

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; Palomäki, Sirkka-Liisa

Title: Seurantateknologia muistisairaana ihmisen näkökulmasta : autonomiaa vai tunkeilevuutta?

Year: 2014

Version: Published version

Copyright: © Kasvun ja vanhenemisen tutkijat

Rights: In Copyright

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

Please cite the original version:

Riikonen, M., & Palomäki, S.-L. (2014). Seurantateknologia muistisairaana ihmisen näkökulmasta : autonomiaa vai tunkeilevuutta?. *Gerontologia*, 28(3), 143-155.

Seurantateknologia muistisaira ihmisen näkökulmasta – autonomiaa vai tunkeilevuutta?

Merja Riikonen^{1,2} ja Sirkka-Liisa Palomäki¹

¹Seinäjoen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala

²Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos

Tutkimuksessa selvitettiin seurantateknologian käyttöön liittyviä eettisiä kysymyksiä muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui 30 kotona tai hoivakodissa asuvaa lievän vaiheen muistisairasta henkilöä. Teknologinen väline oli paikantava GPS-kello. Tutkimus toteutettiin etnografisella otteella haastattelemalla ja havainnoimalla. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Seurantalaitteen käytön eettisissä kysymyksissä tasapainoteltiin muistisairaahan ihmisen autonomian kunnioittamisen ja laitteen tunkeilevuuden välillä. Autonomian kunnioittaminen toteutui parhaiten, mikäli ymmärrys seurantalaitteesta ulottui sairastuneen sosiaaliseen verkostoon. Osa muistisairaista koki laitteen välttämättömänä itsenäiseen ja turvalliseen liikkumiseen. Laite palautti vapauden ja riippumattomuuden tunteen. Toisaalta laite koettiin häiritseväksi ”möltiksi”, joka tunkeutui lähelle ja leimasi käyttäjänsä. Seurantalaitteen käyttöönoton ajankohta osoittautuu ratkaisevaksi. Vähiten eettisiä ongelmia oli sairauden varhaisessa vaiheessa, jossa henkilöllä oli sairauden tunne ja motivaatio laitteen käyttöön. Hyvin varhaisessa vaiheessa tai diagnosointiin liittyvässä kriisivaiheessa motivaatiota ei ollut. Sairauden edettyä laitteen käyttöönotto aiheutti eettisiä ongelmia. Seurantalaitteen mahdollisuuksia otetaan hitaasti käyttöön erityisesti hoivaympäristöissä. Seurantateknologiaa hyödyntävä ympäristö rajoittaa muistisairaahan autonomiaa vähemmän kuin ympäristö, jossa sitä ei käytetä.

Johdanto

Muistisairaahan ihmisen elämään liittyvät usein lisääntyvä eettinen haavoittuvuus ja tuen tarve (Holstein ym. 2011, Heimonen 2010). Hän itse kokee tärkeänä arvostuksen ja autonomian säilymisen (Steeman ym. 2007, Kitwood 1995). Sairauden edetessä havaintotoimintojen vaikeudet ja niiden seuraukset kuten eksymisen riski rajoittavat arkista elämää (Pirttilä ja Erkinjuntti 2006), mikä aiheuttaa huolta muistisairalle henkilölle ja hänen läheisilleen. Seurantateknologiasta on haettu ratkaisua muistisairaahan ihmisen mahdollisimman itsenäisen elämän turvaksi (esim. Pot ym. 2012). Teknologiaa on kuitenkin kehitetty ja otettu käyttöön ilman eettisten kysymysten riittävää pohdintaa. Tutkimukset painottuvat hoitajien näkökulmaan, jolloin muistisairaahan ihmisen osallistumi-

nen tiedonantajana on lähes kokonaan sivuutettu. (Zwijnsen ym. 2011, Topo 2009, Östlund ja Topo 2009.)

Tässä artikkelissa raportoitavassa tutkimuksessa seurantateknologia nähtiin muistisairaahan autonomian, osallisuuden ja turvallisuuden edistäjänä. Pyrkimyksenä oli sairastuneen autonomian ja elämänlaadun lisääminen, kun häntä rohkaistiin ja ohjattiin liikkumaan sekä säilyttämään arjen toimintoja ja verkostoja. Eettisesti hyväksyttävä seurantateknologia voi parhaimmillaan turvata muistisairaahan yksityisyyttä ja tukea inhimillisiä kontakteja ilman, että se rajoittaa hänen autonomiaansa tai toimintaansa. Toisaalta seurantateknologiaa pidetään tunkeilevana ja uhkana autonomian toteutumiseksi. (Zwijnsen ym. 2011, Hensel ym. 2006.) Muistisairaahan henkilön palvelujen kehittämistä voi perustella vain asiakkaan

elämänlaadun lisääntymisen näkökulmasta (Kansallinen muistiohjelma 2012, Käypä hoito -suositus 2006/2010).

Artikkeli pohjaa tutkimushankkeeseen ”Koti-ovelta liikkeelle”. Hankkeessa selvitettiin seuranta-tekniikan ja turvallisen liikkumisen mahdollisuuksia sekä hyödyllisyyttä muistisairaana henkilön kotona ja hoivakodissa asumisen turvaamiseksi. Tavoitteena oli tuottaa palvelukokonaisuus, jossa yksilöllinen liikkuntaohjelma ja seurantateknologia tukevat muistisairaana itsenäistä liikkumista. Seurannan aikana paljastui eettisiä kysymyksiä, jotka liittyivät seurantateknologian läsnäoloon arjen tilanteissa. Tutkimuskysymykseksi muodostui, miten eettiset kysymykset seurantateknologian käytössä ilmenivät muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä kokemana?

Muistisairaana ihmisen autonomia

Ihmiset ovat autonomisia ja itsemääräviä, kun päätökset ja toimet ovat heidän omiaan. Autonomia yksilön toiminnassa kuvaavat muun muassa vapaus, itsesääntely ja riippumattomuus. (Beauchamp ja Childress 2001, Dworkin 1989.) Autonomian kunnioittaminen kuuluu ns. keskitason periaatteisiin, joihin luetaan lisäksi vahingon välttäminen, hyvän tekeminen ja oikeudenmukaisuus. Periaatteet voivat tarjota samalla kertaa oikeutusperustan ja eettisen ratkaisumallin ongelmatapauksissa. (Launis 2013, Beauchamp ja Childress 2001.) Autonomian kunnioittamisen periaate voidaan nähdä negatiivisena tai positiivisena velvollisuutena. Edellisen mukaan autonomista toimintaa ei saa rajoittaa eikä kontrolloida muiden toimesta. Positiivisena velvollisuutena autonomian kunnioittaminen edellyttää kunnioittavaa kohtelua, relevanttia tietoa ja päätöksenteon edistämistä. (Beauchamp ja Childress 2001, Pietarinen 1994.) Muistisairaana ihmisen ja hoitajan vuorovaikutuksessa autonomia, yksityisyys, turvallisuus ja identiteetti ovat kietoutuneet yhteen. Nämä vaikuttavat myös ristiriitaisesti toisiinsa nähden. (Graneheim ym. 2001.)

Autonomisen päätöksenteon yhteydessä korostuu yksilön yleinen ja/tai tilannekohtainen kompetenssi (Pietarinen 1994). Appelbaum ja Grisso (1988) kuvaavat neljä toisiinsa yhteydessä olevaa aluetta, joissa kompetenssi voi heikentyä (myös Wilber ja Zarit

1999). Nämä näkyvät kyvyssä keskustella relevantisti, ymmärtää informaatiota ja vaihtoehtoja, arvioida toimintojen ja pyrkimysten seurauksia sekä punnita vaihtoehtojen riskejä ja hyötyjä. Muistisairaana kompetenssi vaihtelee em. päätöksentekoaikavaihtelun ja tilanteiden vaihtuessa. Kompetenssin määrittäminen pelkästään muistisairaudesta kautta uhkaa yksilöllistä autonomiaa myös arkielämän valinnoissa ja päätöksissä (Woods ja Pratt 2005).

