

Muistisairaahan osallisuus laadullisessa tutkimuksessa

Teoreettinen tutkimus laadullisten tiedonkeruumenetelmien soveltu-
vuudesta muistisairaalle

Nelli Haapala 0307897

Pro-gradu tutkielma

kevät 2015

sosiaalityö

Lapin yliopisto

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Muistisairaana osallisuus laadullisessa tutkimuksessa: Teoreettinen tutkimus laadullisten tiedonkeruumenetelmien soveltuvuudesta muistisairaalle

Tekijä: Nelli Haapala

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ_X_Sivulaudaturtyö__Lisensiaatintyö__

Sivumäärä: 105

Vuosi: Kevät 2015

Tiivistelmä

Tämä tutkimus tarkastelee muistisairaiden osallisuuden toteutumista laadullisessa tutkimuksessa, millä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa muistisairaana äänen kuulumista. Tutkimuksen kohteena ovat laadulliset tiedonkeruumenetelmät, haastattelemisen ja havainnoiminen. Tutkimus on luonteeltaan teoreettinen, joten siinä ei ole käytetty ensisijaisesti empiiristä tutkimusaineistoa, vaan aineisto koostuu aiheesta kirjoitetuista tieteellisistä tutkimuksista. Tutkimus vastaa kysymyksiin: 1. Miten laadulliset tiedonkeruumenetelmät soveltuvat muistisairaalle osallisuuden toteutumisen näkökulmasta ja 2. miten muistisairaana osallisuutta laadullisessa tutkimuksessa voidaan tiedonkeruumenetelmien avulla edistää. Tutkimuksessa tunnistetaan tutkimuskirjallisuuden perusteella A) asiat, jotka puoltavat muistisairaiden osallisuutta laadullisessa tutkimuksessa, eli osallistamisen hyödyt ja B) osallisuutta estävät tai sitä vaikeuttavat tekijät, eli osallistamisen haasteet. Osallistamisen hyödyt luovat oikeutuksen ja oletusarvon tutkimukselle. Muistisairaiden osallisuuteen ja sen edistämiseen laadullisessa tutkimuksessa tulee pyrkiä. Sen sijaan tarkastelun keskiössä ovat osallistamisen haasteet. Niitä ovat muistisairaana aiheuttamat haasteet tiedontuottamiselle, osallistamisen eettiset haasteet sekä asenteet ja ulkopuoliset tekijät, jotka estävät muistisairaiden osallistamista laadullisessa tutkimuksessa.

Tutkimus tarkastelee haastattelemisen ja havainnoimisen menetelmiä ja selvittää, miten menetelmät kykenevät vastaamaan muistisairaana osallistamiseen liittyviin, sairauden aiheuttamiin, eettisiin ja asenteiden sekä ulkopuolisten tekijöiden luomiin haasteisiin. Tarkastelussa tuodaan myös esille ne tekijät, joiden avulla menetelmät parhaiten edistävät muistisairaiden osallisuuden toteutumista laadullisessa tutkimuksessa. Yleisesti ottaen haastattelu vastaa paremmin eettisiin kysymyksiin, sillä havainnoimisessa muistisairaana pääsevät huominnon vaikuttamaan tutkimuksen sisältöön. On myös todennäköisempää, että haastatteluihin kykenevä muistisairas pystyy todennäköisemmin antamaan tietoon perustuvan suostumuksensa tutkimukseen osallistumisen suhteen. Haastattelun heikkoutena on sen rakentuminen kielelliselle vuorovaikutukselle, mikä luo haasteita muistisairaiden osallisuudelle. Sen sijaan havainnoimiseen voi tutkimuskohteena osallistua kuka tahansa, eikä se edellytä kielellisiä kykyjä, mikä onkin havainnoimisen vahvuus menetelmänä. Molemmissa menetelmissä tutkijan rooli tulkitsejana ja vuorovaikutuksen mahdollistajana korostuu.

Laadulliset tiedonkeruumenetelmät vaativat erityistä tarkastelua ja räätälöimistä, jotta ne vastaisivat parhaiten muistisairaiden tiedontuottajien tarpeisiin. Menetelmien kehittäminen ei kuitenkaan ratkaise kaikkia ongelmia. Suurimman haasteen muistisairaiden osallistamiselle laadullisessa tutkimuksessa luovat asenteet, jotka ylläpitävät näkemyksiä muistisairaiden kyvyttömyydestä tuottaa relevanttia ja luotettavaa tietoa. Muistisairaiden osallistamiseen laadullisessa tutkimuksessa liittyy aina myös eettisiä ongelmia, joista keskeisin on varmasti tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumisen suhteen. Osa eettisistä ongelmista on kuitenkin ratkaistavissa asenteiden tarkastelemisella ja kommunikoinnin kehittämällä, johon liittyy olennaisesti muistisairaille ominaisen vuorovaikutuksen tunnustaminen, kuten sanaton viestintä. Menetelmät eivät myöskään ole toisiaan poissulkevia, jolloin esimerkiksi muistisairaiden kohdalla on jopa suotavaa yhdistellä sekä kielellisesti rakentuneen haastattelemisen että sanatonta viestintää korostavan havainnoimisen menetelmällisiä piirteitä, jotka parhaiten tukevat muistisairaana äänen esiin tuomista.

Avainsanat

Muistisairaudet, dementia, osallisuus, laadullinen tutkimus, haastattelu, havainnoiminen

Muita tietoja

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi_x_

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi_x_

Sisällysluettelo

1. Johdanto	1
2. Tutkimuksen rajausta	5
2.1. Tutkimusaihe ja tutkimuskysymykset	5
2.2. Tutkimuksen teoreettinen luonne: tutkimuskirjallisuus aineistona	8
2.3. Tutkimuksen keskeinen käsitteistö.....	11
3. Tutkimuksen taustoitusta – muistisairas tiedontuottajana.....	15
3.1. Osallistaminen lähtökohtana	15
3.2. Muistisairaana erityisyys tiedontuottajana – osallistamisen haasteet	21
3.2.1. Sairaudesta aiheuttamat haasteet tiedontuottamiselle.....	21
3.2.2. Eettiset haasteet	29
3.2.3. Kielteisten asenteiden ja ulkopuolisten tekijöiden vaikutukset.....	36
4. Haastatteleminen	41
4.1. Haastattelun mukauttaminen muistisairaille	41
4.2. Eettiset ratkaisut haastattelemiseen perustuvassa tiedonkeruussa.....	58
4.3. Tutkijan rooli, edellytykset ja asenteiden merkitys.....	65
5. Havainnoiminen	72
5.1. Muistisairas havainnoimisen kohteena.....	72
5.2. Eettiset ratkaisut havainnoimiseen perustuvassa tiedonkeruussa.....	77
5.3. Tutkijan korostunut merkitys ja ulkopuolisten tekijöiden vaikutukset	80
6. Johtopäätökset	87
6.1. Menetelmien vastaaminen muistisairaiden osallistamisen haasteisiin	87
6.2. Pohdinta.....	98
Lähteet:.....	101

Kuvaluettelo:

Kuva 1: Tutkielman kulku.....	7
Kuva 2: Haastattelutyyppeiden skaala (Kuva on uudelleen muotoiltu): (Hirsijärvi & Hurme 2000, 44).....	55

1. Johdanto

Tämä tutkielma käsittelee muistisairaahan osallisuuden toteutumista laadullisessa tutkimuksessa. Aihe on ajankohtainen väestön ikääntymisen vuoksi. Lisäksi asiakkaiden osallisuutta palvelujen kehittämisessä pidetään tänä päivänä suurella arvolla. Väestön ikääntyessä on väistämätöntä, että myös muistisairaiden määrä palvelujen käyttäjänä tulee lisääntymään. Jotta muistisairaille kohdistetut palvelut olisivat mahdollisimman laadukkaita ja tarkoitustaan palvelevia, tulisi muistisairaita osallistaa palveluiden kehittämisessä siinä missä ketä tahansa palvelunkäyttäjää. Mutta kuinka muistisairaahan osallisuus palvelujen kehittäjänä ja ylipäätään tiedontuottajana turvataan?

Kiinnostuin aiheesta kandidaatintutkielmaa suunnitellessani, kun huomasin, että muistisairaiden tuottamaa kokemustietoa oli vähän saatavilla. Tiedonhaun tulokset ehdottivat lähinnä omaisten tai hoitohenkilökunnan näkemyksiä muistisairaahan hoitamisesta. Esimerkiksi omaisten kokemuksia muistisairaahan puolison tai vanhemman hoitamisesta on tutkittu runsaasti ja ne ovatkin jatkuvasti keskustelun aiheena mediassa. Muun muassa Kirsi Tapio (2003) tutkii sosiaaligerontologisessa omaishoitotutkimushankkeessaan muistisairaahan puolisoitten kokemuksia. Tapio vetää omaisten kokemukset yhteen toteamalla, että dementiaa voi luonnehtia *omaisena olemisen häiriötilaksi* tai *omaisena olemisen sairaudeksi*, sillä omaiset kokevat omaishoidon katkaisevan heiltä sosiaaliset ja kulttuuriset siteet. Tapion tutkimuksessa omaiset korostavat muistisairaahan omaisen hoitamisen taakkaa ja puolisoitten yhteiselämän ja yhteisen kodin merkityksen muutosta. Taantumisen ja avuntarpeen lisääntymisen vuoksi muistisairaahan tilaa verrataan tutkimuksessa pikkulapsen tilaan. (Tapio 2003, 248.)

Muistisairaahan henkilön hoitaminen on varmasti omaisille haastavaa, kuten esimerkiksi edellä mainitussa tutkimuksessa osoitetaan. Mutta jos muistisairautta luonnehditaan omaisen sairaudeksi, asetetaan muistisairas väheksytyyn asemaan. Omaishoidon tutkiminen, kokemusten julki tuominen ja omaisten tukimuotojen kehittäminen on ilman muuta tärkeää,

mutta unohdetaanko kaiken tämän keskellä itse muistisairas, täydellisen ihmisarvon omaava henkilö?

Tiedonhakua tehdessäni en aluksi törmännyt moniinkaan aihetta koskeviin tieteellisiin julkaisuihin. Muun muassa Vicki Lloydin, Amanda Gathererin ja Sunny Kalsyn (2006, 1385) kielellisistä vaikeuksista kärsivien haastattelemista koskevassa artikkelissa sekä Tarja Aaltonen (2005, 187) afaattisten puhujien haastattelemista koskevassa artikkelissa todetaankin, että ihmisiä, jotka kärsivät kognitiivisten toimintojen sekä kielellisen ilmaisukyvyn alenemisesta, osallistetaan tutkimuksissa paljon vähemmän kun muita. Saila Sormunen, Päivi Topo ja Ulla Eloniemi-Sulkava (2004, 207) toteavatkin artikkelissaan, että muistisairaat jätetään usein tiedonkeruun ulkopuolelle sairauden aiheuttaman heikentyneen suullisen ilmaisukyvyn vuoksi. Tästä saatoinkin pian päätellä, kuinka haastava tiedonhakuprosessi minua odottaisikaan.

Vasta 1990-luvulla muistisairaiden näkemyksiä ja subjektiivisia kokemuksia alettiin huomioida tutkimuksissa, hoidon tuottamisessa sekä politiikassa ja edistystä osallistamisen osalta on tapahtunut (Hubbard ym. 2003, 351). Uskon kuitenkin, että, yhä elää sellainen käsitys, etteivät muistisairaat olisi kykeneviä tuottamaan luotettavaa, tutkimuksellista kokemustietoa. Näkemykseni perustuu siihen, että aikaisemmin muistisairaiden kokemuksilta on kielletty jopa legitimeetti (mt. 2003, 351). Useamman kerran oman tutkimusprosessini aikana olen törmännyt kysymyksiin siitä, onko muistisairaahan haastattelemisen edes mahdollista. Olen kuullut toteamuksia, kuten ”olisipa mielenkiintoista tietää, miten muistisairaahan kokemuksia voitaisiin tutkia”. Tällainen asennoituminen ei siis ole ollenkaan tavatonta.

Kandidaatintutkielmani käsitteli lievästi ja keskivaikeasti dementoituneiden muistisairaiden haastattelemista. Tarkastelin tutkielmassani, muistisairaahan haastattelemisen erityisyyttä ja selvitin, mitä haasteita muistisairaahan haastattelemiseen liittyy ja miten sen onnistumista voidaan edistää. Tässä tutkielmassa laajennan tarkastelua haastattelemisen lisäksi havainnoimisen menetelmään. Lisäksi tutkielmani kohderyhmä käsittää nyt kaikki, lievästi dementoituneista vaikeasti dementoituneisiin muistisairaisiin. Tarkastelen työssäni edellä mainittuja laadullisia tiedonkeruumenetelmiä muistisairaahan osallisuuden

toteutumisen näkökulmasta. Tutkielma on luonteeltaan teoreettinen, eli ensisijaisesti empiiristä aineistoa ei tässä tutkielmassa ole käytetty ollenkaan, vaan työni pohjautuu aiheesta kirjoitettuun tieteelliseen tietoon.

Kandidaatintutkielmassani päädyin siihen tulokseen, että muistisairaita osallistetaan tutkimuksissa liian vähän lähinnä muistisairaiden osallistamista kohtaan vallitsevien asenteiden vuoksi, jotka ylläpitävät käsityksiä siitä, että muistisairaat ovat kykenemättömiä tuottamaan totuudenmukaista tutkimustietoa. Muita tärkeitä haasteita osallistamiselle olivat tutkielmani mukaan eettiset haasteet, kuten haaste tietoon perustuvan suostumuksen saamisesta tutkimukseen osallistumisen suhteen ja sairauden luomat käytännön haasteet haastattelemiselle. Kuten Päivi Topo, Saila Sormunen, Kristiina Saarikalle, Outi Räikkönen ja Ulla Eloniemi-Sulkava (2007) toteavat, haasteena muistisairaiden osallistamisessa esimerkiksi palvelujen arvioimiseen on ollut se, että perinteiset haastattelu ja kyselymenetelmät eivät ole siihen soveltuvia. Tästä syystä useissa laitoksissa dementiaoireiset henkilöt on rajattu tiedonkeruun ulkopuolelle. Jos heitä on osallistettu, tiedot on yleensä pääsääntöisesti kerätty muilta, kuin muistisairailta itseltään. (Topo ym. 2007, 19.)

Mielestäni olisi kiinnostavaa selvittää, mikä on suurin syy siihen, että muistisairaita osallistetaan niin vähän tiedontuottamisessa. Onko niin, että negatiiviset asenteet pääasiallisesti estävät muistisairaiden osallistamisen ja kokemustiedon esille tuomisen? Huomioivatko nykyiset tiedonkeruumenetelmät puutteellisesti muistisairaana tiedontuottajana? Vai onko asia yksinkertaisesti niin, että muistisairaana osallistaminen tiedontuottamiseen on haastavaa ja kannattamatonta? Vaikka muistisairaana osallistaminen tiedontuottamisessa olisikin, ja varmasti osaltaan onkin haastavaa, en usko sen olevan kannattamatonta. Tutkielmani lähtökohta on se, että muistisairaita tulee osallistaa tiedonkeruussa useistakin perustelluista syistä, jotka esitän kolmannessa kappaleessa tarkemmin. Jos tämä ei olisi tutkimukseni perusoletus, menettäisi se kokonaan merkityksensä.

Tutkimukseni ei silti varsinaisesti pyri osoittamaan sitä, että muistisairaiden osallistaminen olisi kannattavaa kaikissa tapauksissa. Lähinnä sen tarkoitus on selvittää, millä edellytyksillä ja millä menetelmillä laadulliset tiedonkeruumenetelmät parhaiten soveltuvat muistisairalle henkilölle. Tutkijan arvioitavaksi jää pohdinta siitä, ovatko osallistamisen hyödyt riskejä suuremmat. Tutkimukseni antaa perusteluja osallistamiselle ja tuo esille kattavasti

osallistamiseen liittyviä haasteita eri näkökulmista. Tutkimukseni tarjoaa tutkimustuloksena analyysin laadullisten tiedonkeruumenetelmien soveltuvuudesta muistisairaalle ja tuo esille ne tekijät, jotka edistävät muistisairaahan osallisuutta laadullisessa tutkimuksessa.

Tutkimukseni etenee siten, että toisessa kappaleessa perehdyn syvemmin tutkimusaiheeseen, esitän tutkimuskysymykset ja rajaan tutkimustani koskevat käsitteet sekä tutkimuskirjallisuuden, joka toimii tutkimukseni aineistona. Kolmannessa kappaleessa esitän tutkimukseni teoreettisen viitekehysten tarkastelemalla muistisairaiden osallistamista puoltavia asenteita ja hyötyjä tutkimukselle, sekä osallistamiseen liitettyjä haasteita. Nämä luovat tarkastelukulman tutkimukselleni. Neljännessä kappaleessa perehdyn tutkimuskysymyksiini tarkastelemalla haastattelua ja havainnoimista menetelminä muistisairaahan osallisuuden toteutumisen näkökulmasta. Peilaan havainnoimisen ja haastattelun menetelmiä kolmannessa kappaleessa esitettyihin haasteisiin. Tarkoituksena on selvittää, miten tiedonkeruumenetelmät kykenevät vastaamaan näihin haasteisiin ja millä edellytyksillä menetelmät soveltuvat käyttöön. Viidennessä kappaleessa esitän yhteenvedon eri menetelmien soveltuvuudesta ja vertailen niitä keskenään. Tutkimuksen tuloksena on tarkoitus saada jäsenneltykuva siitä, millaiset tiedonkeruumenetelmät soveltuvat muistisairaalle henkilölle ja millä edellytyksillä.

2. Tutkimuksen rajaus

2.1. Tutkimusaihe ja tutkimuskysymykset

Vaikka tutkimukseni koskee muistisairaahan henkilön osallisuutta tiedontuottamisessa, tämän tutkielman tutkimuskohteena ovat kuitenkin ensisijaisesti tiedonkeruumenetelmät. Tarkastelen tutkimuksessani havainnoimisen ja haastattelun menetelmien soveltuvuutta muistisairaille. Muistisairaiden kokemuksia esimerkiksi saamistaan palveluista voidaan laadullisen tutkimuksen menetelmin tutkia kolmella tavalla. Muistisairaille voidaan toteuttaa haastatteluja, käsittäen myös strukturoidut kyselyt tai heidät voidaan osallistaa tutkimukseen havainnoimisen kohteina. Kokemusten ja näkemysten keräämiseksi voidaan myös käyttää esimerkiksi omaisten tai muiden muistisairaahan tuntevien kertomaa (Brooker 2006, 477). Koska viimeisessä muistisairaahan osallisuus tiedonkeruussa on olematon, jätän omaisten haastattelut tarkoituksellisesti tutkimuksen ulkopuolelle. Omaisilla voi kuitenkin olla merkittävä rooli muistisairaiden osallistamisessa laadulliseen tutkimukseen, kuten myöhemmin käy ilmi.

Jotta voidaan tutkia menetelmien soveltuvuutta, on ensin luotava pohja jolle soveltaa. Tämä pohja on tutkimukseni viitekehys, joka kulkee tarkastelussa mukana läpi tutkimuksen. Se on peili, johon peilaan menetelmien käyttöä. Tutkimuksen viitekehys on muistisairas tiedontuottajana. Toisin sanoen se käsittää ensinnäkin oletuksen siitä, että muistisairaita tulee osallistaa laadullisessa tutkimuksessa ja toiseksi muistisairaiden osallistamisen erityisyyden.

Muistisairaahan henkilön kykyyn tuottaa tietoa liittyy usein vaikeuksia. Myös laadullisessa tutkimuksessa osallistamiseen liittyy paljon eettisiä ongelmia ja osallistamista kohtaan vallitsee epäileviä ja kielteisiä asenteita. Vaikka muistisairaiden osallistamisen erityisyys onkin ajatuksellinen lähtökohta, aion kuitenkin tästä edespäin kutsua näitä kategorioita muistisairaahan osallistamisen haasteiksi. Tutkimukseni kohderyhmä käsittää tässä tutkielmassa kaikki muistisairaat, niin lievästi, keskivaikeasti kuin vaikeastikin dementoituneet muistisairaat.

