymisenkin kyky (Glaser 1998, 44; 100). Kyse on ilmiöstä, jonka Svend Brinkmann (2014, 721–724) näkee Peircen tapaan luonteenomaisena abduktiiviselle lähestymistavalle täsmentäessään GT:n ”all is data” -slogania siten, että vasta hämmennyksen ja epäilyn hetkillä erilaisista tapauksista *tulee* aineistoa.

C. Wright Mills (1982, 187–188) viittaa sosiologisella mielikuvituksella tutkijan ammattitaitoon ja elämäntapaan, jotka ovat tulosta elämän varrella karttuneesta kokemuksesta ja tietämyksestä. Tämä mielikuvitus otetaan tutkimustyössä luovasti käyttöön ja Star (2007) näkee grounded theory -ajattelun sosiologisen mielikuvituksen tavoin limittyvän erottamattomaksi osaksi tutkijan arkielämän ajattelua. Pjotr Sztompka (2002, 23) tiivistää Millsin ajatukset kyvyksi löytää yhteyksiä ja suhteuttaa toisiinsa erilaisia asioita eri aloilta ja Pyyhtisen (2016, 92) mukaan mielikuvitus on erityisen tarpeellista yhteyksien ja kokoonpanojen havaitsemisessa laajemminkin kuin ihmisyksilöiden välisinä tai mielensisäisinä kytköksinä. Glaser (1978, 8–9; 64) kuitenkin muistuttaa, että lainattujen oivallusten, siinä missä omienkin, on oltava jollain tavalla suhteessa aineistoon ja niiden on ansaittava paikkansa aineiston, työhypoteesien ja käsitekandidaattien jatkuvassa toisiinsa vertailussa. Eri tieteenaloilta löytyneiden ideoiden lainaamisen, jatkotyöstämisen ja uudelleenmuotoilun voi tulkita abduktiivisen ajattelun muodoksi, jolla on Abbottin (2004, 113; 117) mukaan mahdollista rikkoa ilmiölle asetettuja standardikehyksiä. Näin tekivät Ehn ja Löfgren (2010, 223–226) etsiessään ja löytäessään kaunokirjallisuudesta energisoivia sitaatteja. He näkevät erilaisten ajattelijoiden tieteellisten ja muiden tuotosten auttavan uusien analyttisten näkökulmien löytämisessä ja siten uuden ymmärryksen muodostamisessa (mt., 226–227). Myös GT-metodikirjallisuudessa tähdennetään, että tutkimuksen aikana kannattaa lukea paljon myös muilta kuin tieteellisiltä alueilta (Christiansen 2011, 22; Glaser 1978, 31; 1998, 73). Ellei tutkija retkeile riittävästi teoria- tai kaunokirjallisilla sivupoluilla, niin Judith Holtonin (2007, 283) mukaan asia voi kostautua sinänsä riittävällä ja kohteeseensa sopivalla teoriolla, jolla kuitenkin ei ole erityistä uutta annettavaa.

Apo (2001, 29) toteaa pystyneensä vasta arkitietoa tutkimustietoon yhdistelmällä rakentamaan yleiskuvan tutkimuskohteestaan ja sen osa-alueista. Omat kokemukseni ja tuttavapiirin kertomukset läheistensä tai hoidettaviensa muistisairaudesta edustavat tällaista arkitietoa. Analyysiprosessin aikana tutustuin dokumenttelokuviin, haastatteluihin ja muihin lähteisiin, joissa muistisairaatt ihmiset itse kertovat elämästään, joskin useimmat kertojat tuntuivat olevan kohderyhmän ”eliit-

tiä” : korkeasti koulutettuja henkilöitä tai niitä, joiden sairaus ei vielä ollut edennyt pitkälle. Lisäksi luin alan oppikirjoja ja muistisairaiden ihmisten läheisille tarkoitettuja oppaita.

Pidin vireillä teoreettista herkkyyttäni ja analyyttistä valppauttani lukemalla paljon muutakin kuin muistisairauteen liittyvää kirjallisuutta – sekä tieteellistä että vähemmän tieteellistä. Ohjeenani käytin Lars Gustafssonin (2001, 121) ajatusta ”parhaiten ajattelen ajattelemalla jotain muuta”. Tutkimukseni aikana tein kaksi löytöretkeä: ensin löysin teorian aineistosta ja sen jälkeen löytöretkeilin tieteellisen tutkimuksen kentillä omalle teorialle keskustelukumppaneita etsiessäni.

### ***Analyysin jälkeen: kirjallisuuskatsaus ja teoreettinen vuoropuhelu***

Gt-tutkimuksessa kirjallisuutta voidaan käyttää työhypoteesien virikkeinä etukäteen valittujen ohjaavien teorioiden sijaan (Richardson & Kramer 2006, 509). Kun kirjallisuus toimii analyysin aikana ainoastaan apuvälineenä ja sen jälkeen valmiin teorian keskustelukumppanina, niin aineistolähtöiset tulokset määrittävät teoriakirjallisuuden käytön eikä päinvastoin (Urquhart & Fernández 2013, 230). ANT-käsitteistön voisi ajatella toimivan samalla tavalla. Varsinaiseen teorialähteet tuottavaan kirjallisuuskatsaukseen ryhdytään vasta GT-analyysin loppuvaiheessa, kun oman tutkimuksen teoria käsitteineen ovat riittävän vakaalla pohjalla osallistumaan tasavertaiseen vuoropuheluun muiden teorialähteiden kanssa (Christiansen 2011, 21; Glaser 1998, 67). GT-tutkimuksen raportoinnissa kirjallisuuskatsaus seuraa yleensä teoriaa esittelevää lukua, mutta kirjallisuuslähteitä voi käyttää myös oman teorian esittelyn yhteydessä tasavertaisina keskustelukumppaneina (Glaser 1978, 138).

Parhaimmillaan aineistolähtöisen tutkimuksen teoriadiskussio pohjautuu Sztompkan (2002, 35–36) sanoin eri teoriaperinteistä ja tieteenaloista ammentavaan sivistykseen ja lukeneisuuteen ja se toteutetaan Mertonin (1976, 169) mukaan toisiaan täydentävien ideoiden ”kurinalaisena moniaineksisuutena”. Tähän tähdätessä haasteeksi voi osoittautua teoriaosuuden työläys etsittäessä ja valittaessa aiheen ja tulosten kannalta parhaimpia mahdollisia keskustelukumppaneita. Siinä, missä aineistolähtöisen analyysin työhypoteesit on hylättävä, ellei aineisto niitä tue, niin teoriadiskussioon keskustelukumppaneitakaan etsittäessä ei voi pidättäytyä alussa lupaavilta vaikuttavissa teorioissa tai käsitteissä, jos osuvampia tulee vastaan. Tämän tutkimuksen teoriakirjallisuuden haku- ja valintaprosessin olen avannut liitteessä 2. Keskustelukumppaneiden löytämisessä näyttäisi Alasuutarin peräänkuuluttamien tutkijan kokeneisuuden ja laajan tietämyksen ohella myös sitkeydellä olevan sijansa. On silti osattava lopettaa ajoissa, kuten GT-analyysissäkin. Ajoissa lopettaminen ei ilmeisestikään ole vahvimpia puoliani, mutta toisaalta käsistä karannut kirjallisuuskatsaus (kuritonta moniaineksisuutta?) tuotti ylijäämänään uutta teoreettista tietämystä ja mielenkiintoisia ideoita. Aiemmista opinnäytetöistä karttuneen kokemuksen perusteella näyttäisi siltä, että aineistolähtöisen tutkimuksen analyysivaiheeseen lomittuva ja tuloksien kanssa keskusteleva teoriakirjallisuuskatsaus tuottaa kattavamman tietoperustan tutkittavasta ilmiöstä ja enemmän jatkokehittelyn ideoita verrattuna teoriasidonnaiseen tutkimukseen. GT-tutkimuksille tyypilliseen tapaan tässä tutkimuksessa suhteutan omat tulokseni olemassa olevaan teoriaan omassa, tuloksia seuraavassa luvussa.

## 4 TULOKSET: KELPOISTEN KOKOONPANOJEN TEORIA

Tutkimustehtävänäni oli vastata kysymykseen, miten muodostuu muistisairaana sosiaalinen silloin, kun sosiaalista ei rajoiteta ihmistoimijuuteen, vaan se ymmärretään lähtökohtaisesti moniaineeksi-sena ilmiönä. Tuloksena on aineistolähtöinen abstraktin tason malli, jonka olen nimennyt kelpoisten kokoonpanojen teoriaksi. Aloitan esittelemällä kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteellisellä tasolla ja seuraavaksi avaan teorian käsitteistöä aineistoesimerkkien avulla. Luvun lopuksi tarkastelen teorian sisältöä aineistossa toistuvien aiheiden ja teemojen kautta. Tuloksien lomaan olen liittänyt teoriakirjallisuutta aineistoa rikastuttamaan. Varsinainen teoreettinen vuoropuhelu, jossa kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteet suhteutetaan tutkimuksen aiheen kannalta relevanttiin teoriakirjallisuuteen, käydään tuloksien jälkeen omassa luvussaan.

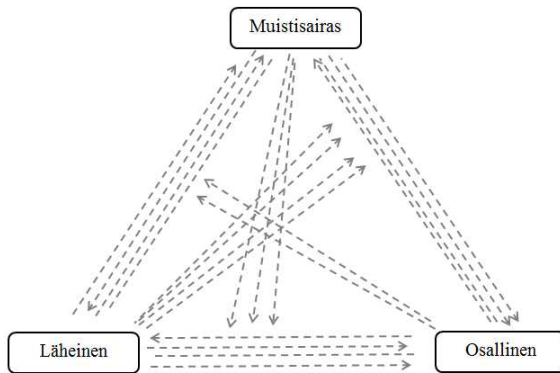
### 4.1 Kelpoisten kokoonpanojen teoria pähkinänkuoressa

Muistisairauden sosiaalinen näyttäytyy muuttuvina **kokoonpanoina**. Kokoonpano on teorian ydinkäsite ja se muodostuu kolmesta jäsenestä: **muistisairaasta, läheisestä ja osallisesta**. Muistisairas on ihminen, jolla on jokin etenevä muistisairaus<sup>11</sup>. Myös läheiset ovat useimmiten ihmisiä: omaisia, sukulaisia, ystäviä, naapureita tai hoitoalan ammattilaisia ja läheinenkin voi olla muistisairas. Osallisten joukko on kirjavin ja niihin lukeutuu elollisia olentoja, aineellisia ja aineettomia asioita, esineitä ja teknologioita. Osallinen voi olla myös laajempi kokonaisuus tai asioiden yhdistelmä: kotiseutu, rakennus ja pihapiiri tai huone kalusteineen ja välineistöineen. Osallinen voi olla myös ihminen. Usein osalliset kuuluvat arkiseen välineistöön, mutta ne voivat olla myös asioita, joihin on muodostunut erityinen ja merkityksellinen suhde joko myönteisessä tai kielteisessä mielessä. Voidaan ajatella, että kaikki kokoonpanon jäsenet ovat osallisia, joista muistisairas ja läheinen ovat erityistapauksia.

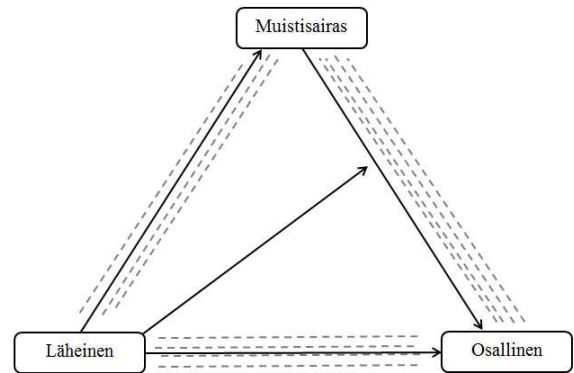
Sosiaalinen ilmenee kokoonpanon jäsenten muodostamisessa suhteissa. Jäsenten välisistä suhteista riippuu se, miten kokoonpanoja syntyy, miten niiden olemus muuttuu ja milloin ne lakkaavat olemasta. Suhteiden määrä vaihtelee ja niitä voi olla samanaikaisesti useita erilaisia. Suhteiden ominaisuuksia ovat **suuntautuminen, intensiteetti ja affektiivisuus**. Suhteet ovat aina yksisuuntaisia ja ne suuntautuvat yhdestä kokoonpanon jäsenestä toiseen jäseneen tai johonkin kokoonpanon suhteeseen. Suhteen intensiteetti ja affektiivisuus voivat vaihdella matalasta korkeaan. Läheisen erottaa muista kokoonpanon jäsenistä se, että läheisen täytyy pystyä muodostamaan muistisairaaseen suuntautuva suhde, siinä, missä muistisairas tai osallinen voi muodostaa läheiseen suuntautuvan suhteen, mutta tätä ehtoa ei edellytetä. Suhteiden luonne muuttuu, kun niihin liittyy tai niistä poistuu **ohaisia** joko kokoonpanon jäsenten toiminnan seurauksena tai muista syistä. Kokoonpanon ominaisuudet muuttuvat suhteiden määrän, suuntautumisen, intensiteetin ja affektiivisuuden muuttuessa. Samalla muuttuvat jäsenten ominaisuudet kyseisessä kokoonpanossa.

Kokoonpanojen perusidea voidaan esittää seuraavan sivun kuvioiden 2 ja 3 avulla.

11 ”Ihminen, jolla on muistisairaus” -ilmaisua pidetään vähemmän leimaavana kuin ”muistisairasta ihmistä” tai ”muistisairasta”. Jatkossa käytän kuitenkin myös ”muistisairas” -termiä viitatessani sillä kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteeseen ja muissakin yhteyksissä siksi, koska tämä tapa vie huomattavasti vähemmän tekstiä.



**Kuvio 2.** Kokoonpanojen perusidea.



**Kuvio 3.** Esimerkki kokoonpanon suhteista.

Kuvio 2 kertoo kokoonpanon jäsenien välisten suhteiden mahdolliset suunnat. Kuviossa 3 on esitetty kokoonpano, jossa muistisairas on muodostanut yhden suhteen osalliseen ja läheinen kolme suhdetta: yhden muistisairaaseen, toisen osalliseen ja kolmannen edellisten väliseen suhteeseen.

Kokoonpanon jäsenten ominaisuuksia ovat **minuus, kuuluminen ja kelpoisuus**. Minuus on muistisairaalla ja läheisellä kuulumisen ja kelpoisuuden kattokäsite. Osallisen ominaisuutena minuus ei ole välttämätön. Minuus on kuulumista erilaisiin kokoonpanoihin ja kelpoisuutta näissä kokoonpanoissa. Kokoonpanon jäsenet osoittavat kuulumistaan ja kelpoisuuttaan suhteita muodostamalla. Jäsenet myös tuottavat näitä ominaisuuksia suhteiden välityksellä kokoonpanon muille jäsenille. Näin ollen kokoonpanon suhteita voi tarkastella kuulumis- ja kelpoisuussuhteina ja tätä kautta minuuteen vaikuttavina suhteina. Kuuluminen jakautuu **minän kuulumisen** ja **minulle kuulumisen** suhteisiin. Kelpoisuus koostuu **kelpoisuudesta** jäsenelle **itselleen**, kelpoisuudesta **toisille** kokoonpanon jäsenille ja kelpoisuudesta **kokoonpanossaan**. Kokoonpanon sisältämät suhteet vaikuttavat kokoonpanon kelpoisuuteen, joten kelpoisuus on myös kokoonpanon ominaisuus.

Kokoonpanon jäsenet muodostavat **hahmottamis- ja kontrollisuhteita**, joilla tuetaan kuulumisen ja kelpoisuuden suhteita. Hahmottamissuhteen tarkoituksena on selvittää kokoonpanon jäsenen tai suhteen olemus. Tämä ei edellytä vaikuttamista eli pyrkimystä muuttaa, eliminoida tai pitää ennallaan jotain kokoonpanon jäsentä tai suhdetta. Kontrollisuhteella sen sijaan pyritään vaikuttamaan johonkin kokoonpanon jäseneseen tai suhteeseen. Kuulumissuhteiden rinnalle riittävät usein pelkät hahmottamissuhteet siinä, missä kelpoisuussuhteet tarvitsevat yleensä tuekseen sekä hahmottamis- että kontrollisuhteita. Kokoonpanon hahmottamis- ja kontrollisuhteiden yhdistelmä tuottaa **koosteisuuden**<sup>12</sup>. Koosteisuus on kokoonpanon ominaisuus ja se voi olla puutteellista tai riittävää. Koosteisuus kannattelee kokoonpanoa ja vaikuttaa kokoonpanon kelpoisuuteen. **Orientoituminen** ja **organisointi** ovat suhteiden muodostamisen tapoja. Orientoituminen liittyy kuulumisen ja hahmottamisen suhteisiin siinä, missä organisointi on ensisijaisesti kelpoisuus- ja kontrollisuhteiden muodostamisen tapa. Tarkkaa rajanvetoa ei kuitenkaan ole.

12 Koosteisuus-termi löytyy myös kahdesta aineistona käytetystä teoksesta (Jensen 2013; Salonen & Färkkilä, 2008). Kirjoittajien mukaan termiä on käytetty muistisairauksiin ja ms-tautiin sairastuneille ja heidän läheisilleen tarkoitetuissa koulutuksissa ja seminaareissa. Yrityksistäni huolimatta en ole löytänyt koosteisuus-käsitteelle muita lähteitä – tieteellisiä tai vähemmän tieteellisiä.

## 4.2 Teorian käsitteistö aineistoesimerkkien avaamana

### *Suhteisuuden suuntia*

Eri kokoonpanoissa jäsenten välisten suhteiden ”summa” on erilainen. Yhdessä kokoonpanossa muistisaira<sup>13</sup> ja läheisen välillä vaikuttavat yhdenlaiset ja jossain toisessa kokoonpanossa toisenlaiset suhteet. Suhteet ovat yksisuuntaisia ja suhteen muodostuminen kahden jäsenen välille ei edellytä toista, suunnaltaan vastakkaista suhdetta. Suhteet voivat olla myönteisiä tai kielteisiä riippuen siitä, minkä jäsenen kannalta suhdetta tarkastellaan. Kokoonpanojen jäsenten välisten suhteiden dynamiikka avautuu parhaiten aineistoesimerkkien avulla. Seuraavassa tekstikatkelmasta löytyy esimerkkejä läheisen, muistisaira<sup>13</sup> ja osallisten välisistä suhteista ja tavoista, joilla läheinen vaikuttaa muistisaira<sup>13</sup> ja osallisten välisiin suhteisiin:

” – – rouva van Dam neuloi violettia lappua kuin riivattu – – katsettaan nostamatta hän sanoi: Täällä tulee pätkähulluksi jos ei tee näitä – – tästä tulee huivi, Keesille. Sen täytyy joka päivä ajaa moottoripyörällä Zaandamiin tuulessa ja tuiskussa. – – hänen tyttärensä tuli sisään. Naisella oli ahdistunut katse silmissään, ja hän raahasi isoa ostoskassia. Ai, siinä onkin siskoni, rouva van Dam sanoi ilahtuneena. Tulin vain vähäksi aikaa, tytär sanoi, toin sinulle hedelmiä. Minulle hän sanoi: Hänelle annetaan täällä vain niitä kovia vihreitä omenoita. Ja jos jätän keittiöön banaanitertun häntä varten, se varastetaan. Mitä siinä voi tehdä? Hän pani kassin pöydälle ja otti sieltä banaanin: Äiti, hakisitko lautasen? Rouva van Dam katsoi banaania ahnaasti. Tytär kumartui: Haepa nyt lautanen ja veitsi, niin viipaloin sen sinulle. Muuten tukehdut taas. Minä ajattelin: Tuo nainen on pyhimys. Rouvan van Dam laskosti Keesin huivin ja pisti puikot tukevasti lankakerään. Hän kipitti kiireisin askelin huoneesta. Sekuntiakaan hukkaamatta tytär tarttui neulomukseen, veti puikot irti siitä ja alkoi purkaa sitä kuin raivopää. Räpyttelin silmiäni. Huivi kutistui silmissä. Siitä jäi jäljelle alle puolet. Salamannopeasti nainen kääri villan kerälle ja nosti silmukat taas puikoille pitkän rutiinin tuomalla taidolla. Pannessaan neulomusta kiireesti takaisin hän sanoi: Kaksi kärpistä yhdellä iskulla, niin minä aina sanon miehelleni. Näin äiti saa joka päivä hedelmänsä ja voi myös kaikessa rauhassa jatkaa neulomistaan. Alussa minulta meni kaikki rahat villalankaan. Hän on kuin kone, vai mitä? Hän katsoi minua sekapäisen oloisesti.”  
(D-Pos, 174–175.)

Muistisairas ja läheinen voivat suuntautua samaan osalliseen omilla suhteillaan. Edellisessä esimerkissä muistisairas rouva van Dam muodosti suhteen osalliseen eli huiviin ja läheiseensä eli tyttärensä tervehtimällä tätä sisarenaan. Tytär eliminoi huivisuhteen ja irrotti äitinsä neulomisen kokoonpanosta tuomalla banaanin vihjeeksi herkuttelukokoonpanosta. Tämän jälkeen tytär pyysi äitiään hakemaan oheisia – veitsen ja lautasen uuteen kokoonpanoon. Sitten tytär muodosti oman suhteensa huiviin purkamalla neulosta – tässä yhteydessä muistisaira<sup>13</sup> äidin suhde neulomiskokoonpanoon oli ”latenssivaiheessa”. Esimerkistä käy ilmi, miten muistisaira<sup>13</sup> ja läheisellä voi olla tietyssä kokoonpanossa erilliset ja erilaiset suhteet samaan osalliseen. Samasta asiasta on kyse, kun tytär tekee taikinan ja muistisairas äiti leipoo sen itsenäisesti piirakoiksi tai kun tytär laittaa alulle muikkujen paiston, josta äiti osaa jatkaa eteenpäin. Muistisaira<sup>13</sup> voi olla perheen ainoa ajokortti. Läheisen toimiessa apukuskina on molemmilla omanlainen suhde auto-osalliseen. Muistisairas voi myös puuhastella oman osallisen kanssa yksin, jolloin läheisen suhteen osalliseen ja muistisaira<sup>13</sup> on tapahtumien kulun seuraaminen. (A-Pj; P-Mv.)

Paidan pukeminen on hyvä esimerkki muistisaira<sup>13</sup> ja osallisen välisistä suhteista. Läheinen muodostaa suhteen muistisaira<sup>13</sup> kertomalla, mikä vaate on kyseessä ja miten pitää toimia, että paita saadaan puetuksi päälle. Hän muodostaa suhteen myös paitaan hakemalla sen kaa-

13 Viittaa aineistona käyttämiini teoksiin lyhentein, joissa tekijän sukunimen ensimmäinen kirjain yhdistyy enintään kolmen merkin mittaiseen lisäosaan. Merkit ovat teoksen nimeen sisältyvien sanojen alkukirjaimia. Esimerkiksi Katri Aholan teoksen Pitkät Jäähvyäiset aineistoviite on A-Pj. Aineistolähteet lyhenteineen löytyvät liitteestä 1. Tämä ratkaisu on sovellus Sirénin (2008, 24) käyttämästä viittaustekniikasta Tekstiin sisäankirjoitetun aineiston osalta aineistoviitteet löytyvät kappaleen lopusta. Tähän ratkaisuun päädyin tekstin luettavuuden takia. Pidempien aineistolainauksien yhteydessä viitteet sivunumeroineen löytyvät kyseisen sitaatin lopusta.



pista valmiiksi pukemista varten. Muistisairaana ja paidan väliseen suhteeseen läheinen vaikuttaa asettelemalla paidan sellaiseen paikkaan ja sellaiseen asentoon, että muistisairaana on helpompi hahmottaa yhteydet vaatekappaleen ja oman kehon osien välillä ja pukea paita omatoimisesti ylle. Muistisairas muodostaa paitaan suhteen pukemalla sen ylleen. Tarvittaessa läheinen muodostaa uusia suhteita paitaan ja muistisairaaseen ohjaamalla muistisairaana käsiä oikeisiin suuntiin, korjaamalla paitaa parempaan muotoon ja auttamalla napituksessa.

Muistisairas muodostaa suhteita osallisiin useimmiten samoilla tavoilla kuin läheisetkin. Luonteenomaista muistisairaana ja osallisten välisille suhteille on tutkiminen. Esineitä tarkastellaan ja hypistellään, laatikoihin ja kaappeihin kurkistellaan. Joskus osallisten kanssa näperrellään, kunnes ne menevät rikki, jonka jälkeen ne piilotetaan. Ei osallista – ei evidenssiä hankalasta tai nolosta suhteesta. Läheiset muodostavat suhteita osallisiin, joita haluavat varjella muistisairaana suhteilta. He pyrkivät ehkäisemään tietynlaisia kokoonpanoja muodostamalla suhteita osallisiin, joihin eivät halua muistisairaana muodostavan omia suhteitaan. Läheiset piilottavat tulitikkuja ja muita vaarallisina pitämiään osallisia muistisairaana ulottumattomiin. He myös vaanivat hetkiä, jolloin muistisairas suostuu irrottautumaan mieluisista, mutta likaisista vaatteistaan. Tällöin läheiset muodostavat vaatteisiin nopeasti oman suhteensa ja vievät ne pesuun. (G-Vkt; H-Kem; K-Mm.)

Läheiset muokkaavat olosuhteita suotuisiksi tarkoituksenmukaisten suhteiden muodostumiselle muistisairaana ja osallisten välille. He tuovat osallisia sopivasti tarjolle: ruoka laitetaan pöydälle valmiiksi, kotiaivaimet oven lähetyville näkyviin ja vaatteet valmiiksi sängyn päälle. Toistuvasti unohtuva kotiaivain ommellaan kiinni takin taskuun. Aina suhteita ei muodostu läheisen yrityksistä huolimatta. Täysinäinen vesilasi pöydällä odottaa juojaansa ja ateria syöjäänsä, jos läheinen ei ole muistuttamassa. Läheiset yrittävät myös ehkäistä muistisairaana ja osallisten välisiä suhteita muistisairaaseen kohdistuvien vahinkojen välttämiseksi piilottamalla esineitä ja laitteita lukkojen taakse tai siirtämällä niitä pois näkyviltä väliaikaisesti tai kokonaan. Läheiset tekevät tätä myös osallisten varjelemiseksi; etteivät ne mene rikki tai muistisairas siirrä niitä paikkoihin, joista ei osata etsiä. Joitakin osallisia myydään, koska niillä ei ole enää sairauden edetessä käyttöä. Läheinen katkaisee muistisairaana suhteita osallisiin silloin, kun hän ajan säästämiseksi, tulevia ongelmia ennakoiden tai kärsivällisyyden loppuessa tekee muistisairaana puolesta asioita eikä anna tämän edes yrittää itse. Muistisairas puolestaan voi yrittää katkaista läheisen suhteen tämän osallisiin muodostamalla niihin omat suhteensa tai vaikuttamalla läheisen ja osallisten välisiin suhteisiin. Muistisairas voi kiskoa läheistä pois työnsä äärestä, huutaa tätä apuun, kysellä toistuvasti läheiseltä eri asioista ja siitä, mitä tämä on parhaillaan tekemässä, kajota läheisen työvälineisiin tai työn kohteeseen ja tehdä näillä keinoin läheisen työn jatkamisesta hankalaa ellei mahdotonta. Kun läheinen haluaa keskittyä omiin tehtäviinsä, voi hän yrittää irrottaa kintereillään kulkevan muistisairaana muihin puuhiin tarjoamalla suhdetta toiseen kokoonpanoon, johon riittää läheistä vähemmän sitova suhde. Läheinen voi myös tuoda muistisairaalle houkuttelevia osallisia tarjolle tai ehdottaa muistisairaalle muuta toimintaa. (B-EI; G-Vkt; H-Kem; J-940; K-Ppp; V-Km.)

Suhteen intensiteettiä ja affektiivisuutta kannattaa tarkastella ominaisuusparina. Korkeaintensiivisyys voi tarkoittaa raskasta ja sitovaa suhdetta tai tiivistä yhteisyyden tunnetta. Suhteiden affektii-

visuus voi liittyä sekä myönteiseksi että kielteiseksi miellettyyn suhteeseen. Affektiivisuudessa voi olla kyse mistä tahansa tunteesta tai tunteiden yhdistelmästä. Seuraavassa ruokaliinan taittelun kokoonpanossa muistisairas muodostaa korkeaintensiivisen ja -affektiivisen suhteen ruokaliinaan. Läheinen puolestaan tarkkailee muistisairasta, ruokaliinaa ja edellisten välistä suhdetta ilman erityistä tunnelatausta:

”Olen katsellut häntä ja tiedän. Kohta hän taatusti huomaa ruokaliinan. Minä odotan. Hän huomaa ruokaliinan. Silmäkulmastaan hän näkee ruokaliinan, näkee sen taiteltuna kädessään. Hänen silmänsä laajenevat. Ruokaliina on hänelle täydellinen yllätys, sokki. Valkea pellavatiilku petti hänet. Hän puistelee päätänsä jyrkän paheksuvasti, kiskaisee täydelliset taitteet suoriksi, avaa ruokaliinan ja pudistelee sitä tuolinsa vieressä ilmassa. Äiti on vihainen. Hän kumartuu tuijottamaan ruokaliinaa. Hän katselee sitä kiukkuisesti. Hän tutkii sitä. Hän suipistaa suutaan. Ja sitten hän tempaa sen dramaattisella eleellä ja levittää polvilleen. Hän oikoo kankaan neliöksi ja yrittää silitellä ryppyjä, hän hieroo niitä, tasoittelee niitä, kiskoo valkean tilkun reunoja saadakseen taitteet häviämään. Hän on kiihdyksissä, hän melkein huohottaa ruokaliinaa kiskoessaan. Ja sitten hän saa merkin jota en ymmärrä, jonkin mitä en näe, ja lopettaa. Yhtäkkiä. Se on kunnossa. Se on mitoisaa. Se läpäisee kokeen.” (K-St, 38.)

Korkeaintensiivinen suhde ei edellytä suuria muutoksia ja näyttäviä ponnisteluja. Ulkopuolisen silmin vähäpätöisiltä näyttävät tavaroiden siirtelyn ja lajittelun kaltaiset tehtävät voivat olla intensiivistä toimintaa ja toisaalta ulospäin aktiiviselta näyttävä puuhastelu voi olla toimijan kannalta ”toisaikaista”. Intensiivistä suhdetta edustaa läheisen valmiustila, joka kohdistuu muistisairaahan nykyisiin ja mahdollisiin suhteisiin (ks. myös Sointu 2011). Pelkällä katseen kohdistamisella ja seuraamisella voi muodostaa intensiivisen suhteen ja yhtä intensiivisesti kytkeydytään kokoonpanoista irti kääntämällä katse pois. Pelkkä silmien tiukasti kiinni puristaminen voi olla tehokas kannanotto, kun muistisairas ei halua vastata tyhmiin kysymyksiin tai osallistua toimintaan, johon läheiset maanittelevat. Pää käännetään läheisistä tai osallisista pois päin, kun tilanteesta ei muuta poistumisen mahdollisuutta ole (vrt. Hari 2017, 49<sup>14</sup>). Suhteet kokoonpanon jäseniin voivat olla intensiteetiltään heikkoja, koska ei vahvempiin pysty tai jos suhde on sellainen, jonka ylläpitämiseen ei tarvitse enempää. Tuolissa istuminen, sängyssä makoilu, pöytään nojailu ja seisomisessa lattiaan tukeutuminen ovat tällaisia suhteita. Suhde sairaalasänkyyn voidaan kuitenkin kokea intensiiviseksi, jos siihen rajoittuu koko elämä eikä sängystä pääse omin neuvoin ylös. Suhteen intensiteetti ja affektiivisuus voi muuttua saman kokoonpanon aikana. Pukemisen korkeaintensiiviset ja -affektiiviset suhteet laantuvat, kun vaate-osalliset on saatu taltutettua ja puettua päälle, ellei muistisairaalle jää välitöntä tarvetta päästä niistä eroon. Läheisen latentti suhde muistisairaaseen muuttuu hetkessä korkeaintensiiviseksi ja -affektiiviseksi huolestumissuhteeksi, kun hän havaitsee ulko-oven olevan auki ja muistisairaahan teillä tietymättömillä. Matalaintensiiviset ja -affektiiviset suhteet voivat olla merkityksellisiä. Näitä suhteita muodostuu esimerkiksi silloin, kun lapsenlapsi puuhastelee lattialla leikeissään ja muistisairas isoäiti istuu lähetyvillä ja puhuen niitä näitä. (A-Pj; B-Rs; D-Pos; H-Kem; K-Ks; K-St; K-T; H-Rom; P-M; T-Kjy; T-Kvj; V-Pa.)

Kokoonpanojen jäsenet vaikuttavat toisiinsa muodostamalla uusia suhteita, puuttamalla olemassa olevien suhteiden luonteeseen tai pyrkimällä eliminoimaan joitakin suhteita kokonaan. Tämä voi tapahtua käyttämällä oheisia, joita lisätään suhteisiin tai poistetaan niistä. Läheiset etsivät sopivia oheisia muistisairaahan ja osallisten välisiin suhteisiin. Kalenteri sidotaan narulla pöytään kiinni. Oviin ripustetaan muistutuksia: ”tämä on vessa”, ”muista avaimet” tai ”älä ota”. Hoivakodin huo-

14 ”Päänkääntöele” liittyy alkavaan muistisairauteen ja sillä tarkoitetaan tapaa, jolla muistisairas kääntää päänsä läheisensä (usein puolison) puoleen hakiessaan tältä tukea kysymykseen, jonka oikeasta vastauksesta ei ole varma (Hari 2017, 49).

neiden ovissa on asukkaiden nimikyltit. Oheisia myös poistetaan. Kun läheinen ottaa sakset hal-  
tuunsa, on muistisairaana vaikeampi leikellä vaatteitaan pilalle. Muistisairasta ei voi kotiuttaa sai-  
raalasta, ellei hänellä ole mukana kotiavainta, koska muuten kyseessä olisi heitteillejätto. Lähei-  
set tietävät tämän ja käyttävät tietoa hyväkseen. Kun muistisairaana kotiavain ei ole sairaalassa  
mukana, suhde sairaalalokeroon säilyy eikä suhdetta kotiin pääse muodostumaan ennen ai-  
kojaan. Läheiset raivaavat oheisia näköesteinä pois tieltä, jotta muistisairaana olisi helpompi muo-  
dostaa suhteita osallisiin. Piilottamalla suhteessa tarvittavia olennaisia oheisia eliminoidaan koko  
suhde: ei auton tai kaapin avainta – ei ajamista eikä penkomista. Muita suhteita osallisiin voi silti  
jäädä. Autoa voi puunata tai ihailla ja se säilyy keskustelun (ja kiukuttelun) aiheena. Lukittuun  
kaappiin muodostuu intensiivinen ja affektiivinen ongelmanratkomissuhde ja sorkkarautaa voi  
varsin hyvin käyttää avaimen sijaan kaapin penkomissuhteen muodostamisessa. (D-Pos; H-Kem; K-  
Hi; K-Ppp; V-Km.)

Puhelin on hyvä esimerkki siitä, miten jokin asia voi olla yhdessä kokoonpanossa osallinen ja toi-  
sessa oheinen. Puhelimeen muodostuu ja sen avulla muodostetaan monenlaisia suhteita. Läheiset  
sekä pelkäävät että odottavat muistisairaana soittoa. Soittotapahtuma voi muodostaa mieluisan  
suhteen läheisen ja muistisairaana välille. Molemmat rupattelevat niitä näitä, eikä ole väliä, tunnis-  
taako muistisairas läheistään vai ei. Läheinen huolehtii puhelinkeskustelujen yhteydessä muisti-  
sairaana hyvinvoinnista. Hän voi esimerkiksi pyytää puhelun aikana muistisairasta täyttämään la-  
sin vedellä ja juomaan sen, kuulostellen samalla, muodostuuko sopivia suhteita vesihanan, vesila-  
sin ja muistisairaana välille. Puhelut muistisairaalle voivat myös ahdistaa ja syyllistää läheistä, kun  
muistisairas valittaa toistuvasti, että kukaan ei koskaan käy eikä soita (joskin kaikki silti käyvät ja  
varastavat, minkä ehtivät). Muistisairas voi harrastaa puhelinterroria soittamalla läheiselle jatku-  
vasti, jolloin läheisen puhelin hälyttää tai vastaajaan tulee viestejä viiden minuutin välein. Lähei-  
nen vastaa, koska aina voi olla kyse vakavasta asiasta. Vähitellen läheiset alkavat pelätä puheli-  
mensa soittoa. Tuntemattomat numerot huolestuttavat: kertooko muistisairaana naapuri ikävis-  
tä tai epäilyttävistä sattumuksista vai tuleeko puhelu sairaalasta, poliisilta tai palokunnalta. Arve-  
luttavaa on myös muistisairaana puhelujen harveneminen tai lakkaaminen kokonaan. Oma lukunsa  
ovat ne puhelut, joissa linjojen kautta kantautuu läheiselle viestejä, jotka pakottavat läheisen läh-  
temään tilannetta tarkistamaan. Muistisairas on voinut vastata puhelimeen, mutta unohtanut puhe-  
lun olemassaolon. Puhelin on kuitenkin jäänyt päälle ja läheiset tekevät kuulemansa perusteella  
päätelmiä muistisairaana toiminnasta ja suhteista eri osallisiin. Kun muistisairas ei tunnista omaa  
puhelintaan varmuudella puhelimeksi tai ei hallitse laitteen toimintaperiaatetta, ei hän voi enää  
muodostaa puhelimeensa asianmukaista suhdetta. Puhelimen soittoaani saattaa pelästyttää eikä  
puhelimeen uskalleta vastata ja tästä syystä puhelin voidaan piilottaa tai heittää pois. (C-Ää; F-Pp;  
E-M; H-H; H-K; K-Ppp; K-T; M-Mka; S-K.)

Sairauden edetessä kokoonpanoihin tulee uusia jäseniä entisten tilalle ja uudenlaisia kytköksiä  
nykyisten jäsenten välille. Muistisairaana ja hänen puolisonsa rakkaussuhteiden rinnalle tai niiden  
sijaan syntyy hoivaan liittyviä suhteita.

”Kun vaimo, joka oli häntä nuorempi, sairastui alzheimerin tautiin ja meni nopeasti yhä huonompaan kuntoon, hän hoiti tätä esimerkillisen uskollisesti. Edistymisestä tai taantumisesta hän raportoi mielellään iskevien muistiinpanojen muodossa. Kerran hän kirjoitti: ”Ennen katselin naisen jumalaista muotoa hieman eri valossa. Nyt vain käytän sen aamulla suihkussa.” Minä en tee sitä läheskään joka päivä. Mutta hihittelen mielessäni, jos tuo sutkaus pälkähtää päähäni kun pesen Iriksen jalkoväliä ja tahkoan hänen ”jumalaisen muotonsa” ääriviivoja.” (B-EI, 86.)

Muistisairaus muuttaa kokoonpanojen suhteita ja jäseniä siten, että uudenlaiset yhteydet tuntuvat läheisistä ja muistisairaasta oudoilta. Suhteet vaihtavat suuntaa, kun aiemmin vanhempi huolehti lapsestaan ja nyt asetelma on toisinpäin (ks. Toivonen & Nätkin 2017, 325). Monet aikaisemmista suhteista jäävät vähemmälle ja jotkut hiipuvat kokonaan pois. Kun muistisairas ei tunnista lapsiaan ja pitää heitä sisaruksinaan, osa jälkikasvusta ottaa tämän itseensä, mutta toisten lasten mielestä asialla ei ole suurta merkitystä. Kodinhoitoon liittyvät suhteet muistisairauden täyteisessä elämässä voivat jäädä läheisiltä vähiin. Koti alkaa kaivata siivousta ja paljon muitakin asioita jää tekemättä. Muistisairaana kanssa tarvitaan yhdenlaisia kokoonpanoja ruokailuun ja toisenlaisia peseytymiseen, jos tehtävään kelpuutetaan vain tietty läheinen. Läheisten joukkoon liittyvät kotihoiton työntekijät. Hoivakotiin muutettaessa muistisairaana ja omaisten väliset suhteet muuttuvat ja uusia suhteita muodostuu henkilökunnan ja muiden asukkaiden kanssa. Muistisairauden edetessä kokoonpanojen osalliset muuttuvat. Muistisairaana kiinnostus televisioon tai radioon hiipuu, mutta läheisten yllätykseksi lautapelit ja laulaminen alkavatkin kiinnostaa. Mukaan voi tulla uusia kokoonpanon jäseniä, joista ei varmuudella voi sanoa, onko kyse läheisestä vai osallisesta:

Tytär toi hoivakotiin muistisairasta äitiään ilahduttamaan kettuterrierin näköisen pehmolelun, joka muistutti äidin nuoruudenajan omaa Dick-koiraa. Uusi Dick auttoi läheisen tavoin luomaan ja ylläpitämään suhteita muistoihinsa, nykyiseen ympäristöön ja muihin ihmisiin. (J-Mk, 15–16.)

Kodeissa ja laitoksissa suhtaudutaan useimmiten kunnioittavasti muistisairaiden mukanaan kantaan pehmoleluihin tai muihin esineisiin. Myös omat tai toisten eläimet ovat usein muistisairaana ja läheisten yhteisiä osallisia sekä puheenaiheina että tarkastelun ja hellimisen kohteina. Hoivakodissa asuviin tai vieraileviin eläimiin muodostetaan lämpimiä suhteita.

”Mutta onnellisin kaikista on Wiborg. Hän kutsuu koiraa Jagoksi ja hautaa kasvonsa sen paksuun turkkiin, kun se vihdoon tulee hänen luokseen. – Minä haluan antaa sille karkkia! Wiborg huutaa. Minä haluan antaa sille karkkia niin että se tykkää minusta eniten!” (S-H, 237–238.)

Joskus muistisairaana suhde johonkin osalliseen muodostuu tärkeämmäksi kuin läheiseen ja osa läheisistä hyväksyy tämän muutoksen. Kissasta tulee muistisairaana ”elämänkaikkeus” ja seuraksi hankitusta koirasta tärkein elämäkumppani sekä hyvinvoinnin indikaattori. Koiraa tai kissaa kutsutaan ”kultaseksi”, mäyräkoiralle lauletaan, mutta puolisolle tai lapsille äyskitään. (A-Pj; B-EI; G-Vkt; H-Kem; K-H; K-Ks; J-Mk; S-H; T-Kvj; V-Km; M-Mka; V-Km; V-Oa; W-C.)

Läheisen suhteisiin sulautumiseksi voi kutsua kokoonpanoja, joissa läheinen auttaa muistisairasta lähes kaikessa, mutta muistisairas ei läheisen osuutta huomaa, ymmärrä tai arvosta, vaan olettaa itse hallitsevansa kaikki asiansa. Kun läheinen muodostaa monia erilaisia suhteita muistisairaana ja tämän osallisten välille, hän jää itse ilman niitä merkityksellisiä suhteita, jotka tukevat häntä itseään. Vain ne suhteet jäävät, jotka ovat yhteisiä muistisairaana kanssa. Läheinen menettää omaa minuuttaan tukiessaan muistisairaana minuussuhteita. Lopulta hän on kokoonpanojen jäsen, jolta oma minuus puuttuu; osallisen kaltainen. Läheinen saattaa havahtua tähän tilanteeseen esimerkiksi silloin, kun muistisairas on intervallihoitojaksolla. (H-Kem; K-Ppp; V-Oa.)

### *Minuus minulle kuulumisina ja minän kuulumisina*

Kuuluminen on tärkeä osa minuutta ja se voidaan jakaa minulle kuulumisiin ja minän kuulumisiin. Muistisairas muodostaa minulle kuulumisen suhteita läheisiin ja osallisiin. Minulle kuuluva on omaa ja omia ovat puoliso, lapset, ystävät, lemmikkieläimet ja monenlaiset merkitykselliset tavarat. Muistisairas mies voi unohtaa lähes kaiken muun paitsi oman autonsa. Omassa hihassa kuljetetaan mukana puoli kiloa painavaa lasipalloa, jonka sisälle on valettu oma nuoruuden kuva. Minulle kuulumisen suhteita muodostetaan pehmoleluihin, joiden kanssa on mukava mennä nukkumaan. Posliinista paimenkoikafiguuria hellitään pienenä poikana, jolle tarjotaan maitoa ja vispipuuroa. Omat vaatteet ja asusteet ovat ”iholla” osana minuutta, tunnistettavissa ja turvallisia. Hoivakodin Linda ei ole Linda ilman huulipunaa, kauniita vaatteita ja koruja ja Lindan minuutta kohtaa katastrofi huulipunan kadotessa. Jotkut muistisairaajat pitävät vanhoja ja likaantuneita vaatteitaan päivästä toiseen ja vuorokauden ympäri, eikä suhteesta niihin haluta luopua edes pesemisen ajaksi tai nukkumaan mennessä huolimatta läheisten kärkevistä kannanotoista. Minulle kuulumisia ovat myös esineet ja asiat, joita haalitaan tai omitaan läheisiltä tai ympäristöstä. Muistisairas voi ”omia” perheen yhteiset rahat, yhdessä hankitut ja maksetut esineet tai kodin ja omaisuuden kokonaisuudessaan. Kuivamustekyniä anastetaan hoivakodin hoitajilta. Kävelyretkillä kerätään mukaan risuja, roskia ja kuolleita hyönteisiä, joita tarkastellaan kotona kaikessa rauhassa. Erityisen omiksi voidaan kokea jopa roskapussit, vanhat lehdet ja pahvipurkit, joskin läheiset käyvät salaa viemässä näitä minulle kuulumisia pois. (B-EI; H-P; H-Kem; H-Rom; J-940; J-Mk; K-Ks; K-Mm; L-Et; M-Mka; R-Sr; S-H; S-K; T-Ak; T-Kvj; Z-Vl.)

Asukkaan huone hoivakodissa on minulle kuulumisten kokoonpano, johon voi muodostua minän kuulumisen suhde. Sopivat minulle kuulumiset, kuten huonekalut ja omat esineet, voivat edistää tämän suhteen muodostumista. Valokuvat omaisista, ystävistä tai tutuista paikoista ovat vakiovarustuksena hoivakotien asukkaiden huoneiden sisustuksessa seinillä ja lipaston tai yöpöydän päällä, mutta asukkaan minuuden kannalta on tärkeää, kuka kuvat valitsee ja millä perusteilla. Tuttuja läheisiä esittävät kuvat ovat tärkeitä minulle kuulumisia, jos muistisairas tunnistaa kuvien henkilöt ja paikat. Taulut ja kuvat voivat olla minuudelle merkityksellisiä osallisia myös esteettisinä elementteinä ja ajatusten herättäjinä ilman tiettyyn ihmiseen tai paikkaan kuulumisen suhdetta. Kun kuulutaan johonkin, niin osallisena voi olla paikka, yhteisö tai edellisten yhdistelmä ja usein kyseessä on oma koti perheenjäsenineen ja lähiympäristöineen. Minän kuulumiset otetaan haluttuun esimerkiksi katselemalla, kulkemalla ja käsittelemällä. Minä kuulumisen suhteet voivat hiipua, jolloin halutaan muualle väliaikaisesti tai kokonaan. Sisätiloista lähdetään kaupungille tai luontoon tuulettumaan. Joskus tärkeimmät minän kuulumisen suhteet liittyvät edelliseen asuin-ympäristöön tai lapsuudenkotiin ja minuudelle ongelmallista on, jos minän kuulumisen suhteita ei pysty nykyisissä kokoonpanoissa muodostamaan ollenkaan. (B-Rs; C-V; H-Kem, K-Km; L-Hh.)

Minän ja minulle kuulumiset ovat useimmiten myönteisiä suhteita, mutta sairauden edetessä kokoonpanoon uhkaa tulla mukaan muistisairaahan minuuteen liittyviä, mutta kielteisiä minuussuhteita. Muistisairas yrittää välttää näitä suhteita ja erityisen tärkeää tässä työssä on se, että minuudelle vahingollinen suhde ei kohdistu itseän. Ellei muistisairas pysty eliminoimaan tällaista suhdetta

kokoonpanosta kokonaan, hän suuntaa minuuttaan uhkaavat suhteet kokoonpanon läheisiin ja osallisiin. Läheiset sotkevat ja sotkeutuvat asioihin, jotka eivät heille kuulu. Sekä läheiset että osalliset rikkovat tavaroita, kätkevät niitä väriin paikkoihin, vaanivat nurkissa, sekoittavat asiat ja tekevät kaikki maailman pahat. Kotihoidon työntekijät, lapset, miniät ja vävyt varastavat kaiken, minkä irti saavat, elleivät rosvot, vieraat hiippailijat tai ”rantanpuulit ja taantanpuulit” ole ehtineet ensin. Oma kissa käy pissaamassa alushousuihin. Nalle ja ”murmelit” pakottavat kiukuttelemaan, potkimaan ja olemaan epäystävällinen kaikille. Aina syyllistä ei nimetä, mutta ”en ole käsitelty” voi olla muistisairaana vakiovastauksena läheiselle, joka kummastelee rikkoutuneita laitteita ja kyselee salaperäisesti kadonneiden kauppatavaroiden tai auton avaimien perään. Kokoonpanoista poistetaan osallisia, joihin ei haluta kuulumissuhteita: likaisia alusvaatteita ja käytettyjä vaippoja, ruokaa, jota ei enää tunnistu ruoaksi tai esineitä, jotka ovat tavalla tai toisella hankalia. Läheiset löytävät näitä kokoonpanoista irrotettuja osallisia ja joutuvat muodostamaan niihin oman suhteensa – ehkä lyhytkestoisen, mutta mahdollisesti sangen intensiivisen ja affektiivisen. Kun muistisairas kiistää kuulumissuhteensa tiettyihin osallisiin tai tapahtumiin, voi kyseessä olla myös kelpoisuuden varjelu. (A-Pj; B-Rs; H-Kem; K-Km; K-Ks.)

***Minuus kelpoisuutena itselle, kelpoisuutena muille ja kelpoisuutena kokoonpanoissaan***

Kelpoisuus on osa minuutta. Se on kelpoisuutta itselle, kelpoisuutta muille ja kelpoisuutta erilaisissa kokoonpanoissa. Jäsenet osoittavat kelpoisuuttaan ja tuottavat sitä toisilleen kokoonpanon suhteiden kautta. Kelpoisuutta voidaankin tarkastella suhteiden kautta ilmaantuvana ominaisuutena. Muistisairaille kelpoisuutta tuottavat suhteet läheisiin. Läheiset osoittavat kunnioitusta, kannustavat ja tukevat monin tavoin. Esineiden omistaminen ja välineiden taitava käyttäminen ovat myös osoituksia kelpoisuudesta. Tutuissa toimintaympäristöissä tuttujen ihmisten ja välineiden parissa on helppo olla kelpoinen:

”-- Me lähetäänkin nyt isännän kanssa rautakauppaan kun mulla on sinne asiaa. -- Rautakaupan pihassa Leo meinasi jättää Janin autoon asioinnin ajaksi, mutta hoksasi, että se voi karata. -- Taikka äläpä jääkään kun tulet mukaan. Minun pittää ostaa [moottori]saha ja sie kun niistä ymmärrät niin saat vahtia etteivät huijaa tuhmaa.” (H-J, 205.)

Muistisairas osoittaa kelpoisuutta itselleen, läheisilleen ja osallisille. Kelpoisuus liittyy usein aiempiin kyvykkyyksiin: ollaan päteviä taloudenhoitajia, taitavia piirtäjiä ja pianisteja, teräviä tutkijoita tai alaansa perehtyneitä virkamiehiä asianmukaisine välineineen. Kelpoisuutta osoitetaan muodostamalla suhteita toiminnan kohteisiin sekä tarvittaviin työkaluihin ja aineksiin. Asiointi on kelpoisuuden osoittamista, joka edellyttää suhteiden muodostamista esimerkiksi autoon, myymälöihin ja ostoksiin. Näihin suhteisiin tarvitaan usein läheisten lisäksi oheisia: autoon apukuski tai kuljettaja, kauppaan avustaja tai muistilista. Kotipiirissä kelpoisuuden osoittamiselle otollisia kokoonpanoja ovat rutiiniksi käyneet tai helpot kotiaskareet. Näistä esimerkkejä ovat tiskaaminen tai petaaminen, käsityöt, puutarhassa puuhastelu ja halkojen kantaminen, vaikka prosessi ja lopputulos läheisten näkökulmasta olisikin ”sinne päin”. Arkiset laitteet saattavat haastaa muistisairaana kelpoisuuden, mutta helppokäyttöiset ja toimintavarmat laitteet tuottavat kelpoisuutta käyttäjälleen ja käyttäjä puolestaan pystyy osoittamaan niiden avulla omaa kelpoisuuttaan. Kelpoisuuden osoittaminen ei aina yrityksistä huolimatta onnistu. Pojalle annetusta remonttiavustusta koituu enemmän vahinkoa kuin hyötyä tai naapureita ilahdutetaan pesujauheesta leivotulla ka-

kulla. Läheisten voi olla vaikea kelpuuttaa muistisairaana työpanosta, kun he näkevät asioiden menneen tai menneen päin mäntyä tietäen, että joutuvat korjaamaan seuraukset jälkikäteen. Tästä huolimatta läheiset voivat kiittää muistisairasta avusta kunnioittaen tämän kelpoisuutta, mutta he voivat myös kyseenalaistaa kelpoisuuden torjumalla avun jo etukäteen tai mitätöimällä aikaansaannokset. Kelpoisuus viedään myös keskeyttämällä muistisairaana askareet ja tekemällä ne itse loppuun. Jos suhteet läheisiin eivät tue muistisairaana kelpoisuutta, niin lemmikkieläinten suhteen tilanne voi olla toinen. Ihmiset määräilevät, kyseenalaistavat, syyttävät, tiuskivat ja kysyvät tyhmiä kysymyksiä, mutta oma kissa tai koira ei tätä tee. Lemmikkieläimille on helppo osoittaa kelpoisuutta ja ne kelpuuttavat huolimatta myöhästyneistä aterioista ja muista kömmähdyksistä. Sama pätee kasveihin. Kasvit eivät arvostele vaikka kuolisivat janoon, muistisairaana ylenpalttiseen kasteluun tai ne kitkettäisiin rikkaruohoina. (B-EI; F-Pp; G-Kjp; H-Kem; J-940; K-Km; K-Ks; M-Mka; P-Mv; S-IA; S-K; T-Lt; T-Ak; V-Km.)

Läheisillä on taipumus suuntautua kokoonpanojen tai muistisairaana kelpoisuuden tuottamiseen tai ylläpitämiseen ja joskus he valjastavat oman kelpoisuutensa palvelemaan muistisairaana kelpoisuutta jopa niin, että muistisairailta onnistuu kuva- ja runokirjan tekeminen sopivan ohjauksen avulla. Kiittämisen ohella muistisairaalle kelpoisuutta tuottaa läheisten kyky kysyä asioista siten, että muistisairas pystyy vastaamaan niihin aina oikein. On myös kelpoisaa käydä itse maksamassa ravintolalasku, kun läheinen on antanut tähän rahat valmiiksi. Läheisten yritykset tuottaa muistisairaalle kelpoisuutta eivät aina onnistu. Teennäinen kannustaminen huomataan ja viriketoiminta, joka muistisairasta itseään ei erityisemmin kiehdo, ei muodosta kelpoisuuden saati kuulumisenkaan suhteita. Pallon heittäminen kuntoutusryhmässä voi tuntua vanhan miehen mielestä turhan ikäiseltä, mutta kelpoisampaa on yritys muodostaa fyysinen kontakti ryhmää ohjaavaan nuoreen naiseen. (G-Vkt; H-Kem; K-H; K-Ks; M-Mka; R-R; S-Mh; S-Syy; Z-VI.)

Muistisairas voi kieltäytyä kuulumasta kelpoisuutta kyseenalaistaviin kokoonpanoihin, joista tyyppillisiä esimerkkejä ovat pukeminen, riisuminen ja peseytyminen läheisten avustuksella. Jos kieltäytyminen ei onnistu, voi tuloksena olla kelpoisuuskamppailuja. Kelpoisuuskamppailuja ovat myös epätoivoiset yritykset suoriutua jostain tehtävästä ilman läheisten apua.

### ***Ei kelpoisuutta ilman kontrollia?***

Kokoonpanojen kelpoisuus voi edellyttää kontrollisuhteita, joita muistisairas, läheinen ja osallinen muodostavat toisiinsa. Kontrollisuhteilla pyritään vaikuttamaan kokoonpanon muihin jäseniin ja jäsenten välisiin suhteisiin. Kyse on useimmiten kelpoisuuskamppailuista eikä niinkään valtataisteluista. Muistisairaana muodostamien kontrollisuhteiden tarkoituksena on omien asioiden ja oman elämän pitäminen hallussa ja kelpoisuus edellyttää kontrollia minuuden kannalta merkityksellisiin osallisiin. On kelpoinen kontrolloimaan autoaan, vaatteitaan, perintösenkkiään, omaa huonettaan, omia tärkeitä esineitään sekä vakiopaikkaansa hoivakodin oleskelutiloissa ja ruokapöydässä. Kuka tahansa ei saa muodostaa mitään suhdetta minään tai minulle kuulumisiin, muuten kyse on kajoamisesta ja minuuden vaarantumisesta. Kajoaminen uhkaa kelpoisuutta ja se voi kohdistua muistisairaana omaan kehoon, omaksi koettuun osalliseen, paikkaan johon tuntee kuuluvansa tai kokoonpanoon, joka on minuuden toteuttamisen kannalta tärkeä. Läheiset muo-

dostavat kontrollisuhteita muistisairaaseen, osallisiin ja edellisten välisiin suhteisiin, mutta heidän tarkoituksenaan ei yleensä ole muistisairaahan alistaminen omaan tahtoonsa vaan muistisairaahan minuuden tukeminen ja ikävien tilanteiden välttäminen. Muistisairaant tosin voivat olla näistä kontrollisuhteista eri mieltä. Omainen voi sujauttaa salaa muistisairaahan ulkotakin taskuun tai laukkuun omat tai muistisairaahan yhteystiedot ja tämän kontrollisuhteen paljastuminen ei aina ole muistisairaalle mieluinen yllätys. (D-HkO; H-Kem; S-IA; L-Hh.)

Kelpoisuus ja kontrolli eivät edellytä yksintoimimista, mutta kelpoisuutta osoittaessaan muistisairas voi painottaa kontrollisuhteitaan ollessaan lääkärin vastaanotolla, hoitoneuvotteluissa ja vastaavanlaisissa tilaisuuksissa, joissa arvioidaan toimintakykyä ja avun tarvetta. Muistisairas voi vakuuttaa hallitsevansa arkensa omin avuin silloinkin kun näin ei todellisuudessa ole. Ollaan toimeliaita ja kaikin tavoin pystyviä sisupusseja ja kovakuntoisia muoreja. Omaiset saattavat kiistää muistisairaahan oman kontrollin ja kelpoisuuden kertoen asiasta oman versionsa ja korostamalla kyvykkyyksien historiallista luonnetta, mutta he saattavat myös tukea muistisairaahan tai perheen yhteistä kelpoisuutta esittämällä asiat parhain päin. Läheiset ovat usein mukana kokoonpanoissa, joissa muistisairas olettaa selviytyvänsä itsenäisesti. Näiden suhteiden ”näkymättömyys” tarkoittaa sitä, että läheiset ovat onnistuneet sekä muistisairaahan että erilaisten kokoonpanojen kelpoisuuden ylläpitämisessä, mutta suhteiden toistuva huomiotta jättäminen tai peräti mitätöinti voi koetella läheisten hermoja ja kuulumisen suhteita muistisairaaseen. (K-Mm; K-Ppp: S-K; T-Kvj.)