Yksilön autonomia kaventuu usein isällisen holhoamisen eli paternalismin seurauksena (Launis 2010, Zomorodi ja Foley 2009, Tuckett 2006, Woods ja Pratt 2005, Dworkin 1989). Paternalismia luokitellaan heikkoon ja vahvaan paternalismiin. Heikko paternalismi kuvaa puuttumista yksilön autonomiaan silloin, kun hänellä on vajavainen kyvykkyys tehdä valintoja. Sen sijaan vahvan paternalismin käyttäminen murtaa kompetentin ihmisen oman tahdon. (Launis 2010, Beauchamp ja Childress 2001.) Liiallisella holhoamisella on haitallinen vaikutus terveyteen ja oman elämän kontrolliin, sillä holhoaminen vie elämästä arvokkuuden ja autonomian (Tuckett 2006). Paternalismin ja autonomian välille muodostuu helposti ristiriita tai niiden välinen raja on ohut, jolloin hoitajien tulisi kysyä neuvoa iäkkäiltä asialkailta tai potilailta itseltään (Zomorodi ja Foley 2009, Tuckett 2006).

Autonomian toteutuminen näkyy mahdollisuutena osallistua (Sarvimäki ja Stenbock-Hult 2009). Muistisairaalla ihmisellä on kaksi vahvaa stigmaa, usein korkea ikä ja etenevä kognition hauraus, joiden seurauksena hänet on jätetty tutkimuksen ja toimijuuden ulkopuolelle (Topo 2009, Hellström ym. 2007). Sekä sosiaali- ja terveystieteillä että tutkimusetiikassa noudatetaan ns. tietoisuuden suostumuksen periaatetta, jossa korostuu tietoon perustuva harkinta (Pick ym. 2013, Beauchamp ja Childress 2001). Muistisairaana henkilön osallistuminen voidaan nähdä prosessina, jossa kokonaisuuden hahmottamisen sijaan korostuvat senhetkinen tilanne ja toimintakonteksti. Tutkimukseen osallistumisen hyödyllisyydestä ja terapeuttisuudesta on myös näyttöä. (McKeown ym. 2010, Hellström ym. 2007.) Landau ym. (2011) ehdottavat autonomian käsitteen laajentamista muistisairaana ja omaishoitajan toiveisiin (myös Woods ja Pratt 2005). Ohjaavana periaatteena on yleistynyt ”best interests”, jonka mukaisesti moniin päätöksiin ja mieltymyksiin löytyy yhteys iäk-

kään, muistisairaahan ihmisen ja hänen perheensä elämänhistoriasta. Oleellista on, miten hän olisi valinnut tai päättänyt ennen sairautta. (Defanti ym. 2007, Gedge 2004.) Käypä hoito -suositusten (2006/2010) mukaan muistisairaahan ihmisen hoitoon sisältyvät autonomian turvaaminen, arvokkuuden ja sosiaalisen verkoston ylläpitäminen sekä totutun elämäntavan ja taustan vaaliminen.

Tutkimuksissa on havaittu, että seurantateknologian käytöstä päätettäessä puoliso ja hoitoon kytkeytyvät läheiset ovat keskeisiä toimijoita. Omaishoitajat tukevat yleisemmin seurantateknologian käyttöä verrattuna ammattihenkilöstöön, joka puolestaan on huolissaan autonomiasta ja yksityisyydestä. Hoitohenkilökunta pelkää yksityisyyden menetystä enemmän kuin teknologiaa käyttävät ikääntyneet itse. Monien ikääntyvien ihmisten mielestä laitteen tarve on tärkeämpi kuin yksityisyyden mahdollinen vaarantuminen. Niin kauan kuin tarpeet ja yksityisyys ovat tasapainossa, käyttäjät eivät näe asiaa ongelmana. (Landau ym. 2011, Werner ja Landau 2011, Courtney 2008, Demiris ym. 2008, Melander-Wikman ym. 2008.)

Seurantateknologia

Ajatukseen teknologian käytön tunkeiluudesta liittyy huoli riippuvuudesta ja sen mahdollisuudesta loukata käyttäjän yksityisyyttä paljastamalla enemmän kuin hän haluaa. Teknologia voi vaikuttaa negatiivisesti vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin aiheuttamalla esimerkiksi erilaista kohtelua, kiusaantuneisuutta ja leimaantumista. Toisaalta teknologia voi muodostua osaksi arjen rutiineja. Tällöin se voi toimia keinona saada takaisin mahdollisuus itsenäiseen liikkumiseen tai se voi toimia symbolina menetyksistä toiminnoista ja kyvyistä. Oma käsitys teknologiasta ja se, mitä muut siitä ajattelevat muodostuvat tärkeiksi minä-käsitykselle. (Hensel ym. 2006.)

Liikkuminen mahdollisimman omatoimisesti ja kontaktin säilyttäminen omaan fyysisyyteensä ja ympäristöönsä ovat muistisairaahan henkilön perusoikeuksia. Tutkimuksissa on todettu, että teknologia voi edistää muistisairaahan henkilön autonomiaa ja elämänlaatua tukemalla muistisairaahan arkea, sosiaalisia suhteita ja turvallisuutta. (Robinson ym. 2009, Demiris ym. 2008, Lauriks ym. 2007, Evans ym. 2007,

Altus ym. 2000). Vaikka teknologia lupaa vapautta ja autonomiaa ikääntyville, se voi myös kontrolloida liikkumista ja rajoittaa ikääntyvän oikeutta ottaa riskejä (Kenner 2008, Astel 2006). Seurantateknologian käyttäjällä tulisi olla oikeus päättää, koska häntä seurataan (Melander-Wikman ym. 2008, Percival ja Hanson 2006). Toisaalta teknologian käytöllä voidaan rajoittaa muistisairaahan henkilön autonomiaa oikeuksia. Häntä voidaan joutua painostamaan laitteen käyttöön, vaikka hän kokee sen käytön arjessaan epämiellyttäväksi (Landau ym. 2010, Percival ja Hanson 2006).

Pelätessään eksyvän muistisairaahan henkilöt pysyvät sisätiloissa tai liikkuvat aina samaa reittiä. Muistisairaahan henkilöt ja omaiset ovat kokeneet seurantateknologian hyväksi mahdollisuudeksi liikkua turvallisesti ulkona ja päättää omasta liikkumisreitistään. (Robinson ym. 2009, Melander-Wikman ym. 2008.) Tutkimuksissa pohditaan, kenen hyödystä loppujen lopuksi on kysymys. Usein huoli eksymisestä on läheisillä, ei muistisairaalla henkilöllä itsellään. (Astel 2006, Hughes ja Louw 2002.)

Eettiset kysymykset seurantateknologian käytössä ilmenevät myös muistisairaahan liikkua kodin ulkopuolella. Teknologian käytön muistisairaahan ja heidän läheisensä kokevat haurauden ja riippuvuuden symboliksi, joka stigmatisoi käyttäjää (Landau 2010, Faucouman 2009, Coughlin ym. 2007, Hensel ym. 2006, Demiris ym. 2004). Ulkopuolisten huomio kiinnittyy usein laitteen kokoon ja näkyvyyteen (Robinson ym. 2009).

Muistisairaahan henkilön autonomia kaventuu usein siinä vaiheessa, kun hän siirtyy omasta kodista laitospäivähoitoon (Essen 2008, Mihailidis 2008, Levy ym. 2003). Tätä itsemääräämisen kaventumista voidaan lieventää teknologian avulla, jonka on todettu olevan vähemmän rajoittava vaihtoehto kuin laitosten lukitut ovet ja muu fyysinen rajoittaminen (McShane ym. 1994, Miskelly 2004).

