

JYU DISSERTATIONS 24

Merja Riikonen

Muistisairaahan ihmisen kokemukset teknologiasta osana arkea – turvaa vai tunkeilevuutta



UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ
FACULTY OF SPORT AND
HEALTH SCIENCES

JYU DISSERTATIONS 24

Merja Riikonen

**Muistisairaahan ihmisen kokemukset
teknologiasta osana arkea – turvaa
vai tunkeilevuutta**

Esitetään Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston Liikunnan salissa L304
lokakuun 26. päivänä 2018 kello 12.

Academic dissertation to be publicly discussed, by permission of
the Faculty of Sport and Health Sciences of the University of Jyväskylä,
in building Liikunta, auditorium L304, on October 26, 2018 at 12 o'clock noon.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

JYVÄSKYLÄ 2018

Editors

Ina Tarkka

Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä

Ville Korkiakangas

Open Science Centre, University of Jyväskylä

Copyright © 2018, by University of Jyväskylä

Permanent link to this publication: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7568-5>

ISBN 978-951-39-7568-5 (PDF)

URN:ISBN:978-951-39-7568-5

ISSN 2489-9003

ABSTRACT

Riikonen, Merja

The experiences of technology as part of daily life of people with dementia – security or intrusion

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2018, 94 p.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 24)

ISBN 978-951-39-7568-5 (PDF)

Diss.

This study deals with the adoption of assistive dementia technology for daily living and the users' and family members' experiences of the devices. The framework to this study was Lawton's ecological model. An ethnographic approach was used when interviewing and observing people with dementia using such technology. The first study was carried out 2004-2007. The target group involved 25 people with dementia living in their own homes with a family care-giver or alone, their family members and five professionals from municipal home care services. A total of 29 different devices were introduced in the participants' homes. The second data collection stage took place 2012-2014. It involved 20 people with dementia. The participants used a GPS watch tracker. Based on the experiences of people with dementia and their family members, the study explored how technology can be used to meet the people's needs and support their daily living at home in an ethical manner and how technology should be brought into use effectively. Data were analyzed using content analysis.

When exploring the everyday challenges and needs as regards technology, family members worried about physical insecurity, while people with dementia discussed insecurity from psychological and social perspectives. Their objective was to remember better, and to use the devices for this purpose. Social needs, retention of autonomy and mobility needs were among the most important daily living needs by people with dementia. Their challenges were loneliness, problems related to the deterioration of memory and ability to function, as well as restricted mobility. Technology could be useful in overcoming these challenges, provided that attention is paid to the social network, continual guidance, the right timing of introducing technology and motivation. Ethical use of technology can be enhanced by holistic sensitivity to the user's own experiences. A technology-using environment is less restrictive to the autonomy of people with dementia, compared to an environment without technology. Technology can, however, also have negative effects if it contains elements that disturb daily living or stigmatize the user.

Keywords: people with dementia, experience, technology, tracking technology, ethicality, mobility

Author's address Merja Riikonen, MSc
Halkonevantie 200 A
60450 Munakka
Finland
merkku.riikonen@gmail.com

Supervisors Professor Taina Rantanen, PhD
Gerontology Research Center
Faculty of Sport and Health Science
University of Jyväskylä
Jyväskylä, Finland

Docent Jenni Kulmala, PhD
Faculty of Sport and Health Sciences
University of Jyväskylä
Jyväskylä, Finland

Docent Ulla Eloniemi-Sulkava, PhD
School of Health Sciences
University of Tampere
Tampere, Finland

Reviewers Docent Outi Jolanki, PhD
Faculty of Social Sciences, Health Sciences
University of Tampere
Tampere, Finland

Docent Ilkka Pietilä, PhD
Faculty of Social Sciences, Social and Public Policy
University of Helsinki
Helsinki, Finland

Opponent Docent Päivi Topo, VTT
Faculty on Humanities and Social Sciences, Sociology
University of Jyväskylä
Jyväskylä, Finland

TIIVISTELMÄ

Riikonen, Merja

Muistisairaahan ihmisen kokemukset teknologiasta osana arkea – turvaa vai tunkeilevuutta

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2018, 94 p.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 24)

ISBN 978-951-39-7568-5 (PDF)

Diss.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin muistisairaiden ihmisten arkea tukevan teknologian käyttöönottoa ja heidän sekä heidän läheistensä kokemuksia teknologian käytöstä. Tutkimuksen viitekehysenä toimi Lawtonin ekologinen malli. Tutkimuksessa käytettiin etnografista näkökulmaa haastattelemalla ja havainnoimalla muistisairaita ihmisiä teknologian käyttötilanteissa. Ensimmäinen vaihe toteutettiin vuosina 2004-2007. Ensimmäisessä vaiheessa kohderyhmänä olivat 25 muistisairautta sairastavaa kotona yksin tai omaishoitajansa kanssa asuvaa henkilöä sekä heidän läheistään ja viisi vastaajaa kuntien kotihoidosta. Koteihin vietiin yhteensä 29 erilaista laitetta. Toinen keruuvaihe toteutettiin vuosina 2012-2014, jolloin 20 muistisairasta ihmistä osallistui tutkimukseen. Toisessa aineiston keruuvaiheessa teknologinen väline oli GPS-kello. Tutkimuksessa selvitettiin muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemuksia siitä, miten teknologialla voidaan vastata muistisairaahan ihmisen tarpeisiin ja tukea muistisairaahan kodin arkea eettisesti oikealla tavalla, sekä miten teknologia tulisi ottaa tehokkaasti käyttöön. Analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysiä.

Tutkittaessa muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä kokemuksia arjen haasteista ja tarpeista teknologiaan liittyen, ilmeni muistisairaiden ihmisten kokevan muistin heikkenemisen hämmäntävänä kokemuksena. Läheiset olivat huolissaan fyysisestä turvattomuudesta, kun taas muistisairaajat puhuivat turvattomuuden kokemuksesta psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Arjen tarpeista korostuivat sosiaaliset tarpeet sekä autonomian säilyttämiseen ja liikkumiseen liittyvät tarpeet. Haasteita olivat yksinäisyyden kokemus, muistiin ja toimintakyvyn heikkenemiseen liittyvät ongelma ja rajoitettu liikkuminen. Lukitut ovet rajoittivat heidän liikkumistaan ja itsemääräämisoikeuttaan. Teknologia voi olla auttamassa näiden haasteiden ratkaisemisessa silloin, kun huomioidaan koko muistisairasta ihmistä ympäröivä sosiaalinen verkosto, huolellinen ja toistuva ohjaus, teknologian käytön oikea-aikaisuus ja sekä muistisairaahan henkilön että sosiaalisen verkoston motivointi laitteen käyttöön. Teknologian käyttöönoton ei tulisi tapahtua sairastumisen kriisivaiheen aikana. Teknologialla voidaan tukea muistisairaahan ihmisen itsenäistä liikkumista. Teknologian eettistä käyttöä tuetaan kokonaisvaltaisella muistisairaahan ihmisen oman kokemuksen kuulemisella. Teknologiaa hyödyntävä ympäristö rajoittaa muistisairaahan autonomiaa vähemmän kuin ympäristö, jossa sitä ei käytetä. Laitteella voi kuitenkin olla myös negatiivisia vaikutuksia, jos siinä on muistisairaahan ihmisen arkea häiritseviä elementtejä, jos se lisää sairastuneen ja omaisen välisiä kiistoja laitteen käytöstä tai jos se leimaa käyttäjänsä.

Asiasanat: muistisairas ihminen, kokemus, teknologia, seurantateknologia, eettisyys, liikkuminen

ESIPUHE

Takana on vuosien matka väitöskirjan parissa. Näinä vuosina elämässäni on tapahtunut suuria muutoksia ja väitöstyöni on kulkenut niissä mukana muun-
tuen, välillä pysähtyen neuvottomana ja sitten taas löytäen suuntansa.

Eeva-äitini sairastui 1990-luvun alkupuolella muistisairauteen ja isäni oli hänen omaishoitajansa. Tähän arkeen osallistuessani muistisairauden kanssa elämisen arki tuli minulle tutuksi. Äidin kuoltua luin hänen muistiinpanojaan tutun kodin merkityksestä. Hän kirjoitti kotona olosta: ”Kaikkea saa katsoa kuin omaansa”. Minuun syttyi halu olla vaikuttamassa muistisairaahan ihmisen mahdollisuuteen asua omassa kodissaan turvallisesti. Tutkimuksen aikana käsi-
tykseni kodista aina parhaana paikkana muuttui ja kyseenalaistui. Kiinnostuk-
seni alkoi kohdistua yhä enemmän muistisairaahan ihmisen oikeuteen määritellä oma koti ja hyvä arki.

Kiitoksille on nyt paljon aihetta. Ennen kaikkea kiitän lämpimästi kaikkia tutkimukseen osallistuneita muistisairaita ihmisiä ja heidän läheisiään. He avasivat minulle kotinsa ovet. Ilman heitä tätä tutkimusta ei olisi olemassa.

Kiitän työni ohjaajia Jyväskylän yliopiston gerontologian ja kansanterveystieteen professori Taina Rantasta, Jyväskylän yliopiston gerontologian ja kansanterveystieteen dosentti Jenni Kulmalaa ja Tampereen yliopiston gerontologian dosentti Ulla Eloniemi-Sulkavaa. Kiitokset ansaitsevat myös minua matkan varrella neuvoneet ja ohjanneet toimialajohtaja Keijo Koivisto Seinäjoen keskussairaala-
sta, Tasmanian yliopiston informaatioteknologian professori Paul Turner ja nykyinen Jyväskylän yliopiston sosiaaligerontologian emeritusprofessori Jyrki Jyrkämä. Seinäjoen yliopistokeskuksen tutkijahotellia kiitän mahdollisuudesta olla osa Etelä-Pohjanmaalla väitöstään valmistelevien yhteisöä.

Erityisen sydämelliset kiitokset osoitan työni aikana Tampereen teknillisen yliopiston terveydenhuollon tietotekniikan professorina toimineelle Kari Mäkelälle, joka ohjasi, toimi kanssakirjoittajana ja kannusti minua. Hän mahdollisti minulle työympäristön, jossa saatoin tehdä tutkimustyötäni työn ohessa. Kiitän myös muita artikkelieni kanssakirjoittajia Sirkka-Liisa Palomäkeä, Eija Paavilaista, Sami Perälää ja Hannu Saloa.

Minulla on ollut ilo saada rinnalleni joukko ystäviä ja sukulaisia, jotka ovat jaksaneet kannustaa minua huonoinakin hetkinä ja iloinneet työni edistymisestä. Useampi tutkimusprosessiani seurannut läheiseni on jo nukkunut pois ja lähetän myös heille kiitokseni.

Kiitän myös Etelä-Pohjanmaan terveysteknologian kehittämiskeskus ry:tä ja Seinäjoen Ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden yksikköä mahdollisuudesta työni ohessa kerätä aineistoa väitöstyötäni varten. Kiitän hankkeissa mukana olleita Liisa Aholaa, Merja Finneä, Marjut Koivistoa, Anna-Kaarina Koivulaa, Sirkka-Liisa Palomäkeä, Hannu Saloa, Sami Perälää ja Riitta Rantaa. Kiitän kannustuksesta myös työtovereitani Kaija Hauta-ahoa, Sari Hautalaa, Satu Niemeä ja Mirva Ämmälää. Unohtaa ei sovi 52 Seinäjoen Ammattikorkeakoulun opiskelijaa, jotka toivat oman panoksensa tutkimusmateriaalin hankintaan.

Minua ovat taloudellisesti tukeneet Etelä-Pohjanmaan Kulttuurirahasto, Etelä-Pohjanmaan keskussairaala, Miina Sillanpää Säätiö, Alzheimer Säätiö, Alfred Kordelinin säätiön Seinäjoen rahasto, Seinäjoen Yliopistokeskus ja Suomen Kulttuurirahasto. Suuri kiitos heille tuesta.

Omistan tämän työni kaikille muistisairautta sairastaville ihmisille ja niille läheisille, jotka kulkevat heidän rinnallaan.

Ilmajoella 27.7.2018

Merja Riikonen

LUETTELO ALKUPERÄISISTÄ OSAJULKAISUISTA

Tämä väitöskirja koostuu neljästä osajulkaisusta, joihin tekstissä viitataan niiden roomalaisilla numeroilla.

- I Riikonen M. & Paavilainen E. 2018. Muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyvät arjen tarpeet ja toiveet. *Gerontologia* 2/2018.
- II Riikonen, M., Mäkelä, K. & Perälä, S. 2010. Safety and monitoring technologies for the homes of people with dementia. *Gerontechnology* 9 (1), 32-45.
- III Riikonen, M., Paavilainen, E. & Salo, H. 2013. Factors supporting the use of technology in daily life of home-living people with dementia. *Technology and Disability* 25 (4), 233-243.
- IV Riikonen, M. & Palomäki, S-L. 2014. Seurantateknologia muistisairaahan ihmisen näkökulmasta - autonomiaa vai tunkeilevuutta? *Gerontologia* 28 (3), 143-155.

KUVIOT

KUVIO 1	Aineistonkeruun vaiheet.	32
KUVIO 2	Helppokäyttöinen puhelin.	38
KUVIO 3	GPS-kello.	39

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Ensimmäisen artikkelin analyysikaavio.	43
TAULUKKO 2	Toisen artikkelin analyysikaavio.	49
TAULUKKO 3	Kolmannen artikkelin analyysikaavio.	50
TAULUKKO 4	Neljännän artikkelin analyysikaavio.	54

LYHENTEET

ADCS-ADL	Alzheimer's disease co-operative study - Activities of daily living inventory
ALMA	Etelä-Pohjanmaan maaseutuohjelma
CDR	The Clinical Dementia Rating Scale
GDS-FAST	Global Deterioration Scale
GPS	Global Positionin System
MMSE	Mini Mental State Examination
NPI	Neuropsychiatric Inventory

SISÄLLYS

ABSTRACT

TIIVISTELMÄ

ESIPUHE

LUETTELO ALKUPERÄISISTÄ OSAJULKAISUISTA

KUVIOT JA TAULUKOT

LYHENTEET

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	14
2	KIRJALLISUUSKATSAUS.....	16
2.1	Ikääntymisen ekologinen malli.....	16
2.2	Muistisairas ihminen yhteiskunnassamme.....	17
2.3	Teknologia muistisairaana ihmisen arjessa	19
2.4	Teknologian käytön haasteet	23
2.5	Seurantateknologia eettisestä näkökulmasta.....	25
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS	28
4	TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT.....	29
4.1	Tutkimusasetelma ja osallistujat	29
4.1.1	Ensimmäinen aineistokeruuvaihe: Eeva-hanke	29
4.1.2	Toinen aineistokeruuvaihe: Kotiovelta Liikkeelle -hanke	30
4.2	Etnografinen tutkimusote.....	32
4.3	Tutkimusaineiston kerääminen.....	34
4.3.1	Ensimmäinen keruuvaihe: Eeva-hanke	34
4.3.2	Toinen keruuvaihe: Kotiovelta liikkeelle -hanke	36
4.4	Käytetty teknologia	37
4.4.1	Eeva-hankkeen teknologia.....	37
4.4.2	Kotiovelta liikkeelle -hankkeen teknologia.....	39
4.5	Aineiston analyysi	39
4.6	Tutkimuksen eettiset kysymykset.....	40
5	TULOKSET.....	43
5.1	Muistisairaana henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyvät arjen tarpeet ja odotukset (I).....	43
5.1.1	Itsemääräämisoikeuden säilyminen.....	45
5.1.2	Sosiaalisten suhteiden säilyminen.....	46
5.1.3	Mahdollisuus omatoimiseen liikkumiseen	47
5.2	Teknologian käytettävyyden arjen tilanteissa (II).....	48
5.3	Teknologian käytön mahdollisuudet ja esteet (III).....	50
5.3.1	Sosiaalinen tuki: sosiaalisen verkoston merkitys teknologian käytössä.....	51

5.3.2	Oikea-aikaisuus: Sairauden vaiheen merkitys teknologian käyttöön	52
5.3.3	Yksilöllisyys: persoonan ja asenteen vaikutus teknologian käyttöön	52
5.3.4	Ohjaus: Ohjauksen ja jatkuvan tuen merkitys	53
5.4	Seurantateknologian käytön eettinen näkökulma (IV)	53
5.4.1	Autonomia ja identiteetti	56
5.4.2	Paternalismi	56
5.4.3	Stigma	57
5.4.4	Turvallisuus	58
6	POHDINTA	59
6.1	Teknologiaan liittyvät tarpeet ja toiveet	60
6.2	Teknologian käytön mahdollisuudet ja esteet	63
6.3	Seurantateknologian eettiset kysymykset	66
6.4	Muistisairaahan ihmisen osallisuus tutkimuksessa	68
6.5	Tutkimuksen luotettavuus	68
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	71
	LÄHTEET	73
	LIITTEET	87
	ALKUPERÄISET OSAJULKAISUT	

Muistisairautta sairastaville ihmisille ja
läheisille, jotka kulkevat heidän rinnallaan

1 JOHDANTO

Etenevään muistisairauteen sairastuu vuosittain noin 14 500 suomalaista (Käypähoito suositus 2017, Viramo & Sulkava 2015). Muistisairaiden ihmisten lisäksi sairaus vaikuttaa myös heidän lähipiiriinsä. Sairausta koskettaa huomattavan suurta joukkoa suomalaisia. Alzheimer's Disease Internationalin (2015) mukaan maailmanlaajuisesti muistisairaita ihmisiä oli vuonna 2015 noin 46,78 miljoonaa. Vuonna 2030 luvun odotetaan olevan jo 74,69 miljoonaa (World Alzheimer Report 2015).

Yhteiskunnassamme etsitään keinoja vahvistaa muistisairaiden ihmisten hyvinvointia ja varmistaa heille arvokas arki etenevästä sairaudesta huolimatta. Suomessa oli Viramon & Sulkavan (2015) arvion mukaan vuonna 2015 93 000 keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairaasta ihmistä. Lievää muistisairautta sairastavia on maassamme noin 100 000. Suomessa arvioidaan lisäksi olevan noin 200 000 ihmistä, joilla on lievää kognitiivista heikentymistä. Muistisairaudet ovat tällä hetkellä suurin yksittäinen syy laitoshoidon siirtymiselle (Noro & Alastalo 2014, Viramo & Sulkava 2015, Käypähoito suositus 2017). Voidaankin puhua jo kansantaudista.

Suomessa ns. vanhuspalvelulaki (2012) painottaa laitoshoidon vähentämistä ja kotiin annettavan tuen lisäämistä. Iäkkään ihmisen tulisi tämän ajattelun mukaan asua mahdollisimman pitkään kotona kotihoidon tukemana (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012, myös Noro & Alastalo 2014).

Viime vuosina on käyty keskustelua ikääntyneiden ja myös muistisairaiden ihmisten oikeudesta omannäköiseen elämään, jossa toteutuu arvokas ja turvallinen vanhuus (Kansallinen muistiohjelma 2012). Tutkimusten mukaan kotihoidon asiakkaista 14 %:lla oli vuonna 2015 vähintään keskivaikea kognitiivon vajaumus. Kaikissa kotona asuvissa ikäryhmissä vain yksi henkilö kolmesta oli kognitioltaan normaali (Noro ym. 2015). Jyrkämä (2015) onkin pohtinut, milloin kotona asumisen pitkittäminen ei enää tarkoita hyvän tekemistä ja pahan välttämistä. Milloin tilanne esimerkiksi yksin asuvalla muistisairaalla ihmisen kohdalla muuttuu epäarvokkaaksi (Jyrkämä 2015)? Tämä herättää miettimään, miten muistisairaiden ihmisten kotona asumista voidaan tukea eettisesti oikealla

tavalla tilanteessa, jossa kotihoidossa tulee olemaan yhä enemmän muistisairaita ihmisiä. Kotona asumista tulisi tarkastella muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä näkökulmasta ja varautua tekemään kotiympäristössä tarvittavia muutoksia (Topo 2015).

Jo vuosien ajan on yhtenä keinona kotona asumisen tueksi esitetty turvalisuiteen, kommunikointiin ja viihtymiseen liittyvää teknologiaa. Erilaiset teknologiset ratkaisut ovat juurtuneet kuitenkin hitaasti osaksi muistisairaiden ihmisten arkea (mm. Taipale 2014, Topo 2015). Vuosina 2009 ja 2017 tehdyt kirjallisuuskatsaukset tuovat esiin tarpeen tutkimukselle, jossa muistisairaana henkilön oma kokemus teknologian käytöstä nostettaisiin keskiöön. Tämän on toivottu lisäävän käyttäjänäkökulmaa ja sitä kautta tietoa siitä, miten arjen olosuhteet, ympäristö ja muistisairaiden ihmisten oma kokemus sairaudesta vaikuttavat onnistuneeseen teknologian käyttöön (Topo 2009, Meiland ym. 2017).

Tässä tutkimuksessa on selvitetty muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemuksia teknologian käytöstä arjessa. Heidän kokemuksiansa kautta haetaan vastausta siihen, miten teknologialla voidaan vastata muistisairaana ihmisen tarpeisiin ja tukea muistisairaana kodin arkea eettisesti oikealla tavalla, sekä miten teknologia tulisi ottaa tehokkaasti käyttöön.

2 KIRJALLISUUSKATSAUS

2.1 Ikääntymisen ekologinen malli

Powell Lawtonin ekologinen malli ikääntyvän ihmisen ympäristösuhteesta toimii tässä tutkimuksessa viitekehyksenä (Lawton & Nahemow 1973, Lawton 1988, myös Wahl & Weisman 2003; Golant 2003). Lawtonin mallin mukaan ympäristötekijöiden vaikutus kasvaa yksilön kyvykkyystason laskiessa. Lawton erottaa kolme ympäristön perustehtävää: kompensoimisen, tukemisen ja stimuloimisen. Ympäristön ja yksilön välisen vuorovaikutuksen tarkastelussa Lawton lähtee liikkeelle yksilön kyvyistä. Mitä vähemmän kyvykäs yksilö on, sitä suurempi merkitys ympäristötekijöillä on yksilölle. Tai päinvastoin, mitä kyvykkäämpi yksilö on, sitä pienempi merkitys ympäristötekijöillä on (Lawton 1986).

Lawtonin (1986) mukaan jotkut ympäristöt asettavat yksilölle suurempia haasteita kuin toiset. Tätä tekijää Lawton kutsuu ympäristön paineeksi (environmental press). Yksilön toimintakyvyn ja ympäristön paineen yhteisvaikutusta Lawton kuvaa ekologisen mallin avulla. Sen keskeinen viesti on yksilön pyrkimys mukautua ympäristöön. Yksilö ei ole normaalisti kovinkaan tietoinen ympäristöstään, koska hän keskittyy merkitykselliseen toimintaan. Kun paine ympäristön taholta kasvaa, yksilö tulee yhä tietoisemmaksi ympäristöstä ja sen asettamista haasteista, johon yksilön on reagoitava. Ympäristön paine voidaan ymmärtää myös positiivisesti ympäristön resursseina ja mahdollisuuksina. Tällöin ympäristön paine toimii yksilöä stimuloivasti (Lawton 1986, myös Peace ym. 2006).

Tässä tutkimuksessa Lawtonin mallin avulla pohditaan teknologisten apuvälineiden roolia muistisairaana ihmisen ympäristössä: näyttävätkö laitteet positiivisina ympäristön resursseina mahdollistaen tuen, kompensoimisen ja stimuloivan vaikutuksen vai lisäävätkö ne ympäristöstä tulevaa painetta ja aiheuttavat tunkeilevuuden kokemuksen?

2.2 Muistisairas ihminen yhteiskunnassamme

Muistisairaahan ihmisen laitoshoidon siirtymiseen vaikuttavia tekijöitä ovat mm. muistisairaahan vaikeusaste (Yaffe ym. 2014, Ono ym. 2014), omatoimisuuden aste (Yaffe ym. 2014), yksin asuminen (Eska ym. 2013, Yaffe ym. 2014), käytösoireet (Yaffe ym. 2014) ja omaishoitajan uupuminen (Eska ym. 2013, Yaffe ym. 2014). Lisäksi vaikuttavat sekä sairastuneen että omaishoitajan korkea ikä ja heikentyneet kyvyt hoivata läheistään (Eska ym. 2013, Yaffe ym. 2014, Afram ym. 2014). Kahdeksassa Euroopan maassa, myös Suomessa, tehdyssä tutkimuksessa todettiin ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymiseen vaikuttavia tekijöitä olevan mm. käytösoireet, erityisesti vaeltelu, sekä aggressiivisuus ja uni-valverytmin häiriöt (Afram ym. 2014).

Marshallin (2009) mukaan länsimaisessa yhteiskunnassa vammautetaan muistisairasta ihmistä yhä enemmän kieltämällä heiltä arkeen liittyvän riskienoton. Heiltä kielletään turvallisuuden nimissä asioita, joita he ovat aikaisemmin tehneet. Tästä seuraa, että muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta rajoitetaan ja heidän luottamus omiin kykyihinsä heikkenee (Marshall 2009). Hughesin (2010) mukaan käsitys muistisairasta ihmisistä sairautensa takia hauraina ja onnettomuuksille alttiina sairausryhmänä peittää alleen sen, että on kyse enemmänkin yksilön ympäristöstä ja elinolosuhteista kuin itse sairaudesta. Muistisairaita ihmisiä mm. rajoitetaan yhteiskunnassamme enemmän, kuin muita kansalaisia (Hughes 2010).

Professori Tom Kitwood ja professori Steve Sabat korostavat muistisairaahan näkemistä dialektisena prosessina, jossa muistisairaahan ihmisen toimintaan ja elämänlaatuun katsotaan vaikuttavan myös psyko-sosiaalinen konteksti ja fyysinen ympäristö, vuorovaikutus ja sairastuneen elämänhistoria eikä pelkästään lääketieteellinen tilanne (Kitwood 1997, Sabat 2009). Tähän dialektiseen prosessiin liittyy myös muistisairaahan oman näkökulman kuuleminen sairaudesta ja sen seurauksista (Goldsmith 1996, Kitwood 1997, Bond ym. 2002, Heimonen 2005, Sabat 2009).

Myös yhteiskunnallinen näkökulma on noussut esiin monipuolistuvassa muistisairaahan tutkimuskentässä. Mm. Gillard kumppaneineen (2005) pohtii, millainen kuva muistisairauteen sairastuvasta ihmisestä muodostuu yhteisössä ja yhteiskunnassa, ja miten esimerkiksi lainsäädännössä otetaan muistisairaahan ihmisen oikeudet huomioon. Missä määrin yksilön toiminnanvajaukset ovatkin muita kuin yksilötekijöitä? Miten paljon esimerkiksi ympäristö ja kommunikoinnin tavat vaikuttavat muistisairaahan ihmisen toimintakykyyn? Olennaista on tutkia vuorovaikutusta, joka syntyy sairastuneen ja hänen fyysisen, sosiaalisen ja psyykkisen ympäristönsä välille. Tällöin tulee pohtia, miten nämä tekijät edistävät tai heikentävät muistisairaahan ihmisen toimintakykyä ja hyvinvointia (Gillard ym. 2005, myös Topo 2006).

Yhteiskunnassamme vahvasti vaikuttavassa Ageing in place -ajattelussa ikäännyttään paikoillaan muuttamatta pois kotoaan (Rowles 1978, Lawton 1989, Scharlach & Moore 2016. Anderssonin (2012) mukaan Aging in place -

ajattelussa ikääntynyt on täysivaltainen ja autonominen toimija yhteisössään ja hän voi tehdä omia valintojaan asumisen suhteen (Andersson 2012). Ikääntymispolitiikassa paikallaan ikääntyminen on tällä hetkellä vallitseva linjaus. Sitä pyritään tukemaan erilaisilla asumisratkaisuilla, joiden avulla asuminen jatkuu samassa paikassa, vaikka toimintakyky muuttuu iän myötä (Mikkola ym. 2015, 11-13).

Suomalaisessa vanhuspolitiikassa on viime aikoina keskusteltu kodin seinien sisään jäämisestä ilman ulospääsyn mahdollisuutta. Aihetta ei kuitenkaan ole juurikaan tutkittu Suomessa kotona asumisen näkökulmasta. Joitakin aiheita sivuavia tutkimuksia on laitoshoitoon liittyen (mm. Saarnio 2009). Tedren (2006) mukaan kotihoito ja ikääntyvien kotona asumiseen liittyvä tutkimus keskittyy enimmäkseen palveluiden järjestämiseen kotiin, ei niinkään kotoa ulospääsemisen kysymyksiin. Viime aikoina on kuitenkin alettu kiinnittää huomiota iäkkäiden elinpiiriin ja heidän osallistumismahdollisuuksiinsa (esim. Rantanen 2015).

Oswald ym. (2010) toteavat kodin merkitsevän ikääntyvälle ihmiselle turvallisuutta ja kontrollin tunnetta. Muistisairaille ihmisillä tämä kokemus korostuu. Symbolisesti koti on tietämistä missä on ja kokemusta johonkin kuulumisesta (Oswald ym. 2010). Myös Vilkon (2010) mukaan kodin on nähty edustavan hyvinvoinnin ydinkysymyksiä: johonkin kuulumisen kokemusta, riippumattomuutta, henkilökohtaista tilaa ja yksityisyyttä sekä omien tapojen toteuttamista. Kodissa on mahdollisuus kontrolloida sosiaalista vuorovaikutusta ja kokea fyysinen ympäristö omakseen. Siellä ihminen saa päättää omista asioistaan ja haluamallaan tavalla (Vilko 2010, myös Sixsmith & Sixsmith 2008, Sixsmith 2014).

Koti voi kuitenkin tuottaa myös pettymyksen (Moore 2000, Vilko 2010). Se voi olla ikääntyneelle myös rajoittava eikä vastaa hänen tarpeitaan (Moore 2000). Koti voi myös heikentää ikääntyneen taitoja ja kykyjä eristämällä heidät ympäristöstään (Aneshenshel ym. 2007). Erityisesti muistisairas ihminen saattaa eristäytyä, jos hän ei pääse kodistaan ulos. Tällöin aktiivinen sosiaalinen osallistuminen ei enää toteudu (Rantanen 2015).

Paikoillaan ikääntymisen ei pitäisi tarkoittaa paikalleen jäämistä eikä varsinkaan paikoillaan pitämistä (Scharf ym. 2002, Tedre 2006, Vilko 2010). Kun kotona asuva ikääntynyt kokee yksinäisyyttä ja ulkopuolelle jäämisen tunnetta, kodista tulee kielteisten kokemusten paikka (Sixsmith & Sixsmith 2008, Smith 2009). Koti voi eristää ja syrjäyttää iäkkään ihmisen, jos ei huolehdi myös oikeudesta luonnonympäristöön, omien asioittensa hoitoon lähiympäristössä ja asunnon ulkopuolisiin sosiaalisiin suhteisiin (Tedre 2006).

Erityisesti yksin asuvien muistisairaiden ihmisten kohdalla sosiaalisten verkostojen puute lisää kokemusta yksinäisyydestä (mm. Holmen ym. 2000). Sosiaalisen verkoston puutteen lisäksi eristäytymiseen ja yksinäisyyteen vaikuttavia tekijöitä ovat heikentyvä terveys, liikkumisen ongelmat, minäkuvan muutokset, kuljetus- ja muiden palvelujen saatavuus, sää, pelko sekä ympäristölliset ja psyykkiset esteet lähteä ulos kodistaan (Sixsmith & Sixsmith 2008). Yksistään ympäristö ei mahdollista onnistunutta kotona asumista vaan siihen tarvitaan

myös sosiaalista vuorovaikutusta (Vilkko 2010). Lawton & Nahemow (1973) toteavat, että huolimatta siitä missä ihminen asuu, ympäristön tulee tukea henkilön itsenäisyyttä, oikeutta tehdä valintoja ja mahdollisuutta sosiaalsiin suhteisiin. Lisäksi sen tulee tukea yksityisyyttä ja turvallisuutta (Lawton & Nahemow 1973).

2.3 Teknologia muistisairaahan ihmisen arjessa

Teknologialla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan kotona asumista tukevia, menetettyjä taitoja kompensoivia sekä turvallisuutta ja omatoimisuutta lisääviä laitteita ja niihin liittyviä palveluja. Pohdittaessa eettisiä näkökulmia puhutaan erityisesti seurantateknologiasta.

Muistisairauksiin liittyvät erilaiset kognitiiviset oireet vaikuttavat muistisairaahan ihmisen arjen sujuvuuteen. Eloniemi-Sulkavan & Savikon (2011) mukaan tällaisia oireita ovat vaikeus oppia uusia asioita tai tehdä useita peräkkäisiä tehtäviä. Myös aloitettujen tehtävien muistaminen ja niiden loppuun viemisen vaikeutuu. Muistisairauksiin liittyvä paikan ja ajan orientaation heikentyminen lisää levottomuutta ja saattaa aiheuttaa myös eksymistä (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011). Kognitiiviset muutokset altistavat mm. ahdistuneisuudelle ja heikentävät lähimuistia (Whall & Kolanowski 2004). Näistä muutoksista johtuen muistisairaalla ihmisellä voi olla ongelmia hyväksyä uusia laitteita elinympäristössään.

Yhteiskuntapoliittisia linjauksia on paikallaan ikääntymisen tukeminen teknologian avulla. Ympäristöministeriön ikääntyneiden asumisen tulevaisuussuunnitelmassa (Ympäristöministeriö 2017) nostetaan ikäteknologia ikääntyneiden kotona asumisen tukena neljän kärkitavoitteen joukkoon. Se on tuke-massa tavoitetta ikääntyneiden asumisolojen paranemisesta niin, että he voivat mahdollisimman kauan asua omassa kodissaan (Ikääntyneiden asumisen kehittämisohjelman 2013-2017 tulevaisuussuunnitelma, 3-4)

Pyrittäessä kotona asumisen tukemiseen tulisi Topon (2009) mukaan olla kokemuspohjaista tietoa kotona asuvien muistisairaiden ihmisten tarpeista ja teknologian mukanaan tuomista haasteista ja onnistumisista. Tulisi olla tietoa siitä, millaisia haasteet heidän näkökulmastaan ovat (Topo 2009).

Menetettyjä tai heikentyneitä taitoja kompensoimaan on kehitetty erilaisia teknologioita. Niitä ovat mm. automaattisesti hälytyksen lähettävät laitteet, kuten vuode- ja oviturva. Näiden laitteiden kohdalla muistisairailta henkilöiltä ei vaadita omatoimisuutta vaan ne toimivat automaattisesti taustalla. Laitteet, jotka kertovat eksyneen ihmisen sijainnin, kompensoivat heikentynyttä paikan orientaatiota ja toiminnanohjauksen heikentymisen aiheuttamaa vaeltelua (Altus ym. 2000, Rasquin ym. 2007, Faucounau ym. 2009, Pot ym. 2012, Petonito ym. 2013). Lääkkeiden oton unohtumiseen on kehitetty erilaisia lääkemuistuttajia (mm. Uosukainen ym. 2013). Ajan orientaation heikentymisen kompensoinnissa käytetään apuna elektronista kalenteria (Nygård & Johansson 2001, Topo ym. 2007). Lieden automaattisesti sulkeva laite auttaa, kun ei enää muista lait-

taneensa liettä päälle (Starkhammar & Nygård 2008). Helppokäyttöisillä puhelimilla ja muilla yhteydenottovälineillä on pyritty kompensoimaan kognitiivisia muutoksia kuten toiminnanohjauksen ongelmia (Topo ym. 2002, Duff & Dolphin 2007).

Tutkimuksissa on todettu, että teknologiaa voidaan käyttää yhtenä tuki-
muotona muistisairaana arjen hyvinvointia parannettaessa (Topo 2009). Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että teknologian käyttö muistisairaana arjen apuna lisäsi vapautta ja kykyä liikkua ympäristössä turvallisesti (Margot-Catting & Nygård 2006, Rasquin ym. 2007, Faucounau ym. 2009, Altus ym. 2010, Pot ym. 2012, Olsson ym. 2013, Petonito ym. 2013, Meiland ym. 2014), aktivoi (Topo ym. 2002, Topo ym. 2004), rauhoitti ja muistutti (Altus ym. 2000, Meiland ym. 2012), tuki vuorokausirytmisiä ja ajan orientaatiota (Nygård & Johansson 2001, Topo ym. 2007, Meiland ym. 2014) sekä vähensi stressiä, levottomuutta ja ahdistuneisuutta (Baruch ym. 2004, Meiland ym. 2014).

Viime vuosina erityisesti seurantateknologian on toivottu auttavan muistisairasta ihmistä elämään mahdollisimman itsenäistä elämää (esim. Pot ym. 2012, Petonito ym. 2013, Cook ym. 2016). Seurantateknologia helpottaa omaisen stressiä ja parantaa muistisairaana liikkumismahdollisuuksia, jolloin se on hyvä vaihtoehto sisään lukitsemiselle ja passivoivalle lääkitykselle (Bail 2003, Astell 2006, Olsson ym. 2013). Topon (2009) mukaan seurantateknologian käytöstä muistisairaana ihmisen kotioloissa on vain vähän käyttäjälähtöistä tutkimusta ja se painottuu omaishoitajien näkökulmaan, jolloin muistisairaana ihmisen osallisuus on vähäistä. Perusteena on se, ettei muistisairas ihminen kykene kertomaan uskottavasti kokemuksistaan (Topo 2009 myös Östlund & Topo 2009, Zwijsen ym. 2011, Wood ym. 2015). Olsson ja kumppanit (2013) ovat tutkineet viiden kotona asuvan pariskunnan seurantateknologian käyttöä. Toinen puolisoista sairasti muistisairautta. Interventiotutkimus tehtiin haastattelemalla ja havainnoimalla. Ilmeni, että puoliso ja sairastunut kokivat molemmat turvallisuuden ja vapauden lisääntyneen (Olsson ym. 2013). Meilandin ja kumppaneiden (2012) tutkimuksessa kokeiltiin sovellusta, jota voitiin helposti muokata yksilöllisten tarpeiden mukaan. Laitteessa oli seurantalaitteen lisäksi ajan ilmaisin, muistutin, radio, musiikkia, kuva-albumi ja sisätilojen hälytint. Tutkimustulokset osoittivat laitteen käytön lisäävän mm. muistisairaana henkilön itsenäisyyttä ja helpotti omaisen taakkaa sekä pitävän yllä muistisairaana henkilön sosiaalisia kontakteja (Meiland ym. 2012).

Tutkimukset ovat usein yksittäisiin sovelluksiin painottuneita ja teknologiakeskeisiä. Kuitenkin on jo näyttöä siitä, että erityisesti käyttäjän myötämielisyys laitetta kohtaan on avainasemassa hyödyllisyyden kannalta (McShane ym. 1994, Miskelly 2005, Lindqvist ym. 2013, Patomella ym. 2013). Melander-Wikmanin ym. (2008) tutkimuksessa on havaittu, että muistisairaana henkilön seurantateknologian käytöstä päätettäessä läheiset ovat keskeisessä asemassa.

Monien ikääntyvien ihmisten mielestä se, mihin laitetta tarvitaan, on tärkeämpi, kuin yksityisyyden vaarantuminen (Courtney 2008, Demiris ym. 2008, Landau ym. 2011, Werner & Landau 2011). Hoitohenkilökunta pelkää yksityisyyden menetystä enemmän kuin teknologiaa käyttävät ikääntyneet itse (Me-

lander-Wikman ym. 2008, myös Zwijsen ym. 2011). McCaben & Innesin (2013) tutkimuksessa tutkittavat eivät olleet huolissaan eettisistä ongelmista vaan olivat kiinnostuneita siitä, vahvistitko laite muistisairaahan ihmisen itsenäisyyttä tai vähensikö läheisten huolta. Tutkimuksessa oli 12 muistisairasta, 3 omaista ja 5 kognitiivisesti tervettä ikääntynyttä GPS-paikantimen käyttäjinä. Muistisairaiden osallistujien mielestä GPS-laite lisäsi heidän itsenäisyyttään, kun taas omaiset kokivat, että laite vähensi riskejä ja turvallisuusongelmia (McCape & Innes 2013).

Leikaksen (2009) mukaan elämälähtöisen teknologian suunnittelussa (Life-Based Design) käytetään käyttäjälähtöisyyttä (Human-Based Design) kokonaisvaltaisempaa näkökulmaa, ja se perustuu tietoon käyttäjien koko elämänmuodosta. Tällöin otetaan huomioon ihmisen arvot, toiveet, odotukset ja tarpeet sekä elämänmuotoon vaikuttavat fyysiset, psyykkiset ja sosiokulttuuriset tekijät. Näin kehitetään käyttäjien elämän kannalta tarpeellisia tuotteita ja vältetään teknologiakeskeisyys (Leikas 2009). Pelkkä käytettävyys ei riitä, jos laite ei tue käyttäjän arkea, ole hänen arvojensa mukainen tai täytä hänen tarpeitaan (Leikas & Saariluoma 2008).

Teknologiaan liittyvät tarpeet muistisairailta ihmisillä ovat hyvin samankaltaisia kuin yleisestikin heidän toiveensa ja tarpeensa ovat. Kutzleben ja kumppanit (2012) ovat kirjallisuuskatsauksessaan analysoineet tutkimuksia, joissa on selvitetty kotiympäristössä asuvien muistisairaiden ihmisten tarpeita teknologiaan liittyen. He toteavat tutkimuksen olevan melko niukkaa (myös Thielke ym. 2012). He korostivat tarpeiden nousevan yleisinhimillisistä tunteista, joita ovat mm. tarve säilyttää kontrolli arjen tilanteissa (de Boer ym. 2007, Steeman ym. 2007, van der Roest ym. 2007), säilyttää aikaisempi elämäntapa (van der Roest ym. 2007, Ablitt ym. 2009), tarve löytää kompensatiokeinoja selviytymiseen (Steeman ym. 2007, van der Roest 2007, Ablit ym. 2009), tarve tulla ymmärretyksi ja tarve sosiaalisen ympäristön turvallisuuteen eli mm. leimatuksi tulemisen välttäminen (de Boer ym. 2007, Ablit ym. 2009).

Yleisellä tasolla, ei nimenomaan teknologiaan liittyviä muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa tarpeita tutkineet Miranda-Castillo kumppaneineen (2010) haastattelivat 152 kotona asuvaa muistisairasta ihmistä ja 128 omaishoitajaa Englannissa. Heidän tutkimuksessaan tarpeista nousi esiin mielekäs toiminta, sosiaaliset aktiviteetit, psykologisen ahdistuksen lievittäminen, heikentyneen näön ja kuulon kompensointi sekä kotona tapahtuvien onnettomuuksien estäminen (Miranda-Castillo ym. 2010). Muistisairaahan ihmisen tarpeet ovat hyvin samankaltaisia kuin kognitiivisesti terveiden, mutta heidän kykynsä tiedostaa tarpeensa ja täyttää ne itsenäisesti ovat heikommat (Marshall 2009). Teknologia voi olla omalta osaltaan auttamassa muistisairasta kohtaamaan tarpeensa ja täyttämään niitä itsenäisesti. Mitä enemmän toimintakyvyn heikkenemistä ihmisellä on, sitä enemmän hän on ympäristönsä armoilla voimatta muokata sitä haluamakseen. Muistisairaalla ihmisellä on vamma, mutta vammaisuuden aiheuttaa sosiaalinen ja fyysinen ympäristö (Marshall 2009). Kuten kognitiivisesti terveillä, myös muistisairailta ihmisillä tarpeet ovat yksilöllisiä eikä niitä voida yleistää. Heistä jokainen on hieman eri vaiheessa saira-

utta, ovat erilaisista perhetaustoista, elävät erilaisissa ympäristöissä, heillä on erilaiset henkiset ja fyysiset kyvyt ja he omaavat erilaisen elämäkokemuksen sekä sosiaalisen verkoston (Marshall 2009, myös Thielke ym 2012).

Omaishoitajan ja muistisairaahan ihmisen käsityksissä tarpeista on tutkimusten mukaan eroavuuksia. Läheiset korostavat sairauden fyysiseen toimintakykyyn sekä turvallisuuteen liittyviä tarpeita (Harris 2006), vetäytymistä harrastuksista ja sosiaalisesta elämästä (Bank ym. 2006) sekä ulkona liikkumiseen liittyvä rajoittaminen (Bank ym. 2006). Teknologiaa on kehitetty pääasiassa ammattilaisten ja läheisten tarpeiden näkökulmasta, jolloin muistisairaahan ihmisen tarpeet ovat jääneet vähemmälle huomiolle (Topo 2009). Myös tutkimus on edelleen vähäistä, vaikka se viime vuosina onkin lisääntynyt (Topo 2009, Wood ym. 2015).

Muistisairaajat kokevat ongelmaksi mielekkään tekemisen puutteen, pitkätymisen ja yksinäisyyden (Cohen-Mansfield ym. 2015). Harrisin (2006) tutkimuksessa muistisairaajat ihmiset itse nostivat esiin edellisten lisäksi uniongelmat ja turvattomuuden kokemukset tilanteissa, joissa ympäristö tuntuu vieraalta ja ajantaju katoaa (Harris 2006). Van der Roest ym. (2017) toteavat, että tutkimuksia, joissa muistisairaajat ihmiset itse saivat arvioida teknologioita, on ollut useita, mutta niitä tarvittaisiin enemmän. Kiinnostus muistisairaahan ihmisen kokemukseen on lisääntynyt, mutta laajempia tutkimuksia on edelleen vähän (van der Roest ym. 2017, myös Meiland ym. 2017). Ajan orientaatiota parantavan ohjelmiston hyödyllisyyttä tutkittiin case -tutkimuksessa havainnoinnin ja haastattelujen avulla. Sen todettiin vähentäneen muistisairaiden ihmisten stressiä yöikaan (Baruch ym. 2004).

Margot-Cattinin ja Nygårdin (2006) tutkimuksessa seurattiin seurantateknologian vaikutuksia laitospäristössä kuuden kuukauden ajan 15 muistisairaahan ihmisen kohdalla. Välineenä oli havainnointi. Vain hoitohenkilökuntaa haastateltiin. Tutkimuksessa huomattiin kulunvalvonnan tukevan asukkaan turvallisuutta, orientaatiota ja sopeutumista ympäristöönsä (Margot-Cattin & Nygård 2006). Seurantateknologian käyttöä laitospäristössä pääasiassa hoitohenkilökunnan näkökulmasta on tutkittu jonkun verran (mm. Zwijsen ym. 2011, Niemeijer ym. 2015, Hall ym. 2017).

Ajan orientaatiota tukevaa laitetta tutkittiin kotioloissa kuuden viikon ajan haastattelemalla viittä lievästi sairastunutta henkilöä, joista kaksi selvästi hyötyi laitteesta (Nygård & Johansson 2001). Topon ym. (2002) tutkimuksessa kahden kuukauden aikana tutkittiin helppokäyttöisen puhelimen hyötyjä kuutta kotona asuvaa lievää muistisairautta sairastavaa henkilöä haastattelemalla. Tutkimuksessa todettiin laitteen helpottavan puhelimen käyttöä ja saattavan pitkittää muistisairaahan ihmisen mahdollisuutta käyttää puhelinta (Topo ym. 2002). Musiikkipohjaisen multimediaohjelman hyötyjä tutkittiin päiväkeskuksessa kolmen viikon ajan haastattelemalla ja havainnoimalla. Osallistujina oli 28 sairastunutta henkilöä. Heistä 52 % oli vaikeuksia käyttää laitetta, mieliala kuitenkin nousi 74 % ja sosiaalinen interaktio lisääntyi 70 % osallistuneista (Topo ym. 2004).

Potin ym. (2012) tutkimuksessa GPS-laitteen vaikutuksia ulkona liikkumiseen tutkittiin 28 kotona asuvan lievästi muistisairaana henkilön kohdalla. Heistä puolet koki vapaudentunteensa lisääntyneen ja olevansa vähemmän huolestuneita mennessään yksin ulos. Viidennes tutkituista koki, että heillä oli tutkimuksen aikana vähemmän ristiriitoja omaishoitajansa kanssa kuin aikaisemmin (Pot ym. 2012). Pääosin tutkimukset ovat olleet hyvin hoitajakeskeisiä ja painottuvat hoitajan jaksamiseen ja heidän käsityksiinsä muistisairaana turvallisuudesta (Topo 2009, Berridge 2016). Onkin todettu, että tarvitaan lisää tutkimusta muistisairaana kokemuksista ja erityisesti teknologian käyttöön liittyvää tarveanalyysiä (Topo 2009, Wood ym. 2015, Ashgar ym. 2017, Meiland ym. 2017).

Topon (2009) kirjallisuuskatsauksessa teknologian mahdollisuuksista kohdata muistisairaana ihmisen tarpeita korostuu tarve kiinnittää huomiota muistisairaana kokemaan elämänlaatuun erityisesti lievän ja keskivaikean sairauden vaiheessa. Laitoshoitopainotteisen tutkimuksen lisäksi tarvittaisiin enemmän kotona asumisen näkökulmaa ja tutkimuksia aidoissa kotiympäristöissä (Topo 2009). Myös Meiland kumppaneineen (2017) korostaa kirjallisuuskatsauksessaan tarvetta teknologian käytettävyyteen keskittyviin laajoihin tutkimuksiin. Hän toivoi myös syvempää tutkimusta aiheeseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä (Meiland ym. 2017). Wood kumppaneineen (2015) totesi turvallisen liikkumisen teknologiaan liittyvässä kirjallisuuskatsauksessa, ettei muistisairaiden omaa kokemusta ole tutkittu paljoakaan. Hän löysi 13 kriteerit täyttävää julkaisua aiheesta (Wood ym. 2015).

2.4 Teknologian käytön haasteet

Rowlesin (1991) mukaan ihmiset luovat ”automatic pilot”-kaltaisen tilan paikassa, jossa ovat pitkään eläneet. Tällainen arjen itsestänselvyys on niin integroitunut kehoon heidän liikkueensa tietyissä hyvin tutuksi tulleissa konteksteissa, että se on jo tullut osaksi heidän kognitiotaan (Rowles 1991, myös Nygård 1996). Nygård (2004) tuo esiin, että opeteltavan toimintatavan tulee olla hyvin tuettu ja tiheästi toistettua toimintaa, jotta se muodostuu itsestään selväksi osaksi kognitiota. Tämä liittyy muistisairaiden ihmisten kohdalla erityisesti kotona asumiseen ja arjen hallittavuuteen tuttuuden avulla. Myös teknologian käytön ohjauksessa muistisairaana tapa hahmottaa ympäristöään ja liikkua siinä, tulisi ottaa huomioon ja sopeuttaa ohjaus sen raameihin (Nygård 2004).

Teknologian käyttöön liittyvien ohjeiden tulisi olla selkeitä, lyhyitä ja motivoivia (Nygård 2009). Tutkimukset osoittavat nimenomaan motivaation olevan tärkeämpi elementti teknologian käytön onnistumisessa kuin kognition alenemisen vaikutukset (Nygård 2009). Tutkimuksissa on korostettu myös teknologian käyttöönottoa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sairautta (Astell 2006, Rasquin ym 2007, Holthe ym. 2017). Käyttöönoton aikaikkuna on kapea, joten oikea-aikaisuus on tärkeä ottaa huomioon (Holthe ym. 2017).

Pieper ym. (1998) puhuvat kotihoidon sosiaalisesta triangelistä (social triangle of home care), johon kuuluu muistisairas, omainen ja hoitaja. Nämä kaikki ovat myös teknologian käyttäjiä. Tutkimuksessa mainitaan teknologian rooliksi sosiaalisessa triangeliassa sairastuneen tukeminen, omaisen taakan helpottaminen ja virallisen hoidon tehostaminen. Tutkijat korostavat myös muistisairauden prosessinomaisuutta, jolloin muistisairas ihminen menettää vääjäämättä kompetenssiaan sosiaalisissa suhteissa. Tällöin teknologioiden ja sosiaalisen verkoston toimijoiden tulee sopeutua jatkuvasti tämän prosessin mukana (Pieper ym. 1998).