Raha eri muodoissaan on sekä muistisairaalle että läheiselle kontrollin kohde ja väline, mutta eri syistä ja eri tavoilla. Muistisairaalle raha itsessään, rahaan liittyvä asiointi ja muiden maksuvälineiden tai taloudenpitoon liittyvien dokumenttien kontrollointi ovat kelpoisuuden mittoja. Läheinen kontrolloi muistisairaahan ja rahan välistä suhdetta arvioiden, missä määrin ja millä tavalla voi antaa vapausasteita. Hän puuttuu muistisairaahan ja rahan välisiin suhteisiin huomattessaan että ostoksilla käyminen tai pankissa asioiminen ei enää onnistu eikä rahan arvoa tai ideaa ymmärretä.

”Hän kertoo olleensa Postipankissa hoitamassa raha-asioitaan. Sanon, ettei Postipankkia enää ole, mutta hän ilmoittaa närkästyneenä:

- Semmoisen minä kuitenkin sieltä löysin.
- Mitä sinä sitten Postipankissa teit?
- Maksoin rahaa.” (K-Ppp, 175.)

Läheiset voivat antaa muistisairaalle taskurahaa käteisenä sopivaksi katsomansa summan ja korjata jo tapahtuneita finanssivahinkoja jälkikäteen. He voivat ottaa laskuista, kuiteista ja tiliotteista kopioita, jolloin muistisairaalla niitä selatessaan ja kommentoidessaan säilyy kontrollin ja kelpoisuuden tunne, vaikka läheiset asiat käytännössä hoitavatkin. Muistisairas voi pitää ostosten ja palvelujen maksamista kunnia-asianaan, koska silloin hän on kelpoinen sekä itselleen että läheisilleen. Joskus muistisairaahan suhde rahaan muuttuu huolettomaksi ja hän jakaa auliisti läheisille omasta (oletetusta) yltäkylläisyydestään ja osoittaa tällä tavoin kuulumissuhteitaan. Aikakauslehtimainosten oheen liitetyt arpajaislipukkeet ymmärretään rahan arvoiseksi omaisuudeksi ja niitä säilötään perillisille. Rahaan liittyvistä suhteista voi myös tulla huolentäyteisiä ja muistisairas saattaa jatkuvasti tarkistella, että kukkaro tai lompakko ovat varmasti tallella. Hän voi pelätä, että rahaa ei ole, rahat eivät riitä tai että ne varastetaan. Näistä syistä rahaa ja rahan käyttöön liittyviä asioita, kuten maksamattomia laskuja kontrolloidaan kätkemällä. Muistisairas voi rahan puuttee-



seen vedoten kieltäytyä maksamasta ostoksia tai laskuja, jolloin läheisten on se tehtävä. Tarpeellisiakaan asioita ei hankita, koska rahaa ”ei ole”, sitä ei osata tai haluta käyttää tai rahat ja maksuvälineet on piilotettu. Omaisten kannalta tilanne on kiusallinen: laskuja on hankala maksaa, jos rahaa ja pankkikorttia ei löydy. Muistisairas voi venyttää minulle kuulumisten kontrollia yhteisiin varoihin tai omaisuuteen. Yhteiset rahat voivat muuttua ”minun rahoikseni” ja meidän kotimme ”minun talokseni”. Yhteisiä asiapapereita pengotaan läheisen ollessa toisaalla. (A-Pj; H-Rom; K-Ppp; P-Mv; S-K; T-Ak; T-Lt; V-Km.)

### ***Hahmottamisen, kontrollin ja koosteisuuden kolmiyhteys***

Hahmottaminen, kontrolli ja koosteisuus kytkeytyvät toisiinsa. Kontrollisuhteet edellyttävät hahmottamista. Toiminnan kohde on hahmotettava ainakin jollain tavalla, ennen kuin siihen pyritään vaikuttamaan. Koosteisuus on hahmottamis- ja kontrollisuhteiden summa ja vaikuttaa kokoonpanon kelpoisuuteen. Kokoonpanon kannalta riittävä koosteisuus edellyttää jäsenten välisiä tarkoituksenmukaisia hahmottamis- ja kontrollisuhteita. Hahmottamissuhteissa muodostetaan ymmärrys kokoonpanon jäsenten tai suhteiden olemuksesta:

”Suoristan käsivarteni, kosketan seinää, löydän neliskulmaisen muovilaatan. Tämän minä tunnen. Valokatkaisin. Napsautan sen päälle. – – Napsautan katkaisimen alas, hukutan kaiken varjoon. Ylös, valaistuminen, alas, epätoivo. Ylös alas. Tyydyttävä, tuttu napsautus. Tiedän mikä tämä on. Tiedän mitä se tekee. Alan taas sopia ruumiiseeni, hengitykseni tasaantuu. Jatkan, kunnes vaalea nainen tulee luokseni, johdattaa minut pois.” (L-Hh, 166.)

Joissakin tilanteissa tututkaan asiat eivät halua hahmottua.

”Ei tää kyllä oo. Tai ne on vaihtaneet jotenkin sen tien. Ja kyltit on väärän näköset. – – Ne on jotenkin vaihtaneet koko maailman. No tottakai on. Niinhän se tehdään, yön aikana muutetaan katukyltit ja maamerkit. Ai niinkö ne tekee? Rekka-autoilla. Se ei oo sinun vika ollenkaan. Mutta ne ei saa kaikkea vaihdettua, siellä on vielä jotain jäljellä, kyllä sinä sen tunnista jos vaan tahot.” (P-M, 132; 134–135.)

Huonosti hahmottuvaan asiaan minkä tahansa suhteen muodostaminen on vaikeaa. Kun esine siirtyy vakiopaikaltaan, se ”lakkaa olemasta”. Hankaluuksia seuraa, jos vessan ovi ei hahmotu seinästä. Ketteräjalkaisen muistisairaana läheistä ei ehkä haittaa, jos ulko-ovi tai sen lukitusjärjestelmä ei aina vaellushaluiselle hahmottuisikaan. Hahmottaa kuitenkin voi, vaikka ei tunnistaikaan ”oikein” ja tällöin suhteiden luominenkin onnistuu. Vaatteet hahmottavat ihmisen ja lääkäri kullannvärisiin napein varustetussa tummansinisessä klubitakissa tunnistetaan merimieheksi. Sängynpeitteen muhkurahahmottuu nukkuvaksi lapseksi. Kananmunaa ihastellaan täydellisen muotoisena valkoisena soikiona ja kysytään läheisiltä, ovatko he nähneet koskaan mitään vastaavaa. Eteisen lattiaan voi hahmottua ammottava aukko, joka estää ulko-ovelle pääsyn. (A-Ysa; F-Pp; G-EA; H-Kem; L-Hh; S-A.)

Hahmottamis- ja kontrollisuhteiden muodostaminen eivät sinällään ole riittäviä ehtoja ”onnistuneelle” kokoonpanolle. Kelpoisan kokoonpanon suhteiden pitää pelata tietyllä tavalla yhteen ja koosteisuudessa on kyse näistä pelisäännöistä, jotka voivat kokoonpanoista riippuen olla tiukempia tai väljempia. Koosteisuus voi edellyttää yhteyden säilymistä menneen, nykyisen ja tulevan välillä. Ideaalitalanteessa muistisairaana kannalta riittävä koosteisuus on sitä, että läheiset ja osalliset hahmottuvat ja tarjoavat riittävästi sopivia tilannevihtejä sopivien kontrolli- ja muiden suhteiden muodostamista varten. Kelpoisat suhteet osallisiin auttavat moniosaisen tehtävän hahmottamisessa ja kertovat, miten osa-alueet kytkeytyvät toisiinsa. Tosielämässä näin harvoin tapahtuu ja

muistisairauden kokoonpanoissa koosteisuus onkin usein riittämätön. Kokoonpanon jäsenet ja suhteet eivät hahmotu kuten pitäisi eivätkä kokoonpanon osat löydä toisiaan sopivilla tavoilla. Kokoonpano on tietysti mielessä sisäisesti sekaisin. Kelpoisuuden kannalta on kehnompaa, kun muistisairas tajuaa, että ei enää kykene siihen, mihin aiemmin. Ehkä kelpoisuuden rippeiden säilyttämisen vuoksi tai ihan vain tottumuksen takia muistisairas suorittaa jonkin tehtäväkokonaisuuden osan päivittäin, vaikka koko proseduri ei enää onnistuisikaan. Koosteisuuden kannalta erityisen haasteellisia ovat kokonaan uudet kokoonpanot. Lääkeannostelijan käyttö ei ole kätevää eikä helppoa, ellei siihen ole koskaan aikaisemmin harjaantunut. (J-Vkp; S-IA.)

Automatisoituneet rutiinit hahmottuvat muistisairaalle vaivattomammin. Niissä osalliset ovat kontrollissa ja koosteisuus kantaa. Rutiinien parissa onkin helppo osoittaa kelpoisuuttaan. Kahvinkeitäminen onnistuu tutulla välineellä, mutta uusi keitin haastaa kelpoisuuden, jos sen ulkonäkö, suodattimen paikoilleen asettamisen tapa tai säätimien muoto ja sijainti eroavat liikaa aiemmasta laitteesta, vaikka toimintaperiaate olisikin entisen kaltainen. Jos vanhalla autolla ajaminen sairauden varhaisessa vaiheessa vielä onnistuu, niin autoa ei kannata vaihtaa uudempaan malliin. Perinteisestä ”lankapuhelimesta” älypuhelimeen siirtyminen on todennäköisesti hahmottamisen, kontrollin ja koosteisuuden kannalta kohtalokas harppaus. Esineet vaikuttavat osallisina ja oheisina koosteisuuteen omilla luonteenomaisilla tavoillaan. Monimutkaisista laitteista on vaikea saada tolkkua, mutta yksinkertaiset hahmottuvat ja niihin on helppo muodostaa suhteita. Jotkut osalliset taipuvat auttamaan lähes minkä tahansa tehtävän suorittamisessa ilman erityistä vastarintaa, mikä voi olla sekä hyvä että huono asia osallisen itsensäkin kannalta. Ongelmia seuraa, jos esineiden ja paikkojen olemukset viittaavat tilanteen kannalta vääriin asioihin tai kokoonpanoon yrittää ujutautua yhteensopimattomia asioita. Makuuhuone hahmottuu nukkumisen ohella pukemisen paikaksi – siispä vaihdetaan vaatteita aina siellä käydessä. Läheisen muistisairaalle jättämä tiedoksi-anto kotiinlähdestään voi puhelimen viereen sijoitettuna laukaista tarkistussoittojen kierteen, kun muistisairas haluaa varmistaa, että läheinen on päässyt turvallisesti perille. Asioimaan lähtenyt omainen on saattanut jättää ruoan muovikulhossa odottamaan sähköhellan läheisyyteen. Tämä voi muistisairaalle olla vihje aterian lämmitykseen. (H-K; H-Om; K-Ppp; P-Mv; S-K; V-Km.)

Läheiset kannattelevat kokoonpanojen koosteisuutta omilla suhteillaan. He kontrolloivat kokonaisuuksia, muokkaavat ympäristöä muistisairaalle suhteille soveliaaksi, laittavat muistisairaalle toiminnan alulle, tarkkailevat sen etenemistä, puuttuvat tarvittaessa tilanteeseen ja varmistavat lopputuloksen kelpoisuuden. Joskus kokoonpanon osallisten vaihto voi parantaa koosteisuutta. Muistisairauden edetessä kirjojen ja artikkeleiden lukeminen tai radio- ja televisio-ohjelmien seuraaminen käy usein hankalaksi. Lyhyempiä tekstejä tai ohjelmia seurataan silti ja lastenohjelmat saattavat alkaa kiinnostaa. Läheiset voivat auttaa tuomalla muistisairaalle tämän mielikirjallisuutta videoiden tai äänikirjojen muodossa. Lyhyempiin tallenteisiin, ehkä läheisten itse tekemiin, siirrytään, kun koosteisuus ei riitä pitkien elokuvien tai äänitteiden seuraamiseen. Kuulumisen suhteita muodostuu, kun elokuvia tai vaikkapa youtube-videoita katsellaan yhdessä läheisten kanssa. Hahmottamisen ja koosteisuuden ongelmia helpottaa häiritsevien osallisten tai oheisten eliminointi. Ongelmia ei kuitenkaan ratkaista ottamalla kaikki hahmotettava pois, vaikka toisi-

naan läheiset kotona ja hoivakodeissa yrittävät selkeyttää muistisairaana ympäristöä eliminoimalla siitä kaiken, minkä olettavat olevan muistisairaana ymmärryksen ulkopuolella.

”Meidän potilaamme kaipaavat järjestystä.’ Jospa ne kaipaavatkin elämää, minä vastasin.” (B-Utk, 108.)

Tuloksena voi olla vaivaton toimintaympäristö hoitajille ja omaisille, mutta vailla sopivia mää-  
merkkejä ja toimintavihjeitä muistisairaalle. Ilman kuulumisen suhteita tarjoavia osallisia ympä-  
ristöstä tulee karu ja epävihihtyisiä. Vihjeettömyys voi johdattaa tilanteiden väärin tunnistamiseen.  
Tukan leikkaamista laitosoloissa vastustetaan, jos kokoonpanosta ei löydy riittävästi parturitoi-  
mintaan viittaavia osallisia. (B-EI; G-EA.; H-Kem; L-Hh.)

Arjen sujumattomuus, asioiden omaperäiset kokoonpanot tai kokonaan tekemättä jääneet tehtävät  
kertovat koosteisuuden ongelmista. Lievästi haittaava tekijä on asioiden nimien unohtaminen.  
Kun tuorejuuston nimi unohdetaan, tiedetään silti, mikä on pöydällä olevan valkoisen aineen tar-  
koitus ja ”anna minulle ”tuo” - kontrollisuhteella selvittää tilanteesta kelpoisasti. Asioiden välis-  
ten suhteiden ymmärtäminen tuottaa koosteisuutta, vaikka osallisia ei osaisikaan nimetä. Pitkät  
haaleat nauhat ovat lautasella ja tuoksuvat hyvältä – todennäköisesti ne voi syödä. Hankalampaa  
on semanttisten sotkujen kohdalla: hoitaja työntää muistisairaana käteen punaisen pötkylän, jota  
kutsuu hammasharjaksi, mutta esineen ja informaation yhdistelmä ei tuota oivallusta käyttötavas-  
ta ja jatkotoimenpiteistä. Syöminen ei onnistu ellei tiedä, mitä lusikalla tai sillä ”pitkänomaisella  
kiiltävällä jutulla” tehdään, mutta tilanne ratkeaa pyytämällä ateriaksi voileipiä. Ruokailukokoon-  
panon koosteisuus kantaa ilman häiritseviä tunnistamattomia aterimia. (G-EA; H-Kem, L-Hh; R-R.)

Koosteisuus ei aina riitä edes omaehtoisen toiminnan aloittamiseen. Hahmottamis- ja kontrolli-  
suhteiden muodostaminen osalliseen ei onnistu omin voimin.

”Hän ei tiennyt, oliko hänen nälkä vai jano, ei ollut ’ollenkaan helppoa’ selviytyä totuttuun tapaan syömisestä  
ja juomisesta. Kerran hänellä oli edessään lautasella leipää ja hän valitteli, ettei tiennyt, mitä sillä pitäisi teh-  
dä. Hän kysyi minulta neuvoa, sanoin: ’Sen kun vaan puraiset.’ Ohjeesta ei ollut hänelle apua. Huolissaan  
hän vastasi: ’Niin, kun tietäisin, miten se tapahtuu.’” (G-Vkt, 113.)

Samasta asiasta on kyse, kun kinkkuviipale ja leipäpala eivät yhdisty voileiväksi. Toiminta voi  
jäädä kesken jo alkuvaiheessa. Kahvinkeitto aloitetaan avaamalla suodattimen kansi, jonka jäl-  
keen tehtävässä ei päästä eteenpäin. Ei hahmoteta, mihin osallisiin täytyy seuraavaksi muodostaa  
kontrollisuhteita ja millaisia näiden suhteiden pitäisi olla. Toiminta voi katketa hämmennykseen,  
kun aiempia tapahtumia ei muisteta ja jatkotoiminta edellyttää tätä tietoa. Kaupungilla asiointia  
haittaa, jos ei muista onko paikalle tultu kävellen vai autolla tai mihin auton on jättänyt. Johonkin  
tehtävän vaiheeseen voidaan juuttua. Tavaroita ronkitaan, kunnes ne menevät rikki. Vessakäynnin  
yhteydessä pyyhitään takapuoli ja huuhdellaan pönttö yhä uudelleen ja uudelleen, kunnes lähei-  
nen ryntää hätiin. Toimintaan ryhtymiset, jatkamiset tai keskeyttämiset vaativatkin usein läheisen  
muodostamia kontrollisuhteita muistisairaaseen, kohteena olevaan osalliseen ja edellisten välisiin  
suhteisiin. Muistisairas ei koske kotipalvelun tuomaan valmisateriaan, koska ei hahmota omaa  
näläntunnettaan tai sitä, miten ruoka-annoksen kanssa tulisi toimia. Tai sitten hän toimii toisin:  
ruoka piilotetaan tai viedään jääkaappiin ja unohdetaan. Sen sijaan ateria syödään hyvällä ruoka-  
halulla, kun läheinen sen lämmittää, tarjoilee pöytään ja vahtii, että lautanen tyhjenee. (H-Kem; H-  
Rom; K-Mm; K-St; P-R.)

Koosteisuuden ongelmat eivät välttämättä estä suhteiden muodostamista. Asiat voivat liittyä toisiinsa väärässä järjestyksessä tai epäsovinnaisilla tavoilla. Tehtäväkokonaisuuden osia hahmottuu, mutta ne eivät löydä toisiaan:

Muistan vääntäneeni suihkun päälle. Muistan saippuoineeni käsivarteni ja jalkani. Muistan ajatelleeni, että yöpukuni on tiellä. Mutten saanut asioita nivottua yhteen. Liian hidaskäyttö. Liian välinpitämätön. (L-Hh, 76.)

Tutuja esineistä, toimintatavoista ja toiminnan paikoista syntyy epäsovinnaisia asetelmia ja lopputuloksia, jotka ovat läheisten näkökulmasta humoristisia, hämmentäviä, surullisia tai peräti pelottavia. Muistisairaahan toiminta ei ole täysin vailla logiikkaa, vaikka hahmottamisen ja kontrollisuhteiden lopputulema olisikin ”sinne päin”. Osalliset välineistönä tai toiminnan kohteena saattavat olla tarkoitukseensa sopimattomia: ovea yritetään avata avaimen sijaan partakoneella. Muistisairas voi muodostaa osallisista ja itsestään ennakkoluulottomia yhdistelmiä. Päälle puetaan useampi vaatekerta ja asukokonaisuus viimeistellään rintaliiveillä kupit selkäpuolelle käännettynä. Hampaita harjataan kosteusvoiteella tai hiukset pestään pyykkipulverilla. Kokoonpanosta saattaa unohtua välivaiheita tai puuttua oleellisia osallisia. Pakastepizza laitetaan uuniin pakkauksensa kanssa. Satulan vahaamista voi simuloida käsiä pyörittelemällä, mutta vasta satulan ja säämiskän kanssa toiminta näyttää mielekkäältä sivullisenkin silmin. (G-EA; H-Kem; H-Mmk; K-R; K-Pj; K-Ppp; K-Ks; S-IA; S-Akj; T-Ak; V-Km.)

Joissakin kokoonpanoissa koosteisuuden täytyy kantaa pitkään, mikä voi olla muistisairaalle vaikeaa. Elokuviissa ei jaksa istua näytöksen loppuun asti, mutta kahvilassa käynti on sopivan mittainen. Liian pitkällä aikavälillä selittyvät ne tilanteet, joissa odottamaan jätetty muistisairas lähtee omille teilleen muualla käymään lähteneen läheisen muistutuksista huolimatta. Läheiset tai sopivat osalliset voivat auttaa pilkkomalla tehtävän aikajännettä lyhyempiin osiin. Muistisairas voi itse yrittää ylläpitää koosteisuutta lyhentämällä kokoonpanon kestoa esimerkiksi nappaamalla lautasen tiskattavaksi syöjän edestä liian aikaisin. Ehkä vastaavasta asiasta on kyse, kun pienet ruoka-annokset syödään, mutta isommat jäävät kesken. Aina koosteisuuden ongelmat eivät ole ylitympäsemättömiä ja tehtävä saatetaan kunnialla loppuun. Toiminta on kuitenkin hankalaa ja hidasta. Tulee virheitä ja niitä joutuu korjaamaan. Käytetyt työkalut alkavat sopia yhä huonommin yhteen ja nappipaidat ovat kroonisesti epäkunnossa. (H-Kem; K-Mm; M-Rm; P-Mv; S-K; S-P; R-R; T-Ak; T-Kvj; V-Km.)

Koosteisuuden kyseenalaistuessa kelpoisen kokoonpanon edellyttämiä hahmottamisen ja kontrollin suhteita puuttuu tai suhteet eivät suuntaudu sopivilla tavoilla oikeisiin kohteisiin. Hyvinä päivinä koosteisuus kantaa: osalliset ja niiden väliset suhteet hahmottuvat ja niihin pystyy muodostamaan tarkoituksenmukaisia suhteita. Huonoina päivinä asioiden välisiä yhteyksiä ei hahmoteta eikä niihin ei saa otetta läheisten tarjoamasta avusta huolimatta. Näinä päivinä kokoonpanot ovat vähemmän kelpoisia ja jotkut niistä eivät ole mahdollisia lainkaan.

### ***Orientoituminen ja organisointi***

Orientoituminen ja organisointi ovat suhteiden muodostamisen tapoja, jotka eivät välttämättä edellytä erityistä koosteisuutta. Ne ovat tapoja ottaa maailma haltuun. Orientoitumisessa korostuu hahmottaminen ja se liittyy usein kuulumissuhteisiin. Orientoituminen ei edellytä kohteena oleviin asioihin niiden tilaa muuttavaa suhdetta ja kohteina voivat olla mitkä tahansa kokoonpanon

jäsenet: elolliset olennot, esineet, paikat tai tilanteet. Orientoitua voidaan myös itseän. Paikkoja otetaan haltuun niihin menemällä ja niissä liikkumalla. Oma sijainti ja osalliset paikannetaan asioiden koskettelulla ja etsimällä tuttuja asioita vierailta tuntuvista paikoista.

”Minä avaan silmät ja suljen ja pyörähdän kuin lapsena, ja katson taas ja se auttaa, pois johtaa ovi ja käytävän vieressä toinen ja sitten uusi ovi, kolmas ja siinä se on ja niin lähden taas ja nyt osun ovelle ja siitä pois ja toisesta sisään ja kaikki on paikallaan – jos osaavat kiusata, niin minä osaan kiusata pois! – löydän kyllä tien vaikka raskasta on – ja keittiö on siinä, jääkaappikin ja hana josta vettä juoksee näin, kun lasken. – – Ja siinä on tuttu pöytäkin, jolle laitan lautasen...” (M-M, 7.)

Muistisairas orientoituu tarkkailemalla ympäristöä ja sen osallisia. Hän kiertää huoneesta toiseen ja kurkistaa ohimennen liedellä oleviin kattiloihin. Hän availee kaappien ja huoneiden ovia, tutkii niiden sisältöjä tarkistaen ja todeten, mitä missäkin on. Tarpeen vaatiessa tavarat tyhjennetään pöydille tai sängyn päälle tarkempaa orientoitumista varten. Yöllä muistisairas käy paikantamassa muut nukkujat ja koettelee ulko-ovet. Muistilaput, tehtävälisterit ja kalenterit ovat orientoitumisen osallisia, mikäli niiden olemassaolo muistetaan, ne ovat sopivissa paikoissa havaittavissa ja niiden sisältö hahmotettavissa. Kauppaan lähdettäessä organisoidaan avaimet, lompakko ja silmälasit laukkuun tai taskuun ja orientoidutaan aika ajoin niiden olemassa oloon. (G-EA; G-Vkt; H-Kem; H-Rom; H-Om; K-St; L-Hh; M-M; P-Mv; S-K; T-Ak; V-Oa.)

Organisointi ei jää pelkästään katsastamiseen tai tarkistamiseen. Se liittyy kontrollisuhteisiin ja organisoimalla saadaan aikaan muutoksia kokoonpanon jäsenissä ja suhteissa. Aina ei ole selvää, onko kyse organisoinnista vai orientoitumisesta ja molemmat ovatkin monissa kokoonpanoissa samanaikaisesti läsnä. Orientoitumisen ja organisoinnin kohteena voi olla oma keho:

”... Hän haluaa pitää jotain aina kädessään; se voi olla lusikka, tai jokin pieni esine, jonka hän on jostain ottanut. Se on hänelle eräänlainen rituaali. Hän kääntelee. Katselee ja puhelee – – Tarkastelun ja lorun jälkeen hän laittaa esineen hihaansa. – – Kun hän on saanut esineen hihaansa, hän alkaa sovittaa sormiaan toisten sormien lomaan. Sormilla on määrätty järjestys; ensimmäiset kaksi sormea hän asettaa toisen käden peukalon ja etusormen väliin. Näin häneltä jää toisen käden pikkusormi ikään kuin yli, jonka hän pyöräyttää toisen pikkusormen alitse kämmenen puolelle. Saatuaan näin sormensa järjestykseen on hän tyytyväinen pitkän ajan.” (K-Ks, 101.)

Muistisairas aloittaa organisoinnin usein orientoitumisella. Hän ”siivoo” kaapeista tavarat pöydille, ikkunalaudoille, jääkaappiin, tuoleille ja sängyille. Tästä jatketaan organisoinnilla. Esineitä siirrellään, lajitellaan ja asetellaan sopivilta tuntuviin paikkoihin ja järjestyksiin. Vaatteita laskotetaan, valokuvista tehdään pinoja ja siirrellään niitä pöydällä pasianssikorttien tavoin. Koko yö voi mennä sänkyä mytätessä tai kaikki irtain kootaan nyytteihin ja siirretään sivummalle. Tavaroiden kasaaminen, kuljettaminen toisiin paikkoihin ja uusiin järjestyksiin on organisoimista siinä, missä monimutkaisemmatkin järjestelytoiminnot. Organisoida voi ilman hahmottamista tai koosteisuutta, joskin tässä tapauksessa toiminnan tarkoitus ja lopputulema eivät välttämättä aukene läheisille. (A-Pj; G-EA; H-Kem; J-P; K-Ks; K-St; M-Mka.)

Läheiset voivat ehdottaa levottomalle muistisairaalle organisoimista: sanomalehtien järjestyä, serviettien taittelua tai lusikoiden kuivaamista. He myös organisoivat muistisairaalle ympäristöä eri kokoonpanojen kannalta tarkoituksenmukaiseksi. Yhteinen sänky siirretään olohuoneeseen, kun yläkertaan vievät rappuset pelottavat. Ruokahaluttomalle muistisairaalle laitetaan tarjolle naposteltavaa valmiina suupaloina paikkoihin, joista ne löytyvät helposti. Läheiset ”organisoivat” myös muistisairasta itseään varustamalla hänet turvarannekkeella ja mobiilipuhelimella ulkona liikkumisen ajaksi. (G-EA; G-Kjp; H-K; H-Kem; H-Om; H-Rom; J-940; T-Ak.)

### 4.3 Kelpoisten kokoonpanojen teoria aineistossa toistuvissa teemoissa

Kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteet eivät ole toisistaan irrallisia, joten teoriasta saa paremman käsityksen tarkastelemalla sen käsitteistöä aineistossa toistuvien aiheiden kautta. Aiheisiin kuuluvat erilaisten asioiden kätkeminen ja kokoaminen nyssäköiksi; herkkujen ja kahvin monenlaiset ulottuvuudet; istuskelu ja seurailu maailmaan kiinnittymisen tapana; ovi vaikuttamassa kokoonpanojen muodostumiseen; kädet, jalat ja auto suhteiden muodostajina; tilanteet, joissa ihmiset yhtä lailla kuin esineetkin käyttäytyvät huonosti ja se, kuinka eritteiden ja pidätysongelmien mukaantulo muuttaa kokoonpanoja ja niiden suhteita perin juurin toisenlaisiksi.

#### *Nyssäkät, kätköt ja niiden etsiminen*

Asioiden kokoamisella nyssäköiksi kontrolloidaan ja organisoidaan kokoonpanojen osallisia. Omia tai omittuja tavaroita otetaan haltuun keräämällä niitä yhteen ja tallettamalla ne sopiviin paikkoihin. Nyssäköinnillä kapinalliset esineet koulitaan kuuliaisemmaksi muodostelmaksi, jossa ne ovat helpommin hahmotettavissa verrattuna esinepaljouteen. Nyssäköihin kootut ja kätköihin siirretyt tavarat ovat poissa silmistä, niihin ei tarvitse ottaa kantaa ja muodostaa hankalia suhteita ainakaan kyseisellä hetkellä. Tilanne muuttuu hahmotettavammaksi ja pysyy paremmin kontrollissa. Nyssäköinnillä osoitetaan kelpoisuutta ja tuotetaan kelpoisempia kokoonpanoja.

Nyssäköihin ja kätköihin kerätään monenlaisia asioita: pöytähopeita ja muita aterimia, koruja, valokuvia, rahaa, lompakoita, kukkaroita, pankkikirjoja, maksamattomia tai maksettuja laskuja, sekalaisia tärkeitä papereita, muistikirjoja joiden sisältö saattaisi paljastaa muistin ongelmat läheisille, kahvia, leivonnaisia, leikkeleitä, pilaantunutta tai pureskeltua ruokaa, puoliksi syötyjä keksejä, omaisten tai kotipalvelun tuomaa ruokaa, narukeriä, vanhoja sulakkeita, tilkkuja, käytettyjä paperiliinoja huolellisesti taiteltuina, mainoksia, alennuskuponkeja, nolottavia virheostoksia, muilta omittuja esineitä, huonokuntoisia vaatteita, likaantuneita vaatteita, roskia, käytettyjä vaippoja ja asioita, joiden alkuperäisestä olemuksesta ei saa enää tolkkua. (B-Mmo; B-Utk; C-Ää; D-HkO; H-Kem; K-Ppp; H-T; M-M; N-Mkr; P-R; P-T; R-R; S-K; T-Kvj; T-Lt; V-Km.)

Nyssäköihin kerätyillä tavaroilla voi olla suhteita toisiinsa tai kerääjäänsä. Sisältö voi perustua samankaltaisuuteen (vain vaatteita, vain lehtiä, vain elintarvikkeita) tai erityisyyteen (vain merkityksellisiä ja kallisarvoisia asioita). Aina yhteen kerättyjen esineiden välisten suhteiden logiikka ei avaudu läheisille ja joskus yhdistävänä tekijänä näyttää olevan pelkkä keräämisen teko: organisointitoiminnan toteuttaminen sinällään. Nyssäkän muodot ovat moninaisia: muovipusseihin on helppo haalia tavaraa ja paitaan tai pyyhkeeseen kätevä kääriä tärkeitä tavaroita. Narulla tai sähkökaapelilla sidotaan esineitä yhteen. Matkalaukkuun pakataan elämä tiivistetyssä muodossa, kun lähdetään takaisin ”kotiin”. Nyssäkän sukulaisia ovat miljoonalaatikat, joissa säilytetään tarpeellista tilpehööriä. Komeroihin, vintteihin ja kellareihin on helppo organisoida enemmän tai vähemmän hallitusti suurempia määriä myös kookkaita tavaroita – ja nyssäköitä. (H-T; K-Mm; M-Kl; M-Mka.)

Virkola (2014, 149) kuvailee tilanteita, joissa materiaalisuus ottaa muistisairaiden naisten kodeissa ylivallan tavarakasojen täyttäessä pöytien pinnat ja muut tasot. Nyssäköinti eroaa tavaroiden röykkiöitymisestä, koska nyssäköihin ja niiden sisältämiin tavaroihin muodostuu tai ainakin jos-

kus on muodostunut kontrollisuhde, mutta kasautuneisiin tai kasattuihin tavaroihin suhteita on vaikeampi muodostaa. Tavaroiden röykkiöiksi ja pinoiksi kasaaminen on kuitenkin minulle kuulumisten organisointia minän kuulumisen paikoissa. Samalla organisoituu minän kuulumisen paikkakin. Kinnunen (2017, 189) pani merkille, kuinka tavarat muuttotilanteessa menettävät osan joukkovoimastaan irrotessaan aiemman kodin kokonaisuudesta ja hahmottuvat yksittäisten esineiden sijaan kasoina, pinoina, epämääräisinä vieraina elementteinä. Voidaan kuitenkin ajatella, että röykkiöihin kasautuneilla esineillä on suhteiden muodostamista vastustavaa voimaa, koska niitä on vaikeampi hahmottaa. Kuronen (2015, 17) kirjoittaa, miten kodeissa tavarat, pöly, tahma ja eritteet liittyvät yhteen materiaalistien aineksien kasoiksi tai kerrostumiksi. Yritys muodostaa kontrollisuhteita näihin kasoihin voi tuottaa entistäkin vaikeammin hallittavia sedimenttejä. Usein ainoa tapa hallita niitä on kätkeä ne jotenkin ja johonkin.

Muistisairaat ovat kekseliäitä kätkejiä. Nyssäkät sinällään ovat kätkejiä ja perinteisiä piilopaikkoja ovat käsi- ja matkalaukut, lusikkalaatikko, patjan alus, komerojen ylähyllyt sekä autotallien, verstaiden ja työhuoneiden sopukat. Oma hiha tai sohvatyynyn alunen ovat näppäriä pikakätkejiä. Omakotitalo ja maalaispihapiirin rakennukset tarjoavat kerrostaloasuntoon verrattuna monipuolisemman piilopaikkojen valikoiman. Liitereistä löytyy kätkepaikkoja ja kätkemättäkin ”käyttämättömiksi tavaroiksi kerrostunutta menneisyyttä”. Joskus kätkeksi riittää pelkkä peittäminen: lamput ja portaiden pylväät päällystetään pienillä liinoilla, mutta toisinaan piilottamiseen paneudutaan perinpohjaisesti: pankkikirja suljetaan nahkaiseen lusikkakoteloon, joka kääritään sukahousuihin. Tämä nyytti kiedotaan tyynynliinaan, jonka ympärille solmitaan pitkähihainen poolopaita, jonka jälkeen monikerroksinen nyssäkki kätketään patjan alle sängyn jalkopäähän. Muistisairaalla voi olla luonteenomaisia kätkemisen tapoja ja paikkoja. Asioita piilottaessaan muistisairas voi muistaa suosikkikätkeänsä, mutta etsiessään tai läheisen asiasta kysyessä välttämättä ei. Jotkut piilopaikat läheiset pystyvät pääättelemään, toiset saattavat paljastua muistisairaana toimintaa seurattaessa ja jotkut kätkeänsä keksitään vahingossa. Enigmaattinen kätkeä on sellainen, jota muistisairas itse ei muista ja josta eivät läheisetkään ole selvillä. Se voi syntyä kun muistisairas siirtää aiemmin kätkeänsä varmempaan paikkaan. Kun muistisairas etsii epätoivoisesti tavaroita (todellisia tai mahdollisia), niin osa minuutta on hukassa minulle kuulumisten muodossa. Kun unohtaa alun perin etsimänsä, on kyse koosteisuuden ongelmasta, joka kyseenalaistaa etsijän kelpoisuuden. Toimintaa jatketaan silti, yritetään ottaa tilanne hallintaan ja toivotaan, että viimeistään löydettyä muistuu mieleen myös hakemisen kohde. Tällöin myös kelpoisuus- ja kuulumissuhteet asettuvat kohdilleen. (C-V; H-Rom; H-Kem; H-T; I-Do; K-Hi; K-Ks; K-Ppp; M-M; R-Sr.)

Läheisetkin kätkevät. He piilottavat osallisia, ettei muistisairas ehtisi niitä piilottaa. Läheiset piilottavat muistisairaiden jo koetun tai ennakoitun tuhovoiman ulottumattomiin rahaa, alkoholia, lääkkeitä, helposti vaurioituvia kalliita välineitä tai merkityksellisiä esineitä, teräaseita, astaloita, tulitikkuja sekä laitteita, joita väärinkäyttämällä muistisairas voi vahingoittaa itseään tai muita tietoisesti tai vahingossa. He pakkaavat vanhoja vaatteita pusseihin, joista muistisairas kaivaa ne uudelleen käyttöön. Läheiset kätkevät kodin laitteiden painikkeita teippaamalla niitä piiloon vaihtelevalla menestyksellä. He kätkevät tavaroita ja laitteita, joiden pariin muistisairas ”juuttuu” her-

moja raastavalla tavalla. Läheiset käyttävät kätköpaikkoina lukollisia kaappeja tai paikkoja, joista läheiset eivät usko muistisairaahan osaavan etsiä. Muistisairaahan sinnikäs orientoitumistoiminta voi silti johtaa läheisten kätköjen löytymiseen, eivätkä lukotkaan ole aina esteenä. Joskus läheiset siirtävät tavaroita muualle. Herkästi rikki meneviä, mutta muistisairasta kiinnostavia osallisia kuljetetaan naapuriin tai ystäville. Auto ajetaan sukulaisten pihaan. Asiakirjoja, koruja ja vastaavia viedään turvaan pankkiholviin. Osa läheisten kätköistä on hätäkätköjä tai välivarastoja nopeita ratkaisuja vaativiin tilanteisiin. Houkuteltuaan tai painostettuaan muistisairaahan pesulle ja riisumaan, läheinen potkaisee muistisairaahan likaiset mutta rakkaat ”minuusvaatteet” sängyn alle väliaikaiseen kätköön, josta myöhemmin kuljettaa ne salaa pesukoneeseen. Lääkkeitä piilottavat sekä muistisairaavat että läheiset. Muistisairaavat jemmaavat lääketabletteja ensin suuhunsa ja sieltä muihin kätköihin. Läheiset puolestaan piilottavat lääkkeitä ruokiin tai juomiin. Niitä hienonnetaan voileivän leikkeleiden alle ja sekoitetaan jugurttiin tai banaaniin. Erityistä luovuutta lääkekätköjen osalta osoittavat lasten poraamat lääkepillerin mentävät kolot mummon mielimakeisiin. Hoivakodin henkilökunnan kontrolloimat kätköt sisältävät omaisten tuomia tuliaisista, konjakkipulloja, makeisia tai muita herkkuja, joita säännöstellään, ettei muistisairas nauttisi kaikkea kerralla. Hoivakodin keittiön palasokeriastia piilotetaan, koska muuten asukkaat käyvät tyhjentämässä sen. (H-Kem; I-Do; L-Hh; T-Kjy; T-Kvj; V-Km; Z-Vl.)

Kätkeminen ja etsiminen ovat toisistaan erillisiä suhteita johonkin osalliseen. Muistisairas kätkee osallisen, jota läheinen puolestaan hakee. Läheinen kätkee osallisen ettei muistisairas sitä kätkeisi tai muodostaisi siihen muita suhteita. Muistisairas etsii omia ja läheistensä kätköjä ja läheiset tekevät samaa. Lopputuloksena syntyy monimutkaisten kelpoisuus- ja kuulumissuhteiden kokoonpanoja, joissa sekä muistisairas että läheiset piilottavat ja etsivät monenlaisia osallisia. Nyssäköintiin ja kätkemiseen liittyy kuulumis- kelpoisuus- ja kontrollisuhteita. Raha- ja kahvikätköt ovat pystyvän taloudenpitäjän varmuusvarastoja, joista voi ottaa tarvittaessa, mikäli muistaa kätköjensä paikan. Arvokkaita minulle kuulumisia halutaan varjella ja niitä siirretään turvaan ahnailta läheisiltä. Omaisten hoivakotiin tuomat tuliaisit voidaan piilottaa saman tien. Toisaalta voidaan kätkeä asioita, jotka ovat minän kelpoisuuden kannalta arveluttavia, joita ei muulla tavoin pysty kontrolloimaan tai joista ei saa tolkkua. Ryvetyneet alusvaatteet kätketään pakastimeen, sohva-tyynyjen alle, takkaan tai jääkaappiin. (A-Pj; H-Kem; K-Hi; K-Ks; M-Mka; T-Lt.)

Muistisairaahan kätköjen tarkoituksena voi olla myös kuulumissuhteiden ylläpitäminen. Kätketystä yltäkylläisyydestä jaetaan muille; toisinaan vain harvoille ja valituille läheisille:

”Kaikki ne rahat jotka olen Erkkiä varten säästänyt. On niitä pankissakin, mutta nämä ovat varmoja rahoja, paperiin käärittyjä, paketti, joka näyttää siltä kuin siellä olisi jouluksi lapaset tai muuta pehmeää, sillä siihen ympärille minä käärin vielä selstoffia, jotta ei näkyisi eikä tuntuisi, ja kortinkin hankin, vaikka niitä oli vaikea löytää, kirjoitin: ”Hyvää joulua Erkille toivoo äiti”; jos tulee varas, ei ota, sellainen sydän on vielä monella, ei varmasti koske äidin neulomiin lapasiin, ajattelin...” (M-M, 75.)

Rahan lisäksi läheisiä varten säästetään mainoksien oheen liitettyjä arpakuponkeja ja muita kallisarvoisiksi oletettuja asioita. Läheisiä varten kätketään myös ruokaa ja erityisesti herkkuja. Kaikki herkut eivät kuitenkaan käy kätköjen kautta vaan ne asetetaan heti ja mielihyvin muillekin tarjolle. (I-Do; L-Lt.)



### *Herkkuja tarjolla*

”Mitä mie siulle nyt tarjoaisin? Onkoha miulla pullaa...?” (S-K, 114.)

Muistisairas ja läheiset kestitsevät toisiaan ja kestityskokoontamiset ovat omiaan ylläpitämään mi-  
nän kuulumisen suhteita ja tuottamaan kelpoisuutta. Herkuilla hemmottelevat toisiaan sekä muis-  
tisairas että läheiset. Mieliherkut ovat minulle kuulumisia ja ne ilahduttavat tuliaisina ja tarjoami-  
sina. Herkuilla valmistaudutaan läheisten vierailuun ja ollaan huolissaan, jos ei ole tarjottavaa. (J-  
940; K-I; K-Mm; K-T; L-Jon; M-M; S-K.)

Herkuilla on erilaisia tarkoituksia. **Minuusherkut** ovat niitä, joita muistisairaatt toivovat ja lähei-  
set heille laittavat ja tuovat. Minuusherkut voivat olla lohturuoan kaltaisia ja ne tuovat iloa elä-  
mään, joka joiltain osin on muuttunut hankalaksi ja ahdistavaksi. Toisaalta mukaan voi ilmestyä  
läheisten yllätykseksi aiemmin repertuaariin kuulumattomia herkkuja. Omaiset juokoot ikuisen  
kahvinsa tai teensä, muistisairas ottaa mieluummin ”hyvän, kylmän oluen, jossa on runsaasti  
vaahtoa pinnalla”. Suolaisen ruoan ystävälle alkaakin maistua makea; osin ehkä siksi, että lisään-  
tynyt mieltymys makeaan kuuluu muistisairauksille tyypillisiin oireisiin. Läheiset käyttävät **käy-  
tännöllisiä** herkkuja ”oheisina” houkutellessaan muistisairasta suhteisiin, jotka eivät muuten  
muodostuisi. Niiden avulla huolehditaan esimerkiksi ravitsemuksesta. Herkuista saa energiaa,  
kun ruokahalu on huono. Tavallisen ruoan syöminen voi unohtua, mutta herkut ehkä huomataan  
herkemmin. Läheisten tuomat mielinaposteltavat kuuluvat käytännöllisiin herkkuihin ja samalla  
ne ovat minuusherkkuja. Pientä purtavaa asetellaan houkuttelevasti esille, että ruokahaluton ja  
ruokamuistamaton muistisairas söisi edes jotain. Saunaoluet lupaamalla maanitellaan muistisairas  
pesulle ja drinkki toimivat hengähdystaukuna myös omaiselle, koska niillä saa touhukkaan muis-  
tisairaahan pysymään hetken aloillaan. Laimeasta cocktailista muistisairas saa tarvitsemansa nestey-  
tyksen eikä sitä ei kaadeta huonekasveille vesilasillisen tavoin. Ainoa tapa, jolla läheinen pääsee  
asioimaan itseksensä voi olla lupaus tuoda tullessaan muistisairaalle tämän himoitsemia herkkuja.  
Helposti nieltävien vanukkaiden ja rahkojen joukkoon sujauttavat lääkkeet, joista muistisairas sel-  
laisenaan tai veden kanssa kieltäytyisi. Kun pureskelu ja nieleminen alkaa olla vaikeaa, niin peh-  
meärakenteisiin mieliruokiin, kuten kääretorttuun vaniljasaosin kera, voi muodostaa nautinnolli-  
sen ja minuutta tukevan syömäsuhteen. (B-EI; B-Rs; H-Kem; J-940; K-Sa; K-H; K-Hi; M-El; Z-VI.)

**Suhteiden ylläpitämisherkuista** esimerkkejä ovat tuliaisit. Läheiset tuovat tullessaan muistisai-  
raalle mieluisaa syötävää ja laittavat niistä osan pakastimeen vastaisen varalle. Suhteiden ylläpi-  
tämisherkut ovat usein myös minuusherkkuja. Hoivakodissa asuva muistisairas voi itse pyytää tai  
määrätä läheiset tuomaan erityisiä herkkuja, joita keittiöstä tai kanttiinista ei saa. Läheinen tuo  
tullessaan vasta paistettua kanaa, jota muistisairas syö ”koko kehon voimalla”, kunnes luut ovat  
enää jäljellä. Myös muistisairas valmistautuu läheisten vierailuun näiden mieliherkkuilla. Pojalle  
maistuvat piirakat ja ”maitua” pitää olla myös. Etelästä käymään tullee lapsikatraalle on han-  
kittava leipäjuustoa niin paljon, että varmasti riittää. Kun herkut liittyvät tiettyihin tilanteisiin, ne  
ovat **orientoitumisherkkuja**. Arkeen orientoidutaan makkaralla ja oluella, jotka ovat monille  
myös minuusherkkuja. Kylässä juodaan kahvia ja kastetaan kahvileipää. Retkellä syödään eväitä,  
ostetaan baariruokaa ja asiointien ohessa käydään torilla munkkikahvilla. Vuodenaiksidonnaisia

herkkuja ovat esimerkiksi juhannusjuhlien mansikat, uudet perunat, silli ja snapsi. Joulupöydän antimet ovat oma lukunsa. Merkkipäivinä syödään kakkua ja juodaan kuohuviiniä tai ruokaillaan ravintolassa pitkän kaavan mukaan. (A-Pj; B-Rs; J-940; K-Hi; M-Ell; M-M; P-Jj; P-PP; S-H; S-K.)

Edellä esitetyt herkkujen kategoriat eivät sulje toisiaan pois. Eri kategorioiden yhdistelminä syntyy merkitystiheitä **elämyszerkkuja**, joissa yhdistyy tärkeitä minän ja minulle kuulumisen suhteita. Tällaisia ovat omien mieliherkkujen lisäksi lapsuudenajan herkut ja suvun perinteisin reseptein valmistetut ruokalajit. Leivokset edustavat esteettisinä kokonaisvaltaisina kokemuksina juhlaa tiivistetyssä muodossa. Ne ovat herkullisia, kauniita katsella ja muodostavat suhteita mukavissa kokoonpanoissa: isommissa tai pienemmissä juhlissa. Juhlat puolestaan koostuvat mieluisista läheisistä ja osallisista: perheenjäsenistä, ystävistä, tarjoilusta, kattauksesta, koristelusta ja tuliaisista tai lahjoista. Kauniisti katettuna ruoka maistuu paremmalta ja juhla juomat tekevät eron arkeen. Alkoholiin juhla juomana muodostetaan erilaisia suhteita kuin mehuun, limonadiin tai kahviin. Viinilasillinen tai konjakkitujaus tuo erityisen hetken myös muistisairaahan arkeen, joskin alkoholin käytön tavoista ja annostelusta kiistellään omaisten kesken ja hoivakodeissa. On kuitenkin eri asia juoda portviiniä kristallilasista kuin nokkamukista ja toisaalta hoivakodin asukkaiden päivittäisestä nesteytyksestä voi tehdä juhlahetken, jos vesi tarjotaan kauniista juomalaseista ja se nautitaan yhdessä muiden kanssa seurustellen. (B-Rs; J-940; K-Hi; K-I; S-H; T-Kvj; V-Km; Z-Vl.)

Herkut voivat muuttua vähemmän herkullisiksi monista syistä. Hoivakodin ainaiseen pannukakuun kyllästytään ja ateriapalvelun kuorettunut kiisseli ei tunnu suunmukaiselta. Herkuista tulee hankalia, kun hahmottamisen ja koosteisuuden liittyvät ongelmat vaikuttavat kelpoisuus- ja kuulumissuhteisiin. Muistisairas voi täydentää minulle kuulumisen suhteitaan haaliessaan ostoskärryihinsä pelkkiä makeita leivonnaisia tai välipaloja. Kahvia ja pullaa tai makeisia syödään aterian sijaan, kun ruoanvalmistus tai lämmitys ei enää onnistu. Jos kahvittelulla korvataan kotipalvelusta tuotu tai läheisten tekemä ”oikea ruoka”, niin taustalla voi olla hahmottamisen ongelmien lisäksi kelpoisuuteen liittyviä seikkoja: ei haluta olla toisten tuomisten varassa. Suhteiden ylläpitämisherkut voivat olla samanaikaisesti hankalia. Muistisairas ei kelpuuta läheisten tarjoamia herkkuja, koska ne ovat vääränlaisia, tekijä on epäsuosiossa, ajankohta on sopimaton tai herkuista kieltäytymällä protestoidaan muista asioista. Hankalaa on tosin sekin, kun kukaan ei koskaan tuo mitään hyvää, ei edes pienen pientä viineriä saa. Läheisten kuulumissuhteet ovat koetuksella, kun he löytävät muistisairaahan jääkaapista (tai muista kätköistä) itse tuomiaan herkkuja koskemattomina ja herkullisuutensa aikaa sitten menettäneinä. Kamalinta muistisairaahan minuuden ja kelpoisuuden kannalta on, jos vaivalla tehtyjä ja kauniisti katettuja herkkuja ylenkatsotaan. Läheiset ovat kuitenkin saattaneet kehittää keinonsa selviytyä kyseenalaisesta kestityksestä joko etu- tai jälkikäteen ja usein he ottavat vastaan hieman arveluttavatkin tarjoamukset muistisairaahan kuulumisen ja kelpoisuuden tukemisen takia. Tyttärenpojalle kelpaavat olohuoneen kaapin kätköistä löydetty viinerit kuivahtaneinakin. (B-Rs; H-Kem; J-Pk; K-H; K-Mm; M-Mka; S-K.)

Herkut voivat olla osallisia, mutta yhtä lailla oheisia ja kahvi taipuu sujuvasti näihin rooleihin. Kahvilla voi muuttaa kokoonpanon suhteita ja kääntää kokoonpanon toisenlaiseksi esimerkiksi läheisen tullessa kylään:

- Mitä mie siulle tarjoon? Täti pyörii ympärillä ja tivaa yhä uudelleen ja uudelleen.
- Keitähän vaikka kahvit, Paula pyytää ja latoo tuomiaan ruokia jääkaappiin. (S-K, 221.)

Kahvittelu liittää ihmisiä yhteen. Kahvit juodaan yhteisyyden osoittamiseksi, tunnesiteiden muodostamiseksi ja niiden ylläpitämiseksi (Lehto 2015, 90). Kahvit keitetään läheisiä ilahduttamaan, vieraanvaraisuuden ja huomaavaisuuden osoituksena ja kahvihetkellä ilahdutetaan myös itseä. Kahvi on hyvä vuorovaikutustilanteiden oheinen, se herättää muistoja ja on itsekkin osallisena keskustelun aiheena. Koosteisuuden kannalta kahvi on välietappi, joka pilkkoo ajan lyhyempiin osiin odoteltaessa jotain tiettyä tapahtumaa tai ajankohtaa. Toimintajakson päätteeksi tai uuden toimintajakson avauksena keitetään tuoreet kahvit. Kahvit keitetään, jos joku sitä sattuu ehdottamaan tai sitten on vain kahvin aika. Kahvilla tasataan tarvittaessa tunteita. Sillä otetaan aikalisä tilanteissa, joissa muistisairas on hämmennyksissään, poissa tolaltaan tai vihainen. Keitetään rauhoittelu- tai hyvittelykahvit, hämäyskahvit, houkuttelu- ja maanittelukahvit. Kahvilla saadaan läheisen ja muistisairaahan ajatukset hetkeksi irti huolenaiheista. Asiat ovat kehnosti, jos päiväkahvit eivät kiinnosta hoivakodin asukasta. Läheinen saa kahvilla muistisairaahan huomion kiinnittymään toisaalle ja itselleen rauhan omien tehtäviensä parissa. (A-PJ; H-K; K-H; K-Ppp; K-T; M-M; T-Kvj.)

Kahvia käytetään myös kontrollin välineenä. Kaikille ei kahvia tarjota. Hoitajat ilmaisevat suhteensa muistisairaahan omaisiin joko tarjoamalla kahvia tai olemalla tarjoamatta. Muistisairas voi osoittaa kriittistä arviointikykyään läheisten tai osallisen kelpoisuudesta toteamalla, että kahvi on huonoa eikä sen keittäjä osaa asiaansa. Toisaalta kahvi lisukkeineen voidaan juoda tavan vuoksi tai siksi, ettei kieltäytymisestä tulisi turhia sanomisia. (B-Rs; E-M; M-Mka; T-Kvj.)

Kahvin avulla osoitetaan ja tuotetaan kelpoisuutta. Kahvia osataan keittää ja tarjoilla ja sitä varataan kaappeihin riittävästi tulevia omia tarpeita varten ja vieraiden varalle. Keittämssuhteen kelpoisuutta tukee tuttu osallisena hahmottuva vanha kahvinkeitin. Läheinen voi tukea muistisairaahan kelpoisuutta pyytämällä tätä keittämään kahvit ja kattamalla kahvipöydän joko itsenäisesti tai avustettuna. Kelpoisia ollaan silloin, kun pystytään hahmottamaan ja kokoamaan pöytään tilanteeseen sopiva kokoonpano: valitaan arkimukit tai katetaan se parempi astiasto, pohditaan pitääkö olla suolaista purtavaa, makeita kahvileipiä tai kenties molempia. Kahvipöydän kattaus vaatii suhteita moniin osallisiin ja edellyttää riittävä koosteisuutta. Kelpoisuutta ja kontrollia edustaa kahvitteluritualien hallitseminen. Santsikierroksella osataan kertoa, otetaanko koko kupillinen vai tilkkanen. Minulle kuulumisen suhde luodaan tuunaamalla kahvi omien mieltymysten mukaiseksi. Valitaan itse, juodaanko mustana, kaadetaanko joukkoon maitoa vai kermaa, makeutetaanko hienolla sokerilla vai hörpittääkö ”palan päältä”. Kahvi toimii herkkuna sinällään tai yhdistettynä pikkupurtavaan. Se on myös osana juhlakokoonpanoa. Kahvi voileivän tai pullan kera on muistisairaahan ruokailukokoonpanon osallinen silloin, kun monimutkaisempien aterioiden valmistus ei enää onnistu tai kun kotipalvelun ruoka koetaan kelvottomaksi. Jos koosteisuus ei enää kannattele konsertissa tai teatterissa käyntiä, niin konditoriassa pistäytyminen tai eväsretki termoskahvien kanssa saattaa sujua mainiosti. (C-Ää; H-J; H-Kem; K-H; K-Ks; M-Mka; S-K; T-Kvj.)

Joskus kahvitellaan kun ei ole tähdellisempää tekemistä. Istuskellaan omissa ajatuksissa välillä kahvia siemaisten ja hajamielisesti ympäristöä seuraillen.

### *Istuskelua ja seurailua*

”Entä mitä haluat tehdä, isä?”

’En juuri mitään. Kuule, se on kaikkein mukavinta. Se pitää osata.’ (G-Vkt, 102.)

Tyhjääntoimittaminen on aliarvostettu tapa kiinnittyä maailmaan. Ihmiset käyttävät paljon aikaa vain oleilemalla enemmän tai vähemmän valveilla ilman erityistä näkyvää toimeliaisuutta (ks. Ehn & Löfgren 2010). Istuskellaan ilman näkyvää oheistoimintaa odottaen seuraa, jotain tapahtuvaksi tai torkahdellaan omassa rauhassa. Istumisen ohella muodostetaan ympäristöön kuulumisen suhteita, jotka ovat matalaintensiivisiä ja -affektiivisiä mutta eivät suinkaan merkityksettömiä. Annetaan katseen levätä jossain kohteessa tai silmäilläään ympäristön toimintaa. Joskus voimat eivät enää riitä muuhun kuin nuokkumiseen silmät puoliummessa. Eri paikat luovat omanlaisensa puitteet istuskelulle. Ulkona puutarhassa istuskelu tarjoaa erilaisia kytköksiä minän ja minulle kuulumisille verrattuna sisätiloissa istumiseen ikkunasta maisemaa katsellen tai pienimuotoisen puuhailun parissa. Sopivan mallisessa ikiomassa tuolissa voi viihtyä tuntikausia. Uudenlaisia, leppoisampia ja matalaintensiivisempiä minän kuulumisen suhteita muodostuu, kun kesämökin entinen työleiri muuttuu lokoisaksi lekotteluksi. (D-HkO; G-Vkt; K-Ha; K-I; K-Mm; T-Kvj; V-Km; W-C.)

Tuolit ja muut istuimet ovat itsestäänselvyyksinä pidettyjä osallisia. Ne toimivat välietappeina ja niihin on muistisairaana hyvä istahtaa hetkeksi tilanteissa, joissa maailman osaset eivät tahdo pysyä paikoillaan. Tuoleissa torkutaan ja nuokutaan ja niihin kytkeydytään käsinojia tai päällyskangasta hivelemällä. Tuoleja voi järjestellä ja niitä voi työntää samalla niihin tukeutuen. Käsinojiin voi tarrata kiinni, jos ei halua lähteä läheisen matkaan. Istuin ja istuminen eivät aina ole omia valintoja: yritetään pyristellä tuolista pois, johon on sidottu tai josta ei pääse ylös tuolin ”anatomian” takia. Vanhaan lempituoliin on ajan myötä muodostunut tärkeä minulle kuulumisen suhde ja sen paikka määrittää minän kuulumista. Omat tuolit ovatkin tyyppillisiä hoivakotiin mukaan otettavia huonekaluja. Istumisen järjestelyt ovat tärkeitä minulle kuulumisten ja minän kuulumisien kannalta, joten ei ole yhdentekevää, miten tuolit hoivakotien yhteistiloissa sijoitetaan. Leena Vuorinen (2003, 54) havaitsi, kuinka vanhainkodin oleskelutiloissa tuolit aseteltiin television katselua silmällä pitäen ja siten, että apuvälineiden avulla liikkujille jäi tilaa. Keskusteluun tuolien järjestys ei houkutellut ja Vuorinen pohti, oliko aina tarpeenkaan. Yhteisiin tiloihin oli muodostunut myös tietynlainen istumajärjestys, jota asukkaat noudattivat odottaessaan esimerkiksi ruokailun alkamista. (Mt.) Tuolin ja pöydän yhdistelmä on kelpoinen ateriointiin, kahvitteluun ja moneen muuhun toimintaan joko yhdessä muiden istujien kanssa tai omiin toimiinsa ja ajatuksiinsa uppoutuneena. Usein muistisairaajat istujat näyttävät nuokkuvan tyhmien pöytien ääressä itsekin tyhjiin tuijottaen. Näkymä on erilainen verrattuna hoivakotien esitteiden kuviin, joissa toimeliaat asukkaat seurustelevat innokkaasti ja puuhastelevat yhdessä kaikenlaista hoitajan hymyillessä suopeasti taustalla. (D-Pos; H-Kem; K-Ppp; M-Mka; R-R; V-Km.)