Aineisto ja menetelmät

Kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmän muodostivat 30 kotona läheisensä kanssa tai kodinomaisessa hoivakodissa asuvaa muistisairasta ihmistä. Heistä 17 oli miehiä ja

13 naisia. Osallistujien ikä vaihteli 62 ja 89 vuoden välillä. Tutkittavat arvottiin kolmeen ryhmään intervention alkaessa. Näistä ryhmistä yhdessä oli käytössä seurantateknologia ja yksilöllinen liikuntaohjelma, toisessa seurantateknologia ja kolmas oli kontrolliryhmä. Tutkittavilla oli diagnosoitu Alzheimerin tauti, vaskulaarinen muistisairaus tai näiden sekamuoto. Tutkimuksen ulkopuolelle rajattiin henkilöt, joilla oli vaikeasti liikkumista rajoittava sairaus. Kohderyhmän valinnassa olivat mukana kuntien kotihoitosta vastaavat tahot ja hoivakotien vastaavat hoitajat. Kaikki asiakkaat olivat Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin asiakkaita.

Tutkimukseen osallistuneista 19 asui omissa kodissaan maaseudulla, kuntataajamassa tai kaupunkimaisessa ympäristössä. Osallistujista 11 asui hoivakodissa. Intervention aikana tutkimuksen keskeytti neljä henkilöä. Syinä olivat tutkimuksesta kieltäytyminen intervention alkuvaiheessa, kuolema, laitoshoitoon siirtyminen ja harhaisuus liittyen rannekeeseen käyttöön. Tutkimuksen alkaessa kaikkien mukana olevien muistisairaus oli lievässä vaiheessa. Tutkimuksen päättyessä muistisairaus oli joidenkin kohdalla edennyt keskivaikeaan vaiheeseen. Kotona asuvat muistisairaajat henkilöt asuivat pääasiassa puolisonsa kanssa. Yhden henkilön omaishoitajana oli poika ja kahden omaishoitajana toimi tytär. Kolmessa hoivakodissa viidestä asukkaiden liikkumista ulos oli rajoitettu. Palvelukotityyppisissä hoivakohteissa liikkuminen yksin ulos oli sallittua.

Käytetty teknologia

Teknologinen väline oli satelliitin avulla paikantava ja hätäpainikkeella varustettu Vega GPS-kello. Muistisairas henkilö saattoi tehdä hälytyksen painikkeella siihen kytetessään. Omainen tai hoivakotien henkilökunta voi tarkistaa karttaohjelmasta muistisairaahan henkilön sijainnin myös ilman hänen omaa aktiivisuuttaan. Tästä oikeudesta oli sovittu etukäteen. Laite oli rannekemallinen, joka toimi myös kellona. Siihen voitiin asentaa yksilöllisesti räätälöity liikkumisalueen turvaraja. Turvaraja säädettiin muistisairaahan henkilön omista tarpeista lähtien vain kotipiiriin rajoitettavaksi tai kilometrien laajuiseksi. Turvarajan ylityksestä tuli ilmoitus vastaanottavalle taholle. Tässä tutkimuksessa hälytysten vastaanottajat olivat omaiset ja hoivakotien hoitajat. Intervention

ryhmiin kuuluvilla kaikilla 20 tutkittavalla oli käytössä paikannus-, hätäpainike- ja turvaraja-ominaisuudet. Laite valittiin tarkan kartoituksen jälkeen neljästä vaihtoehdosta. Tärkeimpinä kriteereinä olivat käytettävyyys ja tekninen varmuus.

Aineiston keruu ja analyysi

Tutkimus toteutettiin etnografisella otteella havainnoimalla ja haastatteleamalla. Etnografinen tutkimusote auttoi ymmärtämään osallistujien kokemuksia yhteydessä ympäristöön ja sosiaalisiin tekijöihin (Cruz ja Higginbottom 2013, Polit ja Beck 2008, Fetterman 1998). Muistisairaahan verbaalinen ilmaisu oli usein vaikeutunut, jolloin haastattelun lisäksi korostui havainnoinnin merkitys. Havainnointi toi myös mahdollisuuden saada kontekstuaalista tietoa (Topo 2006).

Tutkimusaineisto kerättiin muistisairaahan henkilön kotona tai hoivakodissa. Aineiston keruussa käytettiin puolistrukturoitua haastattelua, jossa aihealuetta kattavat kysymykset toimivat muistilistana ja haastattelua ohjaavana runkona (Fetterman 1998). Intervention aikana tehtiin viisi käyntiä, joista yksi käynti kesti keskimäärin kaksi tuntia. Tutkimusprosessi alkoi kuuden kuukauden mittaisella rekrytointi- ja perehdytysvaiheella. Tämän jälkeen toteutettiin kahdentoista kuukauden interventiovaihe, jonka alussa tehtiin alkumittaukset, alkukartoitus, laiteasennus ja ohjaus. Seuraavaksi tehtiin kolme seurantakäyntiä kolmen kuukauden välein. Intervention päätteeksi seurasivat loppukartoitus ja samat mittaukset kuin intervention alussa. Kaikkiin käynteihin liittyivät haastattelu ja havainnointi.

Alku- ja loppukartoituksessa kysyttiin laajasti arjen sujumisesta ja muistisairaahan henkilön sosiaalisesta elämästä, harrastuksista, liikkumistavoista sekä fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista. Lisäksi keskusteltiin arkeen liittyvistä peloista, turvallisuusriskeistä ja erityisesti mahdolliseen eksymiseen liittyvistä kysymyksistä. Seurantakäynneillä pyrittiin selvittämään seurantarannekkeen vaikutuksia arkeen ja muistisairaahan henkilön suhtautumista laitteeseen. Sekä tutkimuksen alussa että lopussa tehtiin muistiin (MMSE ja kellotaulu, GDS-Fast, CDR), toimintakykyyn (ADCS-ADL) ja liikkumiskykyyn (Tuolilta ylösnousu, Yhdellä jalalla seisominen, TUG) liittyvät mittaukset. Tässä artikkelissa ei raportoida tilastolli-

sesti analysoituja mittausten tuloksia, mutta niiden tulokset antoivat taustatietoa osallistujista ja tukevat artikkelin tuloksia.

Haastattelua ja mittauksia täydensi havainnointipäiväkirja, jota ohjasi niin ikään havainnointirunko. Havainnoinnin kohteita olivat ilmeet, eleet, kehonkieli ja kontaktit ympäristöön. Käynneillä olivat läsnä muistisairas, joka oli keskushenkilö sekä hänen omais- tai omahoitajansa. Omaisen auttoi muistisairasta läheistään muistamaan tai ilmaisemaan asian, mikäli hänellä oli vaikeuksia. Muistisairaana mielipiteen kuuluminen pyrittiin varmistamaan kysymällä haastattelutilanteessa häneltä uudelleen ko. kysymys, jos omaisen oli vastannut kysymykseen muistisairaana puolesta. Tarvittaessa muistisairasta ihmistä haastateltiin kahdestaan ilman omaista. Haastattelutilanne pyrittiin luomaan mahdollisimman rauhalliseksi ja häiriöttömäksi. Mikäli omaisen ja muistisairaana ihmisen mielipiteet erosivat toisistaan, haastattelija pyrki lisäkysymyksien avulla löytämään molempien kokemukset. Tällöin kaikkia kuunneltiin ja kaikkien mielipide tuli kuulluksi. Näissä tilanteissa myös havainnoinnin merkitys korostui.

Haastattelut nauhoitettiin ja purettiin sanatakkasti tekstiksi, samoin havainnointiaineisto kirjoitettiin tekstimuotoon. Laadullinen aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin mallin mukaisesti (Miles ja Huberman 1994). Haastattelu- ja havainnointiaineisto luettiin useaan kertaan ja siitä poimittiin ilmaiset, jotka liittyivät seurantalaitteen käytön kokemuksiin. Samankaltaiset pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin alakategorioiksi ja niitä yhdistäviksi yläkategorioiksi. Esimerkki analyysin etenemisestä esitetään taulukossa 1.