Ruotsalaisessa Nygårdin & Starkhammarin (2007) tutkimuksessa oli mukana kahdeksan lievän vaiheen yksin asuvaa muistisairasta henkilöä, joiden arkiteknologian käyttökokemuksia tutkittiin haastattelemalla ja havainnoimalla. Sen mukaan sairauden varhaisessa vaiheessa olevan ja yksin asuvan muistisairaahan ihmisen teknologian käytön ongelmakohdat ovat olosuhteet, jotka häiritsevät käyttöä, rajoitukset teknologian ymmärtämisessä, rajoitukset käyttäjän ja teknologian välisessä kommunikoinnissa ja rajoitukset ohjeiden ymmärtämisessä (Nygård & Starkhammar 2007). Vaikeuksia esiintyy hyvinkin tutuissa sovelluksissa kuten puhelimen käytössä (Nygård & Starkhammar 2003). On myös todettu, ettei teknologia saa jalansijaa muistisairaahan arjessa, ellei se tule osaksi toistuvia päivittäisiä rutiineja ja ole käyttäjän mielestä kiinnostava (Nygård 2008, Knall & Östlund 2009, Arntzen ym. 2016). Nygård (2008) korostaa motivaation laitteen käyttöön syntyvän siitä, että teknologinen ratkaisu tuo mielihyvää arkeen tai kompensoi mielekkäästi menetettyjä taitoja. Teknologian tuttuudella ei Nygårdin mukaan ole niinkään suurta vaikutusta teknologian käytön jatkumisessa. Uuden teknologian käytön oppiminen vaatii kuitenkin intensiivisen oppimisjakson ennen kuin siitä muodostuu arjen itsestäänselvyys (Nygård 2008). Toisaalta teknisen laitteen ei tulisi vaatia juurikaan uuden oppimista ja tarvittavan informaation tulisi olla luettavissa helposti (Mäki ym. 2000, Orpwood ym. 2004, 2007).

Tutkimuksissa on pohdittu tekniseen laitteeseen liittyviä piirteitä, joita muistisairaahan henkilön käyttöön tarkoitetuilla laitteilla pitäisi olla. Niitä ovat mm. muunneltavuus, joustavuus ja helppokäyttöisyys (Arntzen ym. 2016, Kearns ym. 2007). Laitteessa ei tulisi olla häiritseviä valoja tai ääniä, jotka voivat aiheuttaa muistisairaassa ihmisessä levottomuutta (Leikas ym. 1996, Topo ym. 2002). Arntzen kumppaneineen (2016) tutki 12 työiässä sairastuneen ja 14 omaishoitajan kokemuksia teknologian käytöstä kodin arjessa. Haastattelu ja havainnointi tehtiin 3 kuukauden välein 19 kuukauden aikana. Tavoitteena oli selvittää mitkä tekijät vaikuttavat siihen, miten muistisairas ihminen voisi hyötyä teknologiasta. Tutkimuksessa selvisi, että teknologian tulee vastata myös emotionaalisiin tarpeisiin, niiden tulee olla mukautua tarpeiden mukaan, olla kiinnostavia ja tuoda positiivisia kokemuksia (Arntzen ym. 2016).

Topon (2007) mukaan hyvässä teknologiassa perustavoite on tukea henkilön turvallisuutta ilman, että hänen toiminnantarpeensa sivuutetaan. Eettisesti kestävä teknologia edistääkin aina jollakin tavalla muistisairaahan henkilön omatoimisuutta ja itsenäisyyttä (Topo 2007). Östlundin ja Topon (2009) mukaan

teknologian käytön, merkityksen ja arkipäivän todellisuuden kohtaamisessa on omat erityiset haasteensa. Tarvitaan tarkempaa tietoa siitä, kuka hyötyy ja missä vaiheessa sairautta. Tarvitaan myös tietoa siitä, miksi jokin teknologia muistisairaana arjessa hyväksytään tai hylätään (Östlund & Topo 2009). Tutkimuksessa tulisi myös vahvemmin ottaa teknologian valintavaiheessa huomioon muistisairaana henkilön vaihtelevat tarpeet ja nopeat arjen muutokset (Mäki & Topo 2009).

2.5 Seurantateknologia eettisestä näkökulmasta

Seurantateknologialla tarkoitetaan paikantavia laitteita, joilla voidaan helposti karttasovelluksen avulla löytää esimerkiksi eksynyt henkilö tai kadonnut esine. Laitteissa käytetty tekniikka vaihtelee, mutta pääasiallisesti ne toimivat tällä hetkellä satelliittipaikannuksen avulla.

Muistisairaille ihmisille tarkoitetut laitteet ovat yleensä ranteeseen laitettavia tai kaulaan ripustettavia laitteita, joissa on paikannusominaisuuden lisäksi esimerkiksi hätäpainike ja puhelinyhteys, kaatumistunnistin sekä mahdollisuus asettaa alueraja, jonka ylittämisestä lähtee hälytys eteenpäin (Forsberg 2018).

Ihmisten seuraamiseen teknologian avulla sisältää monia eettisiä kysymyksiä. Autonomiata yksilön toiminnassa kuvaavat vapaus, riippumattomuus ja itsesäätely (Beauchamp & Childress 2001). Autonomian kunnioittaminen kuuluu ns. keskitason periaatteisiin (Beauchamp & Childress 2001), joihin luetaan autonomian kunnioittamisen lisäksi vahingon välttäminen, hyvän tekeminen ja oikeudenmukaisuus (mm. Beauchamp & Childress 2001, Launis 2013). Pietarisen (1994) mukaan 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, oikeaa tietoa ja päätöksenteon tukemista (Pietarinen 1994, myös Beauchamp & Childress 2001).

Autonomisen päätöksenteon yhteydessä korostuu ihmisen kyvykkyys (Pietarinen 1994). Appelbaum & Grisso (1988) kuvaavat neljä aluetta, joissa kompetenssi voi heikentyä. Näitä ovat kykyä keskustella relevantisti, ymmärtää annettua tietoa ja vaihtoehtoja, arvioida tekojen seurauksia sekä pohtia vaihtoehtojen riskejä ja hyötyjä (Appelbaum & Grisso 1988 myös Wilber & Zarit 1999). Päätöksenteko käsitetään liian usein yksilölliseksi kyvyksi ja prosessiksi, kun sitä pitäisi ajatella ihmisten välisissä suhteissa rakentuviksi (Holstein 2011, 219). Woods & Prattin (2005) mukaan muistisairaana ihmisen kompetenssi vaihtelee tilanteiden vaihtuessa. Kompetenssin määrittäminen pelkästään sairauden kautta uhkaa muistisairaana ihmisen autonomiaa arkielämän valinnoissa ja päätöksissä (Woods & Pratt 2005).

Launisen (2010) mukaan yksilön autonomia supistuu myös isällisen holhoamisen, paternalismin seurauksena. Paternalismi on sellaista puuttumista

yksilön vapauteen, joka pyritään oikeuttamaan pakotuksen kohteena olevan henkilön omaan hyvään, arvoihin ja etuihin vetoamalla. (Launis 2010, myös Woods & Pratt 2005, Tuckett 2006, Zomorodi & Foley 2009). Launin (2010) mukaan paternalismi jaotellaan heikkoon ja vahvaan paternalismiin. Heikossa paternalismissa puututaan ihmisen autonomiaan, koska hänellä ajatellaan olevan heikentynyt kyky tehdä päätöksiä. Vahvan paternalismin käyttäminen taas murtaa kompetenttien ihmisten oman tahdon (Launis 2010). Tuckettin (2006) mukaan liiallisella holhoamisella on haitallinen vaikutus terveyteen, oman elämän kontrolliin ja kokemukseen oman elämän arvokkuudesta (Tuckett 2006). Paternalismin ja autonomian välille muodostuu helposti ristiriita. Tällöin henkilön oman tahdonilmauksen pitäisi olla etusijalla (Tuckett 2006, Zomorodi & Foley 2009).

Muistisairaahan ihmisen elämää kuvaavat lisääntyvä eettinen haavoittuvuus ja tuen tarve (Heimonen 2010, Holstein ym. 2011, 213-232). Arvostuksen ja autonomian säilymisen on muistisairaalle ihmiselle tärkeitä asioita (Kitwood 1995, Steeman ym. 2007). Seurantateknologia on nähty yhdeksi tavaksi lisätä muistisairaahan ihmisen itsenäisen liikkumisen mahdollisuuksia (esim. Pot ym. 2012, Petonito ym. 2013). Eettisesti hyväksyttävä seurantateknologia turvaa parhaimmillaan muistisairaahan yksityisyyttä ja tukee inhimillisiä kontakteja ilman, että se rajoittaa hänen autonomiaansa tai toimintaansa (Zwijnsen ym. 2011). Toisaalta seurantateknologiaa pidetään myös tunkeilevana ja uhkana autonomian toteutumiseksi (Hensel ym. 2006).

Henselin ym. (2006) mukaan teknologia voi haitata vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa esimerkiksi aiheuttamalla kiusaantuneisuutta, erilaista kohtelua ja stigmatisointia. Toisaalta teknologia voi muodostua osaksi arjen rutiineja. Tällöin se voi toimia keinona saada takaisin itsenäinen liikkuminen tai symbolina menetetyistä toiminnoista ja kyvyistä. Oma käsitys teknologiasta ja mitä muut siitä ajattelevat muodostuvat tärkeiksi henkilön minäkuvalle (Hensel ym. 2006).

Stigma on seurausta häpeälliseksi nähdystä piirteestä ja se leimaa identiteettiä (Goffman 1963). Muistisairailla ihmisillä ajatellaan olevan kaksoisstigma: ikääntyminen ja kognitiivisten kykyjen rapistuminen (Milne 2010). Muistisairauteen liittyvä stigma on vahva, koska siihen liitetään minuuden murtuminen ja kyvyttömyys huolehtia itsestään (Virkola 2014, 15). Itse-stigmatisoinnissa ihminen ottaa osaksi minuuksiaan ympäristön leiman ja toteuttaa sitä omassa toiminnassaan (Milne 2010, Virkola 2014, 14-15).

Muistisairaahan henkilön perusoikeuksia on liikkua mahdollisimman oma-toimisesti sekä säilyttää kontakti omaan ympäristöönsä. Moni muistisairas supistaa liikkumisalueitaan ja rajoittavan myös normaalia sosiaalista kanssakäymistään sairautensa myötä (Duggan ym. 2008). Luontoyhteys vähentää muistisairaiden ihmisten aggressioita (myös Bossen 2010), vahvistaa sosiaalisia taitoja ja sen lisäksi tuttu elinympäristö antaa vihjeitä muistamiseen (Rappe & Topo 2007, Detweiler ym. 2009). Luontoyhteys vahvistaa myös minäkäsitystä ja pysyvyyden tunnetta sairaudesta huolimatta (Olsson ym. 2013).

Dugganin ja kumppaneiden (2008) mukaan muistisairauteen liittyy tarve tutun ympäristön säilymiseen ja sen tuomaan turvallisuuden kokemukseen. Tämä piirre on otettava huomioon, kun pyritään lisäämään muistisairaahan liikkumista lähiympäristössään. Vieras ja uusi ympäristö aiheuttavat ahdistusta, joten jokaisen yksilöllinen liikkumisalue ja -tapa tulee ottaa huomioon silloin, kun muistisairaalle ihmiselle ehdotetaan liikkumisen lisäämistä. Tällöin toimitaan myös eettisesti oikealla tavalla (Duggan ym. 2008).

Tutkimuksissa on todettu, että teknologia voi edistää muistisairaahan henkilön autonomiaa ja elämänlaatua tukemalla muistisairaahan arkea, turvallisuutta ja sosiaalisia suhteita (Altus ym. 2000, Lauriks ym. 2007, Demiris ym. 2008, Robinson ym. 2009, Ashgar ym. 2017). Vaikka teknologia lupaa vapautta liikkua ja autonomiaa ikääntyville (mm. McCabe & Innes ym. 2013), se voi myös kontrolloida liikkumista ja rajoittaa ikääntyvän oikeutta ottaa arkeen kuuluvia riskejä (Astel 2006, Kenner 2008). Seurantateknologian käyttäjällä tulisi olla oikeus päättää, koska ja kuinka häntä seurataan (Melander-Wikman ym. 2008, Percival & Hanson 2006). Teknologialla saatetaan rajoittaa muistisairaahan henkilön oikeuksia ja painostaa laitteen käyttöön, vaikka se olisi hänestä epämieluisaa (Percival & Hanson 2006, Melander-Wikman ym. 2008).

Muistisairaajat ihmiset pelkäävät eksyvänsä, jolloin he pysyvät sisätiloissa tai liikkuvat aina samaa reittiä (Duggan ym. 2008). Seurantateknologian on koettu mahdollisuudeksi liikkua turvallisesti ulkona ja päättää siitä missä liikkuu (Melander-Wikman 2008, Robinson ym. 2009). Tutkimuksissa kuitenkin pohditaan, kenen hyödystä todella on kysymys, sillä usein huoli eksymisestä on läheisillä, ei muistisairaalla henkilöllä itsellään (Hughes & Louw 2002, Astell 2006, White ym. 2010).

Eettiset kysymykset seurantateknologian käytössä tulevat usein esiin, kun muistisairas liikkuu kodin ulkopuolella. Muistisairaajat ihmiset voivat kokea teknologian käytön riippuvuuden symboliksi, joka leimaa käyttäjää (Hensel ym. 2006, Coughlin ym. 2007, Faucouman ym. 2009, Landau ym. 2011, Cook ym. 2016). Erityistä huomiota pitäisikin kiinnittää laitteiden muotoiluun (Landau ym. 2010).

Muistisairaahan henkilön autonomia kutistuu usein siinä vaiheessa, kun hän siirtyy omasta kodista laitospaiseen hoitoon (Levy ym. 2003, Essen 2008, Mihailidis ym. 2008). Tällöin ulkopuoliset ihmiset alkavat yhä enemmän kannatella muistisairaahan ihmisen minuutta (Sabat 2001, 293-296). Itsemääräämisen heikkenemistä voidaan lieventää teknologian avulla. Sen on todettu olevan vähemmän rajoittava vaihtoehto kuin esimerkiksi laitosten lukitut ovet tai muu fyysinen rajoittaminen (McShane 1994, Miskelly 2004). Wiggan (2010) tutkimuksessa todettiin lukittujen ovien murentavan muistisairaahan ihmisen kokemusta kyvykkyydestään. Sen takia seurantateknologia voi lisätä elämänlaatua ja vahvistaa minuutta antaessaan mahdollisuuden liikkua turvallisesti (Wigg 2010).

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Tässä tutkimuksessa selvitettiin muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä subjektiivisia kokemuksia teknologian käytöstä kodin arjessa. Tavoitteena oli löytää muistisairaahan henkilön näkökulma.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaisia ovat kotona asuvien muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemukset teknologiaan liittyvistä tarpeista ja toiveista?
2. Millaisia ovat muistisairaahan ja heidän läheistensä teknologian käytön mahdollisuudet ja esteet kodin arjessa?
3. Millaisia eettisiä näkökulmia seurantateknologian käytössä tulisi huomioida?

4 TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT

4.1 Tutkimusasetelma ja osallistujat

4.1.1 Ensimmäinen aineistokeruuvaihe: Eeva-hanke

Tutkimuksen aineisto kerättiin kahden eri hankekokonaisuuden yhteydessä. Ensimmäinen keruuvaihe toteutettiin vuosina 2004-2006 Eeva - yksilöllinen turvaverkko dementoituville -hankkeessa sekä seurantatutkimuksessa vuonna 2007. Tämän tutkimuksen aineistoa käytettiin ensimmäiseen, toiseen ja kolmanteen artikkeliin. Eeva-hanke toteutettiin Etelä-Pohjanmaan alueella ja sen rahoitti Etelä-Pohjanmaan maaseutuohjelma ALMA. Hankkeen toteutti Etelä-Pohjanmaan terveysteknologian kehittämiskeskus. Yhteistyökumppaneita olivat Seinäjoen keskussairaala, Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry sekä pilottikunnat (Ilmajoki, Seinäjoki, Alajärvi, Alavus, Lapua ja Jurva).

Hankkeen tavoitteena oli rakentaa pilottialueella kotona asuville muistisairaille henkilöille yksilöllinen turvaverkko teknologian tukemana omaisista, sukulaisista, naapureista, ystävistä, kuntien kotipalvelusta, kyläläisistä, palveluyrityksistä, yhdistyksistä, diakoniatyöstä ja vapaaehtoisista. Turvaverkolla tarkoitettiin tässä tutkimuksessa sitä kokonaisuutta, joka muodostui muistisairaahan ihmisen arjessa läheisistä, naapureista, ystävistä, hoiva- ja hoitopalvelujen ja teknologisten sovellusten kokonaisuudesta (liite 1).

Turvaverkon avulla yhdistettiin muistisairaahan arjessa toimivat tahot tekemään yhteistyötä yhteisen aikataulun mukaisesti viikkokalenterin avulla. Turvaverkkokalenteri tehtiin lukujärjestysmuotoon, jotta se oli tutunomainen ja helposti luettavissa. Kalenteri tehtiin räätälöidysti kaikille osallistujalle. Kalenteriin oli merkitty sekä toiminta turvaverkkoon sitoutuneiden henkilöiden kanssa, harrastuksiin liittyvät menot sekä turvaverkkoa täydentävä teknologia (liite 1).

Turvaverkkoa koottaessa järjestettiin koko verkostoa koskeva tapaaminen, jossa muistisairas itse oli myös toimijana. Turvaverkosta ja viikkokalenterista sovittiin koko verkoston kesken ja teknologia yhdistettiin osaksi turvaverkkoa.

Prosessin aikana myös opastettiin eri tahoja toimimaan osana verkostoa. Tämän tutkimuksen materiaali kerättiin turvaverkon kartoitus- ja rakentamistilanteissa sekä teknologian asentamis- ja seurantatilanteissa.

Osallistujina olivat 25 muistisairautta sairastavaa kotona yksin tai omaishoitajansa kanssa asuvaa henkilöä sekä 25 heille läheistä ihmistä. Osallistumisen kriteereinä olivat Seinäjoen keskussairaалassa diagnosoitu Alzheimerin tauti, verenkiertoperäinen muistisairaus tai näiden sekamuoto. Osallistujat asuivat kuudessa kunnassa Etelä-Pohjanmaan alueella. Heidän valintaansa vaikuttivat hankkeen tavoitteiden mukaisesti muistisairaahan lisääntynyt avuntarve. Ikä tai muistisairaudesta eivät vaikuttaneet valintaan tässä ensimmäisessä keruuvaiheessa eikä läheisen osalta ollut valintakriteerejä.

Eeva -hankkeessa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä 18 asui maaseudulla ja seitsemän pienissä kuntataajamissa. Heistä 21 asui omakotitalossa, kolme rivitalossa ja yksi henkilö kerrostalossa. Osallistujina tutkimuksessa oli viisi miestä ja 20 naista. Intervention alussa lievässä vaiheessa sairautta oli 12, keskivaikeassa vaiheessa kymmenen ja vaikeassa vaiheessa kolme osallistujaa. Kolmen vaikeassa vaiheessa olevan muistisairaahan kohdalla tutkimukseen osallistuminen rajoittui sen hetkisen tunnetilan ilmaisuun ja erityisesti tukijan havainnointiin. He olivat kuitenkin tärkeässä roolissa tutkittaessa, missä vaiheessa laitteet tulisi ottaa käyttöön, ja milloin yksinkertaisenkaan laitteen käyttö ei enää sujunut.

Yhdellä osallistujalla oli Alzheimerin taudin ja verenkiertoperäisen muistisairaudesta sekamuoto. Hänen sairautensa oli keskivaikeassa vaiheessa. Tutkimuksen keskeytti 25:stä osallistujasta kaksi: Toinen heitä siirtyi laitoshoidon ja toinen kuoli tutkimuksen alkuvaiheessa. Ikäjakauma heillä oli 54-90 vuotta ja keskimääräinen ikä oli 79 vuotta. Osallistujien läheisistä tyttäriä oli 11, poikia kahdeksan, vaimoja kaksi, veljiä kaksi, aviomiehiä yksi, vävyjä yksi ja sisarentyttäriä yksi. Tutkimuksessa mukana olleista läheisistä 21 henkilöä oli alle 65-vuotiaita ja neljä oli yli 65-vuotiaita (kuvio 1).

4.1.2 Toinen aineistokeruuvaihe: Kotiovelta Liikkeelle -hanke

Toinen keruuvaihe toteutettiin vuosina 2012-2013 Kotiovelta liikkeelle -tutkimushankkeessa. Tämän tutkimuksen aineistoa käytettiin neljänteen artikkeliin. Hankkeen rahoitti teknologian ja innovaatioiden kehittämiskeskus Tekes ja sen toteutti Seinäjoen ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan yksikkö yhdessä pilottikuntien (Seinäjoki, Ilmajoki, Kurikka ja Jalasjärvi) ja neljän alueen palvelu- ja hoivakodin kanssa. Mukana oli myös Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry. Tutkimushankkeen tavoitteena oli tutkia ja tuottaa tietoa lievän vaiheen muistisairaahan ihmisen itsenäisestä ja turvallisesta liikkumisesta lähiympäristössä seurantalaitteen ja yksilöllisesti ohjatun liikunnan avulla. Materiaali kerättiin tähän tutkimukseen seurantateknologian käyttöönoton ja seurannan eri vaiheissa koko prosessin ajan.

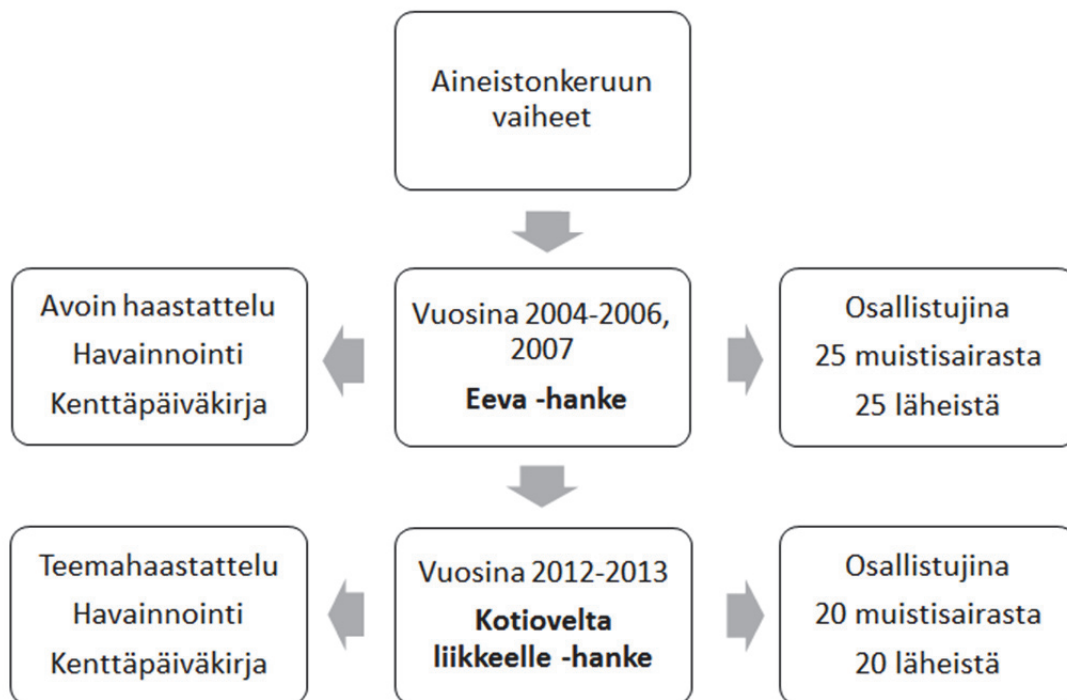
Kotiovelta liikkeelle -hankkeessa kohderyhmän muodostivat 20 kotona läheisensä kanssa tai kodinomaisessa hoivakodissa asuvaa muistisairasta ihmistä. Heistä 12 oli miehiä ja 8 naisia. Osallistujien ikä vaihteli 62-89 vuoden välillä

keski-iän ollessa 72,7. Näilläkin osallistujilla oli oltava diagnosoitu Alzheimerin tauti, vaskulaarinen muistisairaus tai näiden sekamuoto. Tässä ryhmässä kriteerinä oli lievän vaiheen muistisairaus. Tutkimuksen ulkopuolelle rajattiin henkilöt, joilla oli vaikeasti liikkumista rajoittava sairaus. Kohderyhmän valinnassa olivat mukana kuntien kotihoidosta vastaavat tahot ja hoivakotien vastaavat hoitajat. Hankkeessa osallistujat arvottiin kolmeen ryhmään intervention alkaessa. Näistä ryhmistä yhdessä oli käytössä seurantateknologia ja yksilöllinen liikuntaohjelma, toisessa seurantateknologia ja kolmas oli kontrolliryhmä. Kaikki asiakkaat olivat jälleen Seinäjoen keskussairaalan asiakkaita. Tähän tutkimukseen valittiin koko tutkimushankkeen osallistujista ne henkilöt, joilla oli seurantateknologia käytössä.

Kotiovelta liikkeelle -hankkeessa tutkimukseen osallistujat asuivat omassa kodissaan maaseudulla, kuntataajamassa tai kaupunkimaisessa ympäristössä. Heistä neljä asui kodinomaisessa hoivakodissa. Kodinomaisuuden kriteerien täyttymisen arviointi perustui siihen, mitä hoivakodit kertoivat toiminnastaan joku suullisesti tai mainonnassaan. Intervention aikana väitöstutkimukseen osallistuneista hankkeen osallistujista tutkimuksen keskeytti kolme henkilöä. Syinä olivat ikävä kokemus ulkopuolisen huomauttelusta rannekkeeseen liittyen, omaisen halu keskeyttää laitteen käyttö ja harhaisuus liittyen seurantarannekkeen käyttöön. Muistisairailla henkilöt asuivat kotona pääasiassa puolisonsa kanssa. Yhden henkilön omaishoitajana oli poika ja kolmen omaishoitajana toimi tytär. Kolmessa viidestä hoivakodista asukkaiden liikkumista ulos oli rajoitettu. Palvelukotityyppisissä hoivakodeissa liikkuminen yksin ulos oli sallittua.

Kotiovelta liikkeelle -hankkeessa tutkimusmateriaalia täydennettiin seurantateknologian osalta. Seurantateknologiset laitteet kehittyvät tällä hetkellä nopeasti teknisesti ja käytettävyydeltään, jolloin oli perusteltua kerätä tuoretta materiaalia tästä teknologisesta ratkaisusta. Tässä keruussa kiinnitettiin erityisesti huomiota seurantateknologian käytön eettisiin kysymyksiin.

Kaiken kaikkiaan tässä tutkimuksessa oli molempien hankkeiden kautta osallistujina 45 muistisairasta henkilöä. Jokaisella muistisairaalla henkilöllä oli mukana yksi läheisimmäksi kokemansa henkilö. Läheiset mukaan lukien tiedonantajina on ollut mukana kaiken kaikkiaan 90 henkilöä (taulukko 1). Lisäksi vuoden 2007 seurantakyselyssä oli mukana viisi osallistujien kotioloja tuntevaa vastaajaa kuntien kotihoidosta (kuviot 1).



KUVIO 1 Aineistonkeruun vaiheet.

4.2 Etnografinen tutkimusote

Tutkimuksessa käytettiin etnografista tutkimusstrategiaa. Sen tunnusmerkki on, että aineistonkeruumenetelmänä käytetään havainnointia ja avointa haastattelua (Fetterman 2010). Etnografisen tutkimusmenetelmän mukaisesti (ks. Eskola & Suoranta 2000, Fetterman 2010) kenttätö, monien eri lähteiden käyttö ja monipuolinen aineisto olivat oleellista tässä tutkimuksessa. Etnografisen näkökulman avulla päästiin sisälle osallistujien maailmaan.

Etnografisessa tutkimusstrategiassa kenttä tulee ymmärtää enemmän sosiaalisista suhteista muodostuvaksi tilaksi kuin fyysiseksi paikaksi (Helkama ym. 2005). Kentän käsitettä käytetäänkin varsin joustavasti. Tässä tutkimuksessa kentäksi ymmärrettiin kodin, hoivakodin ja niiden lähiympäristön muodostama fyysinen, sosiaalinen ja psyykkinen ympäristö.

Etnografisen lähestymistavan avulla oli tässä tutkimuksessa mahdollisuus nähdä muistisairaahan henkilön keinot säilyttää kokemus autonomiasta, turvallisuudesta ja kyvykkyydestään ja selvittää miten teknologia voi tätä kokemusta parantaa tai häiritä. Etnografisen tutkimuksen tarkoituksena on paljastaa tietoa tutkittavan arkitodellisuudesta ja sisäisestä logiikasta (Nikkonen ym. 2003). Strukturoidulla haastattelumenetelmällä suoritettu tutkimus ei olisi antanut samaa mahdollisuutta nähdä muistisairaahan henkilön ajatusten pintakerrosten alle, kuin etnografinen menetelmä antoi: Voitiin viipyä pidempiä aikoja muisti-

sairaana henkilön kodissa ja tutkija saattoi osallistua yhtenä muiden mukana toimintaan tutkimusprosessin aikana. Pidemmän havainnoinnin kautta saavutettiin tietoa muistisairaana ihmisen tavasta toimia ja puhua, joita ei olisi saavutettu yhtä hyvin muilla menetelmillä. Oli myös huomioitava, että muistisairaana ihmisen verbaalinen ilmaisu on usein vaikeutunut, jolloin haastattelun lisäksi korostui havainnoinnin merkitys.

Etnografisen menetelmän avulla päästään lähemmäs arjen tilanteita ja säilytetään yhteys kontekstiin, jossa tutkimukseen osallistujat elävät (Fetterman 2010). Etnografinen tutkimusote auttaa ymmärtämään osallistujien kokemuksia yhteydessä ympäristöön ja sosiaalisiin tekijöihin (Polit & Beck 2008, Fetterman 2010, Cruz & Higginbottom 2013). Tässäkin tutkimuksessa teknologian käyttöä seurattiin erilaisissa kodin kulttuureissa ja sosiaalisissa todellisuuksissa.

Tutkijan rooli vaihtelee etnografisessa tutkimuksessa. Tutkija voi olla osallistua toimintaan tai olla sivullinen tarkkailija (Hammersley & Atkinson 1995, Nisula 1998, Roper & Shapira 2000). Tässä tutkimuksessa tutkija osallistui toimintaan ja pyrki sitä kautta pääsemään mahdollisimman lähelle osallistujan kokemuksia ja niille antamia merkityksiä. Tutkijan tehtävä on osallistua tutkittavan elämään, katsoa mitä tapahtuu sekä kysellä ja kuunnella (Hammersley & Atkinson 1995). Jotta saataisiin mahdollisimman todenmukainen kuva tutkimukseen osallistuvan elämäntilanteesta, tässä tutkimuksessa pyrittiin luomaan mahdollisimman luottamuksellinen suhde osallistujan ja tutkijan välille.

Osallistuva havainnointi, jota etnografiassa paljon käytetään menetelmänä, on hyvä keino päästä sisään tutkittavan arkeen. Osallistuva havainnointi nostaa esiin myös eettisiä kysymyksiä: mitä tehdä tutkijan roolissa, jos näkee esimerkiksi kaltoinkohtelua (Grönfors & Vilkkö 2011). Tässä tutkimuksessa syvälinen tutkittavien elämään tutustuminen ja osallistuminen heidän turvaverkkonsa rakentamiseen, vei tutkijan usein pohtimaan myös näitä kysymyksiä. Tämä toisen maailmaan syvälle meneminen tuo myös etnografiselle menetelmälle ominaisen eettisen vastuun, joka on huomioitava kenttätyössä ja tulosten raportoinnissa (Grönfors & Vilkkö 2011).

Etnografiseen lähestymistapaan liittyy Hirvosen & Nikkosen (2003) mukaan oleellisesti osallistujien oman kokemuksen kuuleminen erityisesti elämän käännekohdissa. Tutkijaa kiinnostaa millaisia merkityksiä osallistujat antavat kokemuksilleen (Hirvonen & Nikkonen 2003). Tutkimukseen osallistuneet muistisairaana ihmiset ja heidän lähipiirinsä olivat kokeneet suuren elämänmuutoksen. He kohtasivat sairauden edetessä jatkuvasti uusia rooleja, joihin heidän täytyi sopeutua niin sairastuneina kuin läheisinäkin.

Heyl (2002) kuvaa etnografista haastattelua haastattelijan ja haastateltavan yhteisenä matkana. Reitti on ehkä valittu, mutta sitä kuljettaessa voi tulla odottamattomia käännteitä, kun haastattelija kuuntelee avoimesti rinnalla kulkijaa ja vaihtaa joustavasti suuntaa merkityksellisten huomioiden mukaan (Heyl 2002, 369-383). Tutkimuksessa jalkautuminen muistisairaana henkilön ja hänen läheistensä arkeen useita kertoja vuoden aikana, oli yhteisen matkan tekemistä, jossa tutkija pyrki kuuntelemaan tarkasti ja kunnioittaen heidän kokemuksiaan teknologian käytöstä sekä keskustellen että havainnoiden.

Tutkimuskysymykset muotoutuivat kenttätövävaiheessa enemmän käyttöönoton kipupisteisiin kohdistuvaksi. Havainnoinnissa nousi esiin odotettua vahvemmin muistisairaahan henkilön ja hänen läheisensä välinen kommunikointi teknologian käyttötilanteissa. Hammersleyn ja Atkinsonin (1995) mukaan etnografiselle tutkimukselle onkin ominaista tutkimuskysymysten kehittyminen kenttätöväajan aikana. Tavoitteena on antaa kenttätöväämateriaalin ohjata prosessia niin, että materiaalin tuomilla uusilla näkökulmilla on tutkimuksessa tilaa. Tutkijan tehtävänä ei ole lyödä lukkoon mitään päätelmiä ennen kenttätöväävaihetta (Hammersley & Atkinson 1995). Muistisairaiden henkilöiden kanssa toimiesseen tutkijan tuli osata ohjata prosessia niin, että hän kenttätöväävaiheessa kesti tutkimuskysymyksiin liittyvää epävarmuutta ja näin antoi aidosti tilaa nimenomaan tutkittavan kokemukselle.

Etnografisessa tutkimuksessa tutkijan tulee olla tietoinen omasta asemastaan kentällä, ja tähän jatkuvaan reflektointiin hyvänä välineenä toimii kenttäpäiväkirja (Hirvonen & Nikkonen 2003). Tutkimuksen aikana jouduin jatkuvassti kyseenalaistamaan oman roolini kentällä ja vuorovaikutussuhteissa. Kenttäpäiväkirjan avulla minulla oli mahdollisuus pohtia omia asenteitani ja sitä, miten ne mahdollisesti vaikuttavat tutkimustuloksiin.

4.3 Tutkimusaineiston kerääminen

4.3.1 Ensimmäinen keruuvaihe: Eeva-hanke

Eeva -hankkeessa tutkimus toteutettiin etnografisella otteella haastattelemalla ja havainnoimalla. Aineistonkeruumenetelminä käytettiin avoimia haastatteluja, haastattelumuistiinpanoja, osallistuvaa havainnointia sekä kenttäpäiväkirjaa. Aineistonkeruu kesti noin 14 kuukautta. Viisi kuukautta intervention päättymisen jälkeen tehtiin strukturoitu kyselyhaastattelu mukana olleiden kuntien kotipalvelusta vastaaville henkilöille. Ensimmäinen keruuvaihe toteutettiin syksyn 2004 ja syksyn 2005 välisenä aikana 12 kuukauden pituisessa interventiossa. Sen aikana tehtiin alkumittaukset, tarvekartoitus, laiteasennus ja turvaverkon rakentaminen sekä noin kolme seurantakäyntiä osallistujien tarpeiden mukaisesti. Joulukuussa 2005 interventio päätettiin loppukartoitukseen ja -mittauksiin.

Eeva-hankkeessa tutkija oli osallistujien teknologian kartoitus-, asennus-, ohjaus- ja käyttötilanteissa mukana viisi kertaa keskimäärin kolmen tunnin jaksoina. Prosessin aikana seurattiin muutoksia alkulähtökohtaan verrattuna: Miten uuden kotiin tuodun teknologian käyttö on sujunut, onko tapahtunut muutoksia arjen elämässä, kokeeko teknologiasta olleen hyötyä tai haittaa, onko turvallisuuden tunteessa tapahtunut muutoksia hyvään tai huonoon suuntaan ja onko sosiaalisissa kontakteissa tapahtunut muutoksia? Seurantakäynneillä pyrittiin selvittämään laitteen käyttöönottovaiheeseen ja käyttöön liittyviä haasteita muistisairaahan henkilön arjessa.

Haastattelutilanteet olivat monissa tilanteissa enemmän vapaata keskustelua kuin haastattelua. Näin oli esimerkiksi teknologian asennuksen ja käytön ohjaa-

misen aikana, jolloin asennus ja laitteen käyttöön liittyvät ohjaustilanteet nauhoitettiin kokonaisuudessaan. Lisäksi molemmissa keruuvaiheissa tutkimuksen alussa ja lopussa osallistujilta kysyttiin seuraavista arjen osa-alueista avoimia kysymyksiä. Kysymyksiin pyrittiin saamaan vastauksia luontevasti avoimen haastattelun aikana ilman, että ne vaikuttivat strukturoiduilta kysymyksiltä: 1. Sosiaaliset tekijät: millainen on lähipiirin merkitys, mitä harrastaa ja mikä sosiaalisten kontaktien merkitys? 2. Toimintakyky ja fyysiset tekijät: Mitä kykenee tekemään itse ja mihin tarvitsee apua, miten muistisairauden oireet vaikuttavat arkeen, onko muita sairauksia sekä kuinka paljon liikkuu? 3. Psyykkiset tekijät: Mistä asioista pitää ja pelkääkö jotain arjessa, millaiseksi osallistuja kokee mielialansa, onko vaaratilanteita, kokeeko olonsa turvalliseksi vai turvattomaksi ja onko eksymisen kokemuksia? 4. Apuvälineet: onko apuvälineitä ja miten suhtautuu niiden käyttöön?

Toisena menetelmänä molemmissa keruuvaiheissa käytettiin osallistuvaa havainnointia, joka etnografisessa tutkimuksessa tarkoittaa aineistonkeruuta-paa, jossa tutkija osallistuu tavalla tai toisella tutkittaviensa toimintaan ja havainnoi tilanteita (Hirvonen & Nikkonen 2003). Havainnointipäiväkirjan avulla täydennettiin haastatteluja ja mittauksia. Tutkimuksessa havainnointia ohjasi havainnointirunko, jonka avulla tutkija havainnoi eleitä, ilmeitä, kehonkieltä ja kontaktia ympäristöön. Tutkija seurasi myös muistisairaahan tunnetilaa ja puheen sävyä, läheisen ja muistisairaahan henkilön välistä kommunikointia sekä fyysistä tilaa ja sen turvallisuutta. Havainnoinnin aikana kirjattiin joitakin avainsanoja, joiden avulla heti haastattelutilanteen jälkeen kirjoitettiin havainnointiraportti.

Eeva-hankkeessa käytettiin MMSE-mittaria (Mini Mental State Examination), jolla testataan kognitiivisen suoriutumisen heikentymistä. Se mittaa mm. ajan ja paikan orientaatiota, mieleen painamista ja palauttamista sekä toiminnanohjausta. Asteikko on 30–0. Pistemäärä laskee taudin edetessä (Folstein ym. 1975).

Molemmissa keruuvaiheissa käytettiin myös seuraavia mittareita alku ja lopputestauksessa: CDR (The Clinical Dementia Rating Scale) mittarilla mitataan kognitiivisen, sosiaalisen ja toiminnallisen toimintakyvyn astetta. Arviointi suoritetaan haastatteleamalla hoitajaa (läheistä) ja muistisairasta henkilöä (Hughes ym. 1982).

GDS-FAST-luokituksen (Global Deterioration Scale) avulla arvioidaan muistisairaahan etenemistä ja vaikeusastetta seitsemänportaisella asteikolla (Reisberg ym. 1982). ADCS-ADL (Alzheimer's disease co-operative study - Activities of daily living inventory) mittaa päivittäisistä perus- ja välineellisten toimintojen onnistumisesta (Galasko ym. 1997).

Neuropsykiatrisen haastattelun avulla (Neuropsychiatric Inventory eli NPI), kerättiin omaiselta havaintoja potilaan neuropsykiatrisista oireista. Testi mittaa haasteellista käytöstä, kuten harhoja, harhaluuloja, agitaatiota, aggressiota, masennusta, ahdistuneisuutta ja ärtyvyyttä. Asteikko on 0-120. Pisteiden nousu merkitsee tilan heikkenemistä (Cummings ym. 1994).

Luokittelu ja sairauden jakaminen jäykästi eri vaiheisiin eri mittarien avulla on nähty eettisesti epäilyttävänä ja koettu tukevan muistisairaiden ihmisten marginaalisuutta yhteiskunnassa (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006, Marshall 2009). Toisaalta erilaisten mittarien käytön ja vaiheisiin luokittelun on ajateltu antavan

jonkinlaisen keinon jäsentää sairauden etenemistä (Lyman 1989). Havainnoinnilla voidaan täydentää mittarien antamaa tietoa ja nostaa esiin voimavaralähtöistä tietoa (Sabat 2001, 293-296, myös Virkola 2014, 34). Mittauksia tarvittiin kokonaishankkeessa turvaverkon rakentamisen tueksi. Hankkeen tutkimusosuudessa päädyttiin harkinnan jälkeen käyttämään mittaristoja sairauden vaiheen karkeaan arviointiin, koska pyrittiin hahmottamaan sitä, missä vaiheessa sairautta teknologian käyttöönotto olisi parasta toteuttaa. Analyysissä sairauden vaihe oli siis yksi osatekijä. Mittaristot olivat kuitenkin vain suuntaa-antavina välineinä arvioinnissa. Pääasiallisesti tieto kerättiin haastattelulla ja havainnoinnilla.

Olin tutkijana mukana turvaverkon kartoituksessa, käyttöönotossa ja seurannassa osallistuvana havainnoijana, haastattelijana ja toimijana. Näin tulin tutummaksi osallistujille ja luottamuksellinen suhde saattoi syntyä meidän välillemme. Alku- ja loppumittaukset muisti- ja toimintakykymittausten osalta teki Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistyksen koulutettu asiantuntija. Minä tein alku- ja loppukartoitukset, ja yhdessä teknologia-asiantuntijan kanssa asensimme myös laitteet ja ohjasimme niiden käyttöön.

Haastattelutilanteissa oli yleensä mukana joku muistisairaana henkilön läheiseksi kokema henkilö. Tämä siksi, että osallistujat halusivat läheisen olevan heidän tukenaan. Myös haastattelua edeltäneessä alkutestauksessa läheinen oli vastaajana muistisairaana lisäksi. Omaisen on hyvä olla mukana keskustelussa, koska muistisairaalla ihmisellä saattaa olla vaikeuksia ilmaista itseään (Mäki & Topo 2009). Näin myös muistisairaana ja hänen läheisen suhtautuminen ja kokemukset teknologiasta tulivat selkeämmin esiin nimenomaan heidän keskinäisen vuorovaikutuksensa kautta. Myös sosiaalisen ympäristön ja arjessa tapahtuvan vuorovaikutuksen kannalta oli tärkeää seurata läheisten ja muistisairaiden henkilöiden keskustelua.

Muistisairaana oman mielipiteen kuulumisen pyrittiin varmistamaan kysymällä haastattelutilanteissa uudelleen muistisairaalta henkilöltä kysymys, jos omainen oli vastannut kysymykseen muistisairaana puolesta. Tarvittaessa muistisairasta ihmistä haastateltiin kahdestaan ilman omaista. Haastattelutilanteet pyrittiin luomaan mahdollisimman rauhallisiksi. Niissä tilanteissa, joissa tutkija koki, että omaisen ja muistisairaana ihmisen mielipide erosi toisistaan, hän pyrki lisäkysymyksien avulla kuulemaan molempien kokemuksia. Tällöin kaikkien mielipide tuli kuulluksi. Näissä tilanteissa myös havainnoinnin merkitys korostui.

4.3.2 Toinen keruuvaihe: Kotiovelta liikkeelle -hanke

Eeva-hankkeen tapaan myös Kotiovelta liikkeelle -hankkeessa tutkimus toteutettiin etnografisella otteella haastatteleamalla ja havainnoimalla. Toisessakin vaiheessa noudatettiin aikaisemmin kuvattuja toimintaperiaatteita. Kotiovelta liikkeelle -hankkeessa käytettiin avoimen haastattelun sijasta pääasiassa teemahaastattelua, jossa aihealuetta koskevat kysymykset toimivat muistilistana ja haastattelua ohjaavana runkona (Fetterman 2010). Avointa haastattelua käytettiin kuitenkin alku- ja loppukartoituksessa. Teemahaastattelussa haastattelu ei etene tarkkojen, yksityiskohtaisten, valmiiksi muotoiltujen kysymysten kautta, vaan väljemmin kohdentuen tiettyihin ennalta suunniteltuihin teemoihin (Esko-

la & Suoranta 2000). Teemahaastattelu on astetta strukturoidumpi kuin avoin haastattelu, sillä siinä aiempien tutkimusten ja aihepiiriin tutustumisen pohjalta valmistellut aihepiirit, teemat, ovat kaikille haastateltaville samoja, vaikka niissä liikutaankin joustavasti ilman tiukkaa etenemisreittiä (Eskola & Suoranta 2000, Hirsjärvi & Hurme 2011).

Kotiovelta liikkeelle -hankkeessa tutkimusprosessi alkoi 6 kk rekrytointi- ja perehdytysvaiheella. Tämän jälkeen toteutettiin 12 kk interventiovaihe, jonka alussa ja lopussa tehtiin alkumittaukset, alkukartoitus haastatteluineen sekä havainnoiteineen ja laiteasennus ja ohjaus sekä kolme seurantakäyntiä. Kuten Eeva-hankkeessa myös Kotiovelta liikkeelle -hankkeessa alku- ja loppumittaukset (ks. edeltä MMSE, CDR, GDS-FAST, ADCS-ADL) teki Etelä-Pohjanmaan Muis-tiyhdistyksen koulutetut testaajat. Testit toteutettiin osana kokonaishanketta ja tutkimusosuudessa niiden tuloksia käytettiin tukemaan arviota sairauden vaiheesta ja teknologian oikeasta käyttöönottoajankohdasta. Alku- ja loppukartoituksen (haastattelun ja havainnoinnin avulla suoritettu tilannekartoitus) suoritti jälleen tutkija. Laiteasennuksen ja ohjauksen suoritti teknologia-asiantuntija ja tutkija. Seurantakäynnit toteuttivat Seinäjoen ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijat pareittain opettajiensa ja tutkijan ohjauksessa.

Tutkija ja opiskelijat olivat jokaisen osallistujan teknologian asennus-, ohjaus- ja käyttötilanteissa mukana viisi kertaa n. kolmen tunnin jaksoina. Tutkimuksen alussa ja lopussa osallistujilta kysyttiin samat kysymykset kuin Eeva-hankkeenkin yhteydessä.

4.4 Käytetty teknologia

4.4.1 Eeva-hankkeen teknologia

Ensimmäisessä tutkimusvaiheessa Eeva-hankkeen aikana koteihin vietiin yhteensä 29 erilaista laitetta. Kaiken kaikkiaan yksittäisiä laitteita vietiin koteihin 122 (liite 3). Teknologia valittiin muistisairaahan henkilön ja heidän läheistensä tarvekartoituksen ja yksilöllisten tarpeiden mukaan. Se perustui syvälliseen osallistujien fyysisen, sosiaalisen ja psyykkisen tilanteen ja tarpeiden pohdintaan yhdessä osallistujien kanssa alkukartoituksen yhteydessä. Valintatilanteissa oli mukana kaikki teknologian käyttöön jollakin tavalla osallistuvat tahot muistisairaahan henkilön lisäksi.

Tutkimuksessa teknologiset välineet jaettiin kolmeen kategoriaan: ennaltaehkäisevä teknologia, avustava teknologia ja hätätilanteiden teknologia. Ensimmäisen kategorian laitteet ehkäisevät vaaraa ennakolta kuten liesivahti tai turvapuhelimen kautta lähtevä palohälytys. Avustava teknologia tuki muistisairauteen sairastuneen henkilön toimintakykyä muistuttamalla esim. lääkkeenotosta tai helpottamalla soittamista puhelimella. Hätätilanteiden teknologiassa laitteiden tarkoitus on lähinnä viedä viestiä eteenpäin auttajille silloin, kun esimerkiksi kaatuminen tai eksyminen oli jo tapahtunut. Yhteenveto tutkitavista ja käytetystä teknologiasta on esitetty liitteissä 1 ja 2.



KUVIO 2 Helppokäyttöinen puhelin.

Teknologia-asiantuntija koulutti läheiset ja hoitohenkilökunnan sekä tarvittaessa muistisairaahan henkilön käyttämään kotiin vietyjä laitteita. Koko turvaverkolle kerrottiin laitteiden toiminnan pääperiaatteet. Läheiset ja muu turvaverkko koulutettiin kotikäyntien aikana ja hoitohenkilökunta erillisissä koulutusilaisuuksissa. Eeva-hankkeen aikana laitteet olivat osallistujien käytössä keskimäärin 7,5 kuukautta. Osallistujien käyttöön tuotujen laitteiden hinnat liikkuivat 30 ja 2100 euron välillä, ja keskimäärin yhden tutkimukseen osallistuvan laitekustannukset olivat 600 euroa. Laitteet kustansi osallistujan kotikunta hankkeen ehdotuksen pohjalta ja laitteet jäivät kunnan omistukseen tutkimuksen jälkeen. Laitteiden asennus- ja koulutuskulut maksoi hanke. Osallistuja sai käyttää laitetta niin kauan kuin se oli hänelle hyödyllinen myös tutkimuksen päätyttyä. Läheisiltä vaadittiin pääasiassa aikaresursseja kartoituksen aikana, laitteiden käytön opettelua ja osalla myös hälytysten vastaanottoa. Eeva-hankkeessa asennetuista laitteista 15 oli sellaisia, joihin ei liittynyt palvelutarvetta ja 14 laitteella tuli olla jokin taho, joka ottaa laitteista lähtevät hälytykset vastaan. Eeva-hankkeessa tutkimuksessa käytettyjen laitteiden kohdalla vastaanottajia olivat läheiset ja kunnat. Laitteet valittiin hankkeessa asiakastarpeiden pohjalta noin 50 erilaisesta teknisestä vaihtoehdosta, joita oli markkinoilla Suomessa. Laitteiden hinta ei vaikuttanut hankintaan, koska yksittäisten laitteiden hinnat olivat kunnan näkökulmasta kohtuullisia, ja kunnat olivat varautuneet etukäteen hankkeen teknologiakustannuksiin. Asennettujen laitteiden ylläpidosta huolehti tutkimuksen aikana hanketyöntekijä ja tutkimuksen päätyttyä joko omainen tai kunnan työntekijä. Toisessa tutkimusvaiheessa Kotiovelta liikkeelle -hankkeessa kaikki 20 tutkimukseen osallistujaa maksoivat seurantarannekkeen käyttöön liittyvän 5,90 euron datansiirtomaksun kuukaudessa koko käyttöajan. Muut kustannukset maksoi tutkimushanke.



KUVIO 3 GPS-kello.

4.4.2 Kotiovelta liikkeelle -hankkeen teknologia

Kotiovelta liikkeelle -hankkeen yhteydessä toteutetussa toisessa aineiston keruuvaiheessa teknologinen väline oli satelliitin avulla paikantava ja hätäpainikkeella varustettu GPS-kello. Muistisairas henkilö saattoi tehdä hälytyksen painikkeella siihen kyetessään. Omainen tai hoivakotien henkilökunta pystyi tarvittaessa tarkistamaan 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 turvaraja. Turvaraja säädettiin muistisairaahan henkilön omista tarpeista lähtien vain kotipiiriin rajoittuvaksi tai kilometrien laajuiseksi. Turvarajan ylityksestä tuli ilmoitus vastaanottavalle taholle. Tässä tutkimuksessa hälytysten vastaanottajia olivat omaiset ja hoivakodeissa asuvilla hoitajat. Interventiossa kaikilla 20 osallistujalla oli käytössä paikannus -, hätäpainike- ja turvaraja -ominaisuudet. Laite valittiin tarkan kartoituksen jälkeen neljästä vaihtoehdosta. Tärkeimpinä kriteereinä olivat käytettävyys ja tekninen varmuus.

