

PÄIVI TOPO (TOIM.)

Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa

Seminaari 26.1.2006



Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus
postimyynti: Stakes / Asiakaspalvelut PL 220, 00531 Helsinki
puhelin: (09) 3967 2190, (09) 3967 2308 (automaatti)
faksi: (09) 3967 2450 • Internet: www.stakes.fi

TYÖPAPEREITA 21/2006

Päivi Topo (toim.)

Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa

Seminaari 26.1.2006

© Kirjoittaja ja Stakes

Taitto: Christine Strid

ISBN 951-33-1721-8 (nid.)

ISSN 1795-8091 (nid.)

ISBN 951-33-1722-6 (PDF)

ISSN 1795-8105 (PDF)

Valopaino Oy

Helsinki 2006



Sosiaali- ja terveysalan
tutkimus- ja kehittämiskeskus

Helsinki 2006

Esipuhe

Stakesin tutkimuseettinen toimikunta järjesti tammikuussa 2006 seminaarin aiheesta eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Tähän raporttiin on koottu seminaarissa pidetyt esitelmät. Seminaari oli järjestyksessä neljäs toimikunnan järjestämistä tilaisuuksista. Vuonna 2003 järjestettiin ensimmäinen seminaari, joka käsitteli etiikan, palvelujärjestelmän ja perusoikeuksien välisiä suhteita. Vuonna 2004 järjestetyssä tilaisuudessa aiheena oli lapsen itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset tutkimuksen ja palvelujärjestelmän arjessa. Vuonna 2005 järjestettiin kolmas tilaisuus, jossa käsiteltiin eettisiä kysymyksiä laadullisin menetelmien toteutettavassa sosiaalitutkimuksessa. Seminaareissa käyty vilkas keskustelu ja runsaat osanottajamäärät osoittavat, että tutkimuseettiselle keskustelulle on tarvetta.

Seminaarissa keskityttiin vanhustenhuoltoon liittyvän tutkimuksen eettisiin kysymyksiin. Ensimmäisen pyydetyn esitelmän piti Ikäinstituutin johtaja, professori Anneli Sarvimäki. Hän pohti vanhuspalveluihin liittyvän tutkimuksen ihmiskäsitystä ja totesi, että vaarana on se, että iäkkäät ihmiset pelkistyvät vain palveluiden käyttäjiksi. Hän pohti sitä, mikä tutkimuksessa muuttuisi, jos tutkimuksen kohteena olisikin ihminen palvelujärjestelmässä. Tällöin olennaiseksi kysymykseksi tulisi helpommin esimerkiksi se, mikä tekee vanhainkodin asukkaaksi onnelliseksi. Hän totesi myös, että vanhustenhuoltoon liittyvän tutkimuksen eettinen perusteltavuus tulee viime kädessä siitä, hyötyykö siitä joku. Hänen mukaansa hyötyä pitää tarkastella iäkkäiden ihmisten ja heidän hoitajiensa näkökulmasta eikä vain yhteiskunnan säästökohteiden näkökulmasta. Yhtenä keskeisenä tutkimukseen liittyvänä kysymyksenä hän näki iäkkään ihmisen riippuvuuden palveluista. Tämä on toisaalta ongelma sen suhteen miten vapaasti hän voi kokea voivansa kertoa mielipiteitään ja kokemuksiaan, mutta toisaalta hän voi mieltään tutkimukseen osallistumisen palvelun tarjoajan taholta tulevana vaatimuksena.

Seminaariin terveisensä lähettänyt pääjohtaja Vappu Taipale totesi, että iäkkään potilaan oikeus ottaa riskejä oman elämänsä suhteen on asia, joka jää palveluissa ylisuojeluvuoden vuoksi usein vaille huomiota. Tähän teemaan liittyi Jyväskylän sosiaaligerontologian professorin Jyrki Jyrkämän esitelmä, jossa hän jatkoi Sarvimäen aloittamaa vanhuspalveluiden taustalla olevan ihmiskäsityksen pohdintaa. Hän etsi vastauksia siihen, millainen tila ikääntyville annetaan tutkimuksessa ja miten ikääntyvät ovat teoreettisesti ja empiirisesti läsnä tutkimuksessa. Jyrkämän mukaan toimijuuden käsitteen avulla voitaisiin vanhuspalveluita koskevassa tutkimuksessa tarkastella iäkkästä ihmisestä palveluiden parissa uudella tavalla entistä kontekstuaalisemmin. Näin esimerkiksi toimintakyvyn tutkimus siirtyisi pohtimaan myös koettua, tulkittua ja odotettua toimintakykyä objektiivisesti mitatun toimintakyvyn ohella.

Edunvalvonta-asiamies Anna Mäki-Petäjä-Leinonen Alzheimer keskusliitosta keskittyi esitelmässään dementoivan sairauden vaikutukseen sairastuneen oikeudelliseen toimintakykyyn. Hän pohti tarkemmin dementiaoireisen ihmisen itsemääräämisoikeutta ja tarvetta sairastuneen suojaamiseen. Keskeisenä kysymyksenä hän piti sitä, miten annetaan merkityksiä dementoituneen ihmisen nykyisille tai aiemmin ilmaistuille mielipiteille.

Stakesissa tutkimuspäällikkönä toimivan Päivi Topo pohti sitä, miksi dementoivaa sairautta sairastavat ovat perin harvoin osallistuneet heitä koskevaan tutkimukseen tiedon primäärisinä tuottajina ja mitä tällaisen tutkimuksen puuttuminen on merkinnyt. Hän pohti esimerkkien kautta sitä, millaisin tutkimusasetelmin ja menetelmin on voitu koota tietoa dementiaoireisilta itseltään ja mitä eettisiä kysymyksiä näihin tutkimuksiin on liittynyt. Hän totesi tietoisesta suostumuksesta olevan tämän kaltaisessa tutkimuksessa prosessi, jossa halukkuus osallistua varmistetaan uudel-

leen eri tilanteissa kysymällä ja vaikeasti dementoituilta henkilöiltä myös havainnoimalla. Kun mukana tutkimuksessa on dementiaoireisia ihmisiä, vaaditaan tutkijalta sensitiivisyyttä havaita tutkittavien haavoittuvuus tutkimuksen eri vaiheissa.

Helsingissä 5.6.2006

Stakesin tutkimuseettinen toimikunta

Matti Heikkilä
puheenjohtaja

Päivi Topo
sihteeri

Tiivistelmä

Päivi Topo (toim.). Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006
Stakes, Työpapereita 21/2006. 30 sivua, hinta 12 €. Helsinki 2006. ISBN 951-33-1721-8

Stakesin tutkimuseettinen toimikunta järjesti tammikuussa 2006 seminaarin aiheesta eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Tähän raporttiin on koottu seminaarissa pidetyt esitelmät. Seminaari oli järjestyksessä neljäs toimikunnan järjestämistä tilaisuuksista. Vuonna 2003 järjestettiin ensimmäinen seminaari, joka käsitteli etiikan, palvelujärjestelmän ja perusoikeuksien välisiä suhteita. Vuonna 2004 järjestetyssä tilaisuudessa aiheena oli lapsen itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset tutkimuksen ja palvelujärjestelmän arjessa. Vuonna 2005 järjestettiin kolmas tilaisuus, jossa käsiteltiin eettisiä kysymyksiä laadullisin menetelmien toteutettavassa sosiaalitutkimuksessa. Seminaareissa käyty vilkas keskustelu ja runsaat osanottajamäärät osoittavat, että tutkimuseettiselle keskustelulle on tarvetta.

Seminaarissa keskityttiin vanhustenhuoltoon liittyvän tutkimuksen eettisiin kysymyksiin. Ensimmäisen pyydetyt esitelmän piti Ikäinstituutin johtaja, professori Anneli Sarvimäki. Hän pohti vanhuspalveluihin liittyvän tutkimuksen ihmiskäsitystä ja totesi, että vaarana on se, että iäkkäät ihmiset pelkistyvät vain palveluiden käyttäjiksi. Hän pohti sitä, mikä tutkimuksessa muuttuisi, jos tutkimuksen kohteena olisikin ihminen palvelujärjestelmässä. Tällöin olennaiseksi kysymykseksi tulisi helpommin esimerkiksi se, mikä tekee vanhainkodin asukkaaksi onnelliseksi. Hän totesi myös, että vanhustenhuoltoon liittyvän tutkimuksen eettinen perusteltavuus tulee viime kädessä siitä, hyötykö siitä joku. Hänen mukaansa hyötyä pitää tarkastella iäkkäiden ihmisten ja heidän hoitajiensa näkökulmasta eikä vain yhteiskunnan säästökohteiden näkökulmasta. Yhtenä keskeisenä tutkimukseen liittyvänä kysymyksenä hän näki iäkkään ihmisen riippuvuuden palveluista. Tämä on toisaalta ongelma sen suhteen miten vapaasti hän voi kokea voivansa kertoa mielipiteitään ja kokemuksiaan, mutta toisaalta hän voi mieltään tutkimukseen osallistumisen palvelun tarjoajan taholta tulevana vaatimuksena.

Jyväskylän sosiaaligerontologian professori Jyrki Jyrkämän esitelmässä jatkui Sarvimäen aloittama vanhuspalveluiden taustalla olevan ihmiskäsityksen pohdinta. Hän etsi vastauksia siihen, millainen tila ikääntyville annetaan tutkimuksessa ja miten ikääntyvät ovat teoreettisesti ja empiirisesti läsnä tutkimuksessa. Jyrkämän mukaan toimijuuden käsitteen avulla voitaisiin vanhuspalveluita koskevassa tutkimuksessa tarkastella iäkästä ihmistä palveluiden parissa uudella tavalla entistä kontekstuaalisemmin. Näin esimerkiksi toimintakyvyn tutkimus siirtyisi pohtimaan myös koettua, tulkittua ja odotettua toimintakykyä objektiivisesti mitatun toimintakyvyn ohella.

Edunvalvonta-asiamies Anna Mäki-Petäjä-Leinonen Alzheimer keskusliitosta keskittyi esitelmässään dementoivan sairauden vaikutukseen sairastuneen oikeudelliseen toimintakykyyn. Hän pohti tarkemmin dementiaoireisen ihmisen itsemääräämisoikeutta ja tarvetta sairastuneen suojaamiseen. Keskeisenä kysymyksenä hän piti sitä, miten annetaan merkityksiä dementoituneen ihmisen nykyisille tai aiemmin ilmaistuille mielipiteille.

Stakesissa tutkimuspäällikkönä toimivan Päivi Topo pohti sitä, miksi dementoivaa sairautta sairastavat ovat perin harvoin osallistuneet heitä koskevaan tutkimukseen tiedon primäärisinä tuottajina ja mitä tällaisen tutkimuksen puuttuminen on merkinnyt. Hän pohti esimerkkien kautta sitä, millaisin tutkimusasetelmin ja menetelmin on voitu koota tietoa dementiaoireisilta itseltään ja mitä eettisiä kysymyksiä näihin tutkimuksiin on liittynyt. Hän totesi tietoisuuden suostumukseen olevan tämän kaltaisessa tutkimuksessa prosessi, jossa halukkuus osallistua varmistetaan uudel-

leen eri tilanteissa kysymällä ja vaikeasti dementoituilta henkilöiltä myös havainnoimalla. Kun mukana tutkimuksessa on dementiaoireisia ihmisiä, vaaditaan tutkijalta sensitiivisyyttä havaita tutkittavien haavoittuvuus tutkimuksen eri vaiheissa.

Avainsanat: vanhuspalvelut, gerontologia, etiikka, tutkimusetiikka

Sisällys

Esipuhe

Tiivistelmä

Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka 9
Anneli Sarvimäki

Vanhukset toimijoina – vanhusten läsnäolo ja osallisuus tutkimuksessa..... 14
Jyrki Jyrkämä

Dementian vaikutuksesta oikeudelliseen toimintakykyyn 20
Anna Mäki-Petäjä-Leinonen

Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito..... 24
Päivi Topo

VANHUSTENHUOLLON TUTKIMUS JA TUTKIMUSETIIKKA

ANNELI SARVIMÄKI

Vastaava johtaja, professori, Ikäinstituutti

Otsikon ensimmäinen osa – ”vanhustenhuollon tutkimus” – rajaa aiheen siten, että tässä ei tarkastella vanhenemisen, vanhusten tai vanhusväestön tutkimusta yleensä vaan nimenomaan vanhustenhuollon tutkimusta. Tämä tarkoittaa sitä, että aihetta lähestytään palvelujärjestelmän kautta. Ensimmäinen eettinen kysymys koskee kuitenkin sitä, mikä on vanhuksen asema vanhustenhuollon tutkimuksessa.

Tutkimusetiikka käsittää kysymyksiä ja aiheita monella tasolla. Tulen tässä esityksessä käsittelemään seuraavia tasoja:

1. Metataso – kysymyksiä ihmiskäsityksestä ja tiedon luonteesta.
2. Yhteiskuntataso – kysymyksiä vanhustenhuollon yhteiskunnallisesta merkityksestä.
3. Eettisten periaatteiden taso – tutkimuksen tarkastelu suhteessa yleisesti hyväksytyihin tutkimuseettisiin periaatteisiin.
4. Kohtaamisen taso – vanhuksen kohtaaminen tutkimuksessa.

