

JYX



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

Author(s): Halonen, Ulla; Pirhonen, Jari; van Aerschot, Lina

Title: Muistisairaat ihmiset mukaan tutkimukseen

Year: 2024

Version: Published version

Copyright: © Yhteiskuntapolitiikka

Rights: CC BY-NC-ND 4.0

Rights url: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Please cite the original version:

Halonen, U., Pirhonen, J., & van Aerschot, L. (2024). Muistisairaat ihmiset mukaan tutkimukseen. *Yhteiskuntapolitiikka*, 89(5-6), 550-554. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2024112797179>

Muistisairaat ihmiset mukaan tutkimukseen

ULLA HALONEN & JARI PIRHONEN & LINA VAN AERSCHOT

Muistisairaiden ihmisten määrä kasvaa Suomessa, koska iäkkäitä ihmisiä on enemmän ja he elävät entistä pidempään. Muistisairaita ihmisiä on arviolta 150 000, ja vuosittain noin 23 000 henkilöä saa diagnoosin (Roitto ym. 2024). Tästä huolimatta aivan viime vuosiiin saakka muistisairaiden ihmisten osallistuminen muunlaiseen kuin lääketieteelliseen tutkimukseen on jäänyt erittäin vähäiseksi. Ei ole perusteltua sulkea näin suurta joukkoa ihmisiä tutkimusten ulkopuolelle.

Eri maiden välillä on merkittäviä eroja muistisairaiden ihmisten tutkimukseen osallistumisessa. Isossa-Britanniassa ja Pohjois-Amerikassa ollaan asioissa jo pidemmällä (Bethell ym. 2018), kun Manner-Euroopassa, ja Suomessa muistisairaiden ihmisten oikeuteen osallistua muuhunkin kuin lääketieteelliseen tutkimukseen on havahduttu vasta viime vuosina. Muistisairaat ihmiset voivat itse kuvata tarkimmin omaa todellisuuttaan esimerkiksi sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa ja auttaa ymmärtämään, millaista on elää muistisairauden kanssa. Tässä tekstissä pohdimme syitä ja ratkaisuja epäoikeudenmukaisiin tilanteisiin, joissa muistisairaita ei kuulla. Samalla väitämme, että tutkimuksellisen vallan käyttäjinä myös tutkijoilla on syytä arvioida kriittisesti omaa toimintaansa.

Episteeminen epäoikeudenmukaisuus

Miranda Fricker (2007) kehitti episteemisen epäoikeudenmukaisuuden (*epistemic injustice*) käsitteen tarkastellessaan, kuka saa äänensä kuuluviin sosiaalisesti ja yhteiskunnallisesti ja kuka ei. Vakiintunutta suomennosta termille ei ole, mutta kyse on tietoon perustuvasta epäoikeudenmukaisuudesta. Fricker (mt.) väittää, että episteemistä epäoikeudenmukaisuutta tapahtuu, kun ihmis-

tä tai ihmisryhmää ei kuulla heitä itseään koskevista asioista, koska kielteisten ennakoasenteiden vuoksi heitä ei pidetä kykenevinä tuottamaan olennaista tietoa omasta tilanteestaan.

Muistisairaiden ihmisten kohdalla episteeminen epäoikeudenmukaisuus on valitettavan tuttua, sillä muistisairauksiin liittyy vahva stigma eli häpeäleima. Stigma vaikuttaa siihen, että muistisairautteen sairastunut ihminen aletaan nähdä ensisijaisesti hänen sairautensa kautta. Tällaista leimaamista voidaan pitää vahingollisena sosiaalisena asementina (Sabat 2006; 2019). Aiemmin yleiset käsitykset muistisairauksista höperyytenä ja puheet dementikoista vaikuttavat yhä ihmisten ajatuksiin (Immonen 2024). Näiden mielikuvien mukaisesti muistisairaita ihmisiä ei pidetä kyvykkäinä kertoamaan omista kokemuksistaan ja osallistumaan tutkimukseen.

Sosiaalitieteellisen muistisairaustutkimuksen uranuurtajan Tom Kitwoodin (1997) mukaan meidät on kulttuurisesti ohjelmoitu ajattelemaan muistisairauksista vain kielteisesti. Kulttuurissa vallitsevat kielteiset käsitykset johtavat siihen, että myös muistisairaat henkilöt itse voivat kokea itsensä ulkopuoliseksi tai vähemmän täysivaltaisiksi aikuisiksi. Leimaaminen on edelleen niin voimakasta, että se johtaa usein sairastuneiden vaikenemiseen ja haluttomuuteen puhua itsestään (Price & Hill 2021). Itsensä vaientaminen (*self-silencing*) on seurausta prosessista, jossa muistisairas ihminen sisäistää toisten negatiiviset asenteet osaksi omaa identiteettiään. Muistisairas ihminen voi ajatella, että hänellä ei ole enää arvoa yhteiskunnassa eikä hänen mielipiteillään ole merkitystä, jolloin hän ei itse määrittele identiteettiään vaan alkaa antaa sairautensa määrätellä itseään. Tällöin ihminen ei itsekään ajattele olevansa pätevä puhumaan omista asioistaan ja osallistumaan tieteelliseen tutkimukseen.