Seurantارانnekkeet olivat hankkeen kautta vuokratyössä tutkimukseen osallistuvilla keskimäärin 12 kuukautta. Halutessaan he saattoivat jatkaa laitteen käyttöä omalla kustannuksellaan hankkeen jälkeen. Kotiovelta liikkeelle -hankkeen kaikkien 20 laitteen hälytykset otti vastaan muistisairaahan henkilön läheinen.

4.5 Aineiston analyysi

Eeva-hankkeen nauhoitetut haastattelut purettiin valikoiden laajasta strukturoimattomasta haastattelumateriaalista. Litteroitua tekstiä oli 789 sivua. Kotiovelta liikkeelle -hankkeen kaikki haastattelut purettiin sanatarkasti tekstiksi. Litteroitua tutkimusaineistoa kertyi tästä toisesta osiosta noin 682 sivua. Mo-

lempien hankkeiden haastattelutilanteissa kirjatut havainnot kirjoitettiin havainnointipäiväkirjaan heti kotikäynnin jälkeen.

Laadullinen aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla (Miles & Huberman 1994, Tuomi & Sarajärvi 2002, 109-116). Etnografinen painotus tuli jo kenttätöön aikana tapahtuvasta materiaalin lukemisesta ja kysymysten tarkentumisesta. Kenttätöprosessissa muistisairaiden ihmisten arkeen tutustuessani kysymyksen asettelu tarkentui ja pelkistyi. Turvallisuuden käsite muuttui kenttätövaiheessa koko ajan konkreettisempaan suuntaan ja kiinnostus kohdistui yhä enemmän konkreettiseen teknologisen välineen muistisairaana kotona aiheuttamiin reaktioihin, käytön haasteisiin ja osallistujien kokemuksiin.

Analyysin ensimmäinen vaihe suoritettiin siis jo kenttätövaiheessa lukemalla koottua materiaalia ja vertaamalla kertyvää uutta materiaalia vanhaan. Analyysin toisessa vaiheessa materiaalista poimittiin tutkimuskysymyksiin liittyvät ajatuskokonaisuudet ja niiden pohjalta muodostettiin pelkistykset. Kolmannessa vaiheessa näiden pelkistysten pohjalta muodostui alakäsitteet, joista sitten koodattiin niistä muodostuvat yläkäsitteet (ks. Eskola & Suoranta 2000, Hirvonen & Nikkonen 2003). Analyysi on kuvattu tarkemmin tuloksissa kunakin tutkimuskysymyksen kohdalla.

4.6 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri myönsi Eeva-hankkeelle tutkimusluvan lokakuussa 2004. Sairaanhoitopiiri totesi tässä yhteydessä, ettei eettisen toimikunnan lausunnolle ole tarvetta. Kotiovelta liikkeelle -hankkeen alkaessa marraskuussa 2011 Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta käsitteli asiaa ja antoi myönteisen lausunnon. Osallistujilta pyydettiin molemmissa hankkeissa kirjallinen suostumus. Suostumuksessa tutkimukseen osallistuvat muistisairaajat henkilöt ja heidän läheisensä vakuuttivat osallistuvansa tutkimukseen vapaaehtoisesti ja ymmärtäen mahdollisuutensa syytä ilmoittamatta kieltäytyä tai perua suostumuksensa milloin tahansa.

Muistisairaiden henkilöiden kohdalla teknologian käyttö vaatii erityistä huomiota (Topo 2007, Etene 2010). Muistisairaus on aina uhka yksilöllisyyden säilymiselle (Mäki ym. 2001). Teknologian käytöstä sovittiin tutkimuksessa yhdessä muistisairaana ja omaisen kanssa kokonaisvaltaisen tilannearvion ja tarvekartoituksen jälkeen. Arjen olosuhteet otettiin huomioon. Tutkimuksessa intervention aikana tuettiin muistisairasta henkilöä käymään purkukeskusteluja tarpeen mukaan interventiokäyntien jälkeen. Teknologian käyttö ei tutkimuksessa saanut loukata yksityisyyttä tai vähentänyt sosiaalisia kontakteja.

Muistisairaana henkilön tuli tietää mitä laite valvoo ja miten se mahdollisesti rekisteröi hänen toimintojaan. Ratkaisua tehtäessä punnittiin aina, onko laitteen turvallisuutta ja turvallisuuden tunnetta lisäävät vaikutukset mahdollista yksityisyyden kaventumisen aiheuttamaa haittaa suuremmat. Vaihtoehtona saattoi olla laitossijoitus, jolloin myös laitosasumisen aiheuttamat rajoitukset yksityisyydelle on otettava huomioon. Toisaalta jos valvontaa ei suoritettu, voi-

tiin sitä pitää heitteillejättönä. Muistisairaahan ihmisen valvonnassa tasapainoilun kahden ääripään eli yksityisyyteen kajoamisen ja heitteillejätön välillä (Mäki ym. 2001). Nämä kysymykset olivat tutkimuksen toteuttamisessa tärkeitä suuntaviivoja.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on jo laajasti myönnetty muistisairaahan kykenevyys toimia tiedonantajana tutkimuksessa erityisesti sairauden varhaisemmassa vaiheessa (Mozley ym. 1999, Cahill 2004, McKillop & Wilkison 2004). Vaikka muistisairas ihminen ei pystyisi enää abstraktitason keskusteluun, kykenee hän kuitenkin pitkään sairauden edetessäkin kertomaan mistä hän pitää ja mistä ei päivittäisessä elämässään (Bamford & Bruce 2000, Beard 2004). Myös muistisairaahan henkilön toiminta ja valinnat arkisessa elämässä kertovat tutkijalle paljon (Öhman 2007).

Tällaisessa asetelmassa tuli tarkasti huolehtia osallistujana olevan vaikean vaiheen sairastuneen hyvinvoinnista ja siitä, ettei laitteen olemassaolo aiheuttanut hänelle ahdistusta. Laitteen käyttö keskeytettiin kahden vaikeassa sairauden vaiheessa olevan osallistujan kohdalla juuri tästä syystä. He kuitenkin saivat olla mukana hankkeessa edelleen saadakseen muuta hankkeen suomaa tukea arkeensa. Vapaamuotoinen haastattelu ja havainnointi yhdistettynä hyvään vuorovaikutukseen muistisairaahan ja tutkijan välillä on todettu olevan metodina toimiva muistisairaiden kohdalla (Nygård 2006).

Mahdollisuus osallistua tutkimukseen vahvistaa myös autonomian toteutumista (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009). Sosiaali- ja terveysalalla tutkimusetiikassa noudatetaan ns. tietoisuuden suostumuksen periaatetta, joka korostaa tietoon perustuvaa harkintaa (Beauchamp & Childress 2001, Pick ym. 2013). Muistisairaahan ihmisen kognition heikentymisen takia heidän kokemuksiaan ei yleensä ole kuunneltu tutkimuksissa (Hellström ym. 2007, Topo 2009). Vallalla on ollut sairauden vaiheisiin ja kognitiivisiin kykyihin sidottu tarkastelutapa (Dewing & Wilkinson 2010). Muistisairaahan henkilön osallistuminen voidaan kuitenkin nähdä prosessina, jossa kokonaisuuden hahmottamisen sijaan korostuvat senhetkinen tilanne ja toimintaympäristö (McKeown ym. 2010). Ei pitäisi enää kysyä voivatko muistisairaat osallistua tutkimukseen, vaan miten se tehdään mahdolliseksi (Pratt 2002). Osallistumisen hyödyllisyydestä ja terapeuttisuudesta on myös näyttöä (Hellström ym. 2007).

Landau ym. (2011) ehdottavat autonomian käsitteen laajentamista muistisairaahan ja myös omaishoitajan toiveisiin (myös Woods & Pratt 2005). Periaatteena on yleistynyt ”best interests”, jonka mukaisesti moniin päätöksiin ja tarpeisiin löytyy yhteys muistisairaahan ja hänen perheensä historiasta. Tärkeää on pohtia, mitä muistisairas ihminen olisi päättänyt ennen sairastumistaan. (Landau ym. 2011, myös Gedge 2004, Defanti ym. 2007). Tässä tutkimuksessa muistisairaahan osallisuus tutkimukseen on nähty nimenomaan prosessinomaisena tähän hetkeen kiinnittyneenä tapahtumana, jossa muistisairas henkilö on kykenevä muistinsa heikkenemisestä huolimatta kertomaan sen hetkisistä kokemuksista ja tunteista. Teknologian käyttötilanteissa myös havainnoinnilla vahvistettiin osallistujien sanallista viestien merkitystä.

Tutkimuksessa noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön eettisiä periaatteita. Siinä sovellettiin tietoisuuden suostumuksen periaatetta, jolloin osallistujat tiesivät käyttävänsä laitetta (Etene 2010). Muistisairaalan henkilön kohdalla tietoisuudessa suostumuksessa on kuitenkin haasteita. Henkilö ei välttämättä muista antaneensa suostumusta. Tämän takia muistisairaalle henkilölle kerrottiin jokaisella haastattelukerralla uudelleen tutkimuksen tavoite. Yhdessä pohdittiin tutkimuksen ja käytössä olevan teknologian tuomia mahdollisia etuja ja haittoja hänen arkeensa. Hänelle kerrottiin myös joka kerta vapaudesta vetäytyä tutkimuksesta halutessaan. Osallistujille kerrottiin ja heidän kanssaan sovittiin heistä kerättyjen tietojen suojaamisesta, niiden käyttötarkoituksesta, käyttäjistä ja hävittämisestä. Suostumuksen prosessinomaisuus, tutkimuksen kertaaminen ja yhteistyö koko tutkimuksen ajan on olennaista, kun työskennellään muistisairaalan henkilön kanssa (Virkola 2014, 76, Topo 2006, Nygård 2006).

Rikkoutuneen laitteen korjaus tehtiin mahdollisimman nopeasti. Valituissa laitteissa ei ollut häiritseviä valoja tai ääniä. Laitteiden tuli aiheuttaa mahdollisimman vähän häiriötä osallistujille. Tämän periaatteen toteutumista seurattiin tutkimuksen aikana ja sitä jouduttiin pohtimaan jokaisen kohdalla yksilöllisesti. Erityisesti seurantateknologiaa käyttöön otettaessa sovittiin siitä, missä tilanteessa osallistujan liikkumista saa paikantaa ja kenellä tämä oikeus on. Asiakastietoja koskeva kirjallinen ja sähköinen materiaali sovittiin poistettavaksi tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Muiden käytettyjen teknologioiden yhteydessä dataa osallistujien toiminnasta ei kertynyt.

5 TULOKSET

5.1 Muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyvät arjen tarpeet ja odotukset (I)

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla analyysiyksikkönä oli lause tai lauserakenne, joka kuvasi kotona asuvien muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemukset teknologiaan liittyvistä tarpeista ja odotuksista. Näistä ajatuskokonaisuuksista muodostettiin pelkistykset. Niistä taas muodostettiin kaksitoista alakategoriaa. Kahdestatoista alakategoriasta syntyi kolme yläkategoriaa: Itsemääräämisoikeuden säilyminen, sosiaalisten suhteiden säilyminen ja liikkumisen oikeus ja turvallisuus (taulukko 1).

TAULUKKO 1 Ensimmäisen artikkelin analyysikaavio.

Alkuperäinen ajatuskokonaisuus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
Koto on niin... täällä ny tietää paikat ja kaikki... ei oo mikään hukas.	Tuttu kotiympäristö mieluinen		
Älkää häätäkö mua pois tästä, antakaa minä asun täs.	Toive kotona asumisen jatkumisesta	Pelko laitoshoitoon joutumisesta	
Tuo muistikulta on mennyn niin, etten muista aina asioota.	Ei muista enää asioita niin kuin ennen	Muistin heikkeneminen	
Kyllä mä haluan niin oma-toimisesti ettei tarvitte (kodinhoitajien) aina tulla tänne.	Omatoimisuuden tärkeys		
Kun ei enää mitään osaa eikä mihinkään kelepää.	Epäonnistumisen kokemus		
Ei tänne pystytä panemahan sellasta, josta mä en tykkää,	Kotiin ei tuo-	Itsenäisen elämän kaventuminen	Itsemääräämisoikeuden säilyttäminen

<p>se saa kyllä lähtiä. Mä oon vielä sellaanen eukkoo, minä itte.</p> <p>Mä trossaan ittiäni, etten mitään kompauksia täällä kotona tee. Pitäähän täs mies olla vaikkei mies enää ookkaan.</p> <p>Niin paljo noloosti pyörittää, vaikka mä kuinka tarkasti sitä yritän. Jotta kuinka paljo tuoskin on pitäny huonota, ettei osaa pyörittää kunnolla.</p> <p>Tytär sanoo, että äidin pitää muistaa, että torvi pitää ensin nostaa ja sitten vasta painaa. Aiti: "Sitä mä en havaannu taas. En mä ny oo hetkehen soittanukkaan kyllä". (KP).</p>	<p>da mitään ilman lupaa itte.</p> <p>Selviäminen omassa kodissa ilman vahinkoja ja ylpeyden tunne siitä</p> <p>Puhelimen käyttö vaikeutuu.</p>	<p>Oman kyvykkyuden epäileminen ja puolustaminen</p> <p>Toimintakyvyn heikkeneminen</p>	
<p>"Kun ne (vierailijat) panee oven kiinni, niin sitten se on se itku apuna, jotta ei sille voi mitään. Vaikkei täällä mikään päälle kosta, niin se on se pitkä yksinäisyys, se on niin kovin sellasta synkkää."</p> <p>"Ne on kyllä kureeta (kauppiaat). Kyllä mä oon päättäny, etten anna niille enää mitään." Tytär: "Mutta kun ei se muista." Aiti: "Kyllä mä muistan kuule. Enhän mä ny niin vielä oo".</p>	<p>Yksin jääminen tuntuu synkältä vaikka tietäkin että kotona on turvallista.</p> <p>Kaupustelijat koetaan uhaksi ja niiden käynnit aiheuttavat väittelyä perhepiirissä</p>	<p>Yksinäisyys ja läheisyyden tarve</p> <p>Kutsumattomat vieraat</p>	<p>Sosiaalisten suhteiden säilyttäminen</p>
<p>Se on nauttimista tuo mun pyörällä kulukeminen, pirättän ja nautin luonnosta. En pirä kiirusta mihinkään.</p> <p>No hyvin vähän, kun mua huimaa niin (liikkuu ulkona), ei uskalla lähtiä.</p> <p>Ja kun on eteisen laattialla maannu niin kauan niin vois olla jo viimeinen uni. Se oli liika kauan tajuttomuutta.</p> <p>Pahan poukun sain Peltoniemen reissusta (eksymistapaus), tärskähdyksen, että nyt en ajele (polkupyörällä) kuin kylällä.</p> <p>Vaikka silloin puhuttiin, jotta minä eksyin, kun menin tuonne vaan en minä eksyny silloinkaan. Mä menin aivan täydellä järjellä, mutta naapurit pani niin, että minoon eksyny sinne.</p> <p>Miniä: Nyt sitte Kalle on ollu</p>	<p>Liikkumisen nautinto</p> <p>Liikkumisen vähentymisen kaatumisen pelossa</p> <p>Ikävä kokemus kaatumisesta ja tajuttomuudesta.</p> <p>Eksyminen lisää varovaisuutta liikkumisessa</p> <p>Erimielisyydet eksymisvaarasta</p> <p>Lukitut ovat ahdistavat</p>	<p>Liikkumisen nautinto ja liikkumisen vähentyminen</p> <p>Kaatumiset</p> <p>Eksyminen</p> <p>Lukitus ovet eli liikkumisen estäminen</p>	<p>Liikkumisen oikeus ja turvallisuus</p>

<p>vähä pahalla päällä kun on ovet laitettu lukkoon (ulkoapäin), mutta nyt vaan ollu, että on joutunu, kun on ollu niin kovat pakkaset, ei oo oikeen muuta konstia ollu.</p> <p>"Oon jääny" (lukkojen taakse ulos), myöntää muistisairas rouva. Kysyn miltä se tuntui: "Kyllä se vähä ourolta tuntu, en mä käsitä kuka hitto sen ..mulla on vara-avaan ollu aina tuolla... en löytäny sitä. Avain oli aiva eri paikas mihin mä oli ikänä sitä pannukkaan. Kyllä se oli saakeli niin kauhia, kun mun piti kellarin kautta (mennä sisälle) kun ei avaanta löytyny.(KP).</p>	<p>Hämmennys lukkojen taakse jäämisestä</p>	<p>Ulos lukkojen taakse jääminen</p>	
---	---	--------------------------------------	--

KP= kenttäpäiväkirja

Tarpeita ja odotuksia oli hyvin monenlaisia ja vain osaan niistä oli mahdollista teknologisilla ratkaisuilla vastata. Tulokset kuitenkin antavat kokonaiskuvan tarpeista ja odotuksista, joihin palveluntuottajien ja teknologiaa kehittävien yritysten tulisi jatkossa kiinnittää huomiota.

5.1.1 Itsemääräämisoikeuden säilyminen

Sisällönanalyysin ensimmäinen yläkategoria oli tarve mahdollisimman itsenäisen elämän jatkumiseen sairaudesta huolimatta. Muistin tukeminen, itsenäisen elämän mahdollistaminen ja alentuneen toimintakyvyn kompensointi muodostuivat alakategorioiksi. Muistisairas ihminen ja hänen läheisensä kaipaavat muistin heikkenemistä kompensoivia apuvälineitä. Esimerkiksi vuorokauden- ja kellonaikojen selkiyttämiseen erityisesti yöaikaan kaivattiin apua. Tällöin muistisairaana ei tarvitsisi kysellä niitä omaiseltaan jatkuvasti, vaan voisi toimia itsenäisemmin. Muistisairaajat ihmiset toivoivat näiden laitteiden avulla saavuttavansa haluamaansa itsenäisyyttä ja riippumattomuutta muista ihmisistä.

Muistisairaajat ihmiset toivat toistuvasti esiin huoltaan muistin heikkenemisestä. Sairauden edetessä sairaudentunne katosi ja myös tämä huoli siirtyi takalalle. Muistin ongelmat olivat keskusteluissa omaisen ja muistisairaana välillä sekä huolen että kiistan aihe. Läheiset toivat esiin muistin heikkenemiseen liittyvät toimintakyvyn ongelmat, kun taas muistisairaajat henkilöt puhuivat muistin heikkenemiseen liittyvästä psyykkisistä kokemuksista: toistuvista epäonnistumisen kokemuksista, sen aiheuttamasta ärtymyksestä ja tarpeista kompensoida muistin haurastumisen vaikutuksia.

Itsenäisen elämän toteutumiseen liittyivät monet päivittäiset toiminnot, jotka vaikeutuvat sairauden edetessä. Niitä olivat mm. rahan käsittely, lääkkeiden otto, puhelimen ja lieden käyttö sekä liikkuminen. Näiden kykyjen heikkeneminen aiheutti merkityksettömyyden ja epäonnistumisen kokemusta ja mo-

nissa tapauksissa masentunutta mielialaa. Muistisairaahan ihmisen kokemus omasta kyvykkyydestään heikkeni. Muistamisen vaikeudet ja vapauden menettämisen tunne liittyivät toisiinsa muistisairaiden ihmisten kokemuksissa ja puheessa. Mitä enemmän muistisairas ihminen koki muistissaan olevan ongelmia, sitä enemmän hän koki olevansa muiden varassa, mahdollisuus omatoimisuuteen väheni ja ympäristön paine kasvoi.

Tutkimukseen osallistuneet muistisairaajat ihmiset korostivat tarvettaan itsenäisyyteen esim. halutessaan elää kotona mahdollisimman omatoimisesti. Läheisten kokemuksissa se ei ollut erityisesti esillä. Läheisten mielestä muistisairas henkilö tarvitsi enemmän apua kuin sairastunut itse koki tarpeelliseksi. Hän saattoi kokea kotipalvelukäyntejä olevan liikaa, jolloin hänen itsenäisesti vietetty aika väheni. Ulkopuolisen kontrollin lisääntyessä sairastunut koki oman itsenäisen arkinsa hajoavan.

Muistisairaiden ihmisten halu määritellä itse omat tarpeensa tuli esiin usein juuri apuvälineiden kohdalla. Apuvälineen hankkimisen esittäminen saattoi aiheuttaa tunnereaktion, joka kertoi muistisairaahan kokevan, että välineen hankinnan esittäminen sisälsi esittäjän arvion heidän heikenneistä kyvystään toimia itsenäisesti. Heille tuli tarve korostaa omaa kyvykkyyttään esimerkiksi muihin saman ikäisiin verrattuna. Tämä aiheutti sen, ettei tarpeellista apuvälinettä otettu käyttöön.

5.1.2 Sosiaalisten suhteiden säilyminen

Sisällönanalyysin toiseksi yläkategoriaksi tuli sosiaalisen verkoston merkitys muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä arjessa. Yksi eniten sekä muistisairaiden ihmisten että heidän läheistensä esiin tuomia haasteita oli yksinäisyys. Keinoja sen lieventämiseen käsiteltiin paljon keskusteluissa.

Läheiset olivat huolissaan muistisairaiden läheistensä yksinäisyydestä. Tämä huoli korostui nimenomaan yksin asuvien muistisairaiden ihmisten ja niiden sairastuneiden kohdalla, joiden omaiset olivat vielä työelämässä. Tämä huoli heijasteli myös läheisten omaa riittämättömyyden tunnetta, koska he eivät kokeneet pystyvänsä olemaan kylliksi läheistensä tukena.

Silloin kun muistisairas ihminen koki olonsa kotona yksinäiseksi ja yksitoikkoiseksi, hän lähti ulos hakemaan seuraa. Hän ei kuitenkaan aina suuntaa vaiston pettäessä löytänyt seuraa esimerkiksi naapureista. Pahimmassa tapauksessa hän eksyi ja joutui vaaraan yrittäessään lievittää yksinäisyyden kokemustaan. Läheiset toivoivat apua välineistä, joiden avulla tietäisi läheisensä lähteneen ulos pihapiiristä.

Sosiaalisten suhteiden supistumiseen liittyi myös kotiin kohdistuvat uhat. Läheiset puhuivat kutsumattomista vierailijoista, kuten kaupustelijoista. Läheiset kokevat muistisairaahan ihmisen olevan usein liian luottavaisia. He päästävät vieraita kotiinsa eivätkä enää välttämättä ymmärrä rahan arvoa samalla tavalla kuin kognitiivisesti terveet.

Useita osallistujia kaupustelijat olivat huijanneet. Muistisairas henkilö oli pitkään muistanut tällaisen ikävänä kokemuksena ja hävennyt tapahtumaa. Kutsumattomien vierailijoiden pelko johti monessa tapauksessa ovien lukitse-

miseen niin, etteivät he avanneet oveaan enää kenellekään. He saattoivat poistaa ovikellon välttyäkseen pelottavilta tilanteilta. Tästä seurasi myös toivottujen vierailujen vähenemistä ja muistisairaana jäämistä kodin seinien sisään. Ulkona liikkuminen ja sosiaaliset suhteet vähenivät. Pitkiä keskusteluja käytiin erilaisista mahdollisuuksista estää epätoivotut vierailut muistisairaana kodissa kuten esimerkiksi kameravalvonta. Tässä tilanteessa sosiaalisen verkoston apu ja eettiset kysymykset nousivat esiin.

5.1.3 Mahdollisuus omatoimiseen liikkumiseen

Liikkumiseen liittyvät haasteet ja tarpeet muodostuivat analyysin kolmanneksi yläkategoriaksi. Muistisairaiden henkilöiden kokemukset liikuntaan liittyvistä haasteista painottuivat kaatuminen, ulos lukkojen taakse jääminen ja varhaisessa sairauden vaiheessa huoli eksymisestä. Läheisillä tuli myös esiin kaatuminen ja ulos lukkojen taakse jääminen, mutta toisin kuin muistisairaalla, voimakkaasti ei-toivottu ulos lähteminen ja eksymisvaara. Sairauden varhaisen vaiheen jälkeen muistisairaana huoli omasta eksymisestä oli melko vähäistä, kun taas läheiselle se oli yksi kuormittavimmista tekijöistä arjessa.

Kaatumisvaaraan liittyi usein huimaamiseen tai liukkaisiin keleihin, jotka tekivät monet muistisairaana ihmiset varovaisiksi eivätkä he mielellään menneet lainkaan ulos talvisin. Toisaalta, jos muistisairas ei enää tunnistanut omaan tilaansa liittyviä vaaroja, hän meni ulos esimerkiksi liukkailla kengillä. Kaatumiset yöllä sisälsivät erityisen vaaran, koska apua jouduttiin monia odottamaan useita tunteja. Nämä tilanteet olivat sairastuneelle hyvin pelottavia. Pelottavia kokemuksia olivat myös ulos lukkojen taakse jääminen, kun muistisairas ihminen ei enää muistanut vara-avaimen paikkaa. Useassa tapauksessa oli kyseessä hengenvaarallinen tilanne, joka jätti myös sairastuneelle henkilölle pysyvän muistijäljen.

Fyysisen toimintakyvyn heikkenemiseen liittyvissä keskusteluissa muistisairas ihminen kykeni paremmin hyväksymään tilansa huononemisen. Sairastunut henkilö ja läheinen olivat molemmat huolissaan esimerkiksi kaatumisen vaarasta eri tilanteissa. Eksymiseen liittyvät asioissa oli kuitenkin toisin: niiden kohdalla muistisairaana oma käsitys erosi miltei aina läheisen käsityksestä. Muistisairas ei kokenut ulos lähtemistään yleensä ongelmana ja se lisäsi läheisen huolta.

Eniten keskusteluja tutkimuksen aikana aiheuttivat muistisairaana ja läheisen välillä juuri nämä ulos lähtemiseen ja mahdollisiin tai jo tapahtuneisiin eksymisiin liittyvät kysymykset. Sellaisissa tilanteissa korostui muistisairaana ajatus siitä, että hänen liikkumisellaan oli aina järkevä syy. Sairauden varhaismassa vaiheessa muistisairaana ihmiset kokivat, että pelko eksymisestä rajoitti heidän ulkona liikkumistaan. Kun sairaus eteni, eksymisen pelko väheni sitä mukaan kun sairaudentunnottomuus lisääntyi. Samaan tahtiin lisääntyivät myös ristiriidat läheisten kanssa, jotka liittyivät oikeuteen liikkua ja samalla itsensä määräämisoikeuden rajoittamiseen.

Omaiset joutuivat estämään muistisairasta lähtemästä ulos ja hakemaan kotiin vastentahtoisesti palaavaa läheistään. Tällaiset tilanteet olivat uuvuttavia molemmille. Sairauden varhais- ja keskivaikeassa vaiheessa muistisairaahan kyky liikkua oli yleensä vielä hyvä. Tällöin läheisten pelko sairastuneen henkilön eksymisestä oli suurimmillaan. Muistisairas läheinen käveli tai jopa juoksi pitkiä matkoja useastikin päivässä purkaakseen ahdistustaan ja levottomuuttaan. Heillä oli myös voimakas tarve liikkumiseen, josta he saivat mielihyvää ja kokivat vapaudentunnetta.

Yksin etäällä muusta asutuksesta ja erityisesti metsien ympäröimänä asuvat muistisairaajat olivat läheistensä mielestä erityisesti vaarassa eksyä, ja monissa tapauksissa oli jo tapahtunut eksymisiä. Toisaalta myös läheisensä kanssa asuvien muistisairaiden ihmisten liikkuminen koettiin turvattomaksi. Läheiset kokivat erityisen vaaralliseksi tilanteen, jossa sairastunut halusi liikkua yksikseen, tai kun muistisairas lähti etsimään kotoa poistunutta läheistään.

Silloin kun läheiset pelkäsivät muistisairaahan eksyvän, he saattoivat joutua lukitsemiseen oven ulkopuolelta muistisairaahan jäädessä yksin kotiin. Tällaisen ratkaisun tekeminen oli monille ahdistavaa. Tilanteen haastavuutta lisäsi sairastuneen mielipaha ja kiukku, kun hänet jätettiin lukkojen taakse. Toisaalta oli läheisiä, jotka eivät kokeneet ongelmaksi muistisairaahan läheisen lukitsemista sisään useiksi tunneiksi. Lukitsemista perusteltiin nimenomaan turvallisuussyillä. He eivät kaivanneet tilanteeseen muutosta. Turvalliseen liikkumiseen liittyviä toiveita teknologian suhteen oli täysin automaattisesti toimivat laitteet, joilla eksynyt löydetään nopeasti.

5.2 Teknologian käytettävyys arjen tilanteissa (II)

Toisessa artikkelissa käsiteltiin toisen tutkimuskysymyksen näkökulmasta aktiivisesti ja passiivisesti käytettäviä laitteita muistisairaahan ja heidän läheistensä näkökulmasta. Analyysiyksikkönä oli ajatuskokonaisuus, lause tai lauserakenne, jossa tuli esiin laitteiden käyttöön liittyviä kokemuksia sekä muistisairaahan että heidän läheistensä näkökulmasta. Alakategorioita muodostui seitsemän ja niistä muodostui kolme yläkategoriaa: Aktiivisuutta vaativien laitteiden käytön haastavuus, laitteiden häiritsevyys ja passiivisesti toimivien laitteiden hyödyt (taulukko 2).

TAULUKKO 2 Toisen artikkelin analyysikaavio.

Alkuperäinen ajatuskoko- naisuus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkate- goria
<p>Asennustilanne: Muistisairas äiti kysyy monesti, tä ”trenkääkö mun teherä tuolle jotakin?”. Tytär va- kuuttaa, ettei tarvitse piitata siitä. ”Voi, minä en ymmärrä tuota!” (KP)</p> <p>Tytär kertoo, ettei ole (liike- tunnistinvalo) käytössä, kos- ka äiti ihmettelee sitä, kun se ei sammu. Valon oli äiti yh- tenä iltana nypännyt pois sängyn alta ja lyönyt silmä- kulmansa. (KP).</p> <p>”Se ihmettelee, että lamppu palaa eikä sammu. Repii pois seinästä”. (omainen).</p> <p>”Pelkään että se teköö vala- kian”. (muistisairas).</p> <p>Harmittelee, ettei muista miksi se palaa (liiketunnis- tinvalo) vaikka tässä jutelles- sa ymmärtää sen. ”Kun ei oo niille tottunu”. (KP).</p> <p>”No ku se vilikkuu yöllä ja on outua. Ei saa nukuttua”. (vuodeturva).</p> <p>”Nuo levyt lämpenöö ittes- tänsä. Kyllä tuosta ny vaiva tuli”. (liesiturva).</p> <p>Muistisairas: ” En mä sitte siinä..” Miniä sanoo, että oli- sit painanut sitä nappia. Sit- ten ne olis tullu. Etkö muis- tanut sitä nappia? ”En mä muistanu sitä yhtään.” (KP).</p> <p>”En minä murehri ny mitään, jos ei mun tarvitte (osata käyttää laitetta). Emmä ym- märrä niistä mitään.</p> <p>Jaa, en mä siitä tiedä mitään (kysytään valvontakameras- ta)” Poika: ”Ei siitä ainakaan äidille mitään haittaa oo.” Äiti: ”Ei mitään haittaa, eihän nyt toki. Minen mitään siitä piittaa”.</p>	<p>Muistisairas epäilee omaa osaamistaan.</p> <p>Laitetta ei käy- tetä koska se aiheuttaa häm- mennystä ja vaaratilanteita.</p> <p>Liiketunnistin- valo häiritsee koska sen toi- mintaa ei ym- märretä.</p> <p>Tulipalon pelko.</p> <p>Kokee harmia, ettei muista lait- teen käyttötar- koitusta.</p> <p>Vuodeturvan valot häiritsevät öisin.</p> <p>Kokee liesivah- din muuttaneen lieden käyttöä häiritsevästi.</p> <p>Ei muistanut turvarannek- keen olemassa- oloa.</p> <p>Laite ei huoleta koska ei vaadi taitoja muisti- sairaalta.</p> <p>Ei koe laitteesta olevan haittaa.</p>	<p>Kokemus, ettei laite ole muisti- sairaahan kontrol- lissa.</p> <p>Laite aiheuttaa vaaratilanteita.</p> <p>Laite häiritsee tuttua arjen ru- tiinia.</p> <p>Laitteen käyttö- tarkoitusta ei ymmärretä.</p> <p>Laitteen häirit- sevyys.</p> <p>Laitetta ei muis- teta käyttä.</p> <p>Laite toimii au- tomaattisesti taustalla.</p>	<p>Aktiivisut- ta vaativi- en laittei- den käy- tön haas- tavuus.</p> <p>Laitteen häiritse- vyys.</p> <p>Passiivi- sesti toi- mivien laitteiden hyödyt.</p>

KP= kenttäpäiväkirja

Analyysin mukaan muistisairaiden ihmisten käyttöön sovellettavan teknologian tulee olla helppokäyttöistä. Usein passiivisesti taustalla toimivat laitteet juurtuivat parhaiten osaksi muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä arkea. Muistisairas ihminen hyötyi eniten laitteista, joiden käyttö ei vaatinut häneltä aktiivisuutta. Tällaisia laitteita tutkimuksessa olivat mm. liesivahti ja ovivahti. Laitteen ei kuitenkaan saanut aiheuttaa hänelle kokemusta siitä, ettei näkyvillä ollut laite ole hänen kontrollissaan. Tällainen laite oli esimerkiksi liiketunnistimella toimiva valaisin, joka aiheutti ahdistusta muistisairaana ihmisen unohtaessa valon sammuvan automaattisesti liikkeen loppuessa. Hän koki, ettei laite ollut hänen hallinnassaan eikä hän voinut sammuttaa valoa halutessaan.

Erityisesti teknologia tuki kotona asumista silloin, kun se oli tiiviisti osana muistisairaana ihmisen muuta sosiaalista turvaverkostoa. Tällöin se tuki sekä muistisairaana ihmisen että läheisten arkea ja lievensi läheisten stressiä.

5.3 Teknologian käytön mahdollisuudet ja esteet (III)

Kolmannessa artikkelissa analyysiyksikkönä oli ajatuskokonaisuus, lause tai lauserakenne liittyen toiseen tutkimuskysymykseen: Muodostuneita asiakokonaisuuksia pelkistettiin ja koodattiin yhdeksäksi alakategorioiksi. Näistä muodostettiin neljä yläkategoriaa: sosiaalinen tuki, yksilöllisyys, oikea-aikaisuus ja ohjaus (taulukko 3).

TAULUKKO 3 Kolmannen artikkelin analyysikaavio.

Alkuperäinen ajatuskokonaisuus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
<p>"Kyllähän te huolehdittatäätä mun käyttämähän" (häätäntynyt).</p> <p>"Selittäkää tuolle, se paremmin kuuluo. Hyvä kun on tuo joka kuuluo".</p> <p>"Tällä on paljon helpompia soittaa tällä uudelle sañoo poika. Aiti: "No varmasti ja poika opettaa mua lisää siihen."</p>	<p>Tarve tukeen laitteen käytössä</p> <p>Läheisiin tukeutuminen</p> <p>Toivomus lisäohjauksesta</p>	<p>Kannustaminen</p> <p>Läheisiltä arjen tukea</p>	<p>Sosiaalinen tuki</p>
<p>"Aidin olis pitänyt muuttaa rutiinejaan, se ei enää onnistunut." (lääkedosetin käyttö).</p> <p>Tytär: "Tämä on tosi hyvä laite (elektroninen lääkedosetti) ja kyllä se vieläkin toimii aika lailla hyvin, mutta kyllä siinäkin alakaa vähän sitä ongelmaa olla. Jos muistaa painaa, niin ei muista</p>	<p>Rutiineja muutavien laitteiden käyttö ei enää onnistu.</p> <p>Laite hyvä, mutta sairau-den edetessä</p>	<p>Rutiinit ylläpitävät toimintakykyä</p> <p>Muistisairaana omaa aktiivisuutta vaativan laitteen käyttö</p>	<p>Oikea-aikaisuus</p>

ottaa ja sitten sitä muistellaan koska se antaa ja montako kertaa päiväs pitää ottaa. lee: "Oonkos mä ny ottanu lääkkehet?"	käyttö vaikeutuu.	vaikeutuu sairauden edetessä	
"Mä hermostun, jos joku jää piipaamahan". "Kun mä oon vähän arka, kun ei tierä koska tulee vahinko niin pitää olla vähä sillä lailla varovainen". "Voi voi, tulee vanhoilla päivillä tommosia opeteltavaksi". "Ompa juhulallisia laitteita. Mitähän mä tekisin niillä".	Vieraat äänet hermostuttavat Arkuus laitteiden käytössä Uudet asiat arjessa huolestuttavat Pohdinta laitteiden hyödyttä	Yksilöllinen vaihtelu kokemuksessa laitteen häiritsevyydestä Laitteiden tuomat vaatimukset arjen elämään Kokemus laitteen hyödyttä	Yksilöllisyys ja asenne
"Emmä ymmärrä, kun tuollaasia ny ihan yhtäkkiä tänne tuodaan kuin salama kirkkaalta taivaalta!" "Se on kyllä hyvä. Kyllä mä oon sen kans pärjänny, kun on tuo likka opettamas".	Laitteiden käyttöönotto aiheuttaa hämmennystä. Kokemus laitteen kanssa pärjäämisestä.	Uusi tilanne horjuttaa ensin arjen hallittavuutta Laitteen käytön ohjaus vahvistaa hallinnan kokemusta	Ohjaus

5.3.1 Sosiaalinen tuki: sosiaalisen verkoston merkitys teknologian käytössä

Analyysi osoitti sosiaalisen verkoston merkityksen muistisairaahan ihmisen teknologian käytön tukena. Positiivisten tulosten taustalta löytyi toimiva sosiaalinen verkosto, jossa muistisairaalle läheisin ihminen ja muu lähipiiri olivat kannustamassa, ohjaamassa ja muistuttamassa teknologian käyttöön. Toinen tärkeä rooli heillä oli hälytysten vastaanottajina sekä avun antajina hätätilanteissa. Voidaan sanoa, ettei teknologian käyttö kodin arjessa onnistunut ilman toimivaa ja organisoitua sosiaalista verkostoa. Teknologia juurtui osaksi muistisairaahan kodin arkea vain sosiaalisen verkoston tukemana. Yksilöllisyys painottui verkostossakin, koska jokaisella muistisairaalla ihmisellä oli hyvin erilaiset sosiaaliset kontaktit jo perhetilanteista johtuen.

Teknologia tuli sitoa osaksi muuta sosiaalista verkostoa ja tätä kautta osaksi arjen kokonaisuutta. Sosiaalista verkostoa vahvistettiin tarvittaessa, jotta voitiin varmistaa teknologian juurtuminen muistisairaahan ihmisen arkeen. Toi-

saalta myös teknologia oli osa turvaverkoston ja vahvisti sitä omalta osaltaan. Oli oleellista, että kaikki verkostossa mukana olevat tahot saivat osallistua teknologian valintaan, ja että heidän asenteensa teknologiaan oli myönteinen.

5.3.2 Oikea-aikaisuus: Sairauden vaiheen merkitys teknologian käyttöön

Analyysi osoitti, että muistisairauden alkuvaiheessa oppimiskyky oli usein vielä hyvä. Tämä tietenkin vaihteli yksilöllisesti, mutta aktiivisesti käytettävä teknologia todettiin pääosin hyödylliseksi varhaisessa vaiheessa ja jonkin verran myös keskivaikeassa vaiheessa. Tämän jälkeen jouduttiin siirtymään passiivisen teknologian käyttöön. Toisaalta analyysissä tuli esiin diagnoosin saannin jälkeinen kriisivaihe, joka ajoittui yleensä varhaiseen vaiheeseen. Muistisairaana ihmisen ollessa diagnoosin saannin jälkeisessä kuohuntatilanteessa, saattoi uuden teknologian käyttöönotto olla hyvin haasteellista. Tällöin muistisairaalla henkilöllä oli usein tarve kieltää avuntarve ja halu osoittaa kykenevyytensä huolehtia edelleen itsestään. Toisaalta juuri tässä alkuvaiheessa teknologian käyttöönotto olisi ollut oppimisprosessin kannalta tärkeää. Analyysin mukaan teknologian käyttöön eri sairauden vaiheissa vaikutti myös muistisairaana ihmisen suhde teknologiaa; oliko käyttänyt sitä ja oliko kokenut saavansa niistä hyötyä sekä kuuluiko teknologia jo hänen elämänsä normaaliin arkeen.

Teknologian käyttöönottoon vaikutti kaikkien osallistujien kohdalla muistisairaana henkilön tarve pysyvyyteen ja muuttumattomuuteen. Uusi laite ja siihen liittyvä käytäntöjen muuttuminen soti tätä tarvetta vastaan. Uuden laitteen liittäminen osaksi arjen elämää vähensi muistisairaana ihmisen hyvinvointia silloin, kun se aiheutti hänessä levottomuutta ja ahdistusta olemassaolollaan. Suhautuminen uuteen laitteeseen oli kuitenkin aina yksilöllistä.

5.3.3 Yksilöllisyys: persoonan ja asenteen vaikutus teknologian käyttöön

Analyysissä ilmeni, että sekä muistisairaana ihmisen omalla että häntä ympäröivän sosiaalisen verkoston asenteella ja motivaatiolla oli suuri merkitys teknologian juurtumisessa muistisairaana ihmisen arkeen. Jos muistisairas itse ei kokenut saavansa laitteesta hyötyä tai vierasti sitä, ei aktiivisesti käytettävän teknologian käyttö yleensä onnistunut.

Tutkimuksessa huomattiin, että tuotaessa täysin uutta teknologiaa muistisairaana ihmisen arkeen, tuli muistaa kohdata jokainen muistisairauteen sairastunut ihminen yksilönä sairauden ilmenemismuotoineen, asenteineen, tapoineen ja ympäristöineen. Eettiset kysymykset ja muistisairaana arvokkuuden tukeminen oli erityisesti huomioitava silloin, kun hän suhtautui uuteen teknologiseen välineeseen kielteisesti. Teknologianterventiossa muistisairaana kotiin liikuttii herkällä ja yksityisellä alueella, jossa muistisairaana omat rutiinit ja tavat olivat ylläpitämässä hänen identiteettiään ja arvokkuuttaan. Tällaisessa interventiossa oli kuunneltava herkällä korvalla muistisairaana viestintää ja punnittava jatkuvasti tuetaanko muistisairaana ihmisen identiteettiä ja arvokkuutta. Muistisairaana kokemus kykenemättömyydestä käyttää tai ymmärtää uutta laitetta murensi hänen arvokkuuden tunnettaan.

5.3.4 Ohjaus: Ohjauksen ja jatkuvan tuen merkitys

Sisällönanalyysin yläkategoria osoitti ohjauksen olevan teknologian käyttöönoton onnistumisessa tärkeä elementti. Ohjaustilanteissa tuli olla läsnä kaikki ne, jotka olivat jollakin tavalla osallisina muistisairaana sosiaalisessa verkostossa. Teknologiaa asennettaessa tutkimukseen osallistuvan kotiin, näytti olevan tärkeää testata teknologian toimivuus useampaan kertaan kaikkien niiden henkilöiden kanssa, jotka jollakin tavalla olivat osallisina auttamisketjussa. Samoin hälytysten vastaanotto ja toiminta siitä eteenpäin piti käydä läpi kaikkien mukana olevien kanssa. Laitteiden toimintaperiaatteet ja mahdolliset virhetoiminnot tuli olla kaikkien tiedossa.

Muistisairas ihminen tarvitsi hienovaraista ja kunnioittavaa tukea, motiivointia ja ohjausta teknologian käytössä. Oli tärkeää viedä ohjaustilanne läpi mahdollisimman konkreettisella tasolla sopivina annoksina ja muutamia käytön kannalta kriittisiä kohtia painottaen. Muuten tärkeimmät asiat hukkuivat informaation. Muistisairaana ihmisen kanssa tuli käydä moneen kertaan läpi konkreettinen toiminta esim. missä järjestyksessä edetään helppokäyttöisellä puhelimella soittaessa.

Tärkeäksi koettiin myös selkeät ja yksinkertaiset kirjalliset ohjeet sekä opetustilanteita toistuvuus. Opastus ja neuvonta eivät saaneet jäädä yhteen kertaan, vaan sitä oli jatkettava pieninä annoksina pitkään tai annettava vastuuta neuvonnasta omaisille ja muille turvaverkon jäsenille. Positiivinen ja hyväksyvä arviointi kannusti muistisairasta henkilöä, läheisiä ja muita muistisairaana arkeen osallistuvia henkilöitä teknologian hyväksymiseen ja käyttöön.

Hyvin tärkeään rooliin teknologian juurtumisessa muistisairaana arkeen nousi teknisen tuen jatkuvuus ja prosessin kehittämisen tarve. Muistisairaana tilanne niin fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti oli jatkuvassa muutoksessa. Sen takia myös teknologian tarvearviointia tuli tehdä jatkuvasti ja muutoksiin piti reagoida nopeasti. Käytännössä teknologia on aina haavoittuvainen ja tekniisiin vikoihin tulee voida nopeasti vastata ja tilanne korjata. Muistisairaana ihmisen näkökulmasta oli ehdottoman tärkeää, että laitteet toimivat, koska epävarmuus ja muutokset ovat muistisairaana kohdalla aina stressaavampia kuin kognitiivisesti terveiden kohdalla.

Tutkimuksessa todettiin, että koko prosessi tarvekartoituksesta asennukseen, auttajaketjuun ja huoltoon asti tuli olla selkeästi jonkin tahon koordinoima ja sen toiminta tämän tahon vastuulla. Jos väline ei toiminutkaan jossakin tilanteessa, se oli syytä poistaa käytöstä mahdollisimman pian ja hankkia tilalle uusi tai järjestää asia muulla tavalla.

5.4 Seurantateknologian käytön eettinen näkökulma (IV)

Neljännessä artikkelissa käsiteltiin kolmatta tutkimuskysymystä ja esiin nostettiin seurantateknologian eettinen käyttö. Tehdyn sisällönanalyysin perusteella

aineistosta löytyi ajatuskokonaisuuksien pelkistämisen ja koodaamisen kautta yksitoista alakategoriaa. Näistä muodostui neljä yläkategoriaa: autonomia ja identiteetti, paternalismi, stigma sekä turvallisuus (taulukko 4).

TAULUKKO 4 Neljännen artikkelin analyysikaavio.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
<p>"Oon vilkuillu useen että mitä, onko sillä jotain asiaa mulle"</p> <p>"Sitä mä en tierä, jotta mihinkä se mua vie"</p> <p>"Noku se ei pelaa"</p> <p>"Kun ei oo todettu, että se on tarpeellinen"</p> <p>"Mä useen katton siihen. Se on kuin rannekello ois".</p> <p>Huomaamaton, tullut tutuksi, ei häiritse arkea, tyytyväisyys, välttämätön.</p> <p>Häiritsevän iso koko, häiritsee vähän, raskas kannettava, iso möltti.</p> <p>"Haluaa olla vielä vapaa, että ei mikään riippa".</p> <p>"Kyllä mä oon aina toinen mies, kun se on täs".</p> <p>"Niikun uusi elämä olis alkanu. Hyvää virtaa tähän elämähän".</p> <p>"Ei me päästä täältä yksin mihinkään. Lukkojen takana ollahan". (hoivakoti)</p> <p>"Ku ma uskaltaisinkin liikkua, mutta..."</p> <p>"Mikä olis kun pääsis vapaasti mettiin, ne marjareissut".</p> <p>"Minä meinaan mennä vielä Riion olympialaisiin".</p>	<p>Laitteen tarkoitus ja toiminta jäävät epäselväksi</p> <p>Kokemus ettei laite toimi (ei ymmärrä toiminta-ajatusta)</p> <p>Tarpeellisuuden kokemusta ei synny</p> <p>Kello symbolinen ja konkreettinen merkitys</p> <p>Suhtautumisessa laitteeseen vaihteli myönteistä kielteiseen</p> <p>Pelko riippuvuudesta</p> <p>Täyden ihmisyden tunne ja kokonaisuus palautunut laitteen kautta.</p> <p>Liikkuminen rajoitettua</p> <p>Kaipuu itsensä liikkuamiseen</p> <p>Kokemus kyvykkyydestä lisääntyy</p>	<p>Sairauden vaihe</p> <p>Tuki ja vaiva arjessa</p> <p>Integriteetin säilyttäminen</p> <p>Halu liikkua omatoimisesti</p> <p>Laite vähentänyt sairauden vankina olon kokemusta</p>	<p>Autonomia ja identiteetti</p>

<p>"Sano ny, selvitä itte asias. Sano ny oma mielipitees, mikset sä halua pitää sitä..." (läheinen).</p> <p>"Mihkään ei pääse. Eilen, toissa päivänä tiistainako se oli kirjasto-auto oli tuolla parkis ja minä hyppäsin, että nyt ois kiva lainata kirjoja. Ovet oli lukos, mistään et pääse autolle". (hoivakoti)</p> <p>Perheen sisällä päätettiin rannekkeen käytöstä, muistisairas ohitettiin päätöksessä. Puheessa aggressiivinen sävy. (KP.)</p>	<p>Erimielisyyttä läheisen ja muistisairaam välillä laitteen käytöstä</p> <p>Ovet ovat lukossa.</p> <p>Kokemus vankina olosta</p> <p>Muistisairaam mielipidettä ei kunnioiteta</p>	<p>Perheen sisäisten ristiriitojen aiheuttajana</p> <p>Laitoksen rutinit</p> <p>Kaltoinkohtelun rajoilla</p>	<p>Paternalismi</p>
<p>"Niinku häpeen sitä (ranneketta) jotenkin"</p> <p>"Kyllä se tietysti olla voi, jotta saako sitä vähän peittää?"</p> <p>"Se on ihmisarvoa alentavaa, jotta tuollaanen kapula käres kuljet tuolla joka paikass. Ihmiset kattoo, jotta hulluko tuo on, se on niinku vankikarkuri".</p> <p>"Kun mä olin uimahallis niin mulle yks mies sanoo jotta sä oot vankilasta lomalla. Sen takia mun otti niin kovaa, että itkuhan multa tuli tietysti."</p>	<p>Laitteen käyttö hävettävää</p> <p>Laite leimaa käyttäjänsä</p> <p>Ulkopuoliset huomauttelevat laitteesta</p>	<p>Heikentää oma-voimaisuuden tunnetta/ häpeä</p> <p>Oma tunne ja ulkopuolisten asenne</p>	<p>Stigma</p>
<p>"On tuntunu turvalliselta, kun menee ja mäkkin lenkkeilen tuolla, niin on turvallista"</p> <p>Laite lisäsi omaisen luottamusta sairastuneen kykyyn liikkua turvallisesti. (KP.)</p> <p>"No, on se ny paljo heleppoo, ku tietää, että sen löytää jostakin" (läheinen)</p>	<p>Tuo turvaa muistisairaalle</p> <p>Eksymisvaara huolena</p> <p>Helpotusta läheisen huoleen</p>	<p>Turvallisuuden kokemus</p>	<p>Turvallisuus</p>

KP= kenttäpäiväkirja

5.4.1 Autonomia ja identiteetti

Muistisairaus kavensi huomattavasti joidenkin osallistujien itsenäistä harkintaa ja rajoitti heidän itsemääräämisoikeuttaan. Vakavaan sairastumiseen liittyvä kriisi tuli esille tosiasioiden kieltämisenä ja osallistuja koki tällöin seurantalaitteen tarpeettomaksi. Joidenkin osallistujien muistisairaus oli edennyt jo niin pitkälle, etteivät he enää käsittäneet seurantalaitteen toiminnan ideaa. He eivät enää pystyneet ymmärtämään laitteen merkitystä, koska sairaus oli vienyt riittävän kyvyn käsitellä ja ymmärtää laitteen käyttötarkoitusta.

Osa osallistujista pelkäsi joutuvansa arjessaan toisesta ihmisestä riippuvaiseksi. Tähän seurantalaitteen koettiin tuovan helpotusta ja sen hyötyä kuvattiinkin kokonaisvaltaisilla olemassaolon ilmauksilla. Seurantalaitte auttoi kotona asuvaa muistisairasta elämään entiseen ja tuttuun tapaan. Laite palautti eheyttä, jota lisääntynyt riippuvuus oli jo hajottanut.