Tutkimuksen eettiset periaatteet

Tutkimuksessa sovellettiin tietoisesta suostumuksesta (*informed consent*) periaatetta. Koska sairauden tilanne muuttui, varmistettiin tietyin väliajoin seurantateknologian käytön yhteisymmärrys muistisairaana henkilön kanssa. Hänelle selostettiin tutkimuksen tavoite, pohdittiin sen tuomia etuja ja mahdollisia haittoja hänen arkeensa. Hänelle kerrottiin myös vapaudesta vetäytyä tutkimuksesta halutessaan. Tutkittavia informoitiin heitä koskevien tietojen suojaamisesta, niiden käyttötarkoituksesta ja käyttäjistä. (Teknologia ja etiikka 2010.) Luottamuksellinen suhde muistisairaana kanssa rakentui neuvotellen ja edellytti sopimusten pitämistä. Tutkimuksen kaikissa vaiheissa korostui moraalisen herkkyyden säilyttäminen (myös Heggstad ym. 2012, Topo 2006). Muistisairailta henkilöiltä ja omaishoitajilta pyydettiin kirjallinen suostumus.

Seurantateknologiaa käyttöön otettaessa sovittiin siitä, missä tilanteessa tutkittavan liikkumista saa paikantaa ja kenellä tämä oikeus on. Samoin sovittiin, miten kertynyttä tietoa käytetään, säilytetään ja miten se poistetaan. Rikkoutuneen laitteen korjaus tehtiin mahdollisimman nopeasti. Interventioon valitussa seurantalaitteessa ei ollut häiritseviä valoja tai ääniä normaalissa käytössä. Laitteet toimivat automaattisesti ja aiheuttivat mahdollisimman vähän häiriötä käyttäjälle. Tutkimuksessa noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön eettisiä periaatteita. Tutkimuksella oli Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lupa.

Taulukko 1. Esimerkki analyysin etenemisestä.

Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
Päätökset omaisten ja hoitajien näkökulmasta Jatkuva suostuttelu Laitteen tekniset puutteet ja omaiselle koituva vaiva ohittivat muistisairaana ihmisen edun.	Muistisairaana henkilön alistettu asema	Paternalismin uhka
Laitoksen arki Normit ja rutiinit Hoitajien ennakkoluulot Liian suojattu elämä	Hoivakodin toimintakulttuuri	
Perheen sisäiset ristiriidat Laitteen käytön estäminen	Valtarakenteet	

Tulokset

Autonomia ja identiteetti muistisairauden varjossa

Muistisairaus kavensi huomattavasti joidenkin osallistujien mahdollisuutta itsenäiseen harkintaan ja rajoitti heidän autonomiaansa. Yhtäältä vakavaan sairastumiseen liittyvä kriisivaihe tuli esille tosiasioiden kieltämisenä. Tällöin osallistuja koki seurantalaitteen tarpeettomaksi. Toisaalta joidenkin osallistuvien muistisairaus oli edennyt niin pitkälle, että he eivät enää pystyneet hahmottamaan seurantalaitteen toiminnan ideaa. Laitteen tarkoitus jäi epäselväksi. Muistisairaus oli vienyt autonomian edellytyksenä olevan riittävän kompetenssin, kyvyn käsitellä ja ymmärtää laitetta koskevaa tietoa. Alla olevat osallistujien lausumat kuvaavat edellä mainittuja tilanteita.

"Ku ei oo todettu, että se on tarpeellinen." (Timo 69 v. asuu omakotitalossa kaupunkialueella.)

*"Tyttären luona aina hälyyttää, ei täällä." (Jarmo 66 v. asuu hoivayksikössä maaseutumaisessa kunta-
taajamassa, lukitut ovet.)*

"Noku se ei pelaa." (Sirikka 70 v. asuu maaseudulla omakotitalossa.)

"Oon vilkuillu useen, että mitä, onko sillä jotaki asiaa mulle." (Riku 83 v. asuu maaseudulla omakotitalossa.)

"Sitä mä en tierä, jotta mihinkä se mun vie." (Antti 74 v. asuu maaseudulla omakotitalossa.)

Osa osallistujista pelkäsi joutuvansa toisesta ihmisestä riippuvaiseksi. Tällöin ihmisydestä jäi puuttumaan vapaus, ja olo koettiin tukalana. Tähän toi apua seurantalaitte, jonka hyötyä ilmaistiin koko olemassaoloa kuvaavilla sanoilla. Seurantalaitte vapautti kotona asuvan muistisairaahan ihmisen elämään entiseen, totuttuun tapaan. Laitte palautti eheyttä, jota riippuvuus oli vienyt. Osallistujat kokivat riippuvuuden vastakohtana eheydelle sekä itsenäisyyden ja vapauden tunteelle.

"Haluan olla vielä vapaa, että ei mikään riippa." (Mikko 83 v. asuu omakotitalossa maaseudulla.)

"Kyllä mä oon aina toinen mies, kun se (seurantalaitte) on täs. Niinkun uusi elämä olis alkanu." (Kauko 71 v. asuu omakotitalossa maaseudulla.)

Pelkästään jo tutkimukseen osallistuminen ja kokemus tuen saamisesta intervention aikana vahvistivat osallistujien identiteettiä ja autonomian tunnetta. Seurantaranneke toi heille kokemuksen mukanaolosta jossakin tärkeässä asiassa, mikä vapautti puhumaan rannekkeesta ja suosittelemaan sitä myös muille. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu niihin osallistumisen myönteiset vaikutukset (McKeown ym. 2010, Hellström ym. 2007).

Muistisairaiden ihmisten suhtautuminen laitteeseen vaihteli myönteisestä kielteiseen, arkea tukevasta sitä häiritsevään vaikutukseen. Laitte oli monien mielestä huomaamaton tai se oli muuttunut osaksi arjen tuttuja rutiineja. Monelle osallistujalle laitteesta oli tullut välttämätön ja tärkeä apu. Seurantarannekkeella oli useille osallistujille positiivinen status, joka tuki muistisairaahan henkilön itsenäisyyttä. Kellon seuraaminen toi laitteelle konkreettisen ja symbolisen merkityksen.

"Mä useen kattoo siihen. Se on kuin rannekello ois." (Mikko 83 v. asuu omakotitalossa maaseudulla.)

Toisaalta laite koettiin häiritseväksi ja liian isokoiseksi "möltiksi" ranteessa. Omalle iholle, reviirille, tunkeutui laite, jonka olemassaolosta päätti toinen henkilö. Yksilön autonomian kokemus kaventui. Seurantalaitteen häiritsevyyttä lisäntyi tilanteissa, joissa muistisairas itse ei kokenut tarvetta rannekeen käytölle.

Osallistujien elämänkulku, sen myötä tulleet tavat ja tottumukset toivat yksilöllisen juonteen tuloksiin. Aiemmin elämässä omaksutut suhtautumistavat ja sopeutumiskeinot säilyivät elämän edetessä gerontologisen jatkuvuusteorian mukaisesti (Atchley 1995). Muistisairaus vaikeutti elämää, mutta se ei peittänyt yksilöllisyyttä. Tämä näkyi kunkin suhtautumistavassa kaikkeen uuteen, myös omaan elämään tunkeutuvaan outoon laitteeseen.

Paternalismin uhka

Muistisairaahan ihmisen autonomiaa uhkasi liiallinen paternalismi sekä perheessä että hoivakodissa. Tutkimuksissa on havaittu, miten hyvää tarkoittava ja suojeleva paternalismi voi viedä muistisairaalta ihmiseltä arvokkuuden ja autonomian kokemuksen (mm. Tuckett 2006, Zomorodi ja Foley 2009). Toisaalta pa-

ternalismi hyvää tarkoittavana holhoamisena oli tarpeellista ja ymmärrettävää sairauden edetessä ja heikentäessä kompetenssia. Osa omaishoitajista joutui suostuttelemaan muistisairasta henkilöä laitteen käyttöön, vaikka muistisairas itse ei kokenut olevansa vaarassa eksyä. Läheisen näkökulmasta vaara taas oli olemassa, mikä lisäsi hänen huoltaan. Tällöin läheinen suostutteli muistisairasta henkilöä käyttämään ranneketta omaisen olon helpottamiseksi. Jos muistisairaahan henkilön oma motivaatio oli vähäinen, perheessä syntyi ristiriitoja rannekkeen käytöstä, kuten alla olevan esimerkin tiukka sävy osoittaa.