Toki muistisairauksien monenlaiset konkreettiset oireet vaikeuttavat sairastuneiden osallistumista tutkimukseen. Haasteet, kuten abstrakteihin kysymyksiin vastaaminen tai keskittymiskyvyn lyhentyminen, huomattiin myös ensimmäistä vanhuspalvelulain edellyttämää asiakastytyväisyyskyselyä tehtäessä (Havakka ym. 2023). Muistisairaudet vaikuttavat monin tavoin ihmisen kykyyn ilmaista itseään verbaalisesti (Banovic ym. 2018). Tämä voi vaikeuttaa esimerkiksi osallistumista tutkimushaastatteluun, joka on myös sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa keskeinen tutkimusmenetelmä. Nykyisin asiaa on jo alettu huomioida, ja esimerkiksi kehollisen kommunikaation mahdollisuudet tutkimustiedon tuottamisessa ovat nousseet keskusteluun (Groot ym. 2023; Spencer 2023). Lähtökohtana pitäisi joka tapauksessa olla, että ihmiset itse ovat mukana omaa sosiaalista todellisuuttaan koskevan tiedon tuottamisessa, tai tietomme on muutoin vääristynyttä.

Eettiset kysymykset osallistumisen esteenä

Stigman ja sairauden oireiden lisäksi suurimmaksi esteeksi muistisairaiden osallistumiselle tieteelliseen tutkimukseen on nähty tutkimuseettisen arvioinnin tiukat vaatimukset (Chandra ym. 2021). Muistisairaita pidetään erityisen haavoittuvana ryhmänä, osittain syystäkin. Suomessa kansallisen ihmistieteiden eettisen toimikunnan ohjeiden tavoitteena on suojella haavoittuvassa asemassa olevia. Toimikunnan ohjeiden mukaan (Kohonen ym. 2019) eettinen arviointi on tehtävä, jos tutkimus poikkeaa ”tietoon perustuvan suostumuksen periaatteista” tai siihen liittyy riski aiheuttaa ”normaalin jokapäiväisen elämän rajat ylittävää henkistä haittaa”. Jälkimmäistä vaatimusta pitäisi arvioida kriittisesti miettimällä, ovatko esimerkiksi sosiaalitieteilijöitä kiinnostavat kokemukset muistisairauden kanssa elämisestä tai olemassa olevista palveluista arkaluonteisia aiheita, joista puhuminen haastatteluissa voi aiheuttaa haastateltaville henkistä haittaa. On otettava huomioon sekin, että tutkimukseen osallistuminen kertomalla omasta elämästä ja kokemuksista voi olla muistisairaille ihmisille mieluista ja jopa terapeutista (Halonen ym. 2024).

Toinen olennainen eettinen kysymys on tutkimukseen osallistujan kyky antaa tietoinen suostumus osallistumisesta. Muistisairaudet eroavat muista somaattisista sairauksista niiden etenevän

luonteen, monimutkaisuuden ja oireiden yksilöllisyyden vuoksi. Yleisimmissä oireissa on kuitenkin myös yhteisiä piirteitä: kognitiivisten taitojen, kuten ajattelun, orientaation, havaitsemisen ja oppimisen heikkeneminen (Cerejeira ym. 2012). Nämä voivat vaikeuttaa tutkimusprosessin ymmärtämistä ja kykyä antaa tietoinen suostumus osallistumisesta.

On tärkeää kuitenkin huomata, että muistisairaus ei suoraan tarkoita, ettei ihminen voi tehdä itseään koskevia päätöksiä tai johda oikeustoimikelpoisuuden menettämiseen. Muistisairaiden oikeustoimikelpoisuutta tulisi rajoittaa mahdollisimman vähän (Juva 2013), ja päätöksenteossa on tärkeää käyttää harkintaa, jotta muistisairas voi osallistua mahdollisimman paljon itseään koskeviin asioihin. Päätös osallistua tutkimukseen on hyvin erilainen kuin vaikkapa päätös testamentin tekemisestä. Tärkeää on myös huomata, että henkilö voi hyvinkin pystyä tuottamaan tutkimuksen kannalta merkityksellistä tietoa, vaikka hän ei ymmärtäisi tietoon perustuvaa suostumusta käsitteellisellä tasolla (Bartlett & Connor 2010; O'Connor ym. 2022).