Seurantarannekkeen koettiin ja toivottiin tekevän mahdolliseksi omatoimisen liikkumisen. Muistisairaajat osallistujat halusivat säilyttää mahdollisimman itsenäisen elämäntavan. Tämä elämäntapa näkyi mm. vapautena määritellä liikkumista omista tarpeistaan lähtien, joka tarkoitti sekä oikeutta liikkua että olla liikkumatta, jos niin halusi. Monilla sairastuneilla oli menetetyn toimintakyvyn tai ulkopuolisten rajoitteiden (suljetut ovet) takia voimakas kaipuu aikaan, jolloin itsenäinen liikkuminen oli mahdollista esimerkiksi luonnossa. Ennen itsestään selvää oikeutta liikkua oman mielensä mukaan, kaivattiin sekä kotona että erityisesti hoivakodeissa.

Muistisairaiden ihmisten suhtautuminen laitteeseen vaihteli myönteisestä kielteiseen, vaikutus arkea tukevasta sitä häiritsevään. Laite oli monien mielestä huomaamaton tai se oli muuttunut osaksi arjen rutiineja. Osalle laitteesta oli tullut välttämätön apu. Seurantarannekkeella oli useille osallistujille positiivinen status, joka tuki muistisairaajan henkilön kokemusta itsenäisyyttä. Kellon seuraaminen toi laitteelle myös konkreettisen merkityksen.

Toisaalta laite koettiin häiritseväksi ja isoksi "möltiksi" ranteessa. Omalle reviirille, iholle, tunkeutui laite, jonka olemassaolosta ja käytöstä päätti toinen henkilö. Muistisairaajan ihmisen autonomian kokemus heikkeni. Seurantalaitteen häiritsevyys lisääntyi erityisesti silloin, jos hän itse ei kokenut tarvetta rannekkeen käytölle.

5.4.2 Paternalismi

Sekä kotona että hoivakodissa muistisairaajan ihmisen autonomiaa uhkasi paternalismi. Toisaalta paternalismi hyvántahtoisena ja isällisenä holhoamisena oli ymmärrettävää sairauden edetessä ja kompetenssin heikentyessä. Tällöin paternalismi oli tapa kannatella sairastuneen haurastuvaa minuutta. Osa läheisistä joutui suostuttelemaan muistisairasta ottamaan laite käyttöön. Muistisairas ei itse kokenut, että hän olisi vaarassa eksyä liikkuessaan ulkona. Läheisen näkökulmasta vaara taas oli selkeästi olemassa, mikä lisäsi hänen huoltaan. Jos muistisairaajan henkilön oma motivaatio oli heikko, perheessä syntyi ristiriitoja ja

tiukkaa sanailua rannekkeen käytöstä ja muistisairas henkilö koki itsemääräämisoikeutensa kaventuvan.

Hoivakotien toimintakulttuuri ja rutiinit ohjasivat hoivakodin arkea. Elämä hoivakodissa oli suojattua, ja henkilöstö koki olevansa vastuussa asukkaiden turvallisuudesta. Muistisairaana asukkaan omatoiminen liikkuminen seurantalaitteen avulla oli osalle hoivakotien henkilöstöä vaikea hyväksyä ja laitetta kohtaan tunnettiin epäluuloa. Asukkaiden kokemuksista muodostui käsitys, että itsenäisyyden ja vapauden kaipuu eivät tulleet kuulluksi hoivakodin laitospöytäkirjassa. Liian suojattu elämä vähensi myös muistisairaana asukkaan kokemusta elämän mielekkyydestä ja omista kyvyistään.

Erityisesti hoivakodissa asuvien muistisairaiden henkilöiden kokemuksissa tuli esiin toiveiden ja todellisuuden välinen ristiriita. Muistisairas asukas toivoi seurantarannekkeen mahdollistavan itsenäisen liikkumisen ulkona. Monessa hoivakodissa nousi tämän toiveen toteutumisen esteeksi hoivakodin toimintakulttuuri ja fyysinen ympäristö. Monimutkaiset käytävät ja rappuset estivät asukkaita pääsemästä itsenäisesti ulos. Jotkut asukkaat kokivat jopa olevansa vankina hoivakodissa. Suojellussa ympäristössä muistisairaalla henkilöillä ei ollut mahdollisuutta normaaliin elämään kuuluvaan riskinottoon.

Toisaalta silloin kun seurantalaitte aidosti mahdollisti omatoimisemman liikkumisen, se vähensi muistisairaana henkilön kokemusta siitä, että hän on sairauden ja seinien vankina. Laitte vahvisti myös myönteisiä kokemuksia omien voimavarojen riittävydestä, joita pystyi laitteen avulla vahvistamaan.

5.4.3 Stigma

Yhteiskunnassamme muistisairauteen liittyvä stigma näkyi myös seurantarannekkeen käytössä. Osalle muistisairaista henkilöistä oli muodostunut sisäistynyt kuva sairauden tuomasta häpeästä myös ilman ulkopuolisten henkilöiden huomauttelua laitteesta. He eivät halunneet muiden ihmisten näkevän laitetta, josta tuli eriarvoisuuden ja heikkouden symboli. Ranneketta haluttiin piilotella vaatteiden alle tai oltiin huolissaan mitä muuta ajattelevat, kun näkevät sen. Laitteen kautta tuli näkyväksi heidän oma kokemuksensa vaillinaisuudestaan ja riippuvuudestaan.

Seurantalaitteen käyttö saatettiin kokea jopa ihmisarvoa alentavana. Erään sairastuneen kokemuksen kautta tuli näkyväksi yhteiskunnassa muistisairaita henkilöitä koskeva stigma, jonka hän oli sisäistänyt. Hän koki muistisairauteen näkyvän muille hulluutena, minkä rannekkeen käyttö toisi näkyväksi ulkopuolisille. Hänen tapansa tuoda asia esiin kertoi sekä muistisairaiden Toiseudesta yhteiskunnassa että seurantalaitteeseen liittyvästä kielteisestä mielikuvasta. Ajatus käyttämänsä laitteen ja vankien seurannan yhteydestä tuli esille usean osallistujan puheessa.

Intervention aikana seurantarannekkeen käyttöön liittyi myös ulkopuolisten huomauttelua rannekkeesta. Uimahallissa nimiteltiin vankikarkuriksi tai kauppareissulla kyseltiin syytä rannekkeen käyttöön. Näissä tapauksissa näkyi yhteiskunnassamme vallitsevat ennakkoluulot ja tietämättömyys muistisaira-

uksia kohtaan. Tässä tapauksessa leimautumisen tunne ei tullut muistisairaana omasta kokemuksesta vaan ulkopuoliselta henkilöltä.

5.4.4 Turvallisuus

Muistisairas henkilö koki seurantarannekkeen tuovan turvaa sairauden varhaisessa vaiheessa, jos hän ymmärsi syyn laitteen käyttöön. Yleensä oli ohitettu sairastumisen kriisivaihe. Siinä vaiheessa, kun muistisairas ihminen alkaa toistuvasti ihmetellä laitteen olemassaoloa vaikkapa ranteessa, laitteen käyttö vaikeutuu. Motivaatio rannekkeen käyttöön nousi arjen tarpeista ja henkilön omasta kokemusmaailmasta.

Seurantarannekkeen koettiin antavan kuitenkin mahdollisuuden itsenäisempään arkeen liikkumisen turvallisuuden lisääntyessä. Monet muistisairaajat henkilöt kokivat seurantalaitteen jopa välttämättömäksi turvallisen ja itsenäisen liikkumisen mahdollistajana. He saattoivat lähteä yksin kauppa-asioille, marjametsään tai huoltoasemalle miesporukan kanssa rekkaliikennettä seuraamaan. Ne muistisairaajat, joilla oli vielä sairaudentunne jäljellä, pohtivat eksymistä ja kokivat seurantarannekkeen vähentävän eksymisen pelkoa.

Kun muistisairas henkilö oli sairauden kieltämisen- ja sairaudentunnottomuuden vaiheessa, hän ei kokenut olevansa eksymisvaarassa tai turvaton. Tällöin hän ei kokenut myöskään tarvitsevansa seurantalaitetta. Tässä vaiheessa sairastunut halusi osoittaa olevansa edelleen ”järjissään”. Tätä ilmaisua käytti moni osallistujista. Kokemus seurantalaitteen hyödyllisyydestä täytyi kokea käyttöhetkellä, joten jos muistisairas ihminen ei kokenut olevansa sairas, hänellä ei ollut tarvetta ennakoida ja opetella laitteen käyttöä tulevaisuuden varalta.

Läheiset kokivat eettistä ristiriitaa arjen tilanteissa pohtiessaan, missä meni itsemääräämisoikeuden ja toisaalta turvallisuuden raja. Samalla kun muistisairasta läheistä jouduttiin toistuvasti kehottamaan laitteen käyttöön, häntä myös samalla muistutettiin sairauden olemassaolosta ja sairauden etenemisestä.

6 POHDINTA

Tässä tutkimuksessa selvitettiin millaisia ovat kotona asuvien muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemukset teknologian käyttöön liittyvistä tarpeista ja toiveista, teknologian käytön mahdollisuudet ja esteet muistisairaana kodin arjessa ja millaisia eettisiä näkökulmia seurantateknologian käytössä tulisi huomioida?

Tutkimuksessa muistisairaajat ihmiset toivoivat muistamisen avuksi teknologisia ratkaisuja. Läheisen kokemus sen sijaan liittyi enemmän muistin heikkenemisen konkreettisiin seurauksiin päivittäisissä toiminnoissa ja kommunikoinnissa. Läheisillä näyttikin olevan suurempi huoli päivittäisten toimien sujumisesta kuin muistisairailla itsellään. He kaipasivat erityisesti näiden haasteiden ratkaisemiseen teknologialta apua. Myös huoli fyysisestä turvattomuudesta oli läheisillä suurempi, kun taas muistisairas puhui turvattomuuden kokemuksesta psyykkiseltä ja sosiaaliselta kannalta.

Muistisairaiden ihmisten kokemuksina arjen tarpeista korostuivat sosiaaliset tarpeet sekä autonomian säilyttämiseen ja liikkumiseen liittyvät tarpeet. Haasteita olivat yksinäisyyden kokemus, muistiin ja toimintakyvyn heikkenemiseen liittyvät ongelmat ja rajoitettu liikkuminen. Teknologia voi olla auttamassa näiden haasteiden ratkaisemisessa silloin, kun huomioitiin koko muistisairasta ihmistä ympäröivä sosiaalinen verkosto, huolellinen ja toistuva ohjaus, teknologian käytön oikea-aikaisuus ja sekä muistisairaana henkilön että sosiaalisen verkoston motivointi laitteen käyttöön. Niillä voitiin erityisesti tukea muistisairaana ihmisen itsenäistä liikkumista. Teknologian eettistä käyttöä tuettiin aidolla ja kokonaisvaltaisella muistisairaana ihmisen oman kokemuksen kuulemisella ja elämälähtöisellä näkökulmalla. Voidaan todeta että, teknologiaa hyödyntävä ympäristö rajoitti muistisairaana autonomiamia vähemmän kuin ympäristö, jossa sitä ei käytetä. Teknologialla saattoi kuitenkin olla myös negatiivisia vaikutuksia, jos siinä oli muistisairaana ihmisen arkea häiritseviä elementtejä, se aiheutti kiistaa läheisen ja sairastuneen välillä tai jos se leimasi käyttäjänsä.

6.1 Teknologiaan liittyvät tarpeet ja toiveet

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tuloksista ilmeni, että kotona asuvien muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemukset teknologian käyttöön liittyvistä tarpeista ja toiveista voitiin luokitella kolmeen pääluokkaan. Niitä olivat itsemääräämisoikeuden säilyminen, sosiaalisten suhteiden säilyminen ja liikkumisen oikeus ja turvallisuus. Haastateltavat olivat haastattelutilanteissa tietoisia siitä, että keskustelu koski tarpeita ja toiveita, joihin teknologialla voitaisiin mahdollisesti vastata. Raja muistisairaiden ihmisen tarpeiden ja heidän erityisesti teknologialle asettamien toiveiden välillä oli kuitenkin epämääräinen. Välillä rajaa ei keskustelussa ollut lainkaan. Keskusteluissa tarvekartoituksen aikana teknologian häipyi taka-alalle ja puhuttiin hyvin laajasti koko elämänkirjosta arjessa. Osallistujien lähtötiedot erilaisista käytettävissä olevista teknologioista saattoivat myös vaikuttaa siihen, millaisia tarpeita he toivat esiin. Läheisillä oli yleensä enemmän tietoa teknologian mahdollisuuksista kuin muistisairailta ihmisillä.

Tämän tutkimuksen tuloksen tukevat Leikaksen (2009) elämlähtöisen suunnittelun merkitystä myös muistisairaiden ihmisten käyttöön tarkoitettujen teknologioiden kohdalla (Leikas 2009). Voidaan sanoa, että muistisairaiden arkea tuetaan teknologian avulla tehokkaammin ottamalla huomioon heidän fyysiset, sosiaaliset ja psyykkiset tarpeensa ja motivaationsa teknologian käyttöön. Motivaatio taas syntyy teknologista saadun hyödyn ja mielihyvän kokemuksen kautta (myös Nygård 2008).

Tutkimuksessa ilmeni, että sairastuneiden ja heidän läheistensä käsitykset kodin arkeen liittyvistä haasteista ja tarpeista eroavat osittain toisistaan. Sairauden varhaisessa vaiheessa kokemukset arjen tarpeista ja haasteista olivat samankaltaisia sekä muistisairailta ihmisillä että heidän läheisellään. Sairauden edetessä ja sairaudentunnettomuuden lisääntyessä erilaiset fyysiset uhat eivät merkinneet muistisairaalle ihmiselle enää niin paljon, kuin psyykkiseen turvallisuuteen kokemus. Läheisillä korostui muistisairasta enemmän arjen toimintakykyyn, liikkumiseen ja turvallisuuteen liittyvät haasteet, kun taas muistisairalla sairauden edetessä lisääntyy tarve ihmisen läheisyyteen ja arjen rutiinien säilymiseen. Erot läheisen ja muistisairaana ihmisen tarpeissa ja toiveissa teknologian suhteen aiheuttivat voimakastakin väittelyä heidän välilleen. Tämä sosiaalisen ympäristön turvallisuus muistisairaana tarpeena tuli esiin myös mm. van der Roestin ym. (2007) ja Ablitin ym. (2009) teknologiatarpeisiin liittyvissä tutkimuksissa. Myös Miranda-Castillo ym. (2013) tutkimuksessa on havaittu, että tarve psyykkisen kuormituksen lieventämiseen on suurempi muistisairaalle ihmiselle kuin omaiselle.

Koska läheisten ja muistisairaiden tarpeet olivat osittain erilaisia, herää kysymys siitä, toteutuuko muistisairaana oma tahto ja missä määrin teknologiaa käytetään läheisen ehdoilla. Seurantateknologian kohdalla nousee esiin erityisesti muistisairaana ihmisen tarve omaehtoiseen ja turvalliseen liikkumiseen. Tämä näyttäytyy myös eettisenä kysymyksenä. Muistisairas ihminen toivoivat

pystyvänsä elämään muistia tukevien laitteiden avulla itsenäisempää elämää (vrt. van der Roest 2007).

Eksymiseen liittyvissä keskusteluissa oltiin itsemääräämisoikeuden ydinkysymysten äärellä. Muistisairas koki suuntavaiston heikkenemiseen ja eksymiseen liittyvät keskustelut usein heidän omanarvontuntoaan loukkaaviksi. Suuntavaiston heikkenemiseen liittyi muistisairaana kokemuksissa psykososiaalisia tekijöitä: häpeää, kiukkua ja kokemusta huonommuudesta. Toisaalta tässä tutkimuksessa ilmenee, että esimerkiksi seurantarannekkeen käyttö vähentää omaisen ja sairastuneen välistä väittelyä itsenäisestä ulos pääsemisen mahdollisuudesta (myös Pot ym. 2012). Toisaalta laitteen ollessa häiritsevä, se voi lisätä läheisen ja muistisairaana ihmisen välistä erimielisyyttä erityisesti, jos muistisairas ihminen jatkuvasti kyselee laitteen olemassaolon syytä tai ei koe tarvitsevana 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 muistisairaana ja läheisten välillä on eksymiseen ja ei-toivottuun ulos lähtemiseen liittyviä mielipide-eroja.

Muistisairailla ihmisillä on todettu olevan enemmän erityisesti sosiaalista yksinäisyyttä kuin ei-muistisairailla (mm. Holmes 2000). Tällöin muistisairas ihminen on vaarassa eristäytyä sosiaalisesti (Wenger 1994). Vuonna 2012 Suomessa voimaantulleessa vanhuspalvelulaissa pitkäaikaisen hoidon periaatteisiin kuuluu, että palvelut toteutetaan ensisijaisesti kotona tai kodinomaisessa asuinpaikassa (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista 2012). Suomessa tavoitteena vuoteen 2017 mennessä on, että 75 vuotta täyttäneistä henkilöistä 91–92 prosenttia asuu kotona itsenäisesti tai sosiaali- ja terveystalvulujuen turvin (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja talvulujuen parantamiseksi 2013).

Tämän tutkimuksen tulokset herättävät miettimään sitä, miten kotona asuvien muistisairaiden ihmisten kohdalla toteutuu eettisesti kestävä kotihoito, kun tarve ihmisen läheisyyteen ja kokemus yksinäisyydestä on suurimpia haasteita. Jos kotona asuvalta muistisairailta ihmisiltä puuttuu sosiaalinen turvaverkosto ja mahdollisesti teknologia osana sitä, he eristäytyvät ja syrjäytyvät. Lisäksi yksinäisyys altistaa myös kodin vangiksi jäämiselle (vrt. Tedre 2006, Rantanen 2015). Toisaalta muistisairailla henkilöillä oli pääsääntöisesti tässä tutkimuksessa voimakas halu saada olla kotona mahdollisimman pitkään. Vilkkonen (2010) on todennut, että kodista luopuminen voi tuntua siltä, kuin osa itsestä katoaisi sen mukana (Vilkkonen 2010). Kun tähän vielä lisätään muistisairauden tuoma kokemus minuuden haurastumisesta, on kodistaan luopuminen muistisairaille ihmiselle erityisen vaikeaa. Koti saattaa kuitenkin olla myös mielentila, paikka, jossa toteutuu kotona olemisen kokemus (vrt. Tuendino 2010). Se voi olla nykyinen koti tai se entinen koti, johon muistisairas ihminen kaipaa. Tällöin on kysymys siitä, miten voidaan tukea kodin tuntua paikasta riippumatta. Vilkkosen (2010) mukaan toimintakyvyn heiketessä, fyysisen ja materiaalsen ympäristön sijasta korostuu ihmisympäristön merkitys (Vilkkonen 2010). Tämän tut-

kimuksen tulokset tukevat sitä, ettei koti aina ole paras paikka muistisairaalle ihmiselle, jos häneltä puuttuu tukea antava sosiaalinen verkosto ja teknologia osana sitä. Muistisairasta ei myöskään koskaan voi jättää ainoastaan teknologian varaan.

Tutkimuksen tuloksissa on viitteitä siihen, että asumista laitospaikan ulkopuolella voidaan jatkaa jonkin verran hyvin valitun ja sosiaalisesti tuetun teknologian avulla. Tästä kuitenkin tarvitaan lisätutkimusta. Kuten tämäkin tutkimus osoittaa, ei ole niinkään relevanttia pohtia sitä voiko teknologia korvata ihmisen antaman hoidon, vaan voiko se olla yhtenä välineenä tukemassa muistisairaahan ihmisen hyvän elämän toteutumista kotiympäristössä. Tulisi pohtia tuoko teknologian käyttö hyvinvointietua vertailtaessa ihmisen antaman hoidon ja hoivan vaikutuksiin. Tällöin teknologian vaikutus nimenomaan muistisairaahan ihmisen, ei heitä hoitavien henkilöiden, hyvinvointi olisi keskiössä.

Tässä tutkimuksessa tulee myös uutena tutkimustuloksena esiin ulkoisten uhkien kuten kutsumattomien vierailijoiden tuoma uhan kokemus muistisairaiden henkilöiden arjessa. Tämä lisää erityisesti yksin asuvien muistisairaiden ihmisten vaaraa eristäytyä sosiaalisista kontakteista kodin seinien sisälle.

Läheisen ja muistisairaahan ihmisen suhde on usein hyvin tiivis. Sairauden edetessä sairastunut saattaa luovuttaa vastuuta elämästään läheiselle. Hyvin tavallista on että, muistisairas tukeutuu arjen keskustelutilanteissa läheisen muistiin ja osaamiseen. Usein läheinen ihminen osaa hyvin sanoittaa muistisairaahan ajatuksia, joita henkilön itsensä on vaikea ilmaista. Toisaalta tässä piilee myös vaara, että muistisairaahan oma ääni katoaa kokonaan omaisen puhuessa hänen puolestaan omasta näkökulmastaan.

Muistisairaiden henkilöiden ja hänen läheisten kanssa keskusteltiin useimmiten yhdessä. Intervention edetessä voitiin keskustella molempien kanssa myös erikseen ja havainnoida tilanteita. On kuitenkin todettava, että muistisairaiden ihmisten oma kokemus kuuluu heikommin silloin, kun mukana keskustelussa on läheinenkin. Läheisellä ei aina ole kykyä tai voimavaroja lähteä mukaan muistisairaahan ihmisen hitaaseen ja polveilevaan puheentuottamisen rytmiin, vaan hän kiirehtii ja puhuu päälle. Läheisten ja muistisairaiden ihmisten sosiaalinen sidos saattoi vaikuttaa interventiossa siihen, miten samankaltaiset muistisairaahan henkilön ja hänen läheisensä mielipiteet kotona asumisen haasteita olivat. Jos vain on mahdollista, tulisi pyrkiä keskustelemaan myös muistisairaahan henkilön kanssa kahdestaan kiirettömässä ja rauhallisessa ympäristössä. Tällöin tutustumisvaihe tulisi olla jo ohi ja luottamus osallistujan ja tutkijan välillä saavutettu.

Tulokset ovat yhdensuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa, joissa liikkumisen haasteet ovat merkittävässä roolissa kotona asumisen onnistumisessa. Muistisairaahan ihmisen turvaton liikkuminen sisätiloissa ja ulkona kuormittaa selvästi läheisiä ja he näkevät sen lähinnä ongelmana. Muistisairas ihminen taas ei koe liikkumistaan niinkään ongelmana, vaan se täyttää jotain heidän tarvettaan. Heille liikkumisella on aina jokin tarkoitus, vaikka läheinen saattaa nähdä sen päämäärättömänä vaelteluna. Tähän vaikuttaa myös sairauden vaihe ja sairaudentunnottomuus. Toisaalta on todettu, että muistisairas elää

usein muistoissaan entistä kyvykästä elämäänsä ja uskoo tekevänsä paljon enemmän kuin todellisuudessa tekee eikä välttämättä tajua ”kutistuvaa” maailmaansa (Duggan ym. 2008).

Niiden muistisairaiden tilanne, jotka olivat omassa kodissaan osan vuorokaudesta lukittujen ovien takana turvallisuussyistä, kertoo Tedren (2006) mainitsemasta paikoillaan pitämisen kulttuurista (Tedre 2006). Heidän liikkumistaan ja itsemääräämisoikeuttaan rajoitettiin toistuvasti. Nämä henkilöt asuivat yhdessä jonkun läheisensä kanssa, eikä heistä kukaan asunut yksin. Näissä tilanteissa ollaan eettisen kysymyksen äärellä: Kuinka voidaan varmistaa sairastuneen turvallisuus viemättä kuitenkaan heidän oikeuttaan liikkua mahdollisimman vapaasti ja itsenäisesti? Tällä hetkellä yhteiskunnassamme on iso ryhmä muistisairaita ihmisiä, joiden liikkumista rajoitetaan toistuvasti. Aging in place- ajattelun korostama yhteisön täysvaltainen jäsenyys ja toimijuus kohtaa haasteita, kun kotona asuu kognitiivisesti vammaainen henkilö.

Itsenäisen liikkumisen ja itsemääräämisoikeuden kaventaminen näyttäisi olevan yhteydessä muistisairaahan ihmisen toimintakyvyn ja sosiaalisten suhteiden säilymiseen: Kun itsenäistä liikkumista elinympäristössä rajoitetaan, heikennetään myös sairastuneen mahdollisuuksia ylläpitää arkielämässään fyysistä toimintakykyään ja tavata muita ihmisiä luontevasti ja mielekkäällä tavalla. Samalla muistisairaahan ihmisen kokemus kyvykkyydestään heikkenee.

6.2 Teknologian käytön mahdollisuudet ja esteet

Sisällönanalyysin tuloksena havaittiin, että kotona asuvien muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemukset teknologian käyttöön liittyvistä mahdollisuuksista ja esteistä voitiin jakaa neljän yläkategoriaa: sosiaalinen tuki, yksilöllisyys, oikea-aikaisuus ja ohjaus.

Teknologian käytön oikea-aikaisuus on tärkeää. Aktiivisesti käytettävää teknologiaa voidaan käyttää varhaisessa vaiheessa ja jonkin verran myös keskivaikeassa vaiheessa. Tämän jälkeen tulisi siirtyä passiivisen teknologian käyttöön. Uutena tutkimustuloksena voidaan todeta, että on otettava huomioon myös sairastumiseen liittyvät kriisivaiheet. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu muistisairaahan hyötyvän eniten teknologiasta sairauden varhaisessa vaiheessa ja silloin kun se tuodaan hänen käyttöönsä mahdollisimman varhain (mm. Rasquin ym. 2007, Holthe ym. 2017). Tämän tutkimuksen esille nostama uusi kysymys on sairauteen sopeutumisen kriisivaiheen mukanaan tuomat haasteet teknologia käytössä. Tämä vaihe on kaikilla diagnoosin saaneilla yksilöllinen, mutta sen olemassaolo ja vaikutukset tulisi ottaa huomioon teknologiaa käytettäessä muistisairaahan kodissa. Kriisin shokki- ja reaktiovaihe eivät näyttäisi olevan muistisairaahan kohdalla parasta aikaa teknologian käyttöönottoon. Tähän vaiheeseen liittyy mm. todellisuuden kieltäminen ja tunteiden myllerrys, jolloin asioiden vastaanottokyky on usein heikentynyt (Cullberg 1973). Tällöin halutaan kieltää myös tarve avustavalle teknologialle. Sairauden hyväksymi-

seen liittyvän kriisivaiheen ohitettuaan sairastunut pystyy hyväksymään paremmin myös teknologian arkensa tueksi.

Lawtonin ekologinen mallin (Lawton & Nahemow 1973, Lawton 1982) mukainen ajattelu, että ympäristö sekä tukee että vammauttaa, näkyy näissä tutkimustuloksissa. Teknologia voi tukea muistisairaahan ihmisen fyysistä ja sosiaalista ympäristöä mahdollistamalla sosiaalisia kontakteja ja turvallisempaa ja omaehtoisempaa liikkumista. Toisaalta se voi myös vammauttaa käyttäjänsä leimaamalla ja häiritsemällä. Muistisairaiden ihmisten kohdalla toteutuu Lawtonin ajatus siitä, miten ympäristötekijöiden merkitys kasvaa yksilön kyvykkyyden laskiessa.

Mallin mukaan jotkut ympäristöt asettavat yksilölle suurempia haasteita kuin toiset. Näitä ovat muistisairaahan ihmisen kohdalla mm. kokemus ympäristön muuttumisesta vieraaksi, sosiaalisen verkoston ja yhteiskunnan negatiiviset asenteet muistisairauksia kohtaan, kodin lukitut ovat ja hoivakotien rajoitetut mahdollisuudet liikkua ja elää kodinomaisesti. Muistisairaahan myötä kyky sopeutua ympäristöön heikkenee, mutta halu siihen säilyy. Tämä aiheuttaa ristiriidan myös teknologian käytössä: Vähentyneestä kyvykkyydestä kielivät symbolit, kuten seurantaranneke, ovat esteenä mukautumisessa ympäristöön. Tästä seuraa, että motivaatio laitteen käyttämiseen vähenee. Teknologia voi siis myös estää ympäristöön mukautumista, vaikka se toisaalta toimii Lawtonin mainitsemassa ympäristön perustehtävissä eli voi kompensoida menetettyjä taitoja, tukea muistisairaahan jäljellä olevia kykyjä ja stimuloida jopa jo kadonneita taitoja uudelleen. Kun ympäristön paine kasvaa ja muistisairas ihminen on yhä tietoisempi ympäristön asettamista haasteista, hänen kyvykkyydenkokemuksensa vähenee. Laite voi siis sekä aiheuttaa painetta että lieventää sitä.

Tässä tutkimuksessa esiin nousee aikaisempien tutkimustulosten lisäksi sosiaalisen tuen merkitys teknologian käytön kriittisenä tekijänä. Tällöin kyse on Pieperin triangelia (Pieper 1998) laajemmasta tukiverkostosta, joka on jokaisen kohdalla yksilöllinen koostuen hyvinkin erilaisista tahoista. Jos näitä kontakteja ei ole, varsinkin yksin asuvat muistisairaahan ihmiset ovat heikossa asemassa myös teknologian käytössä ja sen hyödyntämisessä. Toimiva sosiaalinen verkosto on tärkeässä roolissa teknologian juurtumisessa muistisairaahan arkeen. Tällöin muistisairaalle läheisin ihminen ja muu lähipiiri olivat kannustamassa ja ohjaamassa teknologian käyttöön sekä vastaanottamassa hälytyksiä. Tämä tutkimus osoittaa, että teknologia juurtuu parhaiten osaksi muistisairaahan ja hänen läheistensä arkea osana kokonaisprosessia, jossa se on yhtenä osana tukemassa kotona asuvan muistisairaahan hyvinvointia.

Muistisairaahan ihmisen suhtautuminen laitteeseen voi olla kaikkea vihamielisyydestä välinpitämättömyyden kautta laitteen kokemiseen hyödylliseksi. Vaikka käyttöön liittyvät realiteetit eivät välttämättä ole sairauden vaiheesta riippuen samat kuin vaikkapa läheisillä, on muistisairaahan ihmisen positiivinen asenne laitetta kohtaan ensiarvoisen tärkeä.

Muistisairaahan omassa käytössä olevien laitteiden kohdalla tarvitaan aitoa tunnetta siitä, että tuotteesta on apua tai iloa. Silloin käyttöön on motivaatio, joka taas on tärkeä edellytys teknologian onnistuneelle käytölle (myös Nygård

2008.) Muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä teknologisen tarveanalyysin pohjalta voidaan todeta, ettei pelkkä laitteen hyvä käytettävyys riitä, vaan laitteen tulee tukea arkisten tavoitteiden saavuttamista. Myös Nygård (2008) on korostanut muistisairaahan ihmisen oman motivaation olevan välttämätöntä, jotta teknologia juurtuu käyttöön. Myös Olssonin ym. (2013) tutkimuksessa kävi ilmi, että muistisairas ihminen ei kokenut tarvitsevansa paikannuslaitetta, vaikka oli tosiasiallisesti eksynyt useammankin kerran (Olsson ym. 2013).

Vaikka muistisairaahan ihmisen todellisuudessa laitteella ei olisi juurikaan merkitystä, mutta hän ei koe sitä kuitenkaan vastenmieliseksi, laite voi toimia hyvin arjen elämässä. Tällöin se usein helpottaa läheisen arkea enemmän kuin muistisairaahan, mutta ei myöskään aiheuta muistisairaalle turhaa ahdistusta. Teknologian kohdalla tulisi aina punnita sitä, tuoko se enemmän apua kuin stressiä. Tilanteissa, joissa muistisairas ei halua missään nimessä kotiinsa mitään teknologiaa, jouduttiin tutkimuksen aikana miettimään asiaa myös eettiseltä kannalta.

Tähän tutkimukseen valikoitu keskivertoa enemmän mukaan sekä läheisiä että muistisairaita, joiden suhtautuminen teknologiaa oli jo alusta asti myönteinen. Enemmän tämä koski keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheen olevien muistisairaiden ihmisten omaisia, koska päätös tutkimukseen mukaan tulemisesta näissä tapauksissa oli enemmän omaisten kuin itse muistisairaiden tekemiä. Toisaalta monissa kohdin tilanne oli niin vaikea, että kaivattiin mitä tahansa apua, joka helpottaisi arkea. Tällöin motivaatio varsinkin omaisilla teknologian käyttöön oli jo valmiiksi vahva. Tämä on omalta osaltaan vaikuttamassa tutkimuksen tuloksiin.

Muistisairaiden henkilöiden ohjaus on keskeinen tekijä onnistuneen palvelukokonaisuuden kehittämisessä. Tässäkin tutkimuksessa ohjauksen merkitys korostui käyttönoton onnistumisen edellytyksenä. Ohjauksen merkitys on todettu korostuvan muistisairaahan alkuvaiheessa (Weeks ym. 2006). Tutkimukset osoittavat, että yksilöllinen ohjaus tuottaa positiivisia tuloksia sekä muistisairaiden että heitä hoitavien henkilöiden kohdalla (Bryden 2002, Lipinska 2009). Teknologian käyttönotossa pätee samat tulokset. Nygårdin tutkimustulos (Nygård 2008) siitä, että uuden teknologian käytön oppiminen vaatii intensiivisen oppimisjakson, saa tästä tutkimuksesta tukea.

Jatkuvuuden kannalta näyttäisi olevan hyvä, että ohjaus olisi yksilöllistä koko turvaverkolle ja ohjaus toistuisi kotona tietyin väliajoin (ks. myös Olsson ym. 2013). Läheinen voi ottaa roolin muistisairaahan ohjauksesta sitoutumalla kertaamaan käyttöä muistisairaahan henkilön kanssa säännöllisesti. Kotihoidossa mukana olevan ammattihenkilöstön tulisi saada jatkuvaa ohjausta teknologioiden valintaan ja käyttöön sekä tietoa uusimmista ratkaisuista.

6.3 Seurantateknologian eettiset kysymykset

Tutkittaessa seurantateknologiaan liittyviä eettisiä kysymyksiä havaittiin, että eettiset kysymykset voidaan jakaa neljään yläkategoriaan, jotka olivat autonomia ja identiteetti, paternalismi, stigma sekä turvallisuus.

Seurantalaitteen käytön eettisissä kysymyksissä tasapainotellaan muistisairaahan ihmisen autonomian tukemisen ja laitteen tunkeilevuuden välillä. Toisessa ääripäässä on rajoittaminen ja riskien välttäminen ja toisessa ääripäässä on heitteillejätön vaara. Tämän tutkimuksen valossa voidaan todeta, että autonomian kunnioittaminen toteutui parhaiten, mikäli ympäröivässä sosiaalisessa verkostossa oli yhteinen ymmärrys seurantalaitteen käytöstä ja merkityksestä. Yllättävän suureksi esteen seurantalaitteen käytölle muodostuivat ulkopuolisten henkilöiden negatiivinen suhtautuminen laitetta käyttäviin henkilöihin. Kuten Pekkarinen ja Melkas (2010) ovat todenneet, laitetta ei käytetä tyhjiössä vaan ympäristö, organisaatio, käyttäjän arvot ja arvostukset ovat koko ajan läsnä (Pekkarinen & Melkas 2010).

Kokemus laitteen tunkeilevuudesta syntyi osittain leimautumisen pelon takia ja se vaikutti muistisairaiden henkilöiden kokemuksiin laitteen käyttämisestä. Tämä tukee Henselin ym. (2006) ajatusta siitä, että teknologia voi haitata vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa aiheuttamalla stigmatisointia. Oleellinen kysymys on, miten muistisairas henkilö, joka elää arjessa seurantalaitteen avustaman, voi kokea olevansa yhteisön yhdenvertainen jäsen. Muistiystävällisen yhteiskunnan saavuttamiseksi on vielä tehtävä paljon työtä sekä sairauden että teknologian käytön leimaavuuden osalta (myös Kansallinen muistiohjelma 2012).

Seurantalaitteen käyttöönoton oikea-aikaisuus osoittautui eettiseksi kysymykseksi. Tätä voidaan pitää uutena tutkimustuloksena. Eettisiä ongelmia aiheutti liian varhainen käyttöönotto, sairastumisen kriisivaiheeseen sijoittuva käyttöönotto sekä liian myöhäinen käyttöönotto. Sairauden varhaisessa vaiheessa, jossa muistisairaalla henkilöllä oli vielä sairauden tunne ja motivaatiota laitteen käyttöön, esiintyi vähiten eettisiä ongelmia. Diagnoosin saamiseen liittyvä kriisivaihe oli kuitenkin hyvä olla ohi. Sairauden edettyä laitteen käyttöönotto aiheutti yhä enemmän eettisiä ongelmia. Käyttöönoton aikaikkuna on siis melko kapea (vrt. Holthe ym. 2017).

Olisi siis kysyttävä, aiheuttaako laite käyttäjässä enemmän ahdistusta ja häpeää kuin turvaa ja vapautta. Toisaalta seurantalaitte auttoi palaamaan ainakin osittain jo menetettyyn elämäntapaan kokemaan autonomiaa ja eheyden tunnetta. Muistisairaahan ihmisen keskeisiä kokemuksia on halu säilyttää arvokkuus ja taistella sen puolesta (Steeman ym. 2007). Toisaalta se aiheutti stigmatisointia ja ahdistusta. Laitteen muodostumista riippuvuuden symboliksi on kuvattu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Coughlin ym. 2007, Faucounau ym. 2009, Cook ym. 2016). Mielestäni vastaus tähän tulee nähdä yksilön kautta: Laitteen eettisyyden tai epäeettisyyden kussakin tilanteessa määrittelee yksilön tarve, motivaatio, kokemus laitteesta, aikaisemman elämän kokemukset saman-

tyyppisistä tilanteista, persoona ja myös sairauden vaihe. Tilanne tulisi harkita jokaisen muistisairaahan ihmisen kohdalla yksilöllisesti. Oikein käytettynä teknologia tukee muistisairaahan ihmisen arkea.

Toinen tärkeä kysymys on kenen edusta lopulta on kyse kun teknologiaa käytetään, laitetta käyttävän muistisairaahan henkilön vai hänen läheistensä. Kenen hyvää edistetään, jos henkilö ei ymmärrä, mitä hyötyä laitteesta olisi hänelle tai hahmota omaa turvattomuuttaan? Toisaalta myös omaisen jaksaminen on muistisairaahan etu ja sitä tulee tukea. Tällaisessa tapauksessa tulee pyrkiä räätälöimään sellainen sosiaalinen ja teknologinen tuki, joka säilyttää muistisairaahan arvokkuuden kokemusta, tukee läheisen jaksamista eikä häiritse muistisairaahan ihmisen arkea.

Tutkimukseen osallistuneiden hoivakotien asukkaista osa koki, että heidän toiveensa ja elämäntapansa olivat ristiriidassa hoivakodin toimintakulttuurin kanssa. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että hoivakodeissa esiintyy heikkoa paternalismia (Beauchamp & Childress 2001), joka hyvästä tarkoituksestaan huolimatta vie muistisairailta ihmisiltä oikeutta normaaliin, riskejäkin sisältävään arkeen ja omaan mielipiteeseen. Hyvää tarkoittavan paternalismin seurauksena vältellään riskejä, joka vähentää myös hoivakotien kodinomaisuuden tuntua. Hoivakodin paternalistinen toimintakulttuuri asettaa rajat asukkaan liikkumiselle. Tämä laitostainen toimintatapa kutistaa asukkaan elämää ja rajoittaa hänen vapauttaan. Myös Heggstadin ja Nortvedtin (2013) tutkimuksessa asukkaat kuvaavat usein elämäänsä hoitokodissa vankilavertauksen kautta. He kaipasivat kodin tuntua ja kokivat, että heidän vapauttaan rajoitetaan (Heggstadin & Nortvedtin 2013). Myös Niemeijerin ym. (2015) tuovat tutkimukseensa esiin, että seurantalaitteiden ja kameravalvonnan käyttö hoivakodeissa aiheutti myös seurattavana ja vankina olon kokemuksen (Niemeijer ym. 2015).

On todettu, että rajoittaminen hoitokotiympäristössä aiheuttaa muistisairaille ihmisille ahdistusta ja jopa lisäävät onnettomuusriskiä (Topo & Kotilainen 2009). Kun muistisairaahan ihmisen sallitaan hoivakodeissa liikkua haluamallaan tavalla teknologian tukemana, puretaan samalla muistisairauteen ja vaelteluun sen käytösoireena liittyvää stigmaa (vrt Wigg 2010). Parhaimmillaan seurantalaitte voi tukea muistisairaahan asukkaan vapautta ja itsenäisyyttä vaarantamatta kuitenkaan hänen turvallisuuttaan. Tästä huolimatta yksi tämän tutkimuksen tuloksista oli, että seurantateknologiaa otetaan hitaasti käyttöön niissä hoivaympäristöissä, joissa toimitaan organisaation, ei asukkaan, tarpeista käsin.

Aikaisempien tutkimusten tulokset teknologian autonomiaa kaventavasta vaikutuksesta kääntyivät tässä tutkimuksessa osaksi vastakkaisiksi (vrt. Kenner 2008, Astell 2006). Oikea-aikaisesti käytettynä seurantateknologia tuotti vapauden ja autonomian kokemuksia. Tässä tutkimuksessa uutena tutkimustuloksena voidaan todeta, että seurantateknologiaa hyödyntävä ympäristö rajoittaa muistisairaahan autonomiaa vähemmän kuin ympäristö, jossa sitä ei käytetä.

Seurantalaitteen käyttöön liittyviä eettisiä kysymyksiä olisi hyvä lähestyä muistisairaahan henkilön ja läheisten kokemusten ja saadun hyödyn kautta. Tämän saavuttamiseksi tulisi laajentaa eettistä ajattelua kompetenssia korostavasta ajattelusta kohti muistisairaiden ihmisen henkilökohtaisia toiveita ja mieltä-

myksiä (esim. Woods & Pratt 2005). Tulisi panostaa siihen, että muistisairauteen liittyvät mielikuvat muuttuisivat negatiivisesta positiivisemmaksi. Sen seurauksena muistisairaat ihmisen voivat kokea samanlaista arvokkuutta ja vapautta kuin muutkin kansalaiset.

6.4 Muistisairaahan ihmisen osallisuus tutkimuksessa

Muistisairaat henkilöt kertoivat omia kokemuksiaan, kun heille annettiin siihen tilaisuus ja heidän näkemyksiään arvostettiin. Tutkimuksen lähtökohtana oli, ettei muistisairaus vie osallistujien kompetenssia kertoa omista kokemuksistaan ja osallistua tutkimukseen. Heidät nähtiin vastavuoroisina toimijoina. Muistisairautta ja teknologiaa käsittelevissä tutkimuksissa on kuitenkin todettu muistisairaahan henkilön osallistumisen tutkimuksiin olevan vähäistä (Hensel ym. 2006, Topo 2009, Östlund & Topo 2009, Zwijsen ym. 2011, Ienca ym. 2017). Tämän tutkimuksen tuloksena voidaan sanoa, että muistisairaahan oman kokemuksen kuuleminen toi uutta tietoa kotona asuvien muistisairaiden arjen haasteista ja antaa suuntaviivoja myös siihen millä tavalla voimme tukea heidän elämänlaatuaan.

Muistisairas ihminen oli tässä tutkimuksessa keskeinen tiedonantajana. Osallistujat kokivat interventioon osallistumisen ja kuulluksi tuleminen voimauttavana. Samalla he saivat jakaa vaikeaan sairauteen liittyviä kokemuksia. Muistisairaahan henkilön kokemukset osallistumisesta tutkimukseen ja kuulluksi tulemisesta olivat myönteisiä. Tulokset tukevat Hellström ym. (2007) tutkimuksen tuloksia, jossa haastateltiin muistisairaita ja heidän puolisoitaan. Tutkimuksessa osallistumisen edellytyksenä korostui turvallisen ympäristön merkitys, kuten tässäkin tutkimuksessa. Kompetenssin ja kognition painottaminen estää muistisairaahan henkilön osallistumisen ja hänen kokemuksensa aidon kuulemisen. Tällöin voidaan puhua muistisairaahan ihmisen arvokkuuden loukkauksesta ja mukaan ottaminen sen sijaan vahvistaa heidän arvokkuuttaan (Hellström ym. 2007). Muistisairaahan ihmisen mielipiteen tulisi olla tärkeä osa tutkimusta, sillä heidän kokemustensa ohittaminen kommunikaatio-ongelmiin vedoten ei ole eettisesti oikein. Tämäkin tutkimus osoittaa, että sairastuneiden kyvyt osallistua tutkimukseen ovat yksilöllisiä. He pystyvät ilmaisemaan kokemuksiaan, jos heille annetaan siihen aikaa ja heitä osataan kuunnella.

6.5 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksessa tutkijan rooli oli myös kehittäjän rooli, aktiivinen toimija. Nämä roolit asettivat haasteita ja toivat myös etuja. Toisaalta etuna oli syvälinen kohteen tuntemus toisaalta haasteena tutkijan objektiivisuuden säilyttäminen. Tutkijan oma ymmärrys suhteessa osallistujiin kasvoi prosessin aikana ja ohjasi pohtimaan muistisairaahan ihmisen kohtaamista ilman sairauskeskeistä viiteke-

hystä. Tämä konkretisoitui tutkimustyön aikana siinä, miten osallistujien nimeäminen muuttui dementoituneesta, dementoituvaksi, ja lopulta muistisairaaksi ihmiseksi.

Tutkimuksen luotettavuus pyrittiin varmistamaan keräämällä aineistoa mahdollisimman monesta näkökulmasta (muistisairas henkilö, läheisten ja myös hoitohenkilökunnan näkökulmat) ja eri keinoilla (haastattelu, havainnointi, keskustelut, päiväkirjat). Tulosten todeksi vahvistettavuus edellyttää materiaalin tarkkaa läpikäyntiä ja litterointia (Nikkonen ym. 2003). Materiaalin suuri määrä teki analyysivaiheesta työlään ja hitaan, mutta toisaalta laaja materiaali vahvasti luotettavuutta.

Tutkimusaineisto oli kerätty kahdessa jaksossa vuosina 2004-2006 ja 2012-2014. Ensimmäisen tutkimusaineiston keräysvaiheesta on melko kauan ja teknologinen kehitys on mennyt eteenpäin erityisesti seurantateknologisten sovellusten kohdalla. Tämän takia tehtiin toinen keräysvaihe, joka keskittyi juuri seurantateknologiaan. Toisaalta tutkimuksen aihe eli muistisairaiden ja läheisten kokemukset teknologian käytöstä eivät ole sidoksissa aikaan tai yksittäiseen teknologiseen sovellukseen vaan enemmänkin sairauden luonteeseen ja osallistujan persoonaan. Viimeisimpien raporttien mukaan kaikki tutkimuksessa käytetyt teknologiat ovat edelleen käytössä vaikkakin osin integroituneina isomiksi kokonaisuuksiksi.

Molempien keruuvaiheiden alussa ja lopussa osallistujilta kysyttiin avoimia kysymyksiä, joihin pyrittiin kuitenkin saamaan vastauksia avoimen haastattelun aikana ilman, että ne vaikuttivat strukturoiduilta kysymyksiltä. Tämä tapa teemoittaa ennakkoon aihealueita on vastoin etnografisen avoimen haastattelun periaatetta. Niiden käytöllä kuitenkin pyrittiin kokonaishankkeen näkökulmasta saamaan selkeitä työkaluja turvaverkon rakentamista varten. Niitä oli mahdoton erottaa tutkimusmateriaalista poistamatta oleellista informaatiota. Koska tutkimus tehtiin intervention yhteydessä, se teki joissakin tilanteissa vaikeaksi rajanvedon tutkimuksen ja turvaverkon kehittämistyön välillä.

Aineistotriangulaatiota olisi voitu vielä vahvistaa metodologisella triangulaatiolla lisäämällä määrällistä aineistoa. Aineistotriangulaatiossa samaa ongelmaa yritetään ratkaista erilaisia tutkimusaineistoja analysoimalla, kun taas metodologisessa triangulaatiossa samaan aineistoon käytetään useita tutkimusmenetelmiä (Lukkarinen & Lepola 2003). Hankkeissa, joista tutkimusaineisto on kerätty, ei kuitenkaan suunniteltu laajaa määrällistä aineiston keruuta, joten se rajasi myös tutkimuksen toteutusta.

Toisen tutkimusartikkelin yhteydessä esiteltiin suuntaa-antavia tuloksia teknologian kotona asumisen aikaa pidentävästä vaikutuksesta. Sen lisäksi että muistisairauden etenevän luonteen ja yksilöllisyyden takia tällaista arviota on vaikea antaa, myös tutkimusasetelmassa oli heikkoutta. Hoitohenkilökunta, joka vastasi strukturoituun kyselyyn, oli jokainen hieman eri tavalla tietoinen muistisairaahan ihmisen arjen tilanteesta. Se saattoi vaikuttaa tutkimustuloksiin.

Tämä tutkimus nostaa esiin useita jatkotutkimusaiheita. Ensinnäkin kysymys siitä jatkaako teknologian käyttö asumista laitoksen ulkopuolella, ja miten hyvinvointivaikutukset vertautuvat ihmisen antaman hoidon vaikutuksiin.

Toiseksi olisi hyvä tutkia tarkemmin hoivakodeissa vaikuttavien toimintatapojen vaikutusta teknologian käyttöönottoon ja sitä, miten muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeutta voitaisiin lisätä hoivaympäristöissä teknologian avulla. Kolmanneksi olisi tarpeellista tutkia tukevatko muistisairaana ihmisen erilaiset lähiympäristöt teknologian käyttöä, ja mitä vaikutuksia erilaisilla ympäristöillä on teknologian käyttöön.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämä tutkimus osoittaa, että voidakseen vastata muistisairaahan ihmisen tarpeisiin yksilöllisesti ja elämälähtöisesti, teknologian tulee olla osa arkea tukevaa kokonaisprosessia. Tutkimuksen tuloksista voidaan löytää välineitä siihen, miten voidaan aidosti kartoittaa muistisairaahan ihmisen arjen tarpeet, antaa riittävä ja toistuva ohjaus laitteiden käyttöön sekä reagoida herkästi arjen ja sairauden muutoksiin.

Näyttää siltä, että toimiakseen prosessi tarvitsee koulutettuja henkilöitä, joilla on sekä muistisairaiden ihmisten arjen tuntemusta että teknistä ymmärrystä. Prosessia tukee näiden henkilöiden jatkuva koulutus, jonka avulla he voivat tarjota yksilöllistä palvelua ja viimeisintä tietoa. Teknisten sovellusten nopea kehitys vaatii keskitettyä tapaa jakaa uusinta tietoa. Muistisairaiden ihmisten, heidän läheistensä ja hoitohenkilökunnan on hyvä saada ajantasaista, suodatettua ja tutkimukseen perustuvaa tietoa markkinoilla olevista laitteista.

Teknologia on tärkeä ottaa käyttöön oikea-aikaisesti osana muuta arkea tukevaa toimintaa ja sosiaalista verkostoa. Kaikki muistisairaahan arjen elämässä toimivat henkilöt on hyvä ottaa mukaan prosessiin, jotta he ovat tietoisia teknologiasta osana muistisairaahan henkilön turvaverkkoa. Teknisten laitteiden käyttöönoton yhteydessä on myös sosiaalisen verkoston laajuutta hyvä kartoittaa ja vahvistaa sitä tarvittaessa

On tärkeää, että teknologia vastaa muistisairaahan ihmisen tarpeisiin sairauden eri vaiheissa ja vahvistaa osaltaan hänen kokemustaan omasta kyvykkyydestään ja itsemääräämisoikeudestaan. Teknologian kehittäjien olisi hyvä kiinnittää huomiota elämälähtöiseen tuotteiden kehittämiseen ja löytää keinoja kehittää laitteista esteettisesti ja eettisesti hyväksyttäviä. Laitteiden kehittämisessä tulisi kiinnittää huomiota myös ulkonäköön. Tällöin laitetta ei koettaisi leimavaksi. Edelleen tulee työskennellä muistisairauteen liittyvän stigman poistamiseksi yhteiskunnastamme. Tämä tutkimus osoittaa, että teknologiaa tulee hyödyntää muistisairaahan ihmisen kokemusta kuunnellen.

Osana muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä ympäristöä, teknologia voi sekä tukea ja kompensoida alentuneen kyvykkyyden aiheuttamaa ympäristön painetta että lisätä tätä painetta. Jotta teknologia onnistuu tukemaan muisti-

sairaalan ihmisen sopeutumista ympäristöön, sen tulee vastata nimenomaan muistisairaalan henkilön omiin tarpeisiin.