Muistisairaahan osallisuutta tiedontuottamisessa on käsitelty lähinnä eettisestä näkökulmasta. Menetelmällisestä näkökulmasta aihetta on tutkittu myös, mutta vähemmän. Lisäksi aiheesta tehdyt julkaisut tuovat esille asenteet osallisuuden edistämisen haasteina. Vaikka tässä tutkielmassa olen nimenomaan kiinnostunut laadullisista tiedonkeruumenetelmistä ja niiden soveltuvuudesta muistisairaalle, on *eettinen pohdinta* välttämätöntä sisällyttää tutkielmaani. Myös aihetta kohtaan yleisesti *vallitsevat asenteet* on mielestäni tärkeää tuoda esille, sillä ne nousevat tieteellisessä kirjallisuudessa esiin merkittävänä esteenä muistisairaiden osallisuudelle tiedontuottamisessa. Tarkasteltaessa osallistavien menetelmien soveltuvuutta muistisairaalle, tärkeän tarkastelukulman luovat myös *muistisairauden tuomat haasteet* tiedontuottamiselle. Kappaleessa 3.1 esitetyt osallisuutta puoltavat asiat, sekä kappaleessa 3.2 esitetyt haasteryhmät luovat tälle tutkimukselle viitekehyksen. Pääpaino ja tutkimuskysymykset muodostuvat tiedonkeruumenetelmien tarkastelemisen ympärille, ja tarkastelun viitekehyksenä toimii osallisuuden rakentuminen.

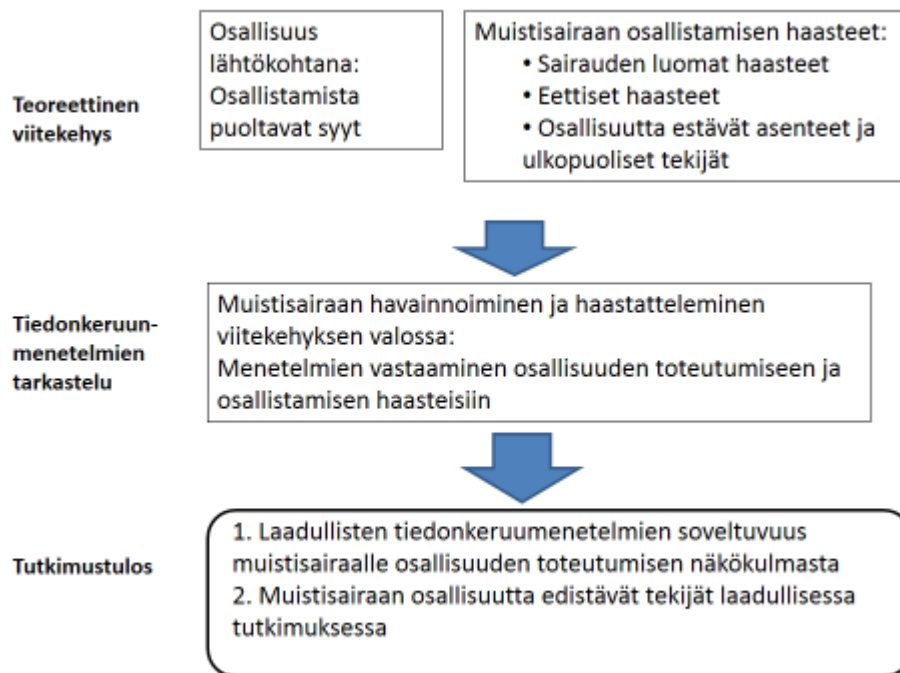
Tutkielmassani käytän viitekehyksenä kappaleessa 3.1 tarkasteltuja, osallisuutta puoltavia asioita, sekä kappaleessa 3.2 tarkasteltuja haasteita, joita ovat eettiset, sairauteen liittyvät ja asenteiden luomat haasteet osallistamiselle. Varsinaisessa käsittelyosiossa tarkastelen sitten tiedonkeruumenetelmiä, haastatteluja ja havainnoimista, osallisuuden toteutumisen näkökulmasta, peilaten niitä edellä mainittuihin osallistamiseen liittyviin haasteisiin ja hyötyihin.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten laadulliset tiedonkeruumenetelmät soveltuvat muistisairaalle osallisuuden toteutumisen näkökulmasta?
2. Miten muistisairaahan osallisuutta laadullisessa tutkimuksessa voidaan tiedonkeruumenetelmien avuin edistää?

→ Tutkielman tuloksena pyrin jäsentyneeseen kuvan laadullisten tiedonkeruumenetelmien soveltuvuudesta muistisairaalle sekä niistä tekijöistä, jotka rakentavat muisti-

sairaan osallisuutta ja edistävät sitä laadullisessa tutkimuksessa. Tutkielman kulku kuvana havainnollistettuna on seuraava:



Kuva 1: Tutkielman kulku

Tutkielmani käsittää suurimmalta osin tiedonkeruumenetelmien tarkastelemista, joista haastattelun menetelmä saa laajuudeltaan suuremman painoarvon havainnoimisen menetelmään verrattuna. Tämä johtuu ensinnäkin siitä, että muistisairaiden haastattelemisesta oli oman tutkimuskysymyksen puitteissa saatavilla hieman enemmän tutkimustietoa, kun muistisairaiden havainnoimisesta. Toiseksi, haastattelemista koskevassa kappaleessa on käyty läpi samoja teemoja, jotka liittyvät myös suurelta osin havainnoimisen menetelmään, enkä näe tarkoituksenmukaiseksi toistaa samaa keskustelua havainnoimisen menetelmän osalta. Näissä tapauksissa olen viitannut havainnoimista koskevassa kappaleessa haastattelun kappaleen kyseessä oleviin kysymyksiin.

2.2. Tutkimuksen teoreettinen luonne: tutkimuskirjallisuus aineistona

Tutkimukseni on luonteeltaan teoreettinen, eli se ei perustu empiiriseen aineistoon. Hannu Uusitalon (1991) mukaan teoreettisen tutkimuksen kohteina ovat ongelmat, jotka liittyvät tieteenalan käsitteistöön, näkökulmiin tai teorioihin. Tutkimusaineisto koostuu näihin kysymyksiin kohdistuneesta aiemmasta tutkimuksesta. Teoreettisen ja empiirisen tutkimuksen välinen raja ei kuitenkaan ole selkeä, sillä esimerkiksi teoreettisessa tutkimuksessa aineisto usein on ainakin toissijaisesti empiirinen, eli muodostuu kohdeilmiöstä aiemmin esitetyistä johtopäätöksistä. (mt. 60.) Tässäkin tutkielmassa tieto voi olla toissijaisesti empiiristä, mutta aina kyseessä olevan tutkimuksen valmiiksi analysoitua tietoa.

Päädyn teoreettiseen tutkimukseen empiirisen sijaan siksi, että en kokenut omaavani riittävästi tietoa tiedon keräämisestä muistisairailta henkilöiltä. Näkemykseni mukaan myöskään jäsenneiltyä tutkimustietoa siitä, millaisilla menetelmillä muistisairaita parhaiten osallistetaan tiedonkeruussa, ei toistaiseksi ole paljoa. Tässä tutkielmassa näen hyvän tilaisuuden selvittää, miten muistisairaiden osallistamista laadullisessa tutkimuksessa on tutkittu ja millaisista näkökulmista aihetta on tarkasteltu. Näkisin, että tutkimukseni antaa edellytyksiä muistisairaita osallistavan laadullisen tutkimuksen toteuttamiselle jatkossa.

Pertti Järvisen ja Annikki Järvisen (2004, 17) mukaan teorioiden tarkoitus on koota, yhdistää ja systematisoida aikaisemmin tuotettuja tutkimustuloksia. Teoria ihannemuotoisena näyttäytyy niin sanottuna aksioomajärjestelmänä, joka tarkoittaa sitä, että teoriaan sisältyvät väitteet tiivistetään ryhmäksi peruslauseita eli aksioomia. Nämä peruslauseet muotoillaan siten, että niiden avulla voidaan loogisesti johtaa kaikki muut teorian väitteet. Tällaista teorian johtamista loogisten sääntöjen mukaan kutsutaan deduktiiviseksi päättelyksi. Vastakohtana deduktiiviselle päättelylle on induktiivinen päättely, mikä tarkoittaa sitä, että teoria johdetaan empiirisen tutkimuksen ja yleistysten avulla. (mt. 17.)

Teoreettinen tutkimus on luonteeltaan joko analyttinen tai synteettinen. Teoreettinen analyysi pyrkii hajottamaan jonkin teoreettisen ongelman osiin. Teoreettinen synteesi taas pyrkii muodostamaan kokonaiskuvan yhdistelemällä erillisiä teorioita tai empiirisiä havaintoja. (Uusitalo 1991, 60–61.) Oma tutkimukseni on tämän jaottelun mukaan luon-

teeltaan synteettinen, sillä pyrkimykseni on soveltaa laadullisia tiedonkeruumenetelmiä muistisairaille ja muodostaa näin ollen tutkimastani menettelystä induktiivisesti kokonaiskuva. Toisin sanoen pyrkimyksenä on luoda sovellus yhdistämällä laadulliset tiedonkeruumenetelmät ja muistisairaiden osallisuuden rakentumisen tekijät. Tutkimustuloksena luodaan teoreettinen jäsenitys siitä, kuinka laadulliset tiedonkeruumenetelmät soveltuvat muistisairaahan henkilön osallistamiseen laadullisessa tutkimuksessa.

Uusitalon (1991) mukaan teoreettiset tutkimukset voidaan myös jakaa erilaisiin aiheisiin. *Käsiteanalyttinen tutkimus* kohdistuu tieteenalan keskeiseen käsitteistöön. *Teoreettinen mallintaminen* käsittää tutkimuskohteen pukemisen matemaattiseen asuun. *Olemassa olevan teorian modifointi* tapahtuu, kun uusia empiirisiä havaintoja tutkimuskohteesta tehdään. Voidaan myös kehittää aikaisempia teorioita kattavampi, informatiivisempi tai paremmin tosiasioita vastaava *uusi teoria*. Lisäksi teoreettisen tutkimuksen tyyppinä voi olla *teoreettinen katsaus* tutkimusaiheeseen. Teoreettisessa tutkimuksessa voidaan hyvin tarkastella myös tieteenalan keskeisten teoretikkojen osatuotantoja tai vertailla näitä keskenään. (Uusitalo, 1991, 60.)

Edellä esitetyistä teoreettisen tutkimuksen aiheista tämä tutkielma on tyypiltään teoreettinen katsaus. Tarkoitukseni ei ole luoda uutta teoriaa, vaan luoda jäsenelty kuva muistisairaahan osallisuuden toteutumisesta ja osallistamisen mahdollisuuksista laadullisessa tiedontuottamisessa vetämällä yhteen olemassa olevia tutkimuksia aiheesta. Tarkoituksena ei kuitenkaan ole referoida tutkimuksia, vaan käsitellä määriteltyä tutkimusongelmaa, johon pyrin saamaan vastauksen aiheeseen perustuvista tutkimuksista. Kuten Pasi Saukkonen (2006) toteaa, teoreettisessa tutkimuksessa kannattaa huomioida se, että tutkimus ei jää niin sanotusti teoreettisen selvityksen tasolle. Saukkosen mukaan selvitysluontoisissa teoreettisissa töissä tutkimus jää yleensä olemassa olevan kirjallisuuden referoinniksi, ja tutkijan oma luova panostus jää näkymättömäksi. Näin ollen teoreettisissakin töissä tulisi olla perusteltu, tutkimuksen avulla ratkaistava tutkimusongelma. (Saukkonen, 2006.)

Jari Metsämuuronen (2009) tarkastelee teoreettisia katsauksia kriittisessä valossa. Hän kritisoi teoreettisten katsausten tapaa osoittaa niiden perustuvan mahdollisimman suureen määrään lähteitä, millä pyritään osoittamaan laaja-alainen perehtyminen tutkittavaan ilmiöön. Kirjallisuuskatsauksissa ei myöskään usein ilmene tulosten hankkimiseksi käytettyjä

menetelmiä. Tämä voi osoittautua ongelmalliseksi siksi, että ensinnäkin lähteiden keskinäinen yhteys voi olla löyhä tai jäädä puuttumaan kokonaan. Toiseksi tieto on saattanut valikoitua tutkimukseen tutkijan henkilökohtaisten kiinnostusten perusteella, jolloin aiheen kannalta olennaisia lähteitä on saatettu jättää tutkimuksen ulkopuolelle. Kolmanneksi, lähteet voivat olla laadullisesti vaihtelevia. (mt. 47.)

Edellä mainittujen ongelmien välttämiseksi on ehdotettu systemoitua kirjallisuuskatsausta (Metsämuuronen 2009, 47). Mäkelä ym. (1996) luettelevat systemoidulle kirjallisuuskatsaukselle kolme keskeistä tavoitetta. Tiedon valikoitumisesta aiheutuvan harhan minimoimiseksi tulisi kerätä laaja kokoelma alkuperäistutkimuksia. Toiseksi tulisi selvittää alkuperäistutkimuksen menetelmällinen laatu yksittäisten tutkimusten painoarvon esille tuomiseksi. Kolmanneksi tutkimuksen tulokset voidaan yhdistää olemassa olevien tulosten mahdollisimman selkeäksi ja tehokkaaksi hyödyntämiseksi. (mt. 39.) Systemoidussa kirjallisuuskatsauksessa olennaista on aiheen rajaus, jossa määritellään alkuperäistutkimusten hyväksymis- ja poissulkukriteerit. Toisin sanoen määritellään, millaiset tutkimukset halutaan mukaan katsaukseen. Käytettävissä olevien resurssien rajojen asettaminen on tärkeää, sillä tiedonhakua voidaan jatkaa loputtomiin. (Metsämuuronen 2009, 47.)

Tässä tutkimuksessa pyrin siihen, että tarkasteltava tieteellinen kirjallisuus olisi mahdollisimman selkeästi rajattua juuri edellä mainittuun kritiikkiin perustuen. Tiedonhaku tutkielmassani rajautuu pääosassa tutkimuksiin, jotka käsittelevät muistisairaana osallistamista tiedontuottamisessa. Ei ole niinkään merkitystä, mihin muistisairaana tuottamaa tietoa on tutkimusten mukaan käytetty. Kyseisistä tutkimuksista poimin ainoastaan osallisuutta, tiedontuottamista ja tiedonkeruumenetelmiä koskevaa tieteellistä tietoa. En myöskään tarvitse tutkimuksessani tietoa, jota muistisairailta on systemaattisesti kerätty. Sen sijaan tämän tutkielman kannalta olennaista on se, miten tietoa on kerätty ja miten tiedonkeruumenetelmät soveltuvat tutkimusten mukaan muistisairaana asiakkaan osallistamiseen tiedontuottamisessa. Pääpaino tutkimuksessa on tiedonkeruumenetelmien tarkastelemisessa.

Teoreettisen viitekehyksen luomisessa olen tarkastellut sairauteen yleisesti liittyviä piirteitä ja oireita siltä osin, kun niillä on merkitystä tiedontuottamisen kannalta. Tutkielma käsittää myös yleisesti laadullisten tiedonkeruumenetelmien tarkastelemista siltä osin, kun tieto tukee aihetta ja auttaa ymmärtämään menetelmien erityisyyttä sovellettaessa

niitä muistisairaille. Näkemykseni mukaan aiheeseen liittyvien menetelmällisten, eettisten ja asenteellisten haasteiden vuoksi tieteellistä tietoa aiheesta on vielä toistaiseksi saatavilla suhteellisen vähän. Aiheesta tuotettu tieteellinen tieto on lisäksi kerätty keskimäärin suhteellisen lyhyellä aikavälillä, mikä tarkoittaa sitä, että tutkimustieto on ajallisesti tuoretta.

Paitsi että tässä tutkielmassa viitataan suhteellisen tuoreeseen tutkimustietoon, on tieto myös tutkimusaiheen nuoruuden puolesta mahdollisimman alkuperäistä. Toisin sanoen olen kerännyt tutkielmaani kattavasti tähän päivään mennessä kertynyttä tutkimustietoa aiheesta. Tässä tutkimuksessa se on ollut mahdollista, sillä muistisairaana osallistamista laadullisessa tutkimuksessa on tutkittu ymmärtääkseni vielä valitettavan vähän. Tästä syystä kaikki tutkielmassani esiintyvät tutkijat ovat näkemykseni mukaan alansa uranuurtajia. Tutkimuksen laajuus huomioiden on kuitenkin selvää, että paljon hyvää tutkimusta on myös jouduttu jättämään tämän tutkielma ulkopuolelle. Toisaalta on myös hyvä tiedostaa, että mitä vähemmän aihetta on tutkittu, sen enemmän sen tutkimukseen liittyy myös kokemattomuutta ja tiedon luotettavuuden puutteita. Tästä syystä aihetta tulisi tutkia enemmän.

2.3. Tutkimuksen keskeinen käsitteistö

Tutkimukseni olettaa, että lukijalla on jonkinlainen käsitys muistisairauksista ja niiden luonteesta entuudestaan. Tässä tutkimuksessa ei mielestäni ole tarkoituksenmukaista perehtyä muistisairauksien lääketieteelliseen puoleen. Muistisairauksien luonnetta tullaan kuitenkin tarkastelemaan läpi tutkimuksen siltä osin, kun sillä on tekemistä tiedontuottamisen kannalta. Tämä tutkimus tarkastelee muistisairauksia sosiaalisesta näkökulmasta. Olennaisinta on tuoda muistisairauksista esille tieto, jota laadullisen tutkimuksen kehittäminen edellyttää.

Käsitteellisenä valintana käytän työssäni kohderyhmästä käsitettä muistisairaat. Englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa kyseiseen ryhmään liitetään käsite *dementia* ja kohderyhmään käsite *dementoituneet*. Geriatrian professori Raimo Sulkava (2010) toteaa, että

dementia ei kuitenkaan ole sama, kun muistisairaus. Kognitiivista heikentymistä aiheuttavia rappeuttavia aivosairauksia kutsutaan eteneviksi muistisairauksiksi. Sairauden edetessä, muistisairaudesta kärsivä dementoituu, jolloin hänestä voidaan puhua dementiapotilaana. Esimerkiksi Alzheimerin taudin diagnoosin saanut ei välttämättä vielä täytä dementian kriteerejä. (mt. 120.)

En mielellään käytä tutkimukseni kohderyhmästä käsitettä dementoituneet, koska sillä viitataan oireisiin ja kyvyttömyyteen. Lisäksi sen määrittelemisen, onko joku jo dementoitunut vai ei, on pulmallista. Muistisairas -käsite viittaa tietysti myös sairauteen, mutta koska pelkkä sairauden diagnoosi ei suoraan kerro ihmisen toimintakyvystä tai kognitiivisesta kompetenssista mitään, on se mielestäni parempi, vähemmän leimaava vaihtoehto. Käytän silti jonkin verran käsitteitä, kuten *dementiatutkimus*, *dementiaoireet*, *dementoivat sairaudet* tai esimerkiksi *vaikeasti dementoituneet* silloin, kun asiayhteyttä määrittävät sairauden oireet. Käsitteet ovat myös jollain tapaa vakiintuneita tai englanninkielestä kieleemme siirtyneitä, jolloin ne tuntuvat luontevammilta, kun esimerkiksi muistisairauksien tutkimus tai muistisairauksien oireista kärsivät. Pääasiallisesti pyrin kuitenkin välttämään dementia -käsitettä sen sisältämän kielteisen leiman vuoksi.

Britanniassa muistisairauksia tutkinut Malcom Goldsmith (2002, 36) korostaa, että on tärkeää huomioida muistisairaiden oma, yksilöllinen persoonallisuus ja ryhmän heterogeenisuus siinä, missä dementoivien sairauksien laaja kirjokin. Myös Jeanne Tyrell (2009, 180) muistuttaa, että muistisairauksiin liittyvän kognitiivisen rappeutuman luonne ja laajuus vaihtelee runsaasti diagnoosin saaneiden joukossa, jopa varhaisen sairauden vaiheissakin. Tämän tutkimuksen kohderyhmä on siis hyvin heterogeeninen, eikä tutkimukseen koottujen tulosten voida katsoa pätevän kaikkien muistisairaiden kohdalla kaikissa tilanteissa. Laajaan tieteelliseen tarkasteluun perustuen voidaan kuitenkin todeta, että tämä tutkimus antaa kattavan käsityksen niistä yleisimmistä haasteista, joita tiedontuottamiseen muistisairaiden kohdalla liittyy.

Kuten edellä todettiin, dementiaa puhutaan usein erityisenä sairautena, vaikka tosiasiasa se on syndrooma, joka aiheutuu yhden tai useamman sairauden seurauksena. Kutsumme dementiaksi tiettyjen yleisten merkkien ja oireiden yhdistelmää, mutta jokainen dementoiva sairaus on kuitenkin omalaatuisensa. (Goldsmith, 2002, 36.) Dementian oireet luokitellaan lieviksi, keskivaikeiksi tai vaikeiksi (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 54). Tämän tutkimuk-

sen kohderyhmä käsittää yleisellä tasolla kaikki dementoivaa sairautta sairastavat, joilla tavataan näitä yleisiä dementia-oireita.