Vanhuskäsitys vanhustenhuollon tutkimuksessa

Kuten alustavasti totesin, otsikko ”vanhustenhuollon tutkimus” viittaa siihen, että tutkimuksen kohteena on palvelujärjestelmä ja siihen liittyvät teemat. Tässä konseptissa yhdeksi eettiseksi ongelmaksi nousee vanhuksen asema tutkimuksessa. Vanhustenhuollon tutkimuksessa – kuten myös vanhustenhuollossa – on opittu, että tutkittavaa ei pidä mieltää pelkkänä kohteena, vaan vanhus on palvelujen käyttäjä. Näin vanhus on edennyt huollon kohteesta palvelujen käyttäjäksi tai asiakkaaksi. Vanhustenhuollon tutkimuksessa tämä tarkoittaa, että on kehittynyt runsaasti tutkimusta, jossa tutkitaan vanhusten palveluntarpeita ja vanhusten kokemuksia hoidosta ja palvelusta. Tällaista tutkimusta varmasti tarvitaan, mutta vaarana on, että vanhus pelkistyy palvelujen käyttäjäksi. Etenkin lähivuosina, kun palvelujärjestelmää muutetaan ja mullistetaan, on suuri riski, että vanhustutkimus rajoittuu vanhuspalvelujen ja niiden asiakkaiden tutkimukseksi.

Kysymykseksi nousee, onko vanhus loogisen välttämättömyyden voimalla palvelujen käyttäjä ja asiakas, kun häntä tutkitaan vanhustenhuollon kontekstissa, vai voisiko hän olla ihminen? Jos tutkittaisiin vanhusta ihmisenä palvelujärjestelmässä, niin mitä siitä seuraa? Oleellisia kysymyksiä voisivat silloin olla esimerkiksi: ”Mikä tekee vanhainkodin asukkaan onnelliseksi?”, ”Miten kotona asuvat iäkkäät ihmiset suhtautuvat tulevaisuuteen?”, ”Millaiset tekemiset tuovat mielekkyyttä iäkkäiden palvelutaloasukkaiden elämään?”

Nämä kysymykset ja pohdinnat liittyvät laajempaan yhteyteen, joka koskee ihmiskäsityksen – tässä tapauksessa vanhuskäsityksen – heijastumista tutkimuskysymyksiin ja tutkimuksen käsitteisiin. Tässä on nostettu esiin käsitykset vanhuksesta huollon kohteena, palvelujen käyttäjänä ja ihmisenä. Voitaisiin myös nostaa esiin muita implisiittisiä käsityksiä kuten mies- ja naiskäsitykset sekä käsitykset dementiaongelmista kärsivistä. Onko esimerkiksi dementiapotilas ”sieluton”, ontto olento, dementikko, muistisairas ihminen vai rikkinäisiin aivoihin suljettu ihminen (Heimonen, Mäki-Petäjä-Leinonen ja Tervonen 2005, Norman, Asplund ja Norberg 1998)?

Nämä pohdinnat liittyvät tutkimuseetiikkaan sikäli, että ei ole eettisesti yhdentekevää, millaiseen vanhus- ja ihmiskäsitykseen vanhustenhuollon tutkimus perustuu. Siitä seuraa viime kädessä, millaista tietoa tutkimus tuottaa.

Vanhustenhuollon tutkimuksen yhteiskunnallinen merkitys

Tutkimusta ei tehdä yhteiskunnallisessa tyhjiössä, vaan tutkimus on mitä suurimmassa määrin yhteiskunnallista toimintaa. Sitä harjoitetaan julkisissa laitoksissa yhteiskunnan rahoilla. Tämä koskee yleisesti tutkimusta¹ ja aivan erityisesti yhteiskunnan omiin instituutioihin ja laitoksiin kohdistuvaa tutkimusta kuten vanhustenhuollon tutkimus.

Tutkimuksen välittömänä tavoitteena on tiedon tuottaminen, mutta tutkimuksella on myös yhteiskunnallisia seurauksia. Sitä rahoitetaan ja harjoitetaan sen yhteiskunnalle tuoman hyödyn takia (Gylling 2002). Eettinen kysymys onkin, onko sellainen tutkimus perusteltua, jolla ei ole yhteiskunnallista merkitystä. Tällaista tutkimusta voidaan varmaan perustella joillakin tieteenaloilla, mutta vanhustenhuollon tutkimusta on vaikea mieltää ilman tätä merkitystä.

Tästä seuraa kysymys siitä, kuka viime kädessä hyötyy vanhustenhuollon tutkimuksesta. Vanhusten määrän kasvaessa ja julkisen talouden heiketessä on vaarana, että vanhustenhuollon tutkimus suunnataan kokonaisuudessaan säästökohteiden löytämiseen ja tehokkuuden lisäämiseen. Säästäminen ja tehokkuus eivät sinänsä ole huonoja asioita – sanotaanhan, että säästäminen on hyve – koska niiden avulla pystytään takaamaan yhteiskunnan voimavarojen riittävyys. Mutta miten käy vanhojen ihmisten? Keitä se kiinnostaa? Ja miten käy vanhustyöntekijöiden – sikäli kuin heitäkin pidetään ihmisinä? Yhteiskunnalle tulevan hyödyn ohella vanhustyön tutkimusta voidaan ja pitääkin tarkastella iäkkäiden ihmisten ja heidän hoitajiensa näkökulmasta. Vanhustenhuollon tutkimusta kokonaisuudessaan on vaikea perustella eettisesti, elleivät nämä ihmisryhmät hyödy siitä lainkaan. Liiallisesti palvelujärjestelmään ja sen tehokkuuteen keskittyneessä tutkimuksessa vanhus ei ole edes asiakas saati sitten ihminen.

Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimuseettiset periaatteet

Tutkimusetiikasta puhuttaessa tutkimusetiikalla viitataan yleensä tutkimusprosessia ohjaaviin tutkimuseettisiin periaatteisiin. Näitä periaatteita voidaan pitää yleisten eettisten periaatteiden sovelluksena tutkimustoimintaan. Ruotsalainen tutkimusetiikan parissa uransa tehnyt tutkija Birgitta Forsman (1997) jakaa tutkimusetiikan tutkimuksen sisäiseen ja ulkoiseen etiikkaan. Tutkimuksen sisäinen etiikka liittyy tutkimuksen sisäiseen maailmaan. Se viittaa tieteen tekemisen omaan normistoon, hyvään tieteelliseen käytäntöön, jonka noudattaminen takaa hyvälaatuisen tutkimuksen. Keskeisiä tutkimuksen sisäisiä eettisiä periaatteita ovat rehellisyys, objektiivisuus ja huolellisuus. Suomessa nämä löytyvät esimerkiksi Suomen Akatemian tutkimuseettisistä ohjeista (2003) ja niiden loukkausten käsittelemiseksi on luotu omat ohjeensa (TENK 2002). Vanhustenhuollon tutkimuksen tulee luonnollisesti noudattaa näitä yleisiä koko tutkimusmaailmaan liittyviä eettisiä periaatteita.

Tutkimuksen ulkoinen etiikka koskee tutkimuksen suhdetta ulkoiseen maailmaan: yhteiskuntaan ja niihin ihmisiin, jotka osallistuvat tutkimukseen koehenkilöinä, informantteina, tutkimushenkilöinä (Forsman 1997). Tämän lajittelun mukaan kysymykset vanhustenhuollon yhteiskunnallisesta merkityksestä kuuluisivat tutkimuksen ulkoiseen etiikkaan. Yhteiskuntaan liittyvä problematiikka liikkuu kuitenkin eri tasolla kuin itse tutkimusprosessiin liittyvä problematiikka. Tutkimusprosessiin liittyvät ulkoisen etiikan keskeisimmät periaatteet ovat hyvän tekeminen, vahingon välttäminen, itsemääräämisoikeuden ja integriteetin kunnioittaminen sekä oikeudenmukaisuus (Gilhooly 2002, Nilstun 1991, Tinker 2004). Vanhustenhuollon tutkimuksen tulee luonnollisesti noudattaa myös näitä yleisiä tutkimuseettisiä periaatteita. Voidaan siten kysyä, onko vanhustenhuollon tutkimus sitten niin erilaista, että sitä pitää käsitellä erillisenä tut-

1 Teollisuustutkimus ja muu yritysmaailman tutkimus muodostavat poikkeuksen. Tätä tutkimusta harjoitetaan suurelta osin yritysten rahoilla. Tutkimus toimii silloin kilpailuväliseen (vrt. Risteli 2002).

kimusalueena? Eivätkö yleiset tutkimuseettiset periaatteet kelpaa sellaisinaan vanhustenhuollon tutkimukseen? Voidaan yhtäältä ajatella, että vanhusten ja vanhustenhuollon tutkimuksen eriliskäsittely merkitsisi vanhojen ihmisten aliarvioimista ja paternalismia. Toisaalta ei voida välttyä siltä, että iäkkäät ihmiset muodostavat monessa suhteessa haavoittuvan ryhmän (Sarvimäki ja Stenbock-Hult 2004), joka edellyttää erityistä huomiota tutkimuksessa. Myös laitosympäristö tutkimuskontekstina tuo tutkimukseen omat eritysongelmansa.

Riippuvuus palveluista eettisenä ongelmana

Kun iäkästä ihmistä tutkitaan palvelujärjestelmäympäristössä, hänen riippuvuutensa saattaa muodostua eettiseksi ongelmaksi kahdella tavalla. Ensimmäinen ongelma liittyy vapaaehtoiseen suostumukseen eli itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen. Tämä periaate korostaa mahdollisen tutkittavan oikeutta kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen ja myös oikeutta vetäytyä tutkimuksesta myöhemmässä vaiheessa. Tutkittavalle annettavassa kirjallisessa tiedotteessa tähdennetään yleensä, että kieltäytyminen ei vaikuta hänen mahdollisuuksiinsa saada tarvitsemaan palveluita eikä niiden laatuun. Palveluista riippuvainen iäkäs ihminen ei kuitenkaan välttämättä miellä asiaa samalla tavalla kuin tutkija, vaan saattaa ajatella, että on varmuuden vuoksi syytä suostua tutkimukseen. Vanhuksen riippuvuus palveluista toimii näin ollen painostuksena ja on uhkana suostumuksen vapaaehtoisuudelle.

Tutkittavan riippuvuus palveluista saattaa myös heijastua tutkimustuloksiin. Tähän on kiinnittänyt huomiota mm. Päivi Elovainio (1997). Hän pohti laitossasiakkaiden tyytyväisyyttä mittaavia tutkimuksia ihmetellen niiden positiivisia tuloksia. Tyytyväisiä näytti olevan aina 80 prosenttia eli huomattava enemmistö asiakkaista. Hän tulkitsee tuloksia niin, että riippuvassa asemassa oleva iäkäs asiakas ei uskalla esittää tyytymättömyyttä, koska hän pelkää, että häntä rangaistaan jättämällä hänet ilman tarvitsemaansa apua. Mitä huonokuntoisempi asiakas on, sitä riippuvaisempi hän on avusta.

Oikeus yksityisyyteen ja laitostutkimukset

Asiakkaiden oikeus yksityisyyteen muodostaa toisen eettisen haasteen varsinkin laitostutkimuksessa. Laitosasukkaille tehdään erilaisia kysely- ja haastattelututkimuksia, mutta laitoksissa toteutetaan myös etnografisia tutkimuksia sekä strukturoituja ja osallistuvia havainnointitutkimuksia². Vaikka asukkaat ovatkin antaneet vapaaehtoisen suostumuksensa, ongelmaksi nousee, missä yhteyksissä asukkaita saa havainnoida. Havainnoidaanko ainoastaan yhteisissä tiloissa ja tilanteissa vai voiko myös mennä asukkaiden omiin huoneisiin havainnoimaan? Entä aamutoimet? Ne ovat tärkeitä tilanteita esimerkiksi laitosasukkaan kuntoutumisen ja hyvinvoinnin kannalta ja niiden havainnointi voisi antaa tärkeää tietoa. Samalla ne ovat myös hyvin intiimejä tilanteita. Millaisia tilanteita havainnoidaan ja missä tiloissa, riippuu tietysti tutkimusongelmasta. Periaatteessa ei ole kiellettyjä alueita, mutta laitoksissa liikkuminen edellyttää tutkijalta hienovaraisuutta.

Laitostutkimuksissa toisen eettisen haasteen muodostavat ne asukkaat, jotka eivät ole suostuneet tutkittaviksi. He saattavat kuitenkin oleskella samoissa tiloissa kuin tutkimushenkilöt ja saattavat vaikuttaa niihin tilanteisiin, joita havainnoidaan. Näitä asukkaitahan ei voi olla huomaamatta, mutta tärkeää on, että heistä ei kerätä aineistoa.