Teknologia antaa mahdollisuuksia tukea muistisairaalan ihmisen ja hänen läheisensä arkea eettisesti oikein käytettynä. Se voi tukea sekä aktiivista elämää kodeissa, että hoivakodeissa kodinomaista hoitokulttuuria, jossa muistisairaalan oikeus turvalliseen ja omaehtoiseen liikkumiseen ja arjen elämään toteutuu.

LÄHTEET

- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, MHC., Suhonen, R., Sutcliffe, C., Raamat, K., Cabrera, E., Soto, ME., Hallberg, IR., Meyer, G. & Hamers, JPH. on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium. 2014. Reasons for institutionalization of people with dementia: Informal caregiver reports from eight European countries. *Journal of the American Medical Directors Association* 15 (2), 108-116.
- Altus, DE., Mathews, RM., Xaverius, PK., Engelman, KK. & Nolan, BA. 2000. Evaluating an electronic monitoring system for people who wander. *American Journal of Alzheimer Disease and Other Dementias* 15 (2), 121-125.
- Alzheimer's disease International. 2013. Policy Brief for Heads of Government: The Global Impact of Dementia 2013-2050. World Alzheimer Report. London. England.
- Aneshensel, CS., Wight, RG., Miller-Martinez, D., Botticello AL., Karlamangla, AS., Seeman, TE. 2007. Urban neighborhoods and depressive symptoms among older adults. *Journal of Gerontology. Social Sciences* 62B, S52-S59.
- Ablitt, A., Jones, G.V., & Muers, J. 2009. Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging and Mental Health* 13, 497-511.
- Appelbaum, PS. & Grisso, T. 1988. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine* 319 (25), 1635-1638.
- Arntzen, C., Holthe, T. & Jentoft, R. 2014. Tracing the successful incorporation of assistive technology into everyday life for younger people with dementia and family carers. *Dementia* 15 (4), 646-662.
- Ashgar, I., Cang, S., Yu, H. 2017. Empirical analysis of assistive technology support to the people with dementia. Conference paper. Conference: 2017 23rd International Conference on Automation and Computing (ICAC).
- Astell, A. 2006. Technology and personhood in dementia care. *Quality in ageing and older adults* 7 (1), 15-25.
- Bail, KD. 2003. Electronic tagging of people with dementia. Devices may be preferable to locked doors. *BMJ* 326 (7383), 281.
- Bamford, C. & Bruce, E. 2000. Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers. *Ageing and Society* 20 (5), 543-570.
- Bank, AL., Arguelles, S., Rubert, M., Eisdorfer, C. & Czaja, SJ. 2006. The value of telephone support groups among ethnically diverse caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist* 46 (1), 134-138.
- Baruch, J., Downs, M., Baldwin, C. & Bruce, E. 2004. A case study in the use of technology to reassure and support a person with dementia. *Dementia* 3 (3), 371-392.
- Beard, RL. 2004. In their voices: identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 18 (4), 415-428.

- Beauchamp, TL & Childress, JF. 2001. Principles of biomedical ethics. 5th ed. Oxford University Press, Oxford, England.
- Berridge, C. 2016. Breathing room in monitored space: The impact of passive monitoring technology on privacy in independent living. *The Gerontologist* 56 (5), 807-816.
- Bond, J., Corner, L., Lilley, A. & Ellwood, C. 2002. Medicalization of insight and caregivers' responses to risk in dementia. *Dementia* 1 (3), 313-328.
- Bossen, A. 2010. The importance of getting back to nature for people with dementia. *The Journal of Gerontological Nursing* 36 (2), 17-23.
- Bryden, C. 2002. A person-centred approach to counselling, psychotherapy and rehabilitation of people diagnosed with dementia in the early stages. *Dementia* 1 (2), 141-56.
- Cahill, S., Begley, E., Topo, P., Saarikalle, K., Macijauskiene, J., Budraitiene, A., Hagen, I., Holthe, T. & Jones, K. 2004. "I know where this is going and I know it won't go back". Hearing the individual's voice in dementia quality of life assessments. *Dementia* 3 (3), 313-330.
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, MS., Thein, K. & Regier, NG. 2015. Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry research* 228(1), 59-64.
- Cook, E. J., Randhawa, G., Sharp, C., Ali, N., Guppy, A., Barton, G., Bateman, A. & Crawford-White, J. 2016. Exploring the factors that influence the decision to adopt and engage with an integrated assistive telehealth and telecare service in Cambridgeshire, UK: a nested qualitative study of patient 'users' and 'non-users'. *BMC health services research* 16, 137.
- Coughlin, JF., D'Ambrosio, LA., Reimer, B. & Pratt, MR. 2007. Older Adult Perceptions of Smart Home Technologies: Implications for Research, Policy & Market Innovations in Healthcare. Teoksessa In the Proceedings of the 29th International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society, 1810-1815.
- Courtney, KL. 2008. Privacy and senior willingness to adopt smart home information technology in residential care facilities. *Methods of information in medicine* 47 (1), 76-81.
- Cruz, EV. & Higginbottom, G. 2013. The use of focused ethnography in nursing research. *Nurse Researcher* 20 (4), 36-43.
- Cullberg, J. 1973. Psykkinen trauma - Kriisi-teoriasta ja kriisipsykoterapiasta. Hämeenlinna, 23-24.
- Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K, Rosenberg-Thompson, S., Carusi, DA. & Gornbein, J. 1994. The Neuropsychiatric inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 44 (12), 2308-2314.
- de Boer, ME., Hertogh, CM., Droses, RM., Riphagen, IL., Jonker, C. & Eefsting, JA. 2007. Suffering from dementia - the patient's perspective: A review of the literature. *International Psychogeriatrics* 19, 1021-1039.
- Defanti, CA., Tiezzi, A., Gasparini, M., Congero, M., Tiraboschi, P., Tarollini, E., Pucci, C., Porter, V., Bonito, V., Sacco, L., Stefanini, S., Borghi, L., Colombi, L., Marcello, N., Zanetti, O., Causarano, A. & Primavera, A. 2007.

- Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioral disorders. *Neurological Sciences* 28 (4), 216-231.
- Demiris, G., Hensel, BK., Skubic, M. & Rantz M. 2008. Senior resident perceived need of and preferences for "smart home" sensor technologies. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 24 (1), 120-124.
- Detweiler, MB., Murphy, PF., Kim, KY., Myers, LC. & Ashai A. 2009. Scheduled medications and falls in dementia patients utilizing a wander garden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 24 (4), 322-332.
- Dewing, J. & Wilkinson, H. 2010, "Wander - walking and people with dementia". Teoksessa Hughes, R. (toim.) *Rights, Risks and Restraint Free Care of Older People*, London: Jessica Kingsley Publications, England, 148 - 66.
- Duff, P. & Dolphin, C. 2007. Cost-benefit analysis of assistive technology to support independence for people with dementia. Part 2: Result from employing the ENABLE cost-benefit model in practice. *Technology and Disability* 19(2-3), 79-90.
- 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. & Pitkälä, K. 2006. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M., Laakkonen M-L., Pietilä, M., Savikko, M. & Pitkälä, K. (toim.) *Omaishoito yhteistyönä. läkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 15-26.
- Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. 2011. *MielenMuutos - tutkimus- ja kehittämishanke: Tutkimusraportti 3, MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa: käyttösoireiden hoidosta muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen*. Vanhustyön keskusliitto.
- Eska, K., Graessel, E., Donath, C., Schwarzkopf, L., Lauterberg J & Holle R. 2013. Predictors of institutionalization of dementia patient in mild and moderate stages: a 4-year prospective analysis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra* 3(1), 426-45.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. *Vastapaino*, 86-87, 154-159.
- Essén, A. 2008. 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.
- Faucounau, V., Wu, YH., Boulay, M., Maestrutti, M. & Rigaud, AS. 2009. 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 (1), 33-40.

- Fetterman, DM. 2010. *Ethnography. Step by step*. Third Edition. Sage Publications, London, England, 1-13.
- Folstein, MF., Folstein, SE. & McHugh, PR. 1975. 'Mini-Mental State': A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Research*, 12(3), 189-198.
- Forsberg, K. 2018. *Arjen älykkäät välineet. Opas ikääntyneiden asumisen tueksi. Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto ry, Helsinki.*
- Galasko, D., Bennett, D., Sano, M., Ernesto, C., Thomas, R., Grundman, M. & Ferris, S. 1997. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (2), 33-39.
- Gedge, EB. 2004. Collective moral imagination: Making decisions for person with dementia. *Journal of Medicine and Philosophy* 29 (4), 435-450.
- Gillard, J., Means, R., Beattie, A. & Daker-White, G. 2005. Dementia care in England and the social model of disability. *Lessons and issues. Dementia* 4(4), 571-586.
- Goffman, E. 1963. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity.* Penguin. London, England.
- Goldsmith, M. 1996. *Hearing the voice of people with dementia. Opportunities and obstacles.* London: Jessica Kingsley Publishers.
- Golant SM. 2003. Conceptualizing time and behaviour in environmental gerontology: A pair of old issues deserving new thought. *The Gerontologist* 43 (5), 638-648.
- Grönfors, M. & Vilkkö, H. 2011. Laadullisen tutkimuksen kenttämenetelmät. *SoFia-Sosiologi-Filosofiapu Vilkkö*, 111-120.
- Hall, A., Wilson, CB., Stanmore, E., Todd, C. 2017. Implementing monitoring technologies in care homes for people with dementia: A qualitative exploration using Normalization Process Theory. *International Journal of Nursing Studies*, 72, 60-70.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. 1995. *Ethnography: principles in practice.* Third edition Routledge. London, England.
- Harris, PB. 2006. The experience of living alone with early stage Alzheimer's disease. What are the person's concerns? *Alzheimer's Care Quarterly* 7(2), 84-94.
- Heggstad, AK., Nortvedt, P. & Slettebo, Å. 2013. 'Like a prison without bars': dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics* 20 (8), 881-892.
- Heggstad, AK., Nortvedt, P. & Slettebo, Å. 2012. The importance of moral sensitivity when including persons with dementia in qualitative research. *Nursing Ethics* 20 (1), 30-40.
- Heimonen, S-L. 2010. *Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa: Vanhuus ja haavoittuvuus. Sarvimäki A, Heimonen S-L, Mäki-Petäjä-Leinonen A. (toim.) Helsinki: Edita, 60-89.*
- Heimonen, S-L. 2005. *Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Akateeminen väitöskirja: Jyväskylän yliopisto.*

- Helkama, K., Myllyniemi, R. & Liebkind, K. 2005. Johdatus sosiaalipsykologiaan. Edita. Helsinki.
- Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L. & Lundh U. 2007. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics* 14 (5), 608-619.
- Hensel, BK., Demiris, G. & Courtney KL. 2006. Defining obstrusiveness in home telehealth technologies. A conceptual framework. *Journal of the American Medical Informatics Association* 13 (4), 428-431.
- Heyl, BS. 2001. *Ethnographic Interviewing*. Teoksessa Atkinson, P., Coffey, A., Delemont, S., Lofland, J. & Lofland, L. (toim.) *Handbook of Ethnography*. Sage Publications. London, England, 369-383.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino, 47-48, 66.
- Hirvonen, E. & Nikkonen, M. 2003. Tulkitseva etnografia: Sosiaalisen todellisuuden rakentamista, reflektointia ja vakuuttavaa kirjoittamista. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen menetelmät hoitotieteessä*. Juva: WSOY, 265-300.
- Holmen, K., Ericsson, K. & Winblad, B. 2000. Social and emotional loneliness among non-demented and demented elderly people. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 31 (3), 177-192.
- Holstein, MB., Parks, JA. & Waymack, MH. 2011. *Ethics, aging, and society. The critical turn*. New York: Springer Publishing Company. ss. 213-232.
- Holthe, T., Jentoft, R., Arntzen, C. & Thorsen, K. 2017. Benefits and burdens: family caregivers' experiences of assistive technology (AT) in everyday life with persons with young-onset dementia (YOD). *Disabil Rehabil Assist Technol* 11, 1-9.
- Hughes, R. 2010. *Rights, Risk, and Restraint-Free Care of Older People: Person-Centred Approaches in Health and Social Care*, Jessica Kingsley Publications, London. England.
- Hughes, JC. & Louw, SJ. 2002. Electronic tagging of people with dementia who wander: Ethical considerations are possibly more important than practical benefits. *British Medical Journal* 325 (7369), 847-848.
- Hughes, C.P., Berg, L., Danziger, WL., Coben, LA. & Martin, RL. 1982. A new clinical scale or the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry* 140(6), 566-572.
- Ienca, M., Wangmo, T., Jotterand, F., Kressiq, RW. & Elger, P. 2017. *Ethical Design of Intelligent Assistive Technologies for Dementia: A Descriptive Review*. Science and Engineering Ethics.
- Ikääntyneiden asumisen kehittämisohjelman 2013-2017 tulevaisuussuunnitelma. Kehittämisohjelman työpapereita 2/2017. Ympäristöministeriö.
- 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. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

- Kearns, WD., Rosenberg, D., West, L. & Applegarth, S. 2007. Attitudes and expectations of technologies to manage wandering behavior in persons with dementia. *Gerontechnology* 6 (2), 89-101.
- Kenner AM. 2008. Securing the Elderly Body: Dementia, Surveillance, and the Politics of 'Aging in Place.' *Surveillance and Society* 5, 252-269.
- Kitwood, T. 1997. *Dementia reconsidered. The person comes first.* Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, T. 1995. Positive long-term changes in dementia: Some preliminary observations. *Journal of Mental Health* 4 (2), 133-144.
- Knall, G. & Östlund, B. 2009. People with dementia watch television! But why? Teoksessa Topo P. & Östlund B (Toim.). *Dementia, Design and Technology: Time to get involved.* Assistive technology research series vol 24. Amsterdam: IOS Press, Netherland, 29-43.
- Kutzleben von M., Schmid, W., Halek, M., Holle, B. & Bartholomeyczik, S. (2012) Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. *Aging & Mental Health* 16 (3), 378-390.
- Kärkihanke: Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. STM. Raportteja ja muistioita 2016:41. Helsinki.
- Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. 2013. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Julkaisuja 2013, 11. Helsinki.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystieteiden palveluista 980/2012. Finlex.
- Landau, R., Auslander, GK., Werner, S., Shoval, N. & Heinik, J. 2011. Who should make the decision on the use of GPS for people with dementia? *Aging & Mental Health* 15 (1), 78-84.
- Landau, R., Auslander, GK., Werner, S., Shoval, N. & Heinik, J 2010. Family's and professional caregivers' views of using advanced technology to track people with dementia: A qualitative study. *Qualitative Health Research* 20,409-419.
- Launis, V. 2013. Miten etiikan teoriapohja rohkaisee eettisyyteen? Julkaisussa Aivot ja etiikka. Mikä kannustaa toimimaan eettisesti. Etene-julkaisu 37. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 47-51.
- Launis, V. 2010. Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 47, 136-139.
- Lauriks, S., Reinersmann, A., Van der Roest, HG., Meiland, FJM., Davies, RJ., Moelaert, F., Mulvena, MD., Nugent, CD. & Dröes, RM. 2007. Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Research Reviews* 6 (3), 223-246.
- Lawton, MP. 1982. Competence, environmental press, and adaptation of older people. Teoksessa Lawton, MP., Windley, PG. & Byerts, TO. (toim.). *Aging and the environment: Theoretical approaches*, New York: Springer, USA, 33-59.

- Lawton, MP. & Nahemow, L. 1973. Ecology and the aging Process. Teoksessa Eisdorfer C. & Lawton MP. (toim.) *The Psychology of Adult development and Aging*. Washington: American Psychological Association, 616-74.
- Leikas J. 2009. Life-based design–form of life as a foundation for ACT design for older adults. Jyväskylän yliopisto, tietojenkäsittelytieteiden laitos, *Studies in computing* 105, 147-156.
- Leikas, J. & Saariluoma, P. (2008) "Worth" and mental contents in designing for ageing citizensí form of life. *Gerontechnology* 7 (3),305-318.
- Leikas, J., Salo, J. & Poramo, R. 1996. Turvahälytysjärjestelmä dementoituneen kotona asumisen tukena. Raportteja 195. Helsinki: Stakes.
- Levy, S., Jack, N., Bradley, D., Morison, M. & Swanston M. 2003. Perspectives on telecare: the client view. *Journal of Telemedicine and Telecare* 9 (3), 156-160.
- Lindqvist, E., Nygård, L. & Borell, L. 2013. Significant junctures on the towards becoming a user of assistive technology in alzheimer`s disease. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20 (5), 386-96.
- Lipinska D. 2009. Adapting to dementia: learning from counselling. *Journal of Dementia Care* 17 (6), 24-5.
- Lukkarinen, H. & Lepola, I. 2003. Metodologinen triangulaatio -Tutkimuskohteen sisällöllisen kokonaisuuden hahmottaminen ja validiteetin vahvistaminen. *Hoitotiede* 15, 201-213.
- Lyman, K. 1989. Bringing the social back in: A critique of the biomedicalization of dementia. *The Gerontologist* 29 (5), 597-605.
- Margot-Cattin, I. & Nygård, L. 2006. Access technology and dementia care: Influences on residents' everyday lives in a secure unit. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 13 (2), 113-124.
- Marshall, M. 2009. Introduction. The need of people with dementia and their carers and the potential role of design and technology. Teoksessa Topo, P. & Östlund, B. (toim.) *Dementia, design and technology. Time to get involve*. Assistive technology research series, Vol 24. Amsterdam: IOS Press, Netherland, 3-8.
- McCape, L. & Innes, A. 2013. Supporting safe walking for people with dementia: User participation in the development of new technology. *Gerontechnology*, 12 (1), 4-15.
- McKeown. J., Clarke, A., Ingleton, C. & Repper J. 2010. Actively involving people with dementia in qualitative research. *Journal of Clinical Nursing* 19 (13-14), 1935-1943.
- McKillop, J. & Wilkinson, H. 2004. Make it easy on yourself! Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed. *Dementia* 3 (2), 117-125.
- McShane, R., Hope, T. & Wilkinson, J. 1994. Tracking patients who wander: Ethics and technology. *The Lancet* 343 (8908), 1274.
- Meiland, FJ., Innes, A., Mountain,G., Robinson, L., van der Roest, H., Garcia-Casal, A., Gove, D., Thyrian, JR., Evans, S., Dröes, RM., Kelly, F., Kurz, A., Casey, D., Szczesniak, D.,Dening, T., Craven, MP., Span, M., Felzmann, H.,

- Tsolaki, M. & Franco-Martin, M. 2017. Tehnologies 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.
- Meiland, FJ., Hattink, BJ., Overmars-Marx, T., deBoer, ME, Jwdlitschka, A., Ebben, PW., Stalpers-Croeze II., Flick, S., van der Leeuw, J., Karkowski, IP. & Dröes, RM. 2014. Participation of end users in the design of assistive technology for people with mild to severe cognitive problems; The European Rosette project. *International Psychogeriatrics* 26 (5), 769-79.
- Meiland, FJ., Bouman, AI., Sävenstedt, S., Bentvelzen, S., Davies, RJ., Mulvenna, MD., Nugent, CD., Moelaert, F., Hettinga, ME., Bengtsson, JE. & Dröes, RM. 2012. Usability of a new electronic assistive device for community-dwelling persons with mild dementia. *Aging Mental Health* 16(5), 584-591.
- Melander-Wikman, A., Fältholm, Y. & Gard, G. 2008. Safety vs. privacy: Elderly persons experiences of a mobile safety alarm. *Health and Social Care in the Community* 16 (4), 337-346.
- Mihailidis, A., Cockburn, A., Longley, C. & Boger, J. 2008. The acceptability of home monitoring technology among community-dwelling older adults and baby boomers. *Assistive Technology* 20(1), 1-12.
- Mikkola, T., Heitto, M., Rahikka, A. 2015. Palvelualueet ikääntyneiden asumisen kehittämisessä. Teoksessa Hynynen, R. (toim.). *Palvelualueen ja ikäystävällisen asuinalueen kehittäminen*. Ympäristöministeriön raportteja 5/2015. Helsinki, 3-4.
- Miles, MB. & Huberman, AM. 1994. *Qualitative data analysis: an expanding sourcebook*. Second edition. Sage Publications: London, England.
- Milne, A. 2010. The "D" word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination in older people with dementia. *Journal of Mental Health*, 19 (3), 227-233.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., Galboda, K., Oomman, S., Olojugba, C. & Orrell, M. 2010. Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health Qual Life Outcomes* 12 (8), 132.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B. & Orrell M. 2013. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*, 13, 1-10.
- Miskelly, F. 2004. A novel system of electronic tagging in patients with dementia and wandering. *Age and Ageing* 33 (3), 304-306.
- Miskelly, F. 2005. Electronic tracking of patients with dementia and wandering using mobile phone technology. *Age and Ageing* 34 (5), 497-499.
- Moore, J. 2000. Placing home in context. *Journal of Environmental Psychology* 20 (3), 207-217.
- Mozley, CG., Huxley, P., Sutcliffe, C., Bagley, H., Burns, A., Challis, D. & Cordingley, L. 1999. Not knowing where I am doesn't mean I don't know

- what I like': cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14(9), 776-83.
- 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.
- Mäki, O. & Topo, P. 2009. User needs and requirements of people with dementia. Multimedia application for entertainment. Teoksessa Topo, P. & Östlund, B. (toim.). *Dementia, design and technology: Time to get involve*. Assistive technology research series, Vol 24. Amsterdam: IOS Press, Netherland, 61-75.
- Mäki, O. Topo, P., Rauhala, M. & Jylhä, M. 2000. Teknologia dementiahoidossa. Eettinen näkökulma päätöksentekoon, Stakes 37/2000, Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 32.
- Niemeijer, AR., Depla, MF., Frederiks, BJ. & Hertogh, CM. 2015. The experiences of people with dementia and intellectual disabilities with surveillance technologies in residential care. *Nursing Ethics* 22(3), 307-320.
- Nikkonen, M., Janhonen, S. & Juntunen, A. 2003. Hoitokulttuurin tutkimuksesta: Etnografia hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Teoksesta Janhonen, S., Nikkonen, M. (toim.). *Laadullisen tutkimuksen menetelmät hoitotieteessä*. WSOY.
- Nisula, T. 1996. Etnografia ja terveyden tutkiminen - huomioita metodista. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33, 143-151.
- Noro A, Alastalo H, Finne-Soveri H & Mäkelä M. Kotihoidon toimintamallit ja henkilöstö vuonna 2014 - Vanhuspalvelulain toimeenpanon seurantatutkimus. Tutkimuksesta tiiviisti 2, Helmikuu 2015. Helsinki :Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Noro, A. & Alastalo, H. (toim.) (2014). *Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta. Tilanne ennen lain voimaantuloa vuonna 2013*. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.
- Nygård, L. 2008. The meaning of everyday technology as experienced by people with dementia who live alone. *Dementia* 7 (4), 481-502.
- Nygård, L. 2006. How can we get access to the experiences of people with dementia? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 13 (2), 101-112.
- Nygård, L. 2004. Responses of persons with dementia to challenges in daily activities: A synthesis of findings from empirical studies. *American Journal of Occupational Therapy* 58 (4), 435-445.
- Nygård, L. & Johansson, M. 2001. The experience and management of temporality in five cases of dementia. *Scandinavian Journal of Occupation Therapy*. 8 (2), 85 - 95.
- Nygård, L. 1996. *Everyday life with dementia. Aspects of assessing and understanding the consequences and experiences of living with dementia*. väitöskirja, Karolinska Institutet. Doctoral dissertation, Department of clinical neuroscience and family medicine, Sektion for geriatric medicine.

- Nygård, L. & Starkhammar, S. 2007. The use of everyday technology by people with dementia living alone. *Aging and Mental Health* 11 (2), 144-155.
- Nygård, L. & Starkhammar, S. 2003. Telephone use among noninstitutionalized persons with dementia living alone: Mapping out the difficulties and response strategies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17(3), 239-249.
- Olsson A., Engström M., Lampic C. & Skovdahl K. 2013. A passive positioning alarm used by persons with dementia and their spouses – a qualitative intervention study. *BMC Geriatric*, 13(11), 2-9.
- Ono, T., Tamai, D., Takeuchi, D. & Tamai, Y. 2014. Factors related to day-care clinic outcomes for dementia patients: Differences between hospitalization in the dementia ward and institutionalization. *Psychogeriatrics* 14, 17-24.
- Orpwood, R., Sixsmith, A., Torrington, J., Chadd, J., Gibson, G. & Chalfont, G. 2007. Designing technology to support quality of life of people with dementia. *Technology and Disability* 19 (2-3), 103-112.
- Orpwood, R., Bjerneby, S. & Hagen, I., Mäki, O., Faulkner, R. & Topo, P. 2004. User involvement in dementia product development. *Dementia* 3 (3), 263-279.
- 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.
- Patomella, AH., Kottorp, A. & Nygård, L. 2013. Design and Management Features of Everyday Technology That Challenge Older Adults. *Br Journal of Occupational Therapy*, 78(9), 390-398.
- Peace, S., Holland, C. & Kellaher, L. 2006. *Environment and identity in later life*. Berkshire: Open university Press, 11-14.
- Pekkarinen, S. & Melkas, H. 2011. Safety Alarm Systems and Related Services: From Potholes to Innovation Opportunities. *International Journal of Service Science, Management, Engineering and Technology*, 1(4), 53-70.
- Percival, J. & Hanson, J. 2006. Big brother or brave new world? Telecare and its implications for older people's independence and social inclusion. *Critical Social Policy* 26 (4), 888-909.
- Petonito, G., Muschert, GW., Carr, DC., Kinney, JM., Robbins, EJ. & Brown, JS. 2013. Programs to locate missing and critically wandering elders: a critical review and a call for multiphasic evaluation. *Gerontologist* 53(1), 17-25
- Pick, A., Berry, S., Gilbert, K. & McCaul, J. 2013. Informed consent in clinical research. *Nursing Standard* 27 (49), 44-47.
- Pieper R. & E. Riederer. 1998. Home Care for the Elderly with Dementia - A social Shaping Approach to a Multi-Media-PC Application. Teoksessa Graafmans, J., Taipale V. & Charness, N. (toim.) *Gerontechnology, a Sustainable Investment in the Future*. Studies in health technology and informatics vol. 48. Amsterdam: IOS, Netherland, 324-330.
- Pietarinen, J. 1994. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, J., Launis, V., Räikkä, J., Lagerspetz, E., Rauhala, M. & Oksanen M. (Toim.) *Oikeus itsemääräämiseen*. Helsinki: Painatuskeskus, 15-47.
- Polit, DF. & Beck, CT. 2008. *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Post, SG. 2000. The concept of Alzheimer disease in a hypercognitive society. Teoksessa Whitehouse PJ., Maurer, K., & Ballenger JF. (toim.) The concept of Alzheimer disease: Biological, clinical, and cultural perspectives. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 245-255.
- Pot, AM., Willemse, BM. & Horjus, S. 2012. 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 (1), 127-134.
- Pratt, R. 2002. "Nobody`s ever asked how I felt". Teoksessa Wilkinson, H., (toim.). The perspectives on people with dementia. Research methods and motivations. London: Jessica Kingsley Publisher, 165-182.
- Rantanen, T. 2015. Iäkkäiden ihmisten elinpiiri. Teoksessa Häkli, J., Vilkkö, R. & Vähäkylä, L. (toim.) Kaikki kotona? Asumisen uudet tuulet. Helsinki: Gaudeamus, 93-102.
- Rappe, E. & Topo, P. 2007. Contact with outdoor greenery can support competence among people with dementia. *Journal of Housing for the elderly* 21 (3-4), 229-248.
- Rasquin, SMC., Willems, C., de Vlieger, S., Geers, RPJ. & Soede, M. 2007. The use of technical devices to support outdoor mobility of dementia patients. *Technology and Disability Vol 19 (2-3)*, 113-120.
- Reisberg, B., Ferris, SH., de Leon, M. & Crook, T. 1982. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry* 139(9), 1136-1139.
- Roper, JM. & Shapira, J. 2000. *Ethnography in Nursing Research*. Baltimore: Saga Publications. USA.
- Robinson, L., Brittain, K., Lindsay, S., Jacson, D. & Olivier, P. 2009. Keeping In Touch Everyday (KITE) project: Developing assistive technologies with people with dementia and their carers to promote independence. *International Psychogeriatric* 21 (3), 494-502.
- Rowles, GD. 1991. Beyond performance: Being in place as a component of occupational therapy, *American Journal of Occupational Therapy* 45 (3), 265-271.
- Rowles, GD. 1978. *Prisoners of space? Exploring the geographical experience of older people*. Boulder, Colorado: Westview Press. USA.
- Saarnio, R. 2009. Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa, *Oulun yliopisto, D medica* 1024. Oulu.
- Sabat, S. 2009. Foreword. Teoksessa Snyder, L. *Speaking our minds. What it's like to have Alzheimer's*. Revised edition. Baltimore: Health professions Press. USA.
- Sabat, S. 2001. *The experience of Alzheimer's disease. Life through a tangled veil*. Oxford: Blackwell Publishers, England.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2009. *Hoitotyön etiikka. Alkuteos Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Suom. Nieminen P. Helsinki: Edita.

- Scharf, T., Phillipson, C., Smith, A. & Kingston, P. 2002. Growing older in socially deprived areas: Social exclusion in later life. London: Help the aged. England.
- Scharlach A.E & Moore, KD. 2016. Aging in place. Teoksessa Handbook of theories of aging. Bengtson, VL. & Settersten, RA. (toim.), New York: Springer publishing company, USA, 407-426.
- Sixsmith, J., Sixsmith A., Fänge AM., Naumann D., Kucsera C., Tomsone, S., Haak, M., Dahlin-Ivanoff, S. & Woolrych, R. 2014. Healthy ageing and home: The perspectives of very old people in five European countries. *Social Science & Medicine* 102, 1-9.
- Sixsmith, A. & Sixsmith, J. 2008. Ageing in Place in the United Kingdom. *Ageing International* 32 (3), 219-235.
- Smith, AE. 2009. Ageing in Urban Neighbourhoods. Place attachment and social exclusion. Bristol :The Policy Press. England.
- Starkhammar, S. & Nygård, L. 2008. Using a time device for the stove: Experiences of older adults with memory impairment or dementia and their families. *Technology and Disability* 20 (3), 179-191.
- Steman E, Godderis J & Grypdonck M. 2007. Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Ageing & Mental Health* 11, 119-130.
- STM ja hallituksen kärkihankkeet: stm.fi/hankkeet/koti-ja-omaishoito (viitattu 20.5.2017).
- Taipale, V. 2014. Teoksessa *Ikäteknologia*, Leikas J. (toim.). Raisio: Vanhustyön keskusliitto.
- Tedre, S. (2006). Asunnon vangit - ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne, T. & Laatu, M. (toim.) *Vääryyskirja*. Vammala: Kansaneläkelaitos, 161-171.
- Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Sosiaali- ja terveysministeriö ETENE. Helsinki: STM, 2010.
- Thielke, S., Harniss, M., Thompson, H., Patel, S., Demiris, G. & Johnson, K. 2012. Maslow's hierarchy of human needs and the adoption of health-related technologies for older adults. *Ageing Int.* 37, 470-488.
- Topo, P. 2015. Tukeeko ympäristö ja teknologian muistisairasta ihmistä? *Gerontologia* 4, 219-314.
- Topo, P. 2009. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers. A literature review. *Journal of Applied Gerontology* 28(1), 5-37.
- Topo, P. & Kotilainen H: 2009. Designin enabling environments for people with dementia, their family caregiver and formal carers. Teoksessa Topo P. & Östlund B. (toim.). *Dementia, Design and Technology: Time to get involved*. Assistive technology research series vol 24. Amsterdam: IOS Press, Netherland, 45-60.
- Topo, P., Saarikalle, K., Bergley, E., Cahill, S., Holthe, T. & Macijauskiene J. 2007. "I don't know about the past or the future, but today it's Friday" -

- Evaluation of a time aid for people with dementia. *Technology and Disability* 19(2-3), 121-131.
- Topo, P. 2007. Dementia, teknologia ja etiikka. *Gerontologia* 21 (3), 221-230.
- Topo, P. 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Kirjassa *Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa*. Helsinki: Stakes, Työpapereita 21. 24-29.
- Topo, P., Mäki, O., Saarikalle, K., Clarke, N., Begley, E., Cahill, S., Arenlind, J., Morley, H., Hayes, K., Gilliard, J. & Holthe, T. 2004. Assessment of a music-based multimedia program for people with dementia. *Dementia* 3 (3), 331-350.
- Topo, P., M. Jylhä & Laine, J. 2002. "Can the telephone-using abilities of people with dementia be promoted? An evaluation of a simple-to-use telephone." *Technology and Disability*, 14 (1), 3-13.
- Tuckett, AG. 2006. On paternalism, autonomy and best interests: Telling the (competent) aged-care resident what they want to know. *International Journal of Nursing Practice* 12 (3), 166-173.
- Tuedino J. 2009. Ambiguities in the Locus of Home. *Exilic Life and the Space of Belonging*. Teoksessa Johanssin H, Saarikangas K. (toim.) *Homes in Transformation. Dwelling, Moving, Belonging*. Helsinki: Hakapaino Oy,
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. *Kustannusosakeyhtiö Tammi*, 109-116.
- Uosukainen, H. Pentikäinen, H. & Tacke, U. 2013. The effect of an electronic medicine dispenser on diversion of buprenorphine-naloxane-experience from a medium-sized Finnish city. *Journal of substance abuse treatment* 45 (1), 143-147.
- van der Roest, HG., Wenborn, J., Pastink, C., Droes, R-M. & Orrell, M. 2017. Assistive technology for memory support in dementia. *Cochrane database of systematic reviews* (6).
- van der Roest, HG., Meiland, FJ., Maroccino, R., Comijs, HC. & Droes, RM. 2007. Subjective needs people with dementia: A review of the literature. *International Psychogeriatrics*. 19, 559-592.
- Vilkko, A. 2010. Koti vanhetessa. Teoksessa Vilkko, A., Suikkanen, A. & Järvinen-Tassopoulos, J. (toim.) *Kotia paikantamassa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Viramo, P. & Sulkava, R. 2015: Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Duodecim.
- Virkola, E. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja - muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. *University of Jyväskylä. Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 491.
- Wahl, H-W. & Weisman, GD. 2003. Environmental gerontology at the beginning of the new millennium: Reflections on its historical, empirical end theoretical development. *The Gerontologist* 43 (5), 616-627.

- Whall AL.& Kolanowski AM. 2004. The need-driven dementia-compromised behavior model - a framework for understanding the behavioral symptoms of dementia. *Aging Mental Health* 8, 106.
- Weaks, D., McLeod J. & Wilkinson J. 2006. Dementia. *Therapy Today*, 2006, 17 (3), 12-5.
- Wenger, CG. 1994. Support networks and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 9 (3), 181-194.
- Werner, S. & Landau, R. 2011. Social workers' and students' attitudes toward electronic tracking of people with Alzheimer's disease. *Social Work Education* 30 (5), 541-557.
- White, EB., Montgomery, P. & McShane, R. 2010. Electronic tracking for people with dementia who get lost outside the home: a study of the experience of familial carers. *British journal of occupational therapy* 73 (4), 152-159.
- Wigg JM. 2010. Liberating the wanderers: using technology to unlock doors for those living with dementia, *Sociology of health & Illness*. 32 (2), 288-303.
- Wilber, KH. & Zarit, SH. 1999. To decide or not to decide for others: competency, choice and consequences. *Aging & Mental Health* 3 (4), 277-280.
- Wood, E., Ward, G. & Woolham, J. 2015. The development of safe walking technology: a review. *Journal of assistive technologies*. 9 (2), 100-115.
- Woods, B. & Pratt, R. 2005. Awareness in dementia: Ethical and legal issues in relation to people with dementia. *Aging & Mental Health* 9(5), 423-429.
- World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. *Alzheimer's disease international*.
- Zomorodi, M. & Foley, BJ. 2009. The nature of advocacy vs. paternalism in nursing: clarifying the 'thin line'. *Journal of Advanced Nursing* 65 (8), 1746-1752.
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Linquist, K., Dane, K. & Covinsky, K.E. 2002. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 287 (16), 2090-2097.
- Zwijzen, SA., Niemeijer, AR. & Hertogh, CMPM. 2011. Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: an overview of the literature. *Aging & Mental Health* 15 (4), 419-427.
- Öhman, A. 2007. Navigating in a changing world: Experiences of everyday life from the perspective of persons with cognitive impairment or dementia. Doctoral thesis. Department of neurobiology, care sciences and society, division of occupational therapy, Stockholm: Karolinska Institutet, Sweden.
- Östlund, B. & Topo, P. 2009. Time to get involved! Teoksessa Topo P. & Östlund B. (toim.). *Dementia, Design and Technology: Time to get involved*. Assistive technology research series vol 24. Amsterdam: IOS Press, Netherland, 141-146.

LIITTEET

Liite 1: Esimerkki turvaverkkokalenterista.

TURVAVERKKOKALENTERI

Aino Esimerkki, malli kotihoidon ja omaisen käyttöön

KLO	Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai	Lauantai	Sunnuntai
8.00-10.00				9.30 Muistijumppa		Lapset huolehtii koko viikonlopun	
10.00-12.00	Vapaaehtoinen						
12.00-14.00			Kotisairaanhoido 1 kerta/kk		n.11.00-15.00 Marja siivoamaan		
14.00-16.00		Sotainv.naiset virsi-ilta	Diakoni 1 kerta/kk				
16.00-18.00		Kauppiaa tuo ruokaa					
18.00-20.00	Omaisen puhelu Matti	Omaisen puhelu Mirja	Omaisen puhelu Minna	Omaisen puhelu Matti	Omaisen puhelu Minna		
20.00-22.00							
22.00-8.00							
Muuta	Aino menee nukkumaan noin 21.30 ja herää n. klo 6.30 Tyttär Mirja käy aina tarvittaessa Ainin kanssa asioilla. Hänelle voi Matti-pojan lisäksi soittaa kun tulee hätä						
TEKNOLOGIA							
Langaton aluevalvonta	24 h / vrk	Hälytysjärjestys:1.Matti-poika, 2. Naapuri 3.Turvapalvelu					
Turvapuh.+ranneke	24h / vrk	Hälytysjärjestys:1.Matti-poika, 2. Naapuri 3.Turvapalvelu					
Ovihälytys	24h / vrk	Hälytysjärjestys:1.Matti-poika, 2. Naapuri 3.Turvapalvelu					
Vuodeturva	klo 22 -06	Hälytysjärjestys:1.Matti-poika, 2.Turvapalveluyöpartio					
Elektroninen lääkedosetti	24 h / vrk						
Suihkujakkara	24 h / vrk						

Liite 2

Taulukko 1: Yhteenveto muistisairaiden henkilöiden Eeva-hankkeessa käyttämistä laitteista; N=nainen; M=mies; MMSE=Mini Mental State Examination 30-0; CDR=3-0; GDS-fast=7-0; NPI=120-0; *:1=Yksinäisyys, virikkeiden puute, 2=Lääkkeiden ottoon liittyvät ongelmat, 3=Turvaton liikkuminen, eksymisvaara, 4=Kykenemättömyys avata ovea ulkopuolelta, 5=Lukkojen takana turvattoman liikkumisen ehkäisemiseksi; 6=Kaatuminen, tasapainon ongelmat, 7= Häikämyrkytyksen varra; 8=Kulkukauppiat, varkaat, 9=Kuulon ongelmat; 10=Puhelimen käytön ongelmat, **: A=Automaattinen L=Läheinen, M= Muistisairas ihminen, KH=Kotihoito; ***=Pariskunta käyttää samoja laiteita; ****=Teknologian käyttö jatkunut interventio jälkeen, jos ei toisin mainita.

Eeva- Yksilöllinen turvaverkko dementoituville- hanke

Osallistuja, Läheinen	Ikä,Sukupuoli	MMSE	CDR, GDS-fast	NPI	Ongelmat*	Teknologiat (käyttäjät **)	Laitteiden käyttö-aika	Käytön päättymisen****
1, poika	75, M	16	2,4	5	4,6,2,3,5	Turvapuhelin välittämään muiden laitteiden hälytyksiä (A) Oviturva (L) Suihkutuoli (A) Suihkumatto (A) Muistuttava lääkekiekko (M,L,KH) Hoitosänky, jossa korkeuden säätö (A)	9.12.04-28.2.06	
2, veli	85, N	23	2,4	13	2,3,6,	Turvapuhelin (M) Muistuttava lääkekiekko (N, L, KH) Liukuesteet ulkokenkiin (L) Liiketunnistinvalo (L)	5.12.06-28-6.06	Muistuttava lääkekiekko 1 kk jälkeen, laite aiheutti ahdistusta
3, vävy	82, N	12	2,5	13	1,3,6,7	Lattiaturvava (L) Liiketunnistinvalo (L) Liesivahti (A) Turvakengät (M)	19.12.05-28.2.06	
4, poika	71, N	8	2,4	28	1,3,6,7	Turvapuhelin välittämään muiden laitteiden hälytyksiä (A) Oviturva (L) Liiketunnistinvalo (L) Liesiturva (A) Käsikahva (A)	6.4.05- 28.2.06	
5, poika	79, N	13	2,5	15	7,4,6,9	Liesivahti (A) Häikävaroitin (A) GSM-kamera (L) Liiketunnistinvalo x 2 (L) Soittoäänenvahvistin puhelimeen (L)	21.6.05-28.2.06	

Taulukko 1: Yhteenveto muistisairaiden henkilöiden Eeva-hankkeessa käyttämistä laitteista; N=nainen; M=mies; MMSE=Mini Mental State Examination 30-0; CDR=3-0; GDS-fast=7-0; NPI=120-0; *:1=Yksinäisyys, virikkeiden puute, 2=Lääkkeiden ottoon liittyvät ongelmat, 3=Turvaton liikkuminen, eksymisvaara, 4=Kykenemättömyys avata ovea ulkopuolelta, 5=Lukkojen takana turvattoman liikkumisen ehkäisemiseksi; 6=Kaatuminen, tasapainon ongelmat, 7= Häikämyrkytyksen varra; 8=Kulkukauppiat, varkaat, 9=Kuulon ongelmat; 10=Puhelimen käytön ongelmat, **: A=Automaattinen L=Läheinen, M= Muistisairas ihminen, KH=Kotihoito; ***=Pariskunta käyttää samoja laitteita; ****=Teknologian käyttö jatkunut intervention jälkeen, jos ei toisin mainita.

Eeva- Yksilöllinen turvaverkko dementoituville- hanke

Osallistuja, Läheinen	Ikä,Sukupuoli	MMSE	CDR, GDS-fast	NPI	Ongelmat*	Teknologiat (käyttäjät) **)	Laitteiden käyttö-aika	Käytön päättymisen****
6***, tytär	86, M	17	2,5	17	3,6,7,8,10	Lattiaturva (L) Liiketunnistinvalo x 2 (L) Liesivahti (A) GSM-kamera (L) Helppokäyttöinen puhelin (M)	17.6.05-28.2.06	
7***, tytär	85, N	21	2,4	11	7,8,10	Palohälytys turvapuhelimen kautta (A) Lattiaturva (L) Liiketunnistinvalo x2 (L) Liesivahti (A) GSM-kamera (L) Helppokäyttöinen puhelin (M)	17.6.05-28.2.06	
8, aviopuoliso	74, N	22	2,4	9	6,7,10	Palohälytys turvapuhelimen kautta (A) Liesivahti (A) Helppokäyttöinen puhelin (M) Liiketunnistinvalo (L) Radiopuhelimet (L,M)	25.6.05-28.2.06	
9, vaimo	78, M	26	2,5	17	2	Lääkedosettimuistuttaja (M,L) Turvapuhelin (L)	28.3.05-28.2.06	
10, poika	54, N	8	3,5	14	1,2,3,7	Muistuttava lääkekiekko (L) Helppokäyttöinen puhelin (M)	27.12.05-28.2.06	
11, vaimo	75, M	18	1,4	5	3,6,7	Turvapuhelin (L) Domino aluevalvonta (L) Palovaroitin josta turvapuhelimen kautta hälytys (A) Radiopuhelimet (L,M) Turvakengät (M)	20.12.05-28.2.06	Radiopuhelimet yhden kk jälkeen; ulkopuoliset aiheuttivat häiriötä

Taulukko 1: Yhteenveto muistisairaiden henkilöiden Eeva-hankkeessa käyttämistä laitteista; N=nainen; M=mies; MMSE=Mini Mental State Examination 30-0; CDR=3-0; GDS-fast=7-0; NPI=120-0; *:1=Yksinäisyys, virikkeiden puute, 2=Lääkkeiden ottoon liittyvät ongelmat, 3=Turvaton liikkuminen, eksymisvaara, 4=Kykenemättömyys avata ovea ulkopuolelta, 5=Lukkojen takana turvattoman liikkumisen ehkäisemiseksi; 6=Kaatuminen, tasapainon ongelmat, 7= Häikämyrkytyksen varra; 8=Kulkukauppiat, varkaat, 9=Kuulon ongelmat; 10=Puhelimen käytön ongelmat, **: A=Automaattinen L=Läheinen, M= Muistisairas ihminen, KH=Kotihoito; ***=Pariskunta käyttää samoja laitteita; ****=Teknologian käyttö jatkunut intervention jälkeen, jos ei toisin mainita.

Eeva- Yksilöllinen turvaverkko dementoituville- hanke

Osallistuja, Läheinen	Ikä,Sukupuoli	MMSE	CDR, GDS-fast	NPI	Ongelmat*	Teknologiat (käyttäjät) **)	Laitteiden käyttö-aika	Käytön päättymisen****
12, tytär	81, N	17	1,4	25	6,8,10	Radiopuhelimet (L,M) Helppokäyttöinen puhelin (M) Liiketunnistinvalo (L) GSM-kamera (L) Turvakengät (M)	21.11.05-28.2.06	
13, poika	90, N	15	3,5	25	1,3,4,5,6,7	Liesivahti (A) Oviturva ovikellolla (A) Liiketunnistinvalo x 2 (L)	24.11.05-28.2.06	
14, tytär	77, N	23	1,4	31	1,6,7,10	Turvapuhelin (M) Palovaroitin josta turvapuhelimen kautta hälytys (A) Helppokäyttöinen puhelin (M) Liiketunnistinvalo x2 (L) Liukuesteet ulkokenkiin (M)	20.11.05- 28.2.06	
15, tytär	73, N	21	2,5	9	1,2,6,7,10	Helppokäyttöinen puhelin (M) Lääkedosettimuistuttaja (M, L, KH) Muistuttava lääkekiekko (M,L,KH) Liiketunnistinvalo (L)	28.3.05-28.2.06	8 kk jälkeen lääke-dosettimuistuttaja vaihdettiin muistuttava lääkekiekkoon
16, poika	81, N	18	2,5	7	6,7	Turvapuhelin välittämään muiden laitteiden hälytyksiä (A) Kaatumisvahti (M,L)	24.5.06-30.7.06	Osallistuja siirtyi laitoshoitoon
17, tytär	81, N	10	2,5	9	1,3,4,7,10	Turvapuhelin välittämään muiden laitteiden hälytyksiä (A) Tracker paikannuslaite (L,KH) Domino aluevalvonta (L) Helppokäyttöinen puhelin (M) Palovaroitin, josta turvapuhelimen kautta hälytys (A) Liesivahti (A)	18.5.05-28.2.06	7 kk jälkeen tracker paikannusjärjestelmä vaihdettiin Dominon aluevalvontaan

Taulukko 1: Yhteenveto muistisairaiden henkilöiden Eeva-hankkeessa käyttämistä laitteista; N=nainen; M=mies; MMSE=Mini Mental State Examination 30-0; CDR=3-0; GDS-fast=7-0; NPI=120-0; *:1=Yksinäisyys, virikkeiden puute, 2=Lääkkeiden ottoon liittyvät ongelmat, 3=Turvaton liikkuminen, eksymisvaara, 4=Kykenemättömyys avata ovea ulkopuolelta, 5=Lukkojen takana turvattoman liikkumisen ehkäisemiseksi; 6=Kaatuminen, tasapainon ongelmat, 7= Häikämyrkytyksen varra; 8=Kulkukauppiat, varkaat, 9=Kuulon ongelmat; 10=Puhelimen käytön ongelmat, **: A=Automaattinen L=Läheinen, M= Muistisairas ihminen, KH=Kotihoito; ***=Pariskunta käyttää samoja laitteita; ****=Teknologian käyttö jatkunut intervention jälkeen, jos ei toisin mainita.

Eeva- Yksilöllinen turvaverkko dementoituville- hanke

Osallistuja, Läheinen	Ikä,Sukupuoli	MMSE	CDR, GDS-fast	NPI	Ongelmat*	Teknologiat (käyttäjät) **)	Laitteiden käyttö-aika	Käytön päättymisen****
18, poika	90, N	16	2,5	0	3,6,7	Saver henkilöpaikannin (L) Liesivahti (A) Turvapuhelin välittämään muiden laitteiden hälytyksiä (A) Vuodeturva (L) Puheäänien vahvistin puhelimeen (A)	18.8.05-28.2.06	
19, poika	80, N	19	2,5	19	1,2,3,6,7,10	Turvapuhelin (M) Muistuttava lääkekiekko (M,L) Helppokäyttöinen puhelin (M) Liesivahti (A) Liiketunnistinvalo (L) Saver henkilöpaikannin (L)	1.5.05-28.2.06	
20, tytär	85, N	15	2,2	4	1,6,7,10	Helppokäyttöinen puhelin (M) Liesiturva (A) turvapuhelin (M) Palovaroitin, josta turvapuhelimen kautta hälytys (A) Suihkumatto (A) Käsituet (A)	22.5.05-28.2.06	
21, tytär	78, N	22	2,6	22	1,6,7	Turvapuhelin (M) Liiketunnistinvalo (L) Liesiturva (A) Käsituet (A)	26.3.05-28.2.06	Liiketunnistinvalo; aiheutti ahdistusta
22,sisarentytär	88, N	22	1,4	0	1,6,7,10	Turvapuhelin (M) Liesiturva (A) Palovaroitin, josta turvapuhelimen kautta hälytys (A) Helppokäyttöinen puhelin (M)	4.11.05-28.2.06	Liiketunnistinvalo 1 kk jälkeen, aiheutti ahdistusta

Taulukko 1: Yhteenveto muistisairaiden henkilöiden Eeva-hankkeessa käyttämistä laitteista; N=nainen; M=mies; MMSE=Mini Mental State Examination 30-0; CDR=3-0; GDS-fast=7-0; NPI=120-0; *:1=Yksinäisyys, virikkeiden puute, 2=Lääkkeiden ottoon liittyvät ongelmat, 3=Turvaton liikkuminen, eksymisvaara, 4=Kykenemättömyys avata ovea ulkopuolelta, 5=Lukkojen takana turvattoman liikkumisen ehkäisemiseksi; 6=Kaatuminen, tasapainon ongelmat, 7= Häikämyrkytyksen varra; 8=Kulkukauppiat, varkaat, 9=Kuulon ongelmat; 10=Puhelimen käytön ongelmat, **: A=Automaattinen L=Läheinen, M= Muistisairas ihminen, KH=Kotihoito; ***=Pariskunta käyttää samoja laitteita; ****=Teknologian käyttö jatkunut intervention jälkeen, jos ei toisin mainita.

Eeva- Yksilöllinen turvaverkko dementoituville- hanke

Osallistuja, Läheinen	Ikä,Sukupuoli	MMSE	CDR, GDS-fast	NPI	Ongelmat*	Teknologiat (käyttäjät) **)	Laitteiden käyttö- aika	Käytön päättymi- nen****
23, veli	81, N	14	2,4	4	1,7,9,10	Helppokäyttöinen puhelin (M) Puhelimen soittoaänen vahvistin (A) Matto ulkoportaiden liukkaudenestoon (A) GSM-kamera (L) Liiketunnistinvalo x 2 (L)	18.10.05-28.2.06	
24, tytär	79, N	23	1,3	3	6,7,8	Palovaroitin, josta turvapuhelimen kautta häly- tys (A) Turvapuhelin välittämään muiden laitteiden hälytyksiä (A) Vetonaruhälytin suihkuun (M) Suihkutuoli (A) GSM-kamera (L)	1.3.05-28.2.06	
25, tytär	81, M	20	2,5	16	2,3,7,9	Saver henkilöpaikannin (L) Muistuttava lääkekiekko (M,L) Liesiturva (A)	30.6.05-21.10.05	Osallistuja kuoli

Kotiovelta Liikkeelle- hanke. Kaikilla käytössä GPS-kello. Kaikilla haasteena turvaton liikkuminen ja eksymisvaara.