Tutkimuksen keskeinen näkökulma on osallisuus. Tarkastelen tiedonkeruumenetelmiä muistisairaana osallisuuden toteutumisen näkökulmasta. Rachael Litherlandin (2008, 398) mukaan yhteiskunnallisesti [Isossa Britanniassa] vakiintunut käsite *palvelunkäyttäjä* [service user] viittaa asiakkaan keskeiseen asemaan palvelun tuottamisen ja kehittämisen muotoilemisessa, jossa valta palvelujen valinnasta ja kehittämisestä tunnustetaan olevan palveluntarjoajan sijaan asiakkaalla. Tämän näkökulman mukaan esimerkiksi muistisairaalla palvelunkäyttäjällä on oletusarvoinen osallisuus suhteessa saamiensa palveluiden tuottamiseen ja kehittämiseen.

Heli Valokivi (2013) kirjoittaa artikkelissaan muistisairaana osallisuudesta kansalaisuuden näkökulmasta. Muistisairaiden ja muiden niin sanottujen haavoittuvien ryhmien kuuleminen yhteiskunnassa, jossa korostetaan yksilön vastuuta, aktiivista kansalaisuutta, kuluttajana toimimista ja tuottavaa ikääntymistä, haastaa nykyisen poliittisen keskustelun. Valokiven mukaan muistisairaavat kykenevät jossain määrin ilmaisemaan mielipiteensä ja toimimaan asioissa, jotka liittyvät välittömästi jokapäiväiseen elämään. (mt. 163.) Tässä yhteydessä osallisuuden edistäminen on siis pitkälti poliittinen kysymys, joka näkemykseni mukaan rakentuu yhteiskunnassa vallitsevista asenteista ja käytettävissä olevista resursseista. Valokivi näkee läheisten olevan merkityksellisiä *'tulkkeja ja äänitorvia'* muistisairaalle kansalaiselle, joiden kanssa yhteistyössä muistisairas voi toimia yhteiskunnassa aktiivisesti. Vaarana voi olla se, että muistisairaana ääni hukkuu toisten toimijoiden alle. (mt. 164.)

Valokivi (2013, 164) näkee artikkelissaan muistisairaana osallisuuden toteutumisen kansalaisena olemisen ja kansalaisena toimimisen kautta. Kansalaisuus säilyy läpi elämän, mutta osallisuuden toteutuminen muuttaa muotoaan ja intensiteettiään iän myötä. Tulkintani mukaan Valokivi tarkoittaa muistisairaana osallisuudella kansalaisena toimimisen näkökulmasta muistisairaana kuulluksi tulemista yhteiskunnassa. Tässä tutkimuksessa tarkoitan osallisuuden toteutumisella nimenomaan muistisairaana kuulluksi tulemista laadullisessa tutkimuksessa.

Käsitteellisenä valintana käytän osallisuuden mahdollistamisesta käsitettä *osallistaminen*, johon liittyy mielestäni vahvasti valtasuhteet. Perustelen käsitteen käyttöä sillä, että muisti-

sairaiden osallisuuteen laadullisessa tutkimuksessa, ja näkemykseni mukaan laajemmin koko yhteiskunnassa, liittyy vallan jakautumisen epätasa-arvo, josta esimerkiksi Heather Wilkinson (2001, 10) kirjoittaa. Koska muistisairaat ovat osallisuutensa puolesta epätasa-arvoisessa asemassa, osallisuutta tulee tietoisesti ja aktiivisesti mahdollistaa ja edistää toiminnalla, jota kutsun tässä tutkimuksessa yleisesti osallistamiseksi. Vaikka käsite sisältää valtasuhteita, näkemykseni mukaan muistisairaiden osallisuuden toteutuminen on kuitenkin täysin riippuvainen siitä, millaisilla toimenpiteillä osallisuutta yhteiskunnassa mahdollistetaan. On kiistatonta, että muistisairaille on yhteiskunnassa vähemmän valtaa osallisuuteen nähden. Näin ollen osallistaminen on mielestäni tässä yhteydessä tarkoitustaan kuvaava käsite. Osallistamalla valtaa ikään kuin siirretään muistisairaille ja mielestäni vallan siirtäminen epätasa-arvosta kohti tasa-arvoa on oikeutettua, vaikka toiminta sinänsä sisältää valtasuhteita.

Tutkimusaihetta kohtaan kielteisesti suhtautuvilla asenteilla tarkoitan tässä niitä näkemyksiä, joita tutkimuskirjallisuudessa esiintyy tai joita tutkimuskirjallisuus välittää muistisairaiden osallistamisesta laadullisessa tutkimuksessa. Esitän seuraavassa kappaleessa kielteiset asenteet ja ulkopuoliset, muistisairaasta riippumattomat tekijät yhtenä haasteryhmänä. Tuon kappaleessa esille asenteita, jotka välittävät kielteistä tai välinpitämätöntä suhtautumista muistisairaiden osallisuudelle tiedontuottamisessa, mutta myös aihetta positiivisemmin lähestyviä näkökulmia. Lisäksi tuon esille keskustelua resursseista. Tarkoituksena ei ole ohjata tiedonhakua osoittamaan, että aihetta kohtaan vallitsisi ainoastaan kielteisiä asenteita. En myöskään ota kantaa siihen, millainen tapa ajatella yhteiskunnassa tällä hetkellä vallitsee. Kielteiset asenteet nousevat kuitenkin vahvasti esiin aiheesta käydyssä tieteellisessä keskustelussa, joten näen tarkoituksenmukaiseksi tuoda ne esille osallisuutta estävinä tekijöinä. Kappaleessa tuon esille tieteellistä keskustelua lääketieteellisen eli medikaalisen ja sosiaalisen ajattelumallin vastakkainasettelusta, mutta myös toisiaan täydentävästä roolista.

3. Tutkimuksen taustoitus – muistisairas tiedontuottajana

3.1. Osallistaminen lähtökohtana

Nykyään näkee palvelujen tuotannossa ja kehittämisessä korostettavan asiakkaan kokemusta ja osallisuutta. Kuten aiemmin todettiin, laadulliseen tutkimukseen osallistetaan kuitenkin paljon vähemmän niitä ihmisiä, joiden kognitio ja kielellinen kompetenssi on alentunut, esimerkiksi kehitysvammaisia ja muistisairaita (Lloyd ym. 2006, 1387). Muistisairaita osallistavaa laadullista tutkimusta koskevaa kirjallisuutta värittävät asenteelliset, eettiset sekä sairauden luomat käytännölliset haasteet (esim. Lloyd ym. 2006, Hubbard ym. 2002, Moore & Hollet, 2003; Hellström ym. 2007). Muistisairaiden osallistamisessa tutkimusprosessiin on omat haasteensa. Jos muistisairaana osallistaminen tiedontuottamisessa on niin haastavaa, miksi siihen edes pyritään? Tarkastelen seuraavaksi sitä, miksi muistisairaita tulisi osallistaa tutkimuksessa ja mitä hyötyä siitä on.

Yksi Heather Wilkinsonin (2001) mainitsema, ja hänen mukaansa laajavaikutteisoin syy siihen, miksi muistisairaita osallistetaan niin vähän, liittyy vallan jakautumisen epätasaarvoon. Epätasa-arvo, joka vallan jakautumista dementia-tutkimuksessa määrittää, tulisi työntää sivuun. Tämä edellyttää muistisairauksia määrittävän leiman poistamista. Jos oletetaan, että muistisairaat eivät voi osallistua tutkimukseen ja ovat kyvyttömiä jakamaan ajatuksiaan ja kokemuksiaan, vahvistetaan sillä muistisairaiden kyvyttömyyden negatiivista stereotypiaa. (mt.10.)

Myös Goldsmith (2002, 62) toteaa, että jos kiellämme muistisairailta mahdollisuuden kommunikoida, lisäämme omaa valtaamme ja kontrolliamme suhteessa heihin ja vähennämme heiltä voimaantumisen tai valtaistumisen mahdollisuuksia entisestään. Lloyd ym. (2006) puolestaan toteavat, että asenteet ylläpitävät ja luovat leimoja ihmisiin tiettyjen vaivojen perusteella. Tällaiset voimattomuutta ylläpitävät asenteet tiettyjä ihmisryhmiä kohtaan tulisi haastaa ja muistisairaita tulisi siis osallistaa jo pelkästään siksi, että poissulkeminen pahentaa muistisairauksiin liittyvää leimaa ja ylläpitää kielteisiä asenteita. (mt. 1389–1390.)

Toisena tärkeänä syynä Wilkinson (2010) mainitsee ymmärryksen luomisen siitä, mitä kokemus elämisestä muistisairauden kanssa on. Tätä ei Wilkinsonin mukaan voida saavuttaa puolestapuhujien kautta. Sen sijaan tehokkaita, osallistavia tutkimusmenetelmiä, joiden avulla saadaan kerättyä muistisairaiden omia näkemyksiä ja kokemuksia puolestapuhujien kokemusten sijaan tai niiden lisäksi, tulisi Wilkinsonin mukaan kehittää. (mt. 10, 12–13.)

Dawn Brooker (2007, 68) toteaa artikkelissaan, että esimerkiksi orientoitumattomuus, kielelliset häiriöt sekä häiriöt motorisen toiminnan koordinaatiossa mainitaan usein muistisairauksien yhteydessä, mutta niiden merkitystä muistisairaalle on tapana ylenkatsoa. Goldsmith (2002, 65) puolestaan toteaa, että jos yrittäisimme ymmärtää, mitä muistisairaana oleminen on ja miten muistisairas käsitteenä näyttäytyy muistisairaalle, asenteemme olisivat todennäköisemmin joustavampia ja suvaitsevaisempia. Muistisairaajat edustavat kasvavaa joukkoa väestössä ja kyseinen ryhmä tulee olemaan tulevaisuudessa erinäisten tutkimusten kohteena (Tyrell 2009, 187). Onkin tästä syystä ensiarvoisen tärkeää ja ajankohtaista perehtyä muistisairaiden kokemustietoon ja luoda ymmärrystä sairaudesta ja sen kanssa elämisestä.

Sosiaali- ja terveystalvueluita käyttäessään muistisairailta on useimmiten mukana omainen, mutta on huomioitava, että nämä eivät välttämättä jaa samoja mielipiteitä ja arvoja (Tyrell 2009, 178). Tutkimuksissa, joissa omaisten ja muistisairaajan näkemyksiä palveluista on verrattu keskenään, näkemykset ovat voineet poiketa toisistaan (Topo ym. 2007, 19). Mielestäni tämä osoittaa sen, että tietoa tulisi kerätä suoraan muistisairaalta itseltään ja panostaa tiedonkeruumenetelmien kehittämiseen muistisairaille sopiviksi. Goldsmith (2002) huomauttaa myös, että muistisairaajat saattavat olla tietoisia tilanteestaan paljon pidempään, kun on luultu, mutta pelon ja kommunikaation vaikeuksien takia muistisairaajat eivät välttämättä kykene tätä ilmaisemaan. Tämä onkin yksi syy, miksi tiedontuottamisen menetelmiä kommunikoinen edistämiseksi tulisi kehittää. (mt. 30.)

On tärkeää ymmärtää kielellisiä vaikeuksia omaavien henkilöiden näkökulmia siksi, että heillä nimenomaan on vaikeaa saada äänensä kuuluviin jokapäiväisessä elämässä (Lloyd ym. 2006, 1388). Tästä syystä esimerkiksi muistisairaajat ovat yksi haavoittuvimmista asiakasryhmistä palveluverkostossa (Topo ym. 2007, 5). Goldsmith (2002, 15) väittää, että isolla osalla jopa pitkälle dementoituneista muistisairaista, joiden ei ajatella kykenevän ilmaisemaan ajatuksiaan selkeästi, on kuitenkin suuri halu tehdä niin.

Brooker (2007) lähestyy asiaa lisäksi avun välittymisen kautta. Hänen mukaansa se, että yrittää ymmärtää maailmaa muistisairaana näkökulmasta, on auttamisen lähtökohta. Tämä näkökulma mahdollistaa muistisairaana ymmärtämisen ja auttaa näkemään muistisairaana vertaisena ihmisenä. (mt. 64.) Kuten Hellström ym. (2007, 608) toteavat, ymmärtääksemme muistisairaana kokemuksia, meidän tulee kuunnella niitä, joilla tämä sairaus on.

Brooker (2007) luettelee teoksessaan tärkeitä näkökulmia, jotka kääntävät katseen muistisairaana omaan kokemukseen. Ne haastavat muistisairaana kanssa työskentelevän pohtimaan omaa toimintaansa ja suhtautumistaan muistisairaaseen ja tämän sairauteen. Hän mainitsee teoksessaan seuraavat:

- **KOMMUNIKOIMINEN:** Tiedustellaanko muistisairaalla päivittäin tämän mieltymyksistä, suostumuksesta ja mielipiteistä?
- **EMPATIA JA HYVÄKSYTTÄVÄ RISKI:** Kykeneekö muistisairaana kanssa työskentelevä asettamaan itsensä muistisairaana asemaan ja tarkastelemaan päätöksiä muistisairaana näkökulmasta?
- **FYYSINEN YMPÄRISTÖ:** Huolehditaanko fyysisen ympäristön suotuisuudesta muistisairaalle päivittäin?
- **FYYSINEN TERVEYS:** Huomioidaanko muistisairaana fyysiset tarpeet, kuten kivun arvioiminen tai näkö- tai kuulohaitat arjessa?
- **HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN KOMMUNIKAATIONA:** Selvitetäänkö muistisairaana haastavan käyttäytymisen todellinen syy?
- **OIKEUKSIEN TOTEUTUMINEN:** Miten muistisairaana oikeudet turvataan tilanteissa, joissa muistisairaana toiminta on ristiriidassa toisten turvallisuuden ja hyvinvoinnin kanssa?

(mt. 64.)

Brookerin (2007) edellä esitetyt näkökulmat pätevät muistisairaana kanssa työskentelevien arjen ohjenuoriksi ja antavat perustelun muistisairaana osallistamiselle laadullisessa tutkimuksessa. On mielestäni välttämätöntä, että muistisairaana kanssa työskentelevät pohtivat edellä mainittuja asioita pyrkimällä asettumaan muistisairaana tilanteeseen. Uskon kuitenkin, että parasta tietoa asiasta saadaan suoraan muistisairaalla itseltään. Edellä mainittujen asioiden pohtiminen ei mielestäni saa sulkea pois pyrkimystä aina ensisijaisesti selvittää nä-

kemyksiä muistisairaalta itseltään. Vaarana voi olla, että muistisairaahan kanssa työskentelevät tulkitsevat joskus muistisairasta väärin (Valokivi, 2013, 164).

Lloyd ym. (2006, 1388) perustelevat muistisairaiden osallistamisen hyödyllisyyttä myös palvelujen ja hoidon kehittämisellä. Kuten Rik Cheston, Mike Bender ja Sue Byatt (2000) toteavat, on muistettava, että kyseisten palveluiden on määrä palvella muistisairaita palvelunkäyttäjiä. Emme voi muuten varmistua tästä, ellemmme luo keinoja selvittää asiaa muistisairailta itseltään. Tästä syystä muistisairaat tulisi asettaa palveluidensa suunnittelemisen ja arvioinnin keskipisteiksi. (mt. 478.) Muistisairaiden erikoistilannetta asiakasryhmänä kuvaa hyvin esimerkiksi se, että useat laitoshoidosta tehdyt valitukset koskevat nimenomaan muistisairaiden henkilöiden hoitoa (Topo ym. 2007, 18). Tämä on tärkeä peruste osallistaa muistisairaita palvelujen kehittämisessä.

Olisi tietysti toivottavaa, jos muistisairaahan osallistaminen laadullisessa tutkimuksessa aiheuttaisi myös suoraa hyötyä muistisairaalle. On todettu, että esimerkiksi haastattelukokemus voi aiheuttaa haastateltavalle myönteisiä, jopa terapeuttisia kokemuksia ja tuntemuksia (Dewing 2002, 159–160; Laitinen & Uusitalo 2007, 324; Hellström 2007, 610) Haastattelun osallistuminen voi kohottaa muistisairaahan itsetuntoa, antaa mahdollisuuden tuntemusten ja kokemusten työstämiselle, osoittaa muistisairaalle, että hänet otetaan vakavasti kompetenttina henkilönä ja saada muistisairaahan tuntemaan itsensä arvostetuksi (Hellström ym. 2007, 610; ks. myös Laitinen & Uusitalo 2007, 324). On todettu myös, että monet muistisairaat osallistuvat mielellään tutkimukseen tavoilla, jotka eivät ole kognitiivisesti haastavia. Osallistuminen ja tunne siitä, että voi vaikuttaa ja olla hyödyksi, lisäävät esimerkiksi haastattelun terapeuttista vaikutusta. (Dewing 2002, 159–160.) Osallistamisella voi siis olla suoriakin hyötyjä muistisairaalle itselleen.

Aihetta koskevissa tieteellisissä julkaisuissa kaiken kaikkiaan esiintyy mielestäni kolme tasoa, joissa muistisairaiden tuottamaa tietoa katsotaan tarpeelliseksi hyödyntää. Nämä voidaan jakaa seuraaviin osa-alueisiin:

1. **Arki:** Osallistamalla muistisairaita laadullisessa tutkimuksessa, saadaan tietoa muistisairaahan arjen tukemiseksi.
2. **Palveluverkosto:** Muistisairaiden osallisuuden edistäminen laadullisessa tutkimuksessa tukee palvelujen kehittämistä tarkoituksenmukaiseksi.

3. **Tutkimus:** Osallistaminen edistää muistisairaiden asemaa ja näkyvyyttä tutkimuksessa.

Uskon, että kehittämällä menetelmiä muistisairaiden osallistamiseksi laadullisessa tiedontuottamisessa, saadaan hyötyä sekä arjen, palveluverkoston että tutkimuksen kehittämisen tasoilla.

Tutkimukset antavat viitettä siitä, ettei muistisairaita osallisteta tiedontuottamisessa niin usein, kun muistioireettomia ikääntyneitä. Valtaosassa muistisairaita osallistavista tutkimuksista tiedonkeruunmenetelmänä käytetään havainnoimista. Malcom Goldsmith (2002) ei kyseenalaista sitä, etteikö kommunikointi muistisairaiden kanssa olisi mahdollista. Hän toteaa vain, että se voi olla vaikeaa ja hidasta, sekä vaatia aikaa, kärsivällisyyttä, taitoja ja sitoutumista. Goldsmith esittää neljä kysymystä, jotka tulevat kyseeseen pohdittaessa muistisairaiden osallistamista laadullisessa tutkimuksessa:

- Onko kommunikointi mahdollista kaikkien muistisairaiden kohdalla?
- Minkä tasoisesta kommunikoinnista on kyse?
- Mitä muotoja kommunikointi käsittää?
- Onko olemassa kommunikoinnin prosessia helpottavia strategioita tai tekniikoita?

(Goldsmith 2002, 48.)

Goldsmith (2002) ei kysy, onko kommunikointi muistisairaiden kanssa mahdollista. Hän kysyy, onko se mahdollista kaikkien muistisairaiden kanssa, miten ja kuinka sitä voidaan edesauttaa. Hellström ym. (2007, 609) väittävät, että muistisairaiden poissulkeminen tutkimuksesta on itsessään arvokkuuden häpäisemistä ja että asianmukaisella osallistamisella on parantava vaikutus muistisairaana identiteetin arvokkuudelle (ks. Myös Alzheimer Europe 2011, 72).

Yhteenveto asioista, jotka puoltavat muistisairaahan osallistamista tiedontuottamisessa:

- Osallistaminen edesauttaa muistisairauteen liittyvän leiman poistumista ja vallan jakautumista tasapainoisemmin. Toisin sanoen muistisairaiden poissulkeminen tiedontuottamisessa on itsessään arvokkuuden häpäisemistä ja vahvistaa sairauteen liittyvää kielteistä leimaa.
- Osallistamalla luodaan ymmärrystä siitä, mitä sairauden kanssa eläminen on, ja edistetään kykyä asettua muistisairaahan asemaan sekä nähdä tämä vertaisena ihmisenä.
- Osallistamalla muutetaan asenteita joustavampaan ja suvaitsevaisempaan suuntaan.
- Osallistaminen on tärkeää, sillä puolestapuhujien näkemykset eivät ole sama asia, kun muistisairaahan omat näkemykset.
- Muistisairaalla on oma halu ilmaista näkemyksiään ja tulla kuulluksi.
- Tietous omasta sairaudesta säilyy todennäköisesti luultua pidempään.
- Henkilöillä, joilla on heikentyneet kielelliset kyvyt, on vaikeaa saada äänensä kuuluviin arjessa.
- Osallistamalla muistisairaita omien palvelujensa ja hoitonsa kehittämiseen, varmistetaan parhaan mahdollisen avun välittyminen.
- Osallistamisella voi olla suoria vaikutuksia, kuten identiteetin arvokkuuden edistäminen sekä myönteiset, jopa terapeuttiset kokemukset.
- Muistisairaahan osallistamisen ja kommunikoimisen edistämisen tulisi olla oletusarvoisia. Sen sijaan, että kyseenalaistaisimme muistisairaahan kyvyn kommunikoida, tulisi-kin kysyä, onko kommunikoiminen mahdollista kaikkien muistisairaiden kanssa, minkä tasoisesta ja muotoisesta kommunikoimisesta on kyse ja voidaanko kommunikoimista jotenkin helpottaa.