2 Sormunen ja Topo (2003) ovat pohtineet omaan havainnointitutkimukseensa liittyviä eettisiä ongelmia.

Omat asiakkaat tutkimushenkilöinä

Vanhustenhuollon tutkijoina toimii usein henkilökunta itse. Esimerkiksi ylihoitajat, lääkärit, fysioterapeutit ja sosiaalityöntekijät saattavat tehdä väitöskirjoja ja muita opinnäytetöitä omalla työpaikallaan ja tutkia omia asiakkaitaan. Tällöin edellä käsitelty riippuvuuden ongelma korostuu entisestään. Asiakkaan ei ole helppoa kieltäytyä osallistumasta oman hoitajan tai lääkärin tutkimukseen (Gilhooly 2002). Tämä ongelma ratkaistaan usein niin, että joku muu kuin oma hoitaja tai lääkäri huolehtii suostumuksesta ja aineiston keräyksestä – mieluiten oman yksikön ulkopuolella oleva henkilö.

Riippuvuusongelman lisäksi omien asiakkaiden tutkiminen saattaa aiheuttaa tutkijassa rooliristiriitoja: hän on sekä tutkija että ammattiauttaja. Hänen toimintaansa ohjaavat silloin kaksi eri normistoa, tutkijan etiikka ja ammattiauttajan etiikka. Osittain nämä etiikan sovellutusalueet tukevat toisiaan, mutta ristiriita saattaa syntyä siitä, että tutkijalla ja ammattiauttajalla on eri tehtävät. Tutkijan roolissa tutkijan tehtävänä on tuottaa tietoa puuttumatta tutkittaviin tilanteisiin. Ammattiauttajan roolissa taas hänen tehtävänsä on nimenomaan puuttua tilanteisiin, jos hän huomaa, että asiakas tarvitsee jotakin tai jos hän havaitsee epäkohdan. Voiko ammattiauttaja tutkijana toimiessaan antaa asiakkaalle lasillisen vettä? Voiko hän hakea tutkittavalle lämpimämmät sukat? Voiko hän antaa asiakkaalle yöpöydälle jaetut kipulääkkeet? Tutkijan roolissa ammattiauttajan on syytä pidättäytyä varsinaisista hoitotoimenpiteistä ja pyytää muuta henkilökuntaa paikalle, ellei ole kysymys elämästä ja kuolemasta, jolloin auttajan rooli on aina etusijalla. Normaali inhimillinen käyttäytyminen on sallittua.³

Raihnaisuus, pahan välttäminen ja oikeudenmukaisuus

Kuten edellä totesin, iäkkään ihmisen haavoittuvuus ja raihnaisuus asettaa erityishaasteita vanhustenhuollon tutkimukselle. Tutkimukseen osallistuminen – vaikkakin vapaaehtoisella suostumuksella – saattaa muodostua lisärasitteeksi huonokuntoiselle vanhukselle. Tämä ajankohtaistaa vahingon välttämisen periaatteen: tutkimus tulee toteuttaa niin, että se ei aiheuta tutkittaville turhaa kärsimystä ja pahaa oloa. Tutkijan tulee huomata esimerkiksi, milloin haastattelu tai interventio on syytä keskeyttää tai milloin olisi hyvä pitää tauko. Esimerkkinä fyysisesti kuormittavista tutkimuksista, jotka vaativat erityistä valppautta, voidaan mainita huonokuntoisten ikäihmisten liikuntainterventiotutkimukset (Pohjolainen 2004).

Rasituksen aiheuttaminen tutkittaville liittyy myös laajempaan kysymykseen siitä, ketkä kantavat tutkimuksen taakan ja ketkä hyötyvät siitä. On siis kysymys oikeudenmukaisuudesta. Kimmel (1996) on esittänyt tutkimuksen kustannus-hyötymallin, jossa hän tarkastelee, ketkä hyötyvät tutkimuksesta ja ketkä maksavat eli kantavat taakan (ks. myös Nilstun 1991). Sekä hyötyjinä että maksajina/taakan kantajina ovat tutkittavat, tutkija, ammattikunta ja yhteiskunta. Mallissaan Kimmel käy läpi mahdollisia hyötyjä ja haittoja näiden toimijoiden näkökulmasta. Tämä tarkastelu voidaan liittää oikeudenmukaisuuteen siten, että hyödyt ja haitat eivät saa jakautua liian epätasaisesti niin, että esimerkiksi kaikki haitat koituvat tutkittaville ja hyödyt tutkijalle.

Iäkkään ihmisen kohtaaminen tutkimuksessa

Laitostutkimuksen yhteydessä viittasin lyhyesti tutkijan toimimiseen ja olemiseen tutkimuspaikalla. Tällä haluan korostaa, että tutkimusetiikkaan eivät kuulu ainoastaan tutkimusprosessin

3 Tutkijakin on ihminen.

eri vaiheisiin liittyvät menetelmät ja ratkaisut, vaan siihen kuuluu olennaisesti myös tutkija itse. Tutkimuseettikan henkilökohtainen taso käsittää tutkijan hyveet, taipumukset, ihmissuhdetaidot ja ymmärryksen. Nämä ratkaisevat, pystyykö tutkija soveltamaan oppimiaan eettisiä periaatteita tutkimustoimintaan (Sarvimäki 1995). Ne vaikuttavat myös siihen, miten hän kohtaa iäkkään ihmisen ja mitä iäkäs ihminen haluaa kertoa ja suostuu kertomaan hänelle. Eettisyys – myös tutkimuksessa – ei ole pelkästään periaatteita noudattavaa tekemistä vaan myös olemista. Eettisyys kiteytyy siihen, miten tutkija on läsnä kohdatessaan iäkkään ihmisen.

Lähteet

- Elovainio, P. (1997) 80 prosenttia tyytyväisiä vanhainkodeissa? – Kuinka tätä voi tulkita. *Gerontologia* 11: 237–241.
- Forsman, B. (1997) *Forskningsetik. En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Gilhooly, M. (2002) Ethical issues in researching later life. Kirjassa: Jamieson, A, Victor, C. (toim.) *Researching ageing and later life*, 211–225. Buckingham: Open University Press.
- Gylling, H. A. (2002) Millaisilla arvoilla tutkimusta voidaan perustella? Kirjassa: Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R., Pietarinen, J. (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*, 70–81. Helsinki: Gaudeamus.
- Heimonen, S., Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Tervonen, S. (2005) Dementikosta muistisairaaksi: suuntana itsemäärääminen. *Sosiaaliturva* 15: 16–17.
- Kimmel, A. (1996) *Ethical issues in behavioral research. A survey*. Cambridge, Ma: Blackwell Publishers.
- Nilstun, T. (1991) *Medicin och moral. En bok om forskningsetik*. Lund: Studentlitteratur.
- Norman, K., Asplund, K., Norberg, A. (1998) Episodes of lucidity in people with severe dementia as narrated by formal caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 28: 1295–1300.
- Pohjolainen, P. (2004) Ikääntyvä ihminen liikuntainterventioiden kohteena. Raportissa: Sarvimäki, A., Syrén, I. (toim.) *Tutkimuseettikka gerontologiassa*, 27–33. Oraita 1. Helsinki: Ikäinstituutti.
- Risteli, L. (2002) Tutkimustulosten kaupallinen hyödyntäminen. Kirjassa: Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R., Pietarinen, J. (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*, 329–346. Helsinki: Gaudeamus.
- Sarvimäki, A. (1995) Aspects of moral knowledge in nursing. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice. An International Journal* 9: 343–353.
- Sarvimäki, A., Stenbock-Hult, B. (2004) Sårbarhet som utgångspunkt för etiken i äldrevården. *Gerontologia* 18: 153–158.
- Sormunen, S., Topo, P. (2004) Dementiaoreisen asiakkaan havainnointi – eettisiä pohdintoja. Raportissa: Sarvimäki, A., Syrén, I. (toim.) *Tutkimuseettikka gerontologiassa*, 19–22. Oraita 1. Helsinki: Ikäinstituutti.
- Suomen Akatemian tutkimuseettiset ohjeet. (2003) Helsinki: Suomen Akatemia.
- TENK (2002). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen*. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Tinker, A. (2004) Gerontological research: some ethical issues. Raportissa: Sarvimäki, A., Syrén, I. (toim.) *Tutkimuseettikka gerontologiassa*, 2–7. Oraita 1. Helsinki: Ikäinstituutti.

VANHUKSET TOIMIJOINA

- vanhusten läsnäolo ja osallisuus tutkimuksessa

JYRKI JYRKÄMÄ

Sosiaaligerontologian professori, Jyväskylän yliopisto

Lähtökohta

Millaista tutkimusta vanhuspolitiikan, -työn ja vanhustenhuollon alueella tarvitaan nykytilanteessa, jossa monet ongelmat ja haasteet kipeytyvät ja kärjistyvät ja jossa laajasti tiedetään, millaisia kysymyksiä meillä tulevaisuudessa tulee näillä alueilla ratkottavaksi (ks. esim. Kivelä 2006). Mielestäni vastauksia ei löydy pohtimatta sitä, millainen osuus ja asema vanhoilla ihmisillä – tai vanhuksilla jos niin halutaan sanoa – on tai heille annetaan niin tutkimuksen koko alueella kuin myös yksittäisissä tutkimuksissa: miten he ovat tutkimuksessa läsnä, millaista on heidän osallisuutensa. Kysymys on myös siitä, mihin Marja Jylhä, Tampereen yliopiston gerontologian professori, viittasi virkaanastujaisitelmänsä lopuksi:

”Mutta jos otamme vakavasti ihmisen vanhenemisen erityislaadun, joudumme etsimään myös biologian, terveyden ja toimintakyvyn tarkasteluun sellaista tulkintakehystä, joka kykenee ottamaan huomioon vanhenemisilmiöiden historiallisuuden, tilannesidonnaisuuden ja ihmisen oman toiminnan merkityksen.” (Jylhä 2005.)

Sillä millaisia tulkinta- ja tutkimuskehyksiä käytämme ja sovellamme, on laajasti ja syvästi myös eettinen ulottuvuutensa. Tutkimus ei pelkästään kuvaa ja selitä maailmaa, sillä myös merkityksellistetään, rakennetaan ja suunnataan maailmaa eteenpäin. Ja se on tietenkin myös eettinen kysymys. Etiikan merkitystä vanhenemisen tutkimuksessa korostaa myös se, että sen eräänä peruskohteena on kysymys hyvästä vanhuudesta, elettiinpä tätä vanhuutta sitten Espanjan Aurinkorannikolla tai terveyskeskussairaalan pitkäaikaisosastolla. Ilman etiikkaa, ilman tutkimusetiikkaa ja – vielä laajemmin – ilman uudenlaista ikäetiikkaa (ks. Nikander ja Zechner 2006) emme näistä asioista selviä.

Teemat

Lyhyessä esityksessä ei ole mahdollisuuksia pitkiin pohdintoihin. Niinpä tässäkin joudun käymään tiivistetysti, osin melkeinpä viittauksenomaisesti, lävitse laajoja teemoja, jotka edellyttäisivät perusteellisempaa mietintää. Tulen pohtimaan toimijuutta ja sen sijaintia ikääntymistutkimuksessa, läsnäoloa ja sen ulottuvuuksia, ”muuttujatutkimuksen” ongelmia, toimijuutta suhteessa toimintakyvyn ja lopulta näkymiä siitä, millaisia tutkimusotteita vanhustenhuollon tutkimuksessa nyt saatetaan tarvita. Vastauksien antamisen sijaan kyse on enemmänkin näiden teemojen avaamisesta ja virittelystä.

Toimijuudesta

Sosiologiasta liikkeelle lähtenyt käsite toimijuus (agency) on tulossa myös ikääntymisen tutkimuksen alueelle. Käsite on ilmaantunut kirjojen nimikkeisiin (esim. Tulle 2004), noussut niiden hakemistoihin (esim. Johnson 2005 ja Katz 2005), ja ylipäätään on toimijuuteen kohdistuva

keskustelu ja tutkimus lisääntymässä (esim. Wray 2004). Tätä on pidettävä myönteisenä, sillä – kuten Emmanuel Tullen toimittaman kirjan (2004, vii) esipuheessa todetaan – haastaa toimijuus-käsitteen avaama viitekehys monella tapaa perinteiset tavat tutkia ikääntymistä ja siihen liittyviä ilmiöitä.

Mutta mitä tällä toimijuudella tarkoitetaan? Sosiologiassa käsite liitetään pitkälti Anthony Giddensiin (1984, ks. myös Loyal 2003) mutta siitä on käyty ja käydään monipolvista, kriittistä ja vastakkaissuuntiinkin etenevää keskustelua (esim. Archer 2000). Kaiken kaikkiaan kyse on siitä, mitkä ovat toimivan yksilön, rakenteiden ja yhteiskunnallisten lainalaisuuksien väliset suhteet; ohjaako toimintaa yksilö, ja missä määrin, omilla valinnoillaan vai ohjaavatko sitä rakenteet ja eritasoiset lainalaisuudet. Kun nämä kysymykset tuodaan vanhenemisen tutkimuksen alueelle, niin fokus suuntautuu vaikkapa siihen, millaiset välttämättömydet – ruumiillisista aina yhteiskunnallisiin – ohjaavat ja säätelevät vanhenemistä, mikä on vanhenevan ihmisen omien tavoitteiden, valintojen, niihin kohdistuvan pohdinnan ja siihen perustuvien ratkaisujen merkitys tai osuus. Olennaista on, ettei vanhenevaa ihmistä enää nähdä kohteena vaan toimivana subjektina, silloinkin, kun tämä subjekti, toimijuus, on vaikkapa dementoitumisen takia murenemassa.