”Sano nyt, selvitä itte asias. Sano ny oma mielipitees, miksi sä et halua pitää sitä... Kyllä se toki on, kyllä sitä (laitetta) pitää pitää tietysti enemmän. Pitää varmaan tulla joskus sellaanen, että mihinäs mä ny oon. Mä oon aina niin olovanansa selevillä kaikesta.” (Kaarina 77 v. ja hänen puolisonsa keskustelua. He asuvat omakotitalossa kuntataajamassa.)

Oli myös tilanteita, joissa omaisen kielteinen asenne seurantalaitetta kohtaan voitiin tulkita paternalismiksi, jolloin muistisairaahan ihmisen autonomia ja sen myötä vapaus ohitettiin. Omaisen perusteli laitteen käytöstä luopumista omasta näkökulmastaan, vedoten lähinnä teknisiin puutteisiin. Muistisairas itse suhtautui laitteeseen neutraalisti.

”Ranneketta täytyy ladata niin usein. Tulee jatkuvasti ilmoituksia tyhjistä akusta. Ranneke ei mahdu hihan alle.” (77-vuotiaan vaimonsa omaishoitaja kuntataajamassa.)

Holhoaminen sai jopa kaltoinkohtelun piirteitä. Kognition hauraus altisti vallan ja mielivallan käytölle. Muistisairaalla perheenjäsenellä ei ollut mahdollisuutta vaikuttaa omaan asiaansa. Perheen sisäiset valtarakenteet näyttivät tukahduttavan hänen seurantateknologian käyttönsä ilman perusteluja. Perheen sisällä päätettiin rannekkeen käytöstä ja mitätöitiin jo sovitut asiat. Tässä prosessissa muistisairas ohitettiin täysin. Lisäksi omaisen puheessa oli aggressiivinen sävy.

Hoivakotien toimintakulttuuri ja siihen kuuluvat tavat ja toiminnan rutiinit määrittivät hoivakodin arjen etenemistä. Elämä laitoksessa oli hyvin suojattua, minkä takaamisesta henkilöstö koki olevansa

vastuussa. Muistisairaahan asukkaan omatoiminen liikkuminen seurantalaitteen avulla oli osalle hoivakotien henkilöstöä mahdotonta hyväksyä. Laitetta kohtaan tunnettiin epäluuloa. Eräs muistisairas asukas kuvasi omaa tilannettaan, jossa itsenäisyyden ja vapauden kaipuu joutuivat ristiriitaan laitoksen tiukan toimintakulttuurin kanssa. Liian suojattu elämä vei muistisairaahan asukkaan elämästä myös mielekkyyden (vrt. Tuckett 2006).

”Mihkään ei pääse. Eilen, toissapäivänä, tiistainako se oli, kirjastoauto oli tuolla parkis ja minä hyppäsin, että nyt ois kiva lainata kirjoja. Ovet oli lukos, mistään et pääse autolle.” (Jarmo 66 v. asuu hoivayksikössä maaseutumaisessa kuntataajamassa, lukitut ovet.)

Halu säilyttää itsenäisyys ja vapaus

Seurantarannekkeen koettiin ja toivottiin antavan mahdollisuuden itsenäiseen liikkumiseen. Muistisairaahan henkilön halu säilyttää itsenäinen elämä ilmeni vapautena määritellä liikkumista omista tarpeistaan lähtien. Tämä tarkoitti sekä oikeutta liikkua että olla liikkumatta. Monilla sairastuneilla oli menetetyn toimintakyvyn tai ulkopuolisten rajoitteiden (suljetut ovet) takia kaipuu aikaan, jolloin itsenäinen liikkuminen oli mahdollista. Erityisesti kaipuu luontoon nousi esiin. Itsenäiseen ja omatoimiseen liikkumiseen kodin tai hoivakodin ulkopuolella liittyi monia voimauttavia tunnemuistoja, kuten marjastaminen ja sienestäminen sekä niiden kautta koettu luontoyhteys. Ennen itsestäänselvä oikeus liikkua minne halua oli nyt kaipauksen kohteena.

”Kun mä uskaltasin liikkua mutta... Mikä olis kun pääsis vapaasti mettiin, ne marjareissut.” (Jarmo 66 v. asuu hoivayksikössä maaseutumaisessa kuntataajamassa, lukitut ovet.)

Erityisesti hoivakodissa asuvien muistisairaiden henkilöiden kokemana tuli esiin toiveiden ja todellisuuden välinen ristiriita. Muistisairas odotti seurantarannekkeen lisäävän mahdollisuutta päästä ulos liikkumaan itsenäisesti. Monessa hoivakodissa tuli jälleen esteeksi hoivakodin kulttuuri ja myös fyysinen ympäristö. Hoivakotien laitosmaisuus ja monimutkaiset käytävät, ulosmenot sekä lukitut

overt rannekkeesta huolimatta estivät itsenäisen liikumisen. Hoivakotien henkilöstöä sitoivat erilaiset säädökset ja vastuut, mitkä osaltaan rajoittivat kodinomaisuuteen liittyvää vapautta ja muistisairaana asukkaan arjen elämää. Tämä toi joillekin asukkaille jopa vankinaolon tunnun. Myös muistisairaalle henkilölle kuuluva normaali riskienottomahdollisuus supistui.

”Ei me päästä täältä yksin mihinkään. Lukkojen takana ollahan.” (Alli, 80 v. asuu hoivakodissa kuntataajamassa, lukitut ovet.)

”Täällähän ei pääse mihinkään. Tämon niinku minä oon sanonu... (nielaisee) tätä vankilaks (...) Aina on ovet lukos niin (...) Siitähän menee elämältä vapaus. Ei saa eres kokeella, kuinka palijo minä osaasin (liikkuttuu).” (Jarmo 66 v. asuu hoivayksikössä maaseutumaisessa kuntataajamassa, lukitut ovet.)

Seurantalaitte vähensi kuitenkin osaltaan muistisairaana henkilön kokemusta sairauden vankina olosta. Lisäksi laite vahvisti myönteisiä kokemuksia seurantalaitteen antamista mahdollisuuksista ja omien voimavarojen riittävydestä.

”Joo mä aattelin että mä lähären juoksemahan oikeen, minä meinaan mennä vielä Riion olympialaisiin.” (Jarmo 66 v. asuu hoivayksikössä maaseutumaisessa kuntataajamassa, lukitut ovet.)

Stigman tiukka ote

Muistisairauteen yhteiskunnassa liittyy edelleen stigma, joka näkyi myös seurantarannekkeen käytössä. Usealla muistisairaalla henkilöllä oli jo intervention alussa huolena, mitä muut rannekkeesta ajattelevat. He miettivät, saako rannekkeen hihan alle piiloon. Osallistujat halusivat myös osoittaa ulkopuolisille laitteen olevan kello tai sykemittari.

”Niin, jotta hiha voi olla päällä näin niin ettei se oo juuri niin näkösällä?” (Kirsti 77 v. asuu omakotitalossa maaseutumaisessa kuntataajamassa.)

Osalle muistisairaista henkilöistä oli muodostunut sisäistynyt kuva sairauden tuomasta häpeästä myös ilman ulkopuolisten henkilöiden huomauttelua laitteesta. He eivät halunneet muiden ihmisten nä-

kevän laitetta, josta tuli tietyllä tavalla eriarvoisuuden ja sairauden symboli. Laitteen kautta tuli näkyväksi heidän oma kokemuksensa vaillinaisuudesta ja riippuvuudesta. Osa näistä henkilöistä luopui laitteen käytöstä jo varhaisessa vaiheessa interventiota. Laitteen muodostumista riippuvuuden symboliksi on kuvattu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Coughlin ym. 2007, Faucounau ym. 2009).