Osallistuja, Läheinen	Ikä,Sukupuoli	MMSE/alussa MMSE/lopussa	CDR,	GDS-fast	ADCD - ADL	Laitteiden käyttöaika	Käytön päätyminen****
26, puoliso	74, M	22/14	2	6	13	27.11.12-5.2.14	
27, puoliso	77, N	24/ 24				4.12.12-15.11.13	
28, poika	84, N	16/20	2	5	44	5.12.12-5.2.14	
29, puoliso	82, M	24/24	1	5	44	27.11.12-7.2.14	
30, puoliso	83, M	17/19	2	5	33	7.12.12-10.1.14	
31, puoliso	71, M	21/23	0,5	2	72	12.12.12-4.2.14	
32, puoliso	83, M	25/23	1	?	34	12.12.12-7.2.14	
33, tytär	84, N	25/25	1	4	56	29.11.12-4.2.14	
34, puoliso	76, M	22/19	1	3	45	18.12.12-5.2.14	
35, omahoitaja	66, M	21/23	1	?	40	14.11.12-4.1.14	
36, puoliso	69, M	28/17	0,5	2	78	4.12.12-3.2.14	
37, puoliso	70 M	25/20	0,5	3	79	26.11.12-4.2.14	
38, miesystävä	62, N	24/-	0,5	3	72	3.12.12-13.2.13	Ulkopuolisen vaikutus käyttöön
39, puoliso	77, N	17/18	2	5	54	13.12.12-5.2.14	
40, tytär	73, N	22/28	1	3	49	11.12.12-7.2.14	
41, omahoitaja	85, N	20/22	1	3	64	17.12.12-13.7.13	Omaisien päätös
42, omahoitaja	83, N	18/13	1	4	37	3.12.12-5.2.12	
43, omahoitaja	66, M	23/17	1	4	0	3.12.12-5.2.14	
44, tytär	87, M	17/15	2	5	8	10.12.12-6.2.14	
45, omahoitaja	85, M	17/-	1	4	23	17.1.13-4.2.13	Vaikeat käytösoireet

Liite 3

Taulukko 2: Muistisairaiden käyttöön asennetut 145 laitetta ja niiden käyttötarkoitukset.; x= tarkoitus -- ei merkityksellinen; *= laitetta muokattiin muistisairaana ihmisen tarpeiden mukaan

Teknologia	Asennus- määrä	Teknologityyppi				Hälytyksen vastaanotta- ja
		Ennaltaehkäisevä	Avustava	Hätätilanne		
Vuode	Vuodeturva	1	x	-	x	Läheiset
	Hoitosänky	1	-	x	-	-
Soittoäänen vahvistin		2	-	x	-	-
Liesiturva		14	x	-	-	-
Häkävaroitin		1	x	-	-	-
Ovi hälytys	turvapuhelimen kautta	2	x	-	x	Kunta, läheiset
	kellolla*	1	x	-	-	Läheiset
Vetonaruhälytys suihkussa*		1	-	-	x	Kunta
Helppokäyttöinen puhelin		11	-	x	x	-
Kaatumishälytys	Lattiaturma	2	x	-	x	Läheiset
	Kaatumisvahti	1	-	-	x	Läheiset
Palovaroitin, josta turvapuhelimen kautta häly		7	x	-	-	Kunta
GSM- kamera		5	x	-	x	Läheiset
Lääkitys	Muistuttava lääkekiekko	6	-	x	-	Läheiset
	Lääkedosettimuistuttaja	2	-	x	-	-
Liiketunnistinvalot		18	x	-	-	-
Radiopuhelin (pari)*		3	-	-	x	Omaiset
Turvapuhelin		14	x	-	x	Kunta
Saver henkilöpaikannin		3	-	-	x	Läheiset
Suihkutuoli		2	x	-	-	-
Liukastumisen ehkäisy	Kalossit (pari)	1	x	-	-	-
	Piikit kenkiin (pari)	1	x	-	-	-
	Ulkoportaiden matto	1	x	-	-	-
	Turvakengät (pari)	3	x	-	x	-
	Suihkumatto	2	x	-	-	-
Puheäänen vahvistin puhelimeen		1	-	x	-	-
Käsikahva		3	x	-	x	-
Seuranta	Domino aluevalvonta	2	x	-	x	Läheiset
	Tracker paikannin	1	x	-	x	Kunta
	GPS-kello	20	x	-	x	Läheiset



ALKUPERÄISET OSAJULKAISUT

I

KOTONA ASUVAN MUISTISAIRAAN HENKILÖN JA HÄNEN LÄHEISTENSÄ TEKNOLOGIAAN LIITTYVÄT TARPEET JA TOIVEET

by

Riikonen, M. & Paavilainen, E.

Gerontologia 32 (2), 2018

Julkaistu Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry:n ystävällisellä luvalla.

<https://doi.org/10.23989/gerontologia.66832>



Kotona asuvan muistisairaan henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyvät tarpeet ja toiveet

Merja Riikonen¹ ja Eija Paavilainen²

¹Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos

²Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos

Tutkimuksessa selvitettiin millaisia tarpeita ja toiveita kotona asuvilla muistisairailta ja heidän läheisillään on kotona asumista tukevaan teknologiaan liittyen. Tutkimukseen osallistui 25 kotona asuvaa muistisairasta henkilöä ja 25 heidän läheistään. Metodina käytettiin etnografista tutkimusotetta. Aineistonkeruumenetelminä olivat avoin haastattelua ja havainnointi. Analyysimenetelmänä käytettiin sisällön analyysiä. Tarpeet ja toiveet voitiin luokitella kolmeen pääluokkaan, jotka olivat itsemääräämisoikeuden säilyminen, sosiaalisten suhteiden säilyminen ja liikkumisen oikeus ja turvallisuus. Haasteita olivat yksinäisyyden kokemus, muistin ja toimintakyvyn heikkenemiseen liittyvät ongelmat ja rajoitettu liikkuminen. Muistisairas ihminen koki lukitut ovet itsemääräämisoikeutensa rajoittamisena. Muistin heikkenemisen hän koki hämmentävänä ja toivoi siihen apua teknologiasta. Läheisen kokemus liittyi muistin heikkenemisen konkreettisiin seurauksiin päivittäisissä toiminnoissa ja kommunikoinnissa. He kaipasivat erityisesti näiden haasteiden ratkaisemiseen teknologialta apua. Huoli fyysisestä turvattomuudesta oli läheisillä suurempi, kun taas muistisairaat ihmiset kokivat enemmän psykososiaalista turvattomuutta.

Johdanto

Yhteiskunnassamme etsitään keinoja muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnin ja arvokkaan arjen mahdollistamiseen etenevästä sairaudesta huolimatta. Alzheimer's Disease International (2015) raportoi muistisairaiden ihmisten määrän kasvaneen viimeisten vuosien aikana. Maailmanlaajuisesti muistisairauteen sairastuneita ihmisiä oli vuonna 2015 noin 46,78

miljoonaa. Luvun odotetaan nousevan 74,69 miljoonaan vuoteen 2030 mennessä ja 131,45 miljoonaan vuoteen 2050 mennessä (World Alzheimer Report 2015). Viron ja Sulkavan (2015) arvion mukaan Suomessa on 93 000 keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairasta henkilöä. Lievää kognitiivista heikentymistä arvioidaan sairastavan noin 200 000 ja Lievää muistisairautta 100 000 suomalaista. Etenevään muistisairauteen arvioidaan vuosittain sairastuvan

14500 yli 64-vuotiasta suomalaista (Viramo & Sulkava 2015; Käypähoito suositus 2017).

Viime aikoina on tuotu esiin muistisairaahan ihmisen oikeutta arvokkaaseen ja turvalliseen elämään (mm. Holstein, Parks & Waymack 2010, Kansallinen muistiohjelma 2012). Muistisairaahan ihmisen tulee saada toteuttaa arvojaan, tapojaan ja rutiinejaan mahdollisimman pitkään (Holstein, Parks & Waymack 2010; Kansallinen muistiohjelma 2012). Nykyinen suuntaus kotihoidon lisäämiseksi ja laitoshoidon vähentämiseksi haastaa selvittämään sitä, miten muistisairaavat ihmiset voisivat elää omassa kodissaan mahdollisimman pitkään itsenäisesti. Toisaalta on pohdittava, miten pitkään se on inhimillisesti oikea ratkaisu (esim. Jyrkämä 2015).

Yhteiskuntamme peruslinjauksia ikääntyneiden hoidossa on kotona asumisen tukeminen. Suomessa Vanhuspalvelulaki ja hallituksen rakennepoliittinen ohjelma vuosille 2013–2015 painottavat laitoshoidon vähentämistä ja kotona annettavan tuen lisäämistä (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012). Tähän pyrkiessämme meillä tulisi olla erityisesti tietoa kotona asuvien muistisairaiden ihmisten tarpeista. Teknologiaa on kehitetty ikääntyneiden käyttöön jo useita vuosikymmeniä. Se on kuitenkin juurtunut hitaasti laajemmin osaksi ikääntyneiden arkea (Taipale 2014; Topo 2015). Edelleen kaivataan tutkimusta siitä, miten teknologia aidosti vastaisi ikääntyneiden ja erityisesti muistisairaiden ihmisten arjen tarpeisiin (van der Roest, Wenborn, Pastink, Droes & Orrell 2017; Meiland ym. 2017; Topo 2009). Melko harvat yritykset ovat keskittyneet kehittämään laadukkaita muistiystävällisiä teknologiaratkaisuja (Ympäristöministeriön raportti 7/2017).

Marshall (2009) on kuvannut länsimaista yhteiskuntaa riskejä kaihtavaksi yhteiskunnaksi, joka vammauttaa muistisairasta ihmistä yhä enemmän kieltämällä heiltä normaalin arjen ja siihen liittyvän riskien oton. Asioita, joita he ovat aikaisemmin tottuneet tekemään,

kielletään turvallisuuden nimissä. Tällöin muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta rajoitetaan ja itseluottamusta heikennetään. Teknologia voi olla yksi ratkaisu mahdollistaessaan muistisairaille ihmisille itsenäisemmän ja turvallisemman arjen (Marshall 2009). Teknologialla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan kotona asumista tukevia, menetettyjä taitoja kompensoivia sekä turvallisuutta ja oma-toimisuutta lisääviä laitteita ja niihin liittyviä palveluja. Artikkelissa etsitään vastauksia kysymykseen, mitkä ovat muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä teknologiaan liittyvät tarpeet ja toiveet ja erityisesti se miten teknologia voi toimia arjen apuna.

Teknologia muistisairaahan arjessa

Leikaksen (2008) mukaan teknologian elämälähtöinen suunnittelu (Life-Based Design) lähtee ajatuksesta, että teknologian suunnittelussa lähdetään alusta asti käyttäjien tarpeista, ei teknologisesta näkökulmasta. Tässä käyttäjälähtöisyyttä (Human-Based Design) holistisemmassa näkökulmassa ajatellaan, että suunnittelu tulee aloittaa käyttäjien elämänmuodon tarkastelulla. Tällöin kartoitetaan ihmisen toiminnan lisäksi elämänmuotoon vaikuttavat fyysiset, psyykkiset ja sosiokulttuuriset tekijät sekä ihmisen arvot, tarpeet, toiveet ja odotukset. Näin varmistetaan se, että kehitetään nimenomaan käyttäjien elämän kannalta tarpeellisia tuotteita ja vältetään teknologiakeskeisyys (Leikas 2008). Pelkkä teknologian käytettävyyks ei riitä, jos teknologinen apuväline ei tue käyttäjän arkea, ole hänen arvojensa mukainen tai täytä hänen tarpeitaan (Leikas & Saariluoma 2008).

Vanhus- ja lähimmäispalvelun liiton (2017) raportin mukaan tällä hetkellä Suomessa markkinoilla on saatavissa monenlaisia kotona asumista tukevia teknisiä laitteita. Ikätekniikan kategoriaan kuuluu paljon sellaisia laitteita, jotka vaativat käyttäjältään kognitiivisia kykyjä, kuten erilaiset hätäpainikkeet. Erityisesti

muistisairaiden ihmisten käyttöön sopivia ovat mm. ovihälyttimet, palohälyttimet, kaatumishälyttimet, erilaiset paikantimet sisä- ja ulkotiloihin ja niihin liittyvä aluevalvonta. Markkinoilla on myös vuoteestapoistumis- ja lattiahälyttämiä, aktiivisuusrannekkeita, vesivuodon tunnistimia, helpokäyttöisiä puhelimia, erilaisia liesivahteja, vuorokausikalentereita ja lääkemuistuttajia. Lisäksi on olemassa erilaisia kuntouttavia ja viihdyttäviä sovelluksia, kuten internetpohjaiset musiikki- ja muistelusovellukset ja kuvapuhelinyhteyden mahdollistavat laitteet (Forsberg & Stenberg 2017; myös Ympäristöministeriön raportti 7/2017).

Kansainvälisissä tutkimuksissa on tuloksia siitä, että teknologian käyttö muistisairaana tukena lisäsi vapautta liikkua lähiympäristössä turvallisesti (Margot-Catting & Nygård 2006; Faucounau, Wu, Boulay, Maestrutti & Rigaud 2009; Pot, Willemse & Horjus 2012; Olsson, Engström, Lampic & Skovdahl 2013; Petonito, Muschert, Carr, Kinney, Robbins & Brown 2013; Meiland ym. 2016), muistutti ja rauhoitti arjen tilanteissa (Altus, Mathews, Xaverius, Engelman & Nolan 2000; Meiland ym. 2012), tuki vuorokausirytmää ja ajan orientaatiota (Nygård & Johansson 2001; Topo 2007; Meiland ym. 2014) sekä vähensi ahdistuneisuutta (Baruch, Downs, Baldwin & Bruce 2004).

Muistisairaana ihmisen ja läheisen tarpeet teknologiaan liittyen

Eloniemi-Sulkavan & Savikon (2011) mukaan muistisairaana ihmisen arjen elämään vaikuttavat muistisairauteen liittyvät erilaiset kognitiiviset oireet. Niitä ovat mm. vaikeus suorittaa useita peräkkäisiä tehtäviä ja vaikeus oppia uutta. Sairauteen liittyy myös paikan ja ajan orientaation heikentymistä, joka lisää levottomuutta ja voi aiheuttaa myös eksymistä. Toiminnanohjauksen ongelmat heikentävät aloitettujen tehtävien muistamista ja niiden loppuun viemistä (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011). Kognitiiviset muutokset

altistavat tunne- ja käyttäytymismuutoksiin kuten ahdistuneisuuteen ja levottomuuteen (Whall & Kolanowski 2004).

Muistisairaiden ihmisten tarpeita ja toiveita teknologisten apuvälineiden suhteen ei ole paljokaan tutkittu. Toki osittain samat tarpeet kuin muistisairailta yleensä ovat tärkeitä myös teknologiaa valittaessa. Kutzleben ja kumppanit (2012) ovat kirjallisuuskatsauksessaan todenneet, että kotiympäristössä asuvien muistisairaiden ihmisten teknologiaan liittyviä toiveita ja tarpeita teknologiaan liittyen, on tutkittu niukasti (Kutzleben ym. 2012; myös Thielke ym. 2012). Katsauksessa korostettiin tarpeiden perustuvan yleisinhimillisiin tarpeisiin. Näitä oli eri tutkimuksista esim. tarve kontrollin säilyttämiseen (de Boer ym. 2007; Steeman ym. 2007; van der Roest ym. 2007), aikaisemman elämäntavan säilyttämiseen (Ablitt ym. 2009; van der Roest ym. 2007), sosiaalisen ympäristön turvallisuuteen ja ymmärretyksi tulemiseen (de Boer ym. 2007; Ablitt ym. 2009) sekä kompensatiokeinojen löytämiseen (Ablitt ym. 2009; Steeman ym. 2007; van der Roest 2007).

Muistisairaana ihmisen ja heidän omaistensa tarpeita yleisellä tasolla tutkinut Miranda-Castillo kumppaneineen (2010) on löytänyt 152 kotona asuvaa muistisairasta ihmistä ja 128 omaishoitajaa haastateltuaan, tärkeimmiksi tarpeiksi mielekkään toiminnan, sosiaalisen toiminnan ja psykologisen ahdistuksen lievittäminen (Miranda-Castillo ym. 2010). Muistisairaiden ihmisten omassa kokemuksessa nousee tärkeimmäksi psykologisen ahdistuksen lievittämisen tarve (Miranda-Castillo, Woods & Orrell 2013).

Marshallin (2009) mukaan muistisairaana ihmisen tarpeet ovat hyvin samanlaisia kuin kognitiivisesti terveiden, mutta heidän kykynsä tiedostaa tarpeensa ja täyttää ne itsenäisesti ovat heikentyneet. Teknologia voi olla osaltaan auttamassa muistisairasta kohtaamaan tarpeensa ja täyttämään niitä (Marshall 2009). Kuten kognitiivisesti terveillä, myös muistisairailta ihmisillä tarpeet ovat yksilöllisiä, sillä jokainen on hieman eri vaiheessa sairautta, elää

erilaisessa ympäristössä ja on persoonaltaan erilainen (Lawton 1982; Marshall 2009).

Omaishoitajan ja muistisairaahan ihmisen käsitteissä tarpeista on eroja. Omaishoitajat ja läheiset kiinnittävät huomiota pääasiassa hoitoon, fyysiseen toimintakykyyn ja turvallisuuteen liittyviin tarpeisiin (Harris 2006) sekä sosiaalisen vetäytymiseen, jolloin muistisairas henkilö alkaa vetäytyä harrastuksista ja hänelle aiemmin ominaisesta sosiaalisesta kanssakäymisestä (Bank ym. 2006). Lisäksi ulkona liikkumiseen liittyvä rajoittaminen nousee esiin (Bank, Arguelles, Rubert, Eisdorfer & Czaja 2006). Cohen-Mansfieldin ja kumppanien mukaan muistisairaahan ihmiset itse kokevat ongelmaiseksi mielekkään tekemisen puutteen ja pitkästymisen sekä yksinäisyyden (Cohen-Mansfield, Dakheel-Ali, Marx, Thein & Regier 2015). Harris (2006) löysi näiden lisäksi ongelmat nukkumisessa sekä turvattomuuden kokemukset tilanteissa, joissa he eivät tiedä missä he ovat ja mikä päivä on. Teknologiaa on kehitetty pääasiassa palvelujärjestelmän ja omaishoitajien tarpeisiin ja muistisairaahan ihmisen tarpeet ovat jääneet vielä vähemmälle huomiolle (Topo 2009; van der Roest, Wenborn, Pastink, Droes & Orrell 2017).

Tutkimuksen toteutus

Tässä artikkelissa esitetyt tulokset ovat osa interventiotutkimusta, jossa kartoitettiin muistisairaahan ihmisen tarpeita ja valittiin markkinoilla olevista laitteista yksilöllisesti kullekin sopivat teknologiat sekä rakennettiin yksilöllinen turvaverkko. Teknisiä sovelluksia muistisairaahan ihmiset käyttivät aidoissa kotioiloissa 14 kuukauden ajan, jonka jälkeen tehtiin arviointi ja seuranta. Tämä artikkeli keskittyy kartoitusvaiheen tuloksiin.

Interventiotutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin Eeva - yksilöllinen turvaverkko dementoituville -hankkeessa vuosina 2004–2006 ja siihen liittyvässä seurannassa vuonna 2007. Hanke toteutettiin Etelä-Pohjanmaan alueel-

la. Päärahoittajana toimi Etelä-Pohjanmaan maaseutuohjelma ALMA. Hankkeen toteutti Etelä-Pohjanmaan terveysteknologian kehittämiskeskus yhteistyössä Seinäjoen keskussairaalan, pilottikuntien (Ilmajoki, Seinäjoki, Alajärvi, Alavus, Lapua ja Jurva) sekä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen kanssa. Aineisto on keräämisajankohdastaan huolimatta edelleen ajankohtainen, sillä muistisairaiden ihmisten ja läheisten tarpeet ja toiveet teknologian tuesta kodin arjessa eivät ole tänä aikana paljonkaan muuttuneet.

Eeva-hankkeen tavoitteena oli rakentaa kotona asuville muistisairaille henkilöille yksilöllisesti räätälöity turvaverkko teknologian tukena omaisista, sukulaisista, ystävistä, naapureista, kyläläisistä, kuntien kotipalvelusta, palveluyrityksistä, järjestöistä, diakoniatyöstä ja vapaaehtoisista. Turvaverkolla tarkoitetaan tässä sitä kokonaisuutta, joka muodostui muistisairaahan ihmisen arjessa läheisistä, ystävistä, naapureista, hoiva- ja hoitopalvelujen ja teknisten välineiden kokonaisuudesta.

Osallistujat ja käytetty teknologia

Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat mukana myös osatutkimuksessa, josta tässä artikkelissa raportoidaan. Tutkimukseen osallistui 25 muistisairasta kotona yksin tai omaishoitajansa kanssa asuvaa henkilöä sekä 25 heidän läheistään. Osallistumisen kriteereinä oli diagnosoitu Alzheimerin tauti, vaskulaarinen muistisairaus tai näiden sekamuoto. Osallistujat olivat kuudesta kunnasta Etelä-Pohjanmaan alueelta ja heillä oli kaikilla Seinäjoen keskussairaalaossa diagnosoitu muistisairaus. Osallistujien valintaan vaikuttivat laajemman hankkeen tavoitteiden mukaisesti muistisairaahan lisääntynyt avuntarve. Ikä tai muistisairauden aste eivät vaikuttaneet valintaan. Läheisen osalta ei ollut valintakriteerejä.

Eeva-hankkeessa tutkimukseen osallistuneista 18 asui pienissä maalaisyhteisöissä ja seitsemän pienissä kuntataajamissa. Asumismuoto oli pääasiallisesti omakotitalo: 21 asui

omakotitalossa, kolme rivitalossa ja yksi kerrostalossa. Tutkimukseen osallistuneista muistisairaista ihmisistä viisi oli miehiä ja 20 naisia. Intervention alussa lievässä vaiheessa oli 12 osallistujaa, keskivaikeassa vaiheessa sairautta kymmenen ja vaikeassa vaiheessa kolme osallistujaa. Näiden kolmen vaikean vaiheen osallistujan kohdalla informanttina toimiminen rajoittui sen hetkisen tunnetilan ja kokemuksen ilmaisuun ja tutkijan havainnointiin. Tutkimukseen osallistuneista muistisairaana läheisistä poikia oli kahdeksan, tyttäriä 11, vaimoja kaksi, aviomiehiä yksi, veljiä kaksi, vävyjä yksi ja sisarentyttäriä yksi. Tutkimuksessa mukana olleista läheisistä 21 henkilöä oli alle 65-vuotiaita ja neljä oli yli 65-vuotiaita.

Yhdellä henkilöllä oli Alzheimerin taudin ja vaskulaarisen muistisairauden sekamuoto ja hänen sairautensa oli keskivaikeassa vaiheessa. Kaksi 25:stä osallistujasta keskeytti tutkimuksen: yksi siirtyi laitoshoitoon ja yksi kuoli heti tutkimusvaiheen alussa. Ikäjakauma oli 54-90 vuotta ja keskimääräinen ikä 79 vuotta.

Interventiotutkimuksen alkukartoitukseen liittyvässä tarvekartoituksessa osallistujilla oli hyvin vähän aikaisempaa tietoa kotona asumista tukevista teknologisista ratkaisuista. Tarvekartoituksen aikana osallistujien esittäessä tarpeitaan ja toiveitaan tapaamisessa mukana ollut teknologia-asiantuntija kertoi teknologioista, joista voisi olla juuri tähän esiin tuotun tarpeen täyttämiseen apua. Esimerkiksi kun muistisairas ihminen kertoo, miten lääkkeet unohtuvat ottaa aikanaan, hänelle kerrottiin lääkekellosta, joka muistuttaa ja antaa aina oikean lääkkeen. Sen jälkeen keskusteltiin yhdessä muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä kanssa olisiko tällainen teknologinen apuväline sopiva juuri heidän käyttöönsä.

Teknologiavalikoima, joista tarvekartoituksen aikana tarjottiin sovelluksia käyttöön räätöidysti jokaiselle henkilölle erikseen, oli 29 erilaista markkinoilla ollutta ratkaisua. Tärkeimpiä näistä olivat vuodeturva, lattiaturva, lääkekello, kaatumisvahti, liesiturva, viivästetty oviturva, helppokäyttöinen puhelin, palovaroi-

tin, josta hälytys lähti eteenpäin, GSM-kamera, liiketunnistinvalot, turvapuhelin, henkilöpaikantimet, aluevalvontalaitteet, GPS-kello, liukastumista estävät apuvälineet, kuulonvahvistimet ja erilaiset kahvat.

Viimeisimpien Suomessa tehtyjen raporttien mukaan kaikki Eeva-hankkeessa käytetyt laitteet ovat edelleen tärkeä osa tämän hetken teknologisia apuvälineitä. Sovellukset ovat toki kehittyneet, integroituneet isommiksi kokonaisuuksiksi ja monipuolistuneet, mutta toimintaperiaatteet ja -tarkoitukset ovat pysyneet melko samankaltaisina (Ympäristöministeriön raportti 7/2017, Forsberg & Stenberg 2017).

Menetelmät

Tutkimusaineisto kerättiin etnografisen menetelmän keinoin ja aineistonkeruumenetelminä käytettiin avoimia haastatteluja, osallistuvaa havainnointia sekä kenttäpäiväkirjaa (Fetterman 2010). Haastattelutilanteet lähenivät monissa tilanteissa enemmän vapaata keskustelua kuin haastattelua. Haastatteluaineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Oleellisena osana tutkimuksen toteutusta oli kenttätyö ja monien eri lähteiden käyttö ja sitä kautta aineiston monipuolisuus (ks. Eskola & Suoranta 1998). Pyyntöä oli päästä sisälle tutkittavien maailmaan. Etnografiassa kentän käsitettä käytetään varsin joustavasti ja onkin esitetty, että kenttä tulisi ymmärtää enemmän sosiaalisista suhteista muodostuvaksi tilaksi kuin fyysiseksi paikaksi (Helkama, Myllyniemi & Liebkind 2005). Kentäksi ymmärrettiin kodin ja sen lähiympäristön muodostama fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ympäristö.

Etnografiseen tutkimusotteeseen kuuluvalle osallistuvan havainnoinnin avulla (ks. Hirvonen & Nikkonen ym. 2003) tutkija osallistuu tutkimukseen osallistuvien toimintaan. Tutkijan rooli ei siis ole olla ulkopuolinen tarkkailija vaan tulla mahdollisimman lähelle tutkimukseen osallistuvia (Hammersley & Atkinson 1996, Nisula 1998). Tutkimuksessa pyrittiin luomaan luottamuksellinen suhde

osallistujan ja tutkijan välille mahdollisimman todenmukaisen kuvan saamiseksi osallistujien tarpeista ja toiveista.

Hirvosen & Nikkosen (2003) mukaan osallistujien oman kokemuksen nostaminen esiin erityisesti erilaisissa elämän käännekohtissa liittyy etnografiseen näkökulmaan. Tällöin ollaan kiinnostuneita siitä, millaisia merkityksiä osallistajat antavat omille kokemuksilleen (Hirvonen & Nikkonen 2003). Tutkimuksen osallistuneet muistisairaat ihmiset ja heidän lähipiirinsä ovat kokeneet suuren elämänmuutoksen. He siirtyvät sairauden edetessä jatkuvasti uusiin rooleihin niin sairastuneina kuin läheisinäkin.

Aineisto

Tässä artikkelissa käytettyä aineistoa kerättyäessä tutkija oli mukana tarvekartoituksessa havainnoijana ja toimijana. Osallistujien kanssa tehtiin yksilöllinen ja kokonaisvaltainen kartoitus, jossa etsittiin muistisairaana ja läheisen kokemuksia arjen tarpeista ja haasteista. Artikkelin aineistona on käytetty tarvekartoituksen materiaalista. Haastattelutilanteet olivat hyvin vapaamuotoisia ja käynnillä jokaisen muistisairaana kodissa oltiin keskimäärin 3 tuntia. Tilanteissa pyrittiin mahdollisimman luonnolliseen kommunikointiin.

Haastattelun aikana käytiin läpi seuraavat kysymykset: 1. Sosiaaliset tekijät: millainen on lähipiirin merkitys, mitä harrastaa ja mikä sosiaalisten kontaktien merkitys. 2. Toimintakyky ja fyysiset tekijät: mitä kykenee tekemään itse ja mihin tarvitsee apua, miten muistisairauden oireet vaikuttavat arkeen, onko muita sairauksia sekä kuinka paljon liikkuu. 3. Psykkiset tekijät: mistä asioista pitää ja pelkääkö jotain arjessa, millaiseksi osallistuja kokee mielialansa, onko vaaratilanteita, kokeeko olonsa turvallisiksi vai turvattomaksi ja onko eksymisen kokemuksia. 4. Teknologiset apuvälineet: onko apuvälineitä ja miten suhtautuu niiden käyttöön.

Tutkimuksessa havainnointimuistiinpanot täydensivät haastatteluja. Havainnointia ohjasi havainnointirunko, jossa havainnoinnin kohteita olivat ilmeet, eleet, kehonkieli ja kontaktit ympäristöön. Havainnoinnissa on kiinnitetty myös huomiota muistisairaana henkilön tunnetilaan ja puheen sävyyn, omaishoitajan ja muistisairaana henkilön väliseen kommunikointiin sekä fyysiseen tilaan ja sen turvallisuuteen. Haastattelutilanteessa kirjatut havainnot kirjoitettiin tarkemmiksi havainnointimuistiinpanoiksi heti haastattelutilanteen jälkeen. Kaikki keskustelut nauhoitettiin ja ne sekä havainnointimuistiinpanot litteroitiin valikoiden laajasta strukturoimattomasta haastattelumateriaalista. Havainnointimuistiinpanot kirjoitettiin myös puhtaaksi. Kenttäpäiväkirjan merkintöjen avulla refleктоitiin tutkijan omaa ajattelua ja roolia tutkimustilanteista.

Muistisairaana henkilön lisäksi tarvekartoitustilanteessa oli mukana joku muistisairaana läheiseksi kokema henkilö, joka myös osallistui tutkimukseen. Muistisairaalla ihmisellä on usein vaikeuksia ilmaista itseään, joten myös omaisen on hyvä olla mukana keskustelussa (Mäki & Topo 2009). Myös sosiaalisen kontekstin ja arjen vuorovaikutuksen kannalta oli tärkeää seurata läheisten ja muistisairaiden henkilöiden keskustelua ja niistä esiin nousevia piirteitä. Läheiset kertoivat myös oman näkökulmansa arjen tarpeista ja teknologiaan liittyvistä toiveista.

Muistisairaana oman mielipiteen kuuluminen pyrittiin varmistamaan kysymällä haastattelutilanteessa uudelleen muistisairaalta henkilöltä kysymys, jos omaisen oli vastannut kysymykseen muistisairaana puolesta. Tarvittaessa muistisairaana ihmisen kanssa keskusteltiin kahdestaan ilman omaista jossakin rauhallisessa tilassa. Näissä tilanteissa havainnoinnin merkitys korostui muistisairaana ihmisen aidon kokemuksen ja mielipiteen kuulemisessa.

Aineiston analyysi

Koko laadullinen aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin mallin mukaisesti (Miles & Huberman 1994). Etnografinen painotus tuli kenttätöiden aikana tapahtuvasta jatkuvasta materiaalin lukemisesta ja sen pohjalta kysymysten tarkentumisesta. Analyysin ensimmäinen vaihe tapahtui jo kenttätöiden vaiheissa, jolloin materiaalia luettiin jatkuvasti ja uutta materiaalia vertailtiin aikaisempaan kerättyyn materiaaliin. Tässä vaiheessa tutkimuskysymykset edelleen tarkentuivat konkreettisemmiksi.

Analyysin toisessa vaiheessa materiaalista etsittiin tutkimuskysymyksiin liittyvät ajatuskokonaisuudet ja niistä tehtiin pelkistykset. Kolmannessa vaiheessa näiden pelkistysten pohjalta alkoi muodostua alakäsitteitä, joista koodattiin niistä muodostuvat yläkäsitteet (ks. Hirvonen & Nikkonen 2003). Analyysi on kuvattu tarkemmin tulosten yhteydessä.

Tutkimuksen eettisyys

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri myönsi tutkimusluvan Eeva-hankkeelle lokakuussa 2004. Luvan myöntämisen yhteydessä todettiin, ettei tarvetta eettisen toimikunnan lausunnon ole. Muistisairailta henkilöiltä ja heidän läheiseltään pyydettiin kirjallinen suostumus. Suostumuksessa tutkimukseen osallistunut henkilö vakuutti osallistuvansa vapaaehtoisesti tutkimukseen ja ymmärtävänsä mahdollisuutensa kieltäytyä tai perua suostumuksensa koska tahansa syytä ilmoittamatta.

Tutkimuksessa noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön eettisiä periaatteita ja siinä sovellettiin tietoisuuden suostumuksen periaatetta, jonka mukaisesti osallistujat tiesi käyttävänsä teknologista apuvälinettä intervention aikana (Etene 2010). Muistisairaana henkilön kohdalla tässä tietoisuuden suostumuksen periaatteessa on kuitenkin haasteita, koska tähän sairauteen liittyy jopa päivittäistä vaihtelua kognitiossa. Tutkimuksessa varmistettiin tietyin väliajoin

teknologian käytön yhteisymmärrys muistisairaana henkilön kanssa. Hänelle selostettiin jokaisella haastattelukerralla tutkimuksen tavoite, pohdittiin sen tuomia etuja ja mahdollisia haittoja hänen arkeensa. Hänelle kerrottiin myös vapaudesta vetäytyä tutkimuksesta halutessaan. Osallistujille informoitiin heitä koskevien tietojen suojaamisesta, niiden käyttötarkoituksista ja käyttäjistä.

Tulokset

Tulokset osoittivat, että haastatteluissa tuotiin esille myös sellaisia tarpeita, joihin teknologialla voitaisiin vastata. Toisaalta analyysi osoitti, että erityisesti muistisairaana omat näkemykset tarpeistaan ja arjen haasteista olivat melko erilisiä teknologisesta näkökulmasta. Muistisairas ei hahmottanut teknologian merkitystä interventio-tilanteissa niin vahvasti kuin läheinen eikä orientoitunut jo kartoitusvaiheessa samalla tavalla teknologiseen lähestymistapaan.

Tehdyssä sisällönanalyysissä analyysiyksikkönä oli lause tai lauserakenne, joka kuvasi kotona asuvien muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemuksia teknologiaan liittyvistä tarpeista ja toiveista. Tämän jälkeen ajatuskokonaisuuksista tehtiin pelkistykset. Pelkistyksistä muodostui kaksitoista alakategoriaa ja niistä kolme yläkategoriaa: Itsemääräämisoikeuden säilyminen, sosiaalisten suhteiden säilyminen ja liikkumisen oikeus ja turvallisuus. (Liitetaulukko 1.)

Tarpeiden kirjo oli laaja ja vain osaan niistä voitiin teknologisilla välineillä vastata. Tulokset kuitenkin antoivat hyvän kokonaiskuvan tarpeista ja toiveista, joihin myös teknologian kehittäjien ja ammattihenkilökunnan tulisi jatkossa kiinnittää huomiota.

Itsemääräämisoikeuden säilyminen

Sisällönanalyysin ensimmäiseksi yläkategoriariksi muodostui tarve mahdollisimman itsenäisen elämän jatkumiseen sairaudesta huoli-

matta. Alakategorioiksi löytyivät muistin tukeminen, itsenäisen elämän mahdollistaminen ja alentuneen toimintakyvyn kompensointi. Nämä kaikki osa-alueet tukevat muistisairaana ihmisen autonomiaa. He kaipasivat arkeensa erilaisia muistia tukevia ja muistin heikkene- mistä kompensoivia keinoja vaikka ei osannut- kaan yksilöidä millaista apua se voisi olla:

Muisti on vähän sellaanen, huonoksi men- ny. En mä taharo enää muistaa kauan nuo- ta asioota. Siihen tarttis jotain. Emmä tierä.

Muistisairaana puheessa toistui muistin heik- kenemiseen liittyvä huoli niin pitkään kuin hänellä oli jäljellä sairautentunnetta. Tämä ai- hepiiri puhutti muistisairasta osallistujaa mo- nella tavalla ja on keskustelutilanteessa yhdes- sä läheisen kanssa välillä huolen, välillä kiistan aihe. Läheiset toivat esiin sitä, mitä haasteita muistin ja toimintakyvyn heikkeneminen tuo mukanaan, kun taas muistisairas pohti muis- tin heikkenemisen problematiikkaa, siitä joh- tuvaa huonommuuden kokemusta ja sen kom- pensointikeinoja.

Tähän ongelmaan liittyivät monet päivittäi- set toiminnot, jotka vaikeutuivat sairauden edes- tessä. Näitä olivat lääkkeiden otto, puhelimen ja lieden käyttö sekä rahan käsittely. Näiden aikaisemmin itsestään selvien taitojen heikke- neminen toi mukanaan masennuksen, epäon- nistumisen ja merkityksettömyyden tunnetta. Ne heikensivät muistisairaana osallistujan ko- kemusta omasta kyvykkyydestään.

Keskusteluissa punoutui yhteisen muistin vaikeudet ja vapauden menettämisen tunne. Muistisairaavat toivat itsenäisyyden tarvettaan esiin mm. tilanteissa, joissa he halusivat elää kotona mahdollisimman omatoimisesti ja sel- viytyä päivittäisistä toiminnoistaan. Läheiset eivät niinkään kiinnittäneet tähän huomio- ta. Tällöin muistisairas koki, ettei tarvitse niin paljon apua kuin läheiset olisivat nähneet tar- peelliseksi. Hän saattoi kokea kotipalvelukäyn- tejä olevan liikaa ja heidän oman aikansa täl- lä tavalla kaventuvan. Ulkopuolisen kontrollin

lisääntyminen merkitsi monelle osallistujalle itsenäisen arjen hajoamista.

Itsemääräämisen tarve tuli esiin tässä tut- kimuksessa myös uuden teknologisen apuväli- neen kohdalla. Usein apuvälineen hankkimi- sen esittäminen aiheutti tunnereaktion, johon sisältyi ajatus siitä, että välineen hankinta ker- too hänen heikenneistä taidoistaan ja kyvy- tään toimia itsenäisesti. Tämä taas aiheutti si- nänää harmittoman ja tarpeellisen apuvälineen hylkäämiseen. Esimerkkinä tästä tilanne, jos- sa sairastunut sanoo miehelleen puhuttaessa mahdollisista apuvälineistä:

Ei oo ollu minkäänlaasia ongelmia, Häh, onko ollu ongelmia? Sano nyt.” Silja läh- tee välillä levottomasti kävelemään (havin- nointi).” Taidan lähteä vanhainkotiin, jos sä tänne kaikkia hommaat. Emmä niin huono oo ku luuletta.

Sosiaalisten suhteiden säilyminen

Sisällönanalyysin toiseksi yläkategoriaksi nousi sosiaalisen verkoston merkitys osallistujien nä- kökulmasta. Yksinäisyys oli sekä muistisairaana että läheisen yksi eniten esiin tuomia haastei- ta kodin arjessa. Yksinäisyyden lieventämisen keinoja pohdittiin paljon. Yksin asuvien muis- tisairaiden kokemuksissa, joita tutkittavista oli yli puolet, yksinäisyys oli erityisesti esillä.

Erityisesti läheiset olivat huolissaan muisti- sairaiden läheistensä yksinäisyyden kokemuk- sista. Tämä huoli korostui ymmärrettävästi ni- menomaan yksin asuvien ja niiden sairastunei- den kohdalla, joiden omaiset olivat vielä työ- elämässä. Tämä huoli heijasteli myös läheisten riittämättömyyden kokemuksia, koska he eivät kokeneet voitavansa olla kylliksi läheistensä tu- kena arjessa.

Yksinäisyys liittyi usein myös ulos lähtemi- seen, koska muistisairas koki olonsa kotona yk- sinäiseksi ja yksitoikkoiseksi ja lähti ulos hake- maan seuraa, mutta ei välttämättä kuitenkaan suuntaavaiston pettäessä sitä löytänyt esimer- kiksi naapureista. Esiin nousi mm. tarve help-

pokäyttöisiin kommunikointivälineisiin, joilla muistisairas henkilö saisi läheisiinsä yhteyden kodin ulkopuolelle:

Kun ei osaa enää tuota puhelinta, pakkaa muistikulta pettä. Sais olla helepompi.

Sosiaalisten suhteiden supistumiseen liittyi myös kotiin kohdistuvat uhat. Läheiset toivat esiin erityisenä ongelmana kutsumattomat vierailijat, kuten kaupustelijat ja muut kulkijat. Muistisairaat olivat läheisten mielestä erityisen haavoittuvia, koska päästivät yleensä luottavaisesti kaikki tulijat sisään, eivätkä enää ymmärtäneet rahan arvoa samalla tavalla kuin kognitiivisesti terveet.

Useiden muistisairaiden osallistujien kohdalla oli tapahtunut huijausta ja he itsekin oli pitkään muistanut tapauksen ja kokenut siitä häpeää. Heidän pelkonsa kutsumattomista vieraista johti monessa tapauksessa siihen, että muistisairas piti oveaan lukossa eikä avannut ovea tulijoille. He poistivat jopa ovikellon, etteivät joutuisi pelottaviin tilanteisiin, joissa oven takana on vieraita ihmisiä. Tämä aiheutti myös toivottujen vierailujen vähenemistä ja muistisairaana eristäytymistä kotiinsa. Tästä taas oli seurauksena ulkona liikkumisen ja sosiaalisten suhteiden väheneminen.

Mahdollisuus omatoimiseen liikkumiseen

Sisällönanalyysin kolmanneksi yläkategoriaksi nousi liikkumiseen liittyvät haasteet ja tarpeet. Muistisairaiden henkilöiden puheessa liikunnan haasteissa painottuivat pääasiassa kaatumisen, mutta myös jonkin verran ulos lukkojen taakse jääminen ja varhaisessa sairauden vaiheessa myös huoli eksymisestä. Läheisillä painottui myös kaatumisen ja ulos lukkojen taakse jääminen, mutta toisin kuin muistisairaalla itsellään, erityisesti ei-toivottu uloslähteminen ja eksymisvaara. Muistisairaana huoli omasta eksymisestä oli melko vähäistä, kun taas läheiselle se oli kuormittava asia.

Kaatumisvaaraan liittyy puheessa usein huijaaminen tai liukkaat kelit, jotka tekivät muistisairaat varovaisiksi liikkumisen suhteen. Kaatumiseen liittyviä kokemuksia oli sekä sisätiloista että ulkoa. Yöaikaan tapahtuviin kaatumisiin liittyi myös vaaratilanteita ja avun odottamista useiden tuntien ajan. Näihin tilanteisiin liittyi usein myös ulos lukkojen taakse jääminen, kun vara-avaimen paikka ei enää ollut muistissa.

Tytär: Taas Viljo löytyy eilen aamulla ulkoa pakkasesta. Oli lähtenyt alusvaatteesillaan ulos. Ovi meni tietysti lukkohon. Onneksi veli löysi.

Muistisairaana ja läheisen yhteisessä keskustelussa he olivat yleensä yhtä mieltä kaatumiseen liittyvästä huolesta ja pelosta. Tämä aihepiiri, joka liittyy fyysisen toimintakyvyn heikkeneemiseen, on muistisairaana itsensäkin helposti hyväksyttävissä oleva haaste toisin kuin esimerkiksi eksymiseen liittyvät asiat, joiden kohdalla muistisairaana oma käsitys eroaa usein selkeästi läheisen käsityksestä.

Sairastunut saattoi kokea, ettei enää selviydy vaikkapa luonnossa liikkumisesta, kuten aikaisemmin selvisi ja on sen takia luopunut näistä sinänsä mielekkäistä asioista. Tämä taas lisäsi heidän kokemustaan omasta kyvyttömyydestään. Eräs muistisairas mies sanoi puhuttaessa marjaan menosta:

Hae lapio ja kaiva kuoppa. Ei musta enää oo.

Läheiset toivat myös esiin, että muistisairaana liikkumisen tarve oli lisääntynyt varsinkin varhaisessa sairauden vaiheessa, mutta ettei yksin liikkuminen ollut enää turvallista.

Muistisairas ei kokenut ulos lähtemistään yleensä ongelmana, mikä vielä lisäsi läheisen kuormitusta. Intervention aikana eniten keskustelua heidän välillään aiheuttivat juuri nämä ulos lähtemiseen ja eksymiseen liittyvät haasteet. Näissä tilanteissa korostui muistisairaana

oma käsitys siitä, että kaikella hänen liikkumisellaan oli hyvä syy. Varhaisemman vaiheen he kokivat, että eksymisen pelko esti nauttimasta liikkumisesta ulkona.

Sairauden edetessä ajatus eksymisestä väheni sairautentunnottomuuden lisääntyessä. Samalla lisääntyi myös ristiriidat läheisten kanssa, jotka liittyivät liikkumisen ja samalla itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen. Eksymiseen liittyvät asiat olivat herkkiä aiheita muistisairaalle ihmiselle ja tällöin oltiin myös lähellä itsemääräämisoikeuden kysymyksiä, kun asiasta keskusteltiin muistisairaahan ihmisen kanssa. Eräs muistisairas nainen sanoi puhuttaessa eksymistapauksesta:

Mä vaan lähärin naapuriin. Paha mieli, että ajateltiin jotta mä eksyyn.

Varhaisemmassa sairauden vaiheessa muistisairaahan liikuntakyvyn ollessa vielä hyvä, eksymispelko oli omaisilla suurimmillaan. Muistisairas henkilö saattoi tehdä pitkiäkin lenkkejä päivittäin purkaakseen ahdistustaan tai vain toteuttaakseen liikunnantarvettaan ja saadakseen siitä mielihyvää. Erityisen ongelmallisiksi läheiset kokivat tilanteen muistisairaahan ihmisen asuessa yksin syrjäisillä seuduilla. Monissa tapauksissa oli jo tapahtunut eksymisiä. Myös läheisen kanssa asuvien muistisairaiden ihmisen liikkuminen oli turvatonta, silloin kun he halusivat liikkua yksikseen, tai silloin, kun läheisen poistuessa kotoa muistisairas lähti etsimään läheistään.

Sukulainen kertoo: Mirja näkee pimeällä utoja hahmoja pihalla, kuten miehiä tai kuolleet vanhempansa, ja lähtee ajamaan heitä takaa. (Kenttäpäiväkirja.)

Kun läheiset pelkäsivät muistisairaahan henkilön suuntaaistoa pettämistä ja eksymistä, he joutuvat turvautumaan myös oven lukitsemiseen ulkopuolelta. Tähän ratkaisuun saattoi omalla liittyä suurtakin ahdistusta ja he toivat esiin myös sairastuneen negatiivisia reaktioita

tilanteeseen. Toisaalta on myös läheisiä, joille muistisairaahan lukitseminen sisään esimerkiksi läheisen kauppamatkan ajaksi oli itsestäänselvyys, eivätkä he kyseenalaista sitä mitenkään. Ratkaisua perusteltiin nimenomaan turvallisuussyillä ja arkeen kuuluvana pakkona. Poika kertoo äitinsä tilanteesta:

Voi tänne jättää moneksikin tunniksi, kun pannaan ovet lukkohon ettei pääse ulos. Ei täällä mitään tapahdu. Kiertäähän se joskus kauhiana ikkunoota, että missä väki.

Pohdinta

Kotona asuvien muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemukset teknologisen apuvälineen käyttöön liittyvistä tarpeista ja toiveista voitiin luokitella kolmeen pääluokkaan, jotka olivat itsemääräämisoikeuden säilyminen, sosiaalisten suhteiden säilyminen ja liikkumisen oikeus ja turvallisuus. Haasteita olivat yksinäisyyden kokemus, muistin ja toimintakyvyn heikkenemiseen liittyvät ongelmat ja rajoitettu liikkuminen.

Elämälähtöisen suunnittelun ajattelua (Leikas 2009) soveltaen voidaan muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä teknologisen tarveanalyysin pohjalta todeta, ettei pelkkä laitteen käytettävyyden varmistaminen riitä, vaan laitteen tulee olla tukemassa heidän arkipäivän tavoitteiden saavuttamista. Myös Nygård (2008) on tullut tutkimuksessaan samaan tulokseen ja korostaa myös sairastuneen oman motivaation tärkeyttä, joka syntyy hyödyn ja mielihyvän kokemuksesta arjessa.

Tutkimuksessa ilmeni, että muistisairaahan henkilön ja läheisen käsitykset muistisairaahan kotona asumisen haasteista ja arjen tarpeista eroavat toisistaan. Sairauden alkuvaiheessa ajatukset arjen haasteista olivat usein samankaltaisia muistisairaalla henkilöllä ja hänen läheisellään. Sairauden edetessä ja sairautentunnottomuuden lisääntyessä erilaiset fyysiset uhat eivät merkinneet muistisairaalle ihmiselle enää niin

paljon kuin toisaalta kokemus turvassa olosta ja toisaalta mahdollisuudesta määritellä itse omaa arkeaan. Läheisten kokemuksissa taas korostuivat tarve saada tukea nimenomaan muistin heikkenemisen konkreettisiin seurauksiin päivittäisissä toiminnoissa ja kommunikoinnissa. Huoli fyysisestä turvattomuudesta oli läheisillä suurempi, kun taas muistisairaat ihmiset kokivat enemmän psykososiaalista turvattomuutta. Tämä vahvistaa aikaisempia tutkimustuloksia, joissa on havaittu psyykkisen kuormituksen lieventämisen olevan muistisairaalle ihmiselle suurempi tarve kuin omaiselle (Miranda-Castillo, Woods & Orrell 2013).

Nämä tarpeisiin liittyvät eroavuudet tuovat esiin autonomian ja rajoittamisen välisen ristiriidan ja eettiset kysymykset arjen tasolla: Toteutuuko muistisairaana oma tahto ja itsemääräämisoikeus vai meneekö läheisen kokemus fyysisen turvallisuuden vaatimus muistisairaana normaalin riskiä sisältävän elämäntavan edelle (vrt. Marshalla 2009)? Muistisairas ihminen halusi muistaa paremmin ja säilyttää näin sisäisen eheytensä ja itsenäisyytensä, jonka avuksi kaipasi tukea. Nämä muistisairaana ihmisen ja omaisen erilaiset tarpeet ja niihin liittyvät toiveet teknologisen apuvälineen hyödyistä, toivat väittelyä ja ristiriitoja sairastuneiden ja omaisten välille.

Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat liikkumiseen liittyvien haasteiden merkitystä kotona asumisen onnistumisessa. Liikkuminen yksin kodin ulkopuolella ja siihen liittyvät riskit näyttivät kuormittavan erityisesti läheisiä. Muistisairaat ihmiset kokivat liikkumisen rutiinina toimintana, joka täyttää tarvetta elää tavanomaista arkea. Liikkuminen oman kodin ulkopuolella ei näyttänyt heille kovinkaan ongelmallisena asiana. Ilmeisesti tähän näkemykseen liittyy se, ettei henkilö välttämättä koe olevansa sairas tai osaa arvioida muistisairautensa etenemistä. Toisaalta on todettu, että muistisairas muistaa tekevänsä paljon enemmän kuin todellisuudessa tekee eikä välttämättä huomaa ”kutistuvaa” maailmaansa, vaan elää muistoissaan edelleen entistä kyvy-

kästä elämäänsä (Duggan, Blackman, Martyr & Van Schaik 2008).