Tässä yhteydessä ei ole mahdollisuutta jatkaa pitemmälle tätä keskustelua, niin tärkeätä kuin se olisikin. Nyt riittää, kun toimijuuden osalta viitataan Glen Elderiin ja Monica Kirkpatrick Johnsoniin ja heidän muotoilemaansa ihmisen toimijuuden periaatteeseen, joka lyhyesti ja ytimekkäästi kuuluu:

Individuals construct their own life course through choices and actions they take within the opportunities and constraints of history and social circumstances. (Elder ja Kirkpatrick Johnson 2003, 60).

Mutta mitä tämän periaatteen soveltaminen merkitsee tutkimuksen teon näkökulmasta? Tässä mielestäni tullaan välittömästi kysymyksiin tutkimusetiikasta ja erityisesti vanhusten mukana olosta ja huomioimista tutkimuksen teossa.

Läsnäolo ja tutkimusetiikka

Tutkittavien, tutkimuksen kohteen, läsnäoloa on mielestäni hedelmällistä ja välttämätöntä lähestyä kahdesta keskeisestä ja olennaisesta näkökulmasta. Ensiksi niistä voi puhua ulkoisesta läsnäolosta tarkoittaen sitä, mitä perinteisesti liitetään tutkimusetiikkaan ja mitä Anneli Sarvimäki on tässä seminaarissa jo perusteellisesti käsitellyt. Kyse on siis tällöin (ks. myös Kayser-Jones ja Koenig 1994) yleisistä eettisistä periaatteista: mitä ja keitä tutkimus hyödyttää, keille se mahdollisesti tuottaa haittaa, turvataanko tutkittavien itsemääräämisoikeus, onko tutkimus oikeudenmukaista, perustuuko mukanaolo julkituotuun suostumukseen, ovatko tutkittavat yleensä kykeneviä tekemään osallistumistaan koskevia päätöksiä, turvaako tutkimus yksityisyyden ja luottamuksellisuuden, ”kenen puolella” – jos käytetään Howard Beckerin (1967) klassista kysymystä – ”me olemme”. Näitä kysymyksiä on paljon, ja kuhunkin niistä liittyy monenlaisia ongelmia ja ulottuvuuksia.

Toisaalta on mahdollista puhua sisäisestä läsnäolosta, osallisuudesta. Tähän liittyy myös monia ongelmallisia kysymyksiä: Millaisena ikääntyvät nähdään, tulkitaan ja ymmärretään tutkimuksessa? Millainen tila ikääntyville annetaan ja ikääntyvillä on tai heillä on mahdollisuus ottaa tutkimuksessa. Miten ikääntyvät ovat teoreettisesti ja empiirisesti läsnä tutkimuksessa? Nämä kysymykset liittyvät mielestäni vanhenemistutkimuksen syviin ontologisiin ja epistemologisiin kysymyksiin. Millaisen tilan esimerkiksi käyttämämme käsitteet tutkittavillemme antavat? Miten ikääntyvä ihminen on läsnä tutkimuksessamme?

”Muuttujatutkimuksesta”

Vanhenemistutkimuksen kenttä - kuten tiedämme – on monimuotoinen, kirjava ja värikäs ja sieltä löytyy tutkimusta melkeinpä joka lähtöön. Tämänkin takia on kiintoisaa kaivaa esiin Oiva Ketosen arvio, jonka hän esitti jo kohta kaksikymmentä vuotta sitten:

”Vanhuutta koskeva tieteellinen tutkimus voi tuoda esiin monenlaisia totuuksia. Yleensä ne koskevat väestöä tai väestöryhmiä, ne ovat keskiarvoja, tietoja esim. siitä, kuinka monta vuotta ihminen nykyään keskimäärin elää, mikä on ihmisen unentarve vuosien lisääntyessä, miten lihasvoima muuttuu iän karttuessa, mikä on vanhalle ihmiselle sopiva ruokavalio jne.

Meille yksilöinä ne eivät useinkaan ole tärkeitä. Emme tiedä, missä keskiarvon kohdassa, kummassa sen reunassa vai sen laajassa keskiosassa on oma paikkamme. Keskiarvot ovat hyödyllisiä sosiaali-hallitukselle tai valtion tulo- ja menoarvion laatijalle, mutta kukaan meistä ei elä elämäänsä keski-arvona.” (Ketonen 1989, 249–250).

Tunnistammeko itsemme ja tutkimuksemme Ketosen arviosta? Millaiseen tutkimukseen ja missä määrin arvio osuu? Entä kipeyden aste? Väittäisin, että arvio on monellakin tapaa vielä ajankohtainen. Esimerkkinä voi ottaa vaikkapa toimintakykytutkimuksen, jota itse olen koettanut miettiä.

Toimintakyky on ollut ja on laajan ja monipuolisen, niin teoreettisen kuin empiirisenkin tarkastelun kohteena (ks. esim. Talo 2001). Siitä huolimatta on mahdollista ehkä hieman ideaalityyppisesti hahmottaa toimintakykytutkimuksen eräänlaista yleiskuvaa, valtavirtaa, ja sen ainesosia. Niistä ensimmäinen on perinteinen perusjako kolmeen ”toimintakykyyn” tai sen osa-alueeseen: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen. Pääosin tahaton seuraus tästä on ollut toimintakykytutkimuksen – ainakin osittainen – segmentoituminen ja kapea-alaistuminen. Tutkimuksen valtaosa on kohdistunut ja kohdistuu fyysiseen toimintakykyyn ja sen muutoksiin ikääntymisen myötä, ja siitä tiedetäänkin varsin paljon. Vähiten tutkimusta on tehty sosiaalisesta toimintakyvystä, johtuen myös sen käsitteellistä epämääräisyydestä.

Valtavirran toinen peruspiirre on tutkimuksen kohdistuminen toimintakyvyn osa-alueiden yksittäisiin ulottuvuuksiin ja niitä selittäviin tekijöihin, osin myös eri osa-alueiden yksittäisten ulottuvuuksien välisiin yhteyksiin. Hieman karkeasti kuvatun ovat monet tutkimukset muodollaan tyyppiä ’sosio-ekonomisen aseman yhteys liikuntakykyyn ja sen muutokset 75-vuotiailla satakuntalaisilla’. Perusasetelmana on parhaimmillaan laaja ja huolellisesti kerätty aineisto, ehkä myös mittava pitkittäistutkimus, jossa tutkimuksen fokus kohdistuu muuttujiin ja niiden välisiin yhteyksiin, usein niitä taitavasti elaboroiden. Määrällisesti laajat aineistot tuottavat yhteyksiä, heikotkin yhteydet ovat usein tilastollisesti merkitseviä. Näin saadaan paljon ja myös tärkeää kokemusperäistä tietoa, mutta tulokset ovat kuitenkin koko aineistoa keskimääräisesti kuvaavia korrelaatioita, riippuvuuksia, enemmän tai vähemmän abstraktien ”tekijöiden” välillä. Ne kertovat useimmiten varsin vähän yksittäisistä ihmisistä ja heidän konkreettisista tilanteistaan. Tällainen tutkimus on luonteeltaan suurelta osin juuri sellaista, jota esimerkiksi Antti Eskola on kriittisesti luonnehtinut puhumalla mekanistisesta tutkimusparadigmasta, tutkimusotteesta, jonka tavoitteena on lainalaisuuksien etsintä, se miten ’tekijä x’ on yhteydessä ’tekijään y’ (Eskola 1994).

Kolmas valtavirran keskeinen piirre liittyy välittömästi edelliseen: laajat, tilastollisen tarkastelun mahdollistavat aineistot ovat välttämättä kvantitatiivisia, määrällisiä. Vertailtavuus edellyttää yleispäteviä mittareita, joiden validointi, pätevöittäminen, tehdään useinkin suurilla tutkimusaineistoilla. Näin on tehtävä, silloin kun noudatetaan mittaamisen logiikkaa. Seurauksena myös tästä on mittareiden ”keskimääräisyys”: ne viritetään kuvaamaan pikemminkin suuria tutkimusjoukkoja kuin yksittäisiä ihmisiä.

Neljäs valtavirran peruspiirre on sen fokuoituminen yksilöihin: toimintakyky nähdään ja sitä mitataan pitkälti yksilön ominaisuutena. Kohteena on esimerkiksi – jos puhutaan nyt fyysisestä toimintakyvystä – käden puristusvoima; harvemmin ollaan kiinnostuneita siitä, miten ja missä yhteyksissä tätä käden puristusvoimaa käytetään. Tutkimuksen kohteena on potentiaalinen, ”mahdollinen”, toimintakyky, ei aktuaalinen, käytössä oleva toimintakyky. Ihminen nähdään enemmänkin toimintakyvyn ”kantajana” kuin sen käyttäjänä, enemmän tai vähemmän aktiivisena toimijana.

Kohti näkökulmamuutosta

Millaista puolestaan voisi olla tutkimus, joka ”muuttujatutkimukseen” verrattuna antaisi enemmän tilaa tutkittavien läsnäololle ja osallisuudelle? Tutkittaessa toimintakykyä, sen eri puolia ja merkitystä tarvitaan – näin väitän – eräänlaista näkökulmamuutosta, jonka voi ymmärtää myös fokuksen suuntautumisena perinteisesti nähdyistä toimintakyvystä toimijuuteen. Tämä ei tietenkään tarkoita, että luopuisimme aiemmasta tutkimuksesta. Kyseessä on kaksi toisiaan täydentävää tutkimusotetta.

Mitä tämä näkökulmamuutos pitää lyhyesti kuvattuna sisällään? Ensinnäkin se merkitsee yleisellä tasolla siirtymää ahtaasti ymmärretystä toimintakyvystä sosiaalisine ulottuvuuksineen toimintakyvyn sosiaalisuuteen, siis siihen, miten toimintakyky määrittyy ja rakentuu sosiaalisesti. Toiseksi se tarkoittaa siirtymää aiemmin lyhyesti kuvatusta ”potentiaalisesta” toimintakyvystä aktuaaliseen, käytössä olevaan toimintakykyyn; ehkä tässä voisi puhua myös performatiivisesta toimintakyvystä, toimintakyvystä arkielämän tekemisenä ja toimintana. Kolmanneksi siihen liittyy siirtymä ”objektiivisesta”, mittarein mitattavissa olevasta toimintakyvystä subjektiiviseen, toisin sanoen koettuun, tulkittuun, odotettuun ja ennakoituun toimintakykyyn. Ja vihdoin neljäntenä se merkitsee fokuksen, painopisteen, siirtymistä yksilöiden ominaisuuksista toimintaan, toimintatilanteisiin ja toimintakäytäntöihin.

Millaista tutkimusta?

Vanhenemistutkimuksen alueella tehdään jo nyt tutkimusta, joka vähintäänkin lähestyy edellä tiivistetyksi esitettyjä katsantokantoja. Tässä voi esimerkiksi viitata Suomessakin tunnettuun, englantilaiseen Julia Twiggin ja hänen tutkimuksiinsa muun muassa ”sosiaalisesta” kylvystä (Twigg 1997). Mutta miten tämän kaltaista tutkimusotetta voisi jatkossa kehittää edelleen?

Ensinnäkin, kysymys tutkittavien läsnäolosta tutkimuksessa siten, kuin sitä on tässä koetettu avata, on relevantti aina kun tutkimusta lähdetään suunnittelemaan. Miten tutkittavat ovat läsnä tässä tutkimuksessa, miten heidän mahdollisesti pitäisi olla? Mitä toimijuus merkitsee tässä tutkimuksessa? Mitä tämä tutkimus merkitsee ja taitaa tuottaa tutkittaville toimijuuden näkökulmasta. Kysymyksiä on monia.

Toiseksi on syytä miettiä, millaista tutkimusta vanhenemistutkimuksen alueella näistä lähtökohdista edeten tarvitaan. Ajattelisin, että aiempaa enemmän tarvetta on tutkimukselle, jossa ikään kuin lähiluetaisiin arkitilanteita ja vaikkapa arkitilanteissa ja niiden toimintakäytännöissä ilmenevää vuorovaikutusta ja vanhustenhuollon työntekijöiden ja vanhusten itsensä kohtaamisia. Mainio esimerkki tämänsuuntaisesta tutkimuksesta on vaikkapa Jyväskylässä vastikään valmistunut pro gradutyö, jossa tutkimuksen kohteena olivat lounasruokailutilanteet erään terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla (Koivula 2006). Tarvitsemme yhä enemmän myös tutkimusta, jossa tavoitteena olisi erilaisten vanhustenhuollon käytäntöjen, kehittämistoimien ja ylipäätään sitä ja vanhustyötä koskevien päätösten arkivaikutusten arviointi.