”En mä tiedä, jollakin lailla jotta niinku häpeen sitä jotenkin.” (Kaarina 77 v. asuu omakotitalossa maaseutumaisessa kuntataajamassa.)

Eräs tutkimukseen osallistuja koki seurantalaitteen käytön jopa ihmisarvoa alentavana. Hänen kohdallaan kärjistyi yhteiskunnassa muistisairaita henkilöitä kohtaan vallitseva stigma, jonka hän oli sisäistänyt. Hän uskoi sairauden näkyvän ulospäin hulluutena, minkä seurantarannekkeen käyttö toisi näkyväksi ulkopuolisille. Kyseisen henkilön ilmaus kertoi sekä muistisairaiden ihmisten toiseudesta että kielteisestä mielikuvasta seurantalaitetta kohtaan. Mielikuva vankien seurannasta tuli esille usean osallistujan kokemana.

”Se on ihmisarvoa alentavaa, jotta tuollaanen kapula kädes kuljet tuolla joka paikas. Ihmiset kattoo, jotta hulluko tuo on, se on niinku vankikarkuri”. (Tapio 66 v. asuu palveluyksikössä kaupunkialueella.)

Ulkopuolisten henkilöiden huomauttelu liittyi seurantarannekkeen käyttöön intervention aikana. Yhteiskunnassamme vallitsevat ennakkoluulot ja tietämättömyys muistisairauksia kohtaan ilmenivät alla olevassa esimerkissä, jossa muistisairas henkilö oli uimahallissa ranneke kädessään.

”Kun mä olin uimaballis niin mulle yks mies sanoo jotta jaa sä oot vankilasta lomalla. Ooksä karannu vai ooksä päässy oikeen luvan kans pihalle. Sen takia mua otti niin kovaa, että itkuhan multa tuli tietysti.” (Mirja 62 v. asuu kerrostalossa kaupunkialueella.)

Leimaantumisen tunne ei tullut muistisairaana henkilön omasta kokemusmaailmasta vaan ulkopuoliselta taholta. Ikävän kokemuksen seurauksena hän ei halunnut enää jatkaa seurantarannekkeen käyttöä.

Turvallisuuden kokemus

Muistisairas henkilö koki seurantarannekkeen tuovan turvaa sairauden varhaisessa vaiheessa. Edellytyksenä oli, että hän ymmärsi syyn laitteen käyttöön. Tällöin sairastumisen kriisivaihe oli jo ohitettu. Motivaatio ja syy rannekkeen käyttöön nousi muistisairaahan henkilön omasta kokemusmaailmasta.

”On tuntunu turvalliselta, kun menee ja mäkin lenkkeilen tuolla, niin on turvallista.” (Kauko 71 v. asuu omakotitalossa maaseudulla.)

Moni muistisairas koki seurantarannekkeen antavan mahdollisuuden entistä itsenäisempään elämään lisäämällä liikkumisen turvallisuutta. Muistisairaalle tuli kokemus laitteen välttämättömyydestä itsenäisen ja turvallisen liikkumisen kannalta.

”On käytössä eikä sitä saa ottaa pois. Ei muuten tulisi toimeen. Pitää ostaa ittellen.” (Pekka 71 v. asuu omakotitalossa maaseudulla.)

Muistisairaiden henkilöiden eksyminen huolestutti eniten heidän läheisiään. Myös sairastuneet henkilöt, joilla oli sairaudentunne jäljellä, pohtivat eksymistä ja seurantarannekkeen merkitystä niissä tilanteissa.

”Mutta jos mulla tulookin yhtäkkiä kun mä oon kaupungilla, että herranjukeli mihinkä mun nyt pitää mennä kun pitää kotia. Mä en osakkaan, niin aattele mikä tunne tulis. Sitä mä pelekään. Kyllä ne on hyviä tälläiset laitteet olemas.” (Mirja 62 v. asuu kerrostalossa kaupunkialueella.)

Sairaudentunnottomuuden ja sairauden kieltämisen vaiheessa muistisairas henkilö ei kokenut laitteen lisäävän turvallisuutta, koska hän ei myöskään kokenut eksymisvaaraa. Näissä tilanteissa muistisairaalla henkilöllä oli voimakas halu osoittaa olevansa edelleen kykenevä ja ”järjissään”. Tätä ilmaisua käytti moni osallistuja. Tutkimuksissa on tuotu esiin miten muistisairaahan ihmisen keskeisiä kokemuksia on tarve säilyttää arvokkuus ja taistella sen puolesta (Steeman ym. 2007). Mikäli muistisairas ihminen ei kokenut olevansa sairas, henkilöllä ei ollut tarvetta ennakointiin ts. opetella laitteen käyttöä tulevaisuuden varalta.

Kokemus seurantalaitteen hyödyllisyydestä täytyi kokea käyttöhetkellä.

”Ei mulla oo yhtään sellaista viä tullu jotta mä en viä tietäisi jotta mihinä mä meen.” (Kaarina 77 v. asuu omakotitalossa maaseutumaisessa kuntataajamassa.)

Turvallisuuteen liittyvissä tilanteissa läheiset olivat eettisen ristiriidan äärellä pohtiessaan, missä meni turvallisuuden ja itsemääräämisoikeuden raja. Jos muistisairasta ihmistä toistuvasti jouduttiin kehoittamaan laitteen käyttöön, samalla häntä vääjäämättä muistutettiin sairauden olemassaoloon ja etenemiseen liittyvistä seikoista.

Pohdinta

Tutkimus tuottaa uutta tietoa muistisairaahan henkilön kokemuksista hänen käyttäessään seurantateknologiaa. Tutkimus tuo myös tietoa siitä, miten käyttäjän kokemukset ovat usein yhteydessä hänen hoiva- ja asumisympäristöönsä.

Muistisairaajat henkilöt kertoivat omia kokemuksiaan, kun heille annettiin siihen tilaisuus ja heidän näkemyksiään arvostettiin. Vaikka ilmaiset seurantateknologian käytöstä olivat usein lyhyitä ja toteavia, ne olivat merkityksellisiä. Muistisairaahan ei katsottu vievän osallistujien kompetenssia ilmaista omia näkemyksiään ja osallistua tutkimukseen, vaan heidät nähtiin sosiaalisina ja vastavuoroisina toimijoina. Sen sijaan muistisairautta ja teknologiaa käsittelevissä tutkimuksissa tuodaan esille sekä muistisairaahan henkilön osallistumisen että eettisten pohdintojen vähäisyys. Niukka keskustelu käydään usein viittauksina yläkäsitteisiin, kuten autonomia, riippumattomuus ja tunkeilevuus, joihin sisältyvä eettinen pohdinta puuttuu. (Zwijzen ym. 2011, Hensel ym. 2006, Topo 2009, Östlund ja Topo 2009.)

Tutkimuksessa muistisairas ihminen oli keskeinen tiedonantaja. Tätä tuki käytetty etnografinen menetelmä ja sen tuottama kontekstuaalinen tieto. Interventioon osallistuminen ja kuulluksi tuleminen koettiin omaishoitoperhettä voimauttavana. Samalla saatiin jakaa vaikeaan sairauteen liittyvää kokemusta. Muistisairaahan henkilön kokemukset osallistumisesta tutkimukseen ja kuulluksi tulemisesta olivat poik-

keuksetta myönteisiä ja autonomiaa vahvistavia. Tulokset tukevat Hellström ym. (2007) tutkimusta, jossa haastateltiin muistisairaita ja heidän puolisoitaan. Tutkimuksessa osallistumisen edellytyksenä korostui turvallisen ympäristön merkitys, kuten tässäkin tutkimuksessa. Kompetenssia ja kognitiota painottava näkemys estää muistisairaana henkilön osallistumisen ja hänen kokemuksensa aidon kuulemisen. Siten etiikka on yhtäältä muistisairaiden henkilöiden tutkimukseen osallistumisen esteenä ja toisaalta se esittää vaatimuksen heidän oman kokemuksensa esille tuomisesta.