Sisään lukitseminen turvallisuussyistä heijastaa Tedren hahmottelemaa paikoillaan pitämisen kulttuuria (Tedre 2006). Tämänkin tutkimuksen osallistujista jotkut olivat omassa kodissaan osan vuorokaudesta lukittujen ovien takana turvallisuussyistä. Kaikki tutkimukseen osallistuvat muistisairaat henkilöt asuivat yhdessä jonkun läheisensä kanssa eikä kukaan asunut täysin yksin. Heidän liikkumistaan ja itsemääräämisoikeuttaan rajoitettiin kuitenkin toistuvasti. Tässä ollaan muistisairauteen liittyvien eettisten ydinkysymysten äärellä: Kuinka varmistaa turvallisuus viemättä kuitenkaan heidän itsemääräämisoikeuttaan ja oikeutta liikkua vapaasti? Onko koti muistisairaalle ihmiselle oikea paikka, jos hänen oikeuttaan liikkua ja toimia vapaasti rajoitetaan (vrt. Jyrkämä 2015)?

Itsemääräämisoikeuden kaventaminen näyttää olevan yhteydessä myös muistisairaana toimintakyvyn säilymiseen ja sosiaaliseen aktiivisuuteen: Kun esimerkiksi itsenäistä liikkumista lähialueella rajoitetaan, vähennetään myös muistisairaana mahdollisuutta säilyttää fyysistä toimintakykyä ja tavata muita ihmisiä mielekkäällä ja luonnollisella tavalla. Tällöin kavennetaan myös muistisairaana kokemusta kyvykkyydestään.

Tässä tutkimuksessa osallistujien kanssa keskusteltiin yhdessä. Voidaan todeta, että muistisairaiden ihmisten oma kokemus tuli usein esiin heikommin, kun mukana keskustelussa on läheinenkin. Usein läheisellä ei ollut kykyä ja voimavaroja lähteä mukaan muistisairaana ihmisen hitaaseen puheentuottamisen rytmiin, vaan hän kiirehti ja puhui päälle. Heidän kiinteä sosiaalinen sidos vaikutti mahdollisesti siihen, miten yhteneväiset muistisairaana henkilön ja läheisen mielipiteet kotona asumisen haasteita ja tarpeista olivat.

Sekä muistisairas että läheinen kokivat yksinäisyyden ja läheisyyden tarpeen yhdeksi suurimmista haasteista kodin arjessa. Sairastuneen korosti yksinäisyyden kokemuksen lisäksi pit-

käytymisen tunnetta sekä yksinäisyyteen liittyviä turvattomuuden ja pelon kokemuksia. Muistisairailta ihmisillä on todettu olevan enemmän erityisesti sosiaalista yksinäisyyttä ja eristyneisyyttä kuin ei-muistisairailta (Holmen 2000; Wenger 1994). Tarve sosiaalisen elämän säilymisestä tuli esiin sekä läheisillä että muistisairailta ihmisillä.

Tutkimuksen tulosten pohjalta on kysyttävä, miten muistisairaiden ihmisten kohdalla kyetään toteuttamaan hyvinvointia tukevaa kotihoitoa ihmisen läheisyyden ollessa tärkeimpi toiveita ja sen puutteeseen liittyvän yksinäisyyden ollessa suurimpia haasteita muistisairaana kotona asumisessa. Vanhuspalvelulain ja hallituksen kärkihankkeiden pyrkimys siihen, että ikääntyvät asuvat yhä pidempään kotonaan tukipalvelujen turvin, vaativat uusia keinoja varmistaa erityisesti muistisairaiden ihmisten psyykinen, sosiaalinen ja fyysinen turvallisuus. Samalla tulisi varmistaa heidän perusoikeutensa arvokkaaseen ja mahdollisimman itsenäiseen elämään.

On mietittävä miten pystytään vastaamaan tutkimuksessa esiin nousseisiin tarpeisiin ja haasteisiin, jotka liittyvät avun saantiin ja tukeen tilanteissa, joissa muistisairas ihminen kokee kutsumattomat vieraat uhkana. Entä miten voidaan tukea kotona asuvia muistisairaita ja heidän läheisiään kaatumiseen, eksymiseen ja lukittuihin oviin liittyvissä haasteissa? Olisikin pohdittava miten teknologisia apuvälineitä voitaisiin tehokkaammin käyttää osana muita tukipalveluita parantamaan muistisairaiden henkilöiden hyvinvointia ja turvallisuutta, sekä vahvistamaan kokemusta turvallisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta.

Teknologisiin apuvälineisiin liittyvien toiveiden ja tarpeiden tutkiminen on haasteellista, koska vastauksiin väistämättä vaikuttaa osallistujien aikaisempi tieto olemassa olevista teknologisista apuvälineistä. Näin on erityisesti läheisten kohdalla. Muistisairaana ihmi-

sen kongnition lasku vähensi heidän kykyään konkretisoida tarve joksikin apuvälineeksi. He eivät juurikaan kyenneet enää abstraktilla tasolla punnitsemaan teknologisten apuvälineiden tuomia mahdollisuuksia. Toisaalta muistisairaiden ihmisten esiin tuomat tarpeet liittyvät vaikkapa lääkkeenoton muistamiseen tai yhteyden saamiseen poissaolevaan läheiseensä. Tämä haasteellisuus saattaa olla yksi syy siihen, että muistisairaiden ihmisten tarpeista teknologisiin apuvälineisiin liittyen on tehty vähän tutkimusta.

Johtopäätökset

Tämä tutkimus nostaa esiin tarpeen luoda yhdenmukainen prosessi, jossa tehdään laaja käyttäjien arkielämästä lähtevä tarvekartoitus ennen teknologisen apuvälineen valintaa ja käyttöönottoa. Tarvekartoitus antaa tietoa, jonka pohjalta voidaan valita aidosti muistisairasta ihmistä ja hänen läheistään arjessa hyödyttäviä teknologisia apuvälineitä. Teknologisen apuvälineen tulisi vastata muistisairaana ihmisen tarpeisiin eri vaiheissa sairautta ja vahvistaa hänen kokemustaan omasta kyvykkyydestään ja autonomiastaan. Muussa tapauksessa apuvälineen käyttöönottoon ei ole eettisiä perusteita. Teknologisten apuvälineiden suunnittelijoiden ja kehittäjien tulisi myös kiinnittää enemmän huomiota elämänlähtöiseen tuotekehitykseen ja pohtia tapoja kehittää laitteista eettisesti ja esteettisesti hyväksyttäviä.

Lisätutkimusta tarvitaan siitä, voidaanko näihin haasteisiin vastata teknologisten apuvälineiden ja sosiaalisen tuen yhdistävillä keinoilla ja mitä nämä keinot voisivat olla.

Yhteydenotto:

Merja Riikonen, FM, tohtorikoulutettava,
Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos
Sähköposti: merkku.riikonen@gmail.com



Kiitokset

Tutkimusta ovat tukeneet Etelä-Pohjanmaan Kulttuurirahasto, Etelä-Pohjanmaan keskussairaala, Miina Sillanpää Säätiö, Alzheimer Säätiö, Alfred Kordelinin säätiön Seinäjoen rahasto, Seinäjoen Yliopistokeskus ja Suomen Kulttuurirahasto. Kiitän myös Etelä-Pohjanmaan terveysteknologian kehittämiskeskusta mahdollisuudesta kerätä aineistoa Eevahankkeen aikana.

Kirjallisuus

- Altus, DE., Mathews, RM., Xaverius, PK., Engelman, KK. & Nolan. (2000). Evaluating an electronic monitoring system for people who wander. *American Journal of Alzheimer Disease and Other Dementias*, 15(2), 121–125.
<https://doi.org/10.1177/153331750001500201>
- Alzheimer's disease International. (2013). Policy Brief for Heads of Government: The Global Impact of Dementia 2013–2050. *World Alzheimer Report*. London: Alzheimer's disease International.
- Bank, AL., Arguelles, S., Rubert, M., Eisdorfer, C. & Czaja, SJ. (2006). The value of telephone support groups among ethnically diverse caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 46(1), 134–138.
- Baruch, J., Downs, M., Baldwin, C. & Bruce, E. (2004). A case study in the use of technology to reassure and support a person with dementia. *Dementia*, 3(3), 371–392
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, MS., Thein, K. & Regier & NG. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry research*, 228(1), 59–64. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>.
- Cook, E. J., Randhawa, G., Sharp, C., Ali, N., Guppy, A., Barton, G., Bateman, A. & Crawford-White, J. (2016). Exploring the factors that influence the decision to adopt and engage with an integrated assistive telehealth and telecare service in Cambridgeshire, UK: a nested qualitative study of patient 'users' and 'non-users'. *BMC health services research*, 16, 137.
 doi: 10.1186/s12913-016-1379-5.
- Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, DA. & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308–2314.
- 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.
<https://doi.org/10.1177/1471301208091158>
- Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. (2011). *Mielenmuutos – tutkimus- ja kehittämishanke: Tutkimusraportti 3, Mielenmuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa: käytösoireiden hoidosta muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2000). *Jobdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Faucounau, V., Wu, YH., Boulay, M., Maestrutti, M. & Rigaud, AS. (2009). 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(1), 33–40. DOI 10.3233/THC-2009-0537.
- Fetterman, DM. (2010). *Ethnography. Step by step*. Third Edition. Sage Publications, Thousand Oaks, 1–13.
- Forsberg, K., Stenberg, L. (2017). Arjen älykkäät välineet. Opas ikääntyneiden kotona asumisen tueksi. Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto ry, Ikäteknologiakeskus.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1995). *Ethnography: principles in practice*. Third edition. London: Routledge.
- Harris, PB. 2006. The experience of living alone with early stage Alzheimer's disease. What are the person's concerns? *Alzheimer's Care Quarterly*, 7(2), 84–94.
- Helkama, K., Myllyniemi, R. & Liebkind, K. (2005). *Jobdatus sosiaalipsykologiaan*. Helsinki: Edita.
- Hirvonen, E. & Nikkonen, M. (2003). Tulkitseva etnografia: Sosiaalisen todellisuuden rakentamista, reflektointia ja vakuuttavaa kirjoittamista. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.). *Laadullisen tutkimuksen menetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY, 265–300.
- Holmen, K., Ericsson, K. & Winblad, B. (2000). Social and emotional loneliness among non-demented and demented elderly people. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 31(3), 177–192.

- Holstein, MB., Parks, JA. & Waymack, MH. (2010). *Ethics, aging, and society. The critical turn*. New York: Springer Publishing Company.
- Jyrkämä, J. (2015). Arvokkuuden monet tulkinnat: pohdintoja vanhusten hoidon etiikasta *Gerontologia*, 29(1), 35–40.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2012.
- Lawton, MP. (1982). Competence, environmental press, and adaptation of older people. Teoksessa Lawton, MP., Windley, PG. & Byerts, TO. (toim.), *Aging and the environment: Theoretical approaches* (s. 33–59). New York: Springer.
- Leikas J. (2009). *Life-based design—form of life as a foundation for ACT design for older adults*. Jyväskylän yliopisto, tietojenkäsittelytieteiden laitos, Studies in computing 105, 147–156.
- Leikas, J. & Saariluoma, P. (2008) “Worth” and mental contents in designing for ageing citizens: a form of life. *Gerontechnology*, 7(3), 305–318.
- Marshall, M. (2009). Introduction. The need of people with dementia and their carers and the potential role of design and technology. Teoksessa Topo, P. & Östlund, B. (toim.) *Dementia, design and technology. Time to get involve* (s. 3–8.) Assistive technology research series, Vol 24. Amsterdam: IOS Press.
- Meiland, FJ., Innes, A., Mountain, G., Robinson, L., van der Roest, H., Garcia-Casal, A., Gove, D., Thyrian, JR., Evans, S., Dröes, RM., Kelly, F., Kurz, A., Casey, D., Szczesniak, D., Denning, T., Craven, MP., 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 Technologies*, 4(1), e1/1-e1/21.
- Meiland, FJ., Hattink, BJ., Overmars-Marx, T., de Boer, ME, Jedlitschka, A., Ebben, PW., Stalpers Croeze II., Flick, S., van der Leeuw, J., Karkowski, IP. & Dröes, RM. (2014). Participation of end users in the design of assistive technology for people with mild to severe cognitive problems; The European Rosette project. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 769–79. doi: 10.1017/S1041610214000088.
- Meiland, FJ., Bouman, AI., Sävenstedt, S., Bentvelzen, S., Davies, RJ., Mulvenna, MD., Nugent, CD., Moelaert, F., Hettinga, ME., Bengtsson, JE. & Dröes, RM. (2012). Usability of a new electronic assistive device for community-dwelling persons with mild dementia. *Aging & Mental Health*, 16(5), 584–591. doi: 10.1080/13607863.2011.651433.
- Miles, MB. & Huberman, AM. (1994). *Qualitative data analysis: an expanding sourcebook*. Sage: Thousand Oaks.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B. & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health services research*, 13, 1–10 DOI:10.1186/1472-6963-13-43
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., Galboda, K., Oomman, S., Olojugba, C. & Orrell, M. (2010). Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health Quality Life Outcomes*, 12(8), 132. doi: 10.1186/1477-7525-8-132.
- Muistisairaudet. 2017. Käypä hoito -suositus*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Käypä hoito-johtoryhmän asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. päivitys 27.01.2017. Haettu 20.1.2018 osoitteesta: www.kaypahoito.fi.
- Mäki, O. & Topo, P. (2009). User needs and requirements of people with dementia. Multimedia application for entertainment. Teoksessa Topo, P. & Östlund, B. (toim.), *Dementia, design and technology: Time to get involve* (s. 61–75). Assistive technology research series, Vol 24. Amsterdam: IOS Press.
- Nisula, T. (1996). Etnografia ja terveyden tutkiminen – huomioita metodista. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33, 143–151.
- Nygård, L. & Johansson, M. (2001). The experience and management of temporality in five cases of dementia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8(2), 85–95. https://doi.org/10.1080/11038120120542.
- Nygård, L. (2006). How can we get access to the experiences of people with dementia? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(2), 101–112. https://doi.org/10.1080/11038120600723190.
- Nygård, L. (2008). The meaning of everyday technology as experienced by people with dementia who live alone. *Dementia*, 7(4), 481–502. https://doi.org/10.1177/1471301208096631.

- Olsson, A., Engström, M., Lampic, C. & Skovdahl, K. (2013). A passive positioning alarm used by persons with dementia and their spouses—a qualitative intervention study. *BMC Geriatrics*, 13(11), 2–9.
<https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-11>.
- Petonito, G., Muschert, GW., Carr, DC., Kinney, JM., Robbins, EJ. & Brown, JS. 2013. Programs to locate missing and critically wandering elders: a critical review and a call for multiphasic evaluation. *Gerontologist*, 53(1), 17–25.
 DOI: 10.1093/geront/gns060.
- Pot, AM., Willemse, BM. & Horjus, S. (2012). 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(1), 127–134.
 doi: 10.1080/13607863.2011.596810.
- Taipale, V. (2014). Teoksessa Leikas J. (toim.), *Ikäteknologia* (s. 4). Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Tedre, S. (2006). Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne, T. & Laatu, M. (toim.) *Vääräyskirja* (s. 161–171). Helsinki: Kansaneläkelaitos.
- Sosiaali ja terveystieteiden ministeriö. (2010). *Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa*. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö ETENE. Helsinki: STM.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2012). *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiväestö Suomessa*. 2012. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: STM.
- Topo, P. (2015). Tukeeko ympäristö ja teknologian muistisairasta ihmistä? *Gerontologia*, 4, 219–314.
- Topo, P. (2009). Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers. A literature review. *Journal of Applied Gerontology*, 28(1), 5–37.
<https://doi.org/10.1177/0733464808324019>.
- Topo, P. (2007). Dementia, teknologia ja etiikka. *Gerontologia*, 21(3), 221–230.
- van der Roest, HG., Wenborn, J., Pastink, C., Drees, R-M. & Orrell, M. (2017). Assistive technology for memory support in dementia. *Cochrane database of systematic reviews* 11(6).
 doi: 10.1002/14651858.CD009627.
- Viramo, P. & Sulkava, R. (2015). Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet* (s. 23–39). Helsinki: Duodecim.
- Wenger, CG. (1994). Support networks and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(3), 181–194.
- Whall AL. & Kolanowski AM. (2004). The need-driven dementia-compromised behavior model – a framework for understanding the behavioral symptoms of dementia. *Aging Mental Health* 8, 106. DOI: 10.1080/13607860410001649590.
- Ympäristöministeriö (2017). Älyteknologiaratkaisut ikääntyneiden kotona asumisen tukena. Ympäristöministeriön raportteja 7/2017.

Liitetäulukko 1. Analyysikaavio

Alkuperäinen ajatuskokonaisuus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
<p>Koto on niin...täällä ny tietää paikat ja kaikki... ei oo mikään hukas.</p> <p>Älkää häätäkö mua pois tästä, antakaa minä asun täs.</p> <p>Tuo muistikulta on mennyn niin, etten muista aina asiota.</p> <p>Kyllä mä haluan niin omatoimisesti, ettei tarvitte (kodinhoitajien) aina tulla tänne.</p> <p>Kun ei enää mitään osaa eikä mihinkään kelepaa.</p> <p>Ei tänne pystytä panemahan sellasta, josta mä en tykkää, se saa kyllä lähtiä. Mä oon vielä sellaanen eukkoo, minä itte.</p> <p>Mä trossaan ittiäni, etten mitään kompauksia täällä kotona tee. Pitäähän täs mies olla vaikei mies enää ookkaan.</p> <p>Niin paljo noloosti pyörittää, vaikka mä kuinka tarkasti sitä yritän. Jotta kuinka paljo tuoskin on pitäny huonota, ettei osaa pyörittää kunnolla.</p> <p>Tytär sanoo, että äidin pitää muistaa, että torvi pitää ensin nostaa ja sitten vasta painaa. Äiti: "Sitä mä en havaannu taas. En mä ny oo hetkehen soittanukkaan kyllä". (KP).</p>	<p>Tuttu kotiympäristö mieluinen</p> <p>Toive kotona asumisen jatkumisesta</p> <p>Ei muista enää asioita niin kuin ennen</p> <p>Omatoimisuuden tärkeys</p> <p>Epäonnistumisen kokemus</p> <p>Kotiin ei tuoda mitään ilman lupaa</p> <p>Selviäminen omassa kodissa ilman vahinkoja ja ylpeyden tunne siitä</p> <p>Puhelimen käyttö vaikeutuu.</p>	<p>Pelko laitoshoitoon joutumisesta</p> <p>Muistin heikkeneminen</p> <p>Itsenäisen elämän kaventuminen</p> <p>Oman kyvykkyyden epäileminen ja puolustaminen</p> <p>Toimintakyvyn heikkeneminen</p>	<p>Itsemääräämisoikeuden säilyttäminen</p>
<p>Kun ne (vierailijat) panee oven kiinni, niin sitten se on se itku apuna, jotta ei sille voi mitään. Vaikei täällä mikään päälle kosta, niin se on se pitkä yksinäisyys, se on niin kovin sellasta synkkää.</p> <p>"Ne on kyllä kureeta (kauppiaat). Kyllä mä oon päättäny, etten anna niille enää mitään." Tytär: "Mutta kun ei se muista." Äiti: "Kyllä mä muistan kuule. Enhän mä ny niin vielä oo".</p>	<p>Yksin jääminen tuntuu synkältä vaikka tietäkin että kotona on turvallista.</p> <p>Kaupustelijat koetaan uhaksi ja niiden käynnit aiheuttavat väittelyä perhepiirissä</p>	<p>Yksinäisyys ja läheisydentarve</p> <p>Kutumattomat vieraat</p>	<p>Sosiaalisten suhteiden säilyttäminen</p>

Alkuperäinen ajatuskokonaisuus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
<p>Se on nauttimista tuo mun pyörällä kulukeminen, piratän ja nautin luonnosta. En pirä kiirusta mihinkään.</p> <p>No hyvin vähän, kun mua huimaa niin (liikkuu ulkona), ei uskalla lähtiä.</p> <p>Ja kun on eteisen laattialla maannu niin kauan niin vois olla jo viimeinen uni. Se oli liika kauan tajuttomuutta.</p> <p>Pahan poukun sain Peltoniemen reissusta (eksymistapaus), tärskähdyksen, että nyt en ajele (polkupyörällä) kuin kylällä.</p> <p>Vaikka silloin puhuttiin, jotta minä eksyin, kun menin tuonne vaan en minä eksynyt silloinkaan. Mä menin aivan täydellä järjellä, mutta naapurit pani niin, että minoon eksyny sinne.</p> <p>Miniä: Nyt sitte Kalle on ollu vähä pahalla päällä kun on ovet laitettu lukkoon (ulkoapäin), mutta nyt vaan ollu, että on joutunu, kun on ollu niin kovat pakkaset, ei oo oikeen muuta konstia ollu.</p> <p>”Oon jääny” (lukkujen taakse ulos), myöntää muistisairas rouva. Kysyn miltä se tuntui: ”Kyllä se vähä ourolta tuntu, en mä käsitä kuka hitto sen ..mulla on vara-avaan ollu aina tuolla... en löytäny sitä. Avain oli aiva eri paikas mihin mä oli ikänä sitä pannukkaan. Kyllä se oli saakeli niin kauhia, kun mun piti kellarin kautta (mennä sisälle) kun ei avaanta löytyny.(KP).</p>	<p>Liikkumisen nautinto</p> <p>Liikkumisen vähentyminen kaatumisen pelossa</p> <p>Ikävä kokemus kaatumisesta ja tajuttomuudesta.</p> <p>Eksyminen lisää varovaisuutta liikkuu</p> <p>Erimielisyydet eksymisvaarasta</p> <p>Lukitut ovat ahdistavat</p> <p>Hämmennys lukkojen taakse jäämisestä</p>	<p>Liikkumisen nautinto ja liikkumisen vähentyminen</p> <p>Kaatumiset</p> <p>Eksyminen</p> <p>Lukitut ovet eli liikkumisen estäminen</p> <p>Ulos lukkojen taakse jääminen</p>	<p>Liikkumisen oikeus ja turvallisuus</p>

KP= kenttäpäiväkirja



II

SAFETY AND MONITORING TECHNOLOGIES FOR THE HOMES OF PEOPLE WITH DEMENTIA

by

Riikonen, M., Mäkelä, K., Perälä, S.

Gerontechnology vol 9 (1), 32-45, 2010

Reproduced with kind permission by International Society for Gerontechnology

doi:10.4017/gt2010.09.01.003.00.

Original research

Safety and monitoring technologies for the homes of people with dementia

Merja Riikonen MSc

South-Ostrobothnia Health Care District
Koskenalantie 16, 60220 Seinäjoki, Finland
E: merja.riikonen@epshp.fi

Kari Mäkelä PhD

Tampere University of Technology,
Department of Biomedical Engineering, and
South-Ostrobothnia Health Care District, Seinäjoki, Finland

Sami Perälä MHS

South-Ostrobothnia Health Technological Development Centre,
Seinäjoki, Finland

M. Riikonen, K. Mäkelä, S. Perälä. Safety and monitoring technologies for the homes of people with dementia. Gerontechnology 2010; 9(1):32-45; doi:10.4017/gt.2010.09.01.003.00 A three-year pilot programme during 2004-2006 was carried out in Finland to investigate home care assistive devices and safety technologies for people with dementia. The evaluation of the effectiveness of the technology used was carried out in 2006 and 2007. Twenty-five elderly persons living at home and diagnosed with Alzheimer's disease participated in the study. The age group of the people with dementia ranged from 54 to 90 years; the average age was 79 years. Family caregivers were less than 65 years of age in 20 cases, and five were over age 65. Twenty-nine different technologies were tested. The technologies used could be divided into three categories: risk preventive technology, assistive technology and emergency technology. The choice of technology was based on the individual needs of the person with dementia. In general, the most readily accepted and most useful were passive devices that did not require active control or activation by the person with dementia. Individual devices were in use during the study for an average of 7.5 months. The cost of the devices installed was between €30 and €2,100, the average cost of the devices was €600. On average, the technology installed was evaluated to have increased the 'home time' of the elderly persons by an average of eight months (range 0 to 12 months and over) resulting in a clear postponement of a need for institutional care. Since the average expenses for a person with dementia in institutional care are approximately €3,000/month in Finland, technology taken to homes is cost effective in the long run. There are a great number of devices aimed at home care, thus professionals need information on available technologies and the criteria for their use. If used appropriately, home care technology can have a significant positive impact on home care of people with dementia.

Keywords: dementia, safety technology, safety net, home care technology

Cognitive, functional and psychiatric symptoms create a challenge for people with dementia and their ability to cope with living at home safely. Cognitive symptoms that impact on safety are memory loss, inability to reason and poor judgment. Functional

problems include the loss of the ability to recognize objects, persons, sounds, shapes or smells, the loss of the ability to execute or carry out learned familiar movements, the loss or impairment of the ability to produce and/or comprehend language¹.

Safety and monitoring

Psychiatric symptoms that impact on safety are, for example, angry outbursts, depression, delusions and hallucinations. Also spatial disorientation and insomnia could increase the risk of injury¹. A person with dementia can become confused regarding time and place and can become lost in unfamiliar surroundings².

Currently there are an estimated 24.3 million people with dementia in the world. This figure is expected to rise dramatically to 81.1 million by the year 2040. The increase will be greatest in developing countries³. In 2005 there were 120,000 people with dementia in Finland; 85,000 people with moderate and severe dementia and 32,000 persons with mild dementia. Of these, approximately 55,000 live at home alone or with the support of a relative⁴.

By 2005, the care of people with all stages of dementia incurred a total cost of 3.1 billion euros per year, which represents 6% of the total national expenses in social- and health care. The mean cost of institutional care for people with dementia is €36,400 per year, whereas the average cost of home care for this people group is €14,600 per year⁵. People with dementia have a greater risk than others for ending in long term institutional care⁶. It has been found that 80-85 % of patients in institutional care suffer from distinct cognitive deterioration or dementia⁷. By increasing home care for people with dementia, it is thus possible to achieve significant savings.

Previous researchers have indicated that technology has the potential to aid in independent living for people with dementia and reduce family caregivers' burden⁸. The use of technology, however, requires sufficient familiarity with the technology in question, as well as technical support and clear user instructions⁹⁻¹¹.

Technology can be used to aid memory, orientation and tasks requiring cognitive functions. In addition, technology can aid

in performing tasks that could otherwise not be performed by an elderly person, increase social contacts thus improving social networking and enrich everyday lives by providing new sources of activity and stimulus¹². Technology is a tool that can aid in independent living and autonomy and it can improve the wellbeing of both the person with dementia and family caregivers by reducing the workload of the family caregiver¹³. Technology can have many roles and functions in everyday lives of persons with dementia. These roles include reminders, technology for stimulation, relaxation, behavior management, safety, surveillance, control assistance for relatives, service coordination technology and technology for communication^{8,14}.

As there is still relatively little information available on the cost-benefit ratio and effectiveness of technology installed at home, no clear conclusions can therefore be drawn on the subject⁸. The assessment of the cost impact has been found extremely challenging because so many issues affect it. In addition to the actual costs of the devices themselves, installation expenses, training and the maintenance of the devices have to be included as well as the cost of care support at home and institutional care. Cautious estimates from previous researchers indicate that there are possible cost benefits involved in the use of home care technology, in particular when compared to the costs of institutional care^{15,16}.

More specific information is, however, required to determine which technologies are most suitable for use by the people with dementia, and which technologies are more appropriate for family caregivers⁹. The initial reaction to technology on the part of people with dementia is often one of apprehension and possible disorientation¹⁰. It is therefore necessary to study in more detail the utility of technology, since its implementation can often cause adverse reactions^{17, 18}. The progress of dementia or any changes in the living environment or health of the person

Safety and monitoring

using the devices has always to be considered when assessing the use and usability of home care technology¹⁰.

AIM

This research forms part of a larger project, running from September 1, 2004 until February 28, 2006 that aimed at studying the formation of safety nets for people with dementia. The aim of this larger 'Eeva' project was to build an individual safety net for people with dementia living in rural areas and their family caregivers. This safety net is woven from family members, relatives, friends, neighbours, villagers, municipal home help service, service enterprises, church assisted social work, volunteers etc. This net is supported by technology. In this way the persons and organizations supporting the everyday life of people with dementia are connected to cooperate according to a common timetable. In this model safety and communication technologies are adapted as a part of the complete safety net. It has been previously found that since technology operates as part of a social network, the technological solutions chosen must also be individually appropriate¹⁹.

As a part of the 'Eeva' study, different technologies were installed in homes of people with dementia. Some devices were for the use of the person him/herself, whilst other devices were installed for use by the family caregivers or professional health care workers. Previous researchers have focused on different needs of different user groups and their ability to use different types of devices^{8,17,20}.

The aim of this study was to determine the following:

- (i) Which technological solutions are the most appropriate for use to support home care for people with dementia, from the point of view of people with dementia and family caregivers?
- (ii) What is the impact of the home care technologies chosen on the ability of people with dementia to continue living at home?

- (iii) What financial outcomes can be extrapolated from the use of technology on the overall costs of care?

MATERIALS AND METHODS

Participants

The target group consisted of 25 people with dementia and their family caregivers in six communities in the Finnish Health District of South Ostrobothnia. The total population of the district is about 195,000.

The criteria for selection were that all the subjects were living at home, had Alzheimer's disease and were patients of the South-Ostrobothnia Health Care District. The region in question is predominantly rural; therefore the patients were living in a rural or semi-rural setting. The participants were chosen based on consensual consent and prioritization by the regional health care organizations responsible for individual care.

The study group consisted of 5 male and 20 female subjects. At the beginning of the intervention, a mild stage of Alzheimer's disease was diagnosed in 12 patients, a medium stage in ten, and a severe stage in three patients. The age group of the people with dementia ranged from 54-90 years, the average age was 79 years. The family caregivers consisted of 8 sons, 11 daughters, 2 wives, one husband, 2 brothers, one son in law and one niece. The ages of the family care givers were under 65 in 20 cases and over 65 in five cases (*Table 1*).

Ethnographic methods were used for data gathering, which was carried out on four occasions during 2004-2006. Written permission for the project was obtained; the ethical board of the regional Health Care district approved this research. The technologies installed in a particular person's home were chosen according to an evaluation of individual abilities and needs. Four clinically approved appraisal tools were used to evaluate comprehensively the patients' status and family caregivers' current workload previous to the installation of technology.

Table 1. Summary of devices used by each individual person with dementia; F=female; M=male; MMSE=Mini Mental State Examination 30-0; CDR = Clinical Dementia Rating: 3-0; GDS-fast = Global Deterioration Scale functional assessment: 7-0; NPI = Neuropsychiatric Inventory: 120-0; *:1 = Solitude, loss of stimuli, 2 = Problems with taking medicine, 3 = Wandering, getting lost, 4 = Inability to open the door from outside, 5 = Has to be locked in to prevent wandering; 6 = Falling, loss of balance, 7 = Danger from fire, danger from carbon monoxide poisoning; 8 = Unwanted salesman, thieves, 9 = Hearing problems; 10 = Difficulties in using the phone; **: A = Automatic, C = Caregiver, D = Person with dementia, H = Home care; ****= Couples who used the same devices; ****= Technology use continued after the project, unless stated here

Subject #, Caregiver	Age, Sex	MMSE	CDR, GDS-fast	NPI	Problems*	Technologies (Users**)	Period of project	End of use****
1, Son	75, M	16	2,4	5	2,3,4,5,6	Safety telephone for transmitting alarm (A) Door alarm in alarm phone (C) Shower stool (A) Mat in the shower room (A) Electronic medication dispenser (D,C,H) Bed with raise/fall pump (A)	9.12.04- 28.2.06	
2, Brother	85, F	23	2,4	13	2,3,6,	Safety alarm telephone (D) Electronic medication dispenser (D, C, H) Slip prevention heel spikes (C) Motion sensitive light (C)	5.12.06-28- 6.06	Medication dispenser after 1 month; it caused anxiety
3, Son-in-law	82, F	12	2,5	13	1,3,6,7	Floor monitoring system: alarm mat (C) Motion sensitive light (C) Cooker alarm (A) Slip prevention shoes (D)	19.12.05- 28.2.06	
4, Son	71, F	8	2,4	28	1,3,6,7	Safety alarm telephone for transmitting alarm (A) Door alarm in the alarm phone (C) Motion sensitive light (C) Cooker alarm (A) Support handles (A)	6.4.05- 28.2.06	
5, Son	79, F	13	2,5	15	4,6,7,9	Cooker alarm (A) Carbon monoxide alarm (A) GSM camera (C) Motion sensitive light x2 (C) Call amplifier in the phone (C)	21.6.05- 28.2.06	

Table 1 continued: Summary of devices used by each individual person with dementia

Subject #, Caregiver	Age, Sex	MMSE	CDR, GDS-fast	NPI	Problems*	Technologies (Users**)	Period of project	End of use****
6***, Daughter	86, M	17	2,5	17	3,6,7,8,10	Floor monitoring system: alarm mat (C) Motion sensitive light x2 (C) Cooker alarm (A) GSM camera (C) Easy to use desk phone (D) Fire alarm in the phone (A)	17.6.05- 28.2.06	
7***, Daughter	85, F	21	2,4	11	7,8,10	Floor monitoring system: alarm mat (C) Motion sensitive light x2 (C) Cooker alarm (A) GSM camera (C) Easy to use desk phone (D) Fire alarm in the phone (A)	17.6.05- 28.2.06	
8, Husband	74, F	22	2,4	9	6,7,10	Cooker alarm (A) Easy to use desk phone (D) Motion sensitive light (C) Radio phones (C,D)	25.6.05- 28.2.06	
9, Wife	78, M	26	2,5	17	2	Dosage medication reminder (D, C) Safety Alarm telephone (C)	28.3.05- 28.2.06	
10, Son	54, F	8	3,5	14	1,2,3,7	Electronic medication dispenser (C) Easy to use desk phone (D)	27.12.05- 28.2.06	
11, Wife	75, M	18	1,4	5	3,6,7	Safety Alarm telephone (C) Domino district control (C) Fire alarm in the phone (A) Radio phones (C,D) Slip prevention shoes (D)	20.12.05- 28.2.06	Radio phones after 1 month; outside disruption
12, Daughter	81, F	17	1,4	25	6,8,10	Radio phones (C,D) Easy to use desk phone (D) Motion sensitive light (C) GSM camera (C) Slip prevention shoes (D)	21.11.05- 28.2.06	
13, Son	90, F	15	3,5	25	1,3,4,5,6,7	Cooker alarm (A) Door alarm with a bell (A) Motion sensitive light x2 (C)	24.11.05- 28.2.06	

Table 1 continued: Summary of devices used by each individual person with dementia

Subject #, Caregiver	Age, Sex	MMSE	CDR, GDS-fast	NPI	Problems*	Technologies (Users**)	Period of project	End of use****
14, Daughter	77, F	23	1,4	31	1,6,7,10	Safety Alarm telephone (D) Fire alarm in the phone (A) Easy to use desk phone (D) Motion sensitive light x2 (C) Slip prevention galoshes (D)	20.11.05- 28.2.06	
15, Daughter	73, F	21	2,5	9	1,2,6,7,10	Easy to use desk phone (D) Dosage medication reminder (D, C, H) Electronic medication dispenser (D,C,H) Motion sensitive light (C)	28.3.05- 28.2.06	After 8 months dosage medication reminder changed to electronic medication dispenser
16, Son	81, F	18	2,5	7	6,7	Safety Alarm telephone for transmitting alarm (A) Fall alarm in the alarm phone (D,C)	24.5.06- 30.7.06	Subject moved to residential care
17, Daughter	81, F	10	2,5	9	1,3,4,7,10	Safety Alarm telephone for transmitting alarm (A) Tracker positioning system (C,H) Domino district control (C) Easy to use desk phone (D) Fire alarm in the phone (A) Cooker alarm (A)	18.5.05- 28.2.06	After 7 months tracker position system changed to Domino district control
18, Son	90, F	16	2,5	0	3,6,7	Saver location device (C) Cooker alarm (A) Safety Alarm telephone for transmitting alarm (A) Bed monitoring system (C) Speech volume amplifier (A)	18.8.05- 28.2.06	
19, Son	80, F	19	2,5	19	1,2,3,6,7,10	Safety Alarm telephone (D) Electronic medication dispenser (D,C) Easy to use desk phone (D) Cooker alarm (A) Motion sensitive light (C) Saver location device (C)	1.5.05- 28.2.06	

Table 1 continued: Summary of devices used by each individual person with dementia

Subject #, Caregiver	Age, Sex	MMSE	CDR, GDS-fast	NPI	Problems*	Technologies (Users**)	Period of project	End of use****
20, Daughter	85, F	15	2,2	4	1,6,7,10	Easy to use desk phone (D) Cooker alarm (A) Safety Alarm telephone (D) Fire alarm in the phone (A) Mat in the shower room (A) Support handles (A)	22.5.05- 28.2.06	
21, Daughter	78, F	22	2,6	22	1,6,7	Safety Alarm telephone (D) Motion sensitive light (C) Cooker alarm (A) Support handles (A)	26.3.05- 28.2.06	Motion sensitive light; it caused anxiety
22, Niece	88, F	22	1,4	0	1,6,7,10	Safety Alarm telephone (D) Cooker alarm (A) Fire alarm in the phone (A) Easy to use desk phone (D)	4.11.05- 28.2.06	Motion sensitive light after 1 month; it caused anxiety
23, Brother	81, F	14	2,4	4	1,7,9,10	Easy to use desk phone (D) Call volume amplifier (A) Slip prevention mat outdoors (A) GSM camera (C) Motion sensitive light x2 (C)	18.10.05- 28.2.06	
24, Daughter	79, F	23	1,3	3	6,7,8	Fire alarm in the phone (A) Safety Alarm telephone for transmitting alarm (A) Draw cord alarm in the shower (D) Shower stool (A) GSM camera (C)	1.3.05- 28.2.06	
25, Daughter	81, M	20	2,5	16	2,3,7,9	Saver location device (C) Electronic medication dispenser (D,C) Cooker alarm (A)	30.6.05- 21.10.05	Subject died

Safety and monitoring

The tests used were the Mini-Mental State Examination (MMSE)²¹, Clinical Dementia Rating (CDR)²², GDS-FAST- classification²³ and Neuropsychiatric Inventory(NPI)²⁴.

A more detailed user need appraisal was conducted during fall-spring of 2004-2005. It was carried out during home visits by interviewing the person with dementia and his or her family caregiver. A semi-structured interview form was used to map out the overall status and the life situation of the person in question.

This evaluation was based on the examination of the person's physical, social and emotional status and the evaluation of personal needs. The evaluation was based on interviews and observations. The situation was followed throughout the intervention until spring 2006. The initial and final assessment was conducted by a health care professional who had training in the assessment of memory impairment; the interviews were carried out by a researcher aided by a trained nurse or a teacher in nursing (RN, MSc).

Two of the 25 people in the study dropped out of the intervention: One moved to residential care after five months. One died before three and a half months had elapsed. The intervention was completed in February 2006, a follow-up evaluation study was carried out during March-April 2006 and the second assessment directed to the community health care personnel responsible for that particular person's care was carried out in May 2007. The installed devices remained in use with the study group participants as long as they were needed. The community health care personnel were asked to assess the impact of the installed technology and to give an estimate of the effect of the installed technology on the ability of the person to continue living at home. The criteria for transferring a person to institutional care consisted of feedback from the family caregiver, and a group opinion of the community health care personnel.

Technologies

The home care technologies that were actually installed were chosen after completion of the evaluations, in consultation with the person with dementia and their family caregivers and relatives, and based on recommendations from home care technology specialists.

A technology specialist provided training for the use of the devices to caregivers of the person with dementia or to relatives and members of home care organizations and if necessary also to the person with dementia.

Training

Of the 29 different devices, ten required simple interaction by the device user. These devices were a safety alarm phone, an easy to use desk phone, an electronic medication dispenser, a dosage medication reminder, a radio phone, a draw cord alarm in the shower, slip prevention shoes and galoshes, a speech volume amplifier and a fall alarm. A technology specialist and a project researcher gave training for the use of these devices as a part of the intervention during the installation of the device. All persons in charge of the care of the person with dementia were told the purpose and operating principles of the devices installed. The rest of the devices did not require interactions by the device user, but training on their purpose and maintenance, if required, was given to the family caregivers and professional care givers.

Of the installed devices, 16 technologies did not require a monitoring service, 14 on the other hand required someone to act as a recipient of an alarm. The alarms were routed to relatives or care organizations run by the community in question. The devices were chosen from a potential pool of 50 technologies that were available and marketed in Finland. The purchasing costs of individual devices did not significantly impact on the purchasing decision by the community, as the costs were generally modest and the participating communities had made a commitment to participate in the project.

Safety and monitoring

During the project, the maintenance of the devices was the responsibility of the project researchers. After the termination of the research project, this responsibility fell on relatives of the people with dementia or the community health care personnel.

The purchasing and installation costs of the devices were generally covered by the community participating in the project. In some cases, the community involved was unable or unwilling to purchase particular devices. In these cases the costs were covered by the relatives of the patient in question.

The impact of the technology was evaluated at the end of the study period in 2006 and 2007 by a structured questionnaire sent to the home care professionals in charge of the person with dementia in each of the six communities. The utility and acceptance of the technologies was evaluated by two consecutive interviews with the person with dementia and their family caregivers, as well as community health care personnel in charge of the person with dementia.

During the evaluation process, community health care personnel were asked whether the individual devices had prolonged the duration the person with dementia was able to live at home, and if the devices were still in use.

RESULTS

Twenty-nine different and individual technological solutions were used in this study; twenty-six were commercially available products and three had been adapted from available commercial solutions. The adapted devices included a draw-cord for activating an alarm in the shower, a door chime to indicate exit of the person outdoors during the night (notification to family caregiver by audio signal) and the third device consisted of a hand-held radiophone that had an alarm button installed.

In total 112 individual devices were installed (*Table 2*). Individual devices were in use dur-

ing the study for an average of 7.5 months. This was measured from the date of installation to the date when the device was either removed, or the intervention was terminated. In the latter case, the devices in some instances were retained in use, but the additional user time period was not included in the research results as it was not known.

The technologies used in this research project could be divided into three categories: risk preventive technology, assistive technology and emergency technology. Risk preventive devices included cooker alarms and smoke detectors with alarms routed through a safety alarm telephone. Assistive technology devices included memory aids and medication dispensers with reminder or alarm functions. In general these devices aided in everyday coping. Emergency technology included fall detector alarms, and systems that primarily summoned help automatically in emergency situations or that could be used to assist in locating a person that might have become lost outdoors.

The most common installations were a motion sensitive light, a cooker alarm, a safety alarm telephone and an easy to use desk phone. It should be noted that of those people with dementia that had a safety alarm telephone installed, only six out of fourteen had a bracelet alarm in use. All of these people had a mild or moderate stage of dementia. For the rest, the alarm was triggered by attaching the alarm phone to various other devices, such as movement detectors and floor pressure (movement) sensors or it was in the use of the family caregivers. Alarm bracelets are not very useful for patients with more advanced stages of dementia. This finding has been noted also previously^{19,25,26}.

In general, the most readily accepted, and most useful, were passive devices that did not require active control or activation by the user. These included the cooker (stove) alarm and door alarm connected through the alarm phone. On the other hand, devices that were based on technology familiar

Safety and monitoring

Table 2. The 122 technologies installed in the homes of 25 persons with dementia, and their aims; x=aim; -=not relevant; *= devices modified according to personal needs

Technology		Number installed	Technology type			
			Risk prevention	Assistive	Emergency	Alarm recipient
Bed	Monitoring system	1	x	-	x	Relative
	Raise/fall pump	1	-	x	-	-
Call amplifier in the phone		2	-	x	-	-
Cooker alarm		14	x	-	-	-
Carbon monoxide alarm		1	x	-	-	-
Door alarm	In the alarm phone	2	x	-	x	Community, relative
	With a bell*	1	x	-	-	Relative
Draw cord alarm in the shower*		1	-	-	x	Community
Easy to use desk phone		11	-	x	x	-
Fall alarm	Alarm mat	2	x	-	x	Relative
	Alarm in phone	1	-	-	x	Relative
Fire alarm in the phone		7	x	-	-	Community
GSM camera		5	x	-	x	Relative
Medication	Electronic dispenser	6	-	x	-	Relative
	Dosage reminder	2	-	x	-	-
Motion sensitive light		18	x	-	-	-
Radio phones (pair)*		3	-	-	x	Relative
Safety Alarm telephone		14	x	-	x	Community
Saver location device		3	-	-	x	Relative
Shower stool		2	x	-	-	-
Slip prevention	Galoshes (pair)	1	x	-	-	-
	Heel spikes (pair)	1	x	-	-	-
	Mat outdoors	1	x	-	-	-
	Shoes (pair)	3	x	-	x	-
	Shower room mat	2	x	-	-	-
Speech volume amplifier		1	-	x	-	-
Support handles		3	x	-	x	-
Tracking	Domino district control	2	x	-	x	Relative
	Tracker positioning	1	x	-	x	Community

to the patients, such as the easy to use desk phone, were well accepted. Others, such as the motion sensitive light did not prove to be effective in real life situations, because they caused too much confusion for the person with dementia and thus were not useful.

As the light turned on automatically, people with diminished memory capabilities were unable to remember that the light would switch off automatically when they stopped moving. This caused unnecessary anxiety and aggravation.

Safety and monitoring

Impact of the technology

The impact of the technology was assessed by estimating the possible positive influence of the technology on increasing the ability of the subjects to keep living at home during the intervention, the 'at home time'. This was estimated by conducting interviews with the family caregivers during the intervention, a structured survey with the family caregivers and professionals responsible for the person's care, and by performing a Neuropsychiatric Inventory (NPI) assessment at the end of the intervention. This assesses also the stress and workload of the family caregiver.

On average, the technology installed was evaluated to have increased the 'at home time' of the people with dementia by about 8 months (range 0 to 12 months or over). Since this was extremely difficult to determine, the time periods reported can be considered indicative only.

However, the results do give support to the idea that the technology installed resulted in postponement of moving these people to institutional care. In two cases the physical condition of the person with dementia deteriorated so rapidly that there was no time for the technologies to have any impact. On the other hand nine patients were still living at home at the end of the study, at least partly because of the technologies installed. As a conclusion of the study the final impact of the technology installed could be greater than these initial results indicate. The technology in effect formed a part of the social care giving network around the patient, thus improving the efficiency of this care by giving a network and in some cases significantly reducing the mental stress of relatives and family caregivers.

Cost issues

The cost of the devices installed was ranged between €30 and €2,100. The average price of the devices per person was €600. When the installation and training costs are included, the total expenses were approximately €700 per client. This was the cost

incurred to the community where the person was residing. This cost was calculated by averaging the total cost of all purchased equipment including also the training and installation costs per person. Since the average expenses of a person with dementia in institutional care are approximately €3,000/month⁵, technology taken to homes can be considered to be profitable in the long run.

The cost of the installation, maintenance and support of the technological devices depended on the device itself. The devices can be roughly divided into three cost categories:

1st category costs

Simple devices which function autonomously and which have a simple operating principle require a single visit for their installation and training of the users (elderly/relative). The installation and user training required 4-8 hours and the expenses, excluding the device itself, were €280–€560.

2nd category costs

As for category one above but in addition the devices required continuous maintenance and testing. Regular maintenance, such as the renewal of batteries or software updates, need to be performed by those responsible for technical support. Each maintenance visit was repeated every 2-4 months at a cost of €140-€280 per visit.

3rd category costs

Devices that require monitoring or alarm service or a recipient were most costly. These costs were paid by the health provider organizations or by the relative. The maintenance of constant monitoring resulted in costs of €10 to €70 per month, depending on the device in question. The installation and user training required 4-8 hours and the expenses, excluding the device itself, were €280–€560. The monitoring costs were not covered by the participating communities, but were covered by the relatives because in most cases the alarm was routed directly to them, instead of a community organization.

Safety and monitoring

DISCUSSION

It was found that people with dementia approved devices more readily if the devices were easy enough to use, not noticeable and functioned passively in the background. A person with dementia can easily become disturbed if even a single new 'foreign' object is introduced to his/her home. In some instances a new wire or a signal light shining in the dark was sufficient to cause anxiety.

No single ready made solution will fit all^{27,28}. The stage of disease can change rapidly, therefore the choice and use of technology needs to be constantly assessed and changed when appropriate. This is one reason why the individual devices were in use during the study for an average of only 7.5 months, since the individual needs of the people with dementia were constantly changing. Due to these individual needs, some of the devices also required individual adjustments or modifications.

In general, the best results were obtained from devices that monitored movements either within the home, or when leaving the home. Disorientation and a decrease in ability to distinguish physical space and orientation can often cause people with dementia anxiety attacks and an impulse to 'return home' even if they already are at home. This impulse combined with general anxiety and disorientation can lead to potential life-threatening situations, for instance if they decide to go outdoors in the middle of the night at wintertime.

Security and the reduction of the risk in getting lost outside the home are significant issues in prolonging the ability of people with dementia to be able to cope at home and postpone the need for institutional care^{29,30}. In this study, tracking and location sensors were the most concrete technologies that enabled prolonged living at home. During the study there were incidents in which the existence and use of the technology potentially saved lives by preventing fires (by alarms routed through the safety alarm tele-

phone). In particular, devices that monitored movements, such as door alarms and motion alarms significantly improved the safety of the people with dementia, thus prolonging the duration of the period when they were able to cope at home, thus delaying the need to move to a care institution.

CONCLUSIONS

Many home care devices are actually intended for family members and professionals in elderly care. For people with dementia themselves, close human relationships are the most important thing. Technology can be useful, even if it is principally aimed at the family members of a person with dementia. It is easy for health care professionals to get lost in the 'technological jungle', thus professionals need more information on technologies available and also information on criteria for their use. The choice of technology utilised also needs to be more rigorously assessed and based on more clearly defined guidelines than what is presently available. The price of home care technology need not be great, but the subjective impact on relatives and elderly persons can be significant.

The devices installed have been predominantly taken into routine use by the municipalities participating in the project. The safety net model is in use in all six participating municipalities. In four of the municipalities, the devices have been re-used by new people with dementia, when needed. The most significant problems in the use of the technology and safety net approach were a lack of human resources of the community health care personnel, mostly due to problems in the organization of tasks in the community.

Since the study population group is too small to yield statistically significant results, the reported results are only indicative. However, the study included a rigorous assessment tool for the assessing of the mental and physical well-being of both the people with dementia and their family caregivers. Therefore, as some significant findings can be

Safety and monitoring

reported, a good conclusion can be made that the technological solutions installed did prolong the ability of the people with dementia to continue living at home. If used

appropriately, therefore, home care technology can have a significant positive impact on the home care of people with dementia.

Acknowledgments

The technical assistance of Hannu Salo, LifeIT Plc is gratefully acknowledged. Research was funded by The Finnish Cultural Foundation, Miina Sillanpää Foundation, The Alzheimer Foundation, South-Ostrobothnia Health District and Alfred Kordelin Foundation.