Kolmanneksi kysymys kohdistuu myös tutkimusotteisiin ja –menetelmiin. Puhuttaessa ikääntyneiden roolista tutkimuksessa esimerkiksi monista tutkimuksistaan tunnettu Sheila Peace (2002) on nostanut esiin kolme tärkeänä pitämäänsä tutkimusotetta tehden ensinnäkin eron valtauttavan (empowering) ja vapauttavan (emancipatory) tutkimuksen välillä ja mainiten kolmantena otteena toimintatutkimuksen. Kaikkiin näihin liittyy tietenkin monia kysymyksiä: mitä ja millaista esimerkiksi saattaisi olla tai merkitä valtauttava tai vapauttava tutkimus, joka kohdistuisi dementiaosaston arkielämään.

Myös toimintatutkimus tässä yhteydessä tuottaa monenlaisia kysymyksiä. Sitäkin on monenlaista (ks. Heikkinen ja Jyrkämä 1999). Kiinnostavan, uudenlaisen näköalan näistä suuntauksista saattaisi tuoda niin sanottu ymmärtävä (appreciative) toimintatutkimus, jota on varsinkin työelämä- ja organisaatiotutkimuksen alueella kehitellyt David Cooperrider (ks. Whitney ja Trosten-Bloom 2003). Kun tutkimuksessa useimmiten lähtökohtana ovat erilaiset ongelmat, niin miksipä ei tämän uudemman suuntauksen tapaan lähdetä hyväksyvään, myönteiseen tutkimuskohteen etsintään ja sovellettaisi siinä käytettyä neljän D:n toimintamallia: etsintä ja löytäminen (discovery), uusien mahdollisuuksien hahmottaminen (dream), toiminnan suunnittelu (design) ja vihdoin vaihe, josta käytetään nimeä kohtalo tai sallimus (destiny) ja jonka Whitney ja Trosten-Bloom katsovat sisältävän ”*unleashing self-organized innovation, through which the future will be made real*”. Tämä hieman tutkimukselliselta new age -meiningiltä ensilukemalta vaikuttava tapa lähestyä maailmaa saattaa kuitenkin pitää sisällään järkeviäkin näkymiä ja vanhojen tutkimusotteiden hedelmällistä kyseenalaistamista.

Aiemmin esimerkkinä käytetyn ja pohditun toimintakykytutkimuksen osalta tarve kohdistuu yhtäältä käsitteellisiin pohdintoihin: mitä toimintakyky oikein on, miten sitä voisi lähestyä uusinkin käsittein, mitä ovat toiminta ja toimijuus tässä yhteydessä. Toki tällaista pohdintaa on eri tavoin tehty ja tehdään (esim. Mäkitalo 2001 ja Ojala 2003). Oma mielenkiintoni on suuntautunut toimintakykyyn arkipäivän tilanteissa, mitä varten olen koettanut kehittää semioottiseen sosiologiaan pohjautuvaa eräänlaista toiminnan modaliteettimallia, jossa olennaista on tehdä erot kykenemisen, osaamisen, voimisen, haluamisen, täytymisen ja tuntemisen välillä (ks. Jyrkämä 2006). Toimintakyky ymmärrettynä performatiivisena toimintakykynä ja toimijuus ovat jotakin, jotka kehkeytyvät näiden ulottuvuuksien dynaamisena prosessina. Tällainen viitekehys käsitykseni mukaan yhtäältä edellyttää, toisaalta mahdollistaa tutkittavien – ikääntyneiden, vanhusten: mitä nimitystä halutaankaan käyttää – läsnäolon ja osallisuuden heihin kohdistuvassa tutkimuksessa.

Lähteet

- Archer, Margaret (2000) *Being human. The problem of agency*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Becker, Howard S. (1967) Whose side we are on? *Social Problems* 14 (3): 239–247.
- Elder, Glen H. & Kirkpatrick Johnson, Monica (2003) The life course and aging: Challenges, lessons, and new directions. In: Settersten, Richard (ed.) *Invitation to the life course. Toward new understanding of later life*. Baywood Publishing: Amityville, New York.
- Eskola, Antti (1994) Sosiaalitieteiden muuttuvat tekstit ja käytännöt. Teoksessa: Weckroth, Klaus ja Tolkki-Nikkonen, Mirja (toim.) *Jos A niin ... Vastapaino*: Tampere.
- Giddens, Anthony (1984) *The constitution of society*. Polity Press, Cambridge.
- Heikkinen, Hannu L. T. & Jyrkämä, Jyrki (1999) Mitä on toimintatutkimus. Teoksessa Heikkinen, Hannu L. T., Huttunen, Raulo ja Moilanen, Pentti (toim.) *Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. PS-Kustannus: Jyväskylä.
- Johnson, Malcolm L. edited in association with Vern L. Bengtson, Peter L. Coleman & Thomas B. L. Kirkwood (2005) *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*. Cambridge University Press: Cambridge.
- Jylhä, Marja (2005) Millainen tiede gerontologia on? Virkaanastujaisesityelmä Tampereen yliopistossa 17.5.2005. *Gerontologia* 19 (2): 73–76.
- Jyrkämä, Jyrki (2006) Toimijuus ja toimintatilanteet. Aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa: *Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2006*. (tulossa)

- Katz, Stephen (2005) *Cultural Aging. Life Course, Lifestyle, and Senior Worlds*. Broadview Press: Peterborough.
- Kayser-Jones, Jeanie & Koenig, Barbara A. (1994) Ethical issues. In: Gubrium, Jaber F and Sankar, Andrea (eds) *Qualitative methods in aging research*. Sage, Thousand Oaks.
- Ketonen, Oiva (1989) Nuoruudesta ja vanhuudesta. Teoksessa: Tuula Nores (toim.) *Elämää edessä ja takana*. Otava: Helsinki
- Kivelä, Sirkka-Liisa (2006) Geriatrisen hoidon ja vanhustyön kehittäminen. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2006:30. STM, Helsinki.
- Koivula, Riitta (2006) Ikääntyvän toimijuus pitkäaikaissosastolla lounasruokailun aikana. Sosiologian, sosiaaligerontologian pro gradu-tutkielma. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto: Jyväskylä.
- Loyal, Steven (2003) *The sociology of Anthony Giddens*. Pluto Press, London.
- Mäkitalo, Jorma (2001) Toimintakyky ja toiminnan teoria. Teoksessa: Seija Talo (toim.) *Toimintakyky – viitekehystä arviointiin ja mittaamiseen. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 49*. Kela: Turku.
- Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006) *Elämänsä ääripäiden eettiset kysymykset. Yhteiskuntapolitiikka (tulossa)*.
- Ojala, Matti (2003) Toimintaedellytystieto ja sen hyödyntäminen. Käsitteet, termit, luokitukset ja tietämyksen hallinta. Raportteja 272. Stakes: Helsinki.
- Peace, Sheila (2002) The role of older people in social research. In: Jamieson, Anne & Victor, Christina R. (eds.) *Researching ageing and later life*. Open University Press, Buckingham.
- Talo, Seija (toim.) (2001) *Toimintakyky – viitekehystä arviointiin ja mittaamiseen. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 49*. Kela: Turku
- Tulle, Emmanuelle (ed.) (2004) *Old Age and Agency*. Nova Science Publishers: New York.
- Twigg, Julia (1997) Deconstructing the "social bath": Help with bathing at home for older and disabled people. *Journal of Social Policy* 26 (2):211–232.
- Whitney, Diana & Trosten-Bloom, Amanda (2003) *The power of appreciative inquiry. A practical guide to positive change*. Berrett-Koehler Publishers, San Francisco.
- Wray, Sharon (2004) What constitutes agency and empowerment for women in later life? *The Sociological Review* 52 (1): 22–38.

DEMENTIAN VAIKUTUKSESTA OIKEUDELLISEEN TOIMINTAKYKYYN

ANNA MÄKI-PETÄJÄ-LEINONEN

Edunvalvonta-asiamies, Alzheimer keskusliitto

Dementoituvan ihmisen oikeudellinen toimintakyky heikkenee dementian edetessä. Tämän vuoksi hän saattaa sitoutua oikeustoimiin, joiden merkitystä hän ei kykene ymmärtämään. Dementoitunutta voidaan tilansa vuoksi käyttää helposti myös hyväksi. Tässä kirjoituksessa keskitytään seuraaviin dementoituvan ihmisen oikeudelliseen toimintakykyyn liittyviin kysymyksiin: oikeudellisen toimintakyvyn määritelmä, oikeudellisia kelpoisuuksia sekä dementoituvan ihmisen itsemääräämisoikeus ja suojaaminen.

Oikeudellisen toimintakyvyn määritelmä

Oikeudellisella toimintakyvyllä tarkoitetaan henkilön kykyä tehdä päätöksiä, joilla on oikeudellista merkitystä. Kysymys on henkilön psyykkisistä ominaisuuksista ja siihen liittyen kyvystä ymmärtää kulloinkin kysymyksessä oleva oikeudellisesti vaikuttava asia ja sen merkitys. Oikeudellista toimintakykyä heikentäviä tai poistavia psyykeen vaikuttavia tiloja voivat olla esimerkiksi mielisairaus, vanhuudenheikkous, humalatila taikka huumeiden tai lääkeaineiden aiheuttama sekavuustila.

Dementoivan sairauden edetessä ja henkilön fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn heiketessä heikkenee myös hänen oikeudellinen toimintakykynsä. Dementoituva menettääkin oikeudellisen toimintakykynsä jossakin dementiansa vaiheessa kokonaan.

Koska dementoivan sairauden eteneminen on varsin yksilöllistä, tarkkaa oikeudellisen toimintakyvyn menettämisen hetkeä on mahdotonta esittää. Oikeudellisen toimintakyvyn menetyksen voidaan kuitenkin katsoa liittyvän sairauden siihen vaiheeseen, jossa dementiapotilas ei enää kykene oikeudelliseen tahdonmuodostukseen: hän ei ymmärrä kysymyksessä olevaa oikeudellista asiaa ja sen merkitystä. Kun tarkastellaan dementian kolmijakoa lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan, voidaan lähteä siitä oletuksesta, että potilas on oikeudellisesti toimintakykyinen dementian lievässä vaiheessa ja toimintakyvyn vaikeasti dementoituneena. Rajanvetovaikeudet liittyvät keskivaikeaan dementiaan. Potilas menettäneekin oikeudelliset kelpoisuutensa jossakin keskivaikean dementian vaiheessa.

Oikeudellisen toimintakyvyn heikkeneminen ei kuitenkaan välttämättä tarkoita sitä, että henkilö menettäisi kaikki oikeudelliset kelpoisuutensa samalla kertaa. Oikeudellinen toimintakyky ei näet ole ”kaikki tai ei mitään” -asia. Dementiapotilas saattaaakin kyetä vähäisempien oikeudellista toimintakykyä edellyttävien asioiden tekemiseen tilanteessa, jossa kelpoisuus vaativampien tekemiseen on jo menetetty. Erikseen suoritettavasta harkinnasta jää riippumaan, kuinka suuret vaatimukset henkilön arvostelukyvyille kussakin yksittäistapauksessa asetetaan. Tähän vaikuttavat ensisijaisesti oikeustoimen laatu ja sen tekemiseen johtaneet seikat.

Oikeudellisia kelpoisuuksia

Oikeusjärjestelmämme sisältää lukuisan määrän erilaisia oikeudellisia kelpoisuuksia eli kelpoisuuksia johonkin oikeudellisesti määriteltyyn asiaan. Oikeudellisille kelpoisuuksille asetetaan tiettyjä henkilöön liittyviä vaatimuksia, joita yleisesti ovat ikävaatimus ja toimintakykyvaatimus.

Jotta henkilö saavuttaisi tietyn erityisen oikeudellisen kelpoisuuden, häneltä vaaditaan määrätyn iän, yleensä täysi-ikäisyyden, lisäksi kykyä toimia kunkin erityisen oikeudellisen kelpoisuuden edellyttämällä, oikeudellisesti merkittävällä tavalla.

Oikeudellisia kelpoisuuksia ovat esimerkiksi oikeustoimikelpoisuus, testamentintekokelpoisuus, avioliitonsolmimiskelpoisuus sekä kyky antaa hoitoaan koskeva suostumus eli hoitosuostumuskelpoisuus. Tässä tarkastellaan lähemmin oikeustoimikelpoisuutta ja testamentintekokelpoisuutta.

Oikeustoimikelpoisuus

Oikeustoimikelpoisuudella tarkoitetaan henkilön kykyä antaa ja vastaanottaa oikeustoimiksi määriteltäviä tahdonilmaisuja. Oikeustoimikelpoinen henkilö voi itse sitovasti määrätä oikeuksistaan sekä tehdä kauppoja, lahjoittaa omaisuuttaan tai ottaa velkaa. Oikeustoimikelpoisuus on sitovan oikeustoimen ehdoton edellytys. Suomen oikeusjärjestyksen mukaan oikeustoimikelpoisuus alkaa tavallisesti henkilön täyttäessä 18 vuotta ja päättyy henkilön kuolemaan.