Vaihtoehtoja suostumuksen pyytämiseen

Tietoon perustuvan suostumuksen vaatimisen sijasta tutkimukseen osallistuminen voisi perustua jaettuun tai tuettuun päätöksentekoon (Alzheimer Europe -raportti 2019). Jaetussa päätöksenteossa, jossa päätöksiä tehdään yhdessä läheisen tai asiantuntijan kanssa, painopiste siirtyy siitä, kuka teki päätöksen, siihen, mistä päätettiin (Miller ym. 2016; Daly ym. 2018). Tuetussa päätöksenteossa tutkimukseen osallistuja tekee päätöksen itse, saaden siihen tarvittavaa tukea (Donnelly 2019; Alzheimer Europe 2019). Tukihenkilö voi selittää vaihtoehtoja ja tarvittaessa tulkita päätöksentekijän merkkejä ja mieltymyksiä. Auttavan henkilön tulisi antaa yksilölle mahdollisuus käyttää oikeustoimikelpoisuuttaan mahdollisimman laajasti tämän toiveiden mukaisesti (Gooding, 2013).

Jaetun ja tuetun päätöksenteon rinnalle on tuotu myös omassa tutkimuksessa käyttämämme jatkuvan suostumuksen toimintamalli (Halonen ym. 2024). Muistisairaat ihmiset eivät välttämättä alun perinkään täysin ymmärrä, mitä tieteellinen tutkimus ylipäätään tarkoittaa tai he saattavat unohtaa prosessin aikana, että he ovat osallistumassa tutkimukseen, vaikka ovat tutkimuksesta kuultuaan

ilmaiset halunsa osallistua (Bartlett & Wendy 2002). Jatkuva suostumus (*process consent*) tarkoittaa nimensä mukaisesti sitä, että suostumusta ei arvioida vain kerran, vaan koko tutkimusprosessin ajan. Alkuperäisessä viisisaisessa mallissa läheiset ja henkilökunta ovat keskeisessä roolissa (Young 2019). Me käytimme yksinkertaistettua mallia, jossa keskiössä on muistisairas ihminen (Halonen ym. 2024). Arvioinnissa kiinnitetään huomioita osallistujan kehonkieleen eli ilmeisiin, eleisiin ja asentoihin sekä siihen, miten hän sanoittaa kokemustaan haastattelusta, vaikka välillä pohtisikin, mistä siinä olikaan kyse (Dewing 2007; Alzheimer Europe 2019, 68).

Jos olisimme tarkastelleet tiukasti etukäteen annettavaan tietoon perustuvan suostumuksen kriteerejä, useimmat omaan tutkimukseemme osallistuneet olisivat jääneet sen ulkopuolelle. Kokonaistilanteita arvioiden osallistujat olivat kuitenkin tyytyväisiä mahdollisuuteensa osallistua tutkimukseen. He saattoivat myös ilmaista tämän esimerkiksi pyytämällä tutkijaa tulemaan uudelleen haastattelemaan heitä. Jos olisimme jättäneet heidät tutkimuksen ulkopuolelle, olisimme sairauden perusteella evänneet heiltä aseman asiantuntijana omassa elämässään. Tällainen ulossulkeminen olisi ollut episteemistä epäoikeudenmukaisuutta, jota tällä kirjoituksella koeramme tehdä näkyväksi.

Tietojemme mukaan muistisairaajat ihmiset ovat vasta hiljattain osallistuneet tutkimushaastatteluihin yhteiskuntatieteellisissä väitöskirjatutkimuksissa (Virkola 2014; Eskola 2024) ja muihin yksittäisiin tutkimuksiin eri yliopistoissa. Aivan viimeisten vuosien aikana muistisairaita ihmisiä on osallistunut tutkimukseen erityisesti Itä-Suomen,

Tampereen ja Jyväskylän yliopistoissa. Itä-Suomessa on yhteiskunnallisen oikeustutkimuksen alalla muutama tutkimushanke, joissa tarkastellaan muistisairaiden ihmisten oikeudellista tilannetta myös heitä itseään kuunnellen. Tampereella olemme muistisairauksien tutkijoiden ja asiantuntijoiden kesken kokoontuneet aiheen äärelle Kuu- le minua -hankkeessa. Lisäksi Tampereen yliopistossa ovat käynnistyneet Alfred Kordelinin säätiön (Muistisairaus ja elämänlaatu -tutkimus) ja Suomen Akatemian (Living with dementia) sekä Jyväskylän yliopistossa Koneen Säätiön (Kohti sosiaalisesti kestävä hoivaa) rahoittamat tutkimushankkeet, joissa osallistujina on muistisairaita ihmisiä.