Istuessa on hyvä seurailua kaikenlaista. Hoivakodissa seurataan muita ihmisiä ja arjen touhuja. Joskus seurailtavina ovat hoivakodin omat eläimet tai omaisten lemmikit. Seuraaminen voi olla intensiivistä ja affektiivista suhteiden muodostamista ympäristön osallisiin ja läheisiin. Seurataan keskittyneesti ulko-ovea, siitä kulkijoita ja mitä nämä tekevät päästäkseen ovesta ulos. Tällöin

kyse ei ole niinkään kuulumisesta vaan kontrollisuhteesta. Matalaintensiivisemmistä suhteista on kyse, kun ikkunasta seurailaan pihan tapahtumia. Lintulautaa tarkkaillaan, jos sellainen pihalta löytyy. Istumisen ja seurailun ohella puuhastellaan kaikenlaista. Käsi käy napostelukulholla ja hypistelee ulottuvilla olevia esineitä, järjestee omia vaatteita tai penkoo taskuja. Istuinkumppaneiden kanssa vaihdetaan sana tai pari ja kommentoidaan television tarjontaa. (K-Sa; T-Kvj.)

Televisio on hoivakotien ja laitosten yhteisten oleskelutilojen ”vakio” ja tilanteesta riippuu, onko se osallinen vai oheinen. Usein televisio on ainoa osallinen, joka tarjoaa jotain seurattavaa. Siihen voi muodostaa enemmän tai vähemmän intensiivisen suhteen. Televisiota vilkuillaan toisella silmällä, mutta vaihtoehtoisesti ruudun tapahtumia saatetaan seurata hyvinkin tarkasti. Ohjelmien sisältöä kommentoidaan ja niistä keskustellaan aktiivisesti muiden istujien kanssa. Seuraaminen edellyttää kuitenkin hahmottamista ja koosteisuutta ja niiden heikentyessä on vaikea pysyä mukana television kuva- ja äänivirrassa. Sarjat ja elokuvat ovat haasteellisia seurattavia, jos juonenkäänteitä ja tekstitystä ei ehdi hahmottamaan. Uusintojen kohdalla tilanne voi olla toinen, jos sarjan tai elokuvan idea, juoni ja henkilöt ovat tuttuja. Rutiineiksi muodostuneita, kestoltaan lyhyitä uutisia ja säätiedotuksia seurataan mielellään, samoin verkkaisesti eteneviä luonto-ohjelmia ohjelmia ilman tekstitystä. Näiden parissa koosteisuus kantaa, kelpoisuus riittää ja maailmaan säilyminän kuulumisen suhde. Television seuraamissuhde voi muuttua seurustelusuhteeksi. Televisio-ohjelmien hahmot tulevat mukaan kokoonpanon osallisiksi, niille katetaan kahvipöytä, niitä tervehditään ja niiden kanssa keskustellaan. Jotkut jäävät yökyläänkin. Hahmottamisen ongelmat tuottavakin uusia minulle kuulumisen suhteita. (B-EI; B-Mmo; G-Vkt; H-Kem; V-Km.)

Siinä missä seuraaminen kiinnittyy nykyhetkeen, niin odottaminen suuntautuu tulevaisuuteen. Odotellaan, että kunhan nyt edes jotain tapahtuisi. Kenties on unohdettu, mitä odotettiin ja odottaminen muuttuu seurailemiseksi tai oleiluksi. Odottaminen on monesti muista riippuvaista. Muistisairas joutuu odottamaan, koska läheisillä – omaisilla ja hoitajilla – on omat aikataulunsa, eivätkä ne välttämättä tue muistisairaana omia kokoonpanoja. Hoivakotien ja kotihoiton käytännöllä on omat rytminsä, joista seuraa odottelua. Myös läheiset odottavat. Kotihoiton käynnit rytmittävät päivän elämää ja vasta hoitajan käynnin jälkeen pääsee jatkamaan omissa kokoonpanoissaan. Joskus odotetaan erityisten toimintamahdollisuuksien ja otollisten tilanteiden ilmaantumisesta. Hoivakodeissa intensiivisen seuraamisen kohteita ovat ulko-ovet. Odotetaan että ovi jäisi auki ja pääsisi vaihtamaan kokoonpanoa. (K-Ppp; L-Hh, T-Ak.)

### ***Ovi ja sen oheiset***

Simmel (1997, 68) kirjoittaa, miten oven kohdalla sama avaamisen teko voi sekä erottaa että yhdistää. Ovesta kulkijalle on eri asia tulla ovesta sisään tai lähteä sen kautta ulos ja ne ovat eri asioita myös ovea seuraavalle ihmiselle. Ovi luo suhteita, katkaisee niitä ja ehkäisee ennalta suhteiden syntymistä. Ovesta tullaan sisään tai päästään karkuun ja lukittu tai ikkunallinen ovi ovat erilaisia osallisia verrattuna lukitsemattomaan ja ikkunattomaan oveen. Oveen muodostetuissa ja oven muodostamissa suhteissa on monta oheista, joista tutuimpia ovat lukko, oven kahva, avain, ovikello ja ovisilmä. Oveen sijoitettu ikkuna päästää valoa lävitseen ja se voi olla sisustuksellinen elementti, mutta ikkunasta pääsee myös kurkistamaan ovea avaamatta, mitä huoneessa on meneil-

lään. Oveen muodostetaan kontrollisuhteita avaamalla, sulkemalla ja lukitsemalla. Muistisairas lukitsee oven, etteivät varkaat ja pahantekijät tai kotihoito pääse sisään. Varmemmaksi vakuudeksi oven eteen kerätään esteeksi sopivia osallisia, kuten lipastoja, tuoleja ja pöytiä. Läheiset lukitsevat omat huoneensa muistisairaalta saadakseen olla muistisairaalta rauhassa ja varjellakseen omia osallisiaan. Ovet kätkevät taakseen yhtä lailla tavaroiden sekamelskan, nolot ja kelpoisuutta koettelevat tilanteet kuin kaltoinkohtelun. Ovien avaimet kertovat kuulumis- ja kelpoisuussuhteista. Kotinsa avaimien haltijana muistisairas on kelpoinen avaamaan ovensa valikoiduille läheisille ja lukitsemaan sen epäsuosiossa olevilta sukulaisilta, lasten tilaamalta siivouspalvelulta ja muilta tungettelijoilta. Sekä muistisairaalle että läheiselle muodostuu lukittuun oveen omanlaisensa ongelmallinen suhde, kun avain unohtuu oven väärälle puolelle. Hankalia ovat myös tilanteet, joissa kodin tai auton avain on irtautunut oven avaamisen tai sulkemisen kokoonpanosta kätkemisten ja etsimisten kokoonpanojen osalliseksi. (F-Spk; H-T; K-Mm; K-Ppp; R-Sr; S-K; V-Km; V-My.)

Oveen voi muodostua intensiivinen ja affektiivinen suhde. Ovea tarkkaillaan ja samalla toivotaan tai pelätään, että joku tai jokin tunkeutuu siitä sisään. Hoivakodin muistisairaahan asukkaan minuutista ja minän kuulumista ei erityisesti tue tilanne, jossa hänellä itsellään ei ole oveen tosiasiallista kontrollisuhdetta. Ovesta voi tulla mitä tahansa, kuka kulloinkin ja missä tarkoituksessa tahansa. Ovista työntyy huoneeseen tarjoilu- tai siivousvaunu, hoitajia, kutsumattomia vieraita pahat miellessään tai henkilöitä, jotka kutsuvat itseään omaisiksi. He astuvat sisään koputtamatta, omilla avaimillaan ja tervehtien tavalla, joka ei ole asukkaalle mieleinen. (M-Mka; N-M..)

Elämä liikehtii ovien kautta. Vuorisen (2003, 42–45) mukaan vanhainkodin ulko-oven ja siitä kulkijoiden seurailu oli asukkaiden mieluisimpia ajanvietteitä. Ovea silmäiltiin ohi kulkiessa ja sitä käytiin varta vasten katsomassa. Muistisairaiden päiväkeskuksen asiakkaita tai hoivakotien asukkaita näkee päivystämässä lukittujen ulko-ovien ympäristössä:

”Dementiaosaston lasioven takana kyttää Simo, jonka tavat Emmi jo tuntee. Simo suunnittelee karkaamista. Kun ovi aukeaa, Simo livahtaa muina miehinä portaikkoon ja ulos, kerran hän pääsi karkuun Emmiltäkin.” (K-Ppp, 74-75)

”Vieraat tulevat ja menevät. Seuraan heitä aina, kun he suuntaavat kohti uloskäyntiä; liityn vaivihkaa heidän seuraansa, mielistelen heitä. Kun he astuvat ovesta ulos, niin aion minäkin tehdä. Niin yksinkertaista se on. Eikä sillä väliä, että minut on aina pysäytetty. Jonakin päivänä se vielä toimii.” (L-Hh, 191.)

Ulko-oven seuraamisella voi olla strateginen tarkoitus: ovesta voi livahtaa vierailijoiden joukossa vapauteen, tarvittaessa jonkun vierailevan omaisen naulakkoon jättämään takkiin naamioituen tai muita oheisia apuna käyttäen. Intensiivisessä ovien vahtimisessa on aineksia kauhuelokuvaan. Hoivakodin lukittujen sisäporttien ja uloskäyntien ympärille ryhmittäytyneet asukkaat tarkkailevat ulko-ovia otollista tilaisuutta odottaen. Varomattoman vierailijan lähestyessä ulko-ovea kaikki asukkaat havahtuvat ja nousevat sijoiltaan. Rollaattoreiden, kävelytukien ja keppien armada alkaa hivuttautua vääjäämättä kohti ovesta kulkijaa, joka joutuu kiihdyttämään vauhtiaan ja lyömään oven lukkoon ulospyrkijöiden kasvojen edestä. Jälkikäteen vierailijalle jää tilanteesta ikävä tunne osallisuudesta vapaudenriistoon. (K-Hi; M-Mka; P-T; V-Alu.)

Suhteiden muodostumisen kannalta oven ei tarvitse olla auki. Suljetun oven läpi kuuluu ääniä, jotka kertovat muista kokoonpanoista tai ennakoivat niihin liittyvistä suhteista. Hoivakodin oman

huoneen oven läpi kuuluu hoitajien ja lääkäreiden keskusteluja, muiden asukkaiden ja heidän omaistensa puhetta, askelten ääniä, jotka osataan yhdistää tiettyyn henkilöön, ruokakärryn kolinaa ja yhteisistä tiloista kantautuvaa vaimeaa television tai radion taustakohinaa. Joskus oven läpi kulkeutuu kahvin ja leipomusten tuoksua. Monissa kokoonpanoissa edellytetään oven eri puolilla olevien asioiden yhdistämistä toisiinsa. Useimmiten suljettu ovi kuitenkin estää suhteen muodostumista tai katkaisee sen. Suljettu ovi voi siten olla osallisena koosteisuuden katkeamiseen, oli sitten kyseessä ulko-ovi, huoneen, komeron tai jääkaapin ovi. Ulko-oven sulkeutuessa unohtuu, että kukaan on koskaan käynytkään. Oven toiselle puolelle unohtuu asioita eivätkä oviin kiinnitetyt muistilaput auta varsinkaan silloin, kun niitä kertyy hahmottamisen kannalta liikaa. (A-Pj; K-T; N-M; S-K; V-Km.)

On ovia, joista ei haluta kulkea: pahanenteisiä sumean panssarilasin sulkemia aukkoja, joiden tuolla puolen on dementiaosasto. Useimmat ovet kuitenkin houkuttelevat avaamaan ja tarkistamaan, mitä niiden takana on ja erityisen puoleensavetäviä ovat ovet, joista on ohjeistettu pysymään erossa. Lukon puuttuessa läheiset teippaavat näitä ovia kiinni ja naamioivat niitä vaihtelevalla menestyksellä. On ovia, joita ei osaa tai pysty avaamaan, koska ne eivät hahmotu oveksi tai puuttuu kahvan tai avaimen kaltaisia sopivia oheisia. Vuorinen (2003, 42) huomasi, kuinka vuodeosaston puoleinen kaksiovinen uloskäynti oli lukittu ja hälytyssummerilla varustettu ja ovesta oli häivytetty kulkureitin ominaispiirteet ympäröimällä se tuolein, joista yksi oli sijoitettu toisen oven eteen. Sen sijaan ulkopuolelta tultaessa osaston sisäänkäynti oli varustettu tervetuloa-kyttilä, eikä avaimen tai ovisummerin käyttöä tarvittu. Saranaoven toiminta ja käyttö elämänsä aikana on usein ”yliopittu” verrattuna liukuoviin, joita käytetään potilashuoneiden wc- ja pesutiloissa, koska ne vievät vähän tilaa. Muistisairas ei välttämättä tunnista liukuovia oviksi tai hahmota niiden toimintamekanismia ja jo tavallinen oven lukko ja kahva saattavat tuottaa vaikeuksia, ovisummerin ja -puhelimien yhdistelmästä puhumattakaan. Joskus täytyy keskittyä ja pinnistää, että perinteisenkin oven hahmottaa muusta ympäristöstä oveksi. (G-EA; L-Ep; L-Hh; M-Mka; R-R.)

Muistisairaana läheisille avonainen ulko-ovi ennakoit tulevia kontrollisuhteita, mutta muistisairaalle ovi vihjaa uusista minän kuulumisen mahdollisuuksista. Ovien avaamiseen tarvitaan käsiä ja niistä ulos kulkemiseen jalkoja. Jalat ja kädet ovatkin monipuolisia minuuden jatkeita ja suhteiden muodostajia. (K-Ks.)

### ***Koskettamisen ja kulkemisen kokoonpanoja***

”Se soljutti kädet lonkkani alle. Riuhtaisu: pyllynalus siirtyi, ja minä vierin kyljelleni. Pääsi älähdys. 'shh, shh', se hymisi. ... Käsi ui lanteilleni. Pyyhkäisi märällä kintaalla. Taputteli iholle rasvaa. Puki, paketoit, veti paidanhelman alas. 'No niin', se sanoi. Riisui hanskan, taputti poskelle, silitti tukkaa. 'Nuku hyvin.'” (V-Pa, 59.)

Martin Panelius, Risto Santti ja Jarkko Tuusvuori (2013, 614) tiivistävät käden olemuksen suhteisuuden monitaituriksi, havaintokokemuksen jäsentäjäksi, ajattelun järkeistäjäksi ja yhteiselämän järjestäjäksi. Kädet ovat osa minuutta. Ne tuottavat ja niillä osoitetaan kelpoisuutta ja käsillä luodaan kuulumisen suhteita. Läheisiä halataan, silitetään ja nyhjäistään tuttavallisesti ohi kulkiessa. Kun kulkuväylä on sopivan kapea, niin ohittaessa on pakko hieman pajjata. Kädet ojentuvat muita kohti, niillä ojennetaan toisille kaikenlaista ja suljetaan omaan syliin kallisarvoisia aarteita, joi-

ta ei haluta luovuttaa muille. Käsillä pidätellään läheistä lähtemästä loitommalle. Niillä tarraudutaan ovenpieliin, sängynlaitoihin tai tuoliin, ettei itseä vietäisi pois minän kuulumisen paikoista, mutta käsi voidaan laittaa läheisen käteen, joskus tuntemattomankin, jotta tämä johdattaisi vieraalta tai ikävältä tuntuvasta paikasta pois. Käden kosketus voi olla matalaintensiivinen: väsynyt tai vaisu ja käsi voi kieltäytyä toimimasta kuten ennen. Joskus omat kädet saattavat tuntua oudoilta, eivätkä ne tahdo asettua sopivalla tavalla. Käden ei aina tarvitse koskettaa suhteen muodostamiseksi. Käsien eleillä muodostetaan monenlaisia suhteita: niillä osoitetaan asioita, viitotaan suuntaa ja niiden eleillä täydennetään puhetta. Eleet ovat kohtaamista ilman, että tarvitsee mennä ”iholle”, jos fyysinen kontakti ei tunnu hyvältä ajatukselta. Muistisairas voi vastustaa suhteiden muodostumista lyömällä, nipistämällä, tönimällä ja huitomalla läheisiä; tosin näissä tapauksissa kyseessä voi olla myös erityinen minän kuulumisen suhde tai pyrkimys osoittaa kelpoisuutta. (B-Rs; C-V; D-Pos; F-Spk; K-Ha; K-Sa; L-Hh; L-M; M-Mka; P-Mv; W-C.)

Käsin koskettamalla orientoidutaan erilaisiin kokoonpanoihin ja muodostetaan minulle kuulumisen ja minän kuulumisen suhteita:

”Isoäidin kädet maalasivat kaikkia tasaisia pintoja, pöytiä, kaappeja, piironkeja, tuoleja, televisiota, stereoita, kaikkialla ne pyyhkivät, aina etsimässä murusia, pölyä, hiekkaa, ruoantähteitä. Ne hän lakaisi kädellään keoksi ja pyyhkäisi vasemman kätensä muodostamaan kulhoon. Ja kekoa hän kantoi sitten iin kauan kädessään, kunnes joku otti sen häneltä ja heitti roskakoriin, vessanpönttöön tai ulos ikkunasta.” (H-Om, 132.)

Maailma otetaan haltuun sivelemällä seiniä, huonekaluja tai esineitä ja hypistelemällä kaikkea, mikä sattuu käden ulottuvilla olemaan: lähistöllä olevia esineitä, omia vaatteita ja kehon osia tai muiden vaatteita ja kehoja. Toisinaan riittää omilla sormilla leikittely. Kädet organisoivat siirtelemällä ja järjestelemällä esineitä ja antamalla niitä jollekulle toiselle. Joskus on hyvä muodostaa kontrollisuhteet muiden ihmisten käsiin: tarkkailla niiden tekosia ja asioita, joita nämä kädet pitelevät tai piilottelevat. (B-EI; G-Vkt; H-T; K-Ks; K-T; L-Hh; R-Sr.)

Samalla kun koskettaa jotain, jotakuta tai itseään, tulee myös itse kosketetuksi (Panelius ym. 2013, 668). Hoivakodin asukkaat kuvasivat hoitajien käsiä pehmeiksi tai koviksi, lempeiksi, karheiksi tai käskeviksi, lämpimiksi ja kylmiksi sekä luotettaviksi, varmoiksi tai epävarmoiksi (Molander 2014, 76). Lemmikkieläinten tassut ja kuono koskettavat ja niiden turkki tuntuu hyvältä käden alla. Vaatteet ja esineiden erilaiset pinnat koskettavat omanlaisilla tavoillaan ja kädet tuntuvat erilaisilta sormuksien, muiden korujen ja lakattujen kynsien kanssa kuin ilman näitä oheisia. Kosketussuhteet välittävät tunteita (Nummenmaa & Hari 2016, 43) ja kosketuksen merkitys riippuu koskettajasta, odotuksista ja olosuhteista (Panelius ym. 2013, 700). Mitä vahvempi positiivinen tunneside on koskettavan ja kosketettavan ihmisen välillä, sitä laajempaa kehon aluetta annetaan koskettaa. Poikkeuksina ovat lääkärit, hoitajat ja muut ammattilaiset joille työnsä takia sallitaan laaja-alaisempi kosketus. (Suvilehto ym. 2015, 13814–13815.) Ammatillisessa kosketuksessa on hyvä osata säilyttää tasapaino kohteliaan ja kunnioittavan etäisyyden sekä turvallisuutta tuovan läheisyyden välillä ja sama koskee omaisia. Hyvää tarkoittava kosketus voi tuntua muistisairaasta kiusalliselta ja joskus kosketus koetaan minuuteen kajoamisena. Kyseenalaisesta minän kuulumisen suhteen muodostamisesta on kyse, kun läheiset sulkevat muistisairaana kädet omiinsa



ja taputtavat kuin pientä eläintä tai lasta, vaikka sairastunut haluaisi itseään kohdeltavan aikuisen tavoin. (K-Ks; K-R; L-Hh; L-Ep; M-Mka; S-H.)

Käsikynkkä on erityinen kulkemisen kokoonpano, jossa kahden ihmisen kädet koskettavat ja jalat kuljettavat. Käsikynkkää käveleminen voi olla intiimi minulle kuulumisten dyadi: edetään yksissä tuumin yhteiseen suuntaan kohti jaettua määränpäättä, tarpeen mukaan toista osapuolta huomaa- vaisesti ja huomaamattomasti tukien. Käsikynkässä johdatetaan omille teille lähtenyt hämmenty- nyt muistisairas takaisin kotiin. Käsikynkkä voi olla myös kontrollisuhte, kun läheinen pakottaa muistisairaansa oman kehonsa voimalla haluamaansa suuntaan väkisin, liian vauhdikkaasti tai vai- vihkaisesti, mutta määrätietoisesti ohjaten. Saman tosin voi tehdä myös kädestä vetämällä tai kis- komalla. (A-Pj; B-Utk; M-Mka R-Sr.)

Tim Ingold (2004, 330) kritisoi kosketushavaitsemisen yhdistämistä lähes poikkeuksetta käteen, jolloin jaloilla koskettamisen jää vähemmälle huomiolle. Hänen mukaansa omin jaloin tai muulla tavoin liikkumalla saadaan maailmaan erilainen ote verrattuna paikoilla olemiseen ja käsillä tun- nusteluun. Tuntuma vaihtuu liikkumistavan ja välineiden mukaan. (Mt., 331.) Ympäristö näyttäy- tyy erilaisena rollaattorin, kävelykepin tai pyörätuolin avulla liikuttaessa. Toisten ihmisten jalkoja lainataan kulkemiseen läheisen työntäessä pyörätuolia tai sairaalasänkyä. Paikkoihin orientoidu- taan niissä kävelemällä, mutta toisinaan käveleminen näyttää itsetarkoitukselliselta toiminnalta vihjaten kelpoisuuteen tai koosteisuuden ongelmaan: käveleminen on ”jäänyt päälle”. Kävellään hoivakodin käytäviä edestakaisin, kunnes ei enää jakseta. Kävelemisen taito on voinut unohtua, mutta vielä tuolilla istuessa tai pyörätuoliin sidottunakin tapaillaan kulkemisen tahtia jalkoja lii- kuttelemalla. Jalat ovat kelpoisia muuhunkin kuin kävelemiseen. Liikkumista ja liikuttamista voi vastustaa olemalla tukeutumatta omiin jalkoihin. Jaloilla muistisairas voi potkia kokoonpanoon sopimattomia läheisiä tai osallisia loitommalle tai pötkiä itse karkuun. Kulkeminen on minän kuulumisen ja ympäristön haltuun ottamisen tapa, mutta samalla voidaan ottaa haltuun kaikkea muutakin. Ulkona liikkussa ja sisätiloissa käyskennellessä käsiin, laukkuun, taskuihin ja hihoi- hin kerätään aktuaalisia ja potentiaalisia minulle kuulumisia. Liikkuminen paikoissa ja paikkoihin mahdollistaa myös minän kuulumisen kokoonpanot, joissa on mukana tärkeitä läheisiä ja osalli- sia. Vierailaan sukulaisten luona, retkeillään kaupungissa ja luonnossa, tavataan ystäviä ja muo- dostetaan samalla suhteita monenlaisiin osallisiin. (B-EI; B-Rs; H-Kem; H-Om; J-940; N-Kk; T-Kjy.)

Läheiset voivat tulkita muistisairaansa kulkemisen irrationaaliseksi harhailuksi, joka vaatii kontrol- lisuhteiden muodostamista itse seuraamalla, lukittujen ovien avulla tai apuvoimia mobilisoimalla. Muistisairas sen sijaan lähtee kulkemaan, koska on asioita hoidettavana ja tarkistettavana, koska sattuu huvittamaan tai koska paikoille jääminen on minuuden kannalta epämieluisa vaihtoehto. Halutaan ehkä kuljeskella itsekseen, ilman mukana kulkevia ja tarkkailevia ”perskärpäsiä”. Jos- kus kulkemaan lähtemisen taustalta löytyy koosteisuuden ongelmia. Läheinen on voinut pyytää muistisairasta odottamaan aloillaan, mutta odottamisen kokoonpanossa on vaikea pysyä, kun pai- koillaan pitävät suhteet heikkenevät, katoavat kokonaan tai niiden tilalle tarjoutuu houkuttele- vampia suhteita muihin kokoonpanoihin. Muistisairas lähtee kulkemaan, koska suhteen heikkene- minen välittömän havaintopiirin ulkopuolella olevaan läheiseen tuottaa uuden korkeaintensiivisen

ja -affektiivisen kuulumista tavoittelevan suhteen, joka ilmenee hätäntymisenä ja liikkeelle lähtönä. Suulliset tai kirjalliset muistutukset pysyvä aloillaan ilman fyysisesti läsnä olevan läheisen kontrollisuhdetta ovat yleensä tehottomia. Kahvi ja pulla pitävät muistisairasta odottamisen kokoonpanossa, kunnes loppuvat. (A-Pj; H-Kem; K-Kkv; M-Mka; N-Kk; P-M; P-Mv; P-Jj.)

Karkaaminen ja eksyminen ovat sekä muistisairaana että läheisen näkökulmia kulkemiseen. Muistisairas haluaa karata minuudelle vihamielisistä paikoista, ehkä ”omaan kotiin” tai mihin tahansa muualle. Läheisen kannalta karkumatkat tarkoittavat aiempien kuulumis- ja kontrollisuhteiden pettämistä ja uusien muodostumista niiden tilalle. Läheisen minulle kuulumisen suhde muistisairaaseen muuttuu intensiivisemmäksi ja affektiivisemmäksi. Eksyminen on kulkemisen ”oheistuoite”, koska harvemmin lähdetään tarkoituksellisesti eksymään. Eksymisessä paikka ei ole hallussa, kuulumisen suhteet ovat kadoksissa ja kelpoisuuden suhteet kyseenalaistuvat. Eksyä voi ulkona ja sisätiloissa, omin jaloin ja auton ratissa. Ulkona tutut reitit maamerkkeineen muuttuvat oudoiksi eikä hoivakodissa löydä omaa huonetta. Kotona eksytään komeroon, kun tarkoitus on suunnata keittiöön. Eksytään, kun tuttuja paikkoja ei hahmota saati tunnista ja niissä tuntuu olevan aivan liikaa kaikkea. (G-EA; G-Kjp; L-Hh; P-M; P-M; P-Mv; P-R; S-Mh; H-T.)

Kulkea voi muillakin tavoilla kuin omin jaloin. Auto on muistisairaalle ja läheiselle tärkeä osallinen ja sillä pääsee paikkoihin, jotka tukevat minän kuulumista ja kelpoisuutta. Autolla hoidetaan arjen asioinnit ja matkustetaan minän ja minulle kuulumisten pariin: mökille, sukulaisia ja ystäviä tapaamaan tai kahville huoltamon baariin. Kulkemisen kokoonpanot ovat koetteilla, jos muistisairaalla on ruokakunnan ainoa ajokortti. Joskus läheinen voi toimia kartanlukijana, mutta usein joudutaan turvautumaan läheisten kyyteihin tai muihin ratkaisuihin. Kun autoa ei enää ole, on autoilevan muistisairaana kulkemisen kokoonpanoja muutettava. Läheiset ajavat ja muistisairas irroteetaan tältä osin autosuhteistaan, mikä ei yleensä tapahdu ilman vastarintaa. Minuuden suhteet muuttuvat ja luopumisen tuska on usein suunnaton. (K-Mm; M-Ell; P-M; P-Mv.)

Muistisairaana miehen affektiiviset ja intensiiviset kelpoisuuden, kontrollin ja minulle kuulumisen suhteet autoonsa yhdistettynä autoilua rajoittavan tai kokonaan estävän läheisen yhtä affektiivisiin ja intensiivisiin kontrollisuhteisiin ovat usein toistuvia kokoonpanoja:

Näin vihaisena en ole nähnyt isää vuosiin. Hän tuntuu repeävän liitoksistaan. Hänen olemuksensa on täynnä raatelevaa ja räjähtävää suuttumusta – en halua mennä hänen lähelleen – Kysymys on kieltämättä vakava: auton avaimet ovat kadonneet, ne on varastettu ja hänelle on valehdeltu. – Hän ymmärtää, että ajokortti on poissa, eikä hän saa ajaa, mutta kysymys ei olekaan nyt siitä vaan siitä, että auto on hänen ja auton avaimet myös. (K-Mm, 85-86.)

Ajokortti on ajamisen kokoonpanon tärkeä oheinen, mutta sen menettäminen ei välttämättä estä muistisairaana ajamisen suhdetta autoonsa. Läheiset harjoittavatkin kontrollia ja estävät muistisairaana autoilun siirtämällä auton toisaalle tai irrottamalla siitä ajamisen kokoonpanon kannalta välttämättömiä oheisia. Auton avaimet kätetään tai virranjakajan kansi poistetaan. Auto voidaan myydä tai antaa tuttavalle tai sukulaiselle ”lainaan”. Jälkimmäinen vaihtoehto on yleensä muistisairaalle mieluisampi, koska autoon jää omistussuhde ja lainaajan kautta säilyvät suhteet muissa minuuden kannalta tärkeissä kokoonpanoissa. (H-Kem; J-940; K-Mm; P-PP; S-IA; V-Km; Z-VI.)

Auto on osallinen, joka mahdollistaa epäsovinnaiset irtiotot arjesta. Ollaan kelpoisia ja kuulutaan mihin ja miten itse halutaan. Auton tai muiden ajoneuvojen avulla muodostetaan kokoonpano omilla ehdoilla huolimatta muistisairaudesta – ehkä vihoviimeisen kerran. Läheiset osallistuvat joko yrittämällä kontrolloida ja estää irtiottoja tai sitten he ovat niissä mukana. Kuolemansairas vaimo ja hänen muistisairas miehensä tekevät asuntoautolla viimeisen yhteinen lomaretken lastensa vastatoimista huolimatta. Hoivakodin asukkaat keplottelevat itselleen auton, jota muistisairas ajaa, koska ainoa, jolla on (ollut) ajokortti. Poika vie isänsä mökille miesten kalastusreissulle, mutta isä ”vapaana miähenä” ottaakin ohjat ja auton ratin omiin käsiinsä. Miniäkokelas kuljettaa appensa katsomaan nuoruuden maisemia. Irtiottoihin sisältyy monenlaisia epäsovinnaisia edesottamuksia, jotka saavat läheiset hiiltymään, vaikka kyse ei olisikaan ilkeydestä. Pahansuopuus tai kamala käytös ei kuitenkaan ole muistisairauden maailmassa tuntematonta. Siihen syyllistyvät arkisissa tilanteissa yhtä lailla läheiset, osalliset kuin muistisairaavat itsekkin. (J-940; J-Pk; L-Et; P-M; R-R.)

### ***Kamalaa käytöstä***

”Hän luuli, että oli aamu ja että hänen täytyi käydä kylvyssä ja pukeutua ja että eteisen lattia oli kylpyamme ja ovenkahva oli vesihana ja ettei mikään toiminut. Silti hän halusi välttämättä tehdä kaiken oman päänsä mukaan, mikä johti siihen että hän kiskoi ja tyrkki Enidiä ja jopa löi tätä olkapäähän. Hän raivosi, ja Enid kohteli häntä kaltoin itku kurkussa. Mielettömällä viuhtomisellaan hän onnistui avaamaan pyjamantakkinsa yhtä nopeasti kuin Enid sai napitettua sen. – – Hän sekoitti Enidin sängyn sillä välin kun tämä sijasi uudelleen hänen sänkyään.” (F-M, 345-346.)

Arkisissa kokoonpanoissa ihmiset kiukuttelevat sekä toisilleen että esineille ja usein molemmille samanaikaisesti. Muistisairaavat suuttuvat läheisille, kun nämä puuttuvat muistisairaaseen itseensä, osallisiin tai edellisten välisiin suhteisiin siten, että minuus kuulumisena tai kelpoisuutena kyseenalaistuu. Autolla ajamisen estäminen aiheuttaa raivonpurkauksen, kuten edellä on käynyt ilmi. Jääkaappia ja sen sisältöä puolustetaan kotihoidon kajoamisilta kynsin hampain. Ymmärtämättömät läheiset selittävät asioita siten, että muistisairas kokee menettävänsä kasvonsa ja vimmastuu. Läheiset yrittävät ottaa pois jotain muistisairaalle tärkeää osallista, vähättelevät sen merkitystä tai eivät ymmärrä sairastuneen surua osallisen hävitessä tai rikki mennessä. Tällainen toiminta aiheuttaa oikeutettua suuttumusta ja merkityksellisten minulle kuulumisten puolustamista kaikin mahdollisin keinoin. (K-Mm; M-Mka; S-K.)

Ihmisten ohella esineet ja laitteet voivat kieltäytyä yhteistyöstä ja kohdella käyttäjiään kaltoin. Kun esineet ryhtyvät ilkeiksi, ovat mukana usein hahmottamisen ja koosteisuuden ongelmia. Kiukuttelua ja ärtymystä seuraa, kun osallisen olemus on hukassa ja kontrolli siirtyykin sille.

”Chip”, Alfred huusi, ”minä en ymmärrä tätä vilttiä. VOITKO TULLA AUTTAMAAN?” (F-M, 605.)

Aggressioita herättävät yhteistoiminnasta kieltäytyvät ja käyttäjiänsä alistavat tai leimaavat esineet. Tutut välineet alkavat käyttäytyä sopimattomasti. Vaippa pullottaa ilkeästi housuissa ja saa käyttäjänsä haisemaan pahalta. Rollaattori on ruma ja inhottava kapistus joka ei kuulu minuuteen vaan kertoo sen sijaan kelvottomuudesta. Tällaisten osallisen parissa ryhdytään vastarintaan. Kun pirullinen pihavallo ei suostu sammumaan, niin muistisairas vastaa samalla mitalla ja lyö sen hajalle. (F-M; G-Vkt; H-Rom; K-Ks; N-M; S-K.)

Kamala käyttäytyminen kumuloituu pukeutumiseen, riisumiseen ja peseytymiseen. Näihin kokoonpanoihin sisältyy eri tavoin hankalia muistisairaavaan, läheisen ja asusteiden välisiä suhteita.

Vaatteet ja asusteet ovat osa minuutta ja minulle kuulumisia, toisaalta niillä ilmaistaan minän kuulumisen suhteita: kuulumista yhteisöön ja kokoonpanoihin. Julkisilla paikoilla esiinnyttään yleensä vaatteissa ja tiettyihin tilaisuuksiin on tapana pukeutua määrätynlaisella tavalla. Richard Taylor kutsuu näitä tilaisuuksia nappipaitatilaisuuksiksi. Pukeutumiseen voi asennoitua koomisena tapahtumana, jonka tuloksena syntyy omintakeisia asukokonaisuuksia, mutta ongelmia voi syntyä, kun muistisairas haluaa suoriutua pukeutumisesta omatoimisesti ja kieltäytyy läheisten avusta kokiessaan sen epämieluisaksi kajoamiseksi. Läheisten hermot ovat koetuksella, kun muistisairas haluaa pukeutua ja vaihtaa vaatteitaan jatkuvasti tai ryhtyy riisumaan niitä julkisissa paikoissa tai väärissä tilanteissa. Vastahankaiset vaatteet käyttäytyvät huonosti eivätkä suostu minuuden jatkeiksi ja alushousut naamioituvat rintaliiveiksi aivan tahallaan. Hankalasti hahmotettavat, vaikeasti puettavat ja epämukavat vaatteet hiertävät muistisairaahan vartaloa ja pukeutumisoperaatioon osallistuvien suhteita ja lisäksi aiheuttavat napit, vetoketjut ja vyöt. Tavallisessa paidassa on neljä aukko ja ihmisellä neljä raajaa ja pää, jotka yhdessä mahdollistavat lukuisia variaatioita paidan ja ihmisen muodostelmalle. Ei siis ihme, että näiden vaihtoehtojen parissa painiessa kilttikin muistisairas kiukustuu. Edellä esitetyistä syistä muistisairaahan saattavat olla haluttomia soveltamaan vaatteita kauppoissa ja delegoivat vaatehankinnat mieluummin läheisille. (B-EI; F-Spk; G-EA; L-Hh; M-Mka; P-Mv; T-Ak.)

Riisuminen ja pesu (sekä vaatteiden että muistisairaahan itsensä) näyttävät olevan erityisiä uhkia muistisairaahan minuudelle ja niitä kartetaan niin pitkään kuin suinkin. Molemmissa kokoonpanoissa on kyse kajoamisesta, jolla kyseenalaistetaan muistisairaahan kelpoisuus ja kontrolli. Vaatteita riisuttaessa riisutaan myös minuus ja jo pelkkä riisumisen tai peseytymisen ehdottaminen voidaan kokea uhkaavana. Jotkut läheiset ovat antaneet periksi jokailtaisten housutappeluiden edessä. He antavat muistisairaahan nukkua omissa vaatteissaan ja tekevät myönnytyksiä muistisairaahan hygieniatasossa. Pesutapahtumassa yhdistyy kaksi ikävää asiaa: vaatteista luopuminen ja altistuminen epämiellyttävältä tuntuvalle kohtelulle. Peseminen voidaan kokea kajoamisena, usein erilaisten ilkeiden osallisten avustuksella. Suihkusta tulee liian kuumaa tai liian kylmää vettä liian kovalla paineella ja liian karkea pesuharja tuntuu ikävältä ihoa vasten. Saippua kirvelee silmissä ja valkoinen suihkuesiliina muuttaa tutut hoitajat pelottaviksi pahantekijöiksi, joita vastaan täytyy puolustautua. (B-EI; H-Kem; H-P; K-S; L-Hh; S-K; T-Ak.)

Muistisairaudessa erilaiset kokoonpanot ovat usein koetteilla ja vaarassa hajota. Seurauksena voi olla muistisairaahan katastrofireaktio. Vataja ja Koponen (2015) määrittelevät katastrofireaktion äkillisesti syntyväksi levottomuusoireistoksi, joka voi ilmetä itku-, huuto- tai aggressiivisuuskohtauksena. Syynä voi olla muistisairaahan tiedonkäsittelykyvyille ylivoimaisen haasteen kohtaaminen tai tilanne, jossa arkiympäristön ärsykkeet muuttuvat vieraiksi, turhauttaviksi ja pelottaviksi. Uhkaavaksi kokemassaan tilanteessa muistisairaahan toiminta voi olla muille osapuolille jopa hengenvaarallista. (Mt., 91–93.) Muistisairas tuhoaa tavaroita ja paikkoja, yrittää vahingoittaa muita ihmisiä lyömällä, kuristamalla, huitomalla tai heittelemällä esineillä. Aggression osalliset ovat moninaiset: astalona käytetään konjakkipulloa tai perunanuijaa, miekkana vessaharjaa ja tikarina kynsiviilaa. Väkivaltainen puolustautuminen yhdistyy usein pesemiseen tai vessakäynnissä avus-

tamiseen. Väkivaltainen vastustaminen ei välttämättä kohdistu toimintaan sinänsä vaan sen nettelytapoihin. Läheiset huomioivat tämän ja käyttävät peseytymisen kokoonpanoissa luovuutta. He varaavat riittävästi aikaa ja näyttävät omalla toiminnallaan mallia. Kun muistisairas kieltäytyy riisumasta vaatteitaan ennen pesua, niin päällä olevat likaiset vaatteet saavat esipesunsa läheisen suihkuttamina ja kastuneet vaatteet riisutaan ilman isompaa kapinaa. Osa aggressiivisesta käyttäytymisestä selittyy sairauden aiheuttamilla harhatiloilla, vääränlaisella lääkityksellä tai läheisen ymmärtämättömyydellä, mutta muistisairaavat voivat olla ilkeitä muistakin syistä. Aiemmin elämässään väkivaltainen ihminen voi olla samanlainen muistisairaakin, joskin aggressiivisuus voi sairauden myötä laantua. Muistisairas voi alistaa tai syyllistää läheistään siinä missä läheinen muistisairastakin. Omaisia pelottaa, kun sairastunut käyttäytyy väkivaltaisesti ihmisiä ja ympäristöön kohtaan. Pitäisi pysyä sairastuneen rinnalla, mutta ei osaa sanoa, kuinka pitkään haluaa, jaksaa tai uskaltaa jatkaa. (A-Pj; G-Vkt; H-Kem; H-Rom; K-Ks; K-Ppp; M-M; N-M; S-K.)

Läheisetkin suuttuvat muistisairaille. Mitta voi täytyä kroonisen kuormituksen takia varsinkin silloin, kun muistisairas ei ymmärrä läheisten toiminnan osuutta omassa elämässään, vaan painottaa toistuvasti omaa kelpoisuuttaan, vaikka se tosiasiallisesti on peräisin läheisten jatkuvasta ja intensiivisestä tukitoimista:

”Alan huutaa. Ääni kohoaa kiljunnaksi.

– Tilaa perkele! Tilaa taksi ja lähde! Hoida kuule asiasi ihan niin kuin tykkää, kun kerran niin hyvin pärjää. Minä lopetan, ettäs tiedät. Kuule minä lopetan! En hoida sun asioitas enää yhtään. Tervehenoa Aleksanterinkadulle. Pysy siellä ja pärjää, minä en sinua katsomaan tule!” (K-Ppp, 218.)

Läheiset raivostuvat, kun muistisairas tekee tai jättää tekemättä jotain, josta on erityisesti sovittu, moneen kertaan muistutettu ja kaikin mahdollisin tavoin varmistettu. Juhlia varten valmiiksi puettu ja siistitty muistisairas jätetään toviksi odottamaan hakijoita, joiden saapuessa vaatteet löytyvät mytättyinä lattialta ja huolella valmisteltu kampa on sekaisin. Läheisten suuttumusta nostattavia tilanteita ovat myös ne, joissa muistisairas rikkoo läheiselle tärkeän osallisen tai tuottaa toiminnallaan muulla tavoin huomattavan menetyksen. Läheisten suuttumus voi ilmetä turhan kovakouraisena kohteluna, mutta useimmiten se jää verbaaliseksi raivonpuuskaksi, ajatusten tasolle tai läheltä piti -tilanteiksi, joita läheinen jälkikäteen itse kauhistelee. Toisinaan läheisen kiukunpurkaus vasteena muistisairaahan kamalaan käytökseen tuottaa positiivisen lopputuleman. Tilanne laantuu, kun vihainen läheinen kohtelee muistisairasta kuten vertaista aikuista kuuluukin vastaavanlaisissa tilanteissa. Sen sijaan läheisen kaiken kestäväällä, mutta teennäiseltä kuulostavalta ja infantilisoivalla ymmärtäväisyydellä voi olla kolea vastaanotto. Muistisairaahan vihamielisen käyttäytymisen syynä voi olla läheisen ymmärtämättömyys, välinpitämättömyys tai silkka ilkeys. Läheiset eivät ymmärrä muistisairaahan minulle kuulumissuhteiden tärkeyttä, he ajavat muistisairaahan ”umpikujan” kysymällä asioita, joihin tämä ei pysty vastaamaan tai he selittävät asioita siten, että muistisairaahan kelpoisuus kyseenalaistuu. Läheisen verbaalinen väkivalta voi ilmetä muistisairaahan kelpoisuuden vähättelynä ja tiuskimisena, kun muistisairaahan ajatus ei juokse tai toimet eivät ota sujuakseen. Läheiset ovat ilkeitä muistisairaahan tärkeille osallisille ja harjoittavat ilkeyttä omilla osallisillaan. Kotiin palkattu hoitaja kontrolloi muistisairaahan kuuliaiseksi pölynimurin letkulla kertoen sen olevan käärme, joka puree, ellei muistisairas pysy aloillaan. (B-EI; G-Et; G-Vkt; K-Ks; K-Ppp; K-R; M-Mka; S-K.)

Suuttuminen tai tahaton ymmärtämättömyys on inhimillistä, mutta läheiset voivat kohdella muistisairasta kaltoin tietten tahtoen. Tanja Kuronen (2015, 44) ja Liina Sointu (2016, 222–223) muistuttavat hoivan ristiriitaisuuksien peittelystä, vähättelystä ja ”pimeistä puolista”. Kaltoinkohtelun taustalta saattaa löytyä menneisyyden painolasteja. Heikki ja Kirsi Hiilamo (2015, 69) kirjoittavat asiasta seuraavasti: ”Lapsuuden kehnosta perinnöstä puhuminen on edelleen tabu. Hyvään käytökseen kuuluu korostaa omien juurien tärkeyttä ja vanhemmilta saatuja lahjoja. Lapsuuden kotia olisi muistettava kiitollisuudella, vaikka muistot olisivat kuinka katkeria.” Muistisairas on saattanut aiemmin kohdella omaisiaan kaltoin. Joskus ilkeä ihminen muuttuu sairauden myötä vastakohdakseen, mikä hämmentää läheisiä, mutta ei välttämättä estä kaunaista käytöstä. Läheiset hakevats revanssia aiemmin kokemistaan vääryyksistä. Kaikkitietävästä despootista sukeutuu nöyrä muistisairas, jonka kykenemättömyyksiä puoliso nostaa esiin. Jos läheinen on koko elämänsä saanut kuulla olevansa väärässä ja kelvoton, niin muistisairaalle voi antaa takaisin samalla mitalla, eikä yhtäkään tilaisuutta jätetä käyttämättä. Äitinsä vähättelemäksi itsensä tuntema poika katsoo oikeutetuksi juopotella muistisairaana äitinsä asunnolla kavereidensa kanssa. Kaltoinkohtelua on fyysisen pahoinpitelyn ja psyykkisen kiusaamisen ja vähättelyn ohella taloudellinen hyväksikäyttö, jota läheiset voivat perustella parhain päin, esimerkiksi korvauksena auttamisesta ja seurantämisestä. Joskus läheiset sanoutuvat irti vaikeasta suhteestaan muistisairaaseen ja siirtävät vastuun muille harteille – sisaruksille tai yhteiskunnalle. Viedään muistisairas terveyskeskukseen ja sanotaan: ”Tehkää tämän kanssa mitä haluatte, minä en enää jaksa”<sup>15</sup>. (F-M; K-Ppp; P-Mv.)

Kamalan käytöksen kauhukolmikkoon – riisumiseen, pesemiseen ja pukemiseen – liittyvät usein ihmisen eritteet ja varsinkin silloin, kun niitä löytyy paikoista, joihin ne eivät yleensä kuulu. Kussessa ollaan ... kirjaimellisestikin.

### ***Eritteet muuttavat huolehtimisen työksi***

Muistisairauden oireisiin kuuluu usein inkontinenssi eli virtsan ja ulosteen pidätyskyvyn heikkeneminen. Inkontinenssi tuo mukanaan monenlaisia muutoksia muistisairaana minuus- ja kelpoisuussuhteisiin. Muistisairaus lisää inkontinenssiin ja vessassa asioinnin kokoonpanoon omat haasteensa, jolloin läheistenkin kelpoisuudet ovat koetteilla. Muistisairas ei aina hahmota, onko vessahätä vai ei. Muistisairauden edetessä voi hämärtyä myös se, milloin, missä ja mihin on sopivaa tehdä tarpeensa, eikä asiaa auta, jos vessan tai sen oven olemus on haluton hahmottumaan. Hädän hetkellä käytetään käymälänä lähestulkoon mitä tahansa paikkaa paitsi vessaa: komeroiden tai oman huoneen lattiaa, nojatuolia, kylpyhuonetta, sängyn vierustaa, käsityövasua, kumi-saapasta, roskakoria ja vuodeosaston huoneen lavuaaria. Läheisillä on tärkeä rooli vessahätäkokoonpanoissa. He suunnittelevat ja toteuttavat viritelmiä, joilla suojaavat kotiympäristöä eritteiltä ja varmistavat, että vahingon sattuessa selvitetään mahdollisimman vähällä vaivalla. Sängyt ja istuimet päällystetään muovisuojin ja muistisairasta estetään muodostamasta suhteita potentiaaliin käymälöihin lukitsemalla huoneita tai siirtämällä vessanpöntöiksi tulkittua irtaimistoa pois näkyviltä. (G-EA; H-Kem; K-Ks.)

15 ”Granny dumping”-ilmaisulla tarkoitetaan tilannetta, jossa sukulaiset hylkäävät vanhuksensa sairaalaan, hoivakotiin tai vastaaviin julkisiin paikkoihin, koska eivät kykene tai halua enää huolehtimaan hänen hoivastaan joko taloudellisista syistä, muiden resurssien puutteesta tai loppuunpalamisen tai stressin takia. (Ks. lisää esim. Conard 1992; Tanne 1992.)

Kun muistisairaalla koosteisuus ei kannu vessahädän vaiheiden läpi, niin läheisen kontrollisuhteet muistisairaana ja käymälän välillä lisääntyvät. Kotona ja erityisesti kotoa loitommalle lähettäessä vessassa käymisen ja vaipanvaihdon mahdollisuudet sanelevat, millaisissa kokoonpanoissa muistisairas ja läheinen voivat olla mukana. Läheinen joutuu pitämään mielessään, milloin muistisairas on edellisen kerran käynyt vessassa, hän tarkkailee muistisairaana käyttäytymistä ja kyselee vessakäynnin tarpeesta. Läheinen joutuu myös varmistamaan, että hädän hetkellä tarkoituksenmukainen käymälä löytyy, että muistisairas osaa toimia toiletissa oikein joko itsenäisesti tai autettuna (jos apu otetaan suosiolla vastaan), että housut muistetaan laskea alas ennen pöntölle istumista ja eritteet päätyvät sinne minne pitää, että vessapaperia (eikä mitään muuta) käytetään pyyhkimiseen ja että käytetty paperi päätyy vessanpönttöön taskujen tai muiden kätköjen sijaan. Lisäksi läheiset jäljittävät paikkoja, joita muistisairas on käyttänyt vessana tai joihin tämä on kätkenyt likaantuneita vaatteitaan ja käytettyjä vaippojaan. (J-940; S-A; S-K; V-Km.)

Vaipat tuovat mukanaan kokoonpanoihin uusia kelpoisuussuhteita. Ei ole ennalta käsin selvää, kuka osaa ja saa vaihtaa vaipat ja antaako muistisairas läheisen olla mukana vaipanvaihdossa – mikäli hyväksyy vaippaa mukaan kokoonpanoihinsa lainkaan. Omainen voi joutua vaipanvaihtosuhteeseen pakon edessä, jolloin muut suhteet muistisairaaseen muuttuvat. Tilannetta helpottaa, jos muistisairas muodostaa vaippaan ja vaipanvaihtoon matalaintensiivisen ja myötämielisen suhteen. Vaippaa ei kuitenkaan aina hyväksytä kelpoiseen minuuteen kuuluvana ja sen käyttö voidaan torjua ilmeisestä tarpeesta huolimatta tai päällä olevasta vaipasta pyritään hankkiutumaan eroon. Vaippa on tilanteesta riippuen osallinen tai oheinen. Vaippa kokoonpanon toimijana tai oheisena tulee ”iholle”, osaksi minää, kuten vaatteetkin. Oheisena vaippa taltuttaa kurittomat eritteet yhdistämällä ne itseensä ja vapauttaa käyttäjänsä muodostamaan suhteita muihin osallisiin. Osallisena vaippa määrittelee kokoonpanojen toimintaa, niiden jäsenten välisiä suhteita ja vihjaa käyttäjien kelpoisuuden kyseenalaistumisesta. Käyttämätön vaippa on erilainen osallinen verrattuna käytettyyn vaippaan. Vaipan tarkoitus on likaantua, jotta se voisi suorittaa tehtävänsä, joten puhtaus- ja likaisuuskysymykset arvioidaan tilanteen mukaan (Lagerspetz 2008, 269–270). Likaantunut ja eritteitä vaatteisiin, sänkyyn tai tuoleille valuttava vaippa ei enää suorita tehtävänsä kuuliaisena oheisena. Se muuttuu käyttäjänsä nöyryyttäväksi osalliseksi, johon täytyy luoda kontrollisuhte, joka ei välttämättä onnistu muistisairaalta itseltään eikä kaikilta läheisiltäkään. (F-M; D-Pos; K-Ks; S-K; V-Km.)

Likaan suhtaudutaan eri tilanteissa eri tavoin ja oman lapsen vaippojen vaihto tai oman takapuolen pyyhkiminen vaivaa yleensä vähemmän kuin ventovieraan jätösten käsittely (Lagerspetz 2008, 283–284). Monien omaisten mielestä omien aikuisten läheisten intiimihygienian hoitaminen ja jätösten käsittely on erityisen vaikeaa siinä, missä vieraiden eritteiden siivoamisesta voi suhtautua ”vain likaisena työnä” (esim. Hiilamo & Hiilamo 2015, 69). Eritteistä likaantumisen ja niistä puhdistamisesta kyse voi olla kelpoisuudesta – muistisairaana kontrollista omaan kehon toimintoihin ja siihen, kenen antaa kehoonsa kajota. Ammattimaisessa vanhustenhoidossa vieras ihminen suorittaa toimenpiteitä, joista aiemmin on huolehdittu itse tai ne on sallittu vain omaisille, jolloin tuloksena on ”vaikeaselkoinen sekoitus henkilökohtaisuutta ja anonymia ammattimai-

suutta”, kuten Lagerspetz (2008, 285) asiasta toteaa. Joillekin ihmisille omasta hygieniasta huolehtiminen on henkisesti helpompaa ulkoistaa omaisten sijaan täysin vieraalle ihmiselle. Pelkän pesemisen ja vaipan vaihtamisen sijaan kyse on monien muidenkin suhteiden summasta. Likaisuuteen liittyvä tilanne voi olla kaikkien osapuolten kannalta nöyryyttävä, jos jonkun on pakko ottaa apua vastaan ja toisten on pakko sitä antaa. Toisaalta se voi merkitä myös erityistä läheisyyttä, joka syntyy uutta yhteiseksi koettua tehtävää hoidettaessa. (Mt., 288.) Läheisten kannalta eritteet vessanpöntössä tai vaipassa edustavat kelpoisaa kokoonpanoa, mutta housuissa, sängyssä, auton penkillä tai pöntön vieressä ne ovat väärä yhdistelmä saati silloin, kun vaippa tai housut sisältöineen löytyvät astianpesukoneesta, kun kakkakepponen tervehtii ovenkahvassa tai odottaa lattialla puhtaaseen sukkaan puettua jalkaa tai kun muistisairas on lähtenyt karkuteille hajuvan jälkeensä jättäen. Vaippoja tai likaantuneita alusvaatteita saattaa löytyä huolellisesti kuivumaan ripustettuina patterin päältä. Ulostetta käytetään muoviluvahana ja seinämaalauksiin tai sitä kaitetaan esiin vaipasta ja esitellään hoitajille. (D-Pos; H-Kem; K-H; K-Ks; S-H.)

Sointu (2016, 69, 222–223) kiteyttää Silva Tedren (2004, 50) näkemyksen hoivasta suhteisiin sijoittuvaksi ja välittömään konkreettiseen kohtaamiseen perustuvaksi toiminnaksi sekä samanaikaisesti ”sotkuiseksi inhimilliseksi todellisuudeksi”(ks. myös Tikkanen 2016, 217). Sotkuisuus viittaa sekä monenlaisiin ja monimutkaisiin suhteisiin että konkreettiseen likaisuuteen. Omaiset yrittävät pärjällä pakon edessä, mutta oman jaksamisen raja kulkee monilla siinä, kun vaippojen vaihtokamppailuihin ja eritteiden siivoamiseen kuluu kaikki aika ja tästä huolimatta muistisairaana vaatteet ja vähitellen myös asunto irtaimistoineen alkavat haiskahtaa pahalle. Eritteiden ja sotkujen mukaantulo on käännekohta, jonka jälkeen monista kokoonpanoista tulee erilaisia ja kokoonpanon jäsenten välisissä suhteissa tapahtuu radikaaleja muutoksia. Eritteet uusina osallisina tuottavat kerrannaisvaikutuksia, jotka lisäävät läheisten fyysistä ja psyykkistä kuormitusta. Läheisten työmäärä lisääntyy ja ulottuu uusille alueille. Myös kontrollisuhteet muistisairaaseen ja osallisiin lisääntyvät ja näiden suhteiden intensiteetti kasvaa. Samalla täytyy huolehtia muistisairaana kelpoisuudesta ja kuulumisen suhteista. Muistisairaana hygienian hoitaminen ja intiimialueiden pesu ei aina ole mutkatonta ja vastahankaisen muistisairaana peseminen ottaa aikansa. Pyykinpesu ja siivous lisääntyy, aikaa menee likaantuneiden ja piilotettujen vaatteiden tai vaippojen etsimisessä sekä eritteistä likaantuneen irtaimiston ja pintojen puhdistamisessa ja suojaamisessa. Rahaa voi kulua uuden irtaimiston hankkimiseen tahriintuneiden tilalle. Matoista ja helposti likaantuvista huonekaluista ja samalla kodin viihtyisyydestä joudutaan luopumaan. Hajuja torjutaan jatkuvalla siivoamisella ja raikasteilla. Alati lisääntyvistä muistisairaana elämää tukevista, mutta läheistä kuormittavista suhteista seuraa se, että läheisen omaa minuutta tukevat suhteet vähenevät. ”Huolehtiminen muuttuu työksi”, kuten Antti Hervosen, Outi Arposen ja Marja Jylhän (2001, 348) teoksessa eräs omainen asian ilmaisee. Tilanne johtaa useimmiten kohti muistisairaana hoivakoti-asumista, usein kotihoidon kokoonpanojen kautta. (K-H; K-Ks; K-Ppp; M-Ell.)



## 5 TEORIAKYTKENTÖJÄ

Grounded theory -tutkimuksessa aineiston empiria on sisäänkirjoitettuna tuloksena syntyneen teorian käsitteisiin. Keskustelukumppaneiksi valitsemani teoriat ja tutkimukset käyvät dialogia näiden käsitteiden kautta tarjoten ideoita myös teorian jatkokehittelyille. Kirjallisuuskatsaukseen olen valinnut yhteiskunta- ja ihmistieteiden parista tutkimustietoa, jolla on tarttumapintaa kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteistöön ja yleisemmin tutkimuksen kohteeseen: muistisairauden sosiaaliseen. Mukana on toimijaverkkoteoreettisesti orientoituneita sekä materiaalisuutta ja suhteisuutta lähtökohtinaan käyttäviä tutkimuksia. Kirjallisuuden haku- ja valintaprosessin olen selostanut liitteessä 2. Luku on jaoteltu kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteiden mukaan, joskin jakolinjat ovat viitteellisiä.

### 5.1 Takaisinkytkentöjä suhteisuuteen ja moniaineeksisuuteen

Kelpoisten kokoonpanojen teoriasta kuultaa läpi ANT-ajattelu. Muistisairas, läheinen ja osallinen ovat ymmärrettävissä toimijoiksi, jotka muodostavat toisiinsa liittyvien suhteiden verkon. Oheiset esiintyvät välittäjien kaltaisissa rooleissa kokoonpanojen suhteita muovaamassa. Kelpoisuus näyttäytyy myös toimijuutena, jolloin kontrolli, hahmottaminen, orientoituminen ja organisoituminen toimijuuden osatekijöinä ilmentävät muistisairauden sosiaalisen dynaamista luonnetta. Sosiaaliseen kuuluu materiaallinen maailma. Hoivakodeissa kanssakäymiseen motivoi välitön moniaineksinen lähiympäristö, johon voi kuulua ihmisten ohella eläimiä, kasveja, kalusteita ja muita esineitä sekä taustamusiikkia ja muita abstraktimpia asioita (Saunders ym. 2011, 352). Kanssakäymisessä materiaaliset asiat asettuvat erilaisten kokoonpanojen osallisiksi ja tuovat samalla ihmisiä yhteen myös ennalta suunnittelemattomilla tavoilla. Esineet ja artefaktit kertovat ihmisten auktoriteetista, mutta niillä on valtaa sellaisinaan tai sopivina yhdistelminä ja niiden osallisuus huomataan usein vasta niiden puuttuessa. (Lee & Amjadi 2014, 74.)

Muistisairaana, läheisen ja osallisen kokoonpanot muuttuvine suhteineen vastaa Georg Simmelin (1999, 20–21; 36–37) ajatusta siitä, miten yhteiskunta ja sosiaalinen toteutuu yksilöiden yhdessä olemisen muodoissa. Pyyhtinen (2009, 109) tarkastelee Simmelin sosiaalisen teoretisointia kahden tai kolmen elementin yhteenliittymänä, joissa ”väli” yhdistää osapuolet toisiinsa ja toisaalta estää niitä sulautumasta yhteen. Simmelille ei siis ole vuorovaikutusta ”yleensä”, vaan se ilmenee yksilöiden väliin paikantuvien erityisten ja konkreettisten yhteenliittymien kautta ilmaantuvinä erilaisina muotoina. Simmelin mukaan ulkopuolinen ”kolmas” tarjoaa kahden väliselle suhteelle uuden muotoilun: kolmannen tullessa mukaan dyadin osapuolet ajattelevat itseään ja suhdettaan uudella tavalla ja heille muodostuu suhde omaan keskinäiseen suhteeseensa. (Mt., 116–118.) Kelpoisten kokoonpanon teoriassa tätä ideaa vastaa esimerkiksi se, kuinka läheinen muodostaa vaikutussuhteen muistisairaana ja osallisen väliseen suhteeseen. Simmelille kanssaoleminen voi olla myös vastaan olemista, muistuttaa Pyyhtinen (mt., 116). Kolmas voi häiritä dyadin suhdetta ja saattaa tärvellä suhteen kokonaan (mt., 119). Idea dyadista ja kolmannesta on lähellä Michel Serresin näkemystä kolmenkeskisestä kanssakäymisestä verkoston suhteiden perusmuotona (Pyyhtinen 2015, 86). Kahden ihmisen välisen suhteen ohella suhteita muodostuu aina myös häiriötä tai epäjärjestystä tuottavaan kolmanteen tekijään, jota Serres kutsuu parasiitiksi. Parasiitti

lisää dyadin keskinäistä ymmärrystä ja viestintää kun sitä pyritään yhteisvoimin rajaamaan ulkopuolelle mutta toisaalta parasiitti on häiriötekijä, joka vääristää ja hankaloittaa yhteydenpitoa. (Mt., 93; 95–96.)

Kelpoisten kokoonpanojen teorian perusyksikkö, kolmen jäsenen kokoonpano, on lähellä Simmelin ja Serresin ideoita. Teorian dynamiikan lähtökohtana ei kuitenkaan ole jonkun osapuolen ulossulkeminen, joskin tietyissä kokoonpanoissa läheisen pyrkimyksenä voi olla irrottaa osallinen muistisairaana vaikutuspiiristä. Toisaalta Serresin mukaan ei voi vetää tarkkaa rajaa siihen, kuka tai mikä kulloinkin on parasiitin roolissa, kuka ottaa ja kuka antaa (mt., 77) ja tämä näkemys on yhdenmukainen kelpoisten kokoonpanojen teorian kanssa. Eri kokoonpanojen suhteisiin ja kelpoisuuteen vaikuttavana häiriötekijänä voi olla yhtä lailla muistisairas, läheinen, osallinen kuin joku suhteiden oheisistakin – riippuen siitä, minkä jäsenen näkökulmasta asiaa tarkastelee. Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa muistisairautta ajatellaan kuitenkin kokoonpanojen ”vakiona”, eikä ole olemassa mitään erityistä muistisairaus-suhdetta. Sen sijaan läheisen ja muistisairaana, esimerkiksi pariskunnan aiemmat yhteiset ja erilliset aktiviteetit ja resurssit muotoutuvat toisenlaisiksi ja niitä yhdistellään uusilla tavoilla (van Nes ym. 2013, 88–89). Muistisairaus on monimutkainen suhteiden yhdistelmä, joka näyttäytyy samanaikaisesti eri tavoin eri paikoissa ja tilanteissa.

John Lawn ja Annemarie Molin (2002, 7–8) mukaan monimutkaisuus tai moneus tarkoittaa erilaisten ilmiöiden esiintymistä rinnakkain ja samanaikaisesti. Moneudella viitataan maailman hahmottamiseen määrällisesti ja laadullisesti erilaisina suhteina materiaalistien ja immateriaalistien asioiden välillä (Parikka & Tiainen 2006, 8). Muistisairauden maailmassa monimutkaisuutta tuottavat lääkkeiden vaikutusten, mikrobiologian, hoivan käytäntöjen ja eletty empirian kytkeytyminen toisiinsa (Moser 2008). Moneutta on se, että muistisairaus voidaan samanaikaisestikin määrittellä eri tavoin. Etenevälle sairaudelle ”ei voi tehdä mitään” ja kuitenkin sairastuneelle tehdään kaikenlaista: levoton ja muita häiritsevä hoivakodin asukas eristetään omaan huoneeseensa tai kokeillaan erilaisia vuorovaikutuksen käytäntöjä. (Moser 2011, 710–713.) Moneuden ymmärtämistä rajoittaa joidenkin määrittelyjen päätyminen ”tosiasioiksi” toisten jäädessä niiden varjoon. (Moser 2008). Tästä on kyse silloin, kun muistisairaana ihmisen haasteellinen käyttäytyminen normalisoidaan patologiseksi sen sijaan että toimintaa tulkittaisiin myös sairauden viitekehyksen ulkopuolelta (Dupuis ym. 2012, 170–171).

Toisenlaiset tulkinnat eivät tarkoita sairauden vaikutusten pois sulkemista. Moser (2011, 714) luonnehtii muistisairautta lisääntyvinä sairastuneen ihmisen ja hänen ympäristönsä yhteensopimattomuuksina. Schillmeierin (2009, 144–145) mukaan muistisairaus tuottaa ongelmallisen outojen välittäjien sotkun, joka tekee maailmassa olemisen ja yhteyksien muodostamisen vaikeaksi. Sairauden edessä asioiden ja toimintojen väliset tiheät kytkökset ”ohentuvat” ja ihminen leikkautuu irti aiemmista suhteistaan. Mitä vähäisemmiksi kytkökset käyvät, sitä enemmän olemassaolon tapoja sulkeutuu pois. (Mt., 152–153.) Silloin jäljelle jääneillä suhteilla on entistäkin suurempi merkitys ja on tärkeää selvittää, millaisia ne ovat, mihin ne suuntautuvat ja mikä tukee näiden suhteiden olemassaoloa muistisairaana, läheisten ja osallisten kokoonpanoissa.

Muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisiään yhdistävät hoivaan liittyvät suhteet sitä enemmän mitä pidemmälle sairaus etenee. Hydén ja Nilsson (2015, 730) muistuttavat kuitenkin hoivaaja-hoivattava -suhteen olevan vain yksi monista mahdollisista suhteista. Tämä näkemys on myös kelpoisten kokoonpanojen teoriassa: muistisairaahan ja läheisen välillä on samassakin kokoonpanossa useita erilaisia suhteita. Sointu (2016) ymmärtää välittämisen ja hoivaamisen erillisiksi suhteiksi, jotka ovat usein samanaikaisesti läsnä, mutta eivät edellytä eivätkä sulje toisiaan pois. Jos hoivan ja välittämisen välille vedetään yhtäläisyysmerkki, niin ei välttämättä havaita riippuvuuteen ja pakoon perustuvia suhteita. (Mt., 222.) Toisaalta hoiva itsessään sisältää ”moneutta”, jos sen jakaa Tronton (1998, 16–17) tavoin huolehtimiseksi, tarpeiden tarkkailuksi; hoivavastuun ottamiseksi, hoivaamisen teoksi ja hoivan vastaanottamiseksi. Jos hoivaa ajatellaan kokoonpanoina, niin osassa näistä kokoonpanoista läheisenä voi olla omainen tai ystävä ja toisissa hoiva-alan ammattilainen.

Riippuvuus ei liity pelkästään hoivasuhteisiin, vaan se on osa ihmiselämän perustavaa laatua olevaa sidoksellisuutta. Norbert Elias (1978) näkee ihmiset keskinäisriippuvaisina ja sidoksissa muihin ihmisiin tai laajempiin sosiaalisiin yksiköihin. Kun ihmiset sidostensa kautta toimivat yhdessä, syntyy erilaisia muodostelmia, joita Elias kutsuu figuraatioiksi. Ihmissuhteiden muuttuessa figuraatiot muuttavat muotoaan: syntyy uusia sidoksia ja olemassa olevia jää pois. (Mt., 130–137.) Figuraatiot ovat lähellä toimijaverkkoteorian näkemystä olemisen yhteenkytkeytyneisyydestä ja on helppo ajatella niiden sisältävän muitakin kuin ihmistoimijoita. Ulla Tikkanen (2016) on käyttänyt sekä Eliasin että toimijaverkkoteorian käsitteistöä tarkastellessaan omaishoivan arjen rakentumista ihmisten ja esineistön suhdemuodostelmina ja kuinka nämä muodostelmat muuttuvat sairauksien edetessä ja hoivan vaatimusten lisääntyessä. Hän huomioi myös ihmisen riippuvaisuuden materiaalisista sidoksista. (Mt, 46–47). Hoivan vallatessa uusia elämäalueita sekä hoivattavan että hoivaajan muut ihmissuhteet vähenevät tai heikkenevät materiaalisten sidosten lisääntyessä (mt.,162). Materiaaliset tekijät vaikuttavat arkeen esimerkiksi toimintakyvyn vajeita kompensoimalla (mt., 167). Ne myös kiinnittävät paikoilleen ja tekevät lähtemisen vaikeaksi (mt., 208). Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa ihmisten ja muiden asioiden välille voi muodostua samanaikaisestikin useita erilaisia suhteita. Tämä ajatus on lähellä Eliasin ideaa suhdemuodostelmista ja tapaa, jolla Tikkanen on Eliasin ideaa soveltanut omassa tutkimuksessaan.

## **5.2 Minästä muihin – monimuotoinen ja jatkettu minuus**

Minä, minuus, yksilö, persoona, mieli, itse ja identiteetti ovat käsitteitä, joita käytetään eri tavoin erilaisissa teoriaperinteissä. Aina ei ole kuitenkaan mielekäästä vetää tiukkaa rajaa niiden välille ja Sirpa Andersson (2007, 21) näkeekin itsen, minuuden, itsen ja identiteetin käsitteiden viittaavan samankaltaisiin asioihin: henkilön kokemukseen ja tietoisuuteen omasta ominaislaadustaan. Minuutta ja muita yksilöön viittaavia termejä käytetään usein synonyymeinä, mistä voi seurata käsitteellistä sumeutta tarkasteltaessa muistisairaiden ihmisten minuutta, huomauttaa Stephan Millet (2011, 511), joten käytettyä termiä tärkeämpää on määritellä, mitä minuudella kulloinkin tarkoitetaan. Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa minuus toteutuu erilaisina ja samanaikaisina suhteina toisiinsa osapuoliin erilaisissa kokoonpanoissa. Tämä näkemys minuudesta on yhdenmukainen

Simmelin näkemyksen kanssa, jossa yksilön minuus muotoutuu erilaisten voimien, suhteiden ja muotojen yhdistelmänä (Pyyhtinen 2016, 25) ja toisaalta se vastaa Georg Herbert Meadin (1950, 201–204) ajatusta minän syntymisestä ja toteutumisesta vuorovaikutuksellisissa prosesseissa. Näin nähtynä minuus on lähtökohtaisesti suhteinen ja moniaineksinen ilmiö. Minän suhteisuudesta ja moninaisuudesta esimerkkinä käyvät Ulric Neisserin (1988, 36) esittämät viisi näkökulmaa minuuteen<sup>16</sup>, joista laajentunut tai jatkettu minä viittaa sekä menneisyyden muistoihin että tulevaisuuden odotuksiin. Näiden aikaulottuvuuksien hahmottaminen voi muistisairailla olla vaikeaa. Neisser (mt., 46) kuitenkin toteaa muistamisen liittyvän myös taitoihin ja kykyihin ja niihin kytkeytyvät minuuden alueet säilyvätkin muistisairailla usein pidempään.

Lisa Caddell ja Linda Clare (2010, 121) toteavat muistisairauden vaikutusta minuuteen ja identiteettiin käsittelevän kirjallisuuskatsauksensa perusteella, että myös pitkälle edistyneessä muistisairaudessa minuus säilyy jossain muodossa. Se ei katoa, vaikka muuttaakin muotoaan. (Mt., 124–125.) Usein minuus liitetään tietoisuuteen. Ivana Markován tutkijaryhmän (2014, 24–25) mukaan tietoisuutta ilmaistaan aina suhteessa johonkin, joten muistisairaudessa tietoisuus voi rakentua eri tavoin ja saada erilaisia piirteitä riippuen siitä, yhdistetäänkö tietoisuus muistiin, toimintaan vai sosioemotionaalisiin seikkoihin. Noémie Moreaun ja hänen kollegoidensa (2016, 319) mukaan lievässäkin muistisairaudessa toisen henkilön ajattelun ja mielentilojen arviointi voi olla varsin rajoittunutta. Tavaroiden mieltä tai mielentilaa ei tarvitse kummemmin pohtia, joskin vaikeat käyttöliittymät antavat aiheen laitteiden mieltämisen vihamielisiksi. Fargeau kumppaneineen (2010) tutki muistisairauden vaikutuksia materiaaliseen, sosiaalisiin ja henkisiin minuuden ulottuvuuksiin ja havaitsi sosiaalisen minän rapautuvan herkemmin verrattuna materiaaliseen tai henkiseen minään, joissa muutoksia on havaittavissa vasta sairauden edetessä pidemmälle. Toisaalta tutkijat havaitsivat materiaalisen ja henkisen minän heikentymisen vaikuttavan kielteisesti aina myös sosiaaliseen minään. (Mt., 974.) Sadhvi Batran tutkimusryhmä (2015, 1261) tosin huomauttaa, että riippuu paljolti kontekstista, miten tai missä määrin sosiaalisen minän voidaan nähdä säilyvän tai katoavan. Jos ”sosiaalisiksi” kutsuttu osa minuutta on herkempi muistisairauden vaurioille, niin panostus materiaaliseen ja henkiseen minän ulottuvuuksiin saattaisi tuottaa suotuisampia tuloksia verrattuna siihen, että keskityttäisiin vain ihmissuhteiden kautta muodostuvaan minään.

Länsimaisissa kulttuureissa keskeisenä minuuden piirteenä pidetään minäkuvan yhtenäisyyttä. Tammy English ja Serena Sen (2011, 845) esittävät, että länsimaisissa kulttuureissa arvostetaan tilanteista riippumatonta minäkuvaa siinä, missä itäisissä kulttuureissa yhtenäinen ja johdonmukainen minuus voi vaivatta koostua useista tilanne- ja suhdespesifeistä minuuksista. Caddellin ja Claren (2010, 125) mukaan pitkälle edenneessä muistisairaudessa kyky muodostaa koherenttia kertomusta minästä heikkenee. Jos koherentti kertomus yhdistetään länsimaiseen minäkuvaan, niin muistisairaus vie kohti itäistä, kontekstuaalista minuutta, joka on lähellä kelpoisten kokoonpanojen teorian minuuden ideaa. Muistisairaiden ihmisten läheisiä saattaisi auttaa pysyvään ja

16 Neisserin (1988, 36) viisi näkökulmaa minuuteen ovat fyysiseen ympäristöön suhteessa oleva ekologinen minä, vuorovaikutukseen osallistuva interpersoonallinen minä, menneisyyteen ja tulevaisuuteen ulottuva laajennettu minä, muista yksilöistä erillinen ja uniikki minä sekä käsitteellinen minä, joka liittyy sosiaalisesti merkityksellisiin ulottuvuuksiin.

koherenttiin minuuteen takertumisen sijaan sellaisen näkemyksen omaksuminen, jossa sairastuneet minuutensa muutoksista huolimatta jatkavat elämistään vuorovaikutteisina kehollisina ihmisyyksilöinä, joilla edelleen on oma erityinen arvonsa (Millet 2011, 519–520).

Ingold (2004, 333) näkee ihmisten minuuden ja kyvykkyyksien ilmenevän kehoon sisäistettynä tietona. Milletin tavoin Pia Kontokselle (2005, 558; 2011, 340) ruumis on minuuden ”alustan” sijaan minuutta itsessään. Keholla ilmaistaan minuuden mieltymyksiä, joten sen mistä pitää ja mistä ei, pystyy kertomaan muistisairauden vaikeassakin vaiheessa (Batra ym. 2015, 1275; ks. myös Menne ym. 2012). Muistisairaiden ihmisten minuuden ymmärtämistä voidaankin edistää Milletin (2011, 512–516) mukaan nojautumalla abstraktin minuuden idean sijaan ruumiilliseen minuuteen, joka voi olla erilainen riippuen siitä, miten eri tilanteissa ja eri aistien välityksellä minä tai osa minuutta on suhteessa maailmaan. Näin nähtynä minuus on toiminnallisten suhteiden muodostamista: kehonsa ja aistiensa avulla muistisairaavat ihmiset kykenevät tekemään monenlaisia asioita (mt.). Kykenemistä auttavat monenlaiset välineet ja on määrittelykysymys, ulottuuko minuus kehon rajoihin vai siitäkkin eteenpäin.

### *Minästä muihin*

William Jamesin mukaan ”meillä voi olla käsitys omasta minuudestamme vain, jos meillä on jokin käsitys jatkuvasti avoimista ja muuttuvista riippuvuussuhteista jotka muodostavat elämämme” (Pihlström 2015, 165) ja Simmelin teoretisoinnissa yksilönä oleminen on aina jonkun toisen tukemaa tai toisen kanssa muodostettua (Pyyhtinen 2016, 20). Minuus tai mieli rakentuu elämänsä aikana muiden ihmisten ja kulttuurin muovaamana ja sitä testataan toiminnalla ja vertailemalla muihin ihmisiin – kyse ei siis ole kovin ”yksityisestä” asiasta (Hari 2017, 52). Deborah O'Connor ja hänen tutkijaryhmänsä (2007, 130) kritisoivat muistisairauden minuuden tutkimuksia keskittymisestä ihmisten välisiin suhteisiin muun vuorovaikutuksellisuuden kustannuksella. He pitävät ihmissuhteita vain yhtenä osana muistisairaana ihmisen minuutta muovaavaa välitöntä ympäristöä, joten ihmissuhteisiin keskittymällä ei tavoiteta minuuden monimuotoisuutta (mt., 128–129). Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa minuus ymmärretään Jamesin ja Simmelin tavoin: minuus ulottuu suhteidensa kautta yksittäistä ihmisyyksiä laajemmaksi kokoonpanoksi, jossa on mukana monenlaisia ainesosia. Minuus ymmärretään suhteiden tuottamana jatkumona Higgsin ja Gilleardin (2016, 775; 778) määritelmän mukaisesti.

Gregory Bateson (1987) ymmärtää mielen erilaisina toimintayhteyksinä maailmaan, jolloin mieli (tai minuus) ja siihen mukaan luettavat seikat riippuvat kulloinkin tarkasteltavasta toiminnasta ja tilanteesta. Kun sokea ihminen tunnuksella kulkureittiään, voi kysyä, rajoittuuko minuus reitin tunnustelijan pään sisään, keppiä pitävään käteen vai ulottuuko se kepin päähän. Sokean kulkijan istahtaessa pöydän ääreen ateriomaan keppi muuttuu merkityksettömäksi ja muut asiat liittyvät mielen toiminnan osatekijöiksi ja toimintayhteyksiksi maailmaan. (Mt., 465–466.) Mielimme, kykymme ja taitomme muotoutuvat erilaisilla maailmaan kytkeytymisen tavoilla (Pyyhtinen 2016, 84), jolloin näiden kytkösten kautta toiminnan kohteista tulee osa minuutta ja ”minästä” osa jotain laajempaa ilmiötä (Knorr Cetina 1997, 17–18). Muistisairauden kokoonpanojen näkökulmasta jatkettu minuus tarkoittaa sitä, että eronteko minän ja muiden välillä tai sen välillä,

kuka tai mikä kokoonpanoissa saa asiat tapahtumaan ei ole selvä eikä tarkkaa erontekoa myöskään ole aina mielekästä tehdä (ks. Paju 2013, 207–209).

Minuuteen yhdistetään kyky ajatella, mutta harvemmin ihmiset ajattelevat umpiossa. Hajautetulla kognitiolla viitataan yksilön mielen sisäisten tapahtumien sijaan materiaalisesti, sosiaalisesti ja kulttuurisesti hajautuneisiin prosesseihin (Kaidesoja & Paavola 2017, 133). Andy Clark ja David Chalmers (1998) käyttävät laajennetun kognition käsitettä painottaessaan ympäristön aktiivista roolia ajattelussa. Ihmiset tukeutuvat ajattelussaan ja päätöksenteossaan paljolti ympäristön resursseihin ja delegoivat tehtäviä ulkoisille apuvälineille tai alustoille (mt., 7–8). Marius Stanciu (2014, 300) ei pidä kytkentöjä muistikirjan kaltaisiin välineisiin todellisina mielen laajentumina, koska niissä ei ainakaan toistaiseksi ole yksilön uskomuksia tallentavia ja niihin vastaavia intentionaalisia rakenteita. Laajennettua ja hajautettua kognitiota, mieltä tai minuutta ei kuitenkaan tarvitse ajatella Stanciuun tapaan ihmisolenolle tyypillisenä rakenteena vaan Tuukka Kaidesojan ja Sami Paavolan (2017, 135) näkemyksen mukaisesti yhteistoimintana, jossa ihmiset muiden olentojen ja asioiden kanssa suoriutuvat tehtävistä, joihin eivät yksin kykenisi. Anders Næss, Eivind Fjaer ja Mia Vabø (2016) käyttivät avustetun itseilmaisun käsitettä tutkiessaan, kuinka minuutta tuettiin järjestämällä hoivakotiympäristöön kompetentin ja merkityksellisen vuorovaikutuksen mahdollistavat puitteet. Asukkaita valmisteltiin erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin huolehtimalla heidän vaatetuksestaan ja ulkonäöstään sekä rohkaisemalla heitä kertomaan itselleen tärkeistä asioista. Osallistumista tuettiin kompensoimalla vuorovaikutuksellisia puutteita ja jättämällä irrelevantti käytös omaan arvoonsa. (Mt., 155.) Minuuden avustaminen vaati tietoa asukkaiden tavoista, mieltymyksistä ja mausta sen lisäksi että se edellytti herkkyyttä toimia ja kommunikoida kulloisenkin tilanteen mukaisesti (mt., 159).

Kaidesoja ja Paavola (2017, 145–146) käyttävät pitkään yhdessä eläneitä puolisoita esimerkkinä useiden yksilöiden ja heidän viestintänsä muodostamasta transaktiivisesta muistijärjestelmästä. Antti Eskola (2016, 104) viittaa samaan asiaan ”kaksilolla”: yksilön muistin ylittävällä kahden henkilön yhteisellä muistivarannolla. Muistaminen on osa minuutta ja kaksilosuhteita sisältävät kokoonpanot tuntuvat toimivilta muistisairaiden minuuden tukemisessa. Sirpa Andersson (2007, 94) havaitsi, kuinka puoliset kokivat ikääntyessään tulleensa toisilleen uusilla tavoilla tarpeelliseksi ja näkivät parisuhteensa ensisijaisena tukenaan. Pariskuntien vastavuoroinen tuki ilmeni tapana puhua me-moodissa, yhdessä tekemisenä ja yhteiseen kohteeseen suuntautumisena (mt., 145). Vastavuoroisuus on usein emotionaalisesti merkityksellistä toimintaa ja siihen voi liittyä tarve kiintyä läheisiin ihmisiin ja moniin muihinkin asioihin.

### **5.2.1 Minulle kuulumiset kiintymyssuhteina**

Yksilöllinen minä muodostuu ja muovautuu itselle merkityksellisissä henkilökohtaisissa sidoksissa (Ketokivi 2010, 130). Näistä sidoksista itsessään tulee oleellinen osa minuutta ja joissain tilanteissa tai elämänvaiheissa yksilö ja hänen minuutensa voi olla lähes täysin muista riippuvainen (mt., 134). Kiintymyssuhde on esimerkki tällaisesta riippuvuussuhteesta. Se on John Bowlbyn mukaan yksilön selviytymiseen tähtäävä evoluutioperustainen käyttäytymisjärjestelmä, joka voi ilmetä monenlaisina käyttäytymisen muotoina, joita yksilö toteuttaa tavoitellessaan kiintymyksen

kohteen läheisyyttä ja hakiessaan tältä turvaa ja huolenpitoa. Kiintymyksen kohde puolestaan voi olla mikä tahansa hahmo, jonka oletetaan olevan kykenevämpi selviytymään meneillään olevassa tilanteessa. Järjestelmä aktivoituu kun yksilölle syntyy synnynnäisten, opittujen, sisäisten tai ulkoisten tilannevihjeiden perusteella subjektiivinen kokemus tilanteeseen liittyvistä lisääntyneistä riskeistä. (Bowlby 1980, 38–39; 1988, 26–29.) Teorian keskeisiä käsitteitä ovat turvaperusta, turvasatama ja eroahdistus<sup>17</sup>. Turvaperusta tarkoittaa luottavaista asennetta siihen, että kiintymyksen kohde ”turvasatamana” on saatavilla tarvittaessa. Kun turvaperusta on kunnossa, uskaltaudutaan tutkimaan ympäröivää maailmaa. (Bowlby 1988, 11; Mikulincer & Shaver 2007, 17.) Eroahdistus syntyy, kun uhkaksi koetaan kiintymiskohteen tosiasiallinen tai mahdollinen katoaminen.

Kiintymys-, hoiva-, ja tutkimiskäyttäytyminen ovat toisiaan täydentäviä ja tasapainottavia järjestelmiä. Hoivakäyttäytymisellä vastataan läheisyyden tavoitteluun ja tutkimiskäyttäytymisessä tasapainotellaan läheisyyden tarpeen, ympäristöön kohdistuvan uteliaisuuden ja pelon tunteen välillä (Bowlby 1980, 39–40; 1988, 121; Mikulincer & Shaver 2007, 345). Bowlbyn (1980, 39; 1988, 120–121) mukaan ihmiset muodostavat ja ylläpitävät kiintymyssuhteita varhaislapsuudesta vanhuuteen ja hän (1988, 12) tähdentää kiintymyskäyttäytymisen kuuluvan myös aikuiselämän käyttäytymisjärjestelmiin. Kiintymyssuhdeteoriaa onkin sovellettu aikuisten välisiin suhteisiin tarkasteltaessa kiintymishistoriaa ja kiintymisjärjestelmän aktivoitumiseen johtavia tekijöitä. Kiintymyskäyttäytymisen kehityskulku ei ole lineaarinen vaan aikuisenakin tapahtuu toiminnan uudelleenorganisointia ja mukautumista uudellaisiin olosuhteisiin (Mikulincer & Shaver 2007, 145). Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa kiintymyssuhteet sisältyvät muistisairaana, läheisen ja osallisten välisiin minulle kuulumisen suhteisiin.

Mario Mikulincer ja Phillip Shaver (2007, 17) painottavat, että kaikki vuorovaikutus kiintymyksen kohteen kera ei ole kiintymyskäyttäytymistä eivätkä kaikki läheisyyteen tähtäävät suhteet ole kiintymyssuhteita. Robert Weiss (1998) erottaa kiintymyssuhteet allianssisuhteista. Bowlbyn teorian mukaiset kiintymyssuhteet, vanhemmuussiteet tai puolisoitten väliset rakkaussuhteet liittyvät omaan tai itselle tärkeän ihmisen turvallisuuden tunteisiin (mt., 674–677). Kiintymyssuhteet ovat luonteeltaan ulossulkevia, mutta alliansseja luodaan ja ylläpidetään yhteisten kiinnostuksen kohteiden ja tavoitteiden takia tai normatiivisista syistä. Monet harrastusryhmät, työtoveruus- tai sukulaissuhteet ovatkin luonteeltaan alliansseja. (Mt., 677–679.) Kiintymyssuhteet kestävät usein allianssisuhteita pidempään ja niiden ylläpitäminen ei välttämättä edellytä erityisiä rituaaleja, kun taas alliansseissa yhteenkuulumista vahvistetaan usein ulkoisin keinoin. Kiintymyssuhteiden katkeaminen tai niiden puuttuminen tuottaa haavoittuvuuden ja kaipauksen ohella tarpeen etsiä uusia kiintymyksen kohteita ja allianssisuhteiden puute voi johtaa eristyneisyyteen, tylsistyneisyyteen ja marginalisoitumiseen. (Mt., 682). Kelpoisten kokoonpanojen teorian näkökulmasta kiintymyssuhteet ovat ensisijaisesti minulle kuulumisen suhteita siinä, missä allianssisuhteet viittaavat myös kelpoisuussuhteisiin.

Kiintymysjärjestelmä voi jäädä pysyvään aktivoitumistilaan, jos kiintymyksen kohde ei ole tarvittaessa fyysisesti läsnä tai muulla tavoin saatavilla tai kohde ei pysty tuottamaan turvallisuuden

17 Termit englanninkielisinä: secure base, safe haven, separation anxiety.

tunnetta. Tällöin kiintymyssuhdetta tavoitteleva voi ottaa käyttöön toissijaisina strategioinaan kiintymysjärjestelmän hyperaktiivoinnin tai deaktiivoinnin (Mikulincer & Shaver 2007, 22). Hyperaktiivaatio voi näyttäytyä protesteina, periksi antamattomana ja intensiivisenä läheisyyden tavoitteluna tai huomion hakemisena. Deaktiivaatio puolestaan ilmenee kiintymyskäyttäytymiseen liittyvien toimintojen tukahduttamisena, poislykkämisena tai säätämisenä matalalle tasolle, mikä puolestaan voi näyttäytyä korostuneena itsellisyytenä. (Mt., 22; 40–42.) Turvattomuutta kiintymyssuhteissa esiintyy selvästi enemmän ihmisillä, joilla on erilaisia psyykkisiä oireyhtymiä (mt., 403), joten voi olettaa, että muistisairailla esiintyy enemmän kiintymysjärjestelmän sekundaari-strategioita. Erityisesti hyperaktiivaatiostrategioiden kaltainen käyttäytyminen näyttäisi alan ammattikirjallisuuden perusteella olevan tyypillistä. Lies van Asschenin tutkijaryhmän (2013, 76) mukaan muistisairaudessa kognitiivisten kykyjen heikentyminen tuottaa turvattomuuden tunnetta ja monet muistisairaudelle tyypilliset käyttäytymisen piirteet ovat tulkittavissa kiintymysjärjestelmän aktivoitumiseksi. Vatajan ja Kuposen (2015, 93) mainitsemista levottomuusoireista takertuminen, seuraaminen, hoitajien tai muiden ihmisten toistuva kutsuminen, omaisten tai hoitajan varjostaminen, karkailu, vaeltelu ja sopimattomiin paikkoihin tunkeutuminen voidaan ymmärtää kiintymysjärjestelmän hyperaktiivaationa ja deaktivointi voi näkyä erilaisten mielialaoireiden, kuten masennuksen muodossa. Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa hyperaktiivaatio näkyy korkeaintensiivisinä ja -affektiivisinä minulle kuulumisen suhteina läheisiin tai osallisiin siinä, missä deaktiivaatio ilmenee käänteisellä tavalla: minulle kuulumisen suhteiden vähentymisenä ja heikentymisenä sekä kelpoisuussuhteiden lisääntymisenä.

Taru-Maija Kokkonen (2016, 12) toteaa kiintymyssuhteilla olevan tärkeä rooli omaa vanhempaansa tai puolisoaan hoivaavien aikuisten ihmisten toiminnassa ja hoitoroolissaan selviytymisessä. Kiintymyksen kohteiden ei kuitenkaan tarvitse olla omaisia, aina samoja yksilöitä tai edes ihmisiä, vaan kohde voi vaihdella tilanteen mukaan. Näin ollen kiintymyksen kohteiksi soveltuvat lääkärin ja terapeutin ohella myös ryhmät, instituutiot ja symboliset hahmot (Mikulincer & Shaver 2007, 18). Lucas Keefer, Mark Landau ja Daniel Sullivan (2014) tukeutuvat viimeaikaisiin tutkimuslöydöksiin esittäessään myös eläimien voivan toimia kiintymyksen kohteina ja turvan tarjoajina. Ihmiset hakevat ja saavat turvallisuutta lemmikkieläimiltä, luonnonkohteilta, esineiltä ja fiktiivisiltä hahmoilta, jotka tarjoavat kiintymyksen kohteina monenlaisia psykologisia etuja, vaikkakaan eivät aivan samalla tavalla kuin ihmiset (mt., 524).

### ***Lemmikkieläimet kiintymyksen kohteina***

Keeferin ja kumppaneidensa (2014, 526–529) mukaan kiintymystä ja turvaa etsitään ihmisten sijaan muista lähteistä erityisesti silloin, kun aiempien ihmissuhteiden tarjoama tuki ja turva on ollut riittämätöntä tai vääränlaista, kiintymyssuhteissa on ollut muita ongelmia tai tällaisia suhteita ei ole ollut laisinkaan. Näin nähtynä kiintymys muihin kuin ihmisiin olisi vain epätydyttävien tai puuttuvien ihmissuhteiden korvike. Sigal Zilcha-Mano, Mario Mikulincer ja Phillip Shaver (2011, 347, 354; 2012, 577–579) havaitsivat kuitenkin ihmisten lemmikkieläinsuhteiden muistut-tavan rakenteeltaan ja orientaatioltaan ihmissuhteita, joten he päättelivät suhteen lemmikkieläimeen voivan tarjota vastaavanlaisen turvaperustan, minkä tuottaa kiintymyssuhde ihmiseen. He



ehdottavatkin kiintymyssuhdeteorian laajentamista ihmissuhteiden ulkopuolelle ulottuvaksi. Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa muistisairas voi muodostaa turvallisuutta tavoittelevan minulle kuulumisen suhteen läheisiin ja osallisiin, jotka puolestaan voivat vastata suhteeseen tuottamalla turvallisuutta, jollain muilla tavoilla tai sitten ne voivat olla vastaamatta lainkaan. Kyseessä on siis kaksi erillistä suhdetta vastaavalla tavalla kuin Bowlbyn teoriassakin on erilliset, mutta toisiinsa kytkeytyvät hoivaamisen ja kiintymyskäyttäytymisen järjestelmät.

Zilcha-Manon tutkijaryhmä (2012, 579) toteaa, että lemmikkieläinsuhde ei pysty tarjoamaan kiintymyssuhdeteorian mukaista ”vanhemman, vahvemman ja viisaamman” tukea, mutta sen sijaan lemmikeiltä saa läheisyyden tarpeen tyydyttämisen kannalta muita tärkeitä asioita, kuten rakkautta ja hyväksyntää ilman ehtoja. Lemmikkieläinsuhteet edistävät autonomian, kompetenssin ja kuulumisen tunteita, joiden nähty olevan oleellisia hyvinvoinnille, eivätkä lemmikit aiheuta sellaisia huolenaiheita, joita ihmissuhteisiin saattaa sisältyä. Lemmikkieläinsuhteita voikin pitää omanlaisinaan vastavuoroisina suhteina ja ihmissuhteiden täydentäjinä – ei niinkään niiden korvaajina. (Kanat-Maymon, Antebi & Zilcha-Mano 2016, 72–73.) Myös Pat Sable (2013, 95) nojaa Bowlbyn teoriaan esittäessään lemmikkisuhteen heijastavan erityistä kiintymysdynamiikkaa tuoden tunteen tarpeellisuudesta: siitä, että haluaa ja pystyy huolehtimaan läheisestään. Hän arvelee lemmikkieläinsuhteiden erityisyyden, lohdullisuuden ja elvyttävyyden liittyvän kiintymyksen kokemuksen mutkattomuuteen. Sable kuitenkin muistuttaa, että lemmikkieläinten menetys tai pelko menetyksestä voi herättää suurta huolta ja surua aivan samalla tavalla kuin tärkeiden ihmissuhteidenkin kohdalla. (Mt., 96–98.) Kiintymyssuhdeteorian soveltaminen muihinkin kuin ihmisiin tuo esiin sen, miten tarve hoivaamiseen säilyy myös hoivattavilla. Hoivaamiseen ja rakastamiseen kykeneminen on minulle kuulumisen suhteen ohella kelpoisuutta vastavuoroisuuteen.

Eläinsuhteen muodostamiseen ei tarvita omaa lemmikkiä. Eläinavusteisuudella voi merkittävästi parantaa elämänlaatua silloinkin, kun muistisairaus on edennyt jo pitkälle, kunhan interventiot räätälöidään yksilöllisen toimintakyvyn mukaisesti (Olsen ym. 2016, 1320). Eläinten on havaittu tukevan muistisairaiden ihmisten tunteiden ilmaisemista ja vuorovaikutustilanteissa toimimista (Bernabei ym. 2013, 762). Kiintymyksen kohteen ei tarvitse olla karvainen ja nelijalkainen. Nancy Edwards, Alan Beck ja Eunjung Lim (2014) tutkivat muistisairaiden asukkaiden käyttäytymisen ja henkilökunnan työviihtyvyyden muutoksia tuomalla akvaarioita ruokailu- ja oleskelutiloihin. Akvaarioiden tuomisen jälkeen asukkaista tuli yhteistyöhaluisempia, he nukkuivat paremmin ja irrationaaliseksi tai sopimattomaksi mielletty käyttäytyminen väheni. Myös henkilökunnan työhyvinvoinnissa havaittiin suotuisia muutoksia. (Mt., 1317–1319.) Kelpoisten kokoonpanojen näkökulmasta samaan osalliseen – akvaarioon ja sen asukkaisiin – pystyivät luomaan myönteisiä kuulumisen suhteita sekä asukkaat että henkilökunnan jäsenet.

Virginia Bernabein tutkijaryhmä (2013) havaitsi eläinavusteisten interventioiden tutkimustulosten olevan ristiriitaisia ja vaikeasti vertailtavissa. Geoffrey Lane ja kumppanit (2016, 293) arvelevat vertailun ongelmien ja ristiriitaisen tulosten taustalla olevan yhtenäisen teoriapohjan puuttuminen (ks. myös Tournier ym. 2017). Eläinavusteisten interventioiden on kuitenkin todettu vaikuttavan suotuisasti mielialaan, toimintaan ja vuorovaikutukseen, vaikkakaan näyttöä ei ole kog-

nitiivisen suoriutumisen parantumisesta (Bernabei ym. 2013, 771). Isabelle Tournier ja hänen kollegansa (2017) havaitsivat hoivakodissa järjestetyn eläinavusteisen intervention tuottavan sekä myönteisiä että kielteisiä tunteiden ilmauksia, joskin vaikutukset jäivät vaatimattomiksi. Hoitajat havaitsivat kuitenkin jälkikäteen merkittäviä parannuksia potilaiden stressitasossa, mikä viittaa säännöllisen ja pitkäaikaisen eläinavusteisuuden etuihin. (Mt., 53–57.) Meritxell Solerin ryhmä (2015) sai aiemmista eläininterventiotutkimuksista poikkeavia tuloksia vertaillaan humanoidi-robotin, hyljerobotin ja koulutetun terapiakoiran terapiakäytön vaikutusta ihmisiin, joilla oli pitkälle edennyt muistisairaus. Koiraterapian jälkeen osallistujien levottomuus lisääntyi, mutta vastaavaa ei tapahtunut hyljerobotti-intervention jälkeen. Tutkijaryhmän mukaan lisätutkimuksia tarvitaan, mutta tulokset saavat silti pohtimaan, voisiko roboteilla olla oma roolinsa muistisairaiden ihmisten elämänlaadun parantamisessa. Dirk Preuß ja Friederike Legal (2017, 407–408) puoltavat eläinten osuutta muistisairaiden hyvän elämän edistämässä. He (mt., 408) kuitenkin nostavat esiin myös eläinten hyvinvoinnin turvaamisen muistisairaiden kotona ja hoivalaitoksissa. Robottien hyvinvoinnista ei tarvitse kantaa huolta samalla tavalla kuin elävien olentojen kohdalla, mutta jos tarkoituksena on, että muistisairaavat luovat robotteihin (osallisina tai peräti läheisinä) kiintymyssuhteiden kaltaisia emotionaalisia suhteita, niin esiin nousee toisenlaisia eettisiä kysymyksiä.

### ***Kylmää vai lämmintä teknologiaa?***

Robottien käyttöä on verrattu eläinavusteiseen terapiaan ja ne on nähty vastauksena eläinavusteisuuden haasteisiin, kuten tauti- tai onnettomuusriskeihin, fobioihin, kulttuurisiin rajoitteisiin tai yksinkertaisesti siihen, että kaikki eivät pidä eläimistä (Lane ym. 2016, 293). Japanissa eläimiä ei sallita hoivakodeissa, mutta sen sijaan hoiva- ja seuralaisrobottien kehitys ja niiden käytön tutkimus on pitkällä. Angloamerikkalaisissa maissa hoivarobotteihin suhtaudutaan skeptisemmin. (Mordoch ym. 2013, 19.)

Jeannette Pols ja Ingunn Moser (2009) ovat havainneet, että ”lämmin” hoiva ja ”kylmä” rationaalinen ja instrumentaalinen teknologia kehystetään toisilleen vastakkaisiksi vaihtoehtoiksi. Jos jo eläinsuhdetta pidetään ihmissuhteiden korvikkeena, niin robottien kohdalla tämä asenne vahvistuu entisestään, huomattavat Preuß ja Legal (2017, 408). Lähes kaikissa hoiva-, avustaja- ja seuralaisrobottien käyttöä koskevissa tutkimuksissa nostetaan huolenaiheeksi hoivattavien infantilisoiminen, ihmiskontaktien väheneminen ja hoivattavien esineellistäminen silloin, kun robotteja käytetään ihmistyötä korvaamaan kustannussäästöjen takia. Robottihoivaa pidetään tärkeänä ihmishoivan lisäapuna ja seuralaisrobottien käytöstä on positiivista näyttöä yksinäisyyden lieventämisessä, joskaan edut eivät ole niin ilmeisiä kuin ihmiskontakteissa. (Mordoch ym. 2013, 19; Sharkey & Sharkey 2012, 32–35.) Amanda ja Noel Sharkey (2012, 31) arvelevat, että robotti voi olla ihmisavustajaa mieluisampi vaihtoehto esimerkiksi intiimihygieniaan liittyvissä tehtävissä. Tällaisissa tehtävissä robotit toimisivat minän jatkeina, kelpoisuuden ja kontrollin tunnetta ylläpitäen. Eettinen huoli kustannussäästöjen kohdalla on ilmeinen, mutta infantilisoimisen kohdalla voi kysyä, perustuuko erottelu hyviin ihmissuhteisiin ja vähempiarvoisiin ei-ihmissuhteisiin muistisairaiden ihmisten omaan kokemukseen, omaisten ja hoitajien havaintoihin tai ennakoasenteisiin vai empiiriseen tutkimukseen perustuvaan näyttöön.

Teknologian ja ihmisen välille voi muodostua affektiivisia siteitä ja teknologia voi myös edesauttaa muiden suhteiden muodostumista edellyttäen, että se tarjoaa käyttäjälleen jotain merkityksellistä lisähyvää, toteavat Pols ja Moser (2009, 175). Heidän tutkimuksessaan ”kumppanuussuhde” robottikoiraan koettiin symmetrisemmäksi verrattuna auttajan ja autettavan väliseen suhteeseen. Robottikoiran avulla muodostui myös ihmissuhteita, kun sitä seurattiin ja siitä keskusteltiin yhdessä muiden kanssa. (Mt., 167; 175–176.) Sen sijaan kodin teknologiaan yhdistetty vuorovaikutteinen kissan näköinen laite toimi lähinnä käskytettävän palvelijan roolissa (mt., 167–169). Emotionaalisen ja turvallisuutta tuottavan vuorovaikutussuhteen muodostamisen kannalta teknologian ei tarvitse muistuttaa elävää oliota. Itseohjautuvan hoidon ja riippumattomuuden tukemiseen tarkoitettu telehoiva-järjestelmä yhdistikin potilaat ja hoitajat ennalta suunnittele mattomalla tavalla, kun hoitajat soittivat potilaille järjestelmän tuottaman tiedon perusteella eikä toisin päin, kuten alun perin oli tarkoitus. Käytäntö lisäsi potilaiden turvallisuuden tunnetta, koska he luottivat hoitajien seuraavan heitä ja ottavan tarvittaessa yhteyttä. (Mt., 169–170.)

Karen Thodbergin ryhmä (2016) tutki koiran, interaktiivisen robottihylkeen ja pehmolelun vaikutusta hoivakodin muistisairaisiin asukkaisiin. Mitä heikompi oli asukkaan kognitiivinen toimintakyky, sitä enemmän he muodostivat suhteita eläimeen, robottiin tai pehmoleluun koskettamalla, katsomalla ja ääntään käyttämällä. Tutkijat tulkitsevat löydöksensä siten, että pitkälle edenneessä muistisairaudessa eläinten tai eläinten näköisten objektien kohtaaminen on helpompaa, koska kontakti ei edellytä verbaalista kommunikaatiota. (Mt., 117–119.) Muistisairauden oireisiin kuuluvat kasvojen hahmottamisen ja tunnistamisen vaikeudet sekä ongelmat tunnistaa ja tulkita toisten ihmisyksilöiden mielentiloja. Esineiden tai eläinten olemus saattaa olla ”helpommin” hahmotettavissa verrattuna ihmisten hienovaraisiin ilmeisiin ja eleisiin, joiden erottelukyky voi heikentyä sairauden edetessä.

Robottien käyttöön liittyy monenlaisia haasteita ja Sharkey ja Sharkey (2012, 30) nostavat esiin vanhusten robottiaavusteiseen hoivaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. He kysyvät ketä tai mitä varten robotit on suunniteltu: avustettavan elämänlaadun parantamiseksi, hoivaajien työn helpottamiseksi vai peräti heidät korvaamaan? Entä kuka kontrolloi robotteja, mitä asioita robotit valvovat, millaisia tietoja ne keräävät ja kenelle ja onko kyse petkuttamisesta, jos muistisairaavat eivät ymmärrä robotteja roboteiksi vaan mahdollisesti eläviksi olennoiksi. (Mt., 37.) Muistisairaiden ihmisten kannalta erityisinä huolenaiheina ovat vastuukysymykset jonkin mennessä vikaan (mt., 37). Etukäteen ohjelmoitujen algoritmien mukaisesti toimivien robottien kohdalla ongelmana on se, että muistisairaavat ihmiset (jos muutenkaan) eivät välttämättä toimi ennalta koodattujen vaihtoehtojen mukaisesti. Itseoppivalle teknologialle tulisi puolestaan tarjota riittävän vakaa toimintaympäristö. Jos vakailta puitteilla tarkoitetaan oppimisen kannalta johdonmukaista palautetta tarjoavaa ympäristöä, niin muistisairauden rationaliteetteihin perustuva oppimisympäristö saattaisi tuottaa vähintäänkin yllättäviä koneoppimistuloksia.

Seuralaisrobotit eivät toistaiseksi ole olleet suomalaisissa hoivakodeissa merkittävänä osana arkea, vaikka muita enemmän tai vähemmän älykkäitä laitteita onkin käytössä. Tutkimusten mukaan laitteisiin ja esineisiin muodostetaan intensiivisiä ja tunnepitoisia suhteita – myös sellaisia,

joita voi pitää kiintymyssuhteiden kaltaisina. Näitä suhteita muodostetaan erityisesti kohteisiin, joiden katsotaan kuuluvan itselle ja olevan siten osa minuutta.

### *Esineet osana minuutta*

Orvar Löfgrenin (1997, 103) mukaan nykyisille läntisille elämänmuodoille on leimallista esineiden suunnaton paljous (ks. myös Lehtonen 2008, 83). Voi vain yrittää kuvitella olemassaoloa ilman niitä, kuten Bjørnar Olsen (2007, 586) ehdottaa. Löfgrenin (1997, 103) tavoin voi todeta, että tavarat eivät vain ole olemassa, vaan ihmiset koskettavat, haistavat ja maistavat niitä, kuljettavat paikasta toiseen, käyttävät, korjaavat, runtelevat ja vaalivat tavaroitaan; kyllästyvät niihin sekä hylkäävät ja löytävät ne uudelleen. Esineet eri rooleissaan ja tehtävissään kertovat omistajastaan. Ne toimivat sekä muista ihmisistä erottavina statussymboleina että yhteisyyden kokemuksen merkkeinä ja ovat siten minuuden jatkeita, kuten Mihaly Csikszentmihalyi ja Eugene Rochberg-Halton (1981, 15; 22–38) asiaa luonnehtivat. Russell Belkin (1988, 160) mukaan erityisesti omat esineet muodostavat keskeisiä suhteita minuuteen, kun niihin totutaan ja niiden kanssa toimitaan. Omia ovat henkilökohtaiset tavarat, mutta omiksi kutsutaan myös minuuden kannalta merkityksellisiksi koettuja ihmisten aikaansaannoksia, luonnonmuodostelmia ja paikkoja, joiden pariin palataan toistuvasti riippumatta niiden juridisesta omistus- ja kontrollioikeudesta. Omiksi kutsutaan läheisiä ihmisiä ja lemmikkejä ja kaikkein omimpia voivat olla hiusten, silmien ja käsien kaltaisia oman kehon osat. (Belk 1992, 38–43.)

Omistamalla tavalliset ja yleiset esineet muuttuvat Igor Kopytoffin (1986, 69–75; 80–88) termiä käyttäen ”singulaareiksi” eli ainutlaatuisiksi. Ainutlaatuisuus ja tärkeys ovat eri asioita. Catharina Nordin (2013) tutkimuksessa ihmiset ottivat tuetun asumisen piiriin muuttaessaan kolmenlaisia tavaroita: kallisarvoisia aarteita, minuutta edustavia esineitä sekä arkisia tavaroita. Näistä jälkimmäisiä pidettiin tärkeimpinä, koska päivittäisissä askareissa auttamalla ne tukivat omaehtoista elämää. (Mt., 135.) Tavaroiden materiaallinen toimijuus oli merkityksellisempää minulle kuulumisesta verrattuna esimerkiksi omaisten valokuvien symbolisempaan merkitykseen. Tässä tutkimuksessa arkisten tavaroiden tuottamat minuuden kelpoisuussuhteet näyttivät asettuvan minulle kuulumisen suhteiden edelle. Käsilaukku on hyvä esimerkki minulle kuulumisesta. Christina Busen ja Julia Twiggin (2014, 14) mukaan käsilaukut sisältöineen ovat yksityisiä minuutta tukevia esineitä. Samalla ne ovat monikäyttöisiä välineitä, joiden avulla ylläpidetään ontologista turvallisuutta – laukusta pidetään kiinni, sitä kannetaan mukana ja se sisältää tarpeellisten resurssien ohella henkilökohtaisia kalleuksia. Laukulla voi myös merkitä reviirinsä asettamalla se istumapaikalleen. (Mt., 18–19.) Laukun katoaminen on suuri menetys omistajalleen, mutta myös laukuihin katoaa sekä omia että muualta haalittuja tavaroita. Käsilaukkuun kätetään omalta ja toisten katseelta häiritseviä ja minän kelpoisuutta kyseenalaistavia asioita, kuten käytettyä vessapaperia tai likaisia alusvaatteita. (Mt., 19.) Käsilaukku minuutta tukevana osallisena auttaa kontrolloimaan suhdetta maailmaan ja hämmentäviä kokoonpanoja selkeytetään siirtämällä ongelmallisia osallisia laukun uumeniin.

Vaatteet kehon jatkeena ovat osa minuutta. Samalla ne ovat osa fyysisesti itseä lähimpänä olevaa ympäristöä: välittömästi nähtävissä, kosketeltavissa ja liikkussa tunnettavissa (Twigg 2010, 226;

229). Aina vaatetustaan ei pysty kontrolloimaan itse. Päivi Topo ja Sonja Iltanen-Tähkävuori (2010, 1687–1688) näkevät potilasvaatteiden stigmatisoivina ja infantilisoivina muuttavan käyttäjän minuuden kokemusta. Helposti puettavat ja huollettavat vaatteet ovat tarkoituksenmukaisia hoitajien työskentelyn kannalta ja vaatteiden käyttäjät puolestaan pitävät niitä epämukavina ja rumiina. Muistisairaille ihmisille suunnitelluissa asuissa vetoketju selkäpuolella ja muut rajoittavat elementit estävät vaateen omaehtoisen riisumisen. Virikeasusteissa yhdistetään erilaisia materiaaleja tai tekstuureja ja niihin liitetään taskujen kaltaisia yksityiskohtia ja ”unisex”-oloasuissa on korostettu käyttömukavuutta yksilöllisten piirteiden kustannuksella. (Iltanen 2015.) Kaikki eivät tunne erityistä mielenkiintoa asusteisiin ja jotkut menettävät muistisairauden myötä aiemman kiinnostuksensa pukeutumiseen vaikka läheiset tai hoitajat yrittävätkin tätä minuuden ulottuvuutta ylläpitää. Sen sijaan tavanomaisesta poikkeavat asukokonaisuudet voivat hyvinkin tukea minuutta. (Twiggg 2010, 228–229.) Vaate- ja asustelahjoilla voi olla suuri symbolinen merkitys. Huiveja ja muita asusteita voi tuoda tuliaisiksi, ne ilahduttavat ja ovat kosketeltavissa ja katseltavissa silloin kun kirjat tai vastaavat minuudelle tärkeät esineet eivät hahmotusongelmien takia enää täytä tehtäväänsä. (Mt., 227.) Pukeutumiseen voi liittyä stereotyyppisiä tai vääriä esioletuksia, jotka Næssin, Fjaerin ja Vabøn (2016, 158–159) mukaan voivat johtaa sellaiseen toimintaan tai habitukseen pakottamiseen, jonka ei tunneta kuuluvan minuuteen. Toisaalta he nostavat pohdinnan aiheeksi, puetaanko ja siistitäänkö asukkaita näiden oman minäkuvan takia vai siksi, että huolitellut asukkaat ja puunatut paikat viestivät hoivakodin käytäntöjen ja henkilökunnan ammattitaidon laadukkuudesta (mt.)

Esinekiintymyssuhteet eivät ole vailla vaikeuksia ja ongelmia voi ilmetä esimerkiksi tavaroiden hamstrauksena ja niihin keskittymisellä ihmissuhteiden kustannuksella (Keefër ym. 2014, 530–532). Stephen Kellett ja Kathryn Holden (2014, 121–122) määrittelevät hamstraamisen toiminnaksi, jossa haalitaan suuria määriä tavaroita, joista ei pystytä luopumaan. Tavarapaljous tekee arjen hankalaksi ja jopa terveyttä haittaavaksi sekä hamstraajalle itselleen että hänen läheisilleen. Usein hamstraus liittyy muihin ongelmiin ja tutkimuksissa on toistuvasti osoitettu pakonomaisen hamstrauskäyttäytymisen ja esineiden kätkemisen liittyvän erityisesti muistisairaudesta varhaiseen vaiheeseen. (Ayers ym. 2015, 417–418.) Muistisairaiden ihmisten hamstrauskäyttäytyminen kytkeytyy tutkimusten mukaan aiemman elämän niukkuuteen tai menetyksiin ja persoonallisuuden piirteisiin. Yhdistävänä tekijänä on turvallisuuden tunteen tavoittelu. (Cherrier & Ponnor 2010, 19; Wang ym. 2012, 192.) Hamstraamista selitetään myös kontrollin tarpeella, itsetunnolla, kuuluminen tunteella ja lohdun hakemisella (Wang ym. 2015, 772). Hamstraamiseen liittyviä myönteisiä tunteita ovat edellä esitettyjen tunteiden ohella mielihyvän ja rakkauden tunteet ja kielteisiin tunteisiin kuuluvat pelko, häpeä syyllisyys ja turvattomuus (Kellett & Holden 2014, 136). Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa hamstrauksessa on kyse minulle kuulumisen ja kelpoisuuden suhteiden ristiriitaisuuksista, jotka kyseenalaistavat erilaisten kokoonpanojen kelpoisuutta. Itselle haalittujen tavaroiden tuottama turvallisuus yhdistää hamstrauskäyttäytymisen kiintymyskäyttäytymiseen ja erityisesti sen hyperaktivoitumiseen. Hamstrattuihin yksittäisiin tavaroihin kuitenkin harvemmin luodaan erityisiä minulle kuulumisen suhteita. Sen sijaan niitä muodostetaan esineisiin, joita Winnicottin varhaislapsuuden kehitysteoriassa kutsutaan siirtymäobjekteiksi.

### *Esineet minuuden muutoksia tukemassa*

Donald Winnicott (2016, 160) kehitti siirtymäobjektin käsitteen kuvaamaan jotain erityistä esinettä, tapaa tai ilmaisua, joka tukee lasta erilliseksi yksilöksi kehitymisessä. Hän (mt., 163–164) tiivistää siirtymäobjektin idean seuraavasti. Lapsi valitsee objektinsa itse; muut eivät voi tehdä sitä hänen puolestaan. Lapsi myös olettaa, että hänellä on oikeus objektiinsa ja muut tunnustavat tämän oikeuden. Objekti on konkreettinen asia, jolla on arvoa ja merkityksellisyttä itsessään. Se ei siis ole mielikuvitusolio eikä minkään muun asian korvike. Se ei myöskään muutu, ellei lapsi sitä itse muuta ja sen pitää kestää tunnepitoista käsittelyä – niin rakastamisen kuin vihaamisenkin tekoja. Objektin osana on vähitellen tulla syrjäytetyksi. Sitä ei ehkä unohdeta, mutta se menettää merkityksensä ja siirtyy erityisestä kohteesta tavalliseksi esineeksi tai asiaksi muiden joukkoon. Renata Gaddini (1975, 732) pani merkille siirtymäobjektia varhaisemmassa vaiheessa ilmaantuvan edeltäjäobjektin: oman tai läheisen kehon osan tai jonkin esineen, jonka ensisijaisena tarkoituksena on rauhoittaminen ja tyyntyttäminen. Hän (mt.) myös erotti varhaisemmat suuhun vietävät edeltäjäobjektit myöhäisemmistä, ihokontaktin tai tuntoaistin kautta toimivista kohteista. Edellisistä esimerkkinä ovat omat sormet ja jälkimmäisiä edustavat tyypillisimmin viltit ja rätit. Edeltäjäobjektia lapsi ei välttämättä valitse itse vaan sen voi antaa joku toinen. Siirtymä- ja edeltäjäobjektit ovat kelpoisten kokoonpanojen teorian kannalta osallisia, joihin muodostetaan sekä minulle kuulumisen että kontrollisuhteita. Edeltäjäobjekteja voidaan ajatella myös oheisiksi, joilla kytkeydytään maailmaan silloin, kun useiden ja erilaisten osallisten hahmottaminen käy vaikeaksi.

Sheila LoboPrabhu, Victor Molinar ja James Lomax (2007, 147–149) ehdottavat siirtymä- ja edeltäjäobjekteja viitekehykseksi muistisairaiden ihmisten toiminnan ymmärtämiselle sekä sille, kuinka sairauden edetessä ympäristötekijät voivat tukea heikkenevää minuuden tunnetta. He olettavat, että muistisairauden eteneminen on vastakkainen lapsen kehitysprosessille: sairauden varhaisessa vaiheessa otetaan käyttöön siirtymäobjekteja, jotka vaihtuvat myöhemmässä vaiheessa edeltäjäobjekteihin (mt., 162). Siirtymäobjektin valitsee muistisairas itse ja tyyntyttävän ja lohduttavan vaikutuksensa ohella se on osa minuutta kannattelevaa ympäristöä. Edeltäjäobjektilla on samat tavoitteet, mutta sen tarjoaa hoivaaja. (Mt., 149–150.) LoboPrabhu, Molinar ja Lomax havaitsivat keskivaikeassa tai pitkälle edenneessä muistisairaudessa esineiden ja hoivakotien eläimien toimivan siirtymä- ja edeltäjäobjektien tavoin ja samaa tehtävää toteuttivat musiikki ja televisio, kunhan äänenvoimakkuus sovitettiin tilanteen mukaiseksi. Ruokailukokemus ja ruoka itsessään esimerkiksi omaisten tuomina lempiherkkuina olivat esimerkkejä suuhun vietävästä edeltäjäobjektista myöhäisessä sairauden vaiheessa. (Mt., 164–165.) Alex Stephensin, Richard Chestonin ja Kate Gleesonin (2012) tutkimus tukee Loboprabhun ja kumppaneiden tuloksia. He havaitsivat hoivakodin asukkaiden kohtelevan esineitä siirtymäobjektien tavoin. Asukkaat hellivät ja retuuttivat tiettyjä tavaroita ja kuljettivat niitä mukanaan. He myös huolestuivat esineiden kadotessa tai niitä pois otettaessa. Näitä esineitä ei saanut vaihtaa toiseen, eikä niille huolittu korvikkeita. Tutkijat huomasivat, että sairastuneet eivät enää myöhemmässä vaiheessa piitänneet niistä esineistä, jotka aiemmin olivat pitäneet tärkeinä ja että sairauden edetessä kohteiden vaihtuvan enemmän edeltäjäobjektien luonteisiksi. (Mt., 701–703; 709.)

Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa siirtymäobjektit voivat olla kokoonpanosta riippuen joko osallisia tai oheisia. Kun muistisairaat haluavat käyttää aina samoja vanhoja nuhjuisia vaatteita, eivät anna pestä niitä tai halua riisua niitä pesulle tai nukkumaan mennessä, voi olla kyse siirtymäobjektista. Riisuttaessa rauhoittava minuuden osa viedään pois, mikä herättää vastarintaa. Jos muistisairaahan ihmisen on vaikea saada otetta yhteisistä tilaisuuksista, haasteena tapahtumien järjestäjille, hoitajille ja omaisille on etsiä asioita joista saa turvallisen minuutta tukevan otteen pitkälle edenneessäkin muistisairaudessa. Ruoka tyyppillisenä edeltäjäobjektina voi hyvin olla tällainen minuutta sekä kuulumista tukeva osallinen.

Vauvanukkeja on käytetty Winnicottin ja Bowlbyn teorioihin nojautuen muistisairauden tuomia oireita lieventämään. Tutkimuksissa on raportoitu nukketerapian vähentävän ahdistuneisuutta ja helpottavan kommunikaatioon ryhtymistä muiden kera, mutta tulokset ovat kuitenkin yksilöllisiä ja hyötyjä on vaikea ennustaa. (Mitchell ym. 2016, 993–998; Ng ym. 2017, 43–44.) Stephensin ja hänen kumppaneidensa (2012, 703) tutkimuksessa muistisairaat ihmiset ymmärsivät pehmolelujen tai nukkien olevan vain esineitä, vaikka suhtautuivatkin niihin ”ikään kuin” elävinä olentoina. Toisaalta he havaitsivat, kuinka esineitä käytettiin helpottamaan viestintää, ilmaisemaan statusta ja omistajuutta. Tutkijaryhmän mukaan esineet ovat hyödyllisiä juuri siksi, koska ne ovat konkreettisia. Materiaaliset kohteet auttavat orientoitumaan maailmaan silloin, kun siitä on muilla tavoin vaikea saada otetta. (Mt., 708.)

Muistisairaahan kelpoisuutta vahvistaa tunne siitä, että pystyy vaalimaan itselle tärkeitä asioita ja siirtymäobjektien kohteluun kuuluu myös hoivaaminen. Joan Tronto (1998, 16) näkee hoivan ihmiselle keskeisenä lajityypillisenä toimintana, joka kattaa sekä ihmisten että elinympäristön vaalimisen. Ihmiset hoivaavat esineitä, joihin ovat kiintyneet ja suhde näihin esineisiin on hoivaava. Veera Kinnunen (2017, 192) määrittelee esinesuhteet vastavuoroisiksi hoivasuhteiden verkostoksi jossa ihmiset ja esineet kannattelevat toisiaan. Tässä verkostossa eri osapuolten minulle kuulumiset sulautuvat minän kuulumisiksi tai yhteenkuulumiseksi, joka on yksi Martha Nussbaumin nimeämistä kymmenestä keskeisestä ihmisen kyvykkyydestä. Se on kykyä liittyä laajempaan kokonaisuuteen, kykyä elää toisten kanssa, huolehtia heistä ja sitoutua erilaisiin sosiaalisiin vuorovaikutuksen muotoihin (esim. Nussbaum 2006, 76–78). Mielihyvää ja huolenpitoa tuottavia suhteita syntyy ja niitä luodaan ihmisten, paikkojen ja esineiden välille (Sointu 2016, 195). Tällöin kuuluminen on minulle kuulumisten lisäksi tunnetta siitä, että kuuluu laajempiin kokoonpanoihin, kuten paikkoihin, yhteisöihin ja edellisten yhdistelmiin.

### 5.2.2 Minän kuulumiset paikkasuhteina

Tuuli Lähdesmäki kollegoineen (2016, 242) määrittelee kuulumisen ja ei-kuulumisen moninaisten ja toisiaan leikkaavien tilallisten kokemusten sekä tunnepitoisten, materiaalisten ja sosiopoliittisesti määräytyvien suhteiden kontekstisidonnaisiksi yhteenkietoutumiksi. Määritelmä liittää toisiinsa useita teemoja ja Lähdesmäen ryhmä pitääkin kuulumisen käsitteen vahvuuksina monikäyttöisyyttä, joustavuutta ja muokattavuutta. Pitää siis selkeästi ja tapauskohtaisesti määritellä, miten käsitettä kulloinkin käytetään. (Mt.) Kuulumista voi tarkastella paikkaan kiinnittymisenä. Edward Relphin (1076, 38) mukaan ihmisillä on luontainen tarve kiinnittyä paikkoihin ja Irwin

Altman sekä Setha Low (1992, 8) luonnehtivat paikkaan kiinnittymistä ihmisen ja paikkojen välisten suhteiden koosteeksi. Näihin suhteisiin voi sisältyä voimakkaita tunteita, paikkaorientoituneita käytäntöjä ja suhteet kytkeytyvät toisiinsa yksilö- ryhmä- ja kulttuurisella tasolla. Paikkaan kiinnittymisen tunne on tärkeää myönteistä minäkuvaava vahvistamassa. (Mt., 10.) Edellä esitetty suhteiden affektiivisuus ja intensiteetti kuuluvat myös kelpoisten kokoonpanojen suhteiden ominaisuuksiin. Relph (1976, 49) tarkoittaa sisäpuolisuudella tunnetta paikkaan kuulumisesta yhdessä paikan kanssa ja Graham Rowles (1983) näkee sisäpuolisuutta paikkaan kiinnittymistä läpileikkaavana teemana. Sisäpuolisuus ilmenee ”kehon tietoisuutena” ympäristön kokoonpanon yksityiskohdista ja ruumiillistuneiden rutiinien kautta tutuiksi tulleet paikat ja niiden rytmit auttavat toimintakyvyn heiketessä. Sisäpuolisuus on myös tunnetta siitä, että pystyy osallistumaan yhteisön toimintaan antamalla apua muille ja tietämällä saavansa sitä tarvitessaan. Omaelämäkerrallinen sisäpuolisuus puolestaan koetaan ajan, kokemusten ja muistojen myötä syntyvänä syvänä henkilökohtaisena symbioosina itselle merkityksellisiin paikkoihin (Mt., 302–304.) Kelpoisissa kokoonpanoissa sisäpuolisuuden voi ajatella koostuvan sopivasta yhdistelmästä minän kuulumisen ja minulle kuulumisten suhteita. Robert Rubinstein ja Patricia Parmelee (1992, 143) pitävät paikkaan kiinnittymistä elämänmittaisena prosessina ja kiintymyssuhdeteoriaa täydentävänä näkökulmana ja Keeferin tutkijaryhmän (2014, 528) mukaan eri tutkimusten löydöksissä onkin toistuvasti osoitettu yhteys paikkaan kiinnittymisen ja kiintymyskäyttäytymisen välillä: mielipaikat toimivat turvaperustana ja niihin hakeudutaan maailman murjoessa. Merkitykselliset paikat hoivaavat ihmisiä ja ihmiset puolestaan näitä paikkoja ilman tarvetta alistaa niitä omaan tahtoonsa (Relph 1976, 38–39).

Kuulumisen kokemus on osa Frank Oswaldin ja Hans-Werner Wahlin (2012) vanhan iän yksilöympäristö -suhteen teoretisointia, joka rakentuu toimijuus-kuuluminen -käsiteparille. Kuuluminen on tuttuus-orientoitunutta subjektiivista ja kokemuksellista kiinnittymistä, siinä missä toimijuuden orientaatioina ovat tavoitteellisuus ja uteliaisuus (mt, 308–310). Eri orientaatiot voivat vaihdella vuorokauden aikojen mukaan: aamulla ollaan toimeliaampia ja illan tullessa kuulumisen orientaatio korostuu. Toimijuus ja kuuluminen vaikuttavat yhdessä sekä identiteettiin että autonomian kokemukseen ja tätä kautta yksilön hyvinvointiin. (Mt, 308–311.) Joskus yksilön omaehtoisena valintana on ei-kuuluminen, mutta omiin oloihin vetäytyminen tai vähäinen sosiaalinen aktiivisuus voidaan tulkita patologiseksi tai yksinäisyydeksi, vaikka kyseessä olisi oma tahto olla itsekseen omassa lähiympäristössään omien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti (Nord 2013, 141). Toisaalta hyvinvointia saattaa heikentää oman tahdon vastainen ulossulkeminen tai väkisin mukaan sisällyttäminen (Lähdesmäki ym. 2016, 238). Jälkimmäinen vaihtoehto lienee taustalla Gillian McColganin (2005, 420) kuvaamassa hoivakodin muistisairaana asukkaan vastarintastrategiassa, jossa asukas istui eteisaulassa tarkkaillen ulko-ovesta kulkijoita yrittäen livahtaa ulos sopivassa tilanteessa ja palaten toistuvasti vartiopaikalleen, vaikka hänet sieltä kuljetettiin omaan huoneeseen. Vastarinnan materiaalistuneena ilmaisuna asukas piti päällystakkia yllään eteisaulassa istuessaan eikä siitä suostunut luopumaan. Tässä tapauksessa yksilön ja ympäristön suhde ei tukenut minän kuulumista.



Ympäristö voi olla enemmän tai vähemmän sovelias kuulumiselle ja materiaaliset seikat vaikuttavat siihen, ketkä ja mitkä kuuluvat tai eivät kuulu mukaan (Kuurne 2016, 417). Yksilö-ympäristösopivuus on käsite, joka muotoiltiin alun perin institutionaalisiin asumisratkaisuihin liittyvän hyvinvoinnin tutkimiseen. Sopivuus on hyvä, kun yksilön mieltymykset tai tarpeet ja ympäristön paineet eivät ole ristiriidassa keskenään. Yhteensopivuus edistää hyvinvointia, mutta yhteensopimattomuus tuottaa stressiä ja ongelmia, jotka eivät suoraan palaudu yksilön tai ympäristön piirteisiin. (esim. Kahana ym. 2003, 435.) Jari Pirhonen ja Ilkka Pietilä (2016) ovat muotoilleet yksilö-ympäristö-sopivuudesta asukas-laitos-sopivuus -käsitteen pitkäaikaishoivan tarpeisiin. Sopivuutta lisäävät mahdollisuudet sekä laitoksen ulkopuolisiin että sisäisiin resursseihin. Laitoksen ulkopuolisiin voimavaroihin kuuluvat suhteet läheisiin ja osallistuminen erilaisiin aktiviteetteihin. Laitoksen sisällä sopivuuteen vaikuttavat oman huoneen esineistö ja laitoksen fyysinen ympäristö, suhteet henkilökuntaan ja se, miten laitoksen käytännöt tukevat asukkaiden omia kykyjä ja selviytymisstrategioita. (Mt., 50–51.) Pirhosen ja Pietilän mukaan muistisairaiden asukkaiden kohdalla laitosympäristön vaikutus korostuu ja hyvä sopivuus ilmenee ympäristöön suuntautuneena luottavaisena asenteena ja huono sopivuus puolestaan toistuvina toiveina ja pyrkimyksinä päästä laitoksesta pois. (mt., 54). Karkaamisyrietykset ovat ilmaisia siitä että ei kuuluta eikä edes haluta kuulua. Muistisairaana ihmisen huono sopivuus ympäristöönsä voi johtua myös siitä, että ympäristö ei tarjoa mahdollisuuksia kiintymys- tai kiinnittymissuhteisiin. Haluttaisiin kuulua, mikä ei kuitenkaan onnistu. Näissä tapauksissa tuloksena voi olla kiintymyskäyttäytymisen aktivoituminen sekundääristrategioiden muodossa.

Jos ympäristö ei tue kuulumista tai kiinnittymistä, tuloksena voi olla tunne paikattomuudesta, jolle Edward Relphin (1976, 80–82) mukaan on luonteenomaista sisäpuolisuuden kokemuksen puuttuminen. Muistisairauteen liittyvien orientoitumisen ja hahmottamisen ongelmien voisi kuvitella tuottavan eräänlaista essentiaalia ei-kuulumisen tunnetta tai yksilö-ympäristö-sopimattomuutta. Relphin ajattelussa paikattomuuden kokemus näyttäisi juontuvan ensisijaisesti ulkopuolisista tekijöistä ja hän mainitseekin muiksi paikattomuuden piirteiksi toiminnan ulkoajohtuneisuuden, standardoinnin ja funktionaalisuuden ylikorostuneisuuden, ihmismäisen mittakaavan puutteen sekä väliaikaisuuden ja epävakaisuuden tunteen (mt., 118–121). Vastaavanlaisiin piirteisiin viittaa Marc Augé (1995) erottaessaan paikat ei-paikoista. Paikoilla on merkityksellinen menneisyys, joka tuottaa niille vakauteen, turvallisuuteen ja jatkuvuuteen perustuvan identiteetin, mutta ei-paikoilta puuttuu oma olemus ja tällaisista paikoista Augé ottaa esimerkeiksi myös Relphin mainitsemat ostoshallit, odotus- tai läpikulkutilat ja laitokset. (Mt., 78.) Ei-paikoissa muodostuvat suhteet ovat luonteeltaan väliaikaisia (mt., 94–96), joten tuntuu johdonmukaiselta että ei-paikoissa ei synny suhteita merkitykselliseltä tuntuvaan menneisyyteen (saati nykyisyyteen), eivätkä ne siten myöskään tarjoa kuulumisen kannalta kiinnittymisen kohteita. Laitosten universaalit piirteet eivät tue riittävästi yksilöiden minuuden jatkuvuutta, ne eivät tarjoa yhteyksiä omalle menneisyydelle (Rubinstein & Parmelee 1992, 155). Kodin kaltaiseksi tarkoitettu hoivayksikkö muutetaan tietynlaisilla käytännöillä identiteetiltään laitosmaiseksi ei-paikaksi (Örülv 2010, 24–25). Talo on Kuurneen (2016, 418) mukaan kuulumisen kovaa materiaalista ydintä; asukas kuuluu taloonsa, halusi tai ei. Taloja ja asumuksia voidaankin pitää onnistuneina tai vähemmän onnistuneina kuu-

lumisien materialisoitumisina. Potentiaalisia paikattomuuden tuottajia voivat olla myös hoivakotien rakennuttajayritysten standardoidut suunnittelukonseptit ja tilaratkaisut.

Paikkaan voi kiinnittyä monilla tasoilla. Tunnetaan kuuluvuutta omaan maahan, kotiseutuun tai lähiyhteisöön ja mikrotasolla kiinnitytään henkilökohtaisiin sijoihin ja omiin omistuksiin (Rubinstein & Parmelee 1992, 149). Paikat ja esineet ovat vihjeitä aiemmista elämäkokemuksista ja sellaisina tärkeitä minuuden välineitä (mt., 147). Ihmiset yleensä haluavat asettautua ja saada otteen paikasta merkitsemällä sen omakseen (Karisto 2008, 141–142). Paikkaan asettautuminen on minulle kuulumisten ja minän kuulumisen yhdistelmä, jonka mikrotasoa Rubinstein ja Parmelee (1992, 152) kuvaavat ympäristöllisinä keskittyminä. Näissä keskittymissä lähiympäristöä mukautetaan toimintakykyyn ja tarpeisiin tiivistämällä tärkeät tai merkitykselliset toiminnot välineineen tietyille rajatuille alueille, ehkä yhteen huoneeseen tai pöytätason päälle. Voimavarojen heiketessä elämä ja kuulumisen rajautuu ja keskittyy vuoteeseen ja oman kehon läheisyyteen (Tofle 2009, 68). Kelpoisten kokoonpanojen kannalta kyse on organisoimalla toteutettavista kontrollisuhteista. Ympäristölliset keskittymät ovat arkisia, mutta samalla erityisten intressien paikkoja. Ne ovat huoneita, joissa vietetään enin osa päivästä, pöytiä, jolta usein käytetyt tavarat, kuten silmälasit, talouspaperirulla tai naposteltavat löytyvät etsimättä (Nord 2013, 139; Virkola 2014, 148–149). Muistisairaiden hoivakodissa omaa sijaa rakennetaan hyvin pienimuotoisin keinoin: tietty istumapaikka varataan tyynyillä tai sanomalehdellä itselle kuuluvaksi ja sitä puolustetaan muilta asukkailta (McColgan (2005, 425; 431). Ympäristölliset keskittymät voidaan ajatella arkisten asioiden kokoonpanoina, joissa minulle kuulumisten suhteet edesauttavat minän kuulumista. Keskittymien organisointi ylläpitää myös kelpoisuutta. Myös läheisillä on ”keskittymänsä”: omat yksityisalueensa, johon hoivasuhteet eivät ainakaan kaikin osin yletä (Tikkanen 2016, 175). Keskittymissä yhdistyy monenlainen toimeliaisuus, mutta niissä myös viihdytään tekemättä mitään erityistä.

Hoivakodeissa virikkeellisyys tarjoaa kiinnittymisen kohteita, mutta vihjaa toimintaan ja tätä kautta kelpoisuuteen. Viihtyisyys tuntuisi olevan lähempänä minän ja minulle kuulumisia. Hoivakodeissa tilojen ja kalustuksen fyysisillä järjestelyillä voidaan edistää kuulumisen tunnetta ja muistisairaiden asukkaiden keskinäistä vuorovaikutusta (ks. Campo & Chaudhury 2011, 404). Ehkä onnistuneet hoivakotikokoonpanot ovat sellaisia, joissa asukkaiden omat huoneet tai yhteiset oleskelupaikat tukevat viihtymistä ja tarjoavat myös virikkeitä, jotka eivät vaadi osallistumista. Viihtymistä ja kuulumissuhteita tukeva ympäristö sallii myös oleilun ja kuljeskelun itseriittoisena toimintana. Muistisairaiden ihmisten kulkeminen patologisoidaan toisinaan irrationaaliseksi ”vaelteluksi”, vaikka usein hakeudutaan juuri tietynlaisiin paikkoihin, joilla on erityiset yhteytensä. Myös kulkemisen ajankohdalla on merkitystä. (Brittain ym. 2017, 280–281.) Näin ymmärrettynä kulkeminen on käytöshäiriön sijaan itsensä paikantamista fyysisessä maailmassa (ks. Graham 2017, 737). Kuljeskelemalla ylläpidetään kuulumissuhteita ja otetaan ympäristö haltuun. Nussbaumin (2006, 77) mukaan kuulumisen muodostaa perustan itsearvostukselle. Kuulumalla johonkin voi olla kelpoinen itselleen, mutta myös toisille ja erilaisissa kokoonpanoissa.

### 5.3 Minuuden kelpoisuuden ulottuvuuksia

Kelpoisuus on monimerkityksellinen termi, jolla voidaan viitata kelvollisuuden ohella sopivuuteen ja toimivaltaisuuteen. Ollaan yhteiskuntakelpoisia ja mallikelpoisia. Kelpoisuus yhdistyy myös kompetenssiin: pätevyyteen, pystyvyyteen ja kykyihin ja sillä on merkitysyhteyksiä arvokkuuteen, sopivuuteen tai haluttuun. Monet käyttötavat tuovat esiin kelpoisuuden relationaalisen luonteen. Toimijuuden tunne on kelpoisuutta itselle ja Virkolan (2014, 273) tutkimuksessa muistisairaat naiset tunsivat toimijuutensa säilyvän parhaiten omia kykyjä ja taitoja vastaavassa arkiympäristössä. Kelpoisuutta kokoonpanoissa edusti se, kuinka ”kunnan naiset tekevät itse ruokaa” ja selviävät muistakin taloudenpitoon liittyvistä tehtävistä (mt., 192–193). Eräs naisista tarjosi tutkijalle itse valmistamaansa sekahedelmäkiisseliä ja sitä syötiin yhdessä (mt., 185). Tällä tavoin naiset osoittivat kelpoisuuttaan toisille – tässä tapauksessa tutkijalle. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa ihmiset kokevat hyvän elämänlaadun osatekijäksi tunteen siitä, että on edelleen hyödyllinen muille (de Boer ym. 2007, 1030) ja muiden auttamista pidetään merkityksellisenä toimintana (Menne ym. 2002, 373). Kelpoisuus itselle ei riitä, vaan kelpoisuutta halutaan osoittaa myös vastavuoroisuuden ja ilahduttamisen tekoina.

#### 5.3.1 Kelpoisuus vastavuoroisuus- ja lahjasuhteissa

##### *Vastavuoroisuuden rakenteita*

Linda Molm (2010, 119) on havainnut sosiaalisen vaihdon teoreetikoilla taipumuksen ottaa vastavuoroisuus itsestäänselvyytensä ja keskittyä vain tietyn tyyppiseen vastavuoroisuuteen: kahden osapuolen väliseen vaihtoon ennalta sovitulla tavalla. Hän esittää, että vastavuoroisuus on normin ja vaihdantaprosessin ohella myös rakenne. Nämä vastavuoroisuuden erilaiset rakenteet vaikuttavat vaihdon osapuolten valta-, yhteistyö-, luottamus- ja solidaarisuussuhteisiin riskin, epävarmuuden ja konfliktin mekanismien kautta. (Mt., 119–129.) Vastavuoroisuuden suorassa rakenteessa etujen virta on yksisuuntainen A:n antaessa jotain B:lle ja sitten B:n jotain A:lle ilman erillistä sopimusta: kyseessä on siis kaksi erillistä tapahtumaa. Suoraa vastavuoroisuutta on myös se, että A ja B ovat etukäteen sopineet vaihdosta, jolloin kyseessä on yksi kaksisuuntainen vaihtotapahtuma. Epäsuorassa vastavuoroisuudessa eli yleistyneessä vaihdossa vastavuoroisuus toteutuu laajemmassa mittakaavassa siten, että annetaan asioita yhdelle ja saadaan niitä toiselta, mutta ei välttämättä siltä, jolle itse on jotain antanut. Edellä esitetyt vaihdon perusrakenteet eivät ota kantaa siihen, johtaako vaihto tasa-arvoiseen vai eriarvoiseen lopputulemaan. (Mt., 121–122.) Kelpoisuuden kokoonpanojen teoriassa ei ole kaksisuuntaisia suhteita vaan suhteet ovat aina yksisuuntaisia, joten sopimukseen perustuvan vaihdon kokoonpanossa on kyse erillisistä antamisen ja saamisen tapahtumista sekä lisäksi sopimisesta, joka sekin sisältää ainakin kaksi erillistä suhdetta.

Molmin (2010, 123) mukaan eri tyyppisillä vaihdon rakenteilla on omat seurauksensa vaihtoon osallistuvien välisille suhteille. Yleistynyt vaihto tuottaa vahvemman luottamukseen, solidaarisuuteen ja emotionaaliseen perustuvan sitoutuneisuuden verrattuna suoriin vaihdon muotoihin huolimatta siitä, kuinka edullinen vaihdon lopputulema on itselle. Suoraan sopimus pohjaiseen vaihtoon perustuvassa vastavuoroisuudessa sitoutuneisuus on heikompaa. (Mt., 123–124.) Luot-

tamus, solidaarisuus ja sitoutuneisuus viittaavat kuulumisen ohella kelpoisuuteen ja jo kuulumisen johonkin vaihdon järjestelmään voidaan ymmärtää kelpoisuutena tähän kokoonpanoon. Välineellistä arvoa tai hyötyä tavoitteleva vastavuoroisuus voi kääntyä toiminnaksi, jolla on myös symbolista arvoa. Tämä edellyttää sitä, että osapuolten on pitänyt olla vaihtosuhteessa jo jonkin aikaa. Toimintaan pitää sisältyä myös epävarmuustekijöitä, jolloin vastavuoroisuuden teot tarjoavat todisteita luotettavuudesta. Lisäksi osallistumisen on oltava määrältään, laadultaan ja ajankohdaltaan vapaaehtoista. (Molm ym. 2007, 201–202.) Tekojen ilmaisullinen arvo ja vastavuoroisuuden itsensä ylläpitäminen tai kasvattaminen voi olla suurempi kannustin verrattuna välineellisten hyötyjen maksimointiin (Molm 2010, 129).

Molmin teoretisointia täydentää Live Fyrandin (2010) kirjallisuuskatsaus vanhojen ihmisten suhteiden vastavuoroisuudesta, jonka perusteella hän erotti erilaisia vastavuoroisuuden muotoja. Symmetrisessä vastavuoroisuudessa osapuolilta edellytetään toisiaan vastaavia panoksia ja se painottuu erityisiin ja lyhytaikaisiin vaihtoihin siinä, missä pitempiaikaisissa suhteissa vastavuoroisuus näyttäytyy monimuotoisempana: korvaavana, täydentävänä tai tasapainotettuna vastavuoroisuutena, eikä osapuolten panosten yhtäläisyyttä edellytetä. Yleistyneessä tai vaiheittaisessa, ”antaa hyvän kiertää” -tyyppisessä vastavuoroisuudessa ei oleteta vastinetta samalta henkilöltä. Pitkäkestoisissa hoivasuhteissa vastavuoroisuus voi olla konstruoitua ja tulkinnanvaraista tai vastavuoroisuuden ideasta voidaan luopua kokonaan. Vastavuoroisuuden puuttuminen on yleinen tunne muistisairaiden läheisten tai hoito-alan ammattilaisten keskuudessa. (Mt.) Mike Martinin tutkijaryhmän (2009, 295) löydöksenä oli pariskunnan vastavuoroisuuden muotoutuminen muistisairauden vaiheen mukaan. Alkuvaiheessa molemmat toimivat itsenäisinä vastavuoroisen vaihdon osapuolina, keskivaikeassa vaiheessa vastavuoroisuus painottui sairastuneen tukemiseen ja loppuvaiheessa tunne vastavuoroisuudesta oli nimellinen tai sitä ei enää ollut.

Vastavuoroisuus ei näyttäisi edellyttävän symmetristä vaihtosuhdetta, mutta ihmisten välisten suhteiden oletettu tai tosiasiallinen asymmetria voi kuitenkin tuottaa jännitteitä. Hyväksytyt asymmetrian taso riippuu suhteen luonteesta ja vastavuoroisuuden kannalta asymmetrisiksi mielletyt suhteet voidaan merkityksellistää tasavertaisemmiksi tarkastelemalla suhdetta pitemmällä aikavälillä (Ketokivi 2010, 122). Kelpoisten kokoonpanojen teorian näkökulmasta symmetrisyys tai asymmetrisyys ilmenee muistisairaana, läheisen ja osallisen välisten kelpoisuutta tuottavien suhteiden suuntina ja lukumäärinä. Näin ollen vastavuoroisuutta voi lähestyä joko yksittäisinä kokoonpanoina tai useampien kokoonpanojen koosteina, joissa vastavuoroisuus tasapainottumista voi tarkastella Ketokiven esityksen mukaisesti. Fyrandin (2010) mukaan vanhat ihmiset yhdistivät vastavuoroisuuden riippumattomuuden ylläpitämiseen, jolloin riippumattomuus kuitenkin edellyttää keskinäistä riippuvuutta (ks. myös Graham & Bassett 2006, 336; Schwanen ym. 2012). Hän toteaaakin vastavuoroisuudessa ongelmallista olevan sekä tunne saavansa liikaa että liian vähän. Tätä näkemystä myötäilevät tämän tutkimuksen tulokset – sekä antamiseen että saamiseen liittyvät suhteet ovat tärkeitä kelpoisuudelle.

Kelpoisten kokoonpanojen teoria esittää vastavuoroisuuden antamisen ja saamisen toisistaan erillisinä yksisuuntaisina suhteina silloinkin, kun nämä suhteet esiintyvät samassa kokoonpanossa.

Teoria täydentää vastavuoroisuusteoretisointia huomioimalla suhteet osallisiin eli vastavuoroisuudessa vaihdettaviin asioihin sekä antajan että saajan kannalta. Se sisällyttää vastavuoroisuuteen Janice Grahamin ja Raewyn Bassettin (2006, 339–346) tavoin myöntyvyyden ja vastarinnan, yhteistoiminnan ja konfliktin sekä erillisyyden ja yhteisyyden vastinparit.

Tronto (1998, 17) liittää hoivan tekoihin moraalili- ja kompetenssiulottuvuudet. Kelpoisuuden kannalta tämä tarkoittaa kysymyksiä esimerkiksi siitä, kuka on kelpoinen antamaan hoivaa ja missä yhteyksissä, pitääkö hoivan saaminen ansaita ja kuinka hoivaan liittyvä moraalinen taakka jakautuu hoivatapahtuman eri osapuolille. Kelpoisten kokoonpanojen teorian avulla voi tarkastella, millaisilla suhteilla kompetenssia ja moraalitaakkaa voi jakaa eri kokoonpanon jäsenten välille niin, että tunne kelpoisuudesta säilyy muistisairaalla ja läheisillä, miksei osallisillakin. Onnistuuko tämä vastavuoroisen vaihdon kokoonpanoilla vai tarvitaanko mukaan myös lahjasuhteita?

### ***Lahjan antamisen ja saamisen suhteita***

Marcel Maussille lahja ei ole koskaan pyyteetön vaan erityinen vaihdannan muoto, koska siihen liittyy antamisen, vastaanottamisen ja vastalahjan velvoite (1999, 77–83). Jakke Holvas (2000) ei yhdistä velvoitetta ja siihen liittyvää syyllisyyden tunnetta lahjavaihtoon vaan näkee ne seurauksina sopimuksia edeltävän lahjavaihdon rikkoutumisesta (mt., 107). Lahjassa on Holvaksen (mt., 108–109; 119–122) mukaan kyse kaikkea inhimillistä toimintaa edeltävien vastavuoroisten kytkösten suvereenista ja solidaarisesta verkosta, jossa vaihtajat ovat aina riippuvaisia toisistaan sekä hyvässä että pahassa. Myös Pyyhtinen (2014, 36) näkee lahjan vaihtamistoimintaa edeltävänä ilmiönä. Hän (mt., 6–7) ei kiistä Maussin teoretisoinnin merkitystä, mutta huomauttaa Maussin jättäneen vähemmälle pohdinnalle sen, onko lahja jokin asia, suhteen alkuperä vai suhde itsessään. Pyyhtisen (mt., 50–52) mukaan lahjatarkasteluissa on huomioitava lahjassa yhdistyvä esineiden ja materiaalien oma toimeliaisuus lahjan antajan ja saajan toimijuuteen. Lahja itsessään voi olla materiaallinen tai immateriaalinen. Aineettomia lahjan muotoja voivat olla esimerkiksi hoiva, vieraanvaraisuus, emotionaalinen tuki, eleet, lupaukset ja rituaalit (mt., 39). Nämä näkemykset lahjasta vastaavat kelpoisten kokoonpanojen teorian ideaa monenlaisista suhteista yhtä monimuotoisiin osallisiin ja siitä, miten erilaisissa antamisen ja saamisen kokoonpanoissa lahja voidaan ymmärtää myös suhteena. Lahja voi siis tapauksesta riippuen olla yhtä hyvin suhde kuin jokin enteetti. Näyttäisi kuitenkin siltä, että lahja on useimmiten jokin osallinen, mutta lahjan antamiseen ja saamiseen liittyvien suhteiden ohella lahja-osalliseen voi olla muitakin suhteita. Pyyhtinen (mt., 23) erottaa toisistaan lahjan antamisen ja saamisen teot ja esittää, että ”puhdas” lahja vapaaehtoisena antamisena ja vastalahjan saaminen jostain korvauksena ja aina suhteessa aiempaan teokoon ovat käsitteellisesti eri asioita. Hän (mt., 39) luokittelee lahjat kolmeen perustyyppiin: vastavuoroisuuden ja yhteisön sidosten lujittamisen tarkoituksessa vaihdettaviin lahjoihin; ilman oletusta tai toivetta vastalahjasta annettaviin lahjoihin ja pelipanoksiin, joilla pyritään lopettamaan vaihto siihen, että itse jää voitolle. Viimeisessä vaihtoehdossa lahja ilmaisee solidaarisuuden sijaan ylemmyyttä ja jopa vihamielisyyttä. Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa pelipanoksena annettu lahja viittaa ensisijaisesti kontrollisuhteisiin. Maussin (1999, 69) mukaan lahja luo yhteenkuuluvuutta, koska se ei koskaan irrottaudu täysin antajastaan tai omistajastaan. Lahjaesineiden

kautta lahjoitetaan osa itseä, joskin esineillä on myös oma voimansa joka synnyttää yhteenkuuluvuutta laittamalla lahjan kiertoon (mt., 40). Näin ollen lahjasuhde voi olla myös kuulumissuhde: vaihdettava lahja ilmaisisi siten sekä kelpoisuutta että kuulumista ja annettava lahja edustaa sekä antajalleen että saajalleen jatkettua minuutta minulle kuulumisena.

Kestitseminen on lahja ja kunnioittamisen käytäntö silloin, kun kunnioitusta ei voi ilmaista uskottavasti pelkin sanoin. Kestittävät ovat lahjan arvoisia – siis kelpoisia toisille. Kestittäville viestitetään, että ”teillä on väliä, te olette tärkeitä, näemme vaivaa, jotta tuntisitte tulleenne otetuiksi huomioon” (Luhtakallio & Mustranta 2017, 73.) Kestitsemiseen liittyy yleensä ruoka ja tämän tutkimuksen näkökulmasta kestityksen kokoonpanot ovat otollisia siksi, koska ruokailuun ja ruoanlaittoon tarvitaan erilaisia osallisia tai oheisia ja ruoka itsessään on osallinen. Ruoka on myös tärkeä seurallisuuden osatekijä (Harbers ym. 2002, 216) ja siten mukana minuussuhteiden substanssina Simmelin teoretisoinnin mukaisesti. Kelpoisissa kokoonpanoissa ruokaan muodostuu kuulumissuhteiden ohella kelpoisuussuhteita: onko ruoka kelvollista tarjottavaksi, entä aterian tarjoajan kelpoisuus? Mieltymykset tiettyihin ruokalajeihin, ruokailutapoihin ja kestitykseen kertovat minuudesta ja tarjottavien kelpoisuudesta. Ruoka ja juoma ovat hoivan välineitä (mt., 2002, 217) ja sellaisina myös hoivakokoonpanojen osallisina muodostamassa suhteita muistisairaana ja läheisen välille.

Pyyhtinen (2014, 148) pitää vaihtoa ja vastikkeettomuutta yhteensopimattomina lahjan ulottuvuuksina. Jos jokin asia tunnustetaan lahjaksi, se ei sitä enää ole, ja lahjan myötä syntynyt suhde muuttuukin velkasuhteeksi, vastavuoroisuuden vaatimukseksi tai eriarvoistaa suhteen tuomalla esiin kykenemättömyyden vastavuoroisuuteen (mt., 94). Tilannetekijät voivat antaa vihjeitä siihen, onko kyse lahjasta vai vaihdosta ja joskus voi olla eduksi, että riittävän joustava tulkinnallinen konteksti sallii eri osapuolille erilaisen merkityksenannon (Lainer-Voss 2013, 149–151). Mahdollisuus joustavaan tilanteen määrittelyyn tukee kaikkien osapuolten kelpoisuutta ja siten myös kyseisen kokoonpanon kelpoisuutta. Pyyhtinen (2014, 56) muistuttaa, että lahjan lopputulema voi yllättää sekä antajan ja saajan niin myönteisesti kuin kielteisestikin. Parhaatkin lahjat voivat muuttua kaikkein pahimmiksi (mt., 154). Alisteiseen asemaan joutuminen ja kelpoisuuden menettäminen ovat ilmeisiä vaaroja, ajateltiin muistisairaiden auttamista sitten pyyteettömänä lahjana tai suhteena, josta syntynyttä kiitollisuuden velkasuhdetta ei pysty maksamaan takaisin. Niall Bolgerin, Ronald Kesslerin ja Adam Zuckermanin (2000, 954) mukaan auttamisella on todennäköisimmin suotuisia seurauksia silloin, kun auttaminen tapahtuu avun saajan tietämättä tai kun saaja on tietoinen teosta, mutta ei tulkitse sitä auttamiseksi. Ehkä juuri näistä syistä muistisairaana ihmisen auttaminen onnistuu parhaiten ”aitona lahjana”: hienovaraisena tukemisena, jota lahjan saaja ei itse huomaa. Vaiivhkaisilla lahjoilla ja lahjasuhteilla säilytetään ja tunnustetaan muistisairaana ihmisen kelpoisuus ja arvokkuus.

### 5.3.2 Kelpoisuus tunnustamisen kohteena

Axel Honneth (1995) on erottanut kolme tunnustamisen muotoa, joille löytyy vastineensa kelpoisten kokoonpanojen teoriasta. Ensisijaisena tunnustamisen muotona ja perusitseluottamuksen lähteenä Honneth näkee rakkaus- tai ystävyysuhteiden kaltaisten primäärisuhteiden tarjoaman emotionaalisen tuen (mt., 105–107). Tältä osin hän perustaa näkemyksensä kiintymyssuhdeteoriantaan ja Winnicottin näkemyksiin: vakuuttuneisuus rakkauden ja hoivan saamisesta on perusta itseluottamukselle ja itsen näkemisenä muista erillisenä persoonana. Kelpoisuuden kannalta kyse on kelpoisuudesta itselle. Tieto lain takaamista oikeuksista ja itsensä näkeminen näiden oikeuksien kantajina tuottaa itsekunnioituksen (mt., 108–115), mikä liittyy kelpoisuuteen kokoonpanoisaan. Sosiaalinen arvonanto ja solidaarisuus syntyvät osallisuudesta johonkin yhteiset arvot jakaamaan yhteisöön. Tältä osin Honnethin teoretisoinnin taustalla on Meadin (1950) ajattelu: muiden ihmisten pitää tunnistaa ja tunnustaa minuutemme, jonka kautta kuulumme yhteisöihin ja josta myös itsearvostuksemme riippuu. Lisäksi haluamme, että meidät tunnustetaan muista erottuvina erityisinä yksilöinä. (Mt., 204–205.) Näin nähtynä tunnustaminen on ryhmäjäsennyden kautta muodostuvan itsetunnon ja arvokkuuden lähde (Honneth 1995, 128). Tämä tunnustamisen muoto edustaa kelpoisuutta muille.

Arto Laitinen (2002, 471–472; 2006, 49) löytää Honnethin analyysin taustalta kolme tunnustamisen muotoa: ihmisyydelle perustuvan universaaliuden tunnustamisen, meriitit tai ominaisuudet huomioivan erojen tunnustamisen sekä erityisyyteen perustuvien ihmissuhteiden tunnustamisen. Tunnustaminen on siten ihmisten kohtelemista ihmisarvonsa, meriittiensä ja erityisten suhderooliensä perusteella (Laitinen 2002, 473; 2006, 61–63). Honnethilaisessa näkemyksessä tunnustamisesta on Laitisen (2002, 465) mukaan ongelmallista vaatimus sekä tunnustuksen saajan että sen antajan tietoisuudesta tunnustamisen teosta. Tämä ei ole itsestään selvää, jos tunnustuksen saaja on muistisairas ihminen. Heidän kohdallaan ei voi olla varma, ovatko he tietoisia saamastaan tunnustuksesta, sen puuttumisesta, tai pystyvätkö he arvioimaan toisten ihmisten kyvykkyyttä tunnustamiseen (ks. Pirhonen 2015, 31). Laitinen (2002, 464) ratkaisee asian jakamalla tunnustamisen tiukkaan ja väljään näkemykseen, joista jälkimmäisessä tunnustuksen saajan ei tarvitse olla tietoinen tunnustuksen antamisesta tai tunnustajan kyvykkyydestä olla tunnustaja. Väljässä näkemyksessä tunnustetaan kohde normatiivisesti relevanttien eli arvottamisen kannalta asianmukaisien ominaisuuksien haltijaksi ja kohdellaan häntä näiden ominaisuuksien suhteen kunnollisella, asiaankuuluvalla ja tarkoituksenmukaisella tavalla (Laitinen 2006, 50; 2009, 325). Kun Laitisen (2009, 328) tapaan erotetaan tunnustuksen saaminen sen antamisesta ja Pyyhtisen (2014, 36) tavoin lahjan saaminen lahjan antamisesta, niin teot eivät edellytä tietoisuutta toisistaan ja tunnustaminen ”puhtaan” lahjan antamisena ja saamisena on mahdollinen.

Oleellista on, samaistuuko tunnustuksen kohde tunnustettaviin ominaisuuksiin vai ei (Laitinen, 2002, 475). Muistisairas ihminen tuskin haluaa tulla tunnustettavaksi muistisairauteen liittyvien ominaisuuksien kautta<sup>18</sup>. Sen sijaan merkityksellisiä tunnustamisen kohteita ovat tunnustuksen saajan kuulumisen ja kelpoisuuden kannalta tärkeät seikat. Peter Jonesin (2006, 30–32) sanoja

18 Läheiset sen sijaan saattavat kamppailla sairauteen liittyvän statuksen tunnustamisesta, koska se mahdollistaa kelpoisuuden erilaisiin palveluihin ja etuihin.

mukaihen: tunnustan ne asiat, joilla on merkitystä sinulle, ja siksi niillä pitää olla merkitystä myös minulle. Tunnustamisen väljän määritelmän mukaan tunnustuksen saajana voi olla eläin, luonto, taideteos tai mikä tahansa olio, jolla on sellaisia normatiivisesti relevantteja piirteitä, jotka pystytään huomioimaan asianmukaisesti (Laitinen 2009, 326). Kohteen ei näin ollen tarvitse olla persoona, joka kykenee vaatimaan tunnustamista, joten tunnustaminen voi kohdistua ihmisen ominaisuuksien ja saavutusten sijaan hänelle merkityksellisiin elämäntilanteisiin ja itselle kuuluihin asioihin (mt., 336). Kelpoisissa kokoonpanoissa tunnustamisen kohteina ovat myös muistisairaahan suhteet osallisiin ja nämä osalliset itsessään. Tunnustaminen liittyy minulle ja minän kuuluihin ja ulottuu muistisairaalle tärkeisiin suhteisiin ja sitä kautta monenlaisiin materiaaliin ja immateriaaliin osallisiin.

Jones (2006, 32–33) näkee meriitin ja statuksen tunnustamisen eron siinä, miten ne suhteutuvat arvoon. Meriitin tunnustaminen löytää arvon sellaiselle asialle, joka on olemassa tunnustamisesta riippumatta, mutta arvoasemaa eli statusta ei ole olemassa sinällään, vaan sen arvo luodaan tunnustamalla ja kamppailu tunnustamisesta liittyykin Jonesin mukaan usein juuri statuksen tunnustamiseen. Muistisairaahan normatiivisesti relevantin statuksen tunnustaminen lienee helppoa – hän on edelleen perheensä ja monien muiden ryhmien jäsen. Näin ollen on mahdollista, että muistisairaiden ihmisten arkisiin toimiin liittyvät kelpoisuuskamppailut ovatkin kamppailuja meriiteistä: vaatimuksia ominaisuuksien ja kyvykkyyksien tunnustamista entisten kaltaisina. Tunnustamisen tapoja hoivakodeissa ovat asukkaiden moniulotteinen huomiointi omanlaisinaan yksilöinä (Pirhonen 2015, 27) ja heidän toiveisiinsa vastaaminen yksityisyyden turvaamisena ja omien tapojen jatkamisen mahdollistamisena (Pirhonen & Pietilä 2015, 99). Tällöin tunnustaminen on samanaikaisesti kelpoisuuden ja kuulumisen tukemista, kun muistisairaahan status perheenjäsenenä, puolisona, asukkaana, ihmisenä ja hoivaan oikeutettuna yksilönä tiedostetaan ja huomioidaan. Kelpoisuuden yhteys meriitteihin tarkoittaa sitä, että muistisairas on edelleen kykenevä yksin tai yhteistyössä moniin asioihin. Etenevän sairauden myötä muuttuvien kyvykkyyksien arvo kuitenkin löydetään ja tunnustetaan päivittäin yhä uudelleen ja uudelleen.

Tunnustaminen liittyy oikeudenmukaisuuteen ja tunnustamista vaatimalla halutaan välttää nöyryytystä tai epäkunnioittavaa kohtelua. Oikeutetuksi perusteltu tunnustamatta jättäminen koetaan erityiseksi vääryydeksi. (Honneth 2004, 351.) Aina ei siis tunnusteta eikä tunnustaminenkaan välttämättä onnistu. Thomas Klikauer (2015) tunnistaa neljä epäonnistuneen tunnustamisen muotoa. Väärintunnustamista tuottavat rakenteelliset eriarvoistavat asetelmat, joiden takia tunnustaminen epäonnistuu tahattomasti tai yrityksistä huolimatta. Ei-tunnustaminen tarkoittaa tietoista tunnustamatta jättämistä tai yritystä välttää tunnustamista. Tunnustamisen kumoamisella kiistetään aiemmin tunnustettujen piirteiden arvo ja patologisessa massatunnustamisessa hyväksytään vapaaehtoisesti valtaapitävien propaganda ja dominanssi. (Mt., 41–44.) Muistisairaiden kohdalla tunnustuksen kumoaminen tarkoittaa aiempien kelpoisuuksien, kuten osaamisen ja kykyjen kyseenalaistamista. Väärintunnustamista voi ilmetä, kun puoliso, perheenjäsenet, hoitajat tai muut tahot kyseenalaistavat muistisairaahan kelpoisuuksia. Ei-tunnustamisen ja tunnustuksen poisottamisen yhdistelmästä löytyy esimerkkejä Geraldine Boylen (2014) tutkimuksessa puolisoitten koti-



töiden jakautumisesta vaimolla todetun muistisairauden jälkeen. Osa niistä miehistä, jotka eivät aiemmin osallistuneet kotitöihin, eivät edelleenkaan auttaneet avun tarpeessa olevaa vaimoan ruoanlaittotehtäviin osallistumalla tai niitä opettelemalla. Jotkut estivät vaimojaan osallistumasta aterian valmistukseen, vaikka yhdessä toimimalla vaimot olisivat voineet edelleen olla mukana itselleen mieluisissa askareissa. (Mt., 344–345.) Pirhonen ja Pietilä (2015, 100) esittävät tutkimuksensa avainlöydöksenä sen, että pitkäaikaishoivan arjen käytännöt ja vuorovaikutustilanteet tuottavat sekä tunnustamista että väärintunnustamista. Jälkimmäisestä he ottavat esimerkiksi itsemääräämisoikeuden ja oman vastuun korostamisen silloin, kun ihmiset eivät vastuun kantamiseen enää itse pysty (Pirhonen 2015, 29; Pirhonen & Pietilä 2015, 101). Vaiva-kollektiivin jäsenet viittaavat samaan asiaan kirjoittaessaan nykyisen aktiivisuusdiskurssin tuottavan vanhushoivaan käytäntöjä, jossa itsenäisyys, omatoimisuus ja heitteillejätto lähenevät toisiaan (Hoppania ym. 2016, 111–114; ks. myös Tikkanen 2016, 21).

Laitisen (2002, 467) mukaan merkitystä on tunnustuksen antajan tosiasiallisilla teoilla ja tunnustuksen saajan kohtelulla. Näin ollen tunnustamista voi olla mikä tahansa kohtelu, joka vaikuttaa myönteisesti tunnustuksen saajan itseluottamukseen, itsekunnioitukseen ja itsetuntoon. Tunnustaminen voi siten toteutua konkreettisista tarpeista huolehtimisella, symbolisilla eleillä tai yleistä hyväntahtoisuutta osoittamalla; teoilla, joiden seurauksena tunnustuksen saaja tuntee olevansa samanarvoinen, erityinen ja arvokas. (Mt., 473.) Näillä teoilla tuetaan sekä muistisairaahan kuulumista että kelpoisuutta.

### ***Arvokkuus***

Arvokkuutta voidaan pitää tunnustamisen sukulaiskäsitteenä – tunnustaminen koetaan arvokkaaksi ja arvokkaita asioita toivotaan tunnustettavan. Arvokkuuden tunne on myös kelpoisuuden ilmenemisen muoto. Lennart Nordenfelt (2004) näkee perimmäisenä arvokkuuden lähteenä kaikille ehdoitta suodun ihmisarvon ja muita lähteitä hänen mukaansa ovat meriitit, moraalinen maine ja yksilöllinen identiteetti. Laitinen pitää Nordenfeltin esittämiä arvokkuuden lähteinä tunnustamisen lähtökohtina. Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa arvokkuutta tuottavat kelpoisuuden ja kuulumisen suhteiden yhteensopivat yhdistelmät. Toisiinsa nähden ristiriidassa olevat suhteet kyseenalaistavat arvokkuuden.

Oscar Tranvågin, Karin Petersenin ja Dagfinn Nådenin (2016) mukaan muistisairaajat ihmiset ymmärtävät arvokkuuden elämisenä oman moraalikoodistonsa mukaisesti, omaehtoisena aktiivisuutena sekä kokemuksena siitä, että on tärkeä ja tunnustettu oman yhteisönsä jäsen. Arvokkuuden kokemusta edistää elämänhistoriaan ankkuroituneiden merkityksellisten asioiden tai saavutusten, kuten perhesuhteiden ja työuran huomiointi. (Mt., 584–587.) Arvokkaan elämän ja saavutuksien materiaalisena symbolina pidetään usein omaa kotia (van Gennip ym. 2016, 497). Osallisuus muiden ihmisten elämään ja mahdollisuus vastavuoroisuuteen ovat muistisairailta ihmisillä henkilökohtaisen arvokkuuden säilyttämisen avainelementtejä. Toisaalta he haluavat välttää tilanteita, jotka vaarantavat arvokkuuden. (Mt., 497–498.) Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa samanlaiset kuulumisen ja kelpoisuuden suhteet tuottavat arvokkuutta. Arvokkuutta varjellaan sopivilla kontrollisuhteilla tai pidättäytymällä kelpoisuutta kyseenalaistavista suhteista.

Boylen (2014) tutkimuksessa osa miehistä tuki muistisairaana vaimonsa kelpoisuutta auttamalla keittiössä ja opettelemalla itsekin ruoanlaittotaitoja. He keksivät ruoan valmistukselle myös vaihtoehtoisia ratkaisuja: valmisaterian ja mikroaaltouunin yhdistelmän käyttämisen ohella pariskunnat söivät ulkona ja miehet mobilisoivat läheisiä avustamaan tai tilasivat noutoruokaa. (Mt., 346.) Näin toimimalla miehet muodostivat ruokailuun liittyviin kokoonpanoihin uudenlaisia kontrollisuhteita ja ylläpitivät niiden kelpoisuutta ilman että sulki vaimonsa niistä ulos. Miesten kontrollisuhteiden kautta naisten kuulumisen ja kelpoisuus turvattiin ruoanlaittoon ja ruokailuun liittyvissä kokoonpanoissa.

#### **5.4 Suhteisiin hajautettua kontrollia ja autonomiaa**

Richard Taylor (2009) kirjoittaa, kuinka ei voi kontrolloida miten, milloin ja missä muistisairautensa milloinkin näyttäytyy. Kontrollin tunteeseen viitataan tutkimussuuntauksesta riippuen hallinnan, vaikuttamisen, minäpystyvyyden, itseohjautuvuuden sekä sisäisen tai ulkoisen kontrolliodotuksen termein. John Mirowsky (1997, 125) määrittelee oman elämän kontrollin sellaiseksi toteutus- ja vaikutusvallaksi, jota käyttämällä pystyy itse säätämään ja ohjaamaan elämäänsä. Julian Rotterin (1966, 2) mukaan kontrolli on elämän varrella karttuneiden kokemusten kautta muotoutunut yleistynyt näkemys omaan toimintaan liittyvistä syy- ja seuraussuhteista. Näin ollen kontrollin voi tuntea olevan omissa tai muiden käsissä sen mukaan, missä määrin yksilö arvioi tapahtumien syiden ja seurauksien riippuvan omasta tai muiden toiminnasta. Vahvasta sisäisestä kontrolliodotuksesta kertoo usko siihen, että asioihin voi vaikuttaa itse ja tapahtumat ovat seurauksia omasta toiminnasta. Jos sen sijaan uskoo, että tapahtumiin ja niiden lopputulemiin vaikuttavat enemmän toisten ihmisten, muiden toimijoiden tai sattuman kaltaiset ulkoiset tahot, on kyse vahvemmassa ulkoisesta kontrolliodotuksesta. (Rotter 1966, 1; 1989, 489.)

Kokoonpanojen ja niiden jäsenten kelpoisuus edellyttää kontrollia, jota voi tuottaa itse ja sitä voi periä suhteiden kautta muilta jäseniltä. Kelpoisuuden kannalta ei siis ole väliä, onko kontrolli ”ulkoista” vai ”sisäistä”. Hoivakokoonpanot voivat sisältää kontrollikamppailuja. Muistisairailla ihmiset muodostavat kontrollisuhteita vastustamalla lääkitystä, pukeutumista tai pesuja sekä verbalisesti että fyysisesti (Dunham & Cannon 2008, 50). Kyseessä voi olla sisäisen kontrollin osoittamisen ja ulkoisen kontrollin vastustamisen yhdistelmä. Kontrollisuhte saattaa ilmetä aggressiivisena käyttäytymisenä ja Eilon Caspi (2015) havaitsi muistisairaiden hoivakodin asukkaiden aggression aiheuttajiksi ja kohteiksi ihmisten toiminnan ja ympäristön esineineen. Vihamielisyttä aiheuttivat myös reviiiriloukkaukset, tavaroiden anastaminen tai vääränlainen istumajärjestys (mt., 534–539). Tärkeä löydös Caspin (mt., 540) mukaan oli se, että aggressiivisuus ei ilmaantunut ”tyhjältä”, vaan usein merkkejä tilanteen eskaloitumisesta oli havaittavissa jo aikaisemmin ja monet välikohtaukset olisi pystytty ehkäisemään ennalta. Kelpoisten kokoonpanojen kannalta edellinen tarkoittaa sitä, että aggressio voi olla yhtä lailla minuuteen, kelpoisuuteen kuin kontrolliinkin liittyvä affektiivinen kontrollisuhte, jolla vastataan kelpoisuuden ja kuulumisen vaarantumiseen.

Ulkoiset kontrollisuhteet voivat tuntua pakottavilta. Ulla Tikkanen (2016, 209) kuvaa omaishoitoa palvelujärjestelmän pakkoraossa, kun järjestelmä ei pelkästään sanele, vaan muuttaa arjen ryt-

mejä mielivaltaisilta tuntuville tavoilla esimerkiksi kotihoidon aikataulujen pettäessä. Charlotte Dunhamin ja Julie Cannonin (2008, 51–52) mukaan omaishoivaajat näkevät tilanteensa ristiriitaisena, kun oman vaikutusvallan harjoittaminen muistisairaana tarmokkaasti vastustaessa tuottaakin tunteen vallan puutteesta. Samalla omaiset kokevat kontrollin omaan elämäänsä ja omaan aikaansa puuttuvan. Tikkanen (2016, 162–165) viittaa samaan asiaan kiinnipitävän omaishoidon vaiheena, jossa lähes kaikki omaisen suhteet liittyvät hoivaan. Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa tämä tarkoittaa sitä, että läheinen joutuu muodostamaan lukuisia kontrollisuhteita muistisairaaseen ja erilaisiin osallisiin. Samanaikaisesti läheiseen itseensä suuntautuu kontrollisuhteita toisaalta. Kun läheinen lisäksi yrittää ylläpitää muistisairaana kuulumisen ja kelpoisuuden suhteita, niin lopputuloksena on läheisen minuuden sulautuminen muistisairauden suhteisiin. ”Oma elämä on annettu pois”, kuten eräs Dunhamin ja Cannonin haastateltavista toteaa.

Rotter (1966, 3) mainitsee suoriutumisen tarpeen tärkeänä kontrolliodotusten taustatekijänä. On mahdollista, että erityisesti sairauden varhaisvaiheessa muistisairas tuntee oman kelpoisuutensa kyseenalaistuvan ja hän yrittää ylläpitää sitä muodostamalla kontrollisuhteita läheisiin ja osallisiin. Läheiset puolestaan voivat omilla hienovaraisilla kontrollisuhteillaan tukea muistisairaana kelpoisuuden kannalta tärkeää sisäistä kontrolliodotusta. Muistisairailta ihmisillä sisäistä kontrollintunnetta tukee se, että pystyy ja saa tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, varsinkin jos päätökset liittyvät osallisuudesta tai omaisuudesta luopumisiin, toteavat Deidre Fetherstonhaugh, Laura Tarzia ja Rhonda Nay (2013, 147–148). Päätösten toteuttamiseen ja toteutumiseen voidaan tarjota apua tahdikkaasti, jolloin muistisairaana oma kontrollin tunne säilyy. Tärkeää on myös tietää, että apua päätöksentekoon ja toteuttamiseen on tarjolla tarvittaessa ja toivotussa muodossa. (Mt, 146). Luopumista kontrollista ei välttämättä koeta kielteisenä. Leslie Morganin ja Michael Brazdan (2013, 655) mukaan keskeistä lopputuleman myönteisyyden tai kielteisyyden kannalta on kontrollin siirtämisen tapa – kokevatko vanhat ihmiset sen delegoinniksi vai vaikutusmahdollisuuksien riistämiseksi. Keskeistä on näkemys omasta asemasta suhteessa niihin, joille kontrollia siirretään, ei niinkään se, missä määrin suora kontrolli vähenee itseltä. Delegoimalla asioita kompensoidaan oman toimintakyvyn heikentymistä ja kun valtuutetut nähdään omien asioiden hoitajina ja itsen edustajina, niin säilytetään tunne myös omasta kontrollista. (Mt., 662–663.) Margret Baltes (1994, 191–194) pitää päätöksentekoon osallistumista olennaisena erityisesti silloin, kun ne liittyvät toimijuuden rajaamiseen tai korvaamiseen ja hänen mukaansa tärkeää on neuvotteluihin osallistumisen ohella myös lopputuloksen hyväksyttävyyden. Muistisairauksiin liittyviä kontrollineuvottelua voidaan tosin käydä toistuvasti samastakin asiasta.

Sisäinen ja ulkoinen kontrolli eivät ole toisiaan poissulkevia. Sekä muistisairas että hänen läheisensä voivat tuntea sisäistä ja harjoittaa toisiinsa ulkoista kontrollia. Tietyissä mielessä myös tavarat ja teknologiat kontrolloivat ihmisiä sen lisäksi että ne vaativat toimiakseen muistisairaana ja/tai läheisen kontrollia. Tavaroihin ja paikkoihin muodostuu ja ne muodostavat kontrollisuhteita. Omistukset tuovat tunteen kontrollista (Belk 1992, 52). Omia tavaroita organisoidaan eri tavoin ja omaan ympäristöön orientoidutaan ottamalla se haltuun esimerkiksi kulkemalla siinä ja tutkimalla sitä. Ympäristöä kontrolloidessaan tuntee kykenevänsä kontrolloimaan myös itseään, kuten

Rotter (1966, 21) asian esittää. Edellä esitetyn välittyneen tai delegoidun kontrollin idea on yhdenmukainen jatkuvan minuuden ja kokoonpanon toisilta jäseniltä perityn kelpoisuuden näkökulmien kanssa. Kontrolli voi hajautua kokoonpanon jäsenille, mutta muistisairaana kelpoisuus ja autonomian tunne säilyy tästä huolimatta tai ehkä juuri tästä syystä.

### ***Suhteilla saavutettua autonomiaa***

Sisäisen kontrollin käsite liitetään joissain tutkimuksissa autonomian kokemukseen. Hyväkuntoiset ja varhaisessa sairauden vaiheessa olevat muistisairaajat korostavat autonomian tunteen tärkeyttä (esim. Fetherstonhaugh ym. 2013; Öhman & Nygård 2005) ja he kertovat myös kontrollin, autonomian ja riippumattomuuden menetyksen kokemuksista (de Boer ym. 2007, 1026). Mike Martin kollegoineen (2009) havaitsi muistisairaana autonomian ja sen tukemisen tarpeen vaihtelevan sairauden etenemisvaiheen mukaan. Varhaisessa vaiheessa pystytään vielä toimimaan monin tavoin itsellisenä, mutta keskivaiheessa autonomian tukeminen vaatii läheisiltä jatkuvaa ja voimavaroja kuluttavaa asioiden uudelleenorganisointia. Sairauden loppuvaiheessa hoivan raskaudesta huolimatta autonomian ylläpitoon liittyvä kuormitus kuitenkin vähenee. (Mt., 293–295.) Muistisairaana autonomiaa tukeva läheinen muodostaa kontrollisuhteita samanaikaisesti muistisairaaseen, monenlaisiin osallisiin ja edellisten välisiin suhteisiin. Lopputuloksena on läheistä kuormittava suhteiden sotku.

Pyyhtinen (2016, 21; 24) näkee toimintamahdollisuutemme suhteisiin hajautuneina ja muilta saatuna, jolloin riippuvaisuus muista on pikemminkin autonomisen yksilön vapauden ennakkoehto kuin rajoite. Autonomiaa voikin tarkastella yksilön sisäisen ominaisuuden sijaan suhteisena ilmiönä ja kelpoisten kokoonpanojen teoriassa autonomia on suhteilla ja suhteiden kautta saavutettua kelpoisuutta, joka vaihtelee kokoonpanosta toiseen. Catriona Mackenzie ja Natalie Stoljar (2000, 4; 8) ehdottavat suhteellista autonomiaa kattokäsitteeksi näkökulmille, joissa sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutteisuus ymmärretään keskeisinä yksilöiden toimijuuteen ja autonomian kokemukseen vaikuttavina tekijöinä. Pirhonen ja Pietilä (2016, 48) sovelsivat pitkäaikaishoivaa tutkiessaan suhteellisen autonomian käsitettä, koska se huomioi yksilön kokemuksen autonomiasta erilaisista rajoittavista tekijöistä huolimatta (mt., 48). Riippuvuus-suhteet muistisairaana, läheisten ja osallisten välillä voivat tarjota kelpoisuuksia, jotka yksittäiselle toimijalle eivät olisi mahdollisia. Margret Baltesin ja Hans-Werner Wahlin (1996, 228) mukaan vanhojen ihmisten riippuvuudeksi tulkittu toiminta voi olla tietoisesti välineellistä, kun tarkoituksena on säästää omaa aikaa ja energiaa tähdellisempiin elämänalueisiin. Riippuvuudella mahdollistetaan kontaktit toisiin ihmisiin ja omaa toimintaympäristöä hallitaan muodostamalla muihin ihmisiin riippuvuus- ja kontrollisuhteita. Vanhojen ihmisten omatoimisuutta edistävässä interventioissa onkin osattava tunnistaa toimijuus, joka voidaan saavuttaa vain muiden avustuksella, muistuttavat Baltes ja Wahl (Mt., 227–229.)

Läheiset muodostavat muistisairaaseen kontrollisuhteita jotta tämä saisi enemmän vapauksia. He voivat esimerkiksi kontrolloida muistisairaana ulkoilua naapureita informoimalla tai laittamalla koiran hakemaan isäntänsä tai emäntänsä kotiin. Kulkemaan lähtemistä viivästyttävänä kontrollikeinona käytetään oluttökillistä tai muuta kiinnittymisen kohdetta, jolla saadaan vaellushaluinen

pysymään aloillaan edes hetken ajan. (Brittain ym. 2017, 280.) Eleanor Whiten ja Paul Montgomeryn (2014) gps-paikantimen käyttökokemuksia koskevassa tutkimuksessa omaiset panostivat muistisairaahan läheisensä turvallisuuteen tämän yksityisyyden kustannuksella. Seurantalaitte voi olla autonomian kannalta vähemmän tungetteleva vaihtoehto verrattuna jatkuvaan omaisten valvontaan ja laitteen käytöllä omaiset kokivat tarjoavansa muistisairaalle hyvinvointia lisäävää vapautta ja riippumattomuutta. Tämän lisäksi seurantalaitte tarjosi omaisille itselleen enemmän huolehtimisesta vapaata omaa aikaa. (Mt, 224–229.) Kelpoisten kokoonpanojen näkökulmasta gps-paikannin on kokoonpanosta riippuen joko oheinen tai osallinen. Oheinen se on muistisairaahan ja läheisen välisessä matalaintensiivisessä ja -affektiivisessä kontrollisuhteessa, kun omaisen ei tarvitse ottaa laitteeseen yhteyttä. Paikannin muuttuu osalliseksi silloin, kun läheinen muodostaa siihen intensiivisemmän kontrollisuhteen tehdessään rutiinomaisen tilannetarkistuksen tai huolestuessaan, kun kulkijaa ei ala kuulua kotiin. Taskuun salaa sujautettu paikanninlaitte muodostaa muistisairaaseen yksisuuntaiset ja matalaintensiiviset minän kuulumisen ja kontrollin suhteet. Suhteidensa kautta paikannin muokkaa kulkemisen kokoonpanoa siten, että muistisairas säilyttää kelpoisuutensa, pystyy ylläpitämään minän kuulumisia tärkeisiin paikkoihin ja läheiselle vapautuu omaa aikaa muodostaa myös sellaisia suhteita joita muistisairaus ei väritä.

### ***Pienimuotoista kontrollointia, kelpoisuutta ja kuulumista***

Omaisten harjoittaman hienovaraisen kontrollin tarkasteluun sopii Marja-Liisa Honkasalon (2013) pienen toimijuuden käsite. Pieni viittaa siihen, että toiminnassa ei oikeastaan tapahdu mitään, eikä mikään näytä muuttuvan, mutta silti kyse on merkittävästä asiasta toimijoille itselleen (mt., 46). Läheisten pieni toimijuus voi olla sormien läpi katsomista, irtipäästämistä tai asioiden unohtamista, mutta myös varautumista toimijuuteen (mt., 53–57). Pientä kontrollia on se, kun läheinen pysyy kokoonpanossa valmiina ja alttiina muodostamaan tarpeen vaatiessa uusia suhteita. Vähentämällä omaa näkyvää kontrollointiaan läheinen kannattelee muistisairaahan kokemusta kelpoisuudestaan ja kontrollin tunteestaan. Honkasalo (mt., 50–51) näkee pienessä toimijuudessa erityistä kyvykkyyttä: epävarmuuden sietämistä, valppaana odottamista, valmiutta toimia tarpeen tullen. Esimerkiksi käy Liina Soinnun (2011, 162–166) näkemys omaisen läsnäolosuhteesta intensiivisenä paikalla olemisena, alati varuillaan ja vaila irtautumisen mahdollisuutta. Yhdessäolon suhteiden ei tarvitse olla erityisen toiminnallisia. Hoivakotivierailuilla läheiset voivat muodostaa muistisairaaseen minulle kuulumisen suhteita äänellään ja kosketuksellaan. Kun muistisairaahan oma toimijuus ja suhteet ulkopuoliseen maailmaan ovat ohentuneet lähes olemattomiin, niin pitkäkestoisempaa vierailukokoonpanoa tukevat läheiselle kuulumisen suhteita tarjoavat osalliset tai oheiset. Näitä ovat hoivakodin yhteisten tilojen tai muistisairaahan oman huoneen esineistön ohella vierailulle mukaan otetut kirjat, lehdet, mobiililaitte, käsityöt tai muut puuhastelun kohteet. Tarkoituksenmukaiset osalliset mahdollistavat vähemmän intensiivisiin kuulumisen suhteisiin perustuvan yhdessäolon ilman erityistä yhteistä tavoitteellista toimintaa tai suuntautumisen kohdetta. Kyseessä on pikemminkin moniaineksisiin suhteisiin perustuva tapahtuminen (Paju 2013, 209), jota varsin hyvin voi kutsua sosiaaliseksi.

Pientä toimijuutta harjoittavat myös muistisairaat. McColganin (2005) hoivakotitutkimuksessa asukkaiden toiminta yhteisissä tiloissa supistui istumiseen, mutta he ilmaisivat kuitenkin toimijuutta istuinsijansa valitsemalla ja istumiseen liittyvällä pienimuotoisella puuhastelulla (mt., 428). Apuna asukkaat käyttivät saatavilla olevaa esineistöä tai omaa itseä. Käsilaukun penkomisella, kasvojen ehostamisella tai näennäisellä torkkumisella ilmaistiin haluttomuutta ryhtyä vuorovai-  
kutukseen muiden kanssa. (Mt., 423–424.) Pientä toimijuutta voikin täydentää pienen kuulumisen käsitteellä Wahlin ja Oswaldin (2012) toimijuusorientoituneisuuden ja kokemusorientoituneisuuden ideoiden pohjalta. Pienessä kuulumisessa toteutuu oman tilan kontrollointi minän ja minulle kuulumisten yhdistelmänä, jota erilaiset ympäristön järjestelyt tukevat.

### **5.5 Tarjoumia hahmottamiseen – tukirakenteita koosteisuuden ylläpitämiseen**

Theodor Schatzki (2010) esittää materiaalisista aineksista koostuneet järjestelyt edellytyksinä käytäntöjen havaitsemiselle ja niiden toteuttamiselle. Käytännöt ja järjestelyt muovaavat toisiaan tuottaen uudenlaisia järjestelyjä toimintamahdollisuuksineen. (Mt., 140–141.) Schatzkin näkemyksestä löytyy liittymäpintoja James J. Gibsonin teoriaan toimintamahdollisuuksien havaitsemisesta. Gibsonin (1979) mukaan ympäristö havaitaan toimintamahdollisuuksina eli affordansseina: meneillään olevan toiminnan kannalta erilaisten asioiden muodostamina merkityksellisinä kokonaisuuksina (termi on suomennettu tarjoumaksi). Affordanssit tarjoavat havaittajalleen esineiden, pinnan muotojen tai rakenteiden, tapahtumien tai ilmiöiden yhdistelminä tietynlaisia olemisen tai toimimisen tapoja. (Mt., 134–137.) Ne toimivat toisiaan täydentävinä havainnoijan ja ympäristön yhdistelminä, joten eri tarkoituksiin on omat affordanssinsa ja toisaalta sama tarjouma voi tarjota erilaisen toimintamahdollisuuden samallekin yksilölle tämän kehitys- tai elämänsä eri vaiheissa (mt., 127–128). Affordanssi voi olla havainnoijan kannalta tarpeen mukainen, houkutteleva tai torjuva. Tarpeiden, arvostusten tai havaintokyvyn muuttuessa tarjoumaa ei välttämättä enää havaita, mutta tästä huolimatta se itsessään on olemassa. (Mt., 138–139.)

Anthony Chemero (2003, 184) kiteyttää affordanssien olemuksen havaittajien ja tilanteen ominaisuuksien väliseksi potentiaalisiksi suhteiksi. Ympäristön ja yksilön väliseksi suhderyhtymiksi affordansseja kuvaa myös Keith Jones (2003, 108). Tim Schwanen, David Banister ja Ann Bowling (2012, 1319) kirjoittavat kehon ja kulkuvälineiden kokoonpanojen tuottamista toimintamahdollisuuksista ja siitä, kuinka pyörätuolin, tuolissa istujan ja tuolin työntäjän kokoonpanolle saman ympäristön tarjoumat ovat erilaisia verrattuna huonojalkaiseen kulkijaan ilman apuvälineitä ja avustajaa. Jonathan Maierin ja Georges Fadelin (2009, 397) mukaan tällaisissa kokoonpanoissa on kyse sekä käyttäjän ja objektin välisistä että jälkimmäisten keskinäisistä affordansseista. Auke Pols (2012) jakaa affordanssit toiminnan luonteen ja kohteesta tarvittavan tietämyksen perusteella neljänlaisiin mahdollisuuksiin. Manipulaation mahdollisuuksissa kyse on työntämisen, tarttumisen tai koskettamisen kaltaisista ”perustoiminnoista” tai neuropsykologisista mekanismeista, jotka eivät edellytä aikaisempaa tietoa kohteesta. Vaikutusmahdollisuudet puolestaan vaativat aiemmin hankittua semanttista tai symbolista tietämystä kohteesta ja siihen suuntautuvan toiminnan oletetuista seurauksista. Käyttömahdollisuuksissa yhdistyy toisiinsa useampia tarjoumia, mikä edellyttää sekä tavoitteellista suunnittelutoimintaa että mielen sisäisiä malleja erilaisten toiminto-

jen seurauksista. Toimintamahdollisuudet ovat osa laajempaa sosioteknistä järjestelmää ja niiden havaitsemiseen tarvitaan abstraktin tason institutionaalista ja sosiaalista tietoa. (Mt., 117–120.) Olisi helppoa ajatella, että muistisairauden alkuvaiheessa toimintamahdollisuuksienkin havaitseminen olisi mahdollista, mutta pitkälle edenneessä muistisairaudessa sopivimmat tarjoumat löytyisivät manipulaatiomahdollisuuksien joukosta. Sairauden etenemisen tapa on kuitenkin yksilöllistä eikä tarjoumien hahmottamisen kyky heikkene lineaarisesti. Todennäköisempää on, että hahmottamiseen ja koosteisuuteen liittyvistä ongelmista huolimatta muistisairas voi tunnistaa jollakin tavalla ja joiltain osin kaikkia Polsin erottelemia mahdollisuuksia. Merkityksellisten kokonaisuuksien havaitseminen edellyttää tarkoituksenmukaista hahmottamisen suhdetta. Kelpoisissa kokoonpanoissa tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että suhteissa on hyvä olla mukana sopivia oheisia, jotka auttavat erilaisten mahdollisuuksien havaitsemisessa.

Gibson (1979, 138-139) kirjoittaa houkuttelevista affordansseista ja Rob Withagen kumppaneineen (2011) ehdottaa affordanssien myös yllyttävän tietynlaiseen käyttäytymiseen (mt., 253–257). Tärkeää on, että houkuttelevuudesta seuraa affordanssin aktualisoituminen, ettei se jää pelkäksi mahdollisuudeksi, kuten Marketta Kyttä (2003, 98) on huomauttanut. Pirhonen ja Pietilä (2016, 51) havaitsivat hoivakotien asukkaiden olevan tietoisia erilaisista talon tarjoamista toimintamahdollisuuksista, mutta eivät kuitenkaan käyttäneet niitä hyväkseen. Jos aktualisoitunutta affordanssia ajatellaan kelpoisena kokoonpanona niin ”hukkaan heitetyssä” kokoonpanossa jokin elementti – jäsen tai suhde – puuttuu tai ei tue kyseistä kokoonpanoa. Esimerkiksi ulkoilun kokoonpanossa maisemalla ei ole erityistä annettavaa, parvekkeen ovi on lukittu, kynnyks on liian korkea tai hoitajat eivät ehdi auttamaan pukemisessa saati ulkoiluttamisessa. Kyttä (2003, 99) pitää lapsiystävällisen ympäristön haasteena sitä, että ulkona liikkuminen on tullut rajoitetummaksi ja vähemmän houkuttelevaksi – saman haasteen tuntuisi kohtaavan muistisairaiden ihmisten ulkoiluympäristö.

Suomessa muistisairaiden ihmisten elinympäristöä ovat affordanssien näkökulmasta tutkineet Erja Rappe ja Päivi Topo. Heidän mukaansa luonnonympäristön vihjeitä tai tarjoumia on helppo tulkita heikentyneelläkin kognitiivisella kapasiteetilla. Luonto tarjoaa muistisairaille ihmisille informaatiota ajasta, paikasta ja tarkoituksesta auttaen siten orientoitumaan tilanteeseen ja parantaen kompetenssia monenlaisissa toimissa. (Rappe & Topo 2007, 232; 243–244.) Topo (2015) on soveltanut affordanssiteoriaa tutkiessaan, kuinka fyysinen ympäristö ja teknologia tukee tai haittaa muistisairaahan ihmisen päivittäistä elämää. Muistisairauksien oireisiin kuuluvat erilaiset havaitsemisen ongelmat, joten myös vääränlaisten tai virheellisten tarjoumien vaikutus pitäisi ottaa huomioon (Topo ym. 2012, 120) ja Virkola (2014, 273–274) huomasi, että muistisairaiden naisten koti- ja lähiympäristöjen tarjoumat eivät enää toimineet alkuperäisessä tarkoituksessaan. Kognitiivisen kykyjen heikentyessä jääkaapin sisältöä oli vaikea hahmottaa, eivätkä asiaa autta neet samankaltaisiin rasioihin pakatut raakalihavalmisteet ja mikroateriat (mt., 192–194). Omaisten tai kotihoidon tuomia aterioita astioissaan ei välttämättä tunnistettu ruoaksi (mt., 184). Tilojen ja esineiden järjestelyt on yleensä suunniteltu vastaamaan tiettyihin käytäntöihin, mutta tosielämässä affordanssit voivat aktualisoitua suunnitellusta poikkeavilla tavoilla. Oveen kiinnitetty

kieltotaulu tai kirjalliset ohjeet eivät auta, jos käsillä oleva ovenkahva houkuttelee toisenlaiseen toimintaan (Maier & Fadel 2009, 408–409). Toisaalta esineitä ja teknologioita voidaan käyttää oivaltavalla tavalla ja omiin tarkoituksiin suunnittelijoiden alkuperäisten tarkoitusten vastaisesti (Kaidesoja & Paavola 2017, 132). Nöyrät esineet, laitteet tai tilat taipuvat monenlaiseen toimintaan (ks. Miller 2005, 5), mikä voi tilanteesta ja näkökulmasta riippuen koitua joko siunaukseksi tai kiroukseksi. Hoivakodin ikkuna tarjoaa valoa, raitista ilmaa ja mielenkiintoisia näkymiä, mutta kyllin ketterille ja vapaudentahtoisille asukkaille se on myös potentiaalinen kulkureitti ulkomaailmaan. (Maier & Fadel 2009, 396–397.)

Kyttä (2003, 100–101) korostaa välittömän lähiympäristön affordanssien merkitystä ja Pirhosen (2017, 69) mukaan sopivilla tarjoumilla voidaan tukea muistisairaiden ihmisten kuulumisen tunnetta. Tällaisia ovat Gowri Gulwadin (2013, 112–113) kuvailemat muistisairaiden hoivakodin asukkaiden huoneiden ovien viereen asennetut hyllykaapit, jotka sisälsivät asukkaiden harrastuksiin, matkoihin, ammattiin, elämänuraan, läheisiin ihmisiin ja eläimiin liittyvää materiaalia, vuodenajan mukaan vaihtuvaa esineistöä ja ajankohtaisia viestejä. Kaapit toimivat orientaation apuvälineenä, asukkaiden minuutta tukemassa sekä muistelun ja keskustelun virittäjinä (mt., 117). Kelpoisten kokoonpanojen kannalta kaapit sisältöineen tarjosivat sekä minulle kuulumisen että minän kuulumisen suhteita. Materiaalisen ympäristön affordansseja voi ajatella tilannevihjeinä menneistä tai tulevista tapahtumista. Auton avaimen puuttuminen omalta paikaltaan tai avonainen ulko-ovi ovat erilaisia vihjeitä muistisairaalle ja tämän läheisille. Siinä missä auki jäänyt ovi tai auton avaimet läheiseltä eteisen pöydälle jääneenä edustavat muistisairaalle vapauden tarjoumaa, saattavat ne läheiselle olla vihjeitä omille asioilleen lähteneestä muistisairaasta ennakoiden samalla etsimiskokoonpanoihin tarvittavien suhteiden muodostamista.

Ideaalitilanteessa affordanssit muuttuvat muistisairaahan toiminnan edetessä ohjaten sitä eteenpäin tarkoituksenmukaisella tavalla, mutta tosielämässä tilannevihjeet eivät aina luotettavasti vastaa siihen, mitä on jo tehty tai miten pitäisi toimia jatkossa. Vihjeitä ei ehkä hahmoteta ollenkaan tai niitä ei osata tulkita oikein. Kyse on koosteisuudesta: asioiden hahmottamisesta suhteessa toisiinsa ja niiden yhteensovittamisesta tarkoituksenmukaisilla suhteilla tietyissä kokoonpanoissa.

### ***Koosteisuuden tukirakenteita***

Nyky-yhteiskunnassa toimiminen edellyttää jatkuvaa oppimista ja kykyä abstraktiin ajatteluun. Näihin vaatimuksiin on vaikea vastata muistisairauden edetessä, kun loogisten toimintaketjujen heikkeneminen tuottaa ongelmia tekniikan käytössä (Topo 2015, 226). Virkola (2014, 150–151) huomasi, kuinka arjessa tarvittavien tavallisten laitteiden käyttöön kuuluikin monia toisiinsa kytkeytyviä vaiheita. Puhelimella soittaminen tai siihen vastaaminen, mikroaaltouunilla aterian lämmittäminen, television katselu ja muut mutkattomilta tuntuvat tehtävät edellyttivät monenlaisia taitoja, oikeaa suoritusjärjestystä, useiden osatekijöiden samanaikaista hallintaa ja riittävää nopeutta (mt., 152–153). Tehtävät vaativat riittävää koosteisuutta. Koosteisuus liittyy toiminnanohjaukseen, jota Marja Saarenheimon (2017, 97) mukaan tarvitaan toimintojen yhteensovittamisessa sellaisissa tehtävissä, joihin kuuluu tietoista havaitsemista, suunnittelua, ryhtymistä, keskittymistä ja arvioimista. Koosteisuus edellyttää myös tarkkaavuutta, joka pitää sisällään huomion



kiinnittämisen ja suuntaamisen, tarkkaavuuden ylläpitämisen tarvittavan ajan, tarkkaavuuden kohteen vaihtamisen tarvittaessa sekä huomion jakamisen useampaan kohteeseen. Tarkkaavuutta on myös se, että epäolennainen ja tarpeeton informaatio pystytään suodattamaan pois. (Mt., 99.)

Muistisairaudessa hahmottamiskyky ja koosteisuuden ylläpitäminen heikkenee. Muistisairaahan ihmisen haurastunut toimijaverkko ei enää kannattele kun kytkennät menneisyyteen ja tulevaisuuteen puuttuvat ja jäljelle jää vain nykyisyys, joka sekkin on osin kadonnut tai hajallaan (Schillmeier 2009, 145). Ulkopuolisin silmin arkisilta ja helpoilta tuntuvat asiat tai paikat tuntuvat epä johdonmukaisilta koosteilta, kun tarvittavaa informaatiota puuttuu tai asioita ei hahmoteta tarkoituksenmukaisella tavalla. Tästä huolimatta muistisairaavat yrittävät muodostaa näkemyksiä tilanteista yksin tai yhdessä muiden kanssa. Aktiivisen informaation etsimisen ohella he tekevät itse tilannearvioita ja kysyvät muilta, mitä aiemmin on tapahtunut ja mitä tällä hetkellä on meneillään. (Örülv 2010, 33–34; 39.) Tällaisessa tilanteessa toiminnan koosteisuuden ylläpitäminen vaatii läheisten ja tarkoituksenmukaisten osallisten tukea.

Toiminnan tukemista nimitetään joskus scaffoldingiksi ja Aaron Cicourel (2012, 51) määrittelee sen uuden asian oppimisessa tai tehtävässä suoriutumiseksi tarvittavaksi oikea-aikaiseksi ja oikein mitoitetuksi ohjatuksi tukemiseksi tai tukirakenteiksi. Hän (mt., 55) näkee scaffolding-käsitteen sisäänrakennettuna Lev Vygotskin (1978, 86) ideaan lähikehityksen vyöhykkeestä, jolla tarkoitetaan yksilön itsenäisen ongelmanratkaisun tason ja hänen potentiaalisen kehitystasonsa välistä toiminnan tilaa, jossa ongelmanratkaisu ja oppiminen on mahdollista osaavampien yksilöiden ohjauksessa. Se, mistä ei selviydy yksin, onnistuu muiden kanssa yhteistyössä. Lähikehityksen vyöhykkeen idean ja tukirakenteiden hyödyntämisellä voidaan säilyttää tunne ”normaalista kulttuurisesta kyvykkyydestä” (Cicourel 2012, 56). Muistisairaiden kohdalla tämä kyvykkyys on kelpoisuutta kokoonpanoissaan. Lähikehityksen vyöhyke näyttäytyy erilaisena uusina asioita omaksuvalle lapselle verrattuna muistisairaaseen aikuiseen, joka joutuu suhteuttamaan ja arvioimaan toimintaansa aiemmin hallitsemiinsa mutta sairauden myötä vähitellen kyseenalaistuviin taitoihin sekä erilaisiin normatiivisiin oletuksiin. Siinä, missä lapsen kelpoisuus lisääntyy, niin muistisairas tarvitsee kelpoisuutensa ylläpitämiseksi yhä enemmän tukea. Jos läheinen tukea tarjotessaan ja kokoonpanon kelpoisuutta ylläpitäessään suuntautuu liikaa muistisairaaseen tai estää muistisairasta muodostamasta suhteita tehtäväkokoonpanon osallisiin, voi tilanne tuntua uhkaavalta muistisairaahan kelpoisuuden kannalta. Tämä puolestaan saattaa johtaa protestointiin, vastaanhangotteluun ja kiukutteluun, mitä hyvää tarkoittavan tukeaan tarjoavan läheisen voi olla vaikea ymmärtää.

Muistisairaahan kelpoisuutta koetellaan, kun toiminta edellyttää koosteisuutta ja suoritukseen sisältyy useita episodeja, joilla on oma järjestyksensä ja joihin tarvitaan omanlaisensa kokoonpano jäsenineen ja suhteineen. Toiminnan alkuun saattamiseen ja ylläpitämiseen tarvitaan tarkoituksenmukaisia tarjoumia ja tukirakenteita. Lars-Christer Hydén (2014) määritteli tukirakenteet yhteistoiminnassa tarvittaviksi ympäristöön hajautetuiksi kognitiivisiksi voimavaroiksi tarkastellessaan hoivakodin muistisairaiden asukkaiden osallistumista ruoanlaittoon yhdessä henkilökunnan kanssa. Materiaalinen ympäristö sopivalla tavalla järjestettyine esineineen ja tarvikkeineen ja tehtävä-

kokonaisuudesta huolehtivan henkilökunnan kanssa toimivat muistisairaiden ulkoisina resursseina. (Mt., 116–118). Ali Majlesi ja Anna Ekström (2016) seurasivat, kuinka muistisairas puolisonsa ohjaamana osallistui leipomiseen pystyvänä kanssatoimijana. Ohjaavan kumppanin ohella muistisairaahan kompetenssia tukivat asianmukaiset tehtävien organisointitavat, materiaalsen ympäristön järjestelyt ja tilannevihjeet. (Mt., 40–42.) Muistisairas oli kelpoinen leipomaan ja puoliso kelpoinen häntä tukemaan sekä ylläpitämään leipomisen kokoonpanoa kokonaisuudessaan. Sopiivat tukirakenteet ovat usein ”näkymättömiä” kohdistuen kokoonpanon suhteisiin eivätkä niinkään muistisairaaseen itseensä. Näissä tapauksissa muistisairas ei hahmota tukea auttamiseksi (ks. Bolger ym. 2000, 954), mikä on omiaan lisäämään kelpoisuuden tunnetta.

Materiaalsen ympäristön resursseja käytetään kognitiivisten kykyjen jatkeina ja ajattelun välineisiin kuuluvat yksittäisten esineiden ja ympäristön piirteiden ohella myös ihmiset eri rooleissaan sekä kulttuurisidonnaiset asioiden esittämisen tavat. Asiakkaan, ostoslistan, kaupan, tuotehyllyjen ja myyjien muodostama järjestelmä ”muistaa” ja kerää tarvittavat tuotteet luotettavammin verrattuna pelkän sisäisen mielensä varassa ostoksia tekevään henkilöön. (Kaidesoja & Paavola 2017, 131–132.) Kaupassa asioimisen järjestelmää voi muokata tilanteen mukaan. Puoliso voi kirjoittaa muistisairaalle ostoslistan, jossa tavarat on lueteltu kauppaliikkeessä etenemisen mukaisessa järjestyksessä (Fetherstonhaugh ym. 2013). Hyvin organisoitu kauppalista tukee (joskaan ei takaa) hahmottamisen ja koosteisuuden toteutumisen tavaroiden keruun aikana ja ostoksiin on helpompi muodostaa kontrollisuhteita. Kaupassa asiointiin liittyy sekä kelpoisuuden että minän kuulumisen suhteita, jotka puolestaan edellyttävät hahmottamis- ja kontrollisuhteita. Reitti on osattava suunnitella, nimetä ja määrittää määränpä. Se myös täytyy tunnistaa ja pysyä sillä eksymättä esimerkiksi maamerkkien avulla, joita muistisairaant ihmiset käyttävät tietoisemmin, siinä missä ”muistiterveillä” niiden käyttö on automaattisempaa. (Sheehan ym. 2006, 274–275; 278–279.) Kelpoiset maamerkit hahmottuvat ja auttavat orientoitumaan matkalla kauppaan ja sieltä takaisin kotiin.

Tukirakenteet ylläpitävät koosteisuutta, jotta tehtävistä voi selvitä kelpoisesti. Toimivat tukirakenteet edellyttävät tarkoituksenmukaisia tarjoumia ja joskus apua niiden havaitsemiseen. Pelkääntään sanallista saati kirjoitettua ohjeistusta voi olla vaikea yhdistää meneillään olevaan toimintaan, jos muistisairaus on edennyt pitkälle. Tällöin tukeminen voidaan suunnata sekä muistisairaaseen ihmiseen, toiminnan kohteeseen (osalliseen) että edellisten välisiin suhteisiin. Hyvänä esimerkkinä tästä on Hydénin (2014) kuvaama hoivakodin tiskikoneen tyhjentäminen, josta muistisairaalle tulee mahdollinen hoitajan tukemana. Ensin hoitaja laittaa tehtävän alkuun ohjaamalla muistisairaahan lähelle tiskikonetta ja näyttää sitten mallia ottamalla itse kupin tiskikoneesta ja siirtämällä sen astiakaappiin. Seuraavaksi hän vie omalla kädellään asukkaan kättä tiskikonetta kohden antaen samalla sanallisia ohjeita. Samaa ideaa toistetaan tehtävän eri vaiheissa. Tämän jälkeen asukas kokeilee tehtävästä suoriutumista omin avuin. (Mt., 120.) Koosteisuuden ylläpitämiseksi muistisairaiden läheiset organisoivat ympäristöä monin tavoin. He kokoavat eri ainesosista Schatzkin termiä käyttäen järjestelyitä, joiden avulla muistisairas voisi jatkaa osallistumista itselleen merkityksellisiin elämän alueisiin mahdollisimman pitkään.

## 5.6 Jatkuvuuden strategioita ja toimijuuden edellytyksiä

Teoriakirjallisuutta etsiessäni yllätyin siitä, että muistisairaiden ihmisten elämää käsittelevissä tutkimuksissa oli käytetty sosiaaligerontologisia teorioita varsin vähän<sup>19</sup>. Muistisairaus kääntää suuntaa kohti psyko-, hoito- ja lääketieteitä ja sosiaalitieteellisesti suuntautuneissakin tutkimuksissa valtavirtaa näyttäisi olevan hoivan teoretisointi tai yksilökeskeinen näkökulma joko sairastuneen itsensä tai hänen hoivaajiensa näkökulmasta. Materiaalista ympäristöä tarkastellaan lähinnä toimintakyvyn ja apuvälineiden näkökulmista.

Kelpoisten kokoonpanojen teoria perustuu kaunokirjallisuusaineistoon ja Mike Hepworthin (2002, 83) mukaan ikääntymistä käsittelevän kaunokirjallisuuden analyysissä pitäisi huomioida jollain tavoin myös gerontologinen teoriakenttä. Sosiaaligerontologisten teorioiden kohteina voivat olla yhteiskunnan makrorakenteet ja instituutiot tai yksilöiden vuorovaikutustason ilmiöt. Jälkimmäisten teorioiden joukkoon lukeutuvat elämänkulun teoriat, irtaantumisteoria, aktiivisuusteoria, jatkuvuusteoria, gerotransendenssiteoria, irtaantumisteoria sekä teoria selektiivisestä optimoinnista ja kompensoinnista. (Ks. tarkemmin Jyrkämä 2005, 290–292.) Kelpoisten kokoonpanojen teoria on yksilötason teoria ja arvioin sen käsitteistöä suhteessa ikääntymisen jatkuvuusteoriaan sekä selektiivisen optimoinnin ja kompensoinnin teoriaan. Osaa gerontologian teorioista voidaan pitää tutkimuksellisinä viitekehyksinä tai näkökulmina (Atchley 1998, 38; Jyrkämä 2005, 295). Tämän luvun lopussa tarkastelen, miten kelpoisten kokoonpanojen teoriaa suhteutuu Jyrkämän ikääntymisen toimijuuden viitekehykseen.

Jatkuvuusteorian taustalla olevassa aktiivisuusteoriassa on kyse tasapainotilan tavoittelusta siten, että menetyksistä huolimatta yritetään säilyttää aikaisempi aktiivisuuden taso. Teorian käsitteistöön kuuluvat tasapainon, aktiivisuuden ylläpitämisen ja menetysten kompensoimisen ohella elämään tyytyväisyys ja sopeutuminen. (Atchley 1998, 21; Jyrkämä 2005, 294.) Sopeutuminen on aktiivisuus- ja jatkuvuusteoriaa yhdistävä elementti ja jälkimmäisessä oletetaan, että yleensä ensimmäisenä sopeutumisstrategiana yritetään jatkuvuutta, joskin vaihtelevin lopputuloksin. Painopiste on elämänkulun aikana omaksuttujen yleisten kehityslinjojen ja toimintamallien jatkuvuudessa toimintaa tarpeen mukaan mukauttamalla ja muutoksiin sopeuttamalla. (Atchley 1999, 96–99.) Jatkuvuusteorian pääpiirteet voi tiivistää seuraavasti. Jatkuvuudella tarkoitetaan psykologisten, toiminnallisten ja sosiaalisten piirteiden kehityksellistä johdonmukaisuutta. Samanaikaisesti esiintyy kuitenkin sekä jatkuvuutta että epäjatkuvuutta niin yleisissä linjoissa kuin yksityiskohdissakin, joten se, mikä kulloinkin muodostaa jatkuvuuden, on hyvin subjektiivista. Yksilöllisiä ovat myös käytetyt strategiat, eivätkä ne välttämättä johda menestyksellisiin lopputulemiin. (Mt., 101.) Kelpoisten kokoonpanojen teoriasta löytyy yhtymäkohtia jatkuvuusteoriaan. Monet kokoonpanot jatkavat olemassaoloaan, vaikka niiden jäsenet ja jäsenten väliset suhteet muuttuisivatkin. Jatkuvuutta on myös se, että eri kokoonpanoissa pyritään edelleen ylläpitämään minuutta muuttuneillakin kuulumisen ja kelpoisuuden suhteilla.

19 Tein vuonna 2017 Helka-tietokantaan artikkelihakuja, joissa aihekentän hakukriteereinä oli joko ”dementia” tai ”alzheimer”. Toisena hakukriteerinä oli sosiogerontologisen teorian nimi fraasihakuna ja se sai esiintyä tekstissä missä vain. Tulokset olivat sosiaaligerontologisten teorioiden osalta vaatimattomat. Continuity theory tuotti 19 osumaa ja disengagement theory 4 osumaa. Activity theory sai 17 osumaa ja socioemotional selectivity 11 osumaa.

Jatkuvuutta voidaan ajatella yhteisjatkuvuutena. Sirpa Andersson (2007, 145) löysi ikääntyvien pariskuntien jatkuvuuden ytimen pariskuntien päivittäin toistuvista yhteisistä arkiaskareista, jotka antoivat sisältöä elämään, olivat elämää jo itsessään ja tuottivat tunteen pärjäämisestä, pystymisestä ja taitavuudesta (mt., 81–82). Pariskuntien yhteisjatkuvuuden toteuttaminen yhteisenä tavoitteellisenä toimintana on esimerkki siitä, miten kokoonpanon jäsenet suhteidensa kautta muodostavat molempien osapuolten kannalta kelpoisia kokoonpanoja. Fenna Van Nesin ja kollegoidensa (2013) tutkimus vanhojen pariskuntien arjesta tukee jatkuvuusteoriaa. Joistakin elämänalueista ei haluta luopua, mutta toisia arvioidaan uudelleen ja järjestetään niitä uusilla tavoilla rajoittamalla toiminnan määrää tai sen eri osa-alueita. (Mt., 86–90.) Vastaavia tuloksia löytyy Menneltä ja kumppaneiltaan (2002; 2012) sekä Öhmanilta ja Nygårdilta (2005, 92–93). Tuttua elämäntyyliä ja toimintaa jatketaan muutoksiin mukautuen, mutta pitämällä kiinni itselle merkityksellisistä asioista. Usein muistisairaavat ihmiset kertovat kokevansa tärkeänä tavanomaiseen arkeen kuuluvien kotitöiden jatkaminen (esim. Kwasky ym. 2010, 191), mutta Mennen ja kumppaneiden (2012, 209) tutkimuksessa tätä mieltä oli vain pieni vähemmistö. Merkityksellisyys ei välttämättä tarkoita mieluisuutta, vaikka ne usein liittyvätkin toisiinsa ja Mennen tutkimusryhmän (mt.) mukaan mieltymysten osuutta ja toteutumista muistisairaiden elämässä ei ole tutkittu riittävästi. Kelpoisten kokoonpanojen teorian näkökulmasta arkisten aktiviteettien jatkuvuus viittaa enemmän kelpoisuussuhteisiin ja preferenssit kuulumisiin. On mahdollista, että yhteiskunnassa arvostettuihin itsekontrolliin ja kompetensseihin liittyvää kelpoisuutta pyritään ilmaisemaan näkyvämmiin muistisairauden varhaisvaiheessa, mikä puolestaan selittää arkiaskareiden merkitystä painottavat tutkimuslöydökset. Kelpoisuuden ja kontrollin käsitteiden kautta kelpoisten kokoonpanojen teorialle löytyy liittymäpintoja selektiivisen optimoinnin ja kompensoinnin teoriasta

Selektiivisen optimoinnin ja kompensoinnin teoriassa (jatkossa SOC)<sup>20</sup> on piirteitä sekä aktiivisuus- että jatkuvuusteoriasta (ks. esim. Baltes 1994). Teorian mukaan vanhat ihmiset mukautuvat parhaiksi katsomillaan toimintastrategioilla ikääntymiseen liittyviin menetyksiin ja vajeisiin. Strateginen valikointi, korvaaminen ja optimointi vaativat metakognitiivisia taitoja ja Pirhonen (2017, 67) epäilee SOC-strategioiden käyttökelpoisuutta dementoivien sairauksien yhteydessä. SOC-teoriassa painottuu tietoinen toimijuus, mutta valikointia, korvaamista ja optimointia voi tapahtua myös vähemmän tietoisella tasolla ja muistisairauden edetessä SOC-strategiat voivat näyttäytyä toisenlaisina sairauden alkuvaiheeseen verrattuna. Marike de Boerin ryhmän (2007, 1032) tutkimuksessa muistisairautensa varhaisessa vaiheessa olevat ihmiset kuvasivat SOC-strategioitaan. Muistilistat ja muistiot ja kalenterit ovat tyypillisiä korvaavia ratkaisuja. Sairastuneet madalsivat odotuksiaan, he vetäytyivät vapaaehtoisesti joistain aktiviteeteista ja pyysivät avuksi läheisiään. (Mt.) Ihminen ei ole yksin säätelemään toimintaansa optimaaliselle tasolle, rajatessaan toimintakenttäänsä, muuttaessaan toimintatapojaan ja käytäntöjään tai korvatessaan niitä toisenlaisilla. SOC-strategioissa muodostetaan kelpoisuussuhteita ja strategioita toteuttamassa ovat mukana läheisten lisäksi monenlaiset osalliset. Omaiset ja hoivapalveluiden ammattilaiset yhdessä sopivan materiaalisen ympäristön kanssa ylläpitävät muistisairaana kelpoisuutta suhteiltaan ja jäseniltään muuttuneissakin kokoonpanoissa. Kelpoisuutta optimoidaan esine- ja teknologiaympä-

20 Lyhenne tulee teorian englanninkielisestä nimestä: Selective Optimization with Compensation.

ristöä ja omaa toimintatapaa muuttamalla. Joskus tämä tapahtuu palaamalla uudemmasta teknologiasta takaisin perinteisiin ratkaisuihin tai helpommin hahmotettavaan vaihtoehtoihin. Siirrytään esimerkiksi suodatinkahvista murukahviin. (Topo 2015, 226.) Baltes (1994, 197) pitää oleellisena SOC-strategioiden tuottamaa yksilön ja ympäristön sopivuutta. Kun muistisairaana strategisiksi kumppaneiksi ymmärretään ihmisläheisten ohella myös erilaiset ympäristön toimijat, niin ”onnistuneeseen ikääntymiseen” liitetty ja elitistiseksi kritisoitu teoria näyttyy erilaisessa valossa. Se, millaisia ja kuinka sopivia tai ”onnistuneita” kokoonpanoja strategisen toiminnan tuloksena syntyy, ei riipu pelkästään muistisairaana tai hänen läheistensä (osallistensa?) tahtotilasta. Pitää tarkastella muitakin toimijuuden edellytyksiä.

Jyrki Jyrkämä (2008, 196–198) määrittelee toimijuuden dynaamiseksi, ympäristöönsä kytkeytyväksi, vuorovaikutukselliseksi ja merkitykselliseksi ilmiöksi. Hän (mt., 191–193) ehdottaa ikääntymisen tutkimuksen teoreettis-metodologiseksi viitekehykseksi toimijuutta, jossa kytkeytyvät yhteen yksilön elämänsä aikaiset ehdot ja resurssit. Jyrkämä jaottelee viitekehyksessään toimijuuden kuudeksi ulottuvuudeksi: kykenemiseksi, täytymiseksi, osaamiseksi, haluamiseksi, tuntemiseksi ja voimiseksi. Ulottuvuudet ovat yhteydessä toisiinsa muodostaen erilaisia yhdistelmiä ja tarjoten erilaisia vaihtoehtoja toimijuuden tarkasteluun. (Mt., 194–196.) Jyrkämän viitekehyksen voi yhdistää lähestymistapoihin, jotka huomioivat ihmistoimijuuden ohella myös muiden toimijoiden vaikutukset<sup>21</sup>.

Riitta Koivulan (2013) ja Elisa Virkolan (2009; 2014) töitä lukuun ottamatta en ole löytänyt muistisairautta käsitteleviä tutkimuksia, joissa hyödynnetään Jyrkämän toimijuuden viitekehystä. Kelpoisten kokoonpanojen teoriassa toimijuuden ulottuvuudet voidaan ajatella kokoonpanojen jäsenten välisten suhteiden ominaisuuksiksi. Muistisairaus tuo esiin sen, kuinka toimijuuden toteutuminen usein edellyttää useita ulottuvuuksia eli kokoonpanon jäsenten välisiä erilaisia suhteita. Kykeneminen ja voiminen näyttäisivät kuitenkin nousevan tutkimuksissa ja arkikeskusteluissa erityisasemassaan edellisen viitatessa muistisairaana omaan ja jälkimmäisen läheisten ja osallisten suhteiden kautta perittyyn kelpoisuuteen. Esimerkiksi Ragnhild Hedman, Astrid Norberg ja Ingrid Hellström (2017) havaitsivat puolisoitten arvioivan muistisairaana läheisensä toimintakyvyn heikommaksi verrattuna sairastuneiden omiin arvioihin. Siinä missä puoliso listasi puutteita osaamisessa, niin muistisairas itse kuvaili ponnistelujaan; toisin sanoen kykenemisiään ja täytymisiään. Läheisillä näyttäisi olevan heikompi tietämys tekijöistä, jotka tukevat tai uhkaavat sairastuneen tunnetta kelpoisuudesta itselleen, muille tai tietyissä tehtävissä eli kelpoisuudesta kokoonpanoissaan. Kelpoisten kokoonpanojen teorian näkökulmasta kykenemisen, täytymisen ja osaamisen ulottuvuudet näyttävät yhdistyvän ensisijaisesti kelpoisuuteen toimijuuden jäädessä vähemmälle huomiolle.

Muistisairaana ja läheisten kelpoisuudessa yhdistyvät osaaminen, kykeneminen ja täytyminen, joista kaksi ensimmäistä kytkeytyy työorientoituneeseen nyky-yhteiskuntaan. Täytyminen vihjaa

21 Jyrkämän toimijuusnäkemyksellä ja toimijaverkkoteorialla on yhteinen perusta. Kummatkin ymmärtävät toimijuuden jatkuvasti muuntuvana prosessina ja sitoutuneena ympäröivään maailmaan ja molemmat lähestymistavat soveltavat omalla tavallaan Greimasin aktantti- ja modaaliteettiteoriaa. (Ks. Akrich & Latour 1992; Czarniawska & Hernes 2005, 7–8; Jyrkämä 2008, 194–195; Korhonen & Oksanen 1997, 57–58; Latour 2005, 54–55; Sulkunen & Törrönen 1997, 83–86.)

velvoitteisiin. Timo Airaksisen (2002, 202) johtopäätöksenä on, että vanhuudessa ei enää ole velvollisuuksia vaan ainoastaan oikeuksia. Vanhana voi olla osana yhteisöä lähtökohtaisesti kelpoisena ilman osaamisen, kykenemisen ja täytymisen velvoitteita. Haluamisen, tuntemisen ja voimisen yhdistelmä viittaa kuulumiseen. Vaikka kelpoisuutta ei enää edellytetä entisellä tavalla, niin muut voivat tunnustaa ja tukea minän kuulumisia yhtä lailla kuin minulle kuulumisiakin. Edellä esitetty toimijuuden ulottuvuuksien niputtaminen kelpoisuuden ja kuulumisen kategorioihin on itse asiassa varsin lähellä Oswaldin ja Wahlin (2012) kuulumisen-toimijuus -paria.

## 6 LOPUKSI: ONKO KELPOISTEN KOKOONPANOJEN TEORIA KELPOINEN?

Kenigsbergin työryhmä (2016, 14–16) on arvioinut muistisairauksiin liittyviä tulevaisuuden tarpeita ja todennäköisiä kehityssuuntia. Yhtenä kehityssuuntauksena he mainitsevat yksilölliseen toimintakykyyn mukautettavan avustavan teknologian ja toisena sellaisen systeemisen lähestymistavan, jossa yhdistyvät hoivaympäristön organisatoriset ratkaisut, tilasuunnittelun tarpeet ja psykososiaaliset interventiot. Kelpoisten kokoonpanojen teoria edustaa suhteisiin keskittyvänä mallina systeemistä lähestymistapaa, joka ulottuu hoivan ja toimintakyvyn näkökulmien tuolle puolen huomioiden sen, että muistisairaiden ihmisten elämää ei pelkisty muistamisen tai toiminnanohjauksen ongelmiin, toimintakykyä ylläpitäviin interventioihin tai hoitosuhteisiin. Muistisairailta ihmisillä on sairautensa etenemis- ja vaikeusasteesta huolimatta edelleen monia tapoja kuulua yhteiskuntaan yhdessä ihmisten ja monenlaisten muiden asioiden kanssa ja näitä tapoja voi tarkastella kelpoisten kokoonpanojen teorian avulla. Sitä, vastaako kelpoisten kokoonpanojen teoria näiltä osin tarkoitustaan, arvioin tässä luvussa.

### 6.1 Kelpoisten kokoonpanojen teorian arviointia

Grounded theory -menetelmällä tuotettujen teorioiden pätevyyttä on tapana arvioida neljän toisiinsa liittyvän kriteerin avulla, joskin Steinar Kvale (2002, 309–313) on todennut GT-teorioiden pätevytymisen sisäänrakennetuksi jatkuvaan vertailuun perustuvaan analyysiin. Teorian on sovitava kohteeseensa eli tutkimuksessa käytettävään aineistoon. Sen on oltava toimiva eli kyettävä tekemään tutkimuksen kohdeilmiö ymmärrettäväksi. Muokattavuus mahdollistaa teorian tai sen käsitteiden jatkotyöstämisen sekä tieteellisessä tutkimustoiminnassa että käytännön sovelluksissa ja relevanssilla viitataan teorian merkityksellisyyteen omalla alueellaan. (Esim. Glaser 1978, 4–5.) Teorian sopivuuden ohella arvioin sen yleistettävyyttä. Toimivuutta tarkastelen käyttökelpoisuutena. Teorian muokattavuutta käsitelen mahdollisten jatkotutkimusten valossa ja lopuksi arvioin teorian ja sen käsitteiden merkitystä oman tieteenalansa ja tutkimuksen kohderyhmän kannalta.

#### *Voiko sen yleistää?*

Analyysin tulosten uskottavuutta voi arvioida tulosluvun sisällön ja aineistoesimerkkien johdonmukaisuudella. Teokset, joista aineisto on koottu, ovat saatavilla kirjastoissa ja luettelo niistä löytyy liitteestä 2. Mitä abstraktimpi teoria käsitteineen on ja mitä moninaisempien tapausten pohjalta se on muodostettu, sitä paremmin teoria tai sen käsitteet voidaan yleistää käytettäväksi muissa ympäristöissä (Eskola & Suoranta 1998, 68; Larsson 2009, 28–31). Kelpoisten kokoonpanojen teoria edustaa abstraktimman tason teoriaa, jonka sisältöä suhteutin edellisessä luvussa muistisairaututkimusten tuloksiin. Tämän vuoropuhelun perusteella näyttäisi siltä, että teorian voi sellaisenaan yleistää kaunokirjallisuuskuvauksista muistisairauden reaali maailman ympäristöihin. Chris Gilleardin ja Paul Higgsin (2010, 122–123) mukaan neljäs ikä näyttäytyy nykyisessä yhteiskunnassa toimijuudesta ja eniten arvostetuista sosiaalisen ainesosista riisuttuna toisena todellisuutena, jolla on oma logiikkansa ja käytäntönsä. Kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteet valaisevat näitä logiikoita ja käytäntöjä, jotka eivät kuitenkaan ole kaikin osin ”toista todellisuutta”. Teoria ei kiellä riippuvuutta ja vaivaisuutta, mutta löytää muistisairauden maailmasta muitakin

ulottuvuuksia. Se tarjoa oman tulokulman neljännen iän sosiaalisten ja kulttuuristen käytäntöjen ymmärtämiselle Higginsin (2013, 280) vaatimuksen mukaisesti, vaikka muistisairaus ja neljäs ikä eivät olekaan kaikin osin päällekkäisiä kategorioita.

Arno Geiger (2012, 57) esittää muistisairauden vertauskuvaksi yhteiskunnan nykyisestä tilasta, jossa yleisnäkemyks on kadonnut, yksittäisen ihmisen on vaikea hallita informaatiotulvaa ja jatkuva muutos tuottaa pelkoa ja ahdistusta. Gilleard ja Higgs (2011, 137–140) puolestaan kuvaavat neljättä ikää omaehtoisuuden ja kontrollin puutteita paljastavaksi ”sosiaalisesti häiriöksi”, joka muistuttaa meitä epätäydellisyydestämme ja autonomiamme rajallisuudesta. Neljännen iän tai muistisairauden tutkimus voi sääntörikkomusten tavoin tuoda näkyville julkilausumattomia yhteiskunnan tai yhteisön kulttuurisia itsestäänselvyyksiä (ks. Latour 2005, 81). Muistisairaudessa sosiaalinen näyttäytyy ollessaan ”koetteilla” ihmisten ja muiden asioiden kokoonpanoissa ja näiden kokoonpanojen muuttuvissa suhteissa. Tästä seuraa kysymys, voiko kelpoisten kokoonpanojen teoriaa tai osia siitä yleistää sosiaaliseen laajemminkin. Lukijat voivat arvioida teorian tai sen käsitteiden käyttökelpoisuutta kokeilemalla niitä omiin tuttuihin elämänalueisiinsa. Esimerkiksi työelämää voi tarkastella kelpoisuuden ja kuulumisen näkökulmista. Jos kokoonpanoissa muistisairaahan korvaa työntekijällä ja läheisen kollegalla, niin tarkastelun kohteeksi voi ottaa esimerkiksi tiimi- ja projektityön, pirstaleisten työsuhteiden sekä sijaistamisen käytännöt tai tutkia, mistä aineksista työ koostuu silloin, kun mukaan otetaan materiaaliset tekijät työtilojen ja -välineiden lisäksi muissakin rooleissa. Entä millaisena orientoitumis- ja organisoitumista ilmenee työpaikoilla? Tällaiset pohdinnat voivat johtaa kelpoisten kokoonpanojen teorian jatkotyöstämiseen työelämän kehittämistehtävissä ja tutkimustoiminnassa.

### ***Toimiiko se?***

Kelpoisten kokoonpanojen teoria on tarkoitettu muistisairaahan ihmisen elämän ja toiminnan ymmärtämisen apuvälineeksi ja se tarjoaa myös ideoita uusien tutkimusten lähtökohdiksi. Teoriat ovat malleja erilaisista ilmiöistä ja malleja rakentamalla, niitä manipuloimalla tai niiden avulla eri vaihtoehtoja arvioimalla on mahdollista saada tietoa monenlaisista asioista (Knuuttila 2010, 348–349). Kun abstraktia teoreettista mallia käytetään selittämään konkreettista empiiristä ilmiötä, tavoitteena on kohteen täydellisen kuvaamisen sijaan ilmiölle keskeisten asioiden selittäminen (Kuorikoski & Ylikoski 2015, 3831–3833). Tästä syystä on tärkeää, että malli on samanaikaisesti sekä analyttinen että herkistävä (Åge 2011, 1605–1606). Abstraktin mallin kohdalla vaarana on kuitenkin asioiden yksinkertaistaminen siten, että lopputulos jää triviaaliksi ja latteaksi (Varto 2011, 23) ja kelpoisten kokoonpanojen teoriaa ei voi monimutkaisuudesta moittia. Toisaalta yksinkertaisuus on käytännöllistä ja Dewey (1999, 190–191) näkee abstrahoinnin välttämättömänä edellytyksenä monimutkaisten asioiden tarkastelulle ja yhteisen ymmärryksen luomiselle. Yksinkertainen teoria on helposti omaksuttava ja sen avulla pystyy erittelemään monimutkaisia ilmiöitä osakokonaisuuksiksi ja arvioimaan niitä suhteessa toisiinsa. Kelpoisten kokoonpanojen teorian soveltaminen ajattelun apuvälineenä vaatii vain kynän ja paperia. Muistisairaahan, läheisen ja oheisen suhteista on helppo piirtää erilaisia versioita ja tällä tavoin kokoonpanoja visualisoimalla voi tarkastella ja arvioida menneitä tai mahdollisia tilanteita. Kelpoisten kokoonpanojen teoriaa kan-



nattaa hyödyntää kokeilemalla ja omien tarpeiden mukaiseksi muokkaamalla. Kokoonpanoja voi tarkastella ”entä jos” -periaatteella: mitä tapahtuu suhteille, jos uudenlaisia jäseniä tulee mukaan tai jos suhteisiin lisätään materiaalisia tai immateriaalisia oheisia. Rosenvallin (2015, 388–389) mukaan jo pienetkin muutokset asuinympäristössä tai käytännöissä saattavat viedä itsenäisyyden tai pärjäämisen. Kelpoisten kokoonpanojen teoria sopii työvälineeksi näiden pienten muutosten havaitsemiseen, tarkasteluun ja tilanteeseen vastaamiseen tarkoituksenmukaisella tavalla ilman isompia interventioita. Muistisairaahan ihmisen toiminnan suhteisuuden ymmärtäminen voi muuttaa läheisten suhtautumistapaa henkisesti vähemmän kuormittavaksi. Suhteiden kautta ajattelu avaa uusia ymmärtämisen tapoja ja toimimisen mahdollisuuksia. Läheiset voivat malliin tukeutuen kohdistaa toimintansa vaikutuksen tilanteen mukaan sopivalla tavalla muistisairaaseen, osalliseen tai edellisten välisiin suhteisiin.

Tarkastelun kohteeksi voi ottaa muistisairaahan ihmisen kannalta merkitykselliset eli kuulumista ja kelpoisuutta ylläpitävät ja edistävät suhteet, millaisia vaatimuksia nämä suhteet asettavat hahmottamiselle ja koosteisuudelle ja miten ympäristöä voidaan muokata suhteiden kannalta suotuisaksi. Muistisairaahan ihmisen suhteisiin vaikuttamisella näyttäisi olevan usein suotuisimmat seuraukset verrattuna henkilöön kohdistuvaan toimintaan. Tämä on merkittävä havainto sairastuneen hyvinvoinnin ja toimijuuden tukemisen kannalta. Kelpoisten kokoonpanojen avulla voidaan tarkastella mitä seuraa, kun omainen tai hoitaja kiireisenä, väsyneenä tai turhautuneena yrittää ”oikaista” kohdistamalla vaikutussuhteen suoraan muistisairaaseen tai tämän toiminnan kohteeseen. Voidaan myös pohtia, millä tavoilla muistisairaahan ihmisen intensiivistä ja affektiivista suhdetta johonkin kohteeseen voidaan muuttaa tai suunnata toisaalle, jos suhde on ilmeisen vahingollinen muistisairaalle itselleen, muille ihmisille tai toiminnan kohteelle.

Joissakin tutkimuksissa muistisairaus on nimetty toimijaksi, joka ilmaisee itseään sairastuneen kautta esimerkiksi jatkuvalla huutamalla, mikä koettelee hoivakodin asukkaiden ja henkilökunnan hermoja (Moser 2011, 709–711). Minna Zechner, Kirsi Lumme-Sandt ja Tapio Kirsi (2009, 239; 254) vertaavat muistisairautta perhepiiriin tunkeutuvaan vieraaseen, joka muuttaa varkain tai äkkirysäyksellä perheenjäsenten väliset suhteet toisenlaisiksi sekä hyvässä että pahassa. Muistisairauden personifiointi voi olla varteenotettava vaihtoehto esimerkiksi kartoitettaessa sairauden ympärille muodostuvaa laajempaa toimijaverkkoa, mutta tässä tutkimuksessa sairaus on sisäänkirjoitettu eri toimijoiden kokoonpanoihin ja niiden sisältämiin suhteisiin. Muistisairauden nimeäminen erilliseksi toimijaksi ei olisi selittänyt sosiaalisen tapahtumista eikä siten olisi auttanut vastaamaan tutkimuskysymykseen.

Jussi Parikka ja Milla Tiainen (2006, 4–5) luonnehtivat käsitteitä ”pragmaattisiksi olennoiksi”, joiden avulla kytkeydytään maailmaan. Asiaa auttaa, jos käsitteet onnistutaan antamaan osuva nimi. Tässä tutkimuksessa käsitteiden nimeämisessä ongelmalliseksi osoittautui osallinen. Kohde tai objekti tuntuivat mitäänsanomattomilta ja toisaalta suppeilta vaihtoehdoilta, koska osalliset ovat enemmän kuin kohteita toimien itse ja vastaten kokoonpanoissa muiden osapuolten toimin-

taan erilaisin tavoin<sup>22</sup>. Entiteetti kuulosti teennäiseltä, toimija lattealta ja ei-ihminen yksinkertaisesti hölmöltä sen lisäksi, että nimitys olisi ollut harhaanjohtava, koska osallinen voi olla myös ihminen. Osalliseen päädyin, koska monet asiat ovat essentiaalisesti osa meitä, kuten Pyyhtinen (2014, 65) asian ilmaisee. Kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteistö on arkipäiväistä ja kontrollin sekä kuulumisen käsitteet löytyvät myös tunnetuista teorioista. GT-analyysin ideana on tuottaa aineistoonsa mahdollisimman hyvin sopivia käsitteitä, eikä ole haitaksi, jos ne ovat ”me-hukkaita”. Käsitteiden mehevyys ei kuitenkaan ole itsetarkoitus ja tarkoituksellinen nimeäminen erikoisella tai poikkeavalla tavalla olisi ollut menetelmällisen virheen ohella turhanaikaista keikailua.

Aina ei ole selvästi erotettavissa, ovatko kokoonpanon jäsenet, esimerkiksi osalliset, itsellisiä kokoonpanon jäseniä, osa muistisairasta tai läheistä vai suhteisiin sisältyviä oheisia. Myös raja suhteen ja kokoonpanon jäsenen välillä voi olla tulkinnanvarainen. Määritelmällinen epätarkkuus juontuu ANT:n ontologiasta: toimijoiden ja välittäjien alati muuttuvista rooleista. Asia ei ole ongelma, jos käsitteiden limittäisyyden ymmärtää Callonin (1991, 141–142) tavoin tutkimuskohtaisina ratkaisuina, jolloin näkökulma tai tarkkuusaste valitaan sen mukaan, mitä tarkastelun kohde ja valittu tutkimusote kulloinkin edellyttävät. Kelpoisten kokoonpanojen teorian avulla arvioidaan tapahtuneita tai oletettuja tilanteita erilaisista näkökulmista, jolloin käsitteellisestä joustavuudesta tuntuisi olevan enemminkin hyötyä – niin käytännön sovelluksissa kuin teoreettisten jatkokkehittelyidenkin parissa.

### *Jatkokehittelyn mahdollisuuksia*

Kelpoisten kokoonpanojen teoriaa voi muokata eri tarpeisiin soveltuvaksi ajattelun apuvälineeksi, kuten edellä toimivuuden arvioinnin yhteydessä olen esittänyt. Se voi myös tarjota ainesosia uusille tutkimuksille ja tältä pohjalta esittelen neljä vaihtoehtoa: kelpoisten kokoonpanojen teorian hyödyntäminen esitutkimuksena; aineistosta nousseen kiinnostava teeman valitseminen uuden tutkimuksen aloituspisteeksi; kolmen jäsenen kokoonpanosta suuntautuminen laajempiin kokonaisuuksiin ja teoriavuoropuhelun tuottamien ideoiden ottaminen uuden tutkimuksen lähtökohdaksi.

Omana intressinäni on jatkaa eteenpäin käyttämällä tätä työtä esitutkimuksena muistisairaiden ihmisten tai yleisemmin neljännen iän institutionaalisten elämisen paikkojen etnografiselle tutkimukselle. Kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteistö toimii lähtökohtana, jota voi täydentää muilla lähestymistavoilla. Tältä osin Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetit sekä Oswaldin ja Wahlin (2012) kuulumisen ja toimijuuden ulottuvuudet ovat varteenotettavia vaihtoehtoja.

Toinen tapa lähteä liikkeelle on valita uuden tutkimuksen aloituspiste aineiston keskeisistä teemoista. Tämän tutkimuksen aineistossa erilaiset herkut ja erityisesti kahvi ovat mukana monissa tilanteissa. Ruoka keskeisenä fyysisen selviytymisen ja sosiaalisten suhteiden kannalta tarjoaakin Hans Harbersin, Annemarie Molin ja Alice Stollmeyerin (2002, 207) mukaan erinomaisen sisään-

22 Lagerspetz (2008, 229) tekee eron esineiden ja objektien välillä: esineet objekteja jossain yhteydessä, toisin sanoen tunnustetaan esineeseen sisältyvä elämänyhteys. Objekti sen sijaan on yhteytensä ja tarkoituksensa kadottanut ”tunnistamaton esine”.

käynnin käytäntöjen tutkimukselle. GT-metodia käytettäessä mielenkiintoista on, millainen teoria käsitteineen syntyy kun tutkimuksen lähtökohdaksi otetaan kahvi tai kahvittelu. ANT-lähestymistapa saattaisi avata kiinnostavia näkymiä kestityksen ympärille kietoutuviin suhdeverkkoihin.

Tutkimusotetta voi viedä lähemmäs ANT:n perusidea eli ”litteää sosiologiaa” ottamalla samanaikaisesti tarkastelun kohteiksi ihmisten/esineiden vuorovaikutustasojen ohella makro- ja mikrotason ilmiöitä sekä konkreettisia ja abstrakteja toimijoita (Latour 2005, 165–172). Muistisairas ihminen ja hänen läheisensä joutuvat tasapainoilemaan erilaisilla rationaliteeteilla toimivien toimijaverkkojen välillä yrittäen muokata näiden kokoonpanojen välisiä kytköksiä ja pyrkien yhdistämään eri toimijoita omaa päämääräänsä edistäväksi kokonaisuudeksi. Tässä työssä he saattavat joutua myös joidenkin verkkojen ulossulkemiksi tai mobilisoiduiksi standardoituihin verkkoihin sellaisiin asemiin jotka eivät edesauta heidän omia tavoitteitaan (ks. Star 1990, 43). ANT:n avulla voi yhdistää samaan tutkimukseen arkisten käytäntöjen ja tapahtumien suhteutumisen sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteisiin sekä muistisairauden lääkityksen vaikutukset muistisairaaseen ihmiseen itseensä ja hänen lähipiiriinsä. Muistisairaiden tai yleisemmin vanhojen ja paljon tukea tarvitsevien ihmisten asumisessa liittyvät yhteen (tai ovat liittymättä) yhtäältä mikrotason toimijat ja toisaalta sosiaali- ja terveydenhuollon monimutkaiset eri toimijoiden muodostamat hybridit tai ”makroaktorit”. ANT-tutkimuksien aloittaminen ”keskeltä” voisi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että lähdetään liikkeelle muistisairaahan ihmisyksilön pitkäaikaishoivapaikan järjestymisestä, mikä usein on pitkäaikainen ja polveileva tapahtumasarja. Tämä prosessi ei tapahdu abstraktissa tilassa, vaan materiaalisessa maailmassa, jossa huolenpitoa tarvitseva ruumiillinen ihminen elää. Ongelmia syntyy, kun diskurssien kokoonpano, paperi- ja sähköisten dokumenttien kokoonpanot ja muistisairaahan ihmisen arkielämän kokoonpanot eivät tue toisiaan saati yhdisty yhteistä asiaa ajavaksi verkoksi. Ajankohtaisena tutkimuksen aiheena voisi olla toimijaverkkokuvaus siitä, miten muistisairaus kohtaa sote-uudistuksen.

Kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteitä voi jatkotyöstää teoriavuoropuhelun aikana syntyneiden ideoiden pohjalta tai lähteä liikkeelle suoraan näistä ideoista. Tästä otan esimerkiksi kelpoisuuden ja kontrollin käsitteiden kytkökset autonomian, riippuvuuden ja turvallisuuden käsitteisiin. Autonomialla viitataan yleensä kokemukseen oman elämän hallinnasta ja länsimaissa se on tapana yhdistää riippumattoman ja vapaan yksilön ideaaliin. Tässä tutkimuksessa autonomia liittyy kelpoisuuteen merkityksellisissä kokoonpanoissa. Näkemys ei edellytä riippumattomuutta vaan pikemminkin sitä, että juuri erilaiset suhteet mahdollistavat yksilölle vapauksia ja tunteen autonomiasta. Tim Schwanen, David Banister ja Ann Bowling (2012, 1320–1321) kirjoittavat vanhuusiän riippumattomuuden tosiasiallisesti muodostuvan monenlaisista riippuvuussuhteista. Näin nähtynä autonomia on yksilön ominaisuuden sijaan suhteiden tuottama kokemus. Autonomian rajoittamista perustellaan usein turvallisuudella. Kelpoisissa kokoonpanoissa muistisairaahan turvallisuus näyttäisi kytkeytyvän kuulumiseen ja läheisellä näiden kuulumisten kontrollointiin, joskin muistisairaahan turvallisuuden tunnetta voi edistää luottamus siihen, että muut huolehtivat asioista. Autonomian, kuulumisen ja turvallisuuden monisyiset yhteydet tarjoavat jatkotutkimuksen paikan ja liikkeelle voi lähteä kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteistöä apuna käyttäen

tai kokonaan puhtaalta pöydältä. Mistä on kysymys ja mitä on meneillään silloin kun tarkastelun kohteeksi otetaan autonomiaksi kutsuttu ilmiö.

### ***Relevanttia oman alansa tutkimusta?***

Kansallinen muistiohjelman 2012–2020 (STM 2012) tavoitteiksi on kirjattu aivoterveysten edistäminen, muistisairauksien varhaiseen diagnosointiin, hoitoon ja kuntoutukseen kohdistuneiden asenteiden korjaaminen, muistisairaiden elämän laadun turvaaminen sekä tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen (Finne-Soveri ym. 2014, 31). Tämä tutkimus vastaa parhaiten kahteen viimeksi mainittuun tavoitteeseen. Anneli Sarvimäen (2006, 10) ja Päivi Topon (2006, 25) mukaan muistisairaiden ihmisten itsensä pitäisi hyötyä heihin kohdistuvasta tutkimuksesta, joten on arvioitava, miten kelpoisten kokoonpanojen teoria edistää heidän intressejään. Tom Kitwood (1997, 19–20) nimeää muistisairaiden ihmisten keskeisiksi psykososiaalisiksi tarpeiksi kannattelevan ja lohduttavan läheisyyden, ryhmään kuulumisen ja toiminnallisuuden sekä tarpeen omaan identiteettiin. Edellä mainittuja tarpeita yhdistää tarve rakkauteen<sup>23</sup>. Kelpoisten kokoonpanojen teorias- sa Kitwoodin esittämät tarpeita täyttävät erilaiset kuulumisen ja kelpoisuuden suhteet ja tarpeisiin voivat vastata muutkin kuin ihmisyksilöt.

Kitwoodin lähestymistapaa nimitetään ihmislähtöiseksi tai -keskeiseksi hoivaksi. Ruth Bartlett ja Deborah O'Connor (2007, 110) eivät kiistä ihmiskeskeisen lähestymistavan arvoa, mutta kritisoi- vat sitä muistisairauden arjen kohtaamisten ja tutkimustoiminnan paradigmaattisena käytäntönä. He varoittavat huomion suuntaamisen yksilön ominaisuuksiin voivan estää havaitsemasta yksilöl- lisyyden tuottavia ja kontekstualisoivia tekijöitä. Näihin tekijöihin Edward Tolhurst, Bernhard Weicht ja Paul Kingston (2017, 223–224) sisällyttävät parisuhteiden yhteisriippuvuudet, jotka ovat heidän mukaansa jääneet muistisairaustutkimuksen nykytrendissä sisäisten ominaisuuksien korostamisen varjoon. Lilian Hungin ja Habib Chaudhury (2011) tutkimustulokset tukevat näke- mystä fyysisen ympäristön tärkeydestä muistisairaille. He havaitsivat, että ihmiskeskeinen lähes- tymistapa ei välttämättä tunnista yksilöllisyyden tukemisen kannalta tärkeitä fyysisen ympäristön tarjoamia virikkeitä, vuorovaikutussuhteita tai erilaisia liittymisen ja etäännyttämisen mahdollisuuksia (mt., 5; 10–11). Kitwood itse sisällyttää lähestymistapaansa yksilön ja ympäristön väliset suh- teet, mutta ihmiskeskeisen hoivan iskulause, ”the person comes first”, saattaa ohjata alan työnte- kijöitä ja tutkijoita painottamaan liikaa yksilön sisäisiä ominaisuuksia vastoin Kitwoodin alkupe- räistä ideaa. Tällöin ihmiskeskeisyys saattaa kääntyä muistisairauden oireiden ja hoivaajien toi- minnan väliseksi kamppailuksi sairastuneen minuuden kannalta tärkeiden asioiden jäädessä syr- jään. Ihmislähtöisyyttä ei menetetä eikä siitä tingitä, jos mukaan sisällytetään yksilön sisäisten ominaisuuksien ja ihmissuhteiden lisäksi muitakin osatekijöitä.

Tässä tutkimuksessa on kartoitettu sosiaaligerontologian katvealuetta – muistisairauden sosiaalis- ta – rajautumatta ainoastaan ihmistoimijoiden välisiin suhteisiin. Tulokäsitteiden kanssa resonoi- via teoreettisia ideoita löytyi yhteiskuntatieteiden ohella kehitys- ja sosiaalipsykologiasta, kult- tuuriantropologiasta sekä humanistisesta maantieteestä. Myös ympäristö- ja sosiaaligerontologia- la oli annettavaa. Lukijoiden arvioitavaksi jää, kuinka usealta alueelta peräisin olevien ajatusten

<sup>23</sup> alkuperäisessä artikkelissa: comfort, attachment, inclusion, occupation, identity, love.

yhdistäminen tämän tutkimuksen tuloksiin on onnistunut. Juha Varto (2011, 18–19) esittää tutkimuksen olevan ”oman alansa tutkimusta, jos se pystyy osallistumaan tämän alan keskusteluun tavalla tai toisella”. Kelpoisten kokoonpanojen teoria on vanhenemisen tutkimuksen opinnäytetyö. Se kykenee kirjallisuuskatsauksessaan vuoropuheluun oman aihepiirinsä kirjallisuuden sekä myös laajemmin sosiaali- ja ihmistieteissä käytettyjen teoreettisten käsitteiden kanssa. Kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteistö tuo teoriakytkentöjensä kautta eri alojen tietämystä yhteen ja lisää tällä tavoin ymmärrystä siitä, mitä ja miten on muistisairauden ”sosiaalinen” tai pikemminkin ”sosiomateriaalinen”. Näin ollen tämä tutkimus on relevanttia vanhenemisen tutkimusta ja kuuluu myös yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen piiriin.

## **6.2 Enemmän ihmislähtöisyyttä ihmiskeskeisestä näkökulmasta luopumalla**

Sosiaalinen tapahtuu ihmisiä ja erilaisia asioita toisiinsa liittävässä kokoonpanoissa, joissa ihmisten väliset suhteet ovat vain yksi, joskin tärkeä osa. Sosiaaliselle on tapana antaa positiivisia sivumerkityksiä tulkitsemalla se hyväntahtoiseksi vastavuoroisuudeksi ja huolehtimiseksi. Tässä tutkimuksessa sosiaaliseen sisältyy yhtä lailla myönteisiä kuin kielteisiäkin asioita ja usein molempia samanaikaisesti. Sosiaalinen ei ainoastaan ”liimaa” asioita yhteen vaan siihen kuuluu myös suhteista irtautumisia. Suhteista muodostuvina kokoonpanoina sosiaalinen on aina enemmän tai vähemmän koetteilla. Muistisairaus koettelee sosiaalista muuttaessaan ihmissuhteiden ohella minuudelle tärkeitä suhteita muihin eläviin olentoihin, paikkoihin ja esineisiin. Kuulumisten ja kelpoisuuksien suhteita sisältävissä kokoonpanoissa materialisoituvat ja yhdistyvät toisiinsa ihmis-yhteisöjen arvojen ja oletusten sekä diskurssien vaikutukset.

### ***Enemmän kuin ihmislähtöisyyttä – enemmän myös ihmislähtöisyyttä***

Muistisairaana parasta koskevat oletukset vaikuttavat kokoonpanon jäsenten kelpoisuussuhteisiin. Läheiset haluavat olla kulttuuristen koodien mukaisia ”kelpo läheisiä” ja hoivakodin työntekijät ”kelpo ammattilaisia”. Muistisairas todennäköisesti haluaa itsekin olla kelpoinen edellisillä ja monilla muillakin tavoilla. Osallisten halukkuutta kelpoisuuteen tai kuulumiseen voi olla vaikeampi arvioida; tosin tämä riippuu siitä, millaisesta osallisesta on kyse. Muistisairaana parasta saatetaan arvioida normatiivisten tai stereotyyppisten oletusten kautta ja tässä yhteydessä kannattaa pohtia, ketä varten tietynlaisia suhteita sisältäviä kokoonpanoja pyritään ylläpitämään. Voi siis kysyä, kenen kelpoisuutta ja kuulumista tukevat omaisten valokuvat jotka vakiona mukana hoivakodin muuttokuormassa; ketä varten hoivakotien asukkaiden huoneet sisustetaan tai jätetään sisustamatta tietyllä tavalla ja miksi huoneisiin tai yhteistiloihin valitaan tai jätetään valitsematta tietynlaisia esineitä ja huonekaluja? Tehdäänkö valinnat asukkaiden viihtymisen takia vai hoitajien työn tehokkuutta edistämään? Kenen kelpoisuudet ja kuulumiset huomioidaan silloin, kun somistetaan hoivakotien sisätiloja tai suunnitellaan pihapiirin oleskelutiloja ja istutuksia? Materiaaliseen ympäristöön kohdistuvilla valinnat ovat osa sosiaalista. Ne vaikuttavat ihmisten välisiin suhteisiin ja mahdollistavat tietynlaisia kokoonpanoja toisenlaisten kustannuksella.

Pyyhtinen 2016, 83) käyttää more-than-human -ilmausta tarkoittaen sitä, että ne suhteet, joita sanomme sosiaalisiksi, ovat itse asiassa kietoutuneet ja välittyneet monien muidenkin asioiden kuin ihmisten kautta. Tämä näkemys auttaa havaitsemaan ihmisten toimintakentät laajemmassa mitta-

kaavassa ja useammassa ulottuvuuksissa. Ihmiset voivat vaikuttaa muistisairaiden ihmisten elämään merkityksellisillä tavoilla vähäpätöisiltäkin tuntuissa ”sivurooleissa” etsiessään ja valitessaan erilaisiin kokoonpanoihin parhaiten sopivia osallisia ja oheisia sekä tukiessaan kokoonpanoissa tarvittavia ja muistisairaana hyvinvoinnin kannalta tarkoituksenmukaisia suhteita.

Hoiva voi olla tärkeä ja joskus ehdotonkin edellytys elämälle, mutta koko elämä ei hoivasuhteisiin tyhjene. Niin hoivaajalla kuin hoivattavallakin on (ja pitäisi olla) hoivaan liittyvien suhteiden lisäksi muitakin suhteita sekä toisiinsa että toisaalle. Kun hoiva ymmärretään suhteena muiden joukossa, tuloksena on sekä muistisairaana että hänen läheistensä – omaisten ja hoitajien – minuita tukeva ”more-than-care” -näkökulma, jossa kelpoisuus- ja kuulumissuhteet ulottuvat erilaisille merkityksellisille elämänalueille. Muistisairaana jatkettu minuuus on kytkettyneisyyttä niihin asioihin, joita ilman hän ei ole riittävästi minä, eikä myöskään riittävästi hoivattu. Eläimiä, esineitä ja paikkoja hoivataan siinä, missä ihmisiäkin ja ne puolestaan hoivaavat meitä. Kyse ei ole ihmisen suhteiden tai ihmistoiminnan kompensoinnista. Eläin-, esine- ja paikkasuhteet ovat osa ihmisen jatkettua minuita ja kuuluvat siten itseisarvoisena osana niin muistisairaiden kuin muidenkin ihmisten sosiaaliseen maailmaan. Sosiaalisen toiminnan ymmärtäminen ihmistoimintaa laajempaan ilmiönä avaa uusia näkökulmia myös ihmisten välisten suhteiden tarkasteluun, joten ihmiskeskeisestä näkökulmasta luopuminen saattaa paradoksaalisesti tuottaa inhimillisemmän ja ihmisläheisemmän näkökulman.

### ***Kansalaisuuden kokoonpanoja***

Kohtaaminen muodostuu useista suhteista monien osapuolien välillä, mutta hoiva-alan ammattilaisille ja muistisairaiden ihmisten läheisille tarkoitetuissa teksteissä kohtaaminen rajoitetaan tyyppillisesti kahden ihmisen väliseksi puhe-, katse- ja kosketuskontaktiksi. Koskettaminen on tärkeä suhteen muodostamisen tapa, koska moniin ihmisen elämän ja hyvinvoinnin kannalta välttämättömiin tarpeisiin pystyy vastaamaan vain eri tavoin koskettamalla (Hoppania ym. 2016, 97). Koskettaminen on intiimiä ja henkilökohtaista ja sitä, kuka saa koskettaa ketä tai mihin, säädellään yhteiskunnassa tiukoin normein ja tabuin, muistuttaa Riitta Hari (2017, 43). Panelius, Santti ja Tuusvuori (2013, 655) toteavatkin koskettamisen rajojen tunnistaminen osaksi hoiva-alan ammattitaitoa. Koskettamiseen liittyvät normit ja tabut tuntuvat kuitenkin yhtä aikaa kumoutuvan ja olevan läsnä kosketettaessa muistisairasta ihmistä ja Pertti Koistinen (2003, 125–126) kysyy, miksei tunnusteta ja tunnusteta kosketukseen ja läheisyyteen liittyviä jännitteitä. Usein unohdetaan, että muistisairas ihminen on aktiivisena osapuolena kohtauksissa muillakin tavoilla kuin ihmisiä koskettamalla ja muissakin yhteyksissä kuin hoivakäytäntöjen puitteissa. Kohtaukset suhteutuvat aina meneillään olevaan tapahtumaan ja kontekstiin. Ateriointikohtaukseen tarvitaan ruokailutila, sopivia kalusteita, ruokailijoita, itse ateriat, sen valmistajat ja kattaus. Kohtaukseen kuuluvat myös asianmukaiset ruokapuheet, joita pöytäseurue käy tasavertaisina kumppaneina. Jos lähtökohdaksi otetaan se, että tasavertaisuus syntyy kokoonpanon suhteiden kautta, niin kyseessä on ihmisten välistä vuorovaikutusta laajempi ilmiö. Tasa-arvoisuus sisältyy kansalaisuuden ideaan ja jatkokysymyksenä voi esittää, millaisena muistisairaana ihmisen kansalaisuus näyttäytyy ja missä paikoissa sitä toteutetaan.

Kansalaisuus on sosiaalipolitiikan kovaa ydintä ja kansalaisia ovat myös muistisairaavat ihmiset. Kansalaisuusnäkökulmalla laajennetaan muistisairaiden elämän tutkimusta yksilön persoonan ja hoivan ylittäviksi kysymyksiksi: miten muistisairaita ovat mukana yhteiskunnassa ja kuinka heitä yhteiskunnan jäseninä kohdellaan (Bartlett & O'Connor 2007, 114). Yhteiskunnan jäsenyydelle tai kansalaisuudelle ei ole erityistä tai erillistä areenaa vaan Bartlettin (2016, 455–456) mukaan kansalaisuus määrittyy ja sitä toteutetaan tavallisissa paikoissa tavanomaisina käytäntöinä.

Kansalaisuus edellyttää kansalaistaitoja. Virkola (2014, 272–273) on havainnut länsimaisen kaupunkilaisarjen erityisiä tietoja ja taitoja vaativaksi ympäristöksi. Muistisairaiden ihmisten kansalaistaitoja ja kognitiivisia kykyjä haastavat itsepalveluun perustuva toiminta ja monimutkaisten teknisten laitteiden käyttö (Topo 2015, 227). Nämä arkiset asiat ja tarvittavat kyvykkyydet yhdessä muistisairauden kanssa tuovat esiin sen, kuinka sosiaalinen on myös materiaalista – maailmassa ollaan tavaroiden ja teknologioiden kanssa yhtä lailla sopusoinnussa kuin selkkauksissakin.

Kansalaisilla on oikeuksia ja velvollisuuksia. Linda Birtin tutkijaryhmän (2017, 206) mukaan kyse on rajoitetusta kansalaisuudesta, kun perheenjäsenet tai muut toimijat rajoittavat muistisairaahan päätäntävaltaa ja toiminnan alueita liian aikaisessa vaiheessa tai liian laajassa mittakaavassa. Rajoittamista voidaan perustella muistisairaahan omalla parhaalla ja lienee selvää, että rajoituksia asettavat niin muistisairaahan oman ja hänen läheistensä hyvinvointi kuin lakisääteiset tekijät. Kansalaisuuden toteutumisen kannalta lopputuleman ohella merkityksellistä on myös rajoittamisen tapa: toimitaanko muistisairaahan minuutta arvostaen siten, että tämä rajoitteista huolimatta tuntee edelleen kuuluvansa yhteiskuntaan sen kelpoisana jäsenenä. Timo Airaksinen (2002, 202) esittää, että vanhuudessa ei ole enää velvollisuuksia, mutta oikeudet säilyvät ja muiden pitäisi pitää näistä oikeuksista huolta ikään kuin vanha ihminen olisi itse niistä päättämässä. Sama pätee muistisairaisiin ihmisiin, kun heidän oikeuksiaan ja kansalaistaitojaan toteutetaan ihmisten ja muiden toimijoiden suhteiden myötävaikutuksella.

Kansalaisuus ja kansalaisena kohtelevinen on konkreettista ja materiaalista toimintaa. Clive Baldwin ja Michelle Greason (2016, 292) vaativat tunnustamista mikrotason kansalaisuudelle, jossa yksilöt huomioidaan myös muiden kuin hoivasuhteiden kautta. Mikrokansalaisuus on toimimista osana jotain yhteisöä sellaisilla areenoilla, joilla arjen kansalaisuutta harjoitetaan, haastetaan ja toisinaan myös kiistetään (Mt., 296–297). Muistisairaiden päivätoimintaryhmät sekä hoivakotien yhteiset tilat ja tapahtumat ovat mikrotason kansalaisyhteisön areenoja omine agendoinneen. Nämä areenat ja agendat ovat merkityksellisiä osallistujilleen ja juuri tästä syystä muiden ihmisten tulee ne tunnustaa, kuten Jones (2006) on esittänyt. Kansalaisuus säilyy muistisairauden myöhäisessäkin vaiheessa. Mikrotason kansalaisuuteen sisältyy sekä aktiivinen että passiivinen kansalaisuus (Baldwin & Greason 2016, 300), joten kansalaisuus tunnustetaan silloinkin, kun paljoo ei enää pysty. Passiivisina kansalaisina voi elää hyvää elämää, jos toiset ihmiset toiminnallaan huomioivat ja tunnustavat ne tavat, joilla pitkälle edenneessä muistisairaudessa ilmaistaan toimijuutta esimerkiksi kehollisin keinoin (Birt ym. 2017, 205). Tässä näkemyksessä toteutuu Laitisen (2009) ajatus yksilölle tärkeiden piirteiden ja asioiden asianmukaisesta tunnustamisesta.

Geiger (2012) tarkkaili muistisairaana isänsä luona vierailujen yhteydessä hoivakodin arkea, joka näyttäytyi rauhallisena ja tasatahtisena hyöriinänä ja pieninä mukavina asioina. Hän ei lopulta osannut pitää tätä elämänmuotoa sen kummallisempana kuin mitään muutakaan (mt., 151). Geigeristä tuntui mukavalta, että asukkaat olivat vapautuneet suoriutumisen, asiallisen käyttäytymisen ja määrätietoisuuden paineista (mt., 187). Tämän hoivakodin käytännöt näyttivät tukevan asukkaiden arjen kansalaisuutta. Leena Calás (2008) kirjoitti runojen muotoon otteita puhelinkeskusteluista hoivakodissa asuvan äitinsä kanssa. Erään runon hän nimesi ”Mielihyväksi”. Voisiko siis muistisairaana kansalaisen hyvä elämä hoivakotiyhteisöjen areenoilla olla seuraavanlaista:

Jahkailen itseni kanssa  
 heiluttelin jalkojani ja sydäntäni.  
 Ei tullut ei tunnu  
 et tekis mitään pahaa  
 joka ainakin  
 kaksi tai kolme kertaa viikossa  
 täytyy ostaa kovasti jutella  
 ja nauretaan yhdessä  
 ja näytellään yhdessä  
 ja sanoo pääherrakin  
 että Mattila se täällä leikki.  
 Mä olen oikein ison liikkeen päässä  
 täällä pihalla missä me syödään  
 mä tykkään oikein monesta.



## LÄHTEET

- Abbott, Andrew (2004) *Methods of discovery: heuristics for the social sciences*. New York: W. W. Norton & Company.
- Airaksinen, Timo (2002) *Vanhuuden ylistys*. Helsinki: Otava.
- Akrich, Madeleine & Latour, Bruno (1992) *A Summary of a Convenient Vocabulary for the Semiotics of Human and Nonhuman Assemblies*. Teoksessa Bijker, Wiebe E. and Law, John (toim.) *Shaping Technology, Building Society: Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge: MIT Press, 259–264.
- Alasuutari, Pertti (1999) *Laadullinen tutkimus*. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Altman, Irwin & Low, Setha (1992) *Place Attachment. A Conceptual Inquiry*. Teoksessa Irwin Altman & Setha Low (toim.) *Place Attachment*. London: Plenum Press, 1–12.
- Alvesson, Mats & Sköldböck, Kaj (2009) *Reflexive Methodology. New Vistas for Qualitative Research*. 2. painos. London: Sage Publications.
- Andersson, Sirpa (2007) *Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista*. Tutkimuksia 169. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Apo, Satu (2001) *Viinan voima. Näkökulmia suomalaisten kansanomaiseen alkoholiajatteluun ja -kulttuuriin*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Atchley, Robert (1998) *Activity adaptations to the development of functional limitations and results for subjective well-being in later adulthood: A qualitative analysis of longitudinal panel data over a 16-year period*. *Journal of Aging Studies* 12 (1), 19–38.
- Atchley, Robert (1999) *Continuity Theory, Self, and Social Structure*. Teoksessa Victor Marshall & Carol Ryff (toim.) *The Self and Society in Aging Processes*. New York: Springer Publishing Company.
- Augé, Marc (1995) *Non-Places. Introduction to an Anthropology of Supermodernity*. London & New York: Verso Books.
- Ayers, Catherine & Najmi, Sadia & Mayes, Tina & Dozier, Mary (2015) *Hoarding Disorder in Older Adulthood*. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 23 (4), 416–422.
- Baldwin, Clive & Greason, Michelle (2016) *Micro-citizenship, dementia and long-term care*. *Dementia* 15 (3), 289–303.
- Baltes, Margret (1994) *Aging Well and Institutional Living: A Paradox?* Teoksessa Abeles, Ronald & Gift, Helen & Ory, Marcia (toim.) *Aging and Quality of Life*. New York: Springer Publications, 185–201.
- Baltes, Margret & Wahl, Hans-Werner (1996) *Patterns of Communication in Old Age: The Dependence-Support and Independence-Ignore Script*. *Health Communication* 8 (3), 217–231.
- Bartlett, Ruth (2016) *Scanning the conceptual horizons of citizenship*. *Dementia* 15 (3), 453–461.
- Bartlett, Ruth & O'Connor, Deborah (2007) *From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research*. *Journal of Aging Studies* 21 (2), 107–118.
- Bateson, Gregory (1987) *Steps to an ecology of mind: collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology*. Lontoo: Jason Aronson.
- Batra, Sadhvi & Sullivan, Jacqueline & Williams, Beverly & Geldmacher, David (2015) *Qualitative assessment of self-identity in people with advanced dementia*. *Dementia* 15 (5), 1260–1278.
- Belk, Russell (1988) *Possessions and the Extended Self*. *Journal of Consumer Research* 15 (2), 139–168.
- Belk, Russell (1992) *Attachment to Possessions*. Teoksessa Irwin Altman & Setha Low (toim.) *Place Attachment*. London: Plenum Press, 37–62.
- Bénatouïl, Thomas (1999) *A Tale of Two Sociologies: The Critical and the Pragmatic Stance in Contemporary French Sociology*. *European Journal of Social Theory* 2 (3), 379–376.
- Bergman, Mats (2007) *Ei totuutta ilman vastustusta: Tutkimuksen dynamiikka C. S. Peircen mukaan*. Teoksessa Harri Veivo, (toim.) *Vastarinta/resistanssi. Konfliktit, vastustus ja sota semiotiikan kohteina*. Helsinki: Yliopistopaino, 92–103.
- Bernabei, Virginia & De Ronchi, Diana & La Ferla, Teresa & Moretti, Francesca & Tonelli, Letizia & Ferrari, Barbara & Forlani, Martina & Atti, Anna (2013) *Animal-assisted interventions for elderly patients affected by dementia or psychiatric disorders: A review*. *Journal of Psychiatric Research* 47 (6), 762–773.
- Birt, Linda & Poland, Fiona & Csipke, Emese & Charlesworth, Georgina (2017) *Shifting dementia discourses from deficit to active citizenship*. *Sociology of Health and Illness* 39 (2), 199–211.
- Bolger, Niall & Kessler, Ronald & Zuckerman, Adam (2000) *Invisible Support and Adjustment to Stress*. *Journal of Personality and Social Psychology* 79 (6), 953–961.
- Bowlby, John (1980) *Loss: Sadness and Depression*. Attachment and Loss Series, vol. 3. New York: Basic Books.
- Bowlby, John (1988) *A secure base: clinical applications of attachment theory*. London: Routledge.
- Boyle, Geraldine (2014) *'Can't cook, won't cook': men's involvement in cooking when their wives develop dementia*. *Journal of Gender Studies* 23 (4), 336–350.
- Brinkmann, Svend (2014) *Doing Without Data*. *Qualitative Inquiry* 20 (6), 720–725.
- Brittain, Katherine & Degnen, Catherine & Gibson, Grant & Dickinson, Claire & Robinson, Louise (2017) *When walking becomes wandering: representing the fear of the fourth age*. *Sociology of Health & Illness* 39 (2), 270–284.

- Burke, Lucy (2015) The locus of our dis-ease narratives of family life in the age of Alzheimer's. Teoksessa Mark Schweda & Swinnen, Aagje (toim.) *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag, 23–41.
- Buse, Christina & Twigg, Julia (2014) Women with dementia and their handbags: Negotiating identity, privacy and 'home' through material culture. *Journal of Aging Studies* 30, 14–22.
- Caddell, Lisa & Clare, Linda (2010) The impact of dementia on self and identity: A systematic review. *Clinical Psychology Review* 30 (1), 113–126.
- Callon, Michel (1986) Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay. Teoksessa Law, John (toim.) *Power, Action and Belief: A New Sociology of Knowledge? Sociological Review Monograph* 32. London: Routledge & Kegan Paul, 196–233.
- Callon, Michel (1991) Techno-economic Networks and Irreversibility. Teoksessa Law, John (toim.) *A Sociology of Monsters*. London: Routledge, 132–161.
- Campo, Michael & Chaudhury, Habib (2011) Informal social interaction among residents with dementia in special care units: Exploring the role of the physical and social environments. *Dementia* 11 (3), 401–423.
- Caspi, Eilon (2015) Aggressive behaviors between residents with dementia in an assisted living residence. *Dementia* 14 (4), 528–546.
- Chapman, Sherry (2006) A 'new materialist' lens of aging well: Special things in later life. *Journal of Aging Studies* 20 (3), 207–216.
- Chemero, Anthony (2003) An Outline of a Theory of Affordances. *Echological Psychology* 15 (2), 181–195.
- Cherrier, H el ene & Ponnor, Tresa (2010) A study of hoarding behavior and attachment to material possessions. *Qualitative Market Research: An International Journal* 13 (1), 8–23.
- Christiansen,  Olavur (2011) The Literature Review in Classic Grounded Theory Studies: A methodological note. *The Grounded Theory Review* 10 (3), 21–25.
- Cicourel, Aaron (2012) Origin and Demise of Sociocultural Presentations of Self from Birth to Death: Caregiver 'Scaffolding' Practices Necessary for Guiding and Sustaining Communal Social Structure Throughout the Life Cycle. *Sociology* 47 (1), 51–73.
- Clapham, David (2011) The Embodied Use of the Material Home: an Affordance Approach. *Housing, Theory and Society* 28 (4), 360–376.
- Clark, Andy & Chalmers, David (1998) The extended mind. *Analysis* 58 (1), 7–19.
- Cohn, Dorrit (2006) *Fiktioin mieli*. Suom. Paula Korhonen & Markku Lehtim aki & Kai Mikkonen & Sanna Paloma. Helsinki: Gaudeamus. [Alkuteos: *The Distinction of Fiction*, 1999.]
- Conard, Jane (1992) Granny dumping: The hospital's duty of care to patients who have nowhere to go. *Yale Law Policy Review* 10 (2), 463–487.
- Csikszentmihalyi, Mihaly & Rochberg-Halton, Eugene (1981) *The meaning of things: domestic symbols and the self*. New York: Cambridge University Press.
- Czarniawska, Barbara & Hernes, Tor (2005) *Constructing Macro Actors to ANT*. Teoksessa Czarniawska, Barbara & Hernes, Tor (toim.) *Actor-Network Theory and Organizing*. Malm o: Liber & Copenhagen Business School Press, 7–13.
- de Boer, Marika & Hertogh, Cees & Dr oes, Rose-Marie & Riphagen, Ingrid & Jonker, Cees & Eefsting, Jan (2007) Suffering from dementia – the patient's perspective: a review of the literature. *International Psychogeriatrics* 19 (6), 1021–1039.
- Dennett, Daniel C. (1997) *Miten mieli toimii*. Suom. Leena Nivala Helsinki: WSOY. [Alkuteos: *Kinds of Minds: towards an understanding of consciousness*, 1996.]
- Dewey, James (1999) *Pyrkimys varmuuteen. Tutkimus tiedon ja toiminnan suhteesta*. Suom. Pentti M aatt anen. Helsinki: Gaudeamus. [Alkuteos: *The quest for certainty: a study of the relation of knowledge and action*, 1929.]
- Dey, Ian (2007) *Grounding Categories*. Teoksessa Bryan, Anthony & Charmaz, Kathy (toim.) *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. London: SAGE Publications, 167–189.
- Dunham, Charlotte & Cannon, Julie (2008) "They're still in control enough to be in control": Paradox of power in dementia caregiving. *Journal of Aging Studies* 22 (1), 45–53.
- Dupuis, Sherry & Wiersma, Elaine & Loiselle, Lisa (2012) Pathologizing behavior: Meanings of behaviors in dementia care. *Journal of Aging Studies* 26 (2), 162–173.
- Edwards, Nancy & Beck, Alan & Lim, Eunjung (2014) Influence of Aquariums on Resident Behavior and Staff Satisfaction in Dementia Units. *Western Journal of Nursing Research* 36 (10), 1309–1322.
- Ehn, Billy & L ofgren, Orvar (2010) *The Secret World of Doing Nothing*. Berkeley: University of California Press.
- Ekerdt, David & Baker, Lindsey (2014) The Material Convoy After Age 50. *Journal of Gerontology. Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 69 (3), 442–450.
- Elias, Norbert (1978) *What is Sociology?* Lontoo: Hutchinson.
- English, Tammy & Chen, Serena (2011) Self-Concept Consistency and Culture: The Differential Impact of Two Forms of Consistency. *Personality and Social Psychology Bulletin* 37 (6), 838–849.
- Eriksson, Kai (2015) *Yhteiskuntatieteellinen verkostojattelu*. Teoksessa Kai Eriksson (toim.) *Verkostot yhteiskuntatutkimuksessa*. Helsinki: Gaudeamus, 7–24.

- Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilka (2015) Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa Timo Erkinjuntti & Anne Remes & Juha Rinne & Hilka Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 18–22.
- Erkinjuntti, Timo & Rosenvall, Ari (2015) Muistioireiden ja -sairauksien mekanismit ja syyt. Teoksessa Timo Erkinjuntti & Anne Remes & Juha Rinne & Hilka Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 77–80.
- Eskola, Antti (2016) Vanhuus. Helpottava, huolestuttava, kiinnostava. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Fargeau, M-N. & Jaafari, N. & Ragot, S. & Houeto, J.L. & Pluchon, C. & Gil, R. (2010) Alzheimer's disease and impairment of the Self. *Consciousness and Cognition* 19 (4), 969–976.
- Feldman, Martha & Orlikowski, Wanda (2011) Theorizing Practice and Practicing Theory. *Organization Science* 22 (5), 1240–1253.
- Fetherstonhaugh, Deidre & Tarzia, Laura & Nay, Rhonda (2013) Being central to decision making means I am still here!: The essence of decision making for people with dementia. *Journal of Aging Studies* 27 (2), 143–150.
- Finne-Soveri, Harriet & Heikkilä, Rauha & Hammar, Teija & Saarikalle, Kristiina & Andreasen, Paula & Mäkelä, Matti & Sohlman, Britta & Asikainen, Janne & Noro, Anja (2014) Muistisairaudet vanhuspalveluissa. Teoksessa Anja Noro & Hanna Alastalo (toim.) Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta. Tilanne ennen lain voimaantuloa vuonna 2013. Raportti 13/2014. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 31–36.
- Finne-Soveri, Harriet & Kuusterä, Kirsti & Tamminen, Anna & Heimonen, Sirkkaliisa & Lehtonen, Olli & Noro, Anja (2015) Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Raportti 17/2015. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus.
- Fyrand, Live (2010) Reciprocity: A Predictor of Mental Health and Continuity in Elderly People's Relationships? A Review. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, Article ID 340161, 14 s. <http://dx.doi.org/10.1155/2010/340161>. Luettu 21.10.2018.
- Gaddini, Renata (1975) The Concept of Transitional Object. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 14 (4), 731–736.
- Gibson, James J. (1979) The ecological approach to visual perception. Boston: Houghton Mifflin.
- Gilhooly, Mary (2002) Ethical issues in researching later life. Teoksessa Anne Jamieson & Christina R. Victor (toim.) *Researching ageing and later life. The practice of social gerontology*. Buckingham: Open University Press, 211–225.
- Gilleard, Chris & Higgs, Paul (2010) Aging without agency: Theorizing the fourth age. *Aging & Mental Health* 14 (2), 121–128.
- Gilleard, Chris & Higgs, Paul (2011) Ageing abjection and embodiment in the fourth age. *Journal of Aging Studies* 25 (2), 135–142.
- Glaser, Barney (1978) *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser, Barney (1998) *Doing Grounded Theory. Issues and Discussions*. Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser, Barney (2002) Conceptualization. On Theory and Theorizing Using Grounded Theory. Teoksessa A. Bron & M. Schemmann (toim.) *Social Science Theories in Adult Education Research. Bochum Studies in International Adult Education*. Münster: Lit, 313–335.
- Glaser, Barney (2005) *The Grounded Theory Perspective III: Theoretical Coding*. Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser, Barney (2007) *Doing Formal Grounded Theory. A Proposal*. Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser, Barney (2013) Staying Open: The Use of Theoretical Codes in GT. *The Grounded Theory Review* 12 (1), 3–8. [http://groundedtheoryreview.com/wp-content/uploads/2014/03/1201\\_01-1.pdf](http://groundedtheoryreview.com/wp-content/uploads/2014/03/1201_01-1.pdf). Luettu 21.10.2018.
- Glaser, Barney & Strauss, Anselm (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine De Gruyter.
- Goldman, Marlene (2017) Re-imagining dementia in the fourth age: the ironic fictions of Alice Munro. *Sociology of Health & Illness* 39 (2), 285–302.
- Graham, Janice & Bassett, Raewyn (2006) Reciprocal relations: The recognition and co-construction of caring with Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 20 (4), 335–349.
- Graham, Megan (2017) From wandering to wayfaring: Reconsidering movement in people with dementia in long-term care. *Dementia* 16 (6), 732–749.
- Gronow, Antti (2017) Pään sisällä vai ihmisten välisissä yhteyksissä? Kulttuurin leviäminen sosiaalisissa verkostoissa. Teoksessa Antti Gronow & Tuukka Kaidesoja (toim.) *Ihmismielen sosiaalisuus*. Helsinki: Gaudeamus, 76–103.
- Gulwadi, Gowri (2013) Establishing Continuity of Self-Memory Boxes in Dementia Facilities for Older Adults: Their Use and Usefulness. *Journal of Housing For the Elderly* 27 (1–2), 105–119.
- Gustafsson, Lars (2001) *Merkkillinen vapaus*. Suom. Erik Rosendahl. Helsinki: Loki-Kirjat.
- Haatanen, Pekka (1968) *Suomen maalausköyhälistö tutkimusten ja kaunokirjallisuuden valossa*. Helsinki: WSOY.
- Haapola, Ilkka & Karisto, Antti & Fogelholm, Mikael (2013) Vanhuusikä muutoksessa. Ikihyvä Päijät-Häme -tutkimuksen tuloksia 2002 – 2012. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymän julkaisuja 72. [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41032/vanhuusika\\_muutoksessa.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41032/vanhuusika_muutoksessa.pdf?sequence=2&isAllowed=y). Luettu 21.10.2018.

- Hallamaa, Jaana & Lötjönen, Salla & Launis, Veikko & Sorvali, Irma (2006) Humanistisen ja yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen normit. Teoksessa Jaana Hallamaa, Veikko Launis, Salla Lötjönen & Irma Sorvali (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 397–403.
- Harbers, Hans & Mol, Annemarie & Stollmeyer, Alice (2002) Food Matters. Arguments for an Ethnography of Daily Care. *Theory, Culture & Society* 19 (5/6), 207–226.
- Hari, Riitta (2017) Miten ymmärrämme toisiamme: neurotieteilijän näkökulma. Teoksessa Antti Gronow & Tuukka Kaidesoja (toim.) *Ihmismielen sosiaalisuus*. Helsinki: Gaudeamus, 30–53.
- Hari, Riitta & Järvinen, Jaakko & Lehtonen, Johannes & Lonka, Kirsti & Peräkylä, Anssi & Pyysiäinen, Ilkka & Salenius, Stephan & Sams, Mikko & Ylikoski, Petri (2015) *Ihmisen mieli*. Helsinki: Gaudeamus.
- Hartmann, Timo (2008) A grassroots model of decision support system implementations by construction project teams. Stanford University. <https://pdfs.semanticscholar.org/e80e/4e366a8d87d7dab5cdcc76921656ce3d1a80.pdf>. Luettu 21.10.2018.
- Hedman, Ragnhild & Norberg, Astrid & Hellström, Ingrid (2017) Agency and communion in people with Alzheimer's disease, as described by themselves and their spousal carers. *Dementia*. Online julkaisu 25.4.2017. <https://doi.org.libproxy.helsinki.fi/10.1177/1471301217706268>. Luettu 21.10.2018.
- Hellström, Ingrid & Nolan, Mike & Nordenfelt, Lennart & Lundh, Ulla (2007) Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics* 14 (5), 609–619.
- Hepworth, Mike (2002) Using 'cultural products' in researching images of ageing. Teoksessa Anne Jamieson & Christina R. Victor (toim.) *Researching ageing and later life. The practice of social gerontology*. Buckingham: Open University Press, 80–95.
- Heritage, John (1996) Harold Garfinkel ja etnometodologia. Suom. Ilkka Arminen & Outi Paloposki & Anssi Peräkylä & Sanna Vehviläinen & Soile Veijola. Helsinki: Gaudeamus. [Alkuteos Garfinkel and Ethnomethodology, 1984.]
- Hervonen, Antti & Arponen, Outi & Jylhä, Marja (2001) Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään. Dementiapotilaiden omaiset kertovat. Helsinki: Tammi.
- Hietanen, Marja & Hänninen, Tuomo & Jokinen, Hanna (2015) Neuropsykologinen tutkimus. Teoksessa Timo Erkinjuntti & Anne Remes & Juha Rinne & Hilka Soininen (toim.) *Muistisairaudet. 2. uudistettu painos*. Helsinki: Duodecim, 374–385.
- Higgs, Paul (2013) 'Disturbances in the field': The challenge of changes in ageing and later life for social theory and health. *Social Theory & Health* 11 (3), 271–284.
- Higgs, Paul & Gilleard, Chris (2016) Interrogating personhood and dementia. *Aging and Mental Health* 20 (8), 773–780.
- Hiilamo, Heikki & Hiilamo, Kirsi (2015) Hoivataistelu. Tekoja läheisten puolesta. Helsinki: Kirjapaja.
- Holvas, Jakke (2000) Radikaali vaihto – Marcel Maussin lahja johdatuksena ei-taloudelliseen vastavuoroisuuteen. *Tiede & Edistys* 2 (2), 106–127.
- Holton, Judith (2007) The Coding Process and Its Challenges. Teoksessa A. Bryant & K. Charmaz (toim.) *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. London: SAGE Publications, 265–287.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2013) Katveessa – Pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & Edistys* 38 (1), 42–61.
- Honneth, Axel (1995) *The Struggle for Recognition – The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: The MIT Press.
- Honneth, Axel (2004) Recognition and Justice. Outline of a Plural Theory of Justice. *Acta Sociologica* 47 (4), 351–364.
- Hood, Jane C. (2007) Orthodoxy vs. Power: The Defining Traits of Grounded Theory. Teoksessa Bryan, Anthony & Charmaz, Kathy (toim.) *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. London: SAGE Publications, 151–164.
- Hoppania, Hanna-Kaisa & Karsio, Olli & Näre, Lena & Olakivi, Antero & Sointu, Liina & Vaittinen, Tiina & Zechner, Minna (2016) Hoivan arvoiset. Vaiva yhteiskunnan ytimessä. Helsinki: Gaudeamus.
- Hosiaisuusluoma, Yrjö (2016) Kirjallisuusoppi. Aapisesta äänirunoon. Helsinki: BTJ Finland.
- Hung, Lilian & Chaudhury, Habib (2011) Exploring personhood in dining experiences of residents with dementia in long-term care facilities. *Journal of Aging Studies* 25 (1), 1–12.
- Husa, Jaakko & Suoranta, Juha (1998) Bruno Latour modernin ja postmodernin tuolla puolen. *Niin & Näin. Filosofinen aikakauslehti* 2/98, 30–36.
- Hydén, Lars-Christer & Nilsson, Elin (2015) Couples with dementia: Positioning the 'we'. *Dementia* 14 (6), 716–733.
- Hydén, Lars-Christer (2014) Cutting Brussels sprouts: Collaboration involving persons with dementia. *Journal of Aging Studies* 29, 115–123.
- Hyvärinen, Matti (2015a) Hajoavalla rannalla – Ian McEwanin Rannalla-romaani ja monitieteinen tutkimus. Teoksessa Matti Hyvärinen & Eriikka Oinonen & Tiina Saari (toim.) *Hajoava perhe. Romaani monitieteisen tutkimuksen välineenä*. Tampere: Vastapaino, 9–30.
- Hyvärinen, Matti (2015b) Rajaton riita, rajatut mielet. Teoksessa Matti Hyvärinen & Eriikka Oinonen & Tiina Saari (toim.) *Hajoava perhe. Romaani monitieteisen tutkimuksen välineenä*. Tampere: Vastapaino, 262–289.
- Iltanen, Sonja (2015) Zip! Dementia materialized in clothing design. Teoksessa Aagje Swinnen & Mark Schweda (toim.) *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag, 205–228.

- Ingold, Tim (2004) Culture on the ground. *Journal of Material Culture* 9 (3), 315–340.
- James, William (2008) Pragmatismi; Uusi nimi eräille vanhoille ajattelutavoille. Suom. Antti Immonen. Tampere: Eurooppalaisen filosofian seura. [Alkuteos: Pragmatism: a new name for some old ways of thinking, 1907.]
- Jokinen, Kimmo (2011) Sosiaalisen haaste kulttuurintutkimuksessa. Teoksessa Voitto Ruohonen & Erkki Sevänen & Risto Turunen (toim.) Paluu maailmaan. Kirjallisten tekstien sosiologiaa. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 49–75.
- Jones, Keith S. (2003) What Is an Affordance? *Echological Psychology* 15 (2), 107–114.
- Jones, Peter (2006) Equality, Recognition and Difference. *Critical Review of International Social and Political Philosophy* 9 (1), 23–46.
- Juva, Kati (2011) Aivot ja mieli. Teoksessa Kati Juva & Christer Hublin & Hely Kalska & Jyrki Korkeila & Markku Sainio & Pekka Tani & Risto Vataja (toim.) Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Duodecim, 31–37.
- Jyrkämä, Jyrki (2005) Vanheneminen ja vanhuus. Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino, 267–323.
- Jyrkämä, Jyrki (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehykseksi. *Gerontologia* 22 (4), 190–203.
- Kahana, Eva & Lovegreen, Loren & Kahana, Boaz & Kahana, Michael (2003) Person, environment, and person-environment fit as influences on residential satisfaction of elders. *Environment and Behavior* 35 (3), 434–453.
- Kaidesoja, Tuukka & Paavola, Sami (2017) Ympäristöön hajautunut kognitio. Teoksessa Antti Gronow & Tuukka Kaidesoja (toim.) Ihmismielen sosiaalisuus. Helsinki: Gaudeamus, 130–153.
- Kanat-Maymon, Yaniv & Antebi, Ade & Zilcha-Mano, Sigal (2016) Basic psychological need fulfillment in human-pet relationships and well-being. *Personality and Individual Differences* 92, 69–73.
- Karisto, Antti (2008) Satumaa. Suomalaiseläkeläiset Espanjan Aurinkorannikolla. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Keefer, Lucas & Landau, Mark & Sullivan, Daniel (2014) Non-human Support: Broadening the Scope of Attachment Theory. *Social and Personality Psychology Compass* 8 (9), 524–535.
- Kela, Ritva-Liisa (2012a) Materiaalisuus mukaan ikääntymisen tutkimukseen – lähestymistapana toimijaverkkoteoria. Kandidaatin tutkielma. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. Painamaton lähde.
- Kela, Ritva-Liisa (2012b) Oman kylän olohuone? Toimijaverkko kyläbaarin toimintamahdollisuuksien kartoituksessa. Rurality-instituutti. Helsingin yliopisto. Painamaton lähde.
- Kela, Ritva-Liisa (2013) Vakauttajia, näpertelyä ja nöyriä liittolaisia. Tietotyön materiaalsen kokoonpanon tarkastelua. Visuaaliset aineistot ja tutkimusmenetelmät -kursesityö. Painamaton lähde.
- Kela, Ritva-Liisa (2016) Rajankäyntiä alttiuden areenalla. Klassinen grounded theory -tutkimus työelämän arjen käytännöistä. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.  
[https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/173529/Rajank%c3%a4yntiteoria\\_R-L\\_Kela.pdf?sequence=2](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/173529/Rajank%c3%a4yntiteoria_R-L_Kela.pdf?sequence=2)
- Kellett, Stephen & Holden, Kathryn (2014) Emotional Attachment to Objects in Hoarding: A Critical Review of the Evidence. Teoksessa Randy Frost & Gail Steketee (toim.) *The Oxford Handbook of Hoarding and Acquiring*. Oxford: Oxford University Press, 120–138.
- Kenigsberg, Paul-Ariel & Aquin, Jean-Pierre & Bérard, Alain & Gzil, Fabrice & Andrieu, Sandrine & Banerjee, Sube & Brémond, François & Buée, Luc & Cohen-Mansfield, Jiska & Mangialasche, Francesca & Platel, Hervé & Salmon, Eric & Robert, Philippe (2016) Dementia beyond 2025: Knowledge and uncertainties. *Dementia* 15 (1), 6–21.
- Ketokivi, Kaisa (2010) The Relational Self, the Social Bond and the Dynamics of Personal Relationships. A Sociological Analysis. Department of Social Research, Sociology Research Reports No. 263. Helsinki: University of Helsinki.
- King, Jeannette (2009) Fiction as a gerontological resource: Norah Houl's There Were No Windows. *Ageing & Society* 29 (2), 295–308.
- Kinnunen, Veera (2017) Tavarat tiellä. Sosiologinen tutkimus esinesuhteista muutossa. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Kitwood, Tom (1997) The experience of dementia. *Ageing & Mental Health* 1 (1), 13–22.
- Klikauer, Thomas (2015) Negative recognition: Master and slave in the workplace. *Thesis Eleven* 132 (1), 39–49.
- Knorr Cetina, Karin (1997) Sociality with Objects: Social Relations in Postsocial Knowledge. *Theory, Culture & Society* 14 (4), 1–30.
- Knuuttila, Tarja (2010) Totuudenmukaisia kuvauksia vai monikäyttöisiä välineitä? Mallit tieteellisinä representaatioina. Teoksessa Tarja Knuuttila & Aki Petteri Lehtinen (toim.) Representaatio. Tiedon kivijalasta tieteiden työkaluksi. Helsinki: Gaudeamus, 331–350.
- Koistinen, Pertti (2003) Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino.
- Koivula, Riitta (2013) Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Kokkonen, Taru-Maija (2016) Kiintymyssuhdeteoria, hoitosuhteet ja dementia: kirjallisuuskatsaus. *Psykologia* 51 (1), 4–16.
- Kontos, Pia (2005) Embodied selfhood in Alzheimer's disease: Rethinking person-centered care. *Dementia* 4 (4), 553–570.

- Kontos, Pia (2011) Rethinking sociability in long-term care: An embodied dimension of selfhood. *Dementia* 11 (3), 329–346.
- Koponen, Hannu & Vataja, Risto (2015) Käytösoireiden hoito. Teoksessa Timo Erkinjuntti & Anne Remes & Juha Rinne & Hilka Soinen (toim.) *Muistisairaudet. 2. uudistettu painos*. Helsinki: Duodecim, 474–487.
- Kopytoff, Igor (1986) The cultural biography of things: commoditization as process. Teoksessa Appadurai, Arjun (toim.) *The social life of things. Commodities in cultural perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Korhonen, Inkeri & Oksanen, Katja (1997) Kertomuksen semiotiikkaa. Teoksessa Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Helsinki: Gaudeamus, 54–71.
- Krüger-Fürhoff, Irmela (2015) Narrating the limits of narration Alzheimer's disease in contemporary literary texts. Teoksessa Mark Schweda & Swinnen, Aagje (toim.) *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag, 89–108.
- Kullman, Kim & Pyyhtinen, Olli (2015) Toimijaverkosto. Teoksessa Kai Eriksson (toim.) *Verkostot yhteiskuntatutkimuksessa*. Helsinki: Gaudeamus, 109–126.
- Kuorikoski, Jaakko & Ylikoski, Petri (2015) External representations and scientific understanding. *Synthese* 192 (12), 3817–3837.
- Kuronen, Tanja (2015) *Hoivapommin purkajat*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kuurne, Kaisa (2016) Kuulumisen materiaalit ja yhteisösidosten rakentuminen kaupungissa. *Sociologia* 53 (4), 416–423.
- Kuusela, Pekka (2011) Sosiaalitiheet, sosiaalisuus ja sosiaalisen toiminnan teoria. Teoksessa Kotiranta, Tuija & Niemi, Petteri & Haaki, Raili (toim.) *Sosiaalisen toiminnan perusta*. Helsinki: Gaudeamus, 51–71.
- Kvale, Steinar (2002) The Social Construction of Validity. Teoksessa Norman Denzin & Yvonna Lincoln (toim.) *The Qualitative Inquiry Reader*. Thousand Oaks: Sage, 299–326.
- Kwasky, Andrea & Harrison, Barbara & Whall, Ann (2010) Quality of Life and Dementia: An Integrated Review of Literature. *Alzheimer's Care Today* 11 (3), 186–195.
- Kyttä, Marketta (2003) Children in outdoor contexts. Affordances and independent mobility in the assessment of environmental child friendliness. Espoo: Teknillinen korkeakoulu.
- Lagerspetz, Olli (2008) *Lika. Kirja maailmasta, kodistamme*. Helsinki: Multikustannus.
- Lainer-Vos, Dan (2013) The Practical Organization of Moral Transactions: Gift Giving, Market Exchange, Credit, and the Making of Diaspora Bonds. *American Sociological Association* 31 (2), 145–167.
- Laitinen, Arto (2002) Interpersonal Recognition: A Response to Value or a Precondition of Personhood. *Inquiry* 45 (4), 463–478.
- Laitinen, Arto (2006) Interpersonal Recognition and Responsiveness to Relevant Differences. *Critical Review of International Social and Political Philosophy* 9 (1), 47–70.
- Laitinen, Arto (2009) The scope of "recognition": The role of adequate regard and mutuality. Teoksessa Hans-Christoph Schmidt am Busch & Christopher Zurn (toim.) *The philosophy of recognition: Historical and contemporary perspectives*. Lanham: Rowman & Littlefield, 319–334.
- Lane, Geoffrey & Noronha, Delilah & Rivera, Alexandra & Craig, Kathy & Yee, Christina & Milss, Brent & Villanueva, Eimee (2016) Effectiveness of a Social Robot, "Paro", in a VA Long-Term Care Setting. *Psychological Services* 13 (3), 292–299.
- Latour, Bruno (1996) On Interobjectivity. *Mind, Culture and Activity* 3 (4), 228–245.
- Latour, Bruno (1999) On recalling ANT. Teoksessa Law, John & Hassard, John (toim.) *Actor Network Theory and after*. Oxford: Blackwell Publishers, 15–25.
- Latour, Bruno (2000) When things strike back: a possible contribution of 'science studies' to the social sciences. *British Journal of Sociology* 51 (1), 107–123.
- Latour, Bruno (2005) *Reassembling the Social: an Introduction to Actor–Network–Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Latour, Bruno (2006) Emme ole koskaan olleet moderneja. Suom. Suikkanen, Risto. Tampere: Vastapaino. [Alkuteos *We Have Never Been Modern*, 1991.]
- Laurén, Kirsi (2010) Kirjoitetun kokemuksen kiehtovuus. Teoksessa Jyrki Pöysä & Helmi Järviluoma & Sinikka Vakimo (toim.) *Vaeltavat metodit*. Joensuu: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura, 426–449.
- Law, John (1999) After ANT: complexity, naming and topology. Teoksessa Law, John & Hassard, John (toim.) *Actor Network Theory and after*. Oxford: Blackwell Publishers, 1–14.
- Law, John (2007) Making a Mess with Method. Teoksessa Outhwaite, William & Turner, Stephen P. (toim.) *The Sage Handbook of Social Science Methodology*. Beverly Hills & London: Sage, 595–606.
- Law, John & Mol, Annemarie (2002) Complexities: An Introduction. Teoksessa Law, John & Mol Annemarie (toim.) *Complexities. Social Studies of Knowledge Practices*. Durham & London: Duke University Press, 1–22.
- Lee, Ching-Fang & Amjadi, Mansour (2014) The role of materiality: Knowing through objects in work practice. *European Management Journal* 32 (5), 723–734.

- Lehtinen, Aki Petteri (2010) Sanat ovat tekoja: Representaatio ja todellisuus uuspragmatismissa. Teoksessa Tarja Knuutila & Aki Petteri Lehtinen (toim.) Representaatio. Tiedon kivijalasta tieteiden työkaluksi. Helsinki: Gaudeamus, 35–53.
- Lehtiö, Jouko (1997) Suomalaisten vammaisten elämä varsinaisessa elämäkertä- ja vammaisten elämää keskeisesti käsittelevässä kaunokirjallisuudessa. Turku: Turun yliopisto.
- Lehto, Iiris (2015) Välittäminen. Teoksessa Eeva Jokinen & Juhana Venäläinen (toim.) Prekarisaatio ja affekti. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 118. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 71–93.
- Lehtonen, Turo–Kimmo (2008) Aineellinen yhteisö. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Linstead, Stephen (2006) Ethnomethodology and sociology: an introduction. *The Sociological Review* 54 (3), 399–404.
- LoboPrabhu, Sheila & Molinari, Victor & Lomax, James (2007) The Transitional Object in Dementia: Clinical Implications. *International Journal of Applied Psychoanalytic Studies* 4 (2), 144–169.
- Locke, Karen (2007) Rational Control and Irrational Free-play: Dual-thinking Modes as Necessary Tension in Grounded Theorizing. The Logic of Discovery of Grounded Theory. Teoksessa Bryan, Anthony & Charmaz, Kathy (toim.) *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. London: SAGE Publications, 565–580.
- Luhtakallio, Leena & Mustranta, Maria (2017) Demokratia suomalaisessa lähiössä. Helsinki: Into.
- Lumme-Sandt, Kirsi (2017) Vanhojen ihmisten haastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen & Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 297–311.
- Lähdesmäki, Tuuli & Saresma, Tuija & Hiltunen, Kaisa & Jäntti, Saara & Säaskilahti, Nina & Vallius, Antti & Ahvenjärvi, Kaisa (2016) Fluidity and flexibility of "belonging": Uses of the concept in contemporary research. *Acta Sociologica* 59 (3), 233–247.
- Lämsä, Riikka (2013) Potilaskertomus – Etnografia potiluuudesta sairaalaosaston käytännöissä. Helsinki: THL.
- Löfgren, Orvar (1997) Scenes From a Troubled Marriage: Swedish Ethnology and Material Culture Studies. *Journal of Material Culture* 2 (1), 95–113.
- Mackenzie, Catriona & Stoljar, Natalie (2000) Introduction. *Autonomy Refigured*. Teoksessa Natalie Stoljar & Mackenzie, Catriona (toim.) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press, 3–31.
- Mager, Astrid (2009) Mediated health: sociotechnical practices of providing and using online health information. *New Media & Society* 11 (7), 1123–1142.
- Maier, Jonathan & Fadel, Georges (2009) An affordance-based approach to architectural theory, design, and practice. *Design studies* 30 (4), 393–414.
- Majlesi, Ali & Ekström, Anna (2016) Baking together – the coordination of actions in activities involving people with dementia. *Journal of Aging Studies* 38, 37–46.
- Marková, Ivana & Clare, Linda & Whitaker, Christopher & Roth, Ilona & Nelis, Sharon & Martyr, Anthony & Roberts, Judith & Woods, Robert & Morris, Robin (2014) Phenomena of awareness in dementia: Heterogeneity and its implications. *Consciousness and Cognition* 25, 17–26.
- Martikainen, Janne & Viramo, Petteri (2015) Muistisairaudet ja terveystalous. Teoksessa Timo Erkinjuntti & Anne Remes & Juha Rinne & Hilkka Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 44–55.
- Martin, Mike & Peter-Wright, Melanie & Braun, Melanie & Hornung, Rainer & Scholz, Urte (2009) The 3-phase-model of dyadic adaptation to dementia: why it might sometimes be better to be worse. *European Journal of Ageing* 6, 291–301.
- Mauss, Marcel (1999) Lahja. Vaihdamman muodot ja periaatteet arkaaisissa yhteiskunnissa. Suom. Jouko Nurmiainen & Jyrki Hakapää. Helsinki: Tutkijaliitto. [Alkuteos: *Essai sur le don*, 1967.]
- McColgan, Gillian (2005) A Place to Sit. Resistance Strategies Used to Create Privacy and Home by People with Dementia. *Journal of Contemporary Ethnography* 34 (4), 410–433.
- Mead, George Herbert (1950) *Mind, Self, and Society*. From the Standpoint of a Social Behaviorist. toim. Charles Morris. Chicago: The University of Chicago Press.
- Menne, Heather & Johnson, Justin & Whitlatch, Carol & Schwartz, Sarah (2012) Activity Preferences of Persons With Dementia. *Activities, Adaptation & Aging* 36, 195–213.
- Menne, Heather & Kinney, Jennifer & Morhardt, Darby (2002) 'Trying to continue to do as much as they can do'. Theoretical insights regarding continuity and meaning making in the face of dementia. *Dementia* 1 (3), 367–382.
- Merton, Robert K. (1957) *Social Theory and Social Structure*. New York: The Free Press.
- Miettinen, Reijo (1998) Materiaalinen ja sosiaalinen: toimijaverkkoteoria ja toiminnan teoria innovaatioiden tutkimuksessa. *Sociologia* 35 (1), 28–42.
- Mikkonen, Kai (2006) Fiktion erityisyys ja ainutlaatuisuus Dorrit Cohnin mukaan. Teoksessa Cohn, Dorrit. *Fiktion mieli*. Helsinki: Gaudeamus, 249–264.
- Mikulincer, Mario & Shaver, Phillip (2007) *Attachment in adulthood: structure, dynamics, and change*. New York: Guilford Press.
- Miller, Daniel (2005) *Materiality: an Introduction*. Teoksessa Miller, Daniel (toim.) *Materiality*. Durham & London: Duke University Press, 1–50.
- Millet, Stephan (2011) Self and embodiment: A bio-phenomenological approach to dementia. *Dementia* 10 (4), 509–522.

- Mills, C. Wright (1982) Sosiologinen mielikuvitus. Suom. Antti Karisto & Esa Konttinen & Pentti Takala & Hannu Uusitalo. Helsinki: Yliopistopaino. [Alkuteos: Sociological Imagination, 1959.]
- Mirowsky, John (1997) Age, Subjective Life Expectancy, and the Sense of Control: The Horizon Hypothesis. *Journal of Gerontology* 52B (3), S125–S134.
- Mitchell, Gary & McCormack, Brendan & McCance, Tanya (2016) Therapeutic use of dolls for people living with dementia: A critical review of the literature. *Dementia* 15 (5), 976–1001.
- Mol, Annemarie (2010) Actor-network theory: sensitive terms and enduring tensions. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie. Sonderheft.* 50 (1), 253–269.
- Molander, Gustaf (2014) Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus hoito- ja hoivatyössä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Molm, Linda (2010) The Structure of Reciprocity. *Social Psychology Quarterly* 73 (2), 119–131.
- Molm, Linda & Schaefer, Cavid & Collett, Jessica (2007) The Value of Reciprocity. *Social Psychology Quarterly* 70 (2), 199–217.
- Mordoch, Elaine & Osterreicher, Angela & Guse, Lorna & Roger, Kerstin & Thompson, Genevieve (2013) Use of social commitment robots in the care of elderly people with dementia: A literature review. *Maturitas* 74, 14–20.
- Moreau, Noémie & Rauzy, Stéphane & Viallet, François & Champagne-Lavau, Maud (2016) Theory of mind in Alzheimer disease: Evidence of authentic impairment during social interaction. *Neuropsychology*, 30 (3), 312–321.
- Morgan, Leslie & Brazda, Michael (2013) Transferring Control to Others: Process and Meaning for Older Adults in Assisted Living. *Journal of Applied Gerontology* 32 (6), 651–668.
- Moser, Ingunn (2008) Making Alzheimer's disease matter. Enacting, interfering and doing politics of nature. *Geoforum* 39 (1), 98–110.
- Moser, Ingunn (2011) Dementia and the Limits to Life: Anthropological Sensibilities, STS Interferences, and Possibilities for Action in Care. *Science, Technology, & Human Values* 36 (5), 704–722.
- Mäkelä, Matti (1986) Suuri muutto 1960–1970-lukujen suomalaisen proosan kuvaamana. Helsinki: Otava.
- Nathaniel, Alvita K. (2011) An Integrated Philosophical Framework that Fits Grounded Theory. Teoksessa Martin, Vivian B. & Gynmild, Astrid (toim.) *Grounded Theory. The Philosophy, Method, And Work of Barney Glaser*. Boca Raton: BrownWalker Press, 187–200.
- Næss, Anders & Fjaer, Eivind & Vabø, Mia (2016) The assisted presentations of self in nursing home life. *Social Science & Medicine* 150, 153–159.
- Neisser, Ulric (1988) Five kinds of Self-knowledge. *Philosophical Psychology* 1 (1), 35–59.
- Ng, Xiang Qin & Collin, Yih Xian Ho & Shawn, Shao Hong Koh & Tan, Chuan Wei & Chan, Hwei Wuen (2017) Doll therapy for dementia sufferers: A systematic review. *Complementary Therapies in Clinical Practice* 26, 42–46.
- Niemi, Juhani (1991) Kirjallisuus instituutiona. Johdatus sosiologiseen kirjallisuuden tutkimukseen. Tietolipas 122. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Niemi, Petteri & Kotiranta, Tuija & Haaki, Raili (2011) Sosiaalisen muutos, monimuotoisuus ja tutkimus. Teoksessa Kotiranta, Tuija & Niemi, Petteri & Haaki, Raili (toim.) *Sosiaalisen toiminnan perusta*. Helsinki: Gaudeamus, 7–20.
- Nizzi, Marie-Christine (2015) Representations of Alzheimer's disease among non-specialists. Teoksessa Aagje Swinnen & Mark Schweda (toim.) *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representation of Forgetfulness*, 333–358.
- Nord, Catharina (2011) Individual care and personal space in assisted living in Sweden. *Health & Place* 17(5), 50–56.
- Nord, Catharina (2013) A day to be lived. Elderly peoples' possessions for everyday life in assisted living. *Journal of Aging Studies* 27 (2), 135–142.
- Nordenfelt, Lennart (2004) The Varieties of Dignity. *Health Care Analysis* 12 (2), 69–81.
- Nummenmaa, Lauri & Hari, Riitta (2016) Koskettavat tunteet. Teoksessa Mikko Ylikangas (toim.) *Mielen salat*. Helsinki: Gaudeamus, 39–46.
- Nussbaum, Martha (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge: Harvard University Press.
- O'Connor, Deborah & Phinney, Alison & Smith, Andre & Small, Jeff & Purves, Barbara & Perry, Joann & Drance, Elisabeth & Donnelly, Martha & Chaudhury, Habib & Beattie, Lynn (2007) Personhood in dementia care. *Dementia* 6 (1), 121–142.
- O'Reilly, Kelley, Paper, David & Marx, Sherry (2012) Demystifying Grounded Theory for Business Research. *Organizational Research Methods* 15(2), 247–262.
- Oinonen, Paavo & Mähkä, Rami (2012) Fiktio kulttuurihistorian tutkimuksen lähteenä ja kohteena. Teoksessa Asko Nivala & Rami Mähkä (toim.) *Tulkinnan polkuja. Kulttuurihistorian tutkimusmenetelmiä*. Cultural History – Kulttuurihistoria 10. Turku k&h, 271–303.
- Olsen, Bjørnar (2007) Keeping things at arm's length: a genealogy of asymmetry. *World Archaeology* 39 (4), 579–588.
- Olsen, Christine & Pedersen, Ingeborg & Bergland, Astrid & Enders-Slegers, Marie-José & Patil, Grete & Ihlebaeck, Camilla (2016) Effect of animal-assisted interventions on depression, agitation and quality of life in nursing home residents suffering from cognitive impairment or dementia: a cluster randomized controlled trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 31, 1312–1321.



- Oswald, Frank & Wahl, Hans-Werner 2013. *Creating and Sustaining Homelike Places in Residential Environments*. Teoksessa Rowles, Graham D. & Bernard, Miriam (toim.) *Environmental Gerontology. Making meaningful places in old age*. New York: Springer Publishing, 53–77.
- Paavola, Sami (2005) Peircean abduction: instinct or inference? *Semiotica* 153 (1), 131–154.
- Paavola, Sami (2007) Keksimisprosessien abduktiivinen käsitteellistäminen ja todellisuuden vastarinta. Teoksessa Veivo, Harri (toim.) *Vastarinta / resistanssi. Konfliktit, vastustus ja sota semiotiikan kohteina*. Helsinki: Yliopistopaino, 104–116.
- Paechter, Carrie (2003) On goodness and utility in educational research. Teoksessa Pat Sikes, John Nixon & William Carr (toim.) *The moral foundations of educational research. Knowledge, inquiry and values*. Maidenhead: Open University, 105–117.
- Paju, Elina (2013) *Lasten arjen ainekset*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Panelius, Martin & Santti, Risto & Tuusvuori, Jarkko (2013) *Käsikirja*. Helsinki: Teos.
- Parikka, Jussi & Tiainen, Milla (2006) Kohti materiaalisen ja uuden kulttuurianalyysia – tai representaation hyödyistä ja haitasta elämälle. *Kulttuurintutkimus* 23 (2), 3–20.
- Peirce, Charles. S. (2001) *Johdatus tieteen logiikkaan ja muita kirjoituksia*. Valinnut ja suomentanut M. arkus Lång. Tampere: Vastapaino.
- Penttinen, Jyrki (2004) *Dementiapotilaan saattohoidon sokea piste*. Helsinki: Kirjapaja.
- Phinney, Alison & Chaudhury, Habib & O'Connor, Deborah (2007) Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health* 11 (4), 384–393.
- Pihlström, Sami (2008) Pragmatismi filosofisena perinteenä. Teoksessa Erkki Kilpinen, Osmo Kivinen & Sami Pihlström (toim.) *Pragmatismi filosofiassa ja yhteiskuntatieteissä*. Helsinki: Gaudeamus, 21–51.
- Pihlström, Sami (2015) Pragmatismi. Teoksessa Kai Eriksson (toim.) *Verkostot yhteiskuntatutkimuksessa*. Helsinki: Gaudeamus, 162–179.
- Piironen, Mervi (2016) *Lähiomaisen hoivan jäsennykset ja merkitykset kotimaisessa kaunokirjallisuudessa. Sosiaalipolitiikan lisensiaatintutkimus*. Tampereen yliopisto.
- Pirhonen, Jari (2015) Tunnustaminen ja sen vastavuoroisuus vanhustyössä. *Gerontologia* 29 (1), 25–34.
- Pirhonen, Jari (2017) *Good Human Life in Assisted Living for Older People. What the residents are able to do and be*. Acta Universitatis Tamperensis 2272. Tampere: Tampere University Press.
- Pirhonen, Jari & Pietilä, Ilkka (2015) Patient, resident, or person: Recognition and the continuity of self in long-term care for older people. *Journal of Aging Studies* 35, 95–103.
- Pirhonen, Jari & Pietilä, Ilkka (2016) Perceived resident-facility fit and sense of control in assisted living. *Journal of Aging Studies* 38, 47–56.
- Pols, Auke J. K. (2012) Characterising affordances: The descriptions-of-affordances-model. *Design studies* 33 (2), 113–125.
- Pols, Jeannette & Moser, Ingunn (2009) Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies. *Alter. European Journal of Disability Research* 3 (2), 159–178.
- Preuß, Dirk & Legal, Friederike (2017) Living with the animals: animal or robotic companions for the elderly in smart homes? *Journal of Medical Ethics* 43 (6), 407–410.
- Pyyhtinen, Olli (2009) Being-with. *Georg Simmel's Sociology of Association. Theory, Culture & Society* 26 (5), 108–128.
- Pyyhtinen, Olli (2014) *The Gift and its Paradoxes. Beyond Mauss*. Farnham, Surrey: Ashgate.
- Pyyhtinen, Olli (2015) Triadi. Teoksessa Kai Eriksson (toim.) *Verkostot yhteiskuntatutkimuksessa*. Helsinki: Gaudeamus, 86–108.
- Pyyhtinen, Olli (2016) *More-than-Human-Sociology. A New Sociological Imagination*. New York: Palgrave Macmillan.
- Rappe, Erja & Topo, Päivi (2007) Contact with Outdoor Greenery Can support Competence Among People with Dementia. *Journal of Housing for the Elderly* 21 (3–4), 229–248.
- Reckwitz, Andreas 2002. *Toward a Theory of Social Practices. A Development in Culturalist Theorizing*. *European Journal of Social Theory* 5 (2), 243–263.
- Reichertz, Jo (2007) Abduction: The Logic of Discovery of Grounded Theory. Teoksessa Bryan, Anthony & Charmaz, Kathy (toim.) *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. London: SAGE Publications, 214–226.
- Relph, Edward (1976) *Place and placelessness*. London: Pion Limited.
- Remes, Anne & Winqvist, Satu (2011) Muistisairaudet. Teoksessa Kati Juva & Christer Hublin & Hely Kalska & Jyrki Korkeila & Markku Sainio & Pekka Tani & Risto Vataja (toim.) *Kliininen neuropsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 191–197.
- Richardson, R. & Kramer, E. H. 2006. Abduction as the type of inference that characterizes the development of a grounded theory. *Qualitative Research* 6 (4), 497–513.
- Roehl, Tobias (2012) Disassembling the classroom – an ethnographic approach to the materiality of education, *Ethnography and Education*, 7 (1), 109–126.

- Roos, J.P. (2003) The social compositionism of what? Bruno Latour ja ”uhanalainen” konstruktionismi. Teoksessa Antero Puhakka & Minna Suutari & Silva Tedre (toim.) Notkea Liike. Pirkkoliisa Ahposen juhlakirja. Joensuu: Joensuun yliopisto, 157–167.
- Rosenvall, Ari (2015) Toimintakyvyn ja muistisairausten vaikeusasteen arvioiminen. Teoksessa Timo Erkinjuntti & Anne Remes & Juha Rinne & Hilka Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 386–391.
- Rotter, Julian (1966) Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs* 80 (1), 1–28.
- Rotter, Julian (1989) Internal Versus External Control of Reinforcement. A Case History of a Variable. *American Psychologist* 45 (4), 489–493.
- Rowles, Graham (1983) Place and personal identity in old age: Observations from Appalachia. *Journal of Environmental Psychology* 3 (4), 299–313.
- Rubinstein, Robert & Parmelee, Patricia (1992) Attachment to Place and the Representation of the Life Course by the Elderly. Teoksessa Irwin Altman & Setha Low (toim.) *Place Attachment*. London: Plenum Press, 139–163.
- Ruohonen, Voitto (2005) Paha meidän kanssamme. Matti Yrjänä Joensuun romaanien yhteiskuntakuvasta. Helsinki: Otava.
- Ruohonen, Voitto (2011a) Kirjallisuuden ja sosiologian haastava suhde. Teoksessa Voitto Ruohonen & Erkki Sevänen & Risto Turunen (toim.) *Paluu maailmaan*. Kirjallisten tekstien sosiologiaa. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 521–534.
- Ruohonen, Voitto (2011b) Sosiologisen tekstitutkimuksen lähtökohtia. Teoksessa Voitto Ruohonen & Erkki Sevänen & Risto Turunen (toim.) *Paluu maailmaan*. Kirjallisten tekstien sosiologiaa. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 76–99.
- Ryan, Ellen & Bannister, Karen & Anas, Ann (2009) The dementia narrative: Writing to reclaim social identity. *Journal of Aging Studies* 23 (3), 145–157.
- Saarenheimo, Marja (2017) Vanhenemisen taito. Tampere: Vastapaino.
- Sable, Pat (2013) The Pet Connection: An Attachment Perspective. *Clinical Social Work Journal* 43, 93–99.
- Saresma, Tuija (2011) Sosiologinen elämäkertatutkimus – muunnelmia ja murtumia. Teoksessa Voitto Ruohonen & Erkki Sevänen & Risto Turunen (toim.) *Paluu maailmaan*. Kirjallisten tekstien sosiologiaa. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 457–485.
- Sarvimäki, Anneli (2006) Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa Topo, Päivi (toim.) *Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa*. Seminaari 26.1.2006. Helsinki: Stakes, 9–13.
- Saunders, Pamela & de Medeiros, Kate & Doyle, Patrick & Mosby, Amanda (2011) The discourse of friendship: Mediators of communication among dementia residents in long term care. *Dementia* 11 (3), 347–361.
- Schatzki, Theodor (2010) Materiality and Social Life. *Nature and Culture* 5 (2), 123–149.
- Schillmeier, Michael (2009) Actor-networks of dementia. *Sociological Review* 2009 56 (2), 141–158.
- Schwanen, Tim & Banister, David & Bowling, Ann (2012) Independence and mobility in later life. *Geoforum* 43 (6), 1313–1322.
- Seilig, Hannah (2011) The critical use of narrative and literature in gerontology. *International Journal of Ageing and Later Life* 6 (2), 7–37.
- Sevänen, Erkki (2011) Kohti kirjallisten tekstien sosiologiaa. Teoksessa Voitto Ruohonen & Erkki Sevänen & Risto Turunen (toim.) *Paluu maailmaan*. Kirjallisten tekstien sosiologiaa. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 11–46.
- Sharkey, Amanda & Sharkey, Noel (2012) Granny and the robots: ethical issues in robot care for the elderly. *Ethics and Information Technology* 14 (1), 27–40.
- Sheehan, Bart & Burton, Elizabeth & Mithcell, Lynne (2006) Outdoor wayfinding in dementia. *Dementia* 5 (2), 271–281.
- Sihvo, Hannes (1988) Hullun kirjoissa. Kylähullu sosiaalisena tyyppinä suomalaisessa kirjallisuudessa. Teoksessa Erkki Sevänen & Raisa Simola (toim.) *Kirjallisuus yhteiskunnassa, yhteiskunta kirjallisuudessa*. Tutkimuksia kirjallisuuden sosiologiasta ja sosiaalishistoriasta. Kirjallisuuden ja kulttuurin tutkimuksia. N:o 3. Joensuu: Joensuun yliopisto, 175–193.
- Simmel, Georg (1997) Bridge and door. Teoksessa Leach, Neil (toim.) *Rethinking Architecture: A Reader in Cultural Theory*. London: Routledge, 66–69.
- Simmel, Georg (1999) Pieni sosiologia. Tutkijaliiton julkaisu 93. Suom. Kauko Pietilä. Helsinki: Tutkijaliitto. [Alkuteos: Soziologie: Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung (ensimmäinen luku), 1968.]
- Singer, Amy (2011) A Novel Approach: The Sociology of Literature, Children's Books, and Social Inequality. *International Journal of Qualitative Methods* 10 (4), 307–320.
- Sirén, Helena (2008) Romaanien henkilöillä vailla työtä. Työttömyys suomalaisessa nykykirjallisuudessa. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tutkimuksia, Sarja A, nro 11. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Soininen, Hilka & Hänninen, Tuomo (2008) Dementoivat sairaudet. Teoksessa Juhani Juntunen (toim.) *Aivot ja ajattelu*. Kliininen kognitiivinen neurotiede. Klaukkala: Recallmed, 102–119.

- Sointu, Liina (2011) Läsnaolo hoivan arjessa. *Janus* 19 (2), 158–173.
- Sointu, Liina (2016) Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. *Acta Universitatis Tampereensis* 2195. Tampereen Yliopisto.
- Soler, Meritxell & Agüera-Ortiz, Luis & Rodriguez, Javier & Rebolledo, Carolina & Muñoz, Almudena & Pérez, Irene & Ruiz, Emma & Sánchez, Ana & Cano, Vanesa & Chillón, Laura & Ruiz, Silvia & Alvarez, Jorge & Salas, Beatriz & Plaza, José & Rico, Fransisco & Dago, Gonzalo & Martin, Pablo (2015) Social robots in advanced dementia. *Frontiers in Aging Neuroscience* 7. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2015.00133>. Luettu 21.10.2018.
- Star, Susan Leigh (1990) Power, technologies and the phenomenology of conventions: on being allergic to onions. *The Sociological Review* 38 (S1), 26–56.
- Star, Susan Leigh (2007) Living Grounded Theory: Cognitive and Emotional Forms of Pragmatism. Teoksessa A. Bryant & K. Charmaz (toim.) *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. London: SAGE Publications, 75–93.
- Stanciu, Marius (2014) Personal identity, functionalism and the extended mind. *Procedia. Social and Behavioral Sciences* 127, 297–301.
- Stephens, Alex & Cheston, Richard & Gleeson, Kate (2012) An exploration into the relationships people with dementia have with physical objects: An ethnographic study. *Dementia* 12 (6), 697–712.
- Stoopendaal, Annemiek & Bal, Roland (2013) Conferences, tablecloths and cupboards: How to understand the situatedness of quality improvements in long-term care. *Social Science & Medicine* 78, 78–85.
- Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (1997) Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentumisessa. Teoksessa Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Helsinki: Gaudeamus, 72–126.
- Suoninen, Eero (2015) Vuorovaikutuksen noidankehät. Teoksessa Matti Hyvärinen & Eriikka Oinonen & Tiina Saari (toim.) *Hajoava perhe. Romaani monitieteisen tutkimuksen välineenä*. Tampere: Vastapaino, 234–261.
- Suvilehto, Juulia & Glerean, Enrico & Dunbar, Robin & Hari, Riitta & Nummenmaa, Lauri (2015) Topography of social touching depends on emotional bonds between humans. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America (PNAS)* 112 (45), 13811–13816.
- Svabo, Connie (2009) Materiality in a practice-based approach. *The Learning Organization* 16 (5), 360–370.
- Sztompka, Piotr (2002) Shaping Sociological Imagination. The Importance of Theory. Teoksessa Bron, Agnieszka & Schemmann, Michael (toim.) *Social Science Theories in Adult Education Research*. Bochum Studies in International Adult Education. Münster: Lit, 21–38.
- Swinnen, Aagje & Schweda, Mark (2015) Popularizing dementia. Public expressions and representations of forgetfulness. Teoksessa Mark Schweda & Swinnen, Aagje (toim.) *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag, 9–20.
- Tanila, Heikki & Hänninen, Tuomo (2015) Muistitoimintojen neurobiologinen tausta. Teoksessa Timo Erkinjuntti & Anne Remes & Juha Rinne & Hilka Soininen (toim.) *Muistisairaudet. 2. uudistettu painos*. Helsinki: Duodecim, 61–76.
- Tanne, Janice (1992) "Granny dumping" in the US. *Brittish Mecical Journal (Clinical research ed.)* 304 (8), 333–334.
- Taylor, Richard (2009) Living in the moment. *Alzheimer's Care Today*. 10 (3), 124–126.
- Tedre, Silva (2004) Tukisukkahousut sosiaalipolitiikkaan! Inhomaterialistinen tutkimusote. Teoksessa Eeva Jokinen & Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin. Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 41–63.
- Thodberg, Karen & Sørensen, Lisbeth & Videbech, Poul & Poulsen, Pia & Houbak, Birthe & Damgaard, Vibeke & Keseler, Ingrid & Edwards, David & Christensen, Janne (2016) Behavioral Responses of Nursing Home Residents to Visits From a Person with a Dog, a Robot Seal or a Toy Cat. *Anthrozoös* 29 (1), 107–121.
- Tikkanen, Ulla (2016) Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5. Helsingin yliopisto.
- Tofle, Ruth Brent (2009) Creating a Place for Dying: Gerontopia. *Journal of Housing for the Elderly* 23 (1–2), 66–91.
- Toivonen, Katri & Nätkin, Ritva (2017) Hoivan vastaanottamisen merkitysulottuvuudet. *Janus* 25 (4), 312–328.
- Tolhurst, Edward & Weicht, Bernhard & Kingston, Paul (2017) Narrative collisions, sociocultural pressures and dementia: the relational basis of personhood reconsidered. *Sociology of Health and Illness* 39 (2), 212–226.
- Topo, Päivi (2006) Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa Topo, Päivi (toim.) *Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa*. Seminaari 26.1.2006. Helsinki: Stakes, 24–29.
- Topo, Päivi (2015) Tukeeko fyysinen ympäristö ja teknologia muistisairasta ihmistä? *Gerontologia* 29 (4), 221–235.
- Topo, Päivi & Iltanen-Tähkävuori, Sonja (2010) Scripting patienthood with patient clothing. *Social Science & Medicine* 70 (11), 1682–1689.
- Topo, Päivi & Kotilainen, Helinä & Eloniemi-Sulkava, Ulla (2012) Affordances of the Care Environment for People With Dementia – An Assessment Study. *Health Environments Research & Design Journal* 5 (4), 118–138.
- Topo, Päivi & Sormunen, Saila & Saarikalle, Kristiina & Räikkönen, Outi & Eloniemi-Sulkava, Ulla (2007) Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Tutkimuksia 162. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Tournier, Isabelle & Vives, Marie-Frédérique & Postal, Virginie (2017) Animal-Assisted Intervention in Dementia. Effects on Neuropsychiatric Symptoms and on Caregivers' Distress Perceptions. *Swiss Journal of Psychology* 76 (2), 51–58.

- Tranvåg, Oscar & Petersen, Karin & Nåden, Dagfinn (2016) Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia* 15 (4), 578–595.
- Tronto, Joan (1998) An Ethic of Care. *Generations* 22 (3), 15–20.
- Twigg, Julia (2010) Clothing and dementia: A neglected dimension? *Journal of Aging Studies* 24 (4), 223–230.
- Törrönen, Jukka (2010) Kuvaus, näkökulma, ääni: Representaatioiden analyysi empiirisessä sosiaalitutkimuksessa. Teoksessa Tarja Knuuttila & Aki Petteri Lehtinen (toim.) *Representaatio*. Tiedon kivijalasta tieteiden työkaluksi. Helsinki: Gaudeamus, 276–304.
- Urquhart, Cathy & Fernández, Walter (2013) Using grounded theory method in information systems: the researcher as blank slate and other myths. *Journal of Information Technology* 28 (3), 224–236.
- Valkonen, Jarno & Lehtonen, Turo-Kimmo & Pyyhtinen, Olli (2013). *Sosiologista materiaalioppia*. *Sociologia* 50 (3), 217–221.
- van Assche, Lies & Luyten, Patrick & Bruffaerts, Ronny & Persoons, Phillippe (2013) Attachment in old age: Theoretical assumptions, empirical findings and implications for clinical practice. *Clinical Psychology Review* 33 (1), 67–81.
- van Gennip, Isis & Pasman, H. Roeline & Oosterveld-Vlug, Mariska & Willems, Dick & Onwuteaka-Philipsen, Bregje (2016) How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals With Mild to Moderate Dementia. *Journal of Gerontology. Series B*, 71 (3), 491–501.
- van Nes, Fenna & Jonsson, Hans & Abma, Tineke & Deeg, Dorly (2013) Changing everyday activities of couples in late life: Converging and keeping up. *Journal of Aging Studies* 27 (1), 82–91.
- Varpio, Lara. (2007) Mapping the genres of healthcare information work: An interdisciplinary study of the interactions between oral, paper, and electronic forms of communication. University of Waterloo. <https://uwspace.uwaterloo.ca/bitstream/handle/10012/2818/lkvarpio2006.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 21.10.2018.
- Varto, Juha (2011). Miksi miettiä metodologioita. Teoksessa K. Holma & K. Mälkki (toim.) *Tutkimusmatkalla. Metodologia, teoria ja filosofia kasvatustutkimuksessa*. Helsinki: Gaudeamus, 13–24.
- Vataja, Risto (2011) *Neuropsykiatrista anatomiaa ja patofysiologiaa*. Teoksessa Kati Juva & Christer Hublin & Hely Kalska & Jyrki Korkeila & Markku Sainio & Pekka Tani & Risto Vataja (toim.) *Kliininen neuropsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 38–43.
- Vataja, Risto & Koponen, Hannu (2015) Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Muistioireiden taudinmäärittäminen. Teoksessa Timo Erkinjuntti & Anne Remes & Juha Rinne & Hilikka Soininen (toim.) *Muistisairaudet. 2. uudistettu painos*. Helsinki: Duodecim, 90–98.
- Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo (2015) Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Timo Erkinjuntti & Anne Remes & Juha Rinne & Hilikka Soininen (toim.) *Muistisairaudet. 2. uudistettu painos*. Helsinki: Duodecim, 35–43.
- Virkola, Elisa (2009) Dementiakodin asukkaiden toimijuus ryhmätoimintatilanteissa. *Gerontologia* 23 (3), 146–156.
- Virkola, Elisa (2014) Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 491. Jyväskylän yliopisto.
- Vuorinen, Leena (2003) Tila, aika ja vuorovaikutus vanhainkodin arjessa. Pro gradu -tutkielma. Helsinki: Ikäinstituutti. Raportteja 5/2003.
- Vygotsky, Lev Semjonovitš (1978) *Mind in Society: The development of higher psychological processes*. Cambridge: Harvard University Press.
- Välämäki, Tarja (2012) Family caregivers of persons with Alzheimer's disease: Focusing on the sense of coherence and adaptation to caregiving. An ALSOVA follow-up study. Publications of the University of Eastern Finland. *Dissertations in Health Sciences* 116. Kuopio: University of Eastern Finland.
- Walsh, Isabell & Holton, Judith A. & Bailyn, Lotte & Fernandez, Walter & Levina, Natalia & Glaser, Barney (2015) What Grounded Theory Is ... A Critically Reflective Conversation Among Scholars. *Organizational Research Methods* 18(4), 581–599.
- Wahl, Hans-Werner & Iwarsson, Susanne & Oswald, Frank (2012) Aging Well and the Environment: Toward an Integrative Model and Research Agenda for the Future. *The Gerontologist* 52 (3), 306–316.
- Wang, Chi-Jane & Pai, Ming-Chyi & Hsiao, Hua-Shan & Wang, Jing-Jy (2015) The investigation and comparison of the underlying needs of common disruptive behaviours in patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29, 769–775.
- Wang, Jing-Jy & Feldt, Karen & Cheng, Wen-Yun (2012) Characteristics and Underlying Meaning of Hoarding Behavior in Elders With Alzheimer's Dementia: Caregivers' Perspective. *The Journal of Nursing Research* 20 (3), 189–195.
- Weiss, Robert (1998) A Taxonomy of relationships. *Journal of Social and Personal Relationships* 15 (5), 671–683.
- Wearing, Sadie (2015) Deconstructing the American family. Figures of parents with dementia in Jonathan Franzen's *The Corrections* and A.M. Homes' *May We Be Forgiven*. Teoksessa Mark Schweda & Swinnen, Aagje (toim.) *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag, 43–67.
- White, Eleanor & Montgomery, Paul (2014) Electronic tracking for people with dementia: An exploratory study of ethical issues experienced by carers in making decisions about usage. *Dementia* 13 (2), 216–232.

- Wiberg, Matti (2006) Yhteiskuntatiede ja kohteen vahingoittaminen. Teoksessa Jaana Hallamaa, Veikko Launis, Salla Lötjönen & Irma Sorvali (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 261–273.
- Winnicott, Donald (2016) *Transitional Objects and Transitional Phenomena: A Study of the First Not-Me Possession*. Teoksessa Lesley Caldwell & Helen Taylor Robinson (toim.) *The Collected Works of D. W. Winnicott: Volume 4, 1952–1955*. Alkup. 1953. Oxford: Oxford University Press, 160–174.
- Withagen, Rob & de Poel, Harjo & Duarte, Araújo & Pepping, Gert-Jan (2011) Affordances can invite behavior: Reconsidering the relationship between affordances and agency. *New Ideas in Psychology* 30 (2), 250–258.
- Ylijoki, Olli-Helena (2005) Rom Harré. Toimijuus, kieli ja moraali. Teoksessa Hänninen, Vilma & Partanen, Jukka & Ylijoki, Olli-Helena (toim.) *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjät*. Tampere: Vastapaino, 225–251.
- Ylikoski, Petri (2017) Mielen haaste. Teoksessa Antti Gronow & Tuukka Kaidesoja (toim.) *Ihmismielen sosiaalisuus*. Helsinki: Gaudeamus, 217–242.
- Zechner, Minna & Lumme-Sandt, Kirsi & Kirsi, Tapio (2009) Vanhusperheen vieraat. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.) *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 236–257.
- Zilcha-Mano, Sigal & Mikulincer, Mario & Shaver, Phillip (2011) An Attachment perspective on human-pet relationships: Conceptualization and assessment of pet attachment orientations. *Journal of Research in Personality* 45 (4), 345–357.
- Zilcha-Mano, Sigal & Mikulincer, Mario & Shaver, Phillip (2012) Pets as safe havens and secure bases: The moderating role of pet attachment orientations. *Journal of Research in Personality* 46 (5), 571–580.
- Åge, Lars-Johan (2011) Grounded Theory Methodology: Positivism, Hermeneutics, and Pragmatism. *The Qualitative Report* 16 (6), 1599–1615.
- Åkerman, Maria (2009) Hybridit ja ympäristön politiikka. Teoksessa Massa, Ilmo (toim.) *Vihreä teoria. Ympäristö yhteiskuntateorioissa*. Helsinki: Gaudeamus, 238–258.
- Öhman, Annika & Nygård, Louise (2005) Meanings and Motives for Engagement on Self-Chosen Daily Life Occupations Among Individuals With Alzheimer's Disease. *Occupation, Participation and Health* 25 (3), 89–97.
- Öruly, Linda (2010) Placing the place, and placing oneself within it. (Dis)orientation and (dis)continuity in dementia. *Dementia* 9 (1), 21–44.

## Liite 1

### Aineistolähteet

aineistoviite teoksen tiedot

- A-Pj Ahola, Katri (2006) Pitkät jäähyväiset. Jyväskylä: Kopijyvä.
- A-Ysa Arhippa, Pirkko (2003) Yön syli armoton. Karkkila: Kustannus-Mäkelä.
- B-Mmo Baumbach, Martina & Heitmann, Michaela (2015) Mummin muisti oikkuilee. Karkkila: Kustannus-Mäkelä.
- B-EI Bayley, John (2001) Elegia Irikselle. Helsinki: WSOY.
- B-Rs Björklund, Kristina (2003) Rakas sinisilmä. Kertomus vanhenemisesta ja sairaudesta. Helsinki: WSOY.
- B-Utk Block, Stefan Merrill (2009) Unohdettujen tarinoiden kirja. Helsinki: Gummerus.
- C-Ää Caläs, Leena (2008) Äidin ääni. Lahti: N-paino.
- C-V Cordel, Sara (2000) Varjoelämää. Helsinki: BeaconHill.
- D-Pos Dorrestein, Renate (2009) Pojallani on seksielämä ja minä luen äidille Punahilkkaa. Helsinki: WSOY.
- D-HkO Dosa, David (2011) Hoivakodin kissa Oscar. Helsinki: Otava.
- E-M Eeva, Sanna (2008) Maamorsian. Hämeenlinna: Karisto.
- F-Pp Fielding, Joy (1997) Puuttuvat palaset. Helsinki: WSOY.
- F-M Franzen, Jonathan (2002) Muutoksia. Helsinki: WSOY.
- F-Spk Franzén, Peter (2017) Särkyneen pyörän karjatila. Helsinki: Tammi.
- G-Vkt Geiger, Arno (2012) Vanha kuningas turvapaikassaan. Helsinki: LURRA Editions.
- G-EA Genova, Lisa (2010) Edelleen Alice. Helsinki: WSOY.
- G-Et George, Elisabeth (1999) Elenan tähden. Helsinki: WSOY.
- G-Kjp Grebe, Camilla (2017) Kun jää pettää alta. Helsinki: Gummerus.
- H-Om Hagen, Katharina (2009) Omenansiementen maku. Helsinki: Minerva.
- H-K Hanhisuanto, Kari (2009) Käenlaulu. Suomussalmi: Myllylahti.
- H-P Hassinen, Pirjo (2012) Popula. Helsinki: Otava.
- H-Mmk Heikkinen, Riitta-Liisa & Vuorento, Kati (2010) Mummin muisti karkuteillä. Helsinki: WSOY..
- H-Kem Hervonen, Antti & Arponen, Outi & Jylhä, Marja (2001) Kun ei muista mitä lusikalla tehdään. Dementiapotilaiden omaiset kertovat. Helsinki: Tammi.
- H-H Hiilamo, Heikki & Hiilamo, Kirsi (2015) Hoivataistelu. Tekoja läheisten puolesta. Helsinki: Kirjapaja.
- H-J Huilaja, Janne (2012) Jimi. Hämeenlinna: Karisto.
- H-Rom Huotarinen, Veikko (2013) Rakkaani on muistisairas. Kuopio: Kustannusosakeyhtiö Hai.
- H-T Huovi, Hannele (1994) Tuliraja. Helsinki: Tammi.
- I-Do Ilenius, Eila (2006) Dementia opettajamme. Äidin ja tyttären tarina. Helsinki: Kirjapaja.
- J-P Jaakola, Pirkko (2011) Pirunpuntari. Helsinki: Kirja kerrallaan.
- J-Vkl Jarman, Julia & Varley, Susan (2015) Vanha kunnan leijonavaari. Karkkila: Kustannus-Mäkelä.
- J-940 Jensen, Hanna (2013) 940 päivää isäni muistina. Helsinki: Teos.
- J-Mk Jurvélius, Nelly (2007) Muisti katoaa – kuvat jäävät. Muistojen kirja. Hämeenlinna: Karisto.
- J-Pk Järvinen, Tero (2009) Pitkät kalsarit. Romaani miehistä, vanhenemisesta, joukkuehengestä ja naisistakin. Loimaa: Kustannus HD.
- J-Vkp Jääskeläinen, Pasi Ilmari (2017) Väärän kissan päivä.
- K-St Kagan, Elaine (2001) Sinitaivas. Helsinki: Gummerus.
- K-S Kallio, Katja (2002) Sooloilua. Helsinki: Otava.
- K-Ppp Kanto, Anneli (2013) Pala palalta pois. Kertomuksia Alzheimerin taudista. Helsinki: Gummerus.
- K-Hi Kesävuori, Saara (2008) Hyvä isä. Helsinki: Tammi.
- K-Pj Kingsbury, Karen & Smalley, Gary (2012) Petollisella jäällä. Keuruu: Aikamedia.
- K-Kkv Kivelä, Anneli (2016) Katajamäki kahden vaiheilla. Hämeenlinna: Karisto.
- K-Ha Koistinen, Pertti (2003) Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino.
- K-Mm Koivuniemi, Anne-Maarit (2016) Muista minut. Vanhempieni Alzheimer. Jyväskylä: Atena.
- K-Ks Koskilampi, Heimo (2003) Kirje sinulle. Tampere: Pilot-kustannus.

- K-I Kostamo, Eila (2010) *Isänkuvat*. Helsinki: WSOY.
- K-Sa Kuoppala, Milja (2007) *Samoissa askelissa*. Tampere: Pilot-kustannus.
- K-R Kähkönen, Sirpa (2002) *Rautayöt*. Helsinki: Otava.
- K-T Kälkälä, Mirjam (1997) *Toteemi*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- K-H Köngäs, Heidi (2006) *Hyväntekijä*. Helsinki: Otava.
- L-Hh LaPlante, Alice (2012) *Hämärän huoneet*. Helsinki: Otava.
- L-M Lehkoinen, Tiina (2016) *Multa*. Helsinki: Osuuskunta Poesia.
- L-KE Lindgren, Minna (2013) *Kuolema Ehtoolehdoissa*. Helsinki: Teos.
- L-Ep Lindgren, Minna (2014) *Ehtoolehdon pakolaiset*. Helsinki: Teos.
- L-Et Lindgren, Minna (2015) *Ehtoolehdon tuho*. Helsinki: Teos.
- L-Jon Lähde, Kristiina (2012) *Joku on nukkunut vuoteessani*. Helsinki: Teos.
- M-Vj Mankell, Henning (1997) *Väärillä jäljillä*. Helsinki: Otava.
- M-Rm Mankell, Henning (2009) *Rauhaton mies*. Helsinki: Otava.
- M-Mka Marttinen, Annamari (2005) *Mistä kevät alkaa*. Helsinki: Tammi.
- M-Ell McCarthy, Mary (2002) *Eikä lintuset laula*. Hämeenlinna: Karisto.
- M-Kl Myyryläinen, Marja (2001) *Kahdesti lapsi*. Runoja. Mikkeli: Omakustanne.
- M-M Mäkelä, Hannu (2001) *Muisto*. Helsinki: Otava.
- N-M Nevanlinna, Arne (2008) *Marie*. Helsinki: WSOY.
- N-Mkr Nilsson, Ulf & Eriksson, Eva (2008) *Mummun kaikki rahat*. Karkkila: Mäkelä.
- N-Kk Nuland, Sherwin B. (1995) *Kuinka kuolemme*. Helsinki: WSOY.
- P-T Palahniuk, Chuck (2003) *Tukehtuminen*. Helsinki: Like.
- P-M Puikkonen, Emma (2013) *Matkamusiikkia*. Helsinki: WSOY.
- P-R Pulkkinen, Riikka (2012) *Raja*. Helsinki: Gummerus.
- P-Mv Pursiainen, Lempi (1989) *Muistojen vartija*. Läheiseni sairastaa Alzheimerin tautia. Helsinki: Kirjapaja.
- P-PP Puskala, Sirpa (1993) *Pintanaarmuja*, Pihlström. Helsinki: WSOY.
- P-Jj Päätaalo, Kalle (1997) *Juoksuautojen jälkeen*. Jyväskylä: Gummerus.
- R-Sr Raatikainen, Erkki (2000) *Se ruusu on puhdasta purppuraa*. Elegia. Helsinki: WSOY.
- R-R Roca, Paco (2010) *Ryppyjä*. Helsinki: WSOY.
- S-P Salonen, Satu & Färkkilä, Markus (2008) *Pääteos*. Helsinki: Duodecim.
- S-Syy Semi, Taina (toim.) (2002) *Se yksi yksityinen*. Espoo: Opri ja Oleksi.
- S-IA Sinisalo, Leena (2003) *Isäni Alzheimer*. Klaukkala: Recallmed.
- S-Mh Siro, Juha (2009) *Marilynin hiuspinni*. Helsinki: Like.
- S-H Strandberg, Mats (2017) *Hoivakoti*. Helsinki: Like.
- S-A Sulkava, Raimo & Riihelä, Pertti & Ryynänen, Olli-Pekka (toim.) (2003) *Atsalea*. Juttuja muistamattomuudesta ja vanhenemisesta. Helsinki: Alzheimer-säätiö. Helsingin Alzheimer-yhdistys.
- S-Akj Sulkava, Raimo & Riihelä, Pertti & Ryynänen, Olli-Pekka (toim.) (2006) *Atsalea kukkii jälleen*. Juttuja muistamattomuudesta ja vanhenemisesta. Helsinki: Alzheimer-säätiö. Helsingin Alzheimer-yhdistys.
- S-K Svensk, Merja (2016) *Kaksoissidos*. Karkkila: Robustos.
- T-Kvj Tallqvist, Tarja & Simonen, Elina (2007) *Kuka vierelles jää*. Lähihoitajan raportti. Helsinki: Otava.
- T-Lt Tan, Amy (2002) *Luutohtorin tytär*. Helsinki: WSOY.
- T-Ak Taylor, Richard (2008) *Alzheimerin kanssa*. Minun tarinani. Helsinki: Edita.
- T-Kjy Tikkanen, Petteri (2007) *Kanerva ja yks juttu*. Helsinki: Like.
- V-Km Vainikainen, Tuula (2016) *Kumppanina muistisairaus*. Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.
- V-Oa Valjakka, Taru (2006) *Oppimisen aika – Mietteitä*. Helsinki: Helsingin Alzheimer-yhdistys.
- V-Alu Valkama, Marja (2008) *Arvi lukee uutiset*. Kärkölä: Pieni karhu.
- V-My Verde, Kia (2000) *Malja ystävätydelle*. Espoo: Scritti.
- V-Pa Vilén, Seija (2012) *Pohjan akka*. Helsinki: Avain.
- W-C Wuori-Tabermann, Tuija (2004) *Carola*. Sydämeen jäi soimaan blues. Helsinki: WSOY.
- Z-Vl Zadoorian, Michael (2017) *Viimeinen loma*. Stockholm: HarperCollins Nordic.

## Liite 2

### Lähteiden hankkiminen kirjallisuuskatsaukseen

Kirjallisuuskatsauksen valikoin teoriakirjallisuutta vuoropuheluun omien tulosteni eli kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteistön kanssa. Pääasiallisina lähteinäni käytin sähköisessä muodossa saatavia tieteellisiä vertaisarvioituja artikkeleita ja julkaisuja, jotka hain Helsingin yliopiston Helka-tietokannasta. Haut ajoittuivat vuoden 2017 huhtikuun ja vuoden 2018 toukokuun väliselle ajanjaksolle ja rajasin ne vuonna 2007 tai sen jälkeen julkaistuihin yhteiskunta- ja ihmistieteellisiin sähköisiin aikakauslehtiin ja kausijulkaisuihin. Työn edistyessä ja lähdeluetteloiden sekä muiden yhteyksien hyödyntämisen kautta lähdeaineisto ulottui kuitenkin laajemmalle aikavälille. Teoriakirjallisuuden etsimisessä ja valinnassa etenin kolmea toisiinsa lomittuvaa reittiä: omaan esitietämyksen nojautuvaa, tutkimuksen lähtökohdat huomioivaa ja tutkimuksen tulospäätteisiin perustuvaa reittiä. Tietokantahakujen hakusanayhdistelmät kytkivät reitit toisiinsa.

Vakiohakusanoina käytin ”dementia” tai ”alzheimer” -termejä, jotka saivat esiintyä tiivistelmässä, artikkelin tai teoksen nimessä tai avainsanana. Hain muistisairaustutkimuksia, joissa käytetään samoja käsitteitä tai ideoita kuin omissa tuloksissani ja yhdistin hakuehtoihin jonkin kelpoisten kokoonpanojen teorian käsitteistä englannin kielelle käännettyinä yksi kerrallaan. Nämä hakusanat saivat esiintyä teksteissä missä tahansa. Tällä tavoin mukaan teoriadiskussioon löysivät tiensä muiden muassa kontrolliodotukset ja paikkaan kuulumisen teoretisointi. Tutkimukseni pohjautui toimijaverkkoteorian näkemukseen sosiaalisesta suhteisesta ja moniaineksisesta ilmiönä, joten etsin muistisairauskirjallisuutta, joilla oli samat lähtökohdat kuin omassa tutkimuksessani. Yhdistin vakiohakusanoihini yksi kerrallaan termit ”network”, ”Latour”, ”material/materiality”, ”complexity” ”social/sociomateriality” ja ”relational”. Nekin saivat esiintyä missä tahansa tekstissä. Näillä kriteereillä löysin yksittäisiä toimijaverkkoteoriaa hyödyntäviä muistisairaustutkimuksia, joilla oli yhteistä pohjaa omien tuloksieni kanssa.

Esitietämystäni hyödynsin yhdistämällä vakiohakusanoihin käsitteistöä tuntemistani teorioista, joilla oletin olevan tarttumapintaa omiin tuloksiini ja muistisairaustutkimuksiin. Gibsonin affordanssiteoria on esimerkki esitietämyksen tuottamista teoriayhteyksistä. Tein kirjallisuushakuja myös ilman muistisairauteen liittyviä hakuehtoja. Lupaavien teorioiden kohdalla tarkistin, onko kyseistä teoriaa tai käsitettä käytetty muistisairaustutkimuksissa ja mitä muuta kirjoittajalla/kirjoittajilla on tarjottavanaan. Näin tiensä teoriadiskussioon päätyi Simmelin näkemys sosiaalisen muotoutumisesta. Eri reitteihin ja niiden yhdistelyyn perustuva etenemistapa johti usein kokonaan teoreettisten mahdollisuuksien löytämiseen ja tätä kautta uusiin hakukriteereihin. Tällä tavoin mukaan teoreettiseen vuoropuheluun tuli mukaan tunnustamisen käsite.

Tutkimusretkeäni teoriakirjallisuuden voi pitää eräänlaisena toimijaverkkotutkimuksena. Aloitin asioiden keskeltä ja seurasin toimijoina lupaavia teorioita ja käsitteitä. Välittäjinä toimivat teosten ja artikkeleiden kirjoittajat ja lähdeluettelot, jotka johdattivat uusien lupaavien teorioiden ja käsitteiden pariin. Työn edistyessä eri lähteistä peräisin olevat käsitteet ja teoreettiset ideat löysivät vähitellen toinen toisensa ja muodostivat kirjallisuuslähteiden verkon.