Kaikki täysi-ikäiset eivät kuitenkaan ole oikeustoimikelpoisia. Jotta henkilön voidaan katsoa sitoutuneen tekemäänsä oikeustoimeen, edellytetään että asianomainen kykenee järkipäisesti arvioimaan oikeustoimen merkityksen ja seuraukset: oikeustoimet on tehtävä terveellä ja täydellä ymmärryksellä. Jos henkilöltä puuttuu kyky oikeudellisesti pätevään tahdonmuodostukseen, hän on oikeustoimikelvoton eli vajaavaltainen. Tällaisen henkilön oikeustoimikelpoisuuteen voidaan puuttua joko etukäteen, määräämällä hänelle edunvalvoja, tai jälkikäteen, julistamalla hänen tekemänsä oikeustoimi pätemättömäksi.

Testamentintekokelpoisuus

Testamentintekokelpoisuus rinnastuu läheisesti oikeustoimikelpoisuuteen. Testamentintekokelpoisuus on kuitenkin suojatumpi kelpoisuusmuoto kuin oikeustoimikelpoisuus: tuomioistuini ei voi koskaan etukäteen antaa päätöstä, jonka perusteella henkilö menettäisi testamentintekokelpoisuutensa. Siten myöskään henkilön holhoustoimilain mukainen vajaavaltaiseksi julistaminen ei sellaisenaan poista testamentintekokelpoisuutta. Toisaalta toimintakelpoisuuden rajoittaminen saattaa olla yksi aiheutuste muiden joukossa arvioitaessa yleisesti henkilön kykyä itsenäiseen ja kypsään tahdonmuodostukseen.

Testamentintekokelpoisuuden puutteeseen voidaankin vasta testamentin tekijän kuoleman jälkeen vedota pätevällä tavalla: nostamalla testamentin moitekanne. Moitekanteen johdosta testamentti on julistettava pätemättömäksi, jos tuomioistuimessa on esitetty riittävää näyttöä siitä, että testamentin tekemiseen on vaikuttanut henkilön mielisairaus, tylsämielisyys tai muu sieluntoiminnan häiriö. Tästä säädetään perintökaaren 13. luvun 1. §:ssä.

Vaikka testamentintekijä sinänsä olisikin testamentintekokelpoinen, testamenttia saattaa kuitenkin rasittaa virhe testamentintekijän tahdonmuodostuksessa. Testamentti on tällöin moitteen johdosta julistettava pätemättömäksi, jos testamentin tekijä on pakotettu, taivutettu tai petollisesti houkuteltu tekemään testamentti käyttämällä väärin hänen ymmärtämättömyyttään, tahdonheikkouttaan tai riippuvaista asemaansa. Tätä koskeva säännös sijaitsee perintökaaren 13. luvun 1. §:n 4. kohdassa.

Dementoituvan ihmisen itsemääräämisoikeus ja suojaaminen

Dementoituvan ihmisen oikeusasemaa tarkasteltaessa nousee esiin kaksi keskeistä periaatetta, itsemääräämisen ja suojaamisen periaatteet, joita noudattamalla voidaan pyrkiä maksimaaliseen dementoituvan ihmisen oikeusturvan toteuttamiseen.

Itsemääräämisen periaate

Itsemääräämisoikeus on yksi tärkeimmistä perus- ja ihmisoikeuksiin kuuluvista periaatteista. Itsemääräämisoikeus voidaan määritellä jokaisen toimintakykyisen yksilön yhdenvertaiseksi oikeudeksi päättää itseään koskevista asioista. Henkilö on itsemääräävä, kun hän ymmärtää asian kannalta erilaiset vaihtoehdot, osaa arvioida niiden mahdolliset seuraukset ja kykenee päättämään asiassa tarvittavan ratkaisun.

Ihminen ei aina välttämättä kykene täydelliseen itsemääräämisoikeutensa toteuttamiseen. Esimerkiksi toimintakykyä heikentävissä dementoivissa sairauksissa ihmisen kyky itsenäiseen päätöksentekoon heikkenee sairausprosessin edetessä. Jossakin sairauden vaiheessa kyky päätösten tekemiseen menetetään kokonaan. Dementoiva sairaus ei kuitenkaan automaattisesti poista itsemääräämisoikeutta; myös dementoituva ihminen voi kyetä pätevällä tavalla tekemään itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Niin kauan kuin hän kykenee itse päättämään omista asioistaan, hänen tekemälleen ratkaisulle on annettava etusija laillisen edustajan tai muun läheisen mielipiteen asemesta.

Dementoituvan ihmisen itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa koko sairauden ajan. Kysymys on optimointikäskystä, jonka sisältönä on: ”valittaessa menettelytapaa tilanteessa T on pyrittävä siihen, että henkilö X:n oikeus itse päättää omista asioistaan mahdollisimman hyvin toteutuisi”. Kysymys on ideaalitalanteesta, jossa dementoituvan ihmisen tahdon toteutuminen pystytään turvaamaan. Tällöin dementoituva voi tehdä päätöksen itse, jos hän kykenee ymmärtämään kysymyksessä olevan asian merkityksen. Dementiapotilaan ilmaiseman tahdon noudattamiseen liittyy myös kysymys siitä, tuleeko hänelle sallia tietty määrä irrationaalisuutta. Toisin sanoen saako potilaan sairaus vaikuttaa, ja missä määrin, hänen päätöksentekoonsa. Tätä kysymystä tulee pohtia aina tapauskohtaisesti, ja siihen vaikuttaa kulloinkin päätöksenteon kohteena olevan asian luonne. Dementoituvan ihmisen itsemääräämisoikeutta arvioitaessa perusolettamana tulisi kuitenkin aina olla se, että hän on oikeudellisesti toimintakykyinen, kykenevä tekemään valintoja ja osallistumaan omia asioitaan koskevien päätösten tekemiseen. Tämä pätee aina sairauden alkuvaiheessa ja joissakin tilanteissa sen edettyä jo varsin pitkälle.

Dementoituvan ihmisen kognitiivisten kykyjen heikentyminen johtaa kuitenkin väistämättä tilanteeseen, jossa hän ei enää kykene itsenäisesti tekemään päätöksiä asioistaan. Kysymys voi olla esimerkiksi hoitopaikan valitsemisesta, lääketieteelliseen tutkimustoimintaan osallistumisesta tai jokapäiväisten taloudellisten asioiden hoitamisesta. Näissäkin tilanteissa potilaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, jos hän on päätöksentekokykyisenä ilmaissut tahtonsa (joko suullisesti tai kirjallisesti) kysymyksessä olevasta asiasta. Dementoituvan ihmisen oikeusturvan kannalta olisikin tärkeää, että sairaus havaittaisiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Varhainen diagnosointi loisi sairastuneelle mahdollisuuden vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin ratkaisuihin. Hän voisi halutessaan järjestellä asioitaan sairauden etenemistä ja sen aiheuttamaa toimintakyvyn heikentymistä silmälläpitäen: tehdä testamentin, hoitotahdon tai hakea itselleen edunvalvojaa.

Päätöksentekokykynsä menettäneen dementiapotilaan tahtoa tulee kunnioittaa edelleen silloinkin, kun hän ei ole sitä selkeästi ilmaissut, mutta se pystytään esimerkiksi hänen elämänsä historian ja -asenteidensa perusteella oletamaan. Näissä tilanteissa tuota oletettua tervettä tahtoa

tulee kunnioittaa. Oletetun terveen tahdon kunnioittaminen liittyy siten sekin itsemääräämisoikeuden piiriin. Tällöin vajaakykyisen ihmisen puolesta päätöksiä tehtäessä niitä ei tehdä pelkästään perinteisen paternalistisesti, suojaamisen periaatetta noudattamalla, vaan päätökseen liitetään myös itsemääräämisoikeusnäkökulma. Päätöstä harkittaessa esitetään kysymys: Mitä dementoituvalla haluaisi tuossa tilanteessa asiasta päätettävän – mikä on hänen oletettu terve tahtonsa?

Suojaamisen periaate

Dementoituvan ihmisen suojaamisen periaatteella tarkoitetaan jokaisen dementoituvan oikeutta saada suoja paitsi ulkopuolisten taholta tulevia, myös hänen itsensä aiheuttamia oikeudenloukkauksia vastaan. Kysymys on optimointikäskystä, jonka sisältönä on: ”pyri turvaamaan se, etteivät X:n henkilöön tai talouteen liittyvät edut vaarannu”. Päätöksen tekijän, joka voi olla esimerkiksi tuomioistuimien, viranomaisen tai edunvalvojan, on toisin sanoen pyrittävä turvaamaan se, ettei henkilö kärsisi oikeustoimen tai muun määräämistoimen, tai sen laiminlyönnin vuoksi oikeudenmenetyksiä. Tämän lisäksi on pyrittävä turvaamaan dementoituvan fyysinen koskemattomuus ja suojaamaan häntä siihen liittyviltä oikeudenloukkauksilta. Suojaamisen periaatteen toteuttamiseksi voidaan joutua tinkimään itsemääräämisen periaatteen toteuttamisesta. Toisaalta itsemääräämisen periaatteen turvaaminen voi johtaa siihen, ettei jokin ratkaisu ole puhtaasti suojaamisen periaatteen mukainen. Tällöin hyväksytään esimerkiksi oikeustoimi, joka ei ole dementoituvan objektiivisen edun kannalta lopputulokseltaan aivan optimaalinen.

Itsemääräämisen ja suojaamisen periaatteet voivat joutua myös ristiriitaan keskenään. Kun pohditaan esimerkiksi dementoituvan ihmisen kelpoisuutta oikeustoimen tekemiseen, joudutaan kysymään, voiko hän tehdä päätöksen itsemääräämisoikeuttaan toteuttaen vai onko oikeustoimeen puututtava hänen suojaamiseksi. Itsemääräämisen ja suojaamisen periaatteiden voidaan mieltää lähtötilanteessa olevan samalla tasolla ja painoarvoltaan samanarvoisia; niillä kummallakin on tärkeä asema dementoituvan ihmisen oikeudellisen aseman turvaamisessa. Tällöin tapauskohtaisen punninnan tuloksena ja tiedettyjen tosiasioiden valossa voidaan päätyä kumman tahansa periaatteen mukaiseen lopputulokseen.

Tästä huolimatta tietynlaiselle prima facie- etusijalle voidaan asettaa henkilön itsemääräämisoikeuden toteuttaminen: eräänlaisena ihanteena pidetään ajatusta siitä, että aikaisemmin toimintakykyisen ihmisen tahtoa kunnioitetaan tai pyritään kunnioittamaan myös tilanteessa, jossa hänestä on tullut toimintakyvytön. Kysymys on toisin sanoen siitä, että dementoituvan ihmisen mielipiteille, olivat ne sitten nykyisiä tai terveenä ilmaistuja, annetaan merkitystä. Perusolettamana tuleekin tämän mukaisesti aina pitää sitä, että dementoituvalla on kykenevä päättämään omista asioistaan, koskivatpa ne hänen henkilöään tai omaisuuttaan. Vasta kun on olemassa selvää näyttöä siitä, että oletettava on virheellinen, nousee suojaamisen periaate määrääväksi; suojataan kun suojan tarvetta ilmenee.

Lähteet

- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2001) Oikeudellinen toimintakyky. Teoksessa Erkinjuntti – Rinne – Alhainen – Soininen (toim.). Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna 2001, Kustannus Oy Duodecim, s. 524–531.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2003). Dementoituvan henkilön oikeudellisen asema. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisu. A-sarja N:o 241. Helsinki.

DEMENTIAOIREISTEN SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAIDEN TUTKIMUS JA TUTKIJAN AMMATTITAITO

PÄIVI TOPO
Tutkimuspäällikkö, Stakes

Taustaa

Peruslähtökohta tässä puheenvuorossa on se, että dementoiva sairaus vaikuttaa sairastuneen toimintakykyyn laaja-alaisesti, mutta hänen ihmisarvoonsa se ei vaikuta. Näin ollen yleiset eettiset periaatteet ja laajalti hyväksytyt tutkimuseettiset lähtökohdat koskevat dementiaoireisten ihmisten keskuudessa tehtävää tutkimusta. Niiden soveltaminen kussakin tilanteessa on keskeinen tutkimuksen haaste.

Vaikka henkilöllä on Alzheimerin tauti tai joku muu dementoiva sairaus, säilyy hänellä kyky kommunikoida itseään koskevia asioita ja kertoa itseään koskevista mieltymyksistä. Sairauden vuoksi muutoksia tapahtuu siinä mistä asioista hän kertoo, ja millä tavoin hän kommunikoi. Stephen Post (1990) on pohtinut Alzheimerin tautia sairastavien tilannetta moraalin näkökulmasta. Hän on todennut vapaasti käännettynä, että ”on välttämätöntä kuulla Alzheimerin tautiin sairastuneita, jotta voimme kanssaihmisinä päästä yli sopeutumiseestamme ylikorostuneen kognitiiviseen kulttuuriimme ja ylittää sen kohtuuttoman kielteiset stereotyyppit Alzheimerin taudista”. Postin esittämät näkemykset Alzheimer-potilaita koskevista kielteisistä kulttuurisista ja sosiaalisista käsityksistä juontaa juurensa vuosikymmenten taa. Niiden vaikutusta myös tutkimuskäytäntöihin on syytä pohtia.