Muistisairaiden osallistamista puoltavat siis monet seikat. Esimerkiksi muistisairaiden haastattelemisesta on jo saatu hyviä kokemuksia, jotka osoittavat, että muistisairaavat ovat hyvin kykeneviä tuottamaan laadullista tutkimustietoa (Brooker 2007, 66; Cahill ym. 2004, 314). Tämän tutkielman lähtökohtana ja oletusarvona on muistisairaahan osallistaminen. Seuraavaksi siirrytään tarkastelemaan sitä, miksi muistisairaita kaiken edellä mainitun hyödyn jälkeen kuitenkin osallistetaan laadullisessa tiedontuottamisessa vähemmän.

3.2. Muistisairaahan erityisyys tiedontuottajana – osallistamisen haasteet

3.2.1. Sairauden aiheuttamat haasteet tiedontuottamiselle

Dementoiviin sairauksiin liittyy yleisesti vähittäinen kognitiivisen, fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn menettäminen (Topo ym. 2007, 17). Näin ollen voidaan todeta muistisairauksien vaikuttavan heikentävästi henkilön toimintakykyyn kokonaisuudessaan. Myös tiedontuottamiseen liittyy sen myötä paljon enemmän haasteita. Dementiaoireyhtymissä erilaiset neuropatologiset prosessit saavat aikaan merkittäviä muutoksia henkilön kognitiivisissa- ja muistitoiminnoissa (Pekkala 2010, 294).

Kognitiivisten toimintojen kannalta keskeisimpiä häiriöitä ovat muistiin ja päättämiseen liittyvät ongelmat sekä afasia, eli kielelliset häiriöt (ks. mm. Sulkava 2003, 72). Toisin sanoen muistisairaahan puhjetessa ja edetessä dementiaaksi, henkilö kärsii yleensä ymmärryksen, arviointiin, päättämiseen, kommunikointiin ja muistamiseen liittyvistä ongelmista, jotka voivat rajoittaa päätöksentekykyä (Hubbard ym. 2001, 62). Lisäksi muistisairauksissa esiintyy erilaisia käytösoireita, jotka ilmenevät haitallisina muutoksina psyykkisissä toiminnoissa ja käyttäytymisessä (Vataja 2006, 98).

Muistisairauksien aiheuttamien haasteiden lisäksi on tietysti huomioitava, että muistisairaavat edustavat useimmiten ikääntynyttä väestöä. Ikääntyneellä väestöllä esiintyy myös muita terveyteen liittyviä ongelmia (Tyrell 2009, 189), jotka on syytä huomioida tiedontuottamisessa. Tarkastelen tässä kappaleessa kuitenkin niitä haasteita, joita muistisairaus luo tiedon-

tuottamiselle käytännössä. Tutkimuskirjallisuuden perusteella jaottelin sairauden aiheuttamat, tiedontuottamisen kannalta keskeisimmät haasteet kahteen osa-alueeseen: *muutoksiin kognitiivisissa toiminnoissa* käsittäen kieleen ja kommunikoimiseen liittyvät ongelmat sekä muistihäiriöt ja *käyttäytymiseen ja persoonallisuuteen liittyviin muutoksiin*.

Muutokset kognitiivisissa toiminnoissa

Ulla Eloniemi-Sulkavan ja Raimo Sulkavan (2008a, 100) mukaan kognitiivisten toimintojen heikentyminen kokonaisuudessaan vaikeuttaa muistisairaana elämää ja ne vaikuttavat kielteisesti muistisairaana toimintakykyyn ja kokemukseen omasta itsearvostuksesta. Goldsmithin (2002) mukaan muistisairauksiin liittyy välttämättä muistiin, keskittymiseen ja sanojen muodostamiseen liittyviä ongelmia. Goldsmithin näkemyksen mukaan nämä itsessään eivät tarkoita sitä, että muistisairaant eivät kykenisi ilmaisemaan näkemyksiään. Tämä tarkoittaa vain sitä, että muistisairaana kommunikoimisen mahdollistamiseen on kiinnitettävä enemmän huomiota, ja että prosessi voi viedä enemmän aikaa. On muiden tehtävä luoda taidot ja edellytykset ymmärtää ja tulkita niiden ääntä, joilla on vaikeuksia tulla kuulluksi. (mt. 15.) Goldsmithin ajatus muistisairaana osallisuuden oletusarvoisuudesta on hyvä lähtökohta muistisairaana osallistamiselle tiedontuottamisessa, mutta tärkeää on myös omata kattava ymmärrys niistä välittömässä yhteydessä olevista käytännön haasteista, joita muistisairaant luo tiedontuottamiselle.

Muistisairauksiin liittyy merkittäviä puheen, kielen ja kommunikoimisen häiriöitä, jotka pahenevat sairauden edetessä (Pekkala 2010, 294). Muistisairailta esiintyvät ongelmat kommunikoimisessa vaikuttavat välittömästi henkilön kykyyn tuottaa tietoa, sillä ne vaikuttavat henkilön kykyyn kommunikoida ajatuksiaan ja tunteuksiaan (Hubbard ym. 2003, 354). Paitsi että kielelliset häiriöt itsessään luovat haasteen tiedontuottamiselle, voivat ne tuoda myös kuulijalle turhautumisen ja suuttumuksen tunteita, jotka voivat johtaa kuulijan haluun olla huomioimatta muistisairasta. Tätä Goldsmithin mukaan tapahtuukin useissa tapauksissa. (Goldsmith 2002, 54.) Tästä syystä onkin tärkeää tunnistaa, miten muistisairaant vaikuttaa henkilön kykyyn kommunikoida, sillä se lisää ymmärrystämme sairaudesta ja sen vaikutuksista muistisairaaseen.

Dementoiviin sairauksiin liittyy erilaisia kielellisiä ja kommunikointiin liittyviä oireita, jotka vaihtelevat sairauskohtaisesti. Kielelliset häiriöt ovat kuitenkin usein samankaltaisia dementoivasta sairaudesta riippumatta. (Pekkala, 2010 294.) On tietysti olennaista ymmärtää, että eri sairauksissa ilmenee erilaisia oireita. Tuon kuitenkin esille muistisairauksiin liittyvät kielelliset ja kommunikatiiviset oireet yleisellä tasolla, sillä ei ole tarkoituksenmukaista tuoda niitä tässä tutkielmassa eritellysti esille. Puheentuoton ja kommunikoimisen kannalta muistisairauksiin liittyy puheentuoton motorisia vaikeuksia, sananlöytämistä eli anomiaa sekä muutoksia kertomis-, keskustelu- ja vuorovaikutustaidoissa (mt. 294–295).

Puheentuoton motoriset häiriöt ovat tavallisia dementoivissa sairauksissa. Niille on tyypillistä se, että muistisairas yleensä on tietoinen siitä, mitä haluaa sanoa, mutta ei tahdonalaisesti kykene muodostamaan viestilleen haluamaansa motorista mallia. (Grossman teoksessa Pekkala 2010, 295.) Puheen ääntämisessä, kuten äänen laadussa, korkeudessa ja voimakkuudessa, puhenopeudessa, intonaatiossa ja artikulaatiossa esiintyy häiriöitä. Puheentuoton motoriset häiriöt aiheuttavat hankaluuksia nimeämiseksi, sanojen ja lauseiden toistamiselle, ääneen lukemiselle, spontaanille puheentuotolle ja erityisesti monitavusteisten sanojen tuottamiselle. (Pekkala 2010, 295.) Näen tässä suuren riskin väärinymmärtämiselle. Onkin syytä kysyä, kuinka usein muistisairas tulkitaan kyvyttömäksi ilmaisemaan omia ajatuksiaan näiden motoristen häiriöiden seurauksena. Kuten edellä todetaan, muistisairas usein on tietoinen siitä, mitä haluaa ilmaista, mutta ei siihen siinä hetkessä kykene. Tämä vaatii siis näkemykseni mukaan tutkijalta tietoutta ja erittäin suurta herkkyyttä motoristen häiriöiden tunnistamisessa.

Toinen keskeinen dementoiviin sairauksiin liittyvä kielellinen piirre Pekkalan (2010) mukaan on anomia, eli sananlöytämisen vaikeus. Sananlöytämistä vaikeudet haittaavat paitsi yksittäisten sanojen nimeämistä, myös muistisairaahan kommunikoimista ja hänen sanomansa ymmärtämistä, jonka seurauksena muistisairas voi usein päätyä vetäytymään pois kommunikoimisen tilanteesta. Sananlöytämisen vaikeuksiin saattaa viitata puheen tautot, jolloin muistisairas hakee haluamaansa sanaa, epäröiminen, sanan kuvaileminen niin sanotuilla kiertoilmaisuilla, väärät aloitukset, nimeämisvirheet, kuten kohdesanan korvaaminen merkitykseltään samanlaisella sanalla, sekä muutokset sanan äänteellisissä muodoissa. (mt. 296.)

Dementoivissa sairauksissa esiintyvät muutokset kertomis-, keskustelu- ja vuorovaikutustaidoissa ilmenevät jopa lievästi dementoituneillakin henkilöillä vaikeuksina kertoa ja ymmärtää juonellisia tarinoita ja omasta elämästä kertovia tapahtumia (Obler & Pekkala teoksessa Pekkala 2010, 296). Muistisairailla voi olla vaikeuksia luoda kertomuksesta syy- ja seuraussuhteiltaan yhtenäistä kokonaisuutta. Myös sanojen merkityssuhteiden häviäminen voi selittää kertomistaitojen heikkoutta, muistitoimintojen heikentyminen sanojen löytämistä ja lauseiden muodostamista sekä työmuistin kuormittuminen vaikeutta ymmärtää moniosaisia käskyjä. (Pekkala 2010, 298.)

Lievästä dementiasta kärsivät kykenevät vielä ilmaisemaan itseään hyvin ja omaavat hyvät keskustelu- ja vuorovaikutustaidot. Ongelmia voi kuitenkin esiintyä liittyen epäsovinnaiseen tapaan aloittaa keskustelu. (Pekkala 2010, 298.) Ulla Eloniemi-Sulkavan ja Raimo Sulkavan (2008a, 102) mukaan muistisairaiden aivoissa tapahtuvien muutosten seurauksena muistisairaalla saattaa puuttua itsekritiikki, jolloin tämä voi ilmaista omia kokemuksiaan senhetkisestä ympäristöstä turhankin voimakkaasti, suorasanaisesti tai jopa asiattomasti. Keskustelutaitoihin liittyen muistisairaalla voi myös olla ongelmia uusien puheenaiheiden keksimisessä, keskustelun seuraamisessa, ohjeiden ja käskyjen noudattamisessa ja merkityksellisten lauseiden tuottamisessa. Lauseet voivat olla epämääräisiä ja epätäydellisiä. Muistisairas voi käyttää ja ymmärtää pronomineja ja muita viittaussuhteita väärin sekä todeta aiheen kannalta jopa täysin epäoleellisia ilmaisuja. (Pekkala 2010, 298.)

Kielelliset ja kommunikatiiviset häiriöt ovat tietysti erilaiset sairauden eri vaiheissa. Goldsmith (2002) kuvaa muistisairauden varhaisen vaiheen puhumista sujuvaksi, mutta kierteleväksi, tyhjäksi ja epämääräiseksi. Sananlöytämisaikavaikeudet ovat keskustelutilanteissa ilmeisiä ja asioiden nimeämisen vaikeudet ovat selvästi havaittavissa. Sairauden edetessä puheesta tulee yhä enemmän toistavaa ja muistisairas kiinnittää vähemmän huomiota keskustelemiseen liittyviin sääntöihin. Puheessa voi usein esiintyä itsekeskeisyyttä. Tätä saattaa seurata puhumattomuuden vaihe. Yleisesti ottaen vuorovaikutuskyyvyt ovat muistisairaalla sitä heikkommat, mitä pidemmällä sairaus on (mt. 54–55.)

Vuorovaikutukseen liittyen haasteena voidaan pitää myös sitä, että muistisairaalla kyky kommunikoida verbaalisti voi vaihdella viikon, päivän tai jopa päivänajojen mukaan. Toisaalta se voidaan nähdä myös mahdollisuutena, jolloin tutkija voi pyrkiä vuorovaikutukseen

muistisairaana kanssa, kun tällä on parempi päivä. (Hubbard 2003, 355; ks. myös Goldsmith 2002, 56.)

Muistisairauden luomien kielellisten haasteiden lisäksi on huomioitava ihmisten vuorovaikutustaitojen eroavaisuudet yleisesti. Sirkka Hirsijärven ja Helena Hurmen (2000, 53) mukaan kielelliset valmiudet ja kommunikoimisen tavat saattavat poiketa toisistaan eri sosiaaliluokissa. Goldsmith (2002) tuo lisäksi esille kielen ja sen vaikutukset kommunikoimiseen. Jos muistisairas ei puhu äidinkielenään valtaväestön kieltä ja kommunikoiminen on jo muutenkin haastavaa, tulee kielellisten taitojen arvioimiseen kiinnittää erityistä huomiota (mt. 54, 62). Teoksessaan Goldsmith paikantaa omat näkemyksensä englanninkieltä toisena kieleenä puhumisesta Isoon-Britanniaan, mutta uskon saman haasteen pätevän myös muissa maissa ja kulttuureissa.

On kuitenkin hyvä huomioida, että vuorovaikutustilanteessa on aina vähintään kaksi osapuolta. Hubbardin ym. (2003, 354) mukaan on tärkeää huomioida, että ongelmat kommunikaatiossa voivat johtua myös kuulijan kyvystä ymmärtää muistisairaana kertomaa. Näin ollen muistisairaalla mahdollisesti esiintyviä kommunikoinnin vaikeuksia pahentaa se, että kuulija ei kykene ymmärtämään muistisairaana viestimiä merkityksiä asioille. Myös Esimerkiksi Parkinsonin tautiin liittyvät lihastoimintojen häiriöt, kuten vapina, lihasjäykkyys ja lihastoimintojen hitaus voivat vaikuttaa puheentuohtoon häiritsevästi (Pekkala 2010, 295). Tällöin vaaraksi voi koitua se, että kuulija tulkitsee tällaisista syistä häiriintynyttä puhetta kognitiiviseksi kyvyttömyydeksi ilmaista ajatuksiaan.

Ei siis ole niin, että muistisairaana tuottamat ajatukset olisivat merkityksettömiä, vaan että kuulija ei välttämättä kykene ymmärtämään muistisairasta (Hubbard ym. 2003, 354). Tällainen näkemys asiaan edustaa mielestäni uudenlaisia, positiivisempia asenteita muistisairaiden osallistamista kohtaan. Tutkijan on tärkeää tiedostaa osallistaessaan tutkimuksessa henkilöitä, joilla kielellinen kommunikointikyky on alentunut, ettei hän omilla näkemyksillään vääristä henkilöiden subjektiivisten kokemusten ilmenemistä tiedontuottamisessa (Lloyd ym. 2006, 1394).

Muistisairauksiin liittyy lisäksi muistihäiriöitä, mitkä voivat vaikeuttaa muistisairaana osallistamista tiedontuottamisessa. Muistitoimintojen häiriöt voivat vaikeuttaa viime aikojen tapahtumien tiedostamista, mikä puolestaan saattaa vähentää muistisairaana tuottaman tie-

don rikkautta ja luotettavuutta (Tyrell 2009, 180). Erityisesti lähimuisti voi muistisairaalla henkilöllä olla alentunut tai olematon (Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008a, 102).

Muistisairaahan ajantaju voi poiketa omastamme. Muistisairas ei välttämättä aina ole orientoitunut nykyhetkeen ja hänellä voi olla vaikeuksia sijoittaa kertomansa oikeaan aikaan. Muistisairas saattaa lisäksi sekoittaa tapahtumat, jotka ovat tapahtuneet hänelle itselleen tapahtumiin, jotka hän on kuullut muilta. (Goldsmith 2002, 60.) Jotkut muistisairaajat eivät esimerkiksi välttämättä muista vastauksia tiettyihin peruskysymyksiin, kuten ovatko he naimisissa tai onko heillä lapsia (Hubbard ym. 2003, 356).

Häiriöt muistitoiminnoissa paitsi aiheuttavat haasteita tiedontuottamiselle, saattavat ne tiedonkeruutilanteessa aiheuttaa ahdistusta muistisairaalle. Hubbardin ym. (2003) mukaan tällaisissa tapauksissa esimerkiksi haastattelu voi toimia ikävänä muistuttajana muistivaikeuksista, joiden kanssa muistisairaajat kamppailevat. Vaikka muistisairaahan ääntä halutaankin kunnioittaa ja edesauttaa, voi tilanne joskus kääntyä haitaksi. Jos muistisairaahan kerrontaa ei haluta häiritä eikä siihen haluta puuttua, ja henkilö joutuu pulmatilanteeseen muistamattomuutensa vuoksi, voi tämä aiheuttaa muistisairaalle ahdistusta ja häpeää. Tällöin tutkija voi tahattomasti aiheuttaa muistisairaalle epämukavan olon. (mt. 356–357.) Tutkijalta vaaditaankin mielestäni taitoa osata lukea muistisairasta tiedonkeruutilanteessa ja puuttua keskustelun kulkuun tarvittaessa.

Käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset

Pekkanen (2010, 294–295) mukaan muistisairauksiin liittyy myös toiminnanohjauksen ongelmia sekä sosiaalisen käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutoksia, kuten sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvää estottomuutta ja tahdittomuutta. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet ovat Risto Vatajan (2006) mukaan usein jääneet varjoon kognitiivisten toimintojen heikkenemisen korostamisen kustannuksella. Niiden merkitys on kuitenkin niin muistisairaiden itsensä, heidän omaisten kuin yhteiskunnankin kannalta suuri, sillä juuri käytösoireiden takia muistisairaajat useimmiten omaisten loppuunpalamisen vuoksi siirtyvät laitoshoitoon. Dementoivia sairauksia sairastavista noin 90 prosenttia kärsivät jossain vaiheessa ikävistä käytöshäiriöistä. (mt. 98–99.)

Timo Erkinjuntin ja Maarit Huovisen (2008) mukaan masennus on tyypillinen muistisairauden alkuvaiheen oire. Masentuneisuus voi johtua siitä, että muistisairas tiedostaa parantamattoman sairautensa, joka aiheuttaa hänelle etenevää taantumista. Sairauden edetessä keskushermoston välittäjäainejärjestelmä rappeutuu, joka aiheuttaa ongelmia tunnetilojen säätelylle ja muuttaa myös masennuksen oirekuvaa. Apatia, joka on myös yleinen muistisairailta ja sekoitetaan usein masennukseen, ilmenee tunne-elämän latistumisena, välinpitämättömyytenä tai motivaation puuttumisena. (mt. 183–184.)

Ahdistuneisuus on myös yleinen käytösoire muistisairailta ja se ilmenee usein levottomuutena tai aggressiivisuutena, kuten äänekkyytinä tai riehumisena. Taustalla voi olla esimerkiksi pelko, masennus, stressi tai pyrkimys ymmärtää jatkuvasti epätodelliselta tuntuvaa ympäristöä. Muistisairas voi ilmaista levottomuutta esimerkiksi kiukulla, kiroilemisella, uhkailulla, ovien paiskomisella tai käyttämällä fyysisistä väkivaltaa. (mt. 184.)

Persoonallisuuden muutokset kuuluvat dementoiviin sairauksiin ja ne voivat esiintyä esimerkiksi ihmiselle ominaisten piirteiden korostumisena tai uusien piirteiden ilmaantumisena. Muistisairas voi esimerkiksi käyttäytyä estottomasti, epäsiististi, rivosti tai muuten rikkoo sosiaalisia normeja. (Vataja 2006, 102.) Tutkijankin on mielestäni tärkeää tiedostaa, että tällainen käyttäytyminen voi johtua muistisairaudesta johtuvista haitallisista käytösoireista ja punnittava niiden merkitys tutkimukselle.

Muistisairailta voi myös olla taipumusta esimerkiksi tunnetilojen vaihteluun, mikä voi luoda haasteita tiedonkeruulle (Hubbard ym. 2003, 358). Diagnoosi ja sairaus itsessään tuovat henkilölle vaikeita asioita käsiteltäväksi (Clarke & Keady 2001, 38) ja muistisairas voi kokea muutokset kognitiivisissa toiminnoissa pelottavina ja itsearvostusta alentavina (Elo-niemi-Sulkava & Sulkava 2008a, 101). Vaikka käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset eivät suoranaisesti vaikuttaisi henkilön vuorovaikutuksellisiin kykyihin tiedonkeruutilanteessa, voi niillä silti olla vaikutusta tiedonkeruutilanteen luonteelle. Tutkijan on hyvä tiedostaa muistisairauksissa esiintyvät käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset siinä määrin, kun niillä voi olla merkitystä tutkimuksen toteuttamiselle.