Muistisairaiden ihmisten tieteelliseen tutkimukseen osallistuminen on tärkeää erityisesti kolmelta näkökannalta. Ensinnäkin yhteiskunnallinen tutkimus voi olla kattavaa ja relevanttia vain, jos ihmiset tulevat kuulluiksi ja tunnustetuiksi omien kokemustensa ja elämänsä asiantuntijoina. Toiseksi muistisairaiden ihmisten kannalta kyse on episteemisen epäoikeudenmukaisuuden korjaamisesta. Tutkijoiden tehtävänä on varmistaa, että kukaan ei jää tutkimuksen ulkopuolelle vallitsevien ennakkokäsitysten vuoksi. Kolmanneksi integroimalla muistisairaita henkilöitä tutkimuksiin hälvennämme negatiivisia ennakkokäsityksiä ja avaamme muistisairaille ihmisille ovia myös muuhun yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen.

Muistisairaiden ihmisten osallistuminen tutkimukseen ei ole vain tiedon rikastuttamista, vaan myös askel kohti oikeudenmukaisempaa ja osallistavampaa yhteiskuntaa, jossa jokaisen ääni tulee kuulluksi.

KIRJALLISUUS

- Alzheimer Europe Report (2019) Overcoming ethical challenges affecting the involvement of persons with dementia in research: recognizing the diversity and promoting inclusive research. Alzheimer Europe. Luxembourg. https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2022-01/05706%20Alzheimer%20Europe%20ethics%20report%202019_92.pdf
- Banovic, Silva & Zunic, Lejla Junuzovic & Sinanovic, Osman (2018) Communication Difficulties as a Result of Dementia. *Materia socio-medica* 30 (3), 221–224. <https://doi.org/10.5455/>

msm.2018.30.221-224

- Bartlett, Helen & Martin, Wendy (2002) Ethical issues in dementia care research. The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations, 47–61. In Heather Wilkison (ed.) *The perspectives of people with dementia*. Jessica Kingsley Publishers.
- Bartlett, Ruth & O'Connor, Deborah (2010) Broadening the dementia debate: Towards social citizenship. Policy press. <https://doi.org/10.46692/9781847428585>
- Bethell, Jennifer & Commisso Elena & Rostad, Han-