Dementoiva sairaus on tällä hetkellä suurin laitoshoidon päätytymisen riskitekijä: 80–90 prosentilla laitoshoidon asiakkaista on arvioitu olevan kognitiivisen toimintakyvyn laskua (Noro ym. 2005). Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät kokevat tämän asiakasryhmän usein vaikeaksi hoitaa (Sinervo 2000). Koska sairastuneen kyky painaa ja palauttaa mieleen asioita sekä kyky ilmaista itseään heikentyvät demencian edetessä, lisääntyy hänen haavoittuvuutensa ja riski psyykkiselle ja fyysiselle huonolle kohtelulle sekä laiminlyödyksi tulemiselle.

Dementiaoireisia ihmisiä koskevan tutkimustiedon kokoaminen välttämätöntä

Koska tarvitsemme tutkimustietoa dementoivaa sairautta sairastavien tilanteesta, joudumme miettimään miten voimme soveltaa tutkimuseettisiä ohjeita ja pelisääntöjä. Olennaista on löytää eettisesti kestävä menetelmä, joilla voi koota tietoa eri tavoin dementiaoireisten henkilöiden, asiakkaiden ja potilaiden tilanteesta.

Pohdin seuraavassa sellaisen tutkimuksen eettisiä ongelmia, joissa tietoa kootaan dementiaoireisilta henkilöiltä itseltään. Tarkastelen asiaa ensinnäkin tutkimuskysymysten asettamisen, toiseksi tutkimusasetelman suunnittelun ja kolmanneksi tiedonkeruumenetelmien näkökulmasta. Tiedonkeruussa pohdin lyhyesti suostumusta tutkimukseen, tutkijan positiota sekä vaikeita tilanteita. Lopuksi sivuan lyhyesti aineiston tulkintaa ja tulosten raportointia.

Tutkimuskysymykset

Aikaisemmin muu kuin biolääketieteellinen dementiaan liittyvä tutkimus keskittyi omaisten jaksamiseen ja dementiaoireiden esiintyvyyteen. Kun dementiaan etenemistä hidastamaan saatiin kehitettyä lääkkeitä, laajentuivat tutkimuskysymykset ja sairastuneen elämänlaatu ja sen mittaaminen tuli aikaisempaa keskeisemmiksi.

Karttuva tieto dementoivista sairauksista ja sairastuneiden hoitamisesta oli taustalla vaikuttamassa siihen, että tutkimus käytösoireiden/haasteellisen käyttäytymisen yhteydestä psykososiaaliseen ympäristöön nousi myös tutkimuskysymykseksi. Dementiayksiköiden perustaminen liittyi osaltaan tähän. Tutkimuskysymykset muotoutuivat sellaisiksi, että niihin vastaaminen vaati monimuotoisia interventiotutkimuksia. Kun myös fyysisen ympäristön merkitys sairastuneen hyvinvoinnille ja omaishoidolle tuli tutkimuksen kohteeksi, laajenivat tutkimuskysymykset entisestään.

Kun tutkimuksen kohteena ovat dementoivaa sairautta sairastavat, on tutkimuskysymysten asettamisen kohdalla syytä pohtia ainakin kahta kysymystä:

1. Kenen ”hyvää” pohjimmiltaan pyritään edistämään? Jos pyrkimys on edistää sairastuneen ”hyvää” miten voidaan varmistaa, että hänen näkökulmansa tulee kuulluksi ja ymmärretyksi?
2. Kuka asettaa tutkimuskysymykset: onko taustalla lääketeollisuus, vai diagnostiikan ja hoidon ammattilaiset, omaiset vai sairastuneet itse?

Toistaiseksi ei sellaista tutkimusta ole tietääkseni tehty, jossa sairastuneet olisivat itse osallistuneet tutkimuskysymysten asettamiseen. Kuitenkin huomio tutkimuksessa on vähitellen siirtynyt sairastuneeseen ja hänen subjektiivisiin kokemuksiinsa. Kategorisesti voidaan todeta, että aikaisemmissa tutkimuksissa sairastuneen elämänlaatu ja sen tutkiminen on ollut sivuseikka. Ilmeinen lähtöoletus on ollut se, että omaisen hyvinvoinnin, jaksamisen ja taitojen tukeminen tuottaa ”hyvää” myös sairastuneelle ja näin tutkimus on keskittynyt omaisiin. Taustalla on ollut ajatus siitä, että se ”hyvä” mihin lopulta pyritään on kotona asumisen tukeminen. Edelleen tutkimus, jossa sairastuneen näkemykset ovat yhtenä tutkimuksen kohteena, on harvinaista. Kun sairastuneiden omat näkemykset jäävät kuulematta, on riskinä tutkimuksen tehottomuus: ei osata kysyä olennaisia kysymyksiä palveluiden kehittämisen näkökulmasta. Sen vuoksi mukaan ottavan eli inclusive research - tyyppisen lähestymistavan tukeminen on tärkeää.

Dementiahoidon pitkän linjan tutkija ja kehittäjä Ulla Eloniemi-Sulkava on esittänyt taannoin provokatiivisen kysymyksen ”haluavatko dementiaoireiset tai dementoituneet ihmiset hoitoa?” (Eloniemi-Sulkava 2006, suull.) Tätä kysymystä voisi jatkaa, ”jos ei, niin mitä he haluavat?” Vastauksen hakeminen tutkimuksen avulla on olennaista, jos palveluissa tavoitteena tukea heidän elämänlaatuaan.

Ne tutkimukset, joissa sairastuneilta on kerätty suoraan heitä itseään koskevia tietoja, ovat lisänneet ymmärrystä siitä millaista dementoivaan sairauteen sairastuminen on (esim. Heimonen 2005), antaneet arvoa heidän näkökulmalleen (esim. Goldsmith 1998), ja osaltaan tukeneet heidän subjektiivuttaan ja valtauttaneet heitä (esim. Pratt 2002).

Tutkimusasetelma ja tutkimuksen design

Tutkimusmenetelmällisenä ongelmana pitkittäistutkimuksissa, joita interventiotutkimukset yleensä ovat, on se miten perussairaudeen eteneminen voidaan ottaa huomioon. Toinen menetelmällinen haaste on se, että sairastuneella on hyviä ja huonoja päiviä. Tämä vaatii useampia

tiedonkeruita, jotta tulosten luotettavuus voidaan varmistaa. Enemmänkin eettinen ongelma on se, kuinka paljon tiedonkeruulla kuormitetaan vastaajia. Kysytäänkö todella vain sellaista, jonka käytöstä on suunnitelma? Käytetäänkö niin paljon kuin mahdollista jo olemassa olevaa tietoa?

Toinen eettinen kysymys on se, miten tutkimusolosuhteiden valinnassa voidaan ottaa huomioon sairastuneen (ja omaisen) tarpeet. Tehdäänkö tiedonkeruu sairastuneelle tutussa paikassa kuten kotona vai esim. klinikkaolosuhteissa. Tuetaanko turvallisuuden tunnetta haastatteleamalla sairastunut ja omainen yhdessä vai onko perusteltua haastatella sairastunut yksin, jotta hänen puolestaan ei puhu kukaan muu.

Menetelmät

Jos tutkimuskysymyksiin vastaaminen vaatii tiedon keräämistä sairastuneelta, asettaa se tutkimuksen toteuttamiselle useita haasteita. Ensinnäkin tiedonkeruu edellyttää tutkijalta taustalla olevan dementoivan sairauden ja sen aiheuttamien seurausten ymmärtämistä. Tämä on välttämätöntä ensinnäkin siksi, että tutkija ymmärtää mitä kannattaa kysyä kulloinkin ja kultakin, esimerkiksi suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Toiseksi se auttaa ymmärtämään, miten kannattaa kysyä ja kerätä tietoa sekä miten tuloksia voi tulkita. Näistä haasteista huolimatta tällaista tutkimusta tarvitaan, jotta ei usein toistuisi tilanne, johon Pratt (2002) dementoivaa sairautta sairastavia haastatellessaan törmäsi: ”Nobody’s ever asked how I felt”.

Suostumuksesta ja sen pyytämisestä on olemassa paljon kirjallisuutta. Omien kokemusteni mukaan, jos henkilöllä on lievä dementia, hän voi itse antaa kirjallisen suostumuksen – tai olla antamatta. Tekstin ja puheen on oltava helposti ymmärrettävää. Samoin omien kokemusteni mukaan keskivaikeaa dementiaa sairastava kykenee antamaan suullisen suostumuksen itse tilanteessa, mutta suostumus on välttämätön pyytää myös läheiseltä kirjallisena. Vaikean dementian vaiheessa vain omainen voi antaa suostumuksen kirjallisena. Sairastuneen suostumusta on tulkittava tilanteessa ja mikäli tarpeen, varmistettava hänen myönteisyytensä tutkimustilanteen aikana. Ajattelen niin, että tutkimustilanne oin aina yhteistyötä. Erityisesti silloin, kun mukana on dementiaoireisia henkilöitä, suostumuksen antaminen on ajateltavana prosessina.

Pohdin seuraavassa lyhyesti omia kokemuksiani eri tutkimusmenetelmistä tutkimusetiikan näkökulmasta. Teimme fokusryhmähaastattelun ENABLE -tutkimuksessa (Enabling Technologies for People with Dementia, kts. tarkemmin www.enableproject.org). Fokusryhmän tavoitteena oli koota tietoa vähän aikaa sitten dementiaan sairastuneiden näkemyksistä teknisistä apuvälineistä. Osallistujat rekrytoitiin Alzheimer -yhdistyksen kautta ja haastattelu toteutettiin osana viikottaista vertaisryhmän tapaamista. Paikalla haastattelussa oli koko ajan myös ryhmän vetäjä, joka tunsisi asiakkaansa hyvin. Vetäjä pyysi suostumuksen osallistumisesta etukäteen ja tutkija haastattelu-tilanteessa. Fokusryhmähaastattelun kulku oli vapaa, mutta tutkija ohjasi sitä tarvittaessa. Esillä materiaalia oli eri laitteista ja joitain laitteita.

Haastateltavat olivat hyvin kompetentteja kertomaan arkielämää koskevista huolistaan, noloista asioista, odotuksistaan ja epäilyistään teknologiaa kohtaan. Fokusryhmän avulla saatiin koottua arvokasta tietoa laitteita koskevista vaatimuksista sekä kulttuurisista ja sosiaalisista tekijöistä, jotka vaikuttavat laitteiden käyttöön. Silti Suomessa dementiaoireisille järjestettyä fokusryhmää pidettiin kansainvälisessä tutkijaryhmässä osin arveluttavana. Perusteluna oli se, että siinä voidaan herättää turhia odotuksia.

Haastattelut kotona

Samassa ENABLE-tutkimuksessa haastateltiin sairastuneita kotona useaan kertaan. Mukana oli lievästi ja keskivaikeasti dementiaoireisia ihmisiä. Sairastuneiden haastattelut olivat olennaisia tutkimuskysymyksen kannalta, sillä tavoitteena oli selvittää voiko dementiaoireisten kotona asuvien hyvinvointia ja itsenäistä suoriutumista tukea teknologian avulla.

Ensimmäisessä haastattelussa kysyttiin sairastumisen vaikutuksia arkielämään, arviota elämänlaadusta sekä halukkuutta osallistua interventiotutkimukseen. Myöhemmissä haastatteluissa kysyttiin arvioita tehdystä interventiosta. Huomio sairastuneilta kootussa tiedonkeruussa ei ollut tapahtumien useudessa vaan laadullisissa arvioissa ja määrällisiin kysymyksiin haettiin vastausta omaiselta. Kansainvälisen tutkimusryhmän kaikilla jäsenillä ei ollut aikaisempaa kokemusta dementiaoireisten haastatteluista. Tämän näkyi datan laadussa jonkun verran.

Haastattelut aloitettiin niin, että paikalla oli omainen ja sairastunut. Tavoitteena oli tukea sairastuneen turvallisuuden tunnetta. Haastattelukysymyksistä osa oli strukturoituja ja osa oli avoimia ja haastattelun kulku oli vapaa. Varmistuskysymyksiä tehtiin vielä yksilöhaastatteluissa heti yhteishaastattelun jälkeen. Tuloksissa havaittiin suuri yhdenmukaisuus omaisen ja sairastuneen vastauksissa tutkimuksen eri vaiheissa. Kun esimerkiksi kysyttiin arviota siitä onko sairastuneella muistin kanssa ongelmia, oli niitä oman arvion mukaan 73:lla ja viidellä ei, kaksi ei vastannut. Omaisten mukaan muistiongelmia yhtä lukuun ottamatta oli kaikilla (n = 79).