Yhteenveto sairauden aiheuttamista haasteista tiedontuottamiselle:

Muutokset kognitiivisissa toiminnoissa:

- **Kielelliset vaikeudet hankaloittavat henkilön kykyä tuottaa tietoa**
 - Puheentuoton motoriset häiriöt vaikuttavat muistisairaahan kykyyn muodostaa puhetta, vaikka muistisairas usein onkin tietoinen siitä, mitä haluaa sanoa.
 - Sananlöytämisvaikeudet eli anomia ilmenee esimerkiksi taukoina, epäroimisenä, kiertoilmaisuuina tai väärinä aloituksina puheessa, jotka vaikuttavat muistisairaahan kommunikointiin ja ymmärretyksi tulemiseen.
 - Muutokset kertomis-, keskustelu- ja vuorovaikutustaidoissa ilmenevät muun muassa vaikeuksina luoda syy- ja seuraussuhteiltaan yhtenäisiä ja viittaussuhteiltaan olennaisia kertomuksia.
 - Vuorovaikutus- ja keskustelutaidot pääsääntöisesti heikkenevät sairauden edetessä. Vuorovaikutustilanteisiin voi liittyä heikentyneen itsekritiikin myötä jopa epäsoinnaisuutta. Lisäksi kyky kommunikoida voi vaihdella viikkojen, päivien ja vuorokaudenaikojen mukaan.
 - Yleiset eroavaisuudet vuorovaikutustaidoissa esimerkiksi eri sosiaaliluokkiin tai äidinkieleen perustuen saavat korostuneemman merkityksen muistisairaiden kohdalla.
 - Kielellisiä vaikeuksia voi pahentaa kuulijan kyvyttömyys tulkita muistisairasta.

- **Ongelmat muistitoiminnoissa saattavat vähentää muistisairaahan tuottaman tiedon luotettavuutta ja rikkautta**
 - Muistisairaahan lähimuisti ja viimeaikaisten tapahtumien tiedostaminen voi olla heikentynyt.
 - Orientoituminen aikaan ja paikkaan voi olla heikentynyt ja muistisairas saattaa sekoittaa tapahtumat myös keskenään itselleen ja muille tapahtuneiden asioiden välillä.
 - Muistamattomuus voi lisäksi aiheuttaa muistisairaalle ahdistusta.

Käyttäytymiseen ja persoonallisuuteen liittyvät muutokset:

Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet eivät suoraan vaikuta tiedon tuottamiseen, mutta niillä voi olla vaikutusta tiedonkeruutilanteelle ja sen luonteelle:

- Masennus ja apatia voivat liittyä muistisairaahan tietoutteen omasta etenevästä sairaudesta.
- Ahdistuneisuus voi ilmetä epäsovinnaisena käytöksenä ja kuvastaa esimerkiksi pelkoa, masennusta, stressiä tai pyrkimystä ymmärtää vieraalta tuntuva ympäristöä.
- Persoonallisuuden muutokset voivat ilmetä joko uusina piirteinä tai vanhojen piirteiden korostumisena.

Edellä tarkastellut, sairauden aiheuttamat muutokset muistisairaahan kyvyille tuottaa tietoa käsittävät siis paljon haasteita niin kognitiivisiin toimintoihin kun käyttäytymiseen ja persoonallisuuteenkin liittyen. Ja kuten jo todettiin, vuorovaikutuksessa myös kuulijan merkitys muistisairaiden kanssa kommunikoidessa korostuu, jolloin sairauden aiheuttamat haasteet tiedontuottamiselle ovat vielä monimutkaisemmat. Seuraavaksi tarkastelen muistisairaiden tutkimuksessa osallistamiseen liittyviä eettisiä haasteita.

3.2.2. Eettiset haasteet

Eettisiä ongelmia on pidetty jopa ylitsepääsemättöminä esteinä muistisairaahan osallistamiselle tutkimuksissa. Vuonna 2008 uudistettua maailman lääkäriliiton Helsingin julistusta (Lääkäriliitto, 2008), joka määrittelee lääketieteen tutkimusetiikkaa, kehoitetaan soveltaamaan myös sosiaalitieteen tutkimuksessa. Olennaisin sosiaalitieteen tutkimuksessa sovellettava julistuksen määrittelemä haaste muistisairaiden kohdalla vaikuttaisi aiheesta tehtyjen tutkimusten perusteella oleva tietoon perustuvan suostumuksen saavuttaminen. Käsite *tie-*

toon perustuva suostumus (informed consent) tulee esiin suurimmassa osassa, ellei kaikissa muistisairaiden tutkimukseen osallistamista käsittelevissä tieteellisissä julkaisuissa (mm. Cheston ym. 2000, 476-477; Pratt 2001, 173-175; Hubbard ym. 2001; Bartlett & Martin 2001, 50-51; Lloyd ym. 2006, 1395; Hellström ym. 2007, 611-612).

Tarkastelen seuraavaksi sitä, mitä tietoon perustuva suostumus tarkoittaa ja miksi se on olennaista juuri muistisairaiden kohdalla. Tähän liittyen keskeisiä eettisiä kysymyksiä ovat kognitiivisen kyvyn arvioiminen ja siihen liittyen tutkimuksen oikeutus, tutkimuksen esittäminen ja diagnoosin nimen käyttö sekä sijaispäättäjien käyttö tietoon perustuvan suostumuksen tavoittelemisessa. Muita esille nousseita eettisiä kysymyksiä ovat valtaistamisen näennäisyys ja korostunut eettinen pohdinta tutkimusaiheen ja menetelmien valinnassa.

Tietoon perustuvan suostumuksen ongelmaa on lähestytty erittelemällä kolme tutkimuslalista perusvaatimusta, jotka nousevat esiin ennen kaikkea muistisairaiden kohdalla. Nämä perusvaatimukset on nostettu esiin useissa julkaisuissa, kuten edellä mainitussa Lääkäriliiton (2008) Helsingin julistuksessa, sekä tutkijoiden erilaisissa tieteellisissä julkaisuissa, kuten Helen Bartlettin ja Wendy Martinin (2001, 48), Gill Hubbardin, Murna Downsien ja Susan Testerin (2001, 61–62), Hellströmin ym. (2007, 611) ja Julie Calveleyn (2012, 559) artikkeleissa. Ensinnäkin mahdollisten tutkimukseen osallistujien tulisi olla täysin tietoisia tutkimuksesta ja sen mahdollisista riskeistä. Toiseksi osallistujilla tulisi olla riittävä kyky ymmärtää osallistumisen vaikutukset. Kolmanneksi jokaisen päätöksen tulee olla täysin vapaaehtoinen ja osallistujalla tulee olla mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta koska tahansa ilman, että siitä koituu mitään haittaa.

Jotta suostumus olisi sitova, tulisi edellä mainittujen edellytysten täytyä (Calveley 2012, 559). Tietoon perustuvan suostumuksen ongelmallisuus muistisairaiden kohdalla liittyykin siihen, kuinka varmistua siitä, että henkilö on täysin tietoinen suostuessaan osalliseksi tutkimukseen, ja että hänellä on riittävä kyky ymmärtää osallisuutensa. Voiko tämä edes olla mahdollista muistisairaana henkilön tapauksessa? Bartlettin ja Martinin (2001) mukaan henkilö, jonka kognitiiviset taidot ovat alentuneet, ei välttämättä ole täysin tietoinen siitä, mihin hän on osallistumassa antaessaan suostumuksensa. Suostumuksensa antanut henkilö voi myös unohtaa suostuneensa osalliseksi tutkimusta ja vaatii jatkuvaa muistutusta, jolloin voidaan kysyä, tulisiko suostumus siis pyytää aina uudelleen ja uudelleen. (mt. 51–52.)

Kun tarkastellaan edellä mainittuja edellytyksiä tietoon perustuvalla suostumuksella, voidaan todeta, että muistisairaana kohdalla tilanne on ongelmallinen. Rebekah Pratt (2001, 173) jopa väittää, että 100-prosenttista tietoon perustuvaa suostumusta ei voida muistisairaiden tapauksessa taata (ks. myös Pratt & Wilkinson 2001, 13). Myös Bartlett ja Martin (2001, 52) toteavat, että jos tietoon perustuvan suostumuksen kriteerejä noudatettaisiin tarkoin, olisi hyvin vaikeaa oikeuttaa mitään muistisairaita osallistavaa tutkimusta eettisesti.

Muistisairaana kognitiivisen kyvyn arvioimisessa tulee Bartlettin ja Martinin (2002) mukaan kiinnittää huomiota kahteen kysymykseen. Onko ensinnäkin eettistä osallistaa tutkimukseen niin sanotusti vajaavaltaista (*incompetent*) henkilöä ja toiseksi kuinka kykyä voidaan mitata (Bartlett & Martin 2001, 53)? Toisin sanoen kysymykseen tulee se, miten tutkimus oikeutetaan. Ehkä haastavin eettinen ongelma muistisairaana osallistamisessa laadulliseen tutkimukseen liittyy siis arvioimiseen siitä, onko henkilö kykenevä antamaan tietoon perustuvan suostumuksensa vai ei. Pelkän muistisairaudesta diagnosoimalla ei voi tehdä oletuksia kyvyn puuttumisesta (Bartlett ja Martin 2001, 51; Hubbard ym. 2001, 62; Alzheimer Europe 2011, 67).

Kognitiivista toimintakykyä voidaan mitata erilaisilla mittareilla, joista yleisin Suomessa perusterveydenhuollossa käytössä oleva mittari on *MMSE -testi (Mini-Mental State Examination)*. Testi sisältää kysymyksiä aikaan ja paikkaan orientoitumisesta sekä muistin, keskittymisen ja hahmottamisen arvioimisesta. Testin avulla saadaan suuntaa antava käsitys henkilön kognition heikentymisestä. Tarkempi kuva muistisairaana kognitiivisen toimintakyvyn laskusta saadaan Amerikasta rantautuneella *CERAD – tutkimuksella (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer’s Disease)*, joka toimii MMSE – testiä täydentävänä ja tarkentavana menetelmänä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 107, 110.)

Kognitiivisten kykyjen arvioiminen voi osoittautua erityisen haastavaksi, jos viimeisintä tietoa sairauden tasosta ei ole saatavilla esimerkiksi sairaalasta, muistiklinikalta tai omalta lääkäriltä (Tyrell 2009, 188). Jokaisen aikuisen oletetaan omaavan kykyä päättää omaa elämäänsä koskevista asioista, ennen kuin toisin todistetaan (Cheston ym. 2000, 477; Hellström ym. 2007, 611). Henkilön tulee ymmärtää sekä se, mitä hän tekee että tekonsa seuraukset. On käytännössä vaikeaa määrittellä, milloin muistisairas on menettänyt kykynsä itsemääräämisoikeuteensa. (Cheston ym. 2000, 477.) Tämä osoittaa kuitenkin sen, että

muistisairaahan ei voida olettaa olevan kyvytön joka suhteessa, vaan kyky päättää asioista tulee nimenomaan aina arvioida päätösکوhtaisesti.

Lisäksi Bartlettin ja Martinin (2002) mukaan tärkeä kysymys tietoon perustuvaan suostumukseen liittyen on, että onko henkilö tietoinen omasta diagnoosistaan? Tämä johtaa tutkijan vaikeaan eettiseen ja metodologiseen ongelmaan siitä, kuinka tutkimus esitellään muistisairaalle. Muistisairas voi tuntea tulleensa harhautetuksi, mikäli hän ei ole tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta, ja diagnoosin nimen käyttäminen saattaa aiheuttaa turhaa haittaa ja ahdistusta muistisairaalle. (mt. 52.) Jos aikomuksena on osallistaa muistisairas henkilö tutkimukseen, pohdinta tutkimuksen esittämisestä on jo sellaisenaan eettisesti ongelmallinen, ainakin jos puhutaan lievästi tai keskivaikeasti dementoituneesta henkilöstä. Jos mietitään sitä, kuinka tutkimus esitellään muistisairaalle, asetetaan muistisairas väheksytyyn asemaan. Pelätään siis muistisairaahan ahdistuvan siitä, että tätä pyydetään osallistumaan haastatteluun muistisairautensa perusteella. Tosiasiassa se ei mielestäni poikkea esimerkiksi siitä, että pyydetäisiin jotakin muuta sairautta sairastavaa osallistumaan tämän sairautensa perusteella.

Muistisairaiden kohdalla kysymys tutkimuksen esittämisestä on kuitenkin ongelmallisempi. Kuten edellä todettiin, kyse on siitä, onko muistisairas ylipäättään tietoinen diagnoosistaan. Rebekah Pratt ja Heather Wilkinson (2001) toteuttivat tutkimuksen, joka selvitti muistisairaiden suhtautumista omaan diagnoosiinsa. He selvittivät, tulisiko diagnoosia ylipäättään paljastaa muistisairaalle henkilölle sekä miten sen paljastamisessa tulisi menetellä. Diagnoosin puhumisesta välttämistä perustellaan sillä, että sen kuuleminen voi aiheuttaa muistisairaalle kielteisiä tunteita, kuten pelkoa, masentuneisuutta, vihaa tai jopa shokin. Tutkimusten tuloksena kuitenkin todettiin, että diagnoosi tulisi kertoa muistisairaalle heti sen ilmettyä asiallisen menettelyn kautta, joka tarkoittaa riittävää aikaa ja tukea, sensitiivisyyttä, sekä yksilöllisten tarpeiden huomioimista, kuten esimerkiksi hoitohenkilökunnan kotikäyntejä. (mt. i.iv.)

Prattin ja Wilkinsonin (2001) tutkimuksen mukaan diagnoosin kertominen muistisairaalle ei kuitenkaan välttämättä aina ole hyvä asia. Jos muistisairaalla henkilöllä on jo pitkälle edennyt dementia, voi diagnoosin peitteleminen tulla kyseeseen edellä mainituista syistä. Tutkimuksessa kuitenkin todettiin, että diagnoosin tietämisen hyödyt muistisairaalle ovat paljon riskejä suuremmat. Asiaton diagnoosin pimittäminen voi aiheuttaa muistisairaalle

ahdistusta ja saattaa estää heitä saavuttamasta itseymmärrystä ja tärkeitä selviytymiskeinoja. (mt. 36–37.)

Diagnoosin kertominen muistisairaalle on joka tapauksessa lääkärin sekä hoitohenkilöstön tehtävä. Tämä kuitenkin näkemykseni mukaan koskee tutkijaa siinä mielessä, että edellä mainittuihin diagnoosin paljastamisen haitallisiin vaikutuksiin vedoten tutkijan on tiedettävä, onko muistisairas tietoinen omasta diagnoosistaan vai ei. Prattin ja Wilkinsonin (2001) tutkimuksen perusteella diagnoosi ja siitä puhuminen nousevat eettiseksi kysymykseksi muistisairaahan osallistamisessa laadulliseen tutkimukseen mielestäni kahdesta syystä.

Ensinnäkin, koska muistisairauksiin liittyy muistitoimintojen heikentymistä, on mahdollista, että tutkimukseen osallistettava muistisairas on unohtanut saaneensa tiedon omasta diagnoosistaan. Tämä on myös eettisesti pulmallista siinä mielessä, että tutkija joutuu välttelemään diagnoosista puhumista, vaikka tarkoituksena olisi luoda tilanne, jossa muistisairas voi vapaasti puhua omasta sairaudestaan. Varsinkin kun tiedetään, että diagnoosin tiedostamisesta ja siitä puhumisesta on muistisairaalle yleisesti ottaen enemmän hyötyä kuin haittaa. (mt. 10, 12, 36.)

Toiseksi, näkemykseni mukaan diagnoosista puhuminen nousee tutkimuksellisesti eettiseksi kysymykseksi myös siitä syystä, että diagnoosin kuuleminen voi aiheuttaa muistisairaalle henkilökohtaisen kriisin, jonka aikana muistisairas opettelee selviytymiskeinoja suhtautua sairauteen. Tällöin muistisairas tarvitsee todennäköisesti paljon tukea, tietoa ja neuvoja. (mt. 37.) Tutkijan on mielestäni hyvä tiedostaa tämä kyetäkseen valmistautumaan muistisairaahan kohtaamiseen asianmukaisella tavalla, sekä pohtiakseen omaa rooliaan tutkijana.

Kun muistisairaahan halutaan osallistuvan tutkimukseen, tiedustellaan tähän usein lupaa omaisilta. Tällaisesta niin sanotusta *sijaispäättämisestä* käydään dementiatutkimuksessa jatkuvaa keskustelua. (Tyrell 2009, 186.) Tämä on ongelmallista silloin, jos muistisairas määritellään kyvyttömäksi antamaan tietoon perustuvan suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Kysymys on silloin siitä, voidaanko tässä tapauksessa kääntyä niin sanotun sijaispäättäjän puoleen ainoana suostumuksen antajana.

Sijaispäättäjien käyttäminen suostumusta tavoiteltaessa on Dewingin (2002) mukaan ongelmallinen kahdesta syystä. Muistisairasta ei merkittävästi osallisteta päätöksenteossa, koska huomio kiinnittyy haastattelijan ja omaisen vastuisiin. Vaikka muistisairas osalliste-

taankin päätöksentekoon, perinteinen, kognitiivisperustainen lähestymistapa tekee prosessista muistisairaalle uhkaavan. Heikentynyt kielellinen kyky, sekä kyky kommunikoida, ymmärtää ja muistaa estää muistisairasta kokemasta tietoon perustuvan suostumuksen saavuttamista tasavertaisena osallisena. Dewingin mukaan suostumusta ei tulisi laskea pelkäämään sijaispäättäjien varaan. (mt. 159.) Oma tulkintani Dewingin esittämistä näkökulmista on se, että muistisairas voidaan nähdä tasavertaisena henkilönä tutkimukseen osallistumisessa vain, jos omaisen tai muun sijaispäättäjän rooli prosessissa kyseenalaistetaan kokonaan. En kuitenkaan ota kantaa siihen, tulisiko omaisen tai muun merkityksellisen henkilön olla osallisena tutkimuksessa ja missä määrin.

Cheston (2000) ym. tarkastelevat osallistamista valtaistamisen näkökulmasta, mutta kritisoivat sitä sen alttiudesta väärinkäytölle. Palvelunkäyttäjien osallisuus on usein vain passiivista mielipiteiden tuottamista, kuten asiakastyytyväisyyskyselyihin vastaamista. Tällaisen toiminnan nähdään toisinaan edustavan vain näennäisyyttä, mikä voi osaltaan johtaa siihen, että palvelunkäyttäjien osallistamiseen palveluiden arvioimisessa suhtaudutaan kyynisesti. Jos muistisairaita halutaan osallistaa, on myös velvollisuus huolehtia, että tuotettu tieto luo kehitystä palveluihin tulevaisuudessa. Jos vankkoja rakenteita muistisairaiden kokemuksen esiin tuomiseksi ja tilanteiden kehittämiseksi ei ole, voidaan tällainen toiminta tuomita pelkäksi näennäisyyden harjoittamiseksi. (mt. 477–478.)

Tutkimusaiheen ja tutkimusmenetelmien valinnat ovat aina kaikissa tutkimuksissa eettisiä valintoja. Kuten Aaltonen (2005) toteaa, oli kyse kuinka hyväntahtoisesta tutkimuksesta hyvänsä, palvelee se aina myös tutkijan intressejä. Tutkijan tulisi siis aina pohtia, mikä on tutkimuksen tarkoitus, kuka sitä tekee ja kenen ehdoilla sitä toteutetaan. Aaltonen painottaa, että tutkimuseettinen pohdinta korostuu ennen kaikkea sellaisia henkilöitä osallistettaessa, joilla on vähemmän resursseja kontrolloida ja kommunikoida toteutettua tutkimusta, kuten toimintarajoitteisilla ja vammaisilla henkilöillä. (mt. 187.) Näin ollen yleinen tutkimuseettinen pohdinta saa korostuneemman aseman myös muistisairaita osallistavassa tutkimuksessa ja tiedonkeruussa.