Seurantalaitteen käytön eettiset kysymykset kietyivät tasapainotteluun muistisairaana ihmisen autonomian kunnioittamisen ja laitteen tunkeilevuuden välillä. Autonomian kunnioittaminen toteutui parhaiten, mikäli yhteinen ymmärrys seurantalaitteesta ulottui perheen lisäksi ympäröivään sosiaaliseen verkostoon. Ulkopuolisten suhtautuminen ja negatiiviset asenteet muodostivat yllättävän suuren esteen seurantalaitteen käytölle. Teknologista laitetta ei käytetä tyhjiössä, kuten Pekkarinen (2011) toteaa, vaan ympäristö, organisaatio, käyttäjän arvot ja arvostukset ovat mukana. Laitteen tunkeilevuuden kokemus syntyi osittain leimautumisen pelosta, mikä heijastui osallistujien kokemuksiin laitteen käyttäjinä. Ydinkysymykseksi nousee se, miten muistisairas henkilö, joka elää arjessa seurantalaitteen turvin, voi kokea olevansa yhteisön yhdenvertainen jäsen. Tämä osoittaa, että muistiystävällisen yhteiskunnan saavuttamiseksi on vielä tehtävä paljon työtä (myös Kansallinen muistiohjelma 2012).

Seurantalaitteen käyttöönoton oikea-aikaisuus osoittautui keskeiseksi eettiseksi kysymykseksi, mitä voidaan pitää uutena tutkimustuloksena. Sekä liian varhainen, sairastumisen kriisivaiheeseen sijoittuva että liian myöhäinen käyttöönotto aiheuttivat eettisiä ongelmia. Vähiten eettisiä ongelmia oli sairauden varhaisessa vaiheessa, jossa muistisairaalla henkilöllä oli sairauden tunne ja motivaatio laitteen käyttöön. Sen sijaan diagnoosin saamiseen liittyvän kriisivaiheen on hyvä olla ohi otettaessa laitetta käyttöön. Sairauden edettyä laitteen käyttöönotto aiheutti enenevästi eettisiä ongelmia.

Seurausetiikan näkökulmasta voidaan kysyä, tuoko laite muistisairaana elämään autonomiaa ja vapautta liikkua vai riippuvuuden ja häpeän kokemuksia, stigmaa. Yhtäältä laite auttoi integroitumaan

uudelleen entiseen elämäntapaan sekä kokemaan autonomiaa ja eheyden tunnetta. Toisaalta voidaan kysyä, aiheuttaako laite käyttäjässä enemmän ahdistusta ja häpeää kuin turvaa ja vapautta. Seurausetiikan ajattelun mukaisesti päämäärä oikeuttaa toiminnan, vaikka keinot olisivat ristiriidassa ihmisen itsemääräämisen ja integriteetin kunnioittamisen kanssa (Sarvimäki ja Stenbock-Hult 2009). Voidaan kysyä, kenen edusta lopulta on kyse arjen todellisuudessa, laitetta käyttävän muistisairaana henkilön vai hänen läheistensä. Oikeuttavatko keinot päämäärän ja kenen hyvää edistetään silloin, kun henkilö ei ymmärrä laitteen hyötyä tai omaa turvattomuuttaan? Myös omaisen jaksaminen on muistisairaana etu, jota tulee tukea.

Tutkimukseen osallistuneissa hoivayksiköissä osa asukkaista koki omien toiveidensa ja hoivakodin toimintakulttuurin välistä ristiriitaa. Tutkimuksen tulokset heijastavat heikkoa paternalismia (Beauchamp ja Childress 2001), joka liiallisena hyvästä tarkoituksesta huolimatta vie muistisairailta ihmisiltä oikeuden normaaliin arkeen ja omaan mielipiteeseen. Hyvää tarkoittavan paternalismin mukainen eettinen toiminta kaihtaa riskejä, mikä näkyy hoivakodeissa myös kodinomaisuuden puuttumisena. Hoitokodissa määritellään omaksutun toimintakulttuurin mukaan rajat asukkaan liikkumiselle. Laitosmainen toimintatapa kutistaa asukkaan elämän seinien sisälle ja rajoittaa hänen autonomista vapauttaan. Myös Heggestadin ja Nortvedtin (2013) tutkimuksessa asukkaat kuvatessaan elämäänsä hoitokodissa käyttivät vankilavertausta, tunsivat koti-ikävää ja vapauden rajoittumista. Seurantalaite voi parhaimmillaan tukea muistisairaana asukkaan vapautta ja itsenäisyyttä vaarantamatta kuitenkin turvallisuutta. Tästä huolimatta seurantateknologialaitteen mahdollisuuksia otetaan hitaasti käyttöön hoivaympäristöissä, joissa toiminta ohjautuu organisaation tarpeista käsin.

Tämän tutkimuksen tulokset olivat osittain aiempien tutkimustulosten kanssa vastakkaisia (vrt. Kenner 2008, Astell 2006). Seurantateknologia oikea-aikaisesti käytettynä tuotti vapauden ja itsemääräämisen kokemuksia. Kaiken kaikkiaan voidaan todeta, että seurantateknologiaa hyödyntävä ympäristö rajoittaa muistisairaana autonomiaa vähemmän kuin ympäristö, jossa sitä ei käytetä.

Seurantalaitteen käytössä eettisiä kysymyksiä ja ristiriitoja tulee tarkastella muistisairaana henkilön ja

läheisten kokemusten ja saadun hyödyn kautta. Tämä edellyttää vallitsevan eettisen näkökulman laajentamista. Kompetenssia korostavasta eettisestä ajattelusta tulee muistisairaiden henkilöiden kohdalla siirtyä yhä enemmän henkilökohtaisiin toiveisiin ja mieltymyksiin (esim. Woods ja Pratt 2005). Muisti-

sairauteen liittyvien mielikuvien muuttaminen negatiivisesta positiiviseksi on edellytys muistisairaana ihmisen oikeudelle yhtäläiseen arvokkuuteen ja vapautteen muiden kansalaisten kanssa.



Yhteydenotto:

Merja Riikonen, FM, projektitutkija
Seinäjoen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveystieteiden laitos
Jatko-opiskelija, Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos
Sähköposti: merkkuriikonen@gmail.com

Sirkka-Liisa Palomäki, TtT, yliopettaja
Seinäjoen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

Lähteet

- Altus DE, Mathews RM, Xaverius PK, ym. Evaluating an electronic monitoring system for people who wander. *American Journal of Alzheimer's disease and Other Dementias* 15: 121–125, 2000.
- Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine* 319: 1635–1638, 1988.
- Astell AJ. Technology and personhood in dementia care. *Quality in Ageing* 7: 15–25, 2006.
- Atchley RC. Continuity theory. Kirjassa: *The encyclopedia of aging*, s. 227–230. Toim. Maddox GL ym. Springer, New York 1995.
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, Oxford 2001.
- Coughlin JF, D'Ambrosio LA, Reimer B, ym. Older adult perceptions of smart home technologies: Implications for research, policy & market innovations in healthcare. In the *Proceedings of the 29th International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, s. 1810–1815, 2007.
- Courtney KL. Privacy and senior willingness to adopt smart home information technology in residential care facilities. *Methods of information in medicine* 47: 76–81, 2008.
- Cruz EV, Higginbottom G. The use of focused ethnography in nursing research. *Nurse Researcher* 20: 36–43, 2013.
- Demiris G, Hensel BK, Skubic M, ym. Senior resident perceived need of and preferences for "smart home" sensor technologies. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 24: 120–124, 2008.
- Demiris G, Rantz M, Aud M, ym. Older adults' attitudes towards and perceptions of "smart home" technologies: A pilot study. *Medical Informatics and the Internet in Medicine* 2: 87–94, 2004.
- Defanti CA ym. Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioral disorders. *Neurology* 28: 216–231, 2007.
- Dworkin G. *The theory and practice of autonomy*. Cambridge University Press, Cambridge 1989.
- Essén A. The two facets of electronic care surveillance: an exploration of the views of older people who live with monitoring devices. *Social Science & Medicine* 67/1: 128–136, 2008.
- Evans N, Orpwood R, Adlam T, ym. Evaluation of an enabling smart flat for people with dementia. *Journal of Dementia Care* 15: 33–37, 2007.
- Faucounau V, Wu YH, Boulay M, ym. Caregivers' requirements for in-home robotic agent for supporting community-living elderly subjects with cognitive impairment. *Technol Health Care: Official Journal of the European Society for Engineering and Medicine* 17: 33–40, 2009.
- Fetterman DM. *Ethnography. Step by step*. Second Edition. Sage Publications, Thousand Oaks 1998.
- Gedge EB. Collective moral imagination: making decisions for person with dementia. *Journal of Medicine and Philosophy* 29: 435–450, 2004.