Ongelmana yhteishaastatteluissa olivat dominoivat, suojelevat tai väsyneet omaiset tai perheen sisäiset ongelmat. Samoin ongelmana oli muutama erittäin levoton sairastunut. Useampi haastattelukerta toi esiin syvällisempää tietoa sairastuneesta ja kaiken kaikkiaan yhteishaastattelu tuotti tietoa jaetusta tilanteen kokemisesta

Mittarien käyttö ENABLE -tutkimuksessa: Mini Mental State Instrument (MMSE) ja Dementia Quality of Life Instrument (DQoL)

ENABLE-tutkimuksessa käytettiin myös mittareita yksilöhaastatteluissa kotona. MMSE-mittarin perusidea on testaamisessa. Sitä käytettiin heti sen jälkeen, kun lyhyt alkuhaastattelu yhdessä perheenjäsenen kanssa oli tehty. Mittaria käytettiin ainoastaan, jos testin uusia tuloksia ei ollut muuten saatavana. Vaikka syy kerrottiin, silti moni kysyi: Pärjäsinkö hyvin?

Esille tuli monessa haastattelussa sairastuneen huoli joutua muuttamaan pois kotoa. Testaaminen liittyy yleensä palvelujen tarpeen arviointiin. Koska se helposti aiheuttaa huolta, on tilanne hoidettava hyvin ja turhaa mittaamista on syytä välttää. Jotta tilanne olisi ollut haastateltavalle mahdollisimman turvallinen, käytettiin Suomessa kokenutta haastattelijaa. Tässä tutkimuksessa MMSE-mittari oli ainoastaan dementian vaikeusastetta karkeasti kuvaava. Mittarin käyttö osana henkilön saaman palveluntarpeen arviointia tulisi ylipäättään painottua voimavarojen tunnistamiseen ja käyttöön, jotta se olisi eettisesti kestävällä pohjalla.

DQoL-elämänlaatumittaria käytettiin useaan kertaan. Kotona tehty sairastuneen yksilöhaastattelu päättyi siihen. Esillä olivat sekä kysymykset että kulloinenkin vastausvalikko. Tulosten mukaan vastauskertojen välillä oli suuri yhdenmukaisuus ja yhtä maata lukuun ottamatta lähes kaikki osallistujat kykenivät vastaamaan. Monelle vastaaminen oli silmännähdän mieluisaa, mutta osalle outoa. Haastatteluissa kävi ilmi se, että myös sairastuneilla on ns. onnellisuusmuuri. Mittarin loppuun lisättiin avoimia kysymyksiä, jotta voitaisiin varmistaa se, että kaikki voivat vastata. Tulokset avasivat näkökulman sairastuneen kokemukseen ja avoimet kysymykset kertoivat siitä mikä oli kaikkein tärkeintä ja huolestuttavinta (Cahill ym. 2004).

ENABLE-tutkimus herätti useita kysymyksiä kuten esimerkiksi sen, miten helppo teknologian avulla on nostaa odotuksia ja miten vaikea on vastata niihin. Toinen kysymys oli se, miten yllättäviin tilanteisiin ja/tai kustannuksiin on vaikea varautua etukäteen. Kolmanneksi tärkeä kysymys on se, miten sairastuneen turvallisuudesta ja hyvinvoinnista voi huolehtia koko hankkeen ajan erityisesti silloin, jos mukana on yksinasuvia ja interventiot tehdään kotona. Syytä on myös pohtia etukäteen sitä, mitä tapahtuu intervention päätyttyä. (Ks. Rauhala & Topo 2003.)

Havainnointi

Teimme vuosina 2003–2004 havainnointitutkimuksen, jonka tavoitteena oli katsoa demen-tiahoidon arkea sairastuneen näkökulmasta ja kiinnittää huomio toiminnallisiin tarpeisiin ja toiminnallisuuteen vastaamiseen ja hyvinvointiin. Käytimme strukturoitua havainnointimenetelmää (Dementia Care Mapping, ks. esim. Sormunen ym. 2002) ja kenttämuistiinpanoja. Havainnoimme ympäri- ja osavuorokautisissa hoitoyksiköissä kuusi tuntia päivässä kaikkia niitä, joilla oli dementoiva sairaus ja jotka olivat läsnä yhteisissä tiloissa.

Havainnoinnin aikana oli joitakin eettistä pohdintaa aiheuttavia tilanteita, kuten asiakkaan intimitettiin puuttumista yhteisissä tiloissa, kovakouraisia otteita tai huomiotta jäämistä (Sormunen ym. 2006). Havainnointimenetelmää käytettäessä tutkijalla on oltava selvä käsitys omasta positioistaan. Havainnoinneissa määrittelimme sen siten, että emme olleet työntekijöitä tai hoitajia, mutta vastuullisia kanssaihmisinä. Tällöin oli käytännössä pohdittava se, milloin on syytä puuttua tilanteeseen tai kertoa siitä eteenpäin. Käytettyyn tutkimusmenetelmään sisältyi palautetilaisuudet henkilökunnalle ja näissä yhteyksissä kaikki eettisesti arveluttavat tilanteet käytiin myös läpi (ks. esim. Sormunen ym. 2004). Laajempi eettinen kysymys tämän kaltaisessa haavoittuvaa ryhmää koskevassa tutkimuksessa on se, mitä tehdä silloin kun huono kohtelu ja laiminlyönti heijastaa rakenteellista väkivaltaa? Millainen on tutkijan yhteiskunnallinen vastuu?

Havainnointi on menetelmänä intiimi vaikka tässä sitä ei tehtykään potilashuoneissa. Tämän vuoksi on välttämätöntä pohtia sitä milloin on syytä keskeyttää havainnointi ja miten varmistaa havainnoitavan myötämielisyys tilanteeseen. Perustelut näinkin intiimille menetelmälle löytyvät tuotetun tiedon laadusta: näin saadaan kontekstuaalista tietoa myös sellaisten asiakkaiden tilanteesta, joista ei muilla keinoin voida saada tietoa. Kontekstuaalinen tieto on käyttökelpoista työntekijöille oman työn kehittämiseen ja se pysäyttää arvioimaan kaikkien asiakkaiden tilannetta; huomio ei ole vain aktiivisimmissä ja kykenevimmissä tai eniten hoitoa ja huomiota tarvitsevilla asiakkailta.

Lopuksi

Tutkimuksessa, jossa on mukana dementoivaa sairautta sairastavia henkilöitä on olennaista se, että heihin suhtaudutaan aikuisina, jotka ovat kompetentteja kertomaan itsestään. Tutkimus-tilanteessa sairastuneen turvallisuuden tunteen säilyminen on keskeistä, koska hänen kykynsä sisäisiin korjaustoimiin on heikentynyt. Turvallisuuden tunnetta voidaan tukea tutkimuspaikan valinnalla, tiedonkeruutavan ja tutkijan ammattitaidon avulla sekä välttämällä sairastuneen kykyjen testaamista.

Myös tutkijan kyky reflektoida omia lähtökohtiaan on tärkeää. Esimerkiksi jos tutkitaan subjektiivista elämänlaatua, on kyettävä hyväksymään sairastuneen kokemusmaailma. Myös aineiston tulkinnessa tämä kyky on välttämätön. Silloin on kyettävä myös tunnistamaan varsinaisen viestin ja ymmärrettävä esimerkiksi afasian aiheuttamat muutokset puheessa. Kun tutkija tunnistaa itsessään sekä tutkittavassa olevan haavoittuvuuden, on hänellä jo etiikan näkökul-

masta arvioiden edellytyksiä päästä tutkimustilanteesta hyvään lopputulokseen (ks. Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004).

Lähteet

- Cahill, S., Begley, E., Topo, P. et al. (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, 313–330.
- Goldsmith, M. (1998). *Hearing the voice of people with dementia*. Jessica Kingsley Publishers, London and Bristol, Pennsylvania.
- Heimonen, S.-L. (2005). Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoidensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 263.
- Noro, A., Finne-Soveri, H., Björkgren, M. & Vähäkangas, P. (toim.) (2005). *Ikääntyneiden laitoshoidon laatu ja tuottavuus*. Stakes, Helsinki.
- Pratt, R. (2002). "Nobody's ever asked how I felt". Teoksessa Wilkinson, H. (ed): *The perspectives of people with dementia*. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia. ss. 165–182.
- Post, S. (1990). *The Moral challenge of Alzheimer's disease*. The John Hopkins University Press, Baltimore and London, 1995.
- Rauhala, M. & Topo, P. (2003). Independent living, technology and ethics. *Technology and Disability* 15 (3), 205–214.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. (2004). Sårbarhet som utgångspunkt för etiken i äldrevården. *Gerontologia* 2/2004, 153–158.
- Sinervo, T. (2000). *Work in care for the elderly. Combining theories of job design, stress, information processing and organizational cultures*. Research reports 109. Helsinki: Stakes.
- Eloniemi-Sulkava, U. & Voutilainen, P. (2002). Mitä havainnointimenetelmä Dementia Care Mapping voi antaa dementiahoidon laadun arviointiin? *Gerontologia* 16, 120–130.
- Sormunen, S., Topo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. (2004). Dementiahoidon asiakkaiden hoidon laadun havainnointi – Pilottitutkimus Dementia Care Mapping -menetelmällä. *Gerontologia* 18, 207–218.
- Sormunen, S., Topo, P., Eloniemi-Sulkava, U., Räikkönen, O. & Sarvimäki, A. (2006). Inappropriate treatment of people with dementia in residential and day care. Submitted.

Muut lähteet

- Eloniemi-Sulkava, U. (2005). Asiantuntijapuheenvuoro Dementiahoidon laatu asiakkaan näkökulmasta -hankkeen koulutus-tilaisuudessa Helsingissä 1.12.2005.

TYÖPAPEREITA-sarjassa aiemmin ilmestyneet

2006

Antti Parpo (toim.): SOMA 2003. Sosiaaliturvan ja verotuksen mikrosimulointimalli
Työpapereita 20/2006 Tilausnro T20/2006

Timo Itälä: Hoidon saatavuuden seuranta. Hoidon saatavuuden seurannan määritys- ja toteutushankkeen loppuraportti.
Työpapereita 19/2006 Tilausnro T19/2006

Kristiina Häyrinen (toim.): Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotekniikan ja tiedonhallinnan tutkimuspäivät. Tutkimuspaperit 2006
Työpapereita 18/2006 Tilausnro T18/2006

Matti Rimpelä, Anne-Marie Rigoff, Kirsi Wiss, Tuovi Hakulinen-Viitanen: Seulontatutkimukset 3–7-vuotiaiden lasten terveystarkastuksissa. Kyselytutkimus terveyskeskuksille huhti-toukokuussa 2006
Työpapereita 17/2006 Tilausnro T17/2006

Åse Brandt, Charlotte Löfqvist, John Nilsson, Kersti Samuelsson, Tuula Hurnasti, Inga Jónsdóttir, Anna-Liisa Salminen, Terje Sund, Susanne Iwarsson: Liikkumisapuvälineiden vaikuttavuusmittari NAME 1.0. Käsikirja
Työpapereita 16/2006 Tilausnro T16/2006

Laura Yliruka: Kuvastin. Reflektiivinen itse- ja vertaisarviointimenetelmä sosiaalityössä
Työpapereita 15/2006 Tilausnro T15/2006

Tarja Heino, Raija Rantamäki, Seppo Sallila: Hallinto-oikeuksien ratkaisut lastensuojeluasioissa 2000–2004
Työpapereita 14/2006 Tilausnro T14/2006

Kjell Herberts, Kristian Wahlbeck, Esa Aromaa, Jyrki Tuulari: Enkät om mental hälsa 2005. Metodbeskrivning
Työpapereita 13/2006 Tilausnro T13/2006

Hanna Eronen, Mika Gissler, Annukka Ritvanen: Steriloimisen rekisteröiminen Suomessa. Steriloimisrekisterin ja hoitoilmoitusrekisterin steriloimistietojen vertailu ja aineistojen laadun analysointi vuosilta 2000–2003
Työpapereita 12/2006 Tilausnro T12/2006

Timo Hujanen, Markku Pekurinen, Unto Häkkinen: Terveystieteiden ja vanhustenhuollon alueellinen tarve ja menot 1993–2004
Työpapereita 11/2006 Tilausnro T11/2006

TERVE-SOS -koulutustapahtuman luentolyhennelmät
Työpapereita 10/2006 Tilausnro T10/2006

Liisa Karlsson: Lapset kertovat...
Työpapereita 9/2006 Tilausnro T9/2006

Lauri Vuorenkoski, Mauno Konttinen, Minna Sinkkonen: Signaaleja. Stakesin tulevaisuusraportti
Työpapereita 8/2006 Tilausnro T8/2006

Tiia Inkeroinen ja Airi Partanen: Päihdepalvelujen tila 2005
Työpapereita 7/2006 Tilausnro T7/2006

Pasi Moisio: HYPÄ 2004 aineistokuvaus. Hyvinvointi & Palvelut 2004 -kyselyn aineistokuvaus
Työpapereita 6/2006 Tilausnro T6/2006