- ne Marie & Puts, Martine & Babineau, Jessica & Grinbergs-Saull, Anna, ... & McGilton, Katherine S. (2018) Patient engagement in research related to dementia: A scoping review. *Dementia* 17 (8), 944–975. <https://doi.org/10.1177/14713012187892>
- Cerejeira, Joaquim & Lagarto, Luisa & Mukaetova-Ladinska, Elizabeta Blagoja (2012) Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in neurology* 3, 73. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Chandra, Mina & Harbishettar, Vijay & Sawhney, Harbandra & Amanullah, Shabbir (2021) Ethical issues in dementia research. *Indian Journal of Psychological Medicine* 43 (5_suppl), 25–S30. <https://doi.org/10.1177/02537176211022224>
- Dewing, Jan (2007) Participatory research: a method for process consent for persons who have dementia. *Dementia* 6 (1), 11–25. <https://doi.org/10.1177/1471301207075625>
- Eskola, Päivi (2023) Vastavuoroisesta parisuhteesta hoivasuhteeksi? Muistisairaus parisuhteessa. Jyväskylän yliopisto, väitöskirja.
- Daly, Rachel Louise & Bunn, Frances & Goodman, Claire (2018) Shared decision-making for persons living with dementia in extended care settings: A systematic review. *BMJ open* 8 (6), e018977. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018977>
- Donnelly, Mary (2019) Deciding in dementia: The possibilities and limits of supported decision-making. *International Journal of Law and Psychiatry* 66, 101466.
- Fricker, Miranda (2007) *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford: Oxford University Press.
- Groot, Barbara & Hendriks, Annette & Bendien, Elena & Woelders, Susan & de Kock, Lieke & Abma, Tineke (2023) In search of epistemic justice. Dialogical reflection of researchers on situated ethics in studies with people living with language and/or cognitive impairment. *Journal of Aging Studies* 66, 101154. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2023.101154>
- Halonen, Ulla & Aaltonen, Mari & Van Aerschot, Lina & Pirhonen Jari (2024) Participation of persons living with dementia in research. A means to address epistemic injustice. *Dementia*. November 7, 2024. <https://doi.org/10.1177/14713012241299015>
- Havakka, Pauliina & Leppäaho, Suvi & Kehusmaa, Sari (2023) Näin tehtiin ensimmäinen kansallinen vanhuspalvelujen asiakastytyväisyyskysely. *Yhteiskuntapolitiikka* 88 (5–6), 587–593. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20231211153185>
- Immonen, Annikka (2024) Muistisairaana vierellä. Muistisairaana ihmisen ajallisuus ja toimijuus suomalaisten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten määrittämänä 1980-luvulta 2020-luvulle. Turku: Turun yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-9683-4>
- Juva, Kati (2013) Assessment of legal functional capacity of a neuropsychiatric patient. *Duodecim; Lääketieteellinen Aikakauskirja*, 129 (18), 1886–1892. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11221>
- Kitwood, Tom (1997) *Dementia reconsidered: The person comes first*. New York: Open University Press.
- Kohonen, Iina & Kuula-Luumi, Arja & Spoof, Sanna-Kaisa & Löfström, Erika & Hämäläinen, Kari & Kettunen, Jyrki & Turunen, Risto (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettinen neuvottelukunta ja Tiedonjulkistamisen neuvottelukunta. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf
- Kohti sosiaalisesti kestävää hoivaa: muistisairaudet henkilökohtaisena, sosiaalisena ja yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopisto: <https://www.muistisairaatyhteiskunnassa.fi/>
- Kuule Minua -hanke. Tampereen yliopisto: <https://projects.tuni.fi/kuuleminua/>
- Living with dementia: Social relational perspective to sustainable care. Tampereen yliopisto: <https://www.muistisairaatyhteiskunnassa.fi/>
- Miller, Lyndsey M. & Whitlatch, Carol J. & Lyons, Karen S. (2016) Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. *Dementia*, 15 (5), 1141–1157. <https://doi.org/10.1177/1471301214555542>
- Muistisairaus ja elämänlaatu – sairastuneen ihmisen ja puolison näkökulmat. Tampereen yliopisto. <https://www.tuni.fi/fi/tutkimus/muistisairaus-ja-elamanlaatu-sairastuneen-ihmisen-ja-puolison-nakokulmat>
- O'Connor, Claire M. C. & Liddle, Jacki & O'Reilly, Claudia Meyer & Cartwright, Jade Chisholm, M.,... Bail, Kasia (2022) Advocating the rights of persons with dementia to contribute to research: Considerations for researchers and ethics committees. *Australasian journal on ageing* 41 (2), 309–313. <https://doi.org/10.1111/ajag.13023>
- Price, Katey A. & Hill, Megan R. (2021) The silence of Alzheimer's disease: Stigma, epistemic injustice, and the inequity of those with progressive cognitive impairment. *Communication research and practice* 7 (4), 326–343. <https://doi.org/10.1080/22041451.2021.2006113>
- Roitto, Hanna-Maria & Lindell, Elsi & Koskinen, Seppo & Sarnola, Kati & Koponen, Päivikki & Ngandu, Tiia (2024) Diagnosoitujen muistisairauksien ilmaantuvuus ja esiintyvyys Suomessa vuosina 2016–2021. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 140 (5), 411–419. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo18137.pdf>
- Sabat, Steven R. (2019) *Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity*. *Bioethical Inquiry* 16, 163–172. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09899-0>
- Sabat, Steven R (2006) Mind, meaning, and personhood in dementia: The effects of positioning. In Julian C. Hughes & Stephen J. Louw & Steven R. Sabat (ed.) *Dementia: Mind, meaning and the per-*

- son 287–302. Oxford: Oxford University Press, 287–302.
- Spencer, Lucienne (2023) Epistemic Injustice in Late-Stage Dementia: A Case for Non-Verbal Testimonial Injustice. *Social Epistemology* 37 (1), 62–79. <https://doi.org/10.1080/02691728.2022.2103474>
- Virkola, Elisa (2014) Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto, väitöskirja.
- Young, Jessca A. & Lind, Cristopher & Orange, J. B. & Savundranayagam, Marie Y. (2019) Expanding current understandings of epistemic injustice and dementia: Learning from stigma theory. *Journal of Aging Studies*, 48, 76–84. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2019.01.003>

KIRJOITTAJAT

Halonen, Ulla, YTT, tutkijatohtori, Jyväskylän yliopisto (ulla.m.halonen[at]jyu.fi)

Pirhonen, Jari, FT, yliopistotutkija, Tampereen yliopisto

Van Aerschot, Lina, YTT, yliopistotutkija, Tampereen yliopisto