Yhteenvetona muistisairaiden osallistamisen eettiset haasteet:

Eettiset haasteet:

- Tietoon perustuvan suostumuksen ongelmallisuus muistisairaiden kohdalla:
 - Kognitiivisen kyvyn arvioiminen ja tutkimuksen oikeutus: onko oikeutettua osallistaa tutkimukseen niin sanotusti vajaavaltaista henkilöä ja kuinka kognitiivista kykyä tulisi mitata?
 - Tutkimuksen esittäminen ja diagnoosin nimen käyttäminen voivat aiheuttaa muistisairaalle ahdistusta ja järkytystä, mikäli tämä ei jostakin syystä ole tietoinen omasta sairaudestaan. Toisaalta taas sairaudesta vaikeneminen ja tiedon pimittäminen edustavat toisesta suunnasta eettisesti yhtä kyseenalaista menettelemistä.
 - Sijaispäättäjien osallisuus suostumuksen tavoittelemisessa on kyseenalaista. Koska tietoon perustuvaa suostumusta voi kuitenkin olla mahdotonta saada muistisairaalta henkilöltä, on punnittava, voidaanko suostumus pyytää sijaispäättäjältä ja onko tutkimus tällöin oikeutettu.
- Muistisairaiden kohdalla osallistaminen voi helposti edustaa näennäisyyttä. Jos muistisairaita tahdotaan osallistaa tutkimuksessa, on myös velvollisuus huolehtia, että tieto tuottaa suunniteltua kehitystä.
- Muistisairaiden kohdalla eettinen pohdinta tutkimusaiheen ja -menetelmien valinnassa korostuu, sillä heillä on vähemmän resursseja kommentoida ja vaikuttaa tutkimuksen kulkuun ja tulokseen.

Muistisairaana osallistaminen laadullisessa tutkimuksessa on monelta kannalta eettisesti ongelmallista. Hyviä perusteluja osallistamisen hyväksi on tuotu esille, mutta aiheeseen tulee aina liittymään eettistä pohdintaa. On tärkeää, että keskustelua dementiatutkimuksen eettisyydestä käydään, jotta mahdolliset haittavaikutukset voidaan minimoida. Ei pidä kuitenkaan astua holhoojan saappaisiin. Puhumme aikuisista ihmisistä, jotka tietävät, tuntevat ja joiden minuus säilyy läpi elämän.

3.2.3. Kielteisten asenteiden ja ulkopuolisten tekijöiden vaikutukset

Ennen 1990-lukua muistisairaat ymmärrettiin pitkälti lääketieteellisen ajattelutavan kautta. Näin ollen keskityttiin vain kognitiivisten toimintojen ja toimintakyvyn alenemiseen, jolloin muistisairaiden subjektiiviset kokemukset ja näkemykset jäivät varjoon. Muistisairaat määriteltiin kyvyttömiksi ilmaisemaan ajatuksiaan ja tuntemuksiaan. Heidän kokemuksiltaan kiellettiin jopa legitimizeetti, puhumattakaan siitä, että heitä olisi pidetty kompetentteina osallistumaan tutkimustiedon tuottamiseen. (Hubbard ym. 2003, 351.) Kirsi Lumme-Sandtin (2005, 143) mukaan jopa vanhuus yleisellä tasolla liitetään enemmän raihnaisuuteen, kuin viisauteen ja vapauteen. Jos ylipäättään ikääntyvien kokemustietoa ei arvosteta, miten sitten on muistisairaiden laita?

Kun tarkastellaan ylipäättään ikääntyneiden ihmisten osallistamista tutkimuksiin, tuodaan usein esiin heitä koskevat mahdolliset fyysiset ja kognitiiviset rajoitteet. Muun muassa huonontunut kuulo (Hirsijärvi & Hurme 2004, 134) tai muistivaikeudet saattavat vaikeuttaa esimerkiksi haastattelemista. Useimmiten huonokuntoisimmat ikääntyneet rajataan tutkimuksista pois, sillä tiedonkeruun tahdotaan sujuvan ilman ylimääräisiä ongelmia. Esimerkiksi useista tilastokeskuksen tutkimuksista yli 75-vuotiaat on rajattu ulos, sillä heidän haastattelemisen koetaan liian hankalaksi ja hitaaksi. (Lumme-Sandt 2005, 125.)

Hirsijärvi ja Hurme (2004) toteavat tämän johtuvan siitä nimenomaisesta ennakkoluulosta, jonka mukaan ikääntyneillä ihmisillä saattaa olla dementiaoireita. He kyseenalaistavat sen, että muistisairaat niin usein suljetaan pois kaikista ikääntyneitä koskevista tutkimuksista, vaikka heidän mukaansa jopa 20% yli 80-vuotiaista kärsivät jonkin asteisista dementiaoireista. Jos todellisuudessa ollaan kiinnostuneita ikääntyneiden kokemuksista, ei ole mitään syytä sulkea muistisairaita pois tutkimuksista, mikäli osallistaminen vain suinkin on mahdollista. (mt. 133–134.) Olisikin erityisen tärkeää, että juuri ikääntyneiden ääni saataisiin kuuluviin ihmisten elässä yhä pidempään tänä päivänä, sillä hyvin vanhojen ja hyvin huonokuntoisten vanhojen tutkiminen on yksi suurimmista tutkimuksen haasteista tulevaisuu-

nessa (Lumme-Sandt 2005,125, 127). Muistisairaiden kommunikointikykyä ylläpitävien keinojen kehittäminen on myös ajankohtainen haaste tutkimukselle (Pekkala 2010, 298).

Topon ym. (2007, 17) näkemyksen mukaan dementoivien sairauksien leima on hyvin kielteinen ja vasta viimeisten vuosikymmenien ajan muistisairaiden subjektiivisiin kokemuksiin on alettu kiinnittää huomiota. Muistisairaiden voidaan tietyllä tavalla nähdä elävän tuplamarginaalissa, sillä heidän valtaistumisestaan ja voimaantumistaan estävät paitsi sairaus itsessään, myös toisten ihmisten suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen itseensä (Goldsmith 2002, 64).

Näkemykseni mukaan muistisairaajat elävät ehkä jopa triplamarginaalissa, sillä kuuluvat useissa tapauksissa edellisten lisäksi myös yhteiskuntamme vanhusväestöön. Uskon, että tällaisessa marginaalissa eläminen ilmentää sitä, kuinka tarpeelliseksi ja tärkeäksi muistisairaiden osallistaminen koetaan. Jos emme arvosta muistisairaiden subjektiivista kokemustietoa ja ikääntyneiden iän kartuttamaa viisautta vaan ylläpidämme tutkimuksessa rakenteita, jotka uhkaavat ja estävät muistisairaajan kokemuksen esiin tulemisen, olemme itse luomassa tai ylläpitämässä tätä marginaalia, aktiivisesti tai passiivisesti.

Malcom Goldsmithin (2002) mukaan tietämyksemme muistisairauksista on suppea, sillä ymmärryksemme aiheen eri näkökulmista kehittyy eriaikaisesti tai erilaisella käsityksellisellä tasolla. Goldsmith viittaa tällä lääketieteellisen ja sosiaalisen ajattelumallien välisiin vastakkainasetteluihin ja ristiriitoihin. Nämä ajattelutavat eivät kuitenkaan ole toisiaan poissulkevia, mutta ne ovat kehittyneet eri polkuja pitkin, jonka seurauksena niiden on joskus vaikeaa puhua yhteistä kieltä tai ymmärtää toistensa ongelmia. Molempia tarvitaan eivätkä ne ole keskenään kilpailevassa asetelmassa, mutta erilaisista syistä ja asiayhteyksistä riippuen usein näillä ajattelutavoilla on taipumus korostaa omaa tärkeyttään suhteessa toiseen. (Goldsmith, 2002, 21.) Topo ym. (2007, 17) esittävät kuitenkin huolensa siitä, että nopeasti kehittyvä biolääketieteellinen ymmärrys muistisairauksista uhkaa medikalisoida koko ilmiön.

Myös Topo ym. (2007) tuovat esille lääketieteellisen ja sosiaalisen näkökulman kahtiajaon. He jakavat sosiaalisen näkökulman käsittämään kaikki ne näkemykset, jotka eivät painota lääketieteellistä näkemystä sairaudesta. Näitä ovat esimerkiksi sairastuneen oma kokemus sairaudestaan ja yhteiskunnallinen näkökulma, joka tarkastelee esimerkiksi sitä, miten

muistisairaat on otettu huomioon lainsäädännössä, palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa, tai miten yhteiskunnan voimavaroja sijoitetaan muistisairaiden palveluihin. Tämä näkökulma tarkastelee myös sitä, miten yksilölliset toiminnanvajeet tosiasiallisesti liittyvät yksilötekijöihin ja voiko esimerkiksi elinympäristön monimutkaistuminen vaikeuttaa muistisairaiden selviytymistä arjessa. (mt. 20.)

Muistisairaiden omia näkemyksiä on siis vasta suhteellisen lyhyellä aikavälillä alettu ottaa vakavasti. Aikaisemmin ajateltiin, että muistisairaat eivät kykene kommunikoimaan ajatuksiaan tarkoituksenmukaisesti tai luotettavasti kielellisten vaikeuksien sekä ajan ja paikan tajun heikentymisen vuoksi. (Brooker, 2007, 65–66.) Häiriöt kognitiivisissa toiminnoissa lienee usein ollut syy muistisairaiden poissulkemiseen gerontologisista, asiakasnäkökulmaa hakevista ja asiakastytyväisyyteen liittyvistä tutkimuksista (Tyrell 2009, 180).

Brooker (2007, 73) toteaa, että useissa tapauksissa muistisairaalta ei kysytä tämän mielipidettä, sillä ensinnäkään muistisairaalle ei uskota kykenevän ilmaisemaan itseään luotettavasti ja toiseksi, sen ajatellaan vievän niin paljon aikaa. Osallistaminen nähdään siis vahvasti taloudellisena, resursseihin liittyvänä kysymyksenä. Muistisairaalle kyky tehdä tietoon perustuvia päätöksiä abstrakteista asioista heikkenee ajan myötä, mutta on pystytty todentamaan, että pitkällekin dementoitunut muistisairas kykenee tekemään päätöksiä esimerkiksi pitkäaikaisista mieltymyksistään (Brooker 2007, 73). Myös Tyrellin (2009, 181) mukaan tutkimukset osoittavat lievistä ja keskivaikeasta muistisairaudesta kärsivien kykenevän tuottamaan tarkoituksenmukaisia ja järkeviä mielipiteitä esimerkiksi hoidon ja elämän laadusta.

Myös Goldsmith (2002) kritisoi yleisesti vallitsevaa käsitystä siitä, että muistisairaiden ei uskota kykenevän tuottamaan mielipiteitä esimerkiksi saamistaan palveluista. Yleisesti ajatellaan, että viisainta tietoa palvelujen kehittämiseksi saadaan ammattilaisilta. Näitä ammattilaisten näkemyksiä täydentävät tänä päivänä myös muistisairaalle omaisten näkemykset, mutta se, että muistisairaalla voisi myös olla näkemys asioista, tuntuu olevan suhteellisen uusi ja vieras ajatus. Goldsmith toteaa myös, että palveluntuottajien välillä on merkittävä kahtiajako niihin, jotka toivottavat muistisairaalle näkemykset tervetulleiksi palvelujen kehittämisessä ja niihin, jotka olettaisivat oman tietämyksensä olevan palvelunkäyttäjien tietämystä parempi. (mt. 12–13.)

Muistisairaiden tiedontuottamista kohtaan vallitsevat asenteet Goldsmith (2002) jakaa kolmenlaisiin tyyppeihin, jotka edustavat mielestäni kielteistä, neutraalia sekä optimistista suhtautumista aiheeseen. Kielteisesti ajattelevat tukevat näkemyksiä siitä, että muistisairaita ei voida ymmärtää ja päätökset asioista on tehtävä heidän puolesta. Neutraalisti, tai ennemminkin passiivisesti asiasta ajattelevat näkevät muistisairaana osallistamisen tiedontuottamisessa teoriassa hyvänä, mutta epäkäytännöllisenä käytäntönä, mutta pitävät silti suotavana pitää kiinni toimintamallista. Optimistisesti ajattelevat näkevät, että muistisairaana tiedontuottamisessa osallistamisen on oltava mahdollista tavalla tai toisella ja asian eteen on tehtävä töitä. (mt. 18–19.)

Goldsmith (2002) mainitsee myönteisemmän näkökulman lähestyä muistisairauksia. Tämän näkökulman on esittänyt Tom Kitwood, ja se korostaa muistisairaana näkemistä persoonana ja yksilöllisenä ihmisenä. Sen sijaan, että näkisimme muistisairaana objektina, johon liittyy rappeutumista, haastavaa käyttäytymistä, systemaattisen arvioinnin tarvetta ja huolellista ohjausta, tulisi meidän katsoa yksilöä kokonaisuutena. (Kitwood teoksessa Goldsmith, 2002, 24.)

Tämä ei tarkoita sitä, ettei lääketieteellistä näkökulmaa tarvittaisi muistisairaiden tarpeiden huomioimisessa. Meidän tulisi kuitenkin katsoa muistisairaita enemmän sosiaalisen kuin lääketieteellisen näkökulman valossa. Muistisairas tulisi ymmärtää persoonallisuuden, fyysisen terveyden, elämänhistorian, sosiaalisten suhteiden verkoston ja neurologisen rappeutumisen, eli varsinaisen dementoivan sairauden monimutkaisen vuorovaikutuksen kokonaisuutena. (mt. 24.) Tähän läheisesti liittyen Goldsmith tuo esille myös sen, että muistisairaita ei tulisi nähdä homogeenisena ryhmänä, sillä se todennäköisesti lisää kommunikoimisen vaikeuksia ja estää heidän kuuluksi tulemisen (mt. 35).

Ihmisillä on tapana ylenkatsoa sellaisia ihmisiä, joilla on heikentynyt kyky toimia autonomisesti tai joilta puuttuu tietynlaisia kapasiteetteja tai kykyjä (Hellström ym. 2007, 609). Tämä vaikuttaa väistämättä olettamukseen, että muistisairaat eivät olisi kykeneviä toimimaan ja tekemään päätöksiä itsenäisesti. Muistisairaiden tiedontuottamiseen liitetään luotettavuuden ja uskottavuuden ongelma, joka johtuu muistin häiriöistä, kielellisistä ja ymmärrykseen liittyvistä ongelmista sekä kommunikaation vaikeuksista (Dewing 2002, 166). Myös Pratt (2001, 167) toteaa, että muistisairaiden kanssa tekemisissä olevat henkilöt saat-

tavat joskus tukea näkemyksiä siitä, että muistisairaat eivät ole käypiä tai luotettavia kumppaneita osallistettaviksi tutkimuksissa.

Yhteenvedona kielteisten asenteiden ja ulkopuolisten tekijöiden vaikutukset muistisairaiden osallistamiselle tiedontuottamisessa:

Kielteisten asenteiden ja ulkopuolisten tekijöiden vaikutukset:

- Lääketieteellinen ajattelumalli vallitsee sosiaalisen mallin kustannuksella
 - Lääketieteellinen näkökulma korostaa kognitiivisten toimintojen ja toimintakyvyn alenemista, kun taas sosiaalinen malli näkee muistisairaana kokonaisuutena, toimivana yksilönä ympäröivässä yhteiskunnassa.
 - Lääketieteellinen näkökulma näkee muistisairaat homogeenisena ryhmänä, mikä lisää entisestään kommunikoimisen vaikeuksia.
- Ammattilaisten ja nykyään myös omaisten tiedon korostaminen estää muistisairaiden kokemusten näkymisen. Ihmisillä on tapana ylenkatsoa henkilöitä, joiden kognitiiviset kyvyt ovat heikentyneet.
- Osallistaminen nähdään resurssikysymyksenä. Muistisairaiden tietoon liitetään luotettavuuden ongelma ja tiedonkeruun nähdään vievän niin paljon aikaa, että se koetaan kannattamattomaksi.

Tällaiset asenteet vaikuttavat varmasti siihen, miksi muistisairaita ei osallisteta tutkimuksissa niin usein. Muistisairaana osallistamisen tuomat haasteet nähdään siis vallitsevimpina, kuin mahdollisuudet, joita tällainen osallistaminen voisi mukanaan tuoda. Goldsmith (2002) toteaaakin, että juuri tällainen näkökulma tarkastella muistisairautta on ensimmäinen este vuorovaikutukselle muistisairaiden kanssa. Tämä este tulisi ylittää, sillä rakentaessamme virheellistä kuvaa muistisairauksista saatamme luoda olettamuksia, jotka vaikuttavat vahingollisesti tapaamme kommunikoida muistisairaiden kanssa. (mt. 5.)

4. Haastatteleminen

4.1. Haastattelun mukauttaminen muistisairaille

Tutkimushaastattelu eroaa esimerkiksi terveydenhuollon kliinisistä haastatteluista tai terapeuttisista haastatteluista. Kliinisiä haastatteluja käytetään esimerkiksi diagnoosien tekemisessä ja terapeuttisilla haastatteluilla pyritään auttamaan ja ohjaamaan ihmistä. Tutkimushaastattelu sen sijaan on kiinnostunut sairastuneiden ja heidän läheistensä omista näkemyksistä ja kokemuksista. (Aaltonen 2005, 166.) Tutkimushaastattelu loppujen lopuksi rakentuu aivan samoista vuorovaikutustekijöistä, kun mikä tahansa kasvokkain tapahtuva keskustelu. Toisin kun arkikeskustelussa, tutkimushaastattelussa on erityinen roolijako: Haastattelija on tietämätön osapuoli, joka kuitenkin ohjaa keskustelua ja haastateltavalla on tieto. (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 22.) Tässä tutkimuksessa tarkasteltavan haastattelun luonne on tutkimuksellinen, vaikka esimerkiksi terapeuttisia ulottuvuuksia tutkimushaastattelussa on todettu olevan (Dewing 2002, 159–160; Hellström ym. 2007, 610; Laitinen & Uusitalo 2007, 324).

Viime aikoina myös muistisairaita on alettu haastatella laadullisissa tutkimuksissa, vaikka sitä on aikaisemmin pidetty mahdottomana. Muistisairaiden haastattelemisen on mahdollista, mutta edellyttää haastattelujen hyvää suunnittelemista. (Lumme-Sandt 2005, 127–128.) Haastattelemista ei siis voida pitää poissuljettuna tiedonkeruumenetelmänä muistisairaiden kohdalla mahdollisista kielellisistä vaikeuksista tai kognitiivisen kyvyn alenemisestä huolimatta.

Tutkimusmetodologia itsessään voi olla ongelma muistisairaiden haastattelemiselle, mutta tiedostamalla haasteet ja kiinnittämällä huomiota muistisairaiden kykyyn kyvyttömyyden sijaan, voidaan kumota joitakin näistä haasteista. Tarkastelen seuraavaksi haastattelemisen menetelmää peilaten sitä kappaleessa 3.2.1 esitettyihin, muistisairauden luomiin käytännön haasteisiin. Selvitän, miten haastattelu menetelmänä vastaa kognitiivisten toimintojen muutoksiin sekä muutoksiin käyttäytymisessä sekä persoonallisuudessa.

Vuorovaikutus ja kieli muistisairaiden haastattelemisessa

Hirsijärvi ja Hurme (2004) määrittelevät haastattelun tiedonkeruunmenetelmän lisäksi sosi-aaliseksi vuorovaikutustilanteeksi, jossa haastateltavalta kysytään mielipiteitä tutkimuksen kohteesta, ja johon haastateltava vastaa puhutussa muodossa. Haastattelu on ennen kaikkea käsitteisiin, merkitysten rakentumiseen ja kieleen perustuvaa toimintaa. Mutta kuten taval-liseen keskusteluun, liittyy haastatteluunkin sekä kielellinen, että ei-kielellinen kommuni-kaatio, joiden avulla tietoa, ajatuksia, mielipiteitä, asenteita ja tunteita viestitetään. Lisäksi haastattelemisessa on aina kyse tutkimuskohteen asettamisesta subjektiksi, joka mahdollis-taa merkityksiä luovan, aktiivisen ja vapaan ilmaisemisen. (Hirsijärvi & Hurme 2004, 35, 41–42.)

Näkemykseni mukaan muistisairas nähdään haastattelun vuorovaikutustilanteessa aktiivise-na osallisena ja haastattelu mahdollistaa muistisairaana oman äänen ja subjektiivisten koke-musten esiintuomisen. Kuten edellä mainitaan, sen tulisi myös mahdollistaa vapaa ilmai-seminen. Muistisairaiden kohdalla näkisin kuitenkin olennaisena sen, kuinka paljon haastat-telemisen tosiasiasa asettaa painoarvoa kieleen ja käsitteisiin rakentuvalla kommunikaatiolle ja kuinka paljon tilaa se antaa esimerkiksi sanattomalle viestinnälle, joka on kiistä-mättä korostuneessa asemassa muistisairaiden kohdalla.

Hirsijärvi ja Hurme (2004) pohtivat kielen keskeisyyttä haastattelemisessa ihmiskuvan kes-keisiä tekijöitä tarkastelemalla. Ihminen voidaan nähdä kieltä käyttävänä olentona. Kieli on väline, jolla ihminen voi ylittää fyysisen maailmansa rajat ja toteuttaa itseään monilla alu-eilla. Kieltä käyttävä ihminen on aloitteellinen ja kantaa ottava, aktiivinen subjekti. (mt. 49.) Jos muistisairaita tarkastellaan edellisen näkökulman valossa, voidaan ehkä todeta tä-män ryhmän kuuluvan marginaaliin edellä kuvatun aktiivisen toimijuuden suhteen. Koska muistisairaus ei kuitenkaan automaattisesti tarkoita puhutun kielen puuttumista, emme voi sulkea pois haastattelemista tiedonkeruunmenetelmänä kyseiseltä ryhmältä, vaikka keskus-telemisen kielellisiä vaikeuksia omaavan henkilön kanssa ei ole ongelmattonta (ks. Aalto-nen 2005, 169). Eloniemi-Sulkava ja Sulkava (2008a, 102) näkevät kuitenkin muistisairai-den vahvuuksina herkkyyden havainnoida erilaisissa ympäristöissä ja tilanteissa vallitsevia tunnelmia ja rohkeuden tuoda tunteitaan esille.