References

1. Hurley A, Gauthier M, Horvath K, Harvey R, Smith S, Trudea S, Cipolloni PB, Hendricks A, Duffy M. Promoting Safer Home Environments for Persons with Alzheimer's disease: The Home Safety/Injury Model. *Journal of Gerontological Nursing* 2004;30(6):43-50
2. Lyons D, Thomson A: Rights, risk and restraint: guidance for good practice. In: Marshall M, Allan K, editors. *Dementia: walking not wandering. Fresh approaches to understanding and practice*. London: Hawker; 2007; pp 52-55
3. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodarty H, Fratiglioni L, Ganguli M, Hall K, Hasegawa K. Global prevalence of dementia: A Delphi consensus study. *The Lancet* 2005;366(9503): 2112-2117; doi:10.1016/S0140-6736(05)67889-0
4. Viramo P, Sulkava R. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia [Memory disorders and dementia epidemiology]. In: Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H, editors. *Muistihäiriöt ja dementia* [Memory disorders and dementia]. Helsinki: Duodecim; 2001; pp 20-36
5. Sulkava R. Muistisairauksien taloudelliset vaikutukset [Economic effects of memory diseases]. *Erikoislääkäri* 2006;16(5): 217-220
6. Jagger C, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Helmer C, Baldereschi M, Fratiglioni L, Lobo A, Soininen H, Hofman A, Launer LJ. Prognosis with dementia in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology* 2000;54(11 Suppl. 5):16-20
7. Laurila JV, Pitkälä KH, Strandberg TE, Tilvis RS. Detection and documentation of dementia and delirium in acute geriatric wards. *General Hospital Psychiatry* 2004; 26(1):31-35; doi:10.1016/j.genhosppsych.2003.08.003
8. Topo P. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers. A literature review. *Journal of Applied Gerontology* 2008;28(1): 5-37; doi:10.1177/0733464808324019
9. Macijauskiene J, Topo P, Holthe T, Cahill S, Bergley E, Jones K. Enabling technologies for persons with dementia: experience from enable project. *Alzheimer's and Dementia* 2006;2(3):565-569; doi:10.1016/j.jalz.2006.05.1920
10. Hagen I, Holthe T, Gilliard J, Topo P, Cahill S, Bergley E, Jones K, Duff P, Macijauskiene J, Budraitiene A, Bjoerney S, Engedal K. Development of a protocol for the assessment of assistive aids for people with dementia. *Dementia* 2004;3(3):281-296; doi:10.1177/1471301204045161
11. Kinney JM, Kart C S, Murdoch LD, Conley CJ. Striving to provide safety assistance for families of elders: The SAFE house project. *Dementia* 2004;3(3): 351-370; doi:10.1177/1471301204045165
12. Wey S. One size does not fit all: person-centred approaches to the use of assistive technology. In: Marshall M, editor. *Perspectives on rehabilitation and dementia*. London: Kingley; 2006; pp 202-208
13. Cahill S, Macijauskiene J, Nygård A-M, Faulkner J-P, Hagen I. Technology in dementia care. *Technology and Disability* 2007;19(2-3):55-60
14. Marshall M. Dementia and technology: Some ethical considerations. In: H. Mollenkopf, editor. *Elderly people in industrialized societies. Social integration in old age by or despite technology?* Berlin: Bohn; 1996; pp 297-321
15. Duff P, Dolphin C. Cost-benefit analysis of assistive technology to support independence for people with dementia. Part 2: Result from employing the ENABLE cost-benefit model in practice. *Technology and Disability* 2007;19(2-3):79-90
16. Woolham, J. Safe at home: a second evaluation of a project that uses assistive technology to support the independence of people with dementia in their own homes. London: Hawker; 2005; pp 66-72
17. Orpwood R, Bjoerneby S, Hagen I, Mäki O, Faulkner R, Topo P. User involvement in dementia product development. *Dementia* 2004;3(3):263-279; doi:10.1177/1471301204045160
18. Topo P, Jylhä M, Laine J. Can the tel-

Safety and monitoring

- ePHONE-using abilities of people with dementia be promoted? An evaluation of a simple-to-use telephone. *Technology and Disability* 2002;14(1);3-13
19. Mäki O, Topo P, Rauhala M, Jylhä M. Teknologia dementiahoidossa. Eettinen näkökulma päätöksentekoon [Technology in dementia care. The ethical aspect of decision-making]. Stakes, Social and Health Research and Development Center. Guide 37/2000, Saarijärvi. Gummerus Kirjapaino; 2000; p 32
 20. Orpwood R, Sixsmith A, Torrington J, Chadd J, Gibson G, Chalfont G. Designing technology to support quality of life of people with dementia. *Technology and Disability* 2007;19(2-3):103-112
 21. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. 'Mini-Mental State': A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Research* 1975;12(3):189-198; doi:10.1016/0022-3956(75)90026-6
 22. Hughes CP, Berg L, Danziger EL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale or the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry* 1982;140(6):566-572; doi:10.1192/bjp.140.6.566
 23. Reisberg B, Ferris S, De lean M, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry* 1982;139(9):1136-1139
 24. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44(12): 2308-2314
 25. Huhtamäki-Kuoppala M. Seniorikansalaiset Terveyspuhelinpalvelukeskuksen asiakkaina [Senior citizens as customers of Safety Phone Call Centre]. Project report. Seinäjoki: EPTEK; 2002; pp 22-23
 26. Pekkarinen S. Ikääntyvä ihminen turvapuhelinpalvelujen asiakkaana [Ageing person as a customer of the Safety telephone services]. In: Serkkola A, editor. Turvapuhelinpalvelut ikääntyvän ihmisen elinympäristössä [Safety telephone services in the aged person's environment]. Helsinki University of Technology, Lahti. The publication series of the institute for regional economics and business strategy; 2003; pp 28-29
 27. Topo P, Saarikalle K, Bergley E, Cahill S, Holthe T, Macijauskiene J. "I don't know about the past or the future, but today it's Friday" – Evaluation of a time aid for people with dementia. *Technology and disability* 2007;19(2-3):121-131
 28. Mihailidis A, Fernie G. R. Context-aware assistive devices for older adults with dementia. *Gerontechnology* 2002;2(2):173-188; doi:10.4017/gt.2002.02.02.002.00
 29. Kearns WD, Algase D, Moore DH, Ahmed S. Ultra wideband radio: A novel method for measuring wandering in persons with dementia. *Gerontechnology* 2008;7(1):48-57; doi:10.4017/gt.2008.07.01.005.00
 30. McShane R, Gedling K, Keene J, Fairburn C, Jacoby R, Hope T. Getting lost in dementia: A longitudinal study of a behavioral symptom. *International Psychogeriatrics* 1998;10(3):253-260; doi:10.1017/S1041610298005365
-



III

FACTORS SUPPORTING THE USE OF TECHNOLOGY IN DAILY LIFE HOME-LIVING PEOPLE WITH DEMENTIA

by

Riikonen, M., Paavilainen, E. & Salo, H.

Disability and Technology 25 (4), 233-243, 2013.

Reproduced with kind permission by IOS Press

doi 10.3233/TAD-130393

Factors Supporting the Use of Technology in Daily Life of Home-living People with Dementia

Merja Riikonen

Doctoral student, corresponding author

South-Ostrobothnia Hospital District, Finland

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Finland

Koskenalantie 16, 60220 Seinäjoki, Finland. +358 45 265 8881,
merja.riikonen@seamk.fi

Eija Paavilainen

Ph.D. Professor,

University of Tampere, School of Health Sciences,
Nursing Science, Finland, 33014 Tampere, Finland

South-Ostrobothnia Hospital District, Finland

Hannu Salo

Technology Adviser

Seinäjoki University of Applied Sciences, School of Health Care and
Social Work, Koskenalantie 16, 60220 Seinäjoki, Finland

Abstract

The study explores factors that facilitate the use of technology in daily life of people with dementia. An ethnographic approach was selected with open interviews, participant observation, field notes, a structured questionnaire for family members and four batteries of tests. The target group consisted of 25 people with dementia and their family carers in six communities in Finland. The main findings are: 1. A well-functioning social network is essential in integrating technology into daily life of people with dementia. The role of the significant others is to encourage, guide and receive alarms. 2. Timeliness is another important factor. Active technology is indicated in the early and to some degree in the moderate stage of dementia, after which passive technology is recommended.

The period of crisis relating to onset of the syndrome is not an optimal time for intervention. 3. Attitudes and motivation of the affected persons and their social networks greatly affect the incorporation of technology in daily life.4. Guidance is an important element in successful introduction of technology. All members of the network should participate and the guidance should be continual, repeated at suitable intervals.

people with dementia, technology, daily life, social network, guidance, timeliness, motivation

1. Introduction

People with dementia experience a decline in cognitive function, especially in the areas of memory, language, perception and executive function. Confusion, mood changes and altered personality or behavior are also typical symptoms. [23, 1, 10] Dementia is commonly thought to progress through three stages. In the mild stage, the affected individual can manage quite independently, whereas in the moderate stage some support is needed to perform task of daily living. In the last, severe stage continuous support is necessary. [10]

In 2009, an estimated 36 million people worldwide were living with dementia. The figure is expected to rise to 66 million by 2030 and to 115 million by 2050. [29] In Finland, there are up to 120.000 people with mild cognitive deterioration, and 35.000 people have mild and 85.000 people moderate or severe symptoms of dementia [15].

Technology can be used as one way of providing support when seeking to promote the daily wellbeing of people with dementia. [3, 14] There is evidence from earlier research that technology can increase opportunities for physical activity, have an activating or calming down effect, act as a reminder, help to keep the circadian rhythm and time orientation stable and reduce stress. [28] In this research, technology refers to any technical solutions designed to support the daily coping and wellbeing of home-living people with dementia.

There are some significant points worth considering when discussing technology in everyday life in the homes of people with dementia. One of them is a research finding related to daily coping strategies: Aged people tend to develop a stage of ‘automatic pilot’ specific to the place where they have lived a long time. They have a strong awareness of the familiar space or home, so strongly integrated into their bodies when moving in the familiar context that it has already become a part of their cognitive structures [27, 22]. To reach the automatic pilot stage, frequent repetition and support to the behavior are necessary. [21] This is especially important for people with dementia wishing to keep living in their own homes and seeking to control their daily living on the basis of familiar elements. Therefore, when offering these clients guidance on the use of assistive technology, special attention should be paid to the way they perceive their environment. [21]

It is also useful to approach the topic from the perspective of the social triangle of home care as described by Pieper et al. The social triangle comprises the person with dementia, a formal carer and an informal carer, who all are potential users of technology. The role of technology is to support the affected person, to relieve the strain of the informal carer and to intensify formal care. It is, however, important to remember that the inevitable progression of the syndrome will lead into

gradual loss of social competence, challenging the technologies and other people involved to adapt themselves to the recurring changes brought on by this process. [24].

All research up to date suggests that technology for people with dementia should be introduced at an earliest possible stage. [19, 6, 18]. Typical problems while initiating the use of technology for people with early-stage dementia are, according to Nygård: 1. Conditions that interfere with the use of technology; 2. Limitations in understanding technology and 3. Difficulties in user-technology communication [17]. People with dementia have problems even with common, familiar applications. [20].

However, there is evidence that technology can be integrated into daily routines of people who have dementia, if used repeatedly and frequently and if the user finds it interesting [19, 11]. Motivation has been found to be more crucial in successful use of technology than the person's cognitive status, even when slightly impaired [19]. Motivation is borne out of extra pleasure experienced or of discovering a way to compensate for lost skills; the familiarity of the technology has less impact on whether its use is continued [19]. In any case, introduction of new technology calls for an intensive learning period before it can become a self-evident part of daily life [19]. To achieve this, all instructions on the use of the equipment or devices must be brief, clear and motivating [18].

Understanding the meaning of technology and learning to use it pose special challenges to people with dementia, as do dealing with daily routines [33]. There is currently little research on the affected persons' experiences as users of technology [28]. More evidence is needed on who would benefit from technology and in which stage of the illness. It would also be useful to know why some technologies are rejected and others accepted into the daily life of people with dementia [33].

Researchers also need to look more deeply into the affected persons' changing needs during the course of the syndrome when choosing technologies [16].

In this study, answers are sought to the following question: which factors facilitate the use of technology in the daily life of home-living people with dementia?

2. Methodology

This article reports on a sub-study as part of a more extensive research project, whose purpose was to build and explore individual safety nets for home-living people with dementia and for their family carers. The data for the study were collected during this project

An ethnographic approach was selected because it allows a closer look into participants' daily life situations and helps to keep connected to the context of their living [8]. People with dementia and their significant others continually undergo changes, assuming new roles with the progression of the syndrome. Ethnography is interested in these periods of change and transition [8]. It is also primarily interested in 'the Other'. A person with dementia is still in the position of the Other in our society. In this study, a holistic approach essential to ethnography was assumed to the daily living of the 25 participants. Their physical, mental and social functioning was assessed and their experiences and identity as representatives of the Other were explored with help of extensive material. [8]

Ethnography has much in common with individual case studies. Instead of concentrating on a single or few cases, this study employs 25 different stories to explore the role of technology in the home culture and social reality of home-living persons with dementia.

In the overall research project, data were collected using open interviews and notes based on them, participant observation, field notes, a structured questionnaire for family members and four batteries of tests. The material was collected during 2004-2007 and the interview and observation material amounted to 464 pages.

The intervention for the overall project started and ended with testing; the Mini-Mental State Examination (MMSE) [5], Clinical Dementia Rating (CDR)[9], GDS-FAST- classification [26] and neuropsychiatric inventory(NPI) [4] were administered to determine the stage of dementia and the presence of behavioural symptoms in the daily life of the persons affected. There was an average of five visits to each participant's home, lasting an average of three hours during the intervention. During these visits, one researcher collected material by recording unstructured interviews and discussions. The researcher also used participant observation to monitor everyday situations in the homes. Targets of observation comprised participant's tone of voice and body language, which in case of dementia are an essential part of the information produced by the person. These observations were recorded as field notes.

During the interviews, especially during the first ones, the participants were accompanied by another person experienced by them as a significant other. This was justified as most persons wanted to have family member present for support. Many people with dementia have difficulty in

expressing themselves and need assistance from someone who knows them well [16]. In addition, the affected persons' and their family members' attitudes and experiences regarding technology could be more easily discerned through their mutual interaction. The conversations also provided useful information about the social context and daily interaction in the home.

This article uses material collected during the five intervention visits. The participants and their family members were asked by open questions during informal discussions about their attitudes and needs concerning technology and encouraged to describe their experiences of using technology during the intervention. Some of the material used for this article originates from 2004-2006, when various technologies were installed in the participants' homes.

During the first visit, the participants answered open questions on the following aspects of daily life: (1) social life; the meaning of significant others, hobbies and interests and the importance of social contacts; (2) ability to function and physical activity; degree of independence, need for assistance, effect of the syndrome on daily life, other illnesses and degree of physical activity; (3) mental wellbeing; sources of pleasure, presence of fear in daily life, experienced mood, potentially dangerous situations, experienced security or insecurity, experiences of getting lost; (4) assistive aids; use of assistive aids, and attitude towards assistive aids. Later during the intervention, the situation was monitored for changes compared to the baseline situation; what were the respondents' experiences of using technology, had there been any changes in daily life or sense of security, did they find the technology useful or disturbing and had anything changed in their social contacts.

The intervention brought 29 different technological devices into the participants' homes, based on the needs assessment with the affected persons and their family members. All those who would to

some degree use the technology took part in the choice of the device, including the person with dementia as a full member. Some of the technological solutions are described more closely in this article to provide examples of their applicability and the related challenges.

The target group consisted of 25 people with dementia and their family carers in six communities in the region of South Ostrobothnia in Finland. The criteria for the selection were living at home, Alzheimer's disease (AD) or Mixed dementia combining AD and vascular dementia, and being a patient of the South Ostrobothnia Hospital District. Based on these criteria and, in line with the aims of the overall research project, on the affected persons' increased need for assistance, recruitment was carried out discretionarily by staff of municipal home care units in the region. Age and degree of severity of dementia were not among the criteria and no special criteria were set for the family member. All participants to this study lived in their own homes and were clients of municipal home care services during the research process.

Most participants lived in stable rural communities; 18 in small countryside communities and 7 in slightly larger population centres. The majority (21) lived in detached houses, 3 in terraced houses and one in a block of flats. There were 5 male and 20 female participants. At the beginning of the intervention, mild stage of Alzheimer's disease was diagnosed in 12 patients, moderate in 10 and severe in 3 persons. One participant, in moderate stage, had mixed dementia combining AD and vascular dementia. The age range was 54-90 years, the average age being 79 years. The family carers comprised 8 sons, 10 daughters, 2 wives, one husband, 2 brothers, one son-in-law and one niece. Most (21) carers were under 65 years old.

Inductive or data-driven content analysis was used to analyse data [12]. The results are based on unstructured interviews of the persons with dementia, on their family members' responses to a structured questionnaire and on researcher observations and field notes. As the aim was to retain as much contextual information as possible, a thought entity was selected as the unit of analysis. The extensive material collected was first read several times to gain an overall picture. For the purposes of this article, the thought entities were coded into the following categories: Positive and negative comments by persons with dementia concerning technology; positive and negative comments by family members concerning technology and comments on the function of the social network. These thought entities coded into five categories were further reduced to form four main categories: social support, individuality, timeliness and guidance. All the material on the 25 participants was gathered together, including initial and end testing, transcripts of interviews and field notes. The categories coded were based on these 25 sets of data. The manuscript was read by two carers, members of the research team and other experts, who gave constructive feedback throughout the research process.

Special attention needs to be paid to ethics when introducing technologies for the use of people with dementia [29, 30]. Having dementia is always accompanied by a threat to individuality. [17]. For this research, ethics board approval was obtained from the regional hospital district. The study is based on informed consent; the participants were aware of what technologies they would use during the intervention [30]. All participants, including those whose illness had progressed to a severe stage, were to some extent able to express their opinion on the technology. However, the family members of the three persons with severe AD, were more closely involved in ensuring that the persons' rights were protected. Participants signed a written consent form and were repeatedly told during each intervention visit that they had the right to drop out at any point. A comprehensive life and needs assessment was carried out before a decision to use technology was made together with the affected person and family member. Besides conducting research, an effort was made to support

the persons with dementia and, if necessary, to have follow-up discussions by telephone, bearing in mind that the use of technology must not infringe on the participants' privacy or reduce their social contacts.

It was ensured that the participants understood what was being monitored or controlled and how their actions were registered. Cameras were not installed in places where they might compromise protection of privacy. In practice, agreements on camera control were made between family members and persons with dementia, who were reminded of the agreement during every visit. In each case, those in charge of the intervention reflected on whether the benefit from increased sense of security was greater compared to the disadvantage of limited privacy. If institutionalization is the other option, one must take into consideration the effects a placement might also have on privacy, not forgetting that no monitoring at all might in some cases be regarded as neglect. In other words, in-home monitoring of persons with dementia is a question of balancing between these two polarities. [17]. Whenever it seemed that a person with dementia was not able to assess the benefits or risks of the technology used, it became the task of the researcher and technology expert to assist the person in the assessment or to assess the situation for him or her. Those in charge of the intervention sought to observe the principle of beneficence by ensuring prompt response to emergency situations and an unbroken chain of helpers. In case of problems, equipment was immediately serviced. The participants continued using the technologies introduced even after the study. Special attention was paid to ensuring that the technologies did not decrease existing social contacts. More independent coping of the participants did not mean diminished social support but rather the opposite.

3 Results

Introduction of technology into daily life of people with dementia is especially facilitated by support from a well-organised social network, complemented by new members if necessary. Timeliness is another crucial factor; both the stage of dementia and the crisis of learning about the syndrome need to be taken into consideration. Thirdly, special attention must be given to individuality, that is to the attitude and motivation of affected persons and their social networks, and to the person's unique personality. Guidance is a fourth element that has a significant effect on the introduction of new technologies and it needs to be implemented with appropriate frequency, amount of repetition and continuity.

3.1. Social support: The importance of the social network for the use of technology

A social network was found to be the most important factor in supporting the affected persons' use of technology. Positive experiences of technology were mostly underpinned by a well-functioning social network, with a significant other and other close people encouraging, guiding and reminding the person with dementia. Besides encouragement and guidance, family members received alarms and helped in emergency situations. One could say that use of technology cannot be integrated into daily life of people with dementia, unless they are supported by a social network. The individual nature of social networks was evident; the persons with dementia naturally had very different social contacts and families. In the best case, the network becomes closely woven, dividing the work between members. Friends and neighbours can also become members at the fringe of the network. In this study, it was true of all participants that the existence and further construction of social networks improved the prerequisites for the use of technology.

To be successful, the use of technology must become part of the social network and daily living. Technology itself can become a 'member' of the social network, making it stronger. It is crucial that all members of the network take part in choosing technologies and that their basic attitude to the use of technology is positive. If necessary, the network needs to be complemented. Discreet, respectful support, motivation and guidance in the use of the devices targeted at the person with dementia are necessary to ensure the desired outcome.

As an example, let us present Lily, whose syndrome had progressed to a moderate stage. (Names changed and anglicized to make them more readily recognizable as male or female.) Lily lived in her own household in a detached house, whose other half was inhabited by her brother, who was her carer. The house was located in a rural village community. Lily had no family, but besides the brother her significant others comprised an aged sister, two nieces and her son's daughter. With the progression of the syndrome, Lily's use of telephone and contacts with the outside world had decreased; she had started to forget numbers. Vendors at her door had become another challenge, as Lily tended to trust everybody. She often spent week-ends alone when her brother went to see a female friend in another location.

During the intervention, a small-size GSM camera was installed and home service visits arranged to provide Lily's brother and sister some free time at week-ends. The camera functions with a SIM card, along with a mobile telephone that can receive images and videos. The camera sends pictures and video footage to recipient mobile telephones or electronic mail at request by a text message or prompted by a motion detector, using Multimedia messaging service or General packet radio service.

With Lily's agreement and at her presence, the situation was first discussed with her neighbours and other network members. It was agreed that the GSM camera should be installed above the house door at the top of the steps. The camera automatically sent footage to family members' mobile telephones or computers each time the sensor had detected some motion at the door. Whenever a family member became aware of visitors at the door through the GSM camera, he or she called the next door neighbour, who went to see who was trying to enter. Lily's niece, knowing when Lily would be alone, was able to pay special attention to those times. This arrangement helped to prevent unwanted visits and to monitor Lily's leaving the house. It made her brother feel safer; he could rely on his daughter during his absence. The arrangement was discussed and Lily's agreement renewed at set intervals.

The degree of neighbour involvement depends on the affected person's living environment. Another example is Ann, 78, who lived alone in the countryside, but enjoyed a very closely knit network of children and other important people to support her. She also had a GSM camera with movement detector installed at her house door. Real-time video footage or picture was received by her daughter in the other side of the country and Ann's neighbours were ready to go for assistance whenever required. Ann was in the mild stage of the syndrome and could fully comprehend the presence and purpose of the camera. Her comments were, laughing: 'Just think that they can see me in Helsinki when I step out of the door. It's actually nice, I don't mind'. It seems that for Ann, the presence of the camera signified safety and she was ready to give over responsibility for herself to her children. Without the contribution of her children and neighbours, there would have been no point in installing a camera.

Currently, home-living persons with dementia who lack social support and a well-functioning network are too often left alone with technological devices without intended increase in safety or

support for autonomy. Without support from a social network, the result may indeed be distress rather than comfort.

3.2 Timeliness: effect of syndrome stage on use of technology

People in the early stage of dementia are usually still capable of learning new things rather well, although there is individual variation. This means that active technology can commonly be used in the early stage and to some degree in the moderate stage of the syndrome. After that it is advisable to move on to passive technology that does not require active control or activation by the user.

Seventy-five-year-old alone-living Mark, for example, was no more able to learn the use of an electronic medication reminder in moderate stage of dementia. His cognitive capacity and thus use of the device seemed to vary from day to day, which made it necessary for family members to control his use of medication every day. How decisive the stage of dementia is also partly depends on the affected person's attitude and earlier experience of technology. It is a facilitating factor if some technology has already been integrated into the person's daily life and found useful.

The device used by Mark, Med-O-Wheel Smart, is a medication reminder with 1-4 dose times per day and with audio and light alarm. When the user pushes the transparent part of the device cover, it makes the correct dose available, while waiting for the next dose time. If a dose is missed, the dispenser will skip the dose and make the next dose available at the correct time. The device can be combined to work together with a safety telephone to inform family members or home care service of a missed dose.

As cognitive skills and capabilities decline with progression of the syndrome, technical devices often need to be replaced by new ones. As an example of this, let us present the experiences of Martha, a 73-year-old widow in early moderate stage of dementia. Martha lived alone in a detached house five kilometres from the centre of a rural community. When she started to have problems with taking her medication, especially forgetting the evening dose, she was first provided with a medicine reminder with light and sound alarm, the Diacon Medicine Reminder. This device requires setting the desired times to make a light and sound alarm prompt the user to take the medication on the right day and time.

Following repeated practising sessions, the experiment proved successful. This arrangement worked well for six months, until Martha started to forget which day's medication she should take. She sometimes removed the medicine from the reminder before the alarm, placed it on a table but forgot where it was when the alarm went off. The device was replaced by the same kind of electronic reminder as for Mark in the previous example, which automatically provides the right dose at the right time. Martha's daughter was taught how to dispense the medicines into the reminder and clear instructions were attached to the device for Martha. Two consecutive functions are needed to use the reminder, so repeated guidance sessions were needed for Martha to learn its use. In follow-up it was found that she had learnt to use the reminder and could continue to take her medication independently. When asked for her opinion of the devices brought to her home, Martha said, ' I don't mind. I've seen so many different things in my life, I worked at the dairy for 25 years, there I saw many things and had to do a lot of things'.

The photo memory telephone is another example of how the stage of the syndrome, especially when accompanied by impaired executive function, affects the person's ability to use technology. Mary,

whose illness had progressed to a severe stage, was no longer able to learn the use of the photo memory telephone. The photo memory telephone is an easy to use landline telephone. The user presses the picture or name of the person to reach a number that has been programmed under the button. Mary, however, could not remember in which order to act; she pressed the picture before lifting up the receiver. Vivian, also in severe stage of dementia, had the same problem. Matthew, whose syndrome had progressed to a moderate stage, reported that he simply was not motivated to learn to use the telephone; he felt no need to call the persons close to him. His daughters called him and there was no need to learn new things. In contrast, Catherine, who was in early stage of dementia, due to her good learning capacity and motivation, learnt quite fast to operate the telephone. Similarly, Celia and Susanna, in early and moderate stages of dementia respectively, both expressed feelings of safety and pleasure for having a photo memory telephone in their homes. They enjoyed their independence in contacting people outside home.

Secondly, besides the stage of dementia, the crisis that commonly follows diagnosis may complicate the introduction of technology. Many individuals, wanting to demonstrate that they are still capable of taking care of themselves, have the need to deny any need for help. While understandable in a society where independence and capability are appreciated, this attitude means that the most effective learning period may be lost.

The affected persons' need for permanence and stability was another factor that was found to impede the introduction of technology in this study. The need for stability is compromised by new devices and practices. The presence of technology in daily life can sometimes cause distress and anxiety, thus decreasing wellbeing. None of the participants, who were past the moderate stage of dementia, were able to learn to use new equipment, for example to call for help independently.

3.3. Individuality: Effect of attitude and personality on the use of technology

As indicated before, the attitudes and motivation of people with dementia and their social network have a significant role in the incorporation of technology into daily routines. Active technology cannot be brought into people's life if the affected individuals do not see any benefit in having the devices or feel shy of them. In such cases, even the use of passive technology might be considered ethically questionable.

When new technologies are introduced, those involved must approach every person with dementia as an individual, exercising sensitivity to the manifestations of their illness and to their unique attitudes, habits and environments. Ethical consideration and support for the person's dignity are especially important when the initial attitude towards technology is negative. Those bringing technological interventions into people's homes operate in a vulnerable and private area, where the individuals' routines and habits serve to maintain their identity and dignity. We must listen with a sensitive ear to what they communicate, constantly ensuring that their identity and dignity are respected. The experience that one is incapable to use or understand a new device can easily undermine a person's feeling of dignity.

The report on Kristin is an example of the challenges faced during the intervention. Kristin, who had AD, lived with her retired husband in a detached house. She became restless when the new technology was presented, snorting and moving nervously from one room to another. She wondered if there really had been a problem, for which these devices were needed and said irritably that her husband would have to attend to the devices. She added that she would go and live in an elderly home, as a result of 'the things they bring to your home', emphasizing that one had to be able to cope without help as long as possible. During the testing, all the action in the house combined with

the programming sounds from the devices made Kristin nervous. Her husband, who was calm and hopeful, was able to make her more peaceful; ‘we will easily get used to them’. After a while Kristin left the room, saying ‘ No, I’m feeling bad. I’m going to bed’, only to return after a while.

In this situation and with Kristin’s negative attitude, those responsible for the intervention stopped to consider whether it was appropriate to leave the devices in the home. Since the husband had a calming effect on Kristin and the purpose of the technology had been commonly discussed and the voluntary nature of the intervention emphasized, it was decided that the testing would continue but the team would monitor the situation carefully. Despite her capacity, Kristin never learnt to use the devices, probably because she did not experience them as positive or useful. Very soon the devices were removed, following the principle that the affected individual’s wellbeing should come first. The effect of attitude and personality proved to be a significant factor for the major part of the participants.

3.4 Guidance: The meaning of guidance and continuous support

Guidance is the fourth element found to be essential in successful introduction of technology. All those involved in the affected person’s social network should be present in guidance situations.

During the installation in the clients’ homes, it seems important that the technology is tested repeatedly with all persons involved in the helping network to ensure proper function. Receipt of alarms and consecutive action also need to be addressed with those involved. Everybody should be aware of the operating principles and potential errors in the function of the devices. Ideally, home care professionals should be continually trained to choose and use solutions to support clients with dementia.

Guidance for people with dementia must be concrete, divided into small sections and focused on a few critical points in the practical use of the technology. Otherwise, there is a risk of essential messages getting lost in a flood of information. Those implementing the intervention must be ready for long-term repeated guidance concerning concrete action, for example on how to use a photo memory telephone and in which order to proceed. A positive, encouraging approach helps the clients, families and others involved to accept and learn to use the devices. Besides face-to-face guidance, simple and clear written instructions were found to be of importance. Later on, if necessary, the family or other members of the safety network can assume responsibility for continuing the guidance.

(Diagram 1)

An example of positive experiences following sufficient support and guidance is provided by the following report on Mary,⁷³. The plan was to bring a photo memory telephone to Mary's home to facilitate her contacts with the outside world. Mary was reserved at first: 'I don't understand it, bringing things like that here out of the blue'. Patient guidance and study of the device, however, gradually changed her attitude. After a few weeks of repeated guidance sessions with her daughter, Mary learnt to use the telephone and found it useful. Her calls to family members and friends increased significantly and she found pleasure at having the device.

The continuity of technical support and need for continuous process development proved essential in incorporating technology into the participants' daily life. Due to the ongoing physical, intellectual and social changes in individuals with dementia, needs assessment must be regularly repeated, followed by prompt response if the situation has changed. Secondly, technology itself is

always vulnerable. Given the stress people with dementia experience when faced with insecurity and change, it is extremely important that prompt help is available if the device fails to work. Dysfunctional devices should be removed and replaced or the problem solved in some other way. Ideally, the entire process from needs assessment to installation, activation of the helping network and maintenance of the devices should be responsibility of one coordinating party.

Another positive example of the meaning of counselling is the story of Miriam, an 80-year-old widow with moderate stage AD. She had her own household but shared the house with her son-cum- carer and the son's family. Miriam had been living in the same house since her marriage, in a country village approximately 8 kilometres from the next larger population centre. She was still able to move independently in the immediate surroundings of the house, but needed assistance with remembering her medication. The son dispensed the medicine into a Med-O-Wheel Smart a medication reminder and the grandson, before leaving for school in the morning, made sure that she had taken it.

Miriam's attitude towards technology was indifferent; in the preliminary discussion she said she had no need for any devices. No more aware of her illness, she was not conscious of problems for which the device might be required. The son, in contrast, was extremely interested, insisting that many of their problems might be alleviated with help of the device. It was therefore decided that an electronic reminder should be tested. In the beginning, the son kept the device in his own home, bringing it to his mother to see and hear as soon as the alarm went off. Miriam gradually learnt to use the device and in the end it was permanently left in her end of the house. The old mechanical reminder was still retained, to prevent Miriam from worrying that it had been lost. The fact that the new device allowed her to see the number of tablets available was an asset, because she was often anxious about running out of medicine.

Miriam used the device with alternating success. Towards the end of the intervention, her son confirmed: 'It's a really good device and still works pretty well, but now we are starting to have some problems. She remembers to press but doesn't remember to take the pill and then she wonders when it will give the pill and how many times per day she should take it'. Miriam's own comment, which may be reflective of family members' optimism, was 'It's really good. I've been coping well.' In any case, with help of good, repeated guidance Miriam was able to learn to use the device and could benefit from it until her executive function impaired. Miriam found it important that people close to her had been involved in the guidance. Guidance was found important for all participants. Even those in very early stages of dementia required repeated guidance to integrate technology into their daily life.

4 Discussion

The meaning of social support as a critical factor in bringing technology into the life of people with dementia is highlighted in this study. Relevant forms of social support include encouraging the affected person to use technology, guidance on how to use it and reminding the person in daily life. Members of the social network also receive alarms and help in emergencies. This network is often larger than the social triangle meant by Pieper [24], consisting of a great variety of actors from the affected person's individual collection of social contacts. Alone-living people with dementia, who lack such contacts, have little opportunity to benefit from technology. It is clear from this research that technology is best implemented if integrated as one element into the total process of supporting the affected person. Nygård's [20] list of factors that complicate use of technology in early stage dementia, should be complemented by lack of social support and guidance.

Attitudes of people with dementia towards technology vary a great deal from hostility to indifference to finding the device useful. Problems in the practical use of devices is one issue, but it was found that a positive attitude is of crucial importance. The user must have the experience that the product is of use or brings pleasure; only then can motivation emerge as an importance prerequisite for successful use of technology- [19]. This study also reveals, however, that sometimes a device can be useful in the home, even if it hardly exists in the affected person's reality. As long as the person does not object to or feel anxious about the device it can be helpful in alleviating the family's life. Those responsible for the intervention must carefully assess each case to ensure that more assistance than stress results from the introduction of technology in the home. Ethical reflection is necessary especially if the person with dementia consistently refuses the offer. These findings add a new dimension to Nygård et al.'s discussion on whom technology should benefit.

The results of this study have been affected by the fact that at baseline, the participants and their family members represented more than average positive attitudes towards technology. Secondly, for those, whose illness had progressed to moderate or severe stage, the decision to participate was to a greater degree made by family members than by themselves. On the other hand, for many families the situation was so demanding that any help to alleviate daily life was welcome. The motivation to test technology was strong, especially in family members.

Besides a social network and motivation, guidance was found to have an important role in the development of service packages, especially for people in early stages of dementia [31]. As confirmed by several studies, individualised guidance results in positive outcomes both for the affected persons and their carers [13, 2]. This was found to be true of the introduction of new

technology as well. Nygård's finding [19] that an intensive learning period is necessary also found support during this research project.

Earlier research has already confirmed that for people with dementia, the benefit from technology is greatest early in the course of the syndrome and if introduced in the earliest possible stage [25, 16]. This study directs attention to the period of crisis following receipt of diagnosis. Although different for each individual, the existence and effect of this period should be recognized when planning technological interventions in the people's homes. The shock and reaction phase is not an optimal time to promote the use of technology. People in this stage tend to deny reality and have to deal with a turmoil of emotions from tearfulness to aggression. Their ability to assimilate new things is usually temporarily impaired [7] and they may deny the need for assistive technology. This study reveals that it is easier for persons with dementia to accept technology after they have passed the critical phase of accepting the diagnosis

On the other hand, with improved diagnostics and earlier detection of the syndrome, it becomes possible to start learning to use assistive technology already in the stage of mild cognitive impairment. For effective learning to take place, the guidance should start even before it has been determined if the symptoms will progress to dementia.

5. Conclusions

The study demonstrates that those planning an intervention to bring assistive technology into the homes of people with dementia need to see and assess the overall daily life of their clients. Both social, mental and physical wellbeing and safety aspects need to be considered, specifically from

the affected person's perspective. This knowledge will facilitate the choice of devices whereas a robust social network will help to incorporate technology into the client's daily routines.

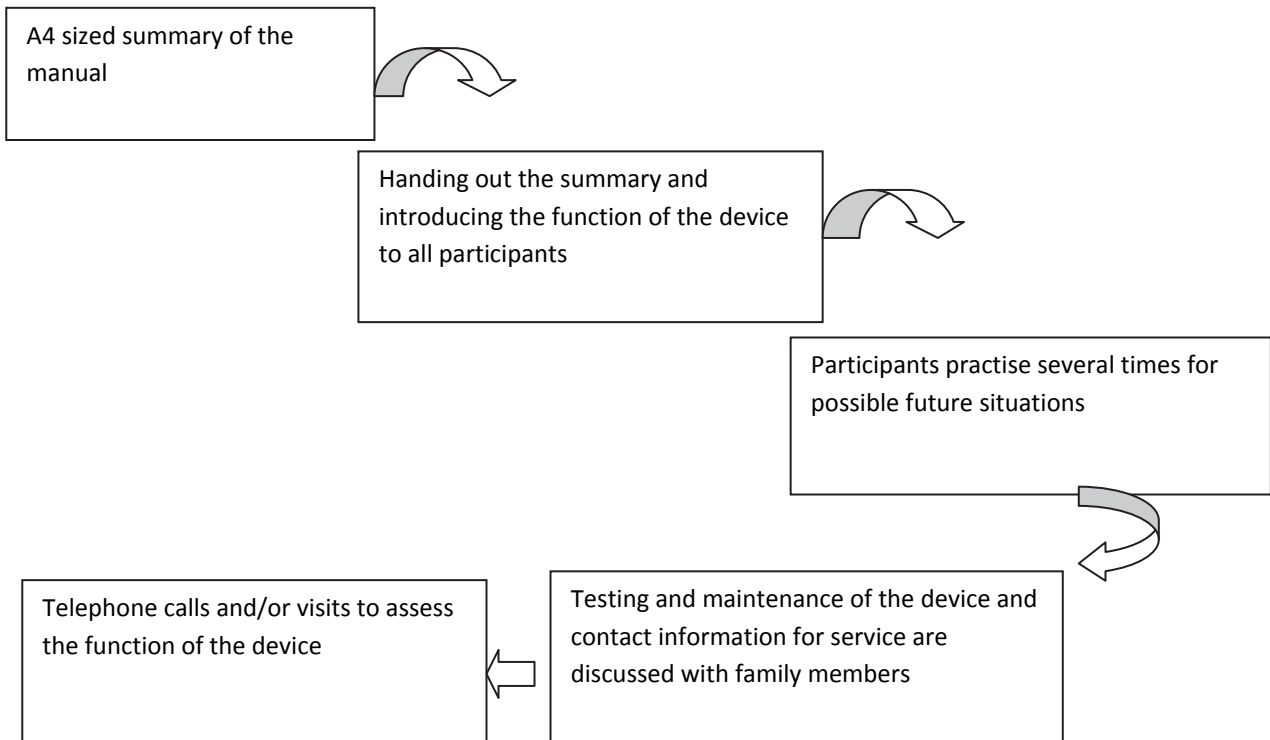
The utmost importance of the social network in integrating technology into the daily life of the affected people is perhaps the most significant finding of this study. Successful use of technology calls for a well-functioning social network and flexibility to continually assess the affected person's needs and everyday life as the syndrome progresses and changes take place in the family's life situation. Sometimes it may become necessary to recruit new members for the social network. Special resources and careful planning are also required for the assessment, installation and maintenance of technology. Besides expertise, the management of technology necessitates time resources.

In future research, investigators should explore how the overall service process could be developed so that we could promptly provide up-to-date information of the latest assistive technologies and their application, flexibly responding to the caring staff's, families' and affected persons' needs for guidance.

Acknowledgements

South Ostrobothnia Health Technological Development Centre EPTEK and LifeIT Plc are gratefully acknowledged. The research was funded by The Finnish Cultural Foundation, Miina Sillanpää Foundation, The Alzheimer Foundation, South-Ostrobothnia Hospital District and Alfred Kordelin Foundation.

Teaching and guidance contents:



- **Diagram 1:** Progression of guidance when introducing new technologies

References

- [1] American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders*, 4th ed, Washington DC, American Psychiatric Association, 1994.
- [2] C. Bryden, A person-centred approach to counselling, psychotherapy and rehabilitation of people diagnosed with dementia in the early stages, *Dementia* **1** (2002), 141-56.
- [3] S. Cahill, J. Macijauskiene, A.-M. Nygård, J.-P. Faulkner, I. Hagen, Technology in dementia care. *Technology and Disability* **19**, (2007), 55-60.
- [4] J. L. Cummings, M. Mega, K. Gray, S. Rosenberg-Thompson, D.A. Carusi and J. Gornbein, The Neuropsychiatric inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, *Neurology* **44**, (1994), 2308-2314.
- [5] M.F. Folstein, S.E. Folstein and P.R. McHugh, 'Mini-Mental State': A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician, *Journal of Psychiatry Research* **12** (1975), 189-198.
- [6] I. Hagen, T. Holthe, J. Gilliard, P.Topo, S. Cahill, E. Bergley et al. Development of a protocol for the assessment of assistive aids for people with dementia. *Dementia* **3** (2004), 281-296.
- [7] M. Henriksson and J. Lönnqvist, Psykkiset kriisit, sopeutumishäiriöt ja stressireaktiot [Mental crises, adaptation syndromes and stress reactions], in: *Psykiatria. [Psychiatry]*, J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen and T. Partonen eds., Duodecim, Keuruu, 2011, pp.277-350.

- [8] E. Hirvonen and M. Nikkonen, Tulkitseva etnografia: Sosiaalisen todellisuuden rakentamista, reflektointia ja vakuuttavaa kirjoittamista [Interpretive ethnography: Construction of social reality, reflection and convincing writing], in: *Laadullisen tutkimuksen menetelmät hoitotieteessä* [*Qualitative research methods for nursing science*], S. Janhonen and M. Nikkonen eds., WSOY, 2003, pp. 265-296.
- [9] C.P. Hughes, L. Berg, E.L. Danziger, L.A. Coben and R.L. Martin, A new clinical scale or the staging of dementia, *British Journal of Psychiatry* **140** (1982), 566-572.
- [10] T. Kitwood, *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, Buckingham: Open University Press, 1997.
- [11] G. Knall and B. Östlund, People with dementia Watch Television! But why? in: *Dementia, Design and Technology*. P. Topo and B.Östlund eds., IOS Press, 2009, pp. 29-43.
- [12] H. Kyngäs and L. Vanhanen, Sisällönanalyysi [Content analysis], *Hoitotiede* **1** (1999), 3-12.
- [13] D. Lipinska, Adapting to dementia: learning from counselling, *Journal of Dementia Care* **17** (2009), 24-5.
- [14] M. Marshall, Technology is the shape of the future. *Journal of Dementia Care* **3** (1995), 12-14.
- [15] Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito: Käypä hoito-suositus [Memory disorders diagnostics and treatment: Current Care guidelines], Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen

Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä [work group of national medical experts in Finland] cited 2012 May,

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>

[16] O. Mäki and P. Topo, User needs and requirements of people with dementia. Multimedia application for entertainment, in: *Dementia, Design and Technology*. P. Topo and B. Östlund eds., IOS Press, 2009, pp. 61-75.

[17] O. Mäki, P. Topo, R. Rauhala and M. Jylhä, *Teknologia dementiahoidossa. Eettinen näkökulma päätöksentekoon [Technology in dementia care. An ethical perspective to decision-making]* Stakes, Helsinki, 2001, p.13.

[18] L. Nygård, Living with Dementia and the challenges of domestic Technology, in: *Dementia, Design and Technology*, P. Topo and B. Östlund, eds., IOS Press, 2009, pp. 9-25.

[19] L. Nygård, The meaning of everyday technology as experienced by people with dementia who live alone, *Dementia* 7 (2008), 481-502.

[20] L. Nygård L and S. Starkhammar, The use of everyday technology by people with dementia living alone, *Aging and Mental Health* 11 (2007), 144-155.

[21] L. Nygård, Responses of persons with dementia to challenges in daily activities: A synthesis of findings from empirical studies, *American Journal of Occupational Therapy* 58 (2004), 435-445.

- [22] L. Nygård, *Everyday life with dementia. Aspects of assessing and understanding the consequences and experiences of living with dementia*, Ph. D. Dissertation, Karolinska Institutet, 1996.
- [23] J. Phillips, K. Ajrouch and S. Hillcoat-Nalletamby, *Key Concepts in Social Gerontology*, Saga Publications, Los Angeles, 2010, pp. 17-21.
- [24] R. Pieper and E. Riederer, Home Care for the Elderly with Dementia - A social Shaping Approach to a Multi-Media-PC Application, in: *Gerontechnology, a Sustainable Investment in the Future*, J. Graafmans, V. Taipale and N. Charness, eds., 1998, pp.324-330.
- [25] S. M. C. Rasquin, C. Willems, S. de Vlieger, R. P. J. Geers and M. Soede, The Use of Technical Devices to Support Outdoor Mobility of Dementia Patients, *Technology and Disability* **19** (2007), 2-3.
- [26] B. Reisberg, S. Ferris, M. De lean and T. Crook, T, The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia, *American Journal of Psychiatry* **139** (1989), 1136-1139.
- [27] G.D. Rowles, Beyond performance: Being in place as a component of occupational therapy, *American Journal of Occupational Therapy* **45** (1991), 265-271.
- [28] P. Topo, Technology studies to meet the needs of people with dementia and their carers. A literature review, *Journal of Applied Gerontology* **28** (2009), 5-37.

[29] P. Topo, Dementia, Teknologia ja etiikka [Dementia, technology and ethics], *Gerontologia* **3** (2007), 221-230.

[30] Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. [National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics in Finland], Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa, [Technology and ethics in social and health care], ETENE-julkaisuja 30. STM, Helsinki, 2010.

[31] D. Weaks, J. McLeod and J. Wilkinson J., Dementia, *Therapy Today* **17** (2006), 12-15.

[32] World Alzheimer Report 2010: the Global Economic Impact of Dementia, cited 2012 May 15, <http://www.alz.co.uk/research/worldreport/>

[33] B. Östlund and P. Topo, Conclusions: Time to get involved! in: Dementia, design and Technology, P. Topo and B. Östlund, eds., IOS Press, 2009, pp. 141-146.



IV

SEURANTA TEKNOLOGIA MUISTISAIRAAN IHMISEN NÄKÖKULMASTA – AUTONOMIAA VAI TUNKEILEVUUTTA

by

Riikonen, M. & Palomäki, S-L.

Gerontologia 3, 143-155, 2014.

Julkaistu Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry:n ystävällisellä luvalla.

Seurantateknologia muistisairaan ihmisen näkökulmasta – autonomiaa vai tunkeilevuutta?

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

¹Seinäjoen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

²Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos

Tutkimuksessa selvitettiin seurantateknologian käyttöön liittyviä eettisiä kysymyksiä muistisairaan 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 haastatteleamalla ja havainnoimalla. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Seurantalaitteen käytön eettisissä kysymyksissä tasapainoteltiin muistisairaan 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 muistisairaan autonomiaa vähemmän kuin ympäristö, jossa sitä ei käytetä.

Johdanto

Muistisairaan 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 muistisairaalle henkilölle ja hänen läheisilleen. Seurantateknologiasta on haettu ratkaisua muistisairaan 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 muistisairaan ihmisen osallistumi-

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

Tässä artikkelissa raportoitavassa tutkimuksessa seurantateknologia nähtiin muistisairaan 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 muistisairaan yksityisyyttä ja tukea inhimillisiä kontakteja ilman, että se rajoittaa hänen autonomiaansa tai toimintaansa. Toisaalta seurantateknologiaa pidetään tunkeilevana ja uhkana autonomian toteutumiselle. (Zwijzen ym. 2011, Hensel ym. 2006.) Muistisairaan 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 liikuntaohjelma 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 itsemäärääviä, kun päätökset ja toimet ovat heidän omiaan. Autonomia yksilön toiminnassa kuvaavat muun muassa vapaus, itsesäätely 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 kunnioitettavaa 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. päätöksentekoa alueiden 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 kompetenttin 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 asiakailta 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 terveysalalla että tutkimusetiikassa noudatetaan ns. tietoisesta suostumuksesta 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 -suosituksen (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 tunkeilevuudesta 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 menetyistä 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 eksyvänsä muistisairaajat henkilöt pyyvät sisätiloissa tai liikkuvat aina samaa reittiä. Muistisairaajat 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 hyödyistä 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 muistisairaajat 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 sairaanhoitopiiriin asiakkaita.

Tutkimukseen osallistuneista 19 asui omassa 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 rannekkeen 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 kyetessään. 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 rajoittuvaksi tai kilometrien laajuiseksi. Turvarajan ylityksestä tuli ilmoitus vastaanottavalle taholle. Tässä tutkimuksessa hälytysten vastaanottajat olivat omaiset ja hoivakotien hoitajat. Interventio-

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

Aineiston keruu ja analyysi

Tutkimus toteutettiin etnografisella otteella havainnoimalla ja haastattelemalla. 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. Omainen auttoi muistisairasta läheistään muistamaan tai ilmaisemaan asian, mikäli hänellä oli vaikeuksia. Muistisairaana mielipiteen kuuluminen pyrittiin varmistamaan kysymällä haastattelutilanteessa häneltä uudelleen ko. kysymys, jos omainen oli vastannut kysymykseen muistisairaana puolesta. Tarvittaessa muistisairasta ihmistä haasteltiin kahdestaan ilman omaista. Haastattelutilanne pyrittiin luomaan mahdollisimman rauhalliseksi ja häiriöttömäksi. Mikäli omaisen ja muistisairaana ihmisen mielipiteet erosivat toisistaan, haastattelijat 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 ilmaisut, 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.” (Sirkka 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 ihmisyydestä jäi puuttamaan vapaus, ja olo koettiin tukalana. Tähän toi apua seurantalaite, jonka hyötyä ilmaistiin koko olemassaoloa kuvaavilla sanoilla. Seurantalaite vapautti kotona asuvan muistisairaahan ihmisen elämään entiseen, totuttuun tapaan. Laite palautti eheyttä, jota riippuvuus oli vienyt. Osallistujat kokivat riippuvuuden vastaakohtana 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 (seurantalaite) 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. Laite 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 katton siihen. Se on kuin rannekello ois.” (Mikko 83 v. asuu omakotitalossa maaseudulla.)

Toisaalta laite koettiin häiritseväksi ja liian isokoiseksi ”möltiksi” ranteessa. Omalle iholle, reviiirille, tunkeutui laite, jonka olemassaolosta päätti toinen henkilö. Yksilön autonomian kokemus kaventui. Seurantalaitteen häiritsevyys lisääntyi tilanteissa, joissa muistisairas itse ei kokenut tarvetta rannekkeen käytölle.

Osallistujien elämäntapa, sen myötä tulleet tavat ja tottumukset toivat yksilöllisen juonteensa 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 tyhjästä 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 haluaa oli nyt kaipauksen kohteena.

”Kun mä uskaltaasin 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 laitosmaisuuksien ja monimutkaiset käytävät, ulosmenot sekä lukitut

ovet 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. Tämän niinku minä oon sanonu... (nielaisee) tätä vankilaks (...) Aina on ovet lukos niin (...) Siitähän menee elämältä vapaus. Ei saa eres kokeella, kuinka palijo minä oasaan (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 mää aattelin että mää 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 hiba 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 uimahallis 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 itellen.” (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 ennakoitiin 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 kehottamaan 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. Muistisairauden 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 tunkeilevyys, joihin sisältyvä eettinen pohdinta puuttuu. (Zwijnsen 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 muistisairaahan 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 kiteytyivät tasapainotteluun muistisairaahan 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 muististävällisen yhteiskunnan saavuttamiseksi on vielä tehtävä paljon työtä (myös Kansallinen muistiohjelma 2012).

Seurantalaitteen käyttöön otton oikea-aikaisuus osoittautui keskeiseksi eettiseksi kysymykseksi, mitä voidaan pitää uutena tutkimustuloksena. Sekä liian varhainen, sairastumisen kriisivaiheeseen sijoittuva että liian myöhäinen käyttöön otto 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 käyttöön otto aiheutti enenevästi eettisiä ongelmia.

Seurausetiikan näkökulmasta voidaan kysyä, tuoko laite muistisairaahan elämään autonomiaa ja vapautta liikkuu 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 muistisairaahan 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 muistisairaahan 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-ikävä ja vapauden rajoittumista. Seurantalaitte voi parhaimmillaan tukea muistisairaahan asukkaan vapautta ja itsenäisyyttä vaarantamatta kuitenkaan 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 muistisairaahan autonomiaa vähemmän kuin ympäristö, jossa sitä ei käytetä.

Seurantalaitteen käytössä eettisiä kysymyksiä ja ristiriitoja tulee tarkastella muistisairaahan henkilön ja

läheisten kokemusten ja saadun hyödyn kautta. Tämä edellyttää vallitsevan eettisen näkökulman laajentamista. Kompetenssia korostavasta eettisestä ajattelusta tulee muistisairaiden henkilöiden kohdalla siirtä 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: merkku.riikonen@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. *Neurol Sci* 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.
- Heggstad AK, Nortvedt P. 'Like a prison without bars': dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics* 20: 881–892, 2013.
- Heggstad 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 obstrusiveness 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 muistiystävällinen 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 lighthouse 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. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Kirjassa: Oikeus itsemääräämiseen, 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.
- Steeman 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 terveystieteiden 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.
- Zwijzen 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.