- Graneheim UH, Norberg A, Jansson L. Interaction relating to privacy, identity, autonomy and security. An observational study focusing on a woman with dementia and 'behavioural disturbances', and on her care providers. *Journal of Advanced Nursing* 36: 256–265, 2001.
- Heggestad AK, Nortvedt P. 'Like a prison without bars': dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics* 20: 881–892, 2013.
- Heggestad AK, Nortvedt P, Slettebo Å. The importance of moral sensitivity when including persons with dementia in qualitative research. *Nursing Ethics* 20: 30–40, 2012.
- Heimonen S-L. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Kirjassa: Vanhuus ja haavoittuvuus, s. 60–89. Toim. Sarvimäki A, Heimonen S-L, Mäki-Petäjä-Leinonen A. Edita, Helsinki 2010.
- Hellström I, Nolan M, Nordenfelt L, ym. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics* 14: 608–619, 2007.
- Hensel BK, Demiris G, Courtney KL. Defining obtrusiveness in home telehealth technologies. A conceptual framework. *Journal of the American Medical Informatics Association* 13: 428–431, 2006.
- Holstein MB, Parks J A, Waymack M H. Ethics, aging, and society. The critical turn. Springer Publishing Company, New York 2011.
- Hughes JC, Louw SJ. Electronic tagging of people with dementia who wander: ethical considerations are possibly more important than practical benefits. *British Medical Journal* 325: 847–848, 2002.
- Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistivastavälinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2012. Luettavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=D_LFE-20011.pdf
- Kenner AM. Securing the elderly body: Dementia, surveillance, and the politics of 'Aging in Place.' *Surveillance and Society* 5: 252–269, 2008.
- Kitwood T. Positive long-term changes in dementia: Some preliminary observations. *Journal of Mental Health* 4: 133–144, 1995.
- Käypä hoito -suositus 2006. Muistisairaudet (päivitetty 2010). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ym. asettama työryhmä. Luettavissa: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf>
- Landau R, Auslander G, Werner S, ym. Who should make the decision on the use of GPS for people with dementia? *Aging & Mental Health* 15: 78–84, 2011.
- Landau R, Auslander GK, Werner S, ym J. Families' and professional caregivers' views of using advanced technology to track people with dementia: A qualitative study. *Qualitative Health Research* 20: 409–419, 2010.
- Launis V. Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 47: 136–139, 2010.
- Launis V. Miten etiikan teoriapohja rohkaisee eettisyyteen? Julkaisussa Aivot ja etiikka, s. 47–51. Etene-julkaisuja 37. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2013. Luettavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104487/URN_ISBN_978-952-00-3278-4.pdf?sequence=1
- Lauriks S, Reinersmann A, Van der Roest HG, ym. Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Research Reviews* 6: 223–246, 2007.
- Levy S, Jack N, Bradley D, ym. Perspectives on telecare: the client view. *Journal of Telemedicine and Telecare* 9: 156–160, 2003.
- Lundy C. Social work and social justice: A structural approach to practice. Broadview Press, Toronto 2004.
- McKeown J, Clarke A, Ingleton C, ym. Actively involving people with dementia in qualitative research. *Journal of Clinical Nursing* 19: 1935–1943, 2010.
- McShane R, Hope T, Wilkinson J. Tracking patients who wander: ethics and technology. *Lancet* 343:1274, 1994.
- Melander-Wikman A, Fältholm Y, Gard G. Safety vs. privacy: Elderly persons experiences of a mobile safety alarm. *Health and Social Care in the Community* 16: 337–346, 2008.
- Melander-Wikman A, Jansson M, Hallberg J, ym. The light-house alarm and locator trial – a pilot study. *Technology and Health Care* 15: 203–212, 2007.
- Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis: an expanding sourcebook. Sage, Thousand Oaks 1994.
- Miskelly F. A novel system of electronic tagging in patients with dementia and wandering. *Age Ageing* 33: 304–306, 2004.
- Pekkarinen S. Innovations of ageing and societal transition. Dynamics of change of the socio-technical regime of ageing. Acta Universitatis Lappeenrantaensis 423. Lappeenranta University of Technology 2011.
- Percival J, Hanson J. Big brother or brave new world? Telecare and its implications for older people's independence and social inclusion. *Critical Social Policy* 26: 888–909, 2006.
- Pick A, Berry S, Gilbert K, ym. Informed consent in clinical research. *Nursing Standard* 27: 44–47, 2013.
- Pietarinen J. Itsemääräminen ja itsemääräämisoikeus. Kirjassa: Oikeus itsemäärämiseen, s. 15–47. Toim. Pietarinen J, Launis V, Räikkä J, ym. Painatuskeskus, Helsinki 1994.

- Pirttilä T, Erkinjuntti T. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Kirjassa: Muistihäiriöt ja dementia, s. 126–145. Toim. Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, ym. Duo-decim, Helsinki 2006.
- Polit DF, Beck CT. Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2008.
- Pot AM, Willemse BM, Horjus S. A pilot study on the use of tracking technology: Feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers. *Aging & Mental Health* 16: 127–134, 2012.
- Robinson L, Brittain K, Lindsay S, ym. Keeping In Touch Everyday (KITE) project: Developing assistive technologies with people with dementia and their carers to promote independence. *Int Psychogeriatr* 21: 494–502, 2009.
- Sarvimäki A, Stenbock-Hult B. Hoitotyön etiikka. Alkuteos ”Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet”. Suom. Nieminen P. Edita, Helsinki 2009.
- Steehan E, Godderis J, Grypdonck M, ym. Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health* 11: 119–130, 2007.
- Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoidossa. ETENE. STM, Helsinki 2010.
- Tuckett AG. On paternalism, autonomy and best interests: telling the (competent) aged-care resident what they want to know. *International Journal of Nursing Practice* 12: 166–173, 2006.
- Topo P. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: a literature review. *Journal of Applied Gerontology* 28: 5–37, 2009.
- Topo P. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Kirjassa: Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa, s. 24–29. Stakes, Helsinki 2006.
- Werner S, Landau R. Social workers’ and students’ attitudes toward electronic tracking of people with Alzheimer’s disease. *Social Work Education* 30: 541–557, 2011.
- Wilber KH, Zarit SH. To decide or not to decide for others: competency, choice and consequences. *Aging & Mental Health* 3: 277–280, 1999.
- Woods B, Pratt R. Awareness in dementia: Ethical and legal issues in relation with dementia. *Aging & Mental Health* 9: 423–429, 2005.
- Zomorodi M, Foley BJ. The nature of advocacy vs. paternalism in nursing: clarifying the ‘thin line’. *Journal of Advanced Nursing* 65: 1746–1752, 2009.
- Zwijssen SA, Niemeijer AR, Hertogh CPM. Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: an overview of the literature. *Aging & Mental Health* 15: 419–427, 2011.
- Östlund B, Topo P. Time to get involved! Kirjassa: Dementia, design and technology, s. 141–146. Toim. Topo P, Östlund B. IOS Press, Amsterdam 2009.