Muistisairailta voi esiintyä afasiaa eli hankitun kielikyvyn häiriötä. Afasiatutkimuksella voi näkemysni mukaan olla paljon annettavaa dementiatutkimukselle, sillä kielelliset vaikeudet luovat laajasti yhteistä pinta-alaa molemmille kentille, mitä laadullisen tutkimuksen kehittämiseen tulee. Aaltosen (2005) mukaan afaattisen puhujan haastattelemisessa ja tutkimusaineiston tulkinnassa päästään tarkastelemaan lähemmin sellaisia vuorovaikutussellisia tekijöitä, jotka usein nähdään vain kielellisen ilmaisun taustatekijöinä. Kaikissa vuorovaikutustilanteissa esiintyy sanallisen viestinnän lisäksi esimerkiksi puheen katkoja ja tauotusta sekä sanattomia kommunikaatiokeinoja. Vuorovaikutus tulisi myös nähdä kaikkien haastattelutilanteissa olevien yhteisenä toimintana. (mt. 163–164.)

Kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa keskusteluun osallistujilla on puheen lisäksi käytössään kehonsa kommunikoimisen apuna. Tavoiteltaessa merkityksiä, voidaan käyttää useita eri ilmaisumuotoja. Eleet ovat suoraan sidoksissa puheeseen ja johtavat itsensä siitä. Näin ollen eleet sekä äänen väri, sävyt ja painotukset saavat korostuneemman aseman, kun vuorovaikutukseen liittyy kielellisen kommunikoimisen ongelmia. (Aaltonen 2005, 175.) Kaikissa vuorovaikutustilanteissa, kuten haastattelussa esiintyy sanatonta viestintää. Koska muistisairaiden haastattelemiseen liittyy kielellisiä vaikeuksia, tulee sanattoman viestinnän tunnistamiseen ja tulkitsemiseen kiinnittää erityistä huomiota. Tulkittua sanatonta viestintää tulee myös analysoida vuorovaikutuksessa sanallisen viestinnän kanssa.

Myös Brooker (2007, 67) toteaa, että kun sanallinen kommunikoiminen käy haastavamaksi, ymmärryksen luomiseksi tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota sanattomaan kommunikoimiseen ja rikkonaisen puheen yhteen liittämiseen. Kielellisiä vaikeuksia omaavilta saattaa esimerkiksi puuttua kertova puhe, mutta selkeämuotoisiin kysymyksiin kielellisiä vaikeuksia omaava puhuja voi kyetä vastaamaan esimerkiksi nyökkäämällä myöntymisen merkiksi. (mt. 164–165.) Sanatonta viestintää ja sen tulkitsemista käsitellään tarkemmin havainnoimisten menetelmää käsittelevässä kappaleessa.

Katkeileva ja taukonainen puhe ilmenee kielellisiä vaikeuksia omaavilla esimerkiksi sanojen hakemisena ja pyörittelemisena tai puheenvuorojen uudelleen aloittamisena. Puhe voi olla jopa pääasiassa sanaa hakevaa. Tällainen vuorovaikutus vaatii tutkijalta kärsivällisyyttä, kykyä sietää hiljaisuutta ja kuunnella sekä antaa haastateltavalle aikaa rauhassa muotoilla viestinsä. Näitä esiintyy myös normaalisti kommunikoivien haastattelemisessa, mutta ne korostuvat erityisesti, kun haastateltavalla on kielellisiä häiriöitä. (Aaltonen 2005, 173,

175.) Jos haastattelija ja haastateltava aloittavat puhumisen yhtä aikaa, tulisi muistisairaana aina antaa puhua ensin, sillä muistisairas saattaa helposti unohtaa, mitä oli sanomassa (McKillop & Wilkinson 2004, 123).

Kuten todettua muistisairaille voi esiintyä myös erilaisia käyttäytymiseen ja persoonallisuuden muutoksiin liittyviä oireita. Esimerkiksi kielteiset käytösoireet, jotka kumpuavat elämänhallinnan heikkenemisestä ja siihen liittyvästä turvattomuuden tunteesta, ovat myös eräänlaista sanatonta viestintää. Käytösoireet saattavat helpottua kuuntelemalla muistisairasta ja pyrkimällä tämän tilanteen ymmärtämiseen. (Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008b, 121.) Tästä syystä muistisairaiden kokemuksen kuunteleminen ja ymmärtäminen on erityisen tärkeää.

Goldsmith (2002) esittelee tutkimuksessaan australialaisen kieltä ja kommunikaatiota, kirjallisuutta, elokuvatuotantoa ja mediaa tutkivan yliopisto-opettajan Jane Crispin antamia neuvoja kommunikoimiselle muistisairaiden kanssa. Muistisairas saattaa esimerkiksi vastata kysymyksiin epäjohdonmukaisesti tai käyttää väärä sanoja. Tällöin tulisi pohtia, mitä yhteyttä väärä sanavalinta ilmentää ja pyrkiä ymmärtämään sanoma tarkastellen lausetta väärän sanavalinnan takaa laajemmassa kategoriassa. (Crisp teoksessa Goldsmith 2002, 60–61.) Tämä edellyttää tutkijalta erittäin aktiivista roolia kuuntelijana ja tulkitsijana.

Muistisairas saattaa myös sekoittaa tapahtumat, jotka ovat tapahtuneet hänelle itselleen tapahtumiin, jotka hän on kuullut toisilta. Yksi keino pyrkiä ymmärtämään muistisairaana kertomaa on pohtia, käykö tieto järkeen, jos sijoitamme sen tapahtuneeksi ajallisesti menneisyyteen. Tällaisissa tapauksissa hyvä keino on verrata muistisairaana kertomia tarinoita uniin, jotka ovat sekoitus todellisuutta ja fantasiaa, mutta ne vaikuttavat tosilta juuri siinä hetkessä. Tarinat saattavat selkeytyä, kun kysymme, sisältääkö tarina yhden tekijän ja paikan vai onko se yhdistelmä useista tekijöistä ja paikoista. Yksi keino on myös yrittää ajatella muistisairaana kertomaa tarinana ja nähdä muistisairas henkilö tarinankertojana. Tositarinan kertomisessakin on tapana väritellä totuuksia tehdäkseen tarinasta hyvän ja kertomisen arvoisen. (Crisp teoksessa Goldsmith 2002, 60–61.)

Ongelmat kertomusten sijoittamisessa oikeaan aikaan tai paikkaan johtuvat muistisairaana heikentyneestä lähimuistista. Muistisairaana muistavat kuitenkin suhteellisen hyvin tunteet ja tunnelmat, mistä syystä muistisairas saattaa kuvata nykyhetken tapahtumia menneisyyden

tapahtumilla tai henkilöillä. (Eloniemi-Sulkavan & Sulkava 2008a, 102.) Eihän esimerkiksi lapsen kertoma aina ole niin johdonmukaista tai todenperäistäkään. Lapsikin sekoittaa helposti tosiasiat kuvitelmiin. En tarkoita, että muistisairaiden ja lasten ajatusmaailmoja voisi verrata toisiinsa. Lähinnä kysymys on siitä, annammeko tarpeeksi tilaa erilaisille tavoille ajatella, jäsennellä ja kuvata tätä maailmaa.

Hyvän vuorovaikutussuhteen luominen on erityisen tärkeää muistisairaita haastateltaessa. Läheisyys, empatia ja luottamus kuvastavat tällaista hyvää vuorovaikutusta. Tällaisen suhteen luominen voi viedä aikaa, mutta se on erityisen tärkeää, jotta muistisairaalle jää haastattelusta hyvä kokemus. (Hellström ym. 2007, 612.) Hyvää vuorovaikutusta muistisairaana kanssa edustaa kanssakäyminen, joka on tasavertaista ja normaalia. Lisäksi vuorovaikutuksesta tulee heijastua psykologinen tuki. Tämä käsittää kokemukset turvallisuudesta, onnistumisesta, luotettavuudesta, välitetyksi, hyväksytyksi ja kunnioitetuksi tulemisesta sekä tunteen tilanteen hallittavuudesta. (Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008a, 107.)

Haastattelijan tulisi aina esitellä itsensä, vaikka olisikin entuudestaan tuttu. Vuorovaikutustilanteessa tulisi aina lähestyä muistisairasta siten, ettei yllätä tai säikäytä muistisairasta ja pyrkiä keskustelemaan samalta korkeustasolta. Haastattelutilanteessa, mikäli se on sopivaa, muistisairasta tulisi kutsua nimellä. Tärkeää on pitää myös katsekontakti (ks. myös Moore & Hollet 2003, 165; McKillop & Wilkinson 2004, 120). Kosketus voi olla hyvä keino korostaa haastattelijan läsnäoloa ja sitä, mitä muistisairaalle halutaan sanoa. Aina ensin on kuitenkin selvitettävä, onko koskettaminen asianmukaista. (Goldsmith 2002, 58.)

Hyvän vuorovaikutuksen edellytys on myös tutkijan osalta kyky kuunnella muistisairasta. Muistisairaalle tulee antaa täysi huomio eikä kuulijan missään nimessä tule näyttää kiireiseltä tai hermostuneelta. Kommunikaatio on kaksisuuntainen prosessi, jossa tutkijan tulee olla tarkkaavainen poimiakseen keskustelusta vihjeitä ja johtolankoja. (Goldsmith 2002, 56, 58.) Haastattelijan tulee myös ahdistumatta sallia pitkät tauot puheessa (Moore & Hollet 2003, 165). Haastattelijan ei tule täydentää lauseita muistisairaana yrittäessä niitä muodostaa. Muistisairasta on yritettävä lukea rivien välistä ja sanojen takaa. Ikääntyneet ihmiset käyttävät usein vertauskuvia ja tämä pätee ennen kaikkea muistisairaiden kohdalla. (Goldsmith 2002, 58.)

Aikaan ja paikkaan orientoitumista testaavia kysymyksiä tulisi aina välttää, sillä ne tuovat kielteistä latausta vuorovaikutustilanteelle ja saattavat heikentää muistisairaahan itsetuntoa (Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008a, 103.). Tarve perustietojen keräämiseen tulisi aina kyseenalaistaa muistisairaita haastattellessa. Muistisairailla voi kysyttäessä olla vaikeaa muistaa esimerkiksi ikäänsä. Heillä on sen sijaan helpompi kertoa omista kokemuksistaan ja tuntemuksistaan. Tietojen arvosisältö ei kärsi siitä, jos muistisairas ei osaa kertoa koska hän on tuntenut tai kokenut kuvaamaansa. (Pratt 2001, 175–176.) Haastattelun tekniseen muokkaamiseen tulisi käyttää aikaa esimerkiksi haastattelussa käytetyn kielen yksinkertaistamiseen (ks. myös Cahill ym. 2004, 326) ja kysymysten vaihtoehtoiseen esittämiseen, jos haastateltavat eivät ymmärrä kysymysten sisältöä (Tyrell 2009, 188). Ja kuten yleisestikin, akateemista kieltä tulisi aina välttää haastatteluissa (Hirsijärvi & Hurme 2000, 105).

Muistisairaahan elämänhistorian tuntemisesta on apua vuorovaikutukselle. Muistisairaahan vuorovaikutustaidot voivat olla yhteydessä taitoihin ennen dementoivaa sairautta. Tästä syystä onkin tärkeää tuntea henkilön aiempi persoonallisuus ja elämän näkemykset, kuten myös elämäntarina, saavutukset, hyvät ja huonot kokemukset sekä pidetyt että ei pidetyt asiat. Monet muistisairaajat kykenevät kommunikoimiseen silloin, kun toiset tuntevat hänen menneisyytensä tapahtumat. (Goldsmith 2002, 87, 96.) Tutut puheenaiheet saattavat myös tuoda muistisairaalle turvaa ja muisteleminen onnistumisen tunteita (Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008a, 103). Joskus voi myös olla suotavaa kysyä muistisairaahan omaiselta, tai muulta hänen kanssaan tekemisissä olevalta henkilöltä, onko haastattelukysymyksissä tai aiheissa joitain sellaisia asioita, jotka saattavat aiheuttaa muistisairaalle ahdistusta (McKillop & Wilkinson 2004, 120).

Muistisairaahan kanssa kommunikoitaessa on tärkeää olla itse rauhallinen ja ilmentää sitä muistisairaalle rauhallisella ja rennolla kehonkielellä ja kasvojen eleillä. Haastattelijan tulisi ylläpitää rauhallista ja yksinkertaista puhetyyliä. Lauseiden tulee olla lyhyitä ja selkeitä eikä niiden tulisi olla kaksiosaisia, eli pitkät lauseet tulisi jakaa osiin erillisiksi lauseiksi. Ei kuitenkaan missään nimessä tule puhua muistisairaalle alentavasti. (Moore & Hollet 2003, 165.) On kuitenkin muistettava, että muistisairaajat ovat ihan tavallisia, yleensä ikääntyneitä ihmisiä.

Myös Lumme-Sandt (2005) kritisoi yleistä tapaa, jolla ihmiset puhuvat ikääntyneille. Usein ikääntynyt ihminen kohdataan puhumalla tälle mahdollisimman kovalla ja selkeällä äänellä,

eikä tätä tapahdu ainoastaan haastattelutilanteissa, vaan ihan tavallisissa arjen kohtaamisissa. (mt. 134.) Vaikka muistisairaille ehkä onkin usein syytä puhua selkeästi, on tutkijan hyvä tiedostaa nämä yleiset ikääntyneiden kohtaamista koskevat ongelmat ja pohtia sitä, onko välttämätöntä kohdata ikääntynyt esimerkiksi tarpeettoman äänekkäästi ja yksinkertaisella puhetyylillä.

Tapaamisen päättäminen johonkin mielekkääseen puheenaiheeseen on tärkeä osa hyvää vuorovaikutusta (Hellström ym. 2007, 612). Haastattelussa ei viimeisenä teemana tulisi käsitellä mitään negatiivista asiaa, jotta ikävät asiat eivät jäisi pyörimään haastateltavan mieleen haastattelun jälkeen (Lumme-Sandt 2005, 140). Haastateltavalle tulisi tutkimuksesta jäädä sellainen mieli, että he ovat saavuttaneet ja saaneet aikaan jotain (McKillop & Wilkinson 2004, 120, 122).

Haastattelu on monella tapaa tehokas menetelmä esimerkiksi siksi, että tutkija voi välittömästi haastattelutilanteessa pyytää selventämään ja syventämään vastaanotettua tietoa (Hirsijärvi & Hurme 2000, 35; Järvinen & Järvinen, 146). Myös erilaisten taltiointivälineiden käyttö kuuluu yleensä haastattelemiseen. Vaikka erilaisten teknisten välineiden, kuten nauhureiden ja tietokoneiden käyttö on varmasti tuttua monille vanhoillekin ihmisille, saattaa joku silti oudoksua haastattelun nauhoittamista. Nauhoitukseen suhtautuminen riippuu pitkälti haastateltavan sosiaalisesta asemasta tai ammatista; toiset ovat tottuneempia käyttämään teknisiä välineitä. (Lumme-Sandt 2005, 129.) Lumme-Sandt puhuu artikkelissaan yleisellä tasolla vanhojen ihmisten haastattelemisesta. Muistisairaiden kohdalla esimerkiksi teknisten apuvälineiden käyttöön liittyy varmasti vielä paljon muutakin huomioitavaa.

Aaltonenkin (2005) painottaa, että kielellisiä vaikeuksia omaavia henkilöitä haastateltaessa kannattaa haastattelut aina pyrkiä videonauhoittamaan, edellyttäen tietysti haastateltavan suostumusta. Tähän kannattaa pyrkiä siksi, että haastattelun vuorovaikutus koostuu niin monista eri elementeistä. Tämä on tärkeää nimenomaan aineiston analyysin kannalta, sillä silloin tutkijan on helpompi tarttua oman tutkimuskysymyksensä kannalta olennaisiin piirteisiin, kuten sanojen sisältöihin tai ilmapiiriin liittyviin tekijöihin. (mt. 171.) Koska muistisairaana kielellinen kyky voi olla alentunut, haastatteluista tehdyillä, muilla kun kielellisillä havainnoilla, voi uskoakseni olla suurikin täydentävä informaatioarvo haastattelulle.

Muistisairaahan kommunikoimisen tueksi voidaan käyttää esimerkiksi visuaalisia apukeinoja, kuten valokuvia, esineiden osoittamista tai tekemisen kuvaamista keholla (Goldsmith 2002, 59; ks. myös Cheston ym. 2000, 473). Dena Schenk ja Ronald Schmid (2002) kirjoittavat artikkelissaan valokuvien käytön merkityksestä gerontologisessa tutkimuksessa. Heidän mukaansa valokuvia ja valokuvaamista voidaan hyödyntää sekä tutkimuksen välineenä että tutkimustulosten esittämisen menetelmänä. Tutkimustyön välineenä valokuvia voidaan käyttää muiden metodologisten lähestymistapojen rinnalla luomaan tarkkaa aikaan ja paikkaan sidottua kuvausta. Tutkimustulosten esittämisen välineenä valokuvat tehostavat esittämistä erilaisille yleisöille havainnollistaen tutkimuksen kohteena olevaa asiaa monipuolisemmin, kun mihin sanallinen kuvaus kykenisi. (mt. 242.)

Molemmissa edellä mainituissa tapauksissa näkisin valokuvaamisesta olevan hyötyä nimenomaan muistisairaahan henkilön kannalta. Valokuvat tai muut kommunikoimisen edistämiseksi käytetyt visuaaliset avut paitsi tukevat muistisairasta henkilöä tuottamaan tietoa tiedonkeruutilanteessa, ne myös edistävät muistisairaahan henkilön osallisuutta tutkimustulosten esittämisen vaiheessa (ks. myös Cook 2001, 211). Visuaalisiin avuihin (ja mahdollisesti myös muilla keinoilla) esitetyt ja havainnollistetut tutkimustulokset ovat selkeämmin ymmärrettävissä. Kuten Schenk & Schmid (2002, 242) toteavat, valokuvaamisen menetelmät tarjoavat tutkimukselle uusia ”tietämisen tapoja” ja pystyvät mahdollisesti vastaamaan erilaisiin tapoihin omaksua asioita.

Omaisten tuki haastattelutilanteessa

Joskus vanhojen ja sairaiden ihmisten kohdalla voi käydä niin, että haastattelija päätyy haastattelemaan haastattelutilanteessa mukana olevaa omaista. Tämä ei kuitenkaan aina ole ongelma haastattelutilanteelle. Joskus haastateltava saattaa toivoa omaista tueksi haastattelutilanteeseen kokeakseen olonsa mukavammaksi (Pratt 2001, 169) ja monet vanhat parisunnat ovat tottuneet toimimaan yhdessä, jolloin ilman toista osapuolta haastattelemineen ei tulisi kyseeseenkään. (Lumme-Sandt 2005, 131.)

Aaltonen (2005) näkee haastattelun vuorovaikutuksellisen rakenteen merkitysten tuottamisen resurssina, vaikka haastateltava ei itse kykenisi tuottamaan selvää puhetta. Haastateltava voi nojautua muiden puheeseen ja saada muut tuottamaan sanat ajatuksilleen tämän puo-

lesta. Näin ollen muut läsnäolijat tulkitsevat haastateltavan eleitä ja nimeävät niille sanallisia merkityksiä selvittääkseen haastateltavan viestiä. Haastateltavaa voidaan tällöin pitää varsinaisena puhujana ja muita läsnäolijoita viestien sanalliseen muotoon saattajina. Muut luovat haastateltavalle vuorovaikutustilanteeseen kielellisen välineen. (mt. 165, 171–172, 176.) Tämä on varmasti sovellettavissa afaattisten puhujien kanssa silloin, jos henkilöllä ei ole alentunut kognitio. Tällöin haastattelijan tai esimerkiksi omaisen rooli puhumisen avustajana on ongelmallisempi. Vaarana voi olla se, että muut ohjaavat haastateltavaa ja tyrkyttävät tälle näkemyksiään.

Omaisen tai muun kolmannen osapuolen läsnäolo haastattelutilanteessa voi muodostua ongelmaksi myös silloin, jos haastateltava on täysin kykenevä suoriutumaan haastattelusta yksin, mutta omaiset ovat toista mieltä. Omaiset voivat ylläpitää käsityksiä, joiden mukaan muistisairaana ei uskota kykenevän tuottamaan tarpeeksi täsmällistä tietoa. Yleensä omaiset toimivat näissä tilanteissa ylisuojelevasti ja pelkäävät, että haastateltavalta kysytään liian vaikeita kysymyksiä, tai että haastattelu aiheuttaa liiallista räsitystä. Omaiset saattavat hyvää tarkoittaessaan vastata varsinaisen haastateltavan puolesta. (Lumme-Sandt 2005, 132.)

Pratt (2001) mainitsee, että suhteiden ylläpitäminen omaisiin on kuitenkin tärkeää turvallisen taustan luomiseksi haastattelulle. Omaisen pystyy mahdollisesti hahmottamaan muistisairaana kokemusta sairaudestaan. Jos esimerkiksi haastattelutilanne sallii omaisen tukea muistisairasta, saattaa tämä esimerkiksi osata kysyä muistisairaalta tärkeitä kysymyksiä, joita tutkija ei tullut ajatelleeksi, sekä osata esittää kysymykset kyseiselle henkilölle parhaalla sopivalla tavalla. Parhaan tuloksen saamiseksi haastatteluja olisi hyvä toteuttaa sekä omaisen läsnä ollessa että ilman. (Pratt 2001, 168–169.) Omaisten läsnäolo haastattelussa voi olla ongelma, mutta toisaalta se voi myös olla aineistoa rikastuttava tekijä. Haastattelujen analyysivaiheessa on kuitenkin huomioitava muiden osapuolten osuus haastatteluissa. (Lumme-Sandt 2005, 133.)

Omaiset ovat tutkijalle tärkeä linkki muistisairaiden tavoittamiseen ja heillä, jos kenelläkään on hyvää tuntemusta muistisairaana elämästä. On kuitenkin osattava myös kyseenalaistaa omaisten näkemykset, sillä ne eivät kuitenkaan ole muistisairaana omia näkemyksiä ja pahimmassa tapauksessa voivat olla täysin ristiriidassa näiden kanssa. Muistisairaana ja tämän laillisten edustajien näkemysten on toisinaan todettu poikkeavan toisistaan johtaen haitallisiin seurauksiin (Hellström ym. 2007, 610). Näkemykseni mukaan omaisten osalli-

suuteen haastatteluissa täytyy aina suhtautua varauksella, myös muistisairaiden kohdalla, sillä omaisten osallistaminen oletusarvoisesti myös loukkaa henkilön autonomiaa. Ikääntyneille ihmisille yleisesti on tärkeää muistuttaa heidän autonomisuudestaan (Lumme-Sandt 2005, 136).

Muistisairaiden haastattelemisen sensitiivisyys

Haastattelun on katsottu sopivan myös arkaluontoisten asioiden tarkasteluun, mutta tutkimukset ovat tässä suhteessa erimielisiä, sillä osa puoltaa arkaluontoisten asioiden käsittelemiseksi anonyymejä kyselylomakehaastatteluja. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 35.) Tunteilla latautuneesta aiheesta keskustelu voi aiheuttaa muistisairaille ahdistuksen tunteita, joten haastattelijan tulee varautua tunteidenpurkauksiin ja osata suhtautua näihin oikein (Moore & Hollet 2003, 165). Lisäksi ikääntyneet ihmiset muistisairaista puhumattakaan eivät ole mikään homogeeninen ryhmä ja tutkijan tulee olla esimerkiksi jo haastateltavan iän suhteen erityisen sensitiivinen (Lumme-Sandt 2005, 126).

Pratt (2001) mainitsee kaksi keinoa, joilla voi minimoida muistisairaahan osalta ahdistavat tunteet haastattelutilanteessa. Nämä olivat aktiivinen kuunteleminen ja taukojen salliminen haastattelutilanteesta. Myös sen mahdollistaminen, että haastateltavilla on aikaa keskustella ahdistuksestaan näin halutessaan, on tärkeää. (mt. 171.) Tunteiden ilmaisemisesta ei pidä ahdistua, liittyipä niihin sitten itkua tai vihan tunteita. Niiden ilmaisemista ei myöskään tulisi yrittää estää, sillä ne voivat parhaimmillaan auttaa muistisairasta tarjoamalla tilaisuuden käsitellä sisimpiä tunteitaan. (Goldsmith 2002, 59.) Tämä osoittaa myös, että haastattelun osallistumisella voi olla terapeuttista hyötyä muistisairaalle.

Laitinen ja Uusitalo (2007) huomauttavat kuitenkin, että sensitiivisistä aiheista keskusteleminen vaatii tutkijalta herkkyyttä tunnistaa, mikäli tilanne aiheuttaa haastateltavalle kohtuutonta ahdistusta. Näin ollen haastattelija voi ohjata keskustelua pois ahdistavia tunteita aiheuttavista aiheista. (mt. 322) Ahdistavien tunteiden ilmeneminen ei välttämättä tarkoita sitä, että haastattelu olisi lopetettava (Pratt 2001, 173). Sensitiivisiä menetelmiä haastateltavan tueksi ja ahdistavien tunteiden välttämiseksi tulisi kuitenkin kehittää (Hubbard ym. 2003, 359).

Lumme-Sandt (2005) toteaa, että elämäkokemus toimii ikääntyneiden ihmisten tulkintaresursseina nykyhetkessä, jolloin se on olennaista ottaa huomioon haastateltaessa ikääntyneitä. He ovat mahdollisesti kokeneet sodan, todellisen pula-ajan, läheisten menetyksiä ja heillä voi mahdollisesti olla taustalla useita muitakin rankkoja elämäkokemuksia. (mt. 138–139.) Koska muistisairailta voi poikkeavan ajantajun vuoksi olla ongelmia sijoittaa kertomansa oikeaan aikaan (Crisp teoksessa Goldsmith 2002, 60) on myös huomioitava, että muistisairailta saattaa näin ollen olla vaikeuksia sijoittaa myös edellä mainitut suuret elämäntapahtumat oikeaan aikaan. Muistisairas voi sekoittaa nykyhetken menneiden tapahtumien kanssa ja omakohtaiset kokemukset kuultujen kokemusten kanssa (mt. 60). Tutkijalla tulee siis olla erityistä herkkyyttä tunnistaa, mikä aiheuttaa muistisairaalle ahdistavia tuntemuksia ja kuinka läsnä ne ovat nykyhetkessä, vaikka ne olisivat tapahtuneet menneisyydessä.

Sensitiivisyyttä vaativista asioista puhuminen voi jopa aiheuttaa enemmän ahdistusta haastattelijalle, kun haastateltavalle. Ikääntyneiden ihmisten kokemukset ovat usein työstetympiä kuin nuorten ihmisten kokemukset ajallisen etäisyyden vuoksi. Ikääntyneet ovat usein työstäneet nämä kokemukset osaksi elämänsä kokonaisuutta. (Lumme-Sandt 2005, 139.) Muistisairaajat ikääntyneet ovat tietysti yhtä lailla kokeneet ja työstäneet näitä asioita. Ei voida siis olettaa, että muistisairaajat olisivat välttämättä erityisen herkkiä vaikeista aiheista puhumiselle. Sairauden aiheuttamien vaikutusten vuoksi tutkijan on kuitenkin tärkeää ottaa asia huomioon ja tarkkailla aktiivisesti muistisairaahan suhtautumista vaikeista asioista puhumiseen.

Haastateltavan pelko jotain asiaa kohtaan ei tarkoita sitä, että tämä ei haluaisi puhua aiheesta. Muistisairaus voidaan ehkä ajatella tällaiseksi pelottavaksi aiheeksi, mutta se ei välttämättä tarkoita sitä, että siitä puhumista tulisi vältellä. Lumme-Sandin (2005) mukaan nuoremman haastattelijan voi olla vaikeaa tunnistaa, mitkä ovat arkoja puheenaiheita ikääntyneelle ihmiselle. Jos haastattelija ei tunne haastateltavan ajatusmaailmaa ja lisäksi vuorovaikutuksessa on jonkinlaisia ongelmia, saattaa haastattelija tiedostamattaan vältellä aiheista puhumista. (mt. 140–143.)

Ajankäyttö muistisairaiden haastattelemisessa

Ajankäytön huomioiminen on myös erityistä muistisairaita haastateltaessa. Merkityksellinen keskustelu on usein mahdollinen sairauden varhaisessa vaiheessa, kunhan sille varataan aikaa (Tyrell 2009, 188). Muistisairailta on sekä hyviä että huonoja päiviä. He voivat kokea muutoksia ajan kuluessa, joten avautuminen asioista voi viedä aikansa (Pratt 2001, 177). On tutkittu, että haastattelun toteuttaminen useammin kuin kerran eri ajankohtina voi tuottaa parempia tuloksia (Cheston ym. 2000, 473; Pratt 2001, 177). Haastattelemisen eri ajankohtina mahdollistaa haastattelijan lähestyä muistisairasta silloin, kun tällä on parempi päivä. Tästä syystä joustavampi haastatteluajataulu on paras muistisairaiden tapauksessa, jotta tilaa annetaan muistisairaahan vuorovaikutuskyvyissä tapahtuville vaihteluille. (Hubbard ym. 2003, 355.)

Muistisairaahan keskittyminen myös päivän eri ajankohtina vaihtelee. On esimerkiksi ehdotettu, että aamupäivällä voisi olla paras aika haastatella, sillä monet väsähtävät iltapäivää kohden. Tämä on kuitenkin täysin henkilöstä riippuvaa. Joka tapauksessa muistisairaahan tulisi antaa päättää tai määrittää haastatteluajankohta. (McKillop & Wilkinson 2004, 120.) Kuten Goldsmith (2002, 101) toteaa, ei voida sanoa, mitä muistisairas kykenee ymmärtämään ja miten hänen kanssaan on mahdollista kommunikoida ennen kun olemme tavanneet häntä päivän eri aikoina, pidemmällä aikavälillä.

Haastattelutilanteessa tulisi antaa muistisairaahan määritellä haastattelun tahti ja kesto uupumuksen ja ahdistuneisuuden minimoimiseksi (Clarke & Keady 2001, 37). Lumme-Sandt (2005) kuitenkin kritisoi ennakkoluuloa, jonka mukaan vanhat ihmiset yleisesti väsyvät helposti eivätkä he näin ollen kykene pitkiin ja raskaisiin haastatteluihin. Lumme-Sandt väittää omiin kokemuksiinsa perustuen, ettei tämä pidä paikkansa. Erittäin huonokuntoisia vanhoja ihmisiä lukuun ottamatta haastattelijat yleensä väsyvät haastateltavaa nopeammin. (Lumme-Sandt 2005, 133.) Uskon kuitenkin, että muistisairaiden kohdalla tämä ei aina ole ihan itsestään selvää.

Muistisairaalle tulee antaa aikaa käsitellä haastattelijan puhetta. Jo muistisairauden lievässä vaiheessa tiedon käsittely voi kestää viisi kertaa pidempään kuin dementiaoireettomilla. Haastattelijan tulee siis varmistaa, että muistisairas ymmärtää mitä on puhuttu ennen kun keskustelua jatketaan. Ei tule olettaa, että muistisairas ei ymmärrä, jos hän ei välittömästi

vastaa keskusteluun. Voi olla, että muistisairas ei aina ymmärrä, mitä hänelle puhutaan, mutta voi myös hyvin olla, että tämä ymmärtää puhutun täysin eikä joko kykene tai halua vastata kysymykseen. (Goldsmith 2002, 58.)

Haastatteluympäristön vaikutus

Muistisairaiden haastattelemisessa tulee kiinnittää huomiota haastatteluympäristöön. Kuten Goldsmith (2002) toteaa, ennen kun tehdään oletuksia siitä, kykeneekö muistisairas kommunikoidaan, tulee tutkijan olla tietoinen kaikista mahdollisista ulkoisista, ympäristöön liittyvistä tekijöistä, jotka voivat vaikuttaa kommunikoinnin tilanteeseen. Ympäristöön liittyviä tekijöitä voidaan pitää toissijaisina kommunikatiivisessa prosessissa, mutta yhdessä muiden tekijöiden ohella ne ovat tärkeä osa tehokasta vuorovaikutusta. Mitä rentoutuneemmaksi ja turvallisemmaksi muistisairas olonsa kokee, sen todennäköisemmin hän kykenee kommunikoidaan paremmin. (mt. 97–98, 110.)

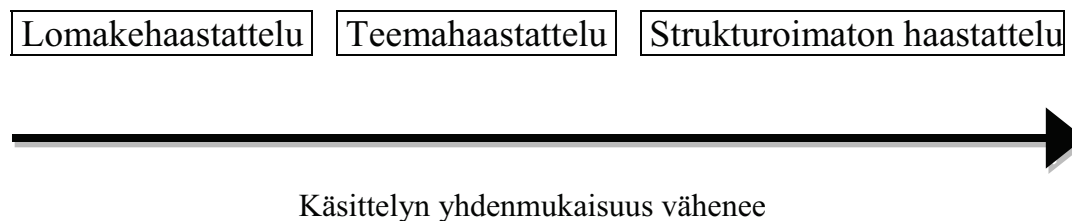
Paikan tulisi olla mahdollisimman neutraali tai sellainen, mikä on haastateltavalle mahdollisimman tuttu, kuten koti. Tämä mahdollistaa haastateltavalle etuaseman ja edesauttaa haastattelun onnistumista. Tällöin esimerkiksi muistiklinikka olisi huono vaihtoehto haastattelupaikaksi. (Clarke & Keady 2001, 37.) Kommunikaatiota voi merkittävästi edesauttaa esimerkiksi se, että muistisairas viedään ulkoilmaan pois palvelukotien meluisasta ympäristöstä, jossa on paljon ihmisiä ympärillä (Goldsmith 2002, 103). Paikan huomioiminen on tärkeää onnistuneen vuorovaikutuksen kannalta. Sillä voidaan minimoida mahdolliset ahdistavat tunteet, joita haastattelu voi aiheuttaa esimerkiksi silloin, jos muistisairaalle vieraita ihmisiä on useampia (ks. McKillop & Wilkinson 2004, 120).

Kaikki ylimääräinen ääni ja ärsykkeet tulisi minimoida ympäristöstä, jossa kommunikaatio muistisairaahan kanssa tapahtuu. Esimerkiksi useimmissa asumispalveluyksiköissä television ja radion huudattaminen ovat ennemminkin sääntöjä kun poikkeuksia. Pahimmassa tapauksessa ne hiljentävät muistisairaahan ja ehkäisevät kommunikaatiota. (Goldsmith 2002, 58, 102.) Meluisa ympäristö voi rikkoa muistisairaahan keskittymiskykyä (McKillop & Wilkinson 2004, 120–121).

Asetelmaa, jossa tutkija istuu esimerkiksi työpöydän takana, tulisi myös välttää. Tutkijan ei tulisi käsitellä kansioita ja lomakkeita haastattelun aikana, pieni muistilehtiö on riittävä. Myös valaistukseen liittyvät asiat, kuten auringon valon häikäiseminen, ja esimerkiksi lämpötilan sopivuus ovat varsinkin muistisairaiden kohdalla tärkeää ottaa huomioon. Nämä voivat häiritä muistisairaana kykyä keskittyä ja edesauttaa ajatusten hajoamista. Haastattelutilanteessa voi myös esimerkiksi tarjoilla jotain naposteltavaa tunnelman rentouttamiseksi. (McKillop & Wilkinson 2004, 120–121.) Myös säätälalla voi olla merkitystä vuorovaikutuksellisiin kykyihin tai halukkuuteen (Goldsmith 2002, 103).

Haastattelutyypin valinta

Tutkimushaastattelumenetelmät voidaan jakaa strukturoimattomiin eli avoimiin haastatteluihin, puolistrukturoituihin eli teema-haastatteluihin ja strukturoituihin eli lomakehaastatteluihin sen mukaan, kuinka kiinteästi kysymykset on ennalta muotoiltu ja kuinka kiinteästi haastattelijä ohjaa haastattelutilannetta (mm. Eskola & Vastamäki 2010, 28; Järvinen & Järvinen 2004, 145; Hirsijärvi & Hurme 2004, 43–48). Hirsijärvi ja Hurme (2000, 44) kuvaavat haastattelutyypin skaalaa alla olevassa kuvassa, josta ilmenee haastattelutyypin sisältävän käsittelyn yhdenmukaisuuden aste. Tulkitsen kuvaa siten, että mitä strukturoimattomampi haastattelutyyppi on, sitä kirjavampaa se on tuottamaltaan sisällöltä niin yksittäisten haastattelujen, kun kaikkien haastattelujen välisessä tarkastelussakin.



Kuva 2. Haastattelutyypin skaala

Lomakehaastattelu, jota myös strukturoiduksi haastatteluksi kutsutaan, on haastattelujen skaalassa käsittelyltään yhdenmukaisin haastattelutyyppejä. Se käsittää hypoteeseista johdettuja kysymyksiä, joille on annettu valmiit vastausvaihtoehdot ja jotka ovat jokaiselle haastateltavalle samat (Eskola & Vastamäki 2010 28; Järvinen & Järvinen 2004, 145). Lomakehaastattelu on varsin helppo ja nopea toteuttaa, myös tietojenkäsittelyosuudeltaan, mutta sen suurin haaste on lomakkeen ja kysymysten muotoilu (Hirsijärvi & Hurme 2000, 45). Muistisairaita ajatellen lomakehaastattelusta tekee haasteellisen se, että kysymykset ja vastausvaihtoehdot ovat valmiiksi laadittuja ja tarkoin muotoiltuja, eivätkä tällöin anna tilaa omalle kerronnalle eivätkä välttämättä edes kysymysten täsmentämiselle. Lyhyet kyselyt tai lomakehaastattelut voivat tulla kyseeseen, jos henkilö kärsii suhteellisen lievistä muistisairaudesta (Cheston ym. 2000, 473). Muuten haastattelutyypinä lomakehaastattelu ei välttämättä ole kaikkein soveltuvin muistisairaalle.

Toinen haastattelutyyppejä on teemahaastattelu. Se ei ole sitoutunut määrälliseen tai laadulliseen suuntaukseen eikä ota kantaa siihen kuinka monta haastattelua toteutetaan tai kuinka syvälle aiheen käsittelyssä mennään. Olennaista teemahaastattelussa on nimensä mukaisesti se, että haastattelu etenee tiukasti strukturoitujen kysymysten sijaan keskeisten teemojen ehdoilla. Teemahaastattelu pitää keskeisenä sekä haastateltavan tulkintoja asioista ja niille annetuista merkityksistä, että merkitysten rakentumista vuorovaikutuksessa. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 48.)

Teemahaastattelu sijoittuu haastattelujen strukturointiasteikolla lähemmäs avointa haastattelua, mutta se luokitellaan puolistrukturoiduksi menetelmäksi, koska haastattelun yksi aspekti, teema-alueet, on kaikille haastateltaville sama. Teemahaastattelun kysymykset eivät ole yhtä tarkkaan muodostettuja tai järjesteltyjä, kun lomakehaastatteluissa, mutta se ei menetelmänä silti ole yhtä vapaa, kuin avoin haastattelu. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 48.) Puolistrukturoitu teemahaastattelu on strukturoitua lomakehaastattelua joustavampi. Se sallii haastateltavan tuoda esille asioita, joita haastattelussa ei varsinaisesti kysytä, mutta jotka hän kokee tärkeiksi. (Cheston ym. 2000, 473.) Teemahaastattelu soveltuisi joustavuutensa puolesta muistisairaalle paremmin kuin lomakehaastattelu. Muistisairauksien aiheuttamien vuorovaikutuksen haasteiden vuoksi vaikuttaa siis siltä, että mitä strukturoimattomampi haastattelu on kyseessä, sen paremmin se huomioi muistisairaahan tiedontuottajana.

Strukturoimattomin haastatteluista on avoin haastattelu, joka tunnetaan myös muun muassa syvähaastatteluna. Se on tyyliltään vapaamuotoinen ja perustuu vuorovaikutukseen sekä syvempiin kontakteihin. (Siekkinen 2010, 45.) Avoin haastattelu on luonteeltaan keskustelunomainen (Vuorela 2005, 38–39) ja sitä ohjaavat tutkimusteemat (Järvinen & Järvinen 2004, 145). Avoin haastattelu sopii käytettäväksi erityisesti silloin, jos haastateltavien kokemuksissa on suurta vaihtelua, käsiteltävänä on huonosti muistettuja tai heikosti tiedostettuja asioita, haastateltavia on vähän tai jos käsiteltävä aihe on arkaluontoinen ja haastattelun osapuolilla on keskenään myönteinen suhde (Metsämuuronen 2009, 247).

Mielestäni avoin haastattelu soveltuu käytettäväksi muistisairaiden kanssa edellä mainittuihin ominaisuuksiin vedoten. Muistisairaiden kokemuksilla on varmasti suuri vaihtelu jo paitsi henkilöiden pitkän iän ja elämäkokemuksