JYX
JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Riikonen, Merja

Title: Muistisairaan ihmisen kokemukset teknologiasta osana arkea : turvaa vai tunkeilevuutta?

Year: 2019

Version: Published version

Copyright: © Gerontologia, 2019

Rights: In Copyright

Rights url: http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en

Please cite the original version:

Riikonen, M. (2019). Muistisairaan ihmisen kokemukset teknologiasta osana arkea : turvaa vai tunkeilevuutta?. Gerontologia, 33(1), 37-41. https://journal.fi/gerontologia/article/view/79337

VÄITÖKSET

Muistisairaan ihmisen kokemukset teknologiasta osana arkea – turvaa vai tunkeilevuutta?

”Vaikka silloon puhuttihin, jotta minä eksyyn, kun menin tuonne, vaan en minä eksyny silloonkaan. Mä menin aiva täydellä järiellä, mutta naapurit pani niin, että minoon eksyny sinne.” Tässä lauseessa kiteytyy paljon tutkimuksestani: itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden välinen ristiriita muistisairaan ihmisen arjessa. Mirja on 89-vuotias entinen maatalon emäntä, kolmen lapsen äiti, kuuden lapsen mumma, innokas marjastaja ja metsien tyttö. Lisäksi hänellä on etenevä muistisairaus. Hän ei siis ole vain muistisairas ihminen. Hän on ihminen, joka haluaa säilyttää arvokkuutensa ja itsemääräämisoikeutensa sairaudestaan huolimatta. 73-vuotias Martta sanoo saman asian hieman eri näkökulmasta ”Ei tänne pystytä panemahan sellaasta, josta mä en tykkää, se saa kyllä lähtiä. Mä oon vielä sellaanen eukkoo, minä itte!”

Tutkimuksessani muistisairaan ihmisen kokemuksista teknologiasta kodin arjessa lähden liikkeelle yksilöstä ja yksilön kokemuksista. Osallistujia oli kaiken kaikkiaan 90. Heistä muistisairautta sairastavia ihmisiä oli 45 ja heidän läheisiään saman verran.

Muistisairauksien Käypä hoito -suosituksesta ilmenee, että muistisairaudet ovat tällä hetkellä suurin yksittäinen syy laitoshoitoon siirtymiselle (Käypä hoito -suositus 2017). Kotihoidon asiakkaista 14 prosentilla oli vuonna 2015 vähintään keskivaikea muistisairaus (Noro ym. 2015). Suomessa on noin 93 000 keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairasta ihmistä, ja noin 100 000 lievää muistisairautta sairastavaa. Lievää kognition heikkenemistä on noin 200 000 suomalaisella (Viramo & Sulkava 2015). On siis kyse isosta joukosta.

Samaan aikaan suomalaisessa vanhuspolitiikassa painottuu voimakkaasti kotona asumisen lisääminen. Vanhuspalvelulaki vuodelta 2012 painottaa laitoshoidon vähentämistä ja kotiin annettavan tuen lisäämistä. Iäkkään ihmisen tulisi asua mahdollisimman pitkään kotona kotihoidon tukemana (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012). Toisaalta viime vuosina on puhuttu ikääntyneiden ja myös muistisairaiden ihmisten oikeudesta omannäköiseen elämään, jossa toteutuu arvokas ja turvallinen vanhuus (Kansallinen muistiohjelma 2012).

Emeritus professori Jyrki Jyrkämä onkin pohtinut, milloin kotona asumisen pitkittäminen ei enää tarkoita hyvän tekemistä ja pahan välttämistä. Milloin tilanne esimerkiksi yksin asuvan muistisairaan ihmisen kohdalla ei ole enää arvokas? (Jyrkämä 2015.) Tämä herättää miettimään, miten muistisairaiden ihmisten kotona asumista voidaan tukea eettisesti kestävällä tavalla tilanteessa, jossa kotihoidossa tulee olemaan yhä enemmän muistisairaita ihmisiä.

Taustalla vaikuttaa vallitsevana linjauksena aging in place -ajattelu, jonka mukaisesti ihminen ikääntyy paikoillaan muuttamatta pois kotoaan. Anderssonin (2012) mukaan asuminen jatkuu tuettuna samassa paikassa, vaikka toimintakyky muuttuukin iän myötä. Ajatellaan, että ikääntynyt on täysivaltainen yhteisössään, ja että hän voi tehdä omia valintojaan asumisen suhteen.

Kodin on ajateltu edustavan ikääntyneelle turvallisuuden ja kontrollin tunnetta. Symbolisesti koti on tietämistä siitä missä on ja kokemusta johonkin kuulumisesta (Oswald ym. 2010). Toisaalta koti voi olla ikääntyneelle myös rajoittava eikä vastata hänen tarpeisiinsa (Moore 2000). Se voi eristää, jos esimerkiksi muistisairas ihminen ei pääse ulos kodistaan (mm. Rantanen 2015). Paikoillaan ikääntymisen ei tulisi tarkoittaa paikoillaan pitämistä (Scharf ym. 2002).

Jo vuosien ajan on yhtenä keinona kotona asumisen tukemiseksi esitetty teknologisia apuvälineitä. Erilaiset teknologiset ratkaisut ovat juurtuneet kuitenkin hitaasti osaksi muistisairaiden ihmisten arkea (mm. Topo 2015). Vuosina 2009 ja 2017 tehdyt kirjallisuuskatsaukset tuovat esiin tarpeen tutkimukselle, jossa muistisairaan henkilön oma kokemus teknologian käytöstä nostettaisiin keskiöön. Näiden kirjallisuuskatsausten välillä on 16 vuotta, ja edelleen toiveena on käyttäjänäkökulman lisääminen ja muistisairaan kokemuksen kuuleminen tutkimuksissa. (Topo 2009; Meiland ym. 2017.)

Ongelmana muistisairautta ja teknologiaa koskevissa tutkimuksissa on ollut se, että haastateltavina ovat pääsääntöisesti olleet omaiset ja hoitohenkilökunta. Muistisairaan omaa kokemusta on tutkittu melko vähän ja pienillä otannoilla. Lisäksi tutkimuksissa on käytetty vain yhtä tai muutama teknologista ratkaisua. (Topo 2009.)

Tähän haasteeseen tartuin väitöstyössäni. Tutkimuksessani siis selvitin muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemuksia teknologian käytöstä arjen elämässä. Heidän kokemuksiensa kautta hain vastausta siihen, miten teknologialla voidaan vastata muistisairaan ihmisen tarpeisiin ja tukea muistisairaan kodin arkea eettisesti oikealla tavalla.

Kiinnostukseni tähän aiheeseen syntyi sekä henkilökohtaisten kokemusten että työelämän kautta: äitini Eeva sairasti muistisairautta ja isäni oli hänen omaishoitajansa. Näin ja koin läheltä heidän arkeaan ja minua alkoi äidin kuoleman jälkeen kiinnostaa, miten hän olisi voinut elää pidempään isän kanssa kotona toivomuksensa mukaisesti. Hän eli elämänsä viimeiset vuodet hoivakodissa ja terveyskeskuksessa. Työni kautta taas olin tutustunut terveysteknologiaan, joten siitä se sitten lähti.

Muistisairaus aiheuttaa oireita, jotka vaikuttavat arjen sujuvuuteen. Eloniemi-Sulkavan & Savikon (2011) mukaan tällaisia oireita ovat vaikeudet oppia uusia asioita tai tehdä useita peräkkäisiä tehtäviä. Toiminnanohjaus siis heikkenee. Myös aloitettujen tehtävien loppuun vieminen vaikeutuu. Paikan ja ajan orientaation heikkeneminen lisää levottomuutta ja myös eksymisvaara lisääntyy. Tiedonkäsittelyn ongelmat saattavat aiheuttaa myös ahdistuneisuutta lähimuistin heikkenemisen lisäksi.

Yhteiskuntapoliittisia linjauksia on myös kotona asumisen tukeminen teknologian avulla, olivat ne sitten digitaalisia palveluja tai teknologisia apuvälineitä. Tässä tutkimuksessa oli mukana 29 erilaista teknologista välinettä, joilla turvallisuutta ja sosiaalisten suhteiden säilymistä pyrittiin lisäämään. Näitä ovat mm. turvapuhelimet sisätiloihin, oviturva- ja aluevalvontalaitteet pihapiirissä liikkumisen tueksi ja seurantalaitteet kotiympäristön ulkopuolella liikkumiseen. Seurantateknologialla tarkoitetaan laitetta, jolla voidaan karttasovelluksen avulla löytää eksynyt henkilö. Yleensä tällaiset laitteet laitetaan ranteeseen tai ripustetaan kaulaan. Paikannusominaisuuden lisäksi niissä on yleensä hätäpainike ja puhelinyhteys. Lisäksi käytössä oli mm. lääkemuistuttajia, liesiturvia, helppokäyttöisiä puhelimia ja liiketunnistinvaloja.

Tutkimuksessani keskeisesti esiin nousseita kysymyksiä olivat turvallinen liikkuminen ja eksymisvaara. Eksymiseen liittyvissä keskusteluissa oltiin itsemääräämisoikeuden ydinkysymysten äärellä. Muistisairas koki suuntavaiston heikkenemiseen ja eksymiseen liittyvät keskustelut usein omanarvontuntoa loukkaaviksi. Suuntavaiston heikkenemiseen liittyi muistisairaan kokemuksissa psykososiaalisia tekijöitä: häpeää, kiukkua ja huonommuuden kokemusta.

Toisaalta esimerkiksi GPS-rannekkeen käyttö vähensi läheisen ja sairastuneen välistä väittelyä itsenäisestä ulos pääsemisen mahdollisuudesta. Läheisen ei tarvinnut enää jatkuvasti kieltää muistisairasta vaan hän saattoi antaa hänen lähteä itsenäisesti ulos GPS-ranneke ranteessaan. Toisaalta Sandra Duggan kumppaneineen (2008) on tutkimuksissaan todennut, että muistisairas elää usein muistoissaan entistä kyvykästä elämäänsä ja uskoo tekevänsä paljon enemmän kuin todellisuudessa tekee. Hän ei välttämättä tajua ”kutistuvaa” maailmaansa.

Laite saattoi kuitenkin olla myös häiritsevä. Se lisäsi läheisen ja muistisairaan ihmisen välistä erimielisyyttä erityisesti, jos muistisairas ihminen jatkuvasti kyseli laitteen olemassaolon syytä tai ei kokenut tarvitsevansa sitä. Kaatumiseen, eksymiseen ja lukittuihin oviin liittyvät haasteet korostuivat läheisten puheessa. Läheisten pyrkimys vastata näihin haasteisiin erilaisten rajoitusten avulla herätti muistisairaissa ihmisissä pelon itsenäisen elämän kaventumisesta. Mitä pidemmälle muistisairaus etenee, sitä enemmän muistisairaan ja läheisten välillä on eksymiseen ja ei-toivottuun ulos lähtemiseen liittyviä mielipide-eroja.

Muistisairas ihminen itse ei koe liikkumistaan ongelmana. Heille liikkumisella on aina jokin tarkoitus, vaikka läheinen saattaa nähdä sen päämäärättömänä vaeltelu na. Myös Mirja uskoi edelleen pystyvänsä liikkumaan turvallisesti, vaikka läheiset ja naapurit näkivätkin jo vaaran merkkejä. Seurantateknologian avulla Mirja pystyi liikkumaan omatoimisesta ja omaiset pystyivät varmistamaan hänen olinpaikkansa tarvittaessa.

Tutkimuksestani ilmenee, että läheisillä korostuu muistisairasta enemmän arjen toimintakykyyn, liikkumiseen ja fyysiseen turvallisuuteen liittyvät haasteet, kun taas muistisairaalla sairauden edetessä lisääntyy tarve sosiaaliseen turvallisuuteen ja arjen rutiinien säilymiseen. Koska läheisten ja muistisairaiden tarpeet olivat osittain erilaisia, aloin miettiä, toteutuuko muistisairaan oma tahto ja missä määrin teknologiaa käytetään läheisen ehdoilla. Kenen edusta lopulta on kyse, laitetta käyttävän muistisairaan henkilön vai hänen läheistensä? Kenen hyvää edistetään, jos henkilö ei ymmärrä, mitä hyötyä laitteesta on tai hahmota omaa turvattomuuttaan? Toisaalta myös omaisen jaksaminen on muistisairaan etu ja sitä tulee tukea. Tällaisessa tapauksessa tulee pyrkiä räätälöimään sellainen sosiaalinen ja teknologinen tuki, joka säilyttää muistisairaan arvokkuuden kokemusta, tukee läheisen jaksamista eikä häiritse muistisairaan ihmisen arkea.

Kysymys kuuluu, miten kotona asuvien muistisairaiden ihmisten kohdalla toteutuu eettisesti kestävä kotihoito, kun tarve ihmisen läheisyyteen on suurimpia tarpeita. Jos kotona asuvilta muistisairailta ihmisiltä puuttuu sosiaalinen turvaverkosto ja mahdollisesti teknologia osana sitä, he eristäytyvät ja syrjäytyvät. Lisäksi yksinäisyys altistaa myös kodin vangiksi jäämiselle.

Tutkimuksessani niiden muistisairaiden tilanne, jotka olivat omassa kodissaan lukittujen ovien takana, kertoo kotihoitoa tutkineen Silva Tedren (2006) mainitsemasta paikoillaan pitämisen kulttuurista. Heidän liikkumistaan ja itsemääräämisoikeuttaan rajoitettiin toistuvasti. Näissä tilanteissa ollaan eettisen kysymyksen äärellä: Kuinka voidaan varmistaa sairastuneen turvallisuus viemättä kuitenkaan heidän oikeuttaan liikkua mahdollisimman itsenäisesti? Tällä hetkellä yhteiskunnassamme on iso ryhmä muistisairaita ihmisiä, joiden liikkumista rajoitetaan toistuvasti. Aging in place -ajattelun korostama yhteisön täysvaltainen jäsenyys ja toimijuus ei välttämättä toteudu, kun kotona asuu muistisairas ihminen.

Seurantalaitteen käytön eettisissä kysymyksissä tasapainotellaan muistisairaan ihmisen autonomian tukemisen ja laitteen tunkeilevuuden välillä. Toisessa ääripäässä on rajoittaminen ja riskien välttäminen ja toisessa ääripäässä on heitteillejätön vaara. Tutkimukseni perusteella voidaan todeta, että autonomian kunnioittaminen toteutui parhaiten, mikäli ympäröivässä sosiaalisessa verkostossa oli yh-

teinen ymmärrys seurantalaitteen käytöstä ja merkityksestä.

Oleellinen kysymys on se, miten muistisairas henkilö, joka elää arjessa teknologian avustamana, voi kokea olevansa yhteisön yhdenvertainen jäsen. Yllättävän suureksi esteeksi esimerkiksi seurantalaitteen käytölle muodostuivat ulkopuolisten henkilöiden negatiivinen suhtautuminen laitetta käyttäviin henkilöihin. Seurantaranneketta käyttäneen Kaisan käynti uimahallissa päättyi kyyneliin: ”Kun mä olin uimahallis niin mulle yks mies sanoo jotta sä oot vissihin vankilasta lomalla, kun sulla on tuollaanen panta. Sen takia mun otti niin kovaa, että itkuhan multa tuli tietysti.”

No entäs sitten hoivakotien tilanne? Heggestadin ym. (2013) tutkimuksessa asukkaat kuvaavat usein elämäänsä hoitokodissa vankilavertauksen kautta. Tutkimukseeni osallistuneiden hoivakotien asukkaista osa koki, että heidän toiveensa ja elämäntapansa olivat ristiriidassa hoivakodin toimintakulttuurin kanssa. He käyttivät myös vankila vertausta.

Tutkimukseni tulokset osoittivat, että hoivakodeissa esiintyy paternalismia eli holhoavaa suhtautumista, joka hyvästä tarkoituksestaan huolimatta vie muistisairailta ihmisiltä oikeutta normaaliin, riskejäkin sisältävään arkeen ja omaan mielipiteeseen. Tämän paternalismin seurauksena vältellään riskejä, mikä vähentää myös hoivakotien kodinomaisuuden tuntua.

Muistisairas asukas toivoi teknologian mahdollistavan itsenäisen liikkumisen ulkona. Monessa hoivakodissa nousi tämän toiveen toteutumisen esteeksi hoivakodin toimintakulttuuri ja fyysinen ympäristö. Toisaalta silloin kun seurantalaite mahdollisti omatoimisemman liikkumisen, se vähensi muistisairaan henkilön kokemusta siitä, että hän on sairauden ja seinien vankina.

Olisi siis kysyttävä, aiheuttaako laite käyttäjälleen enemmän ahdistusta ja häpeää kuin turvaa ja vapautta. Toisaalta seurantalaite auttoi palaamaan ainakin osittain jo menetettyyn elämäntapaan, toisaalta se aiheutti leimautumista ja ahdistusta. Myös aiemmissa tutkimuksissa on kuvattu laitteen muodostumista riippuvuuden symboliksi.

Mielestäni vastaus tähän tulee nähdä yksilön kautta: Laitteen eettisyyden tai epäeettisyyden kussakin tilanteessa määrittelee yksilön tarve, motivaatio, kokemus laitteesta, aikaisemman elämän kokemukset samantyyppisistä tilanteista, persoona ja myös sairauden vaihe. Tilanne tulisi siis harkita jokaisen muistisairaan ihmisen kohdalla yksilöllisesti. Oikein käytettynä teknologia voi tukea muistisairaan ihmisen arkea.

Sosiaaliset tarpeet sekä autonomian säilyttämiseen ja liikkumiseen liittyvät tarpeet korostuvat muistisairaiden ihmisten arjessa. Teknologia voi auttaa, kunhan huomioidaan koko muistisairasta ihmistä ympäröivä sosiaalinen verkosto, huolellinen ja toistuva ohjaus, teknologian käytön oikea-aikaisuus ja muistisairaan henkilön motivointi laitteen käyttöön.

”Niikun uus elämä olis alakanu. Hyvää virtaa tähän elämähän” sanoo 70-vuotias Heikki jonkin aikaa GPS-ranneketta käytettyään. Hänelle ranneke toi kokemuksen paremmasta oman elämän hallinnasta ja mahdollisuudesta lähteä itsenäisesti polkupyöräretkille. 86-vuotias Elli taas totesi, että ”Tästä tuli uutta valua ja voimaa mun elämähän”, kun hänen kokemustaan kuunneltiin ja helppokäyttöinen puhelin mahdollisti yhteyden pitämisen tyttäreen. Kuulluksi tuleminen antaa voimaa meille kaikille, niin myös muistisairaille ihmisille.

Merja Riikonen, väitellyt
merkku.riikonen@gmail.com

FM Merja Riikosen gerontologian ja kansanterveyden alan väitöskirjan ”Muistisairaan ihmisen kokemukset teknologiasta osana arkea – turvaa vai tunkeilevuutta?” tarkastettiin 26.10.2018 Jyväskylän yliopistossa.

Kirjallisuus

Andersson, S. (2012) Ageing in Place – Ikäihmisten asumisen ongelmat ja sosiaaliset suhteet. Gerontologia 26, 2–13.

Duggan, S., Blackman, T., Martyr, A. & Van Schaik, P. (2008) The impact of early dementia on outdoor life: A "shrinking world". Dementia 7(2), 191–204.

Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. (2011) MielenMuutos – tutkimus- ja kehittämishanke: Tutkimusraportti 3, MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa: käytösoireiden hoidosta muistisairaan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Heggestad, A.K., Nortvedt, P. & Slettebo, Å. (2013) 'Like a prison without bars': dementia and experiences of dignity. Nursing Ethics 20 (8), 881–892.

Jyrkämä, J. (2015) Arvokkuuden monet tulkinnat: pohdintoja vanhustenhoidon etiikasta. Gerontologia 29 (1), 35–40.

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. (2012) Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

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

Meiland, F.J., Innes, A., Mountain, G., Robinson, L., van der Roest, H., Garcia-Casal, A., Gove, D., Thyrian, J.R., Evans, S., Dröes, R.M., Kelly, F., Kurz, A., Casey, D., Szczesniak, D.,Dening, T., Craven, M.P., Span, M., Felzmann, H., Tsolaki, M. & Franco-Martin, M. (2017) Technologies to support community-dwelling persons with dementia: A position paper on issues regarding development, usability, effectiveness and cost-effectiveness, deployment, and ethics. JMIR Rehabilitation and Assistive Technology 4 (1), e1.

Moore, J. 2000. Placing home in context. Journal of Environmental Psychology 20 (3), 207–217

Muistisairaudet. (2017) Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Käypä hoito -johtoryhmän asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. päivitys 27.01.2017. Viitattu 20.4.2017. www.kaypahoito.fi.

Noro A., Alastalo H., Finne-Soveri H. & Mäkelä M. (2015) Kotihoidon toimintamallit ja henkilöstö vuonna 2014 – Vanhuspalvelulain toimeenpanon seurantatutkimus. Tutkimuksesta tiiviisti 2, Helmikuu 2015. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Oswald, F., Jopp, D., Rott, C. & Wahl, H-W. (2010) Is aging in place a resource for a risk to life satisfaction? The Gerontologist 15 (2), 238–250.

Rantanen, T. (2015) Iäkkäiden ihmisten elinpiiri. Teoksessa Häkli, J., Vilkko, R. & Vähäkylä, L. (toim.) Kaikki kotona? Asumisen uudet tuulet. Helsinki: Gaudeamus, 93–102.

Scharf, T., Phillipson, C., Smith, A. & Kingston, P. (2002) Growing older in socially deprived areas: Social exlusion in later life. London: Help the aged.

Tedre, S. (2006) Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne, T. & Laatu, M. (toim.) Vääryyskirja. Vammala: Kansaneläkelaitos, 161–171.

Topo, P. (2015) Tukeeko ympäristö ja teknologia muistisairasta ihmistä? Gerontologia 4, 219–314.

Topo, P. (2009) Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers. A

Viramo, P. & Sulkava, R. (2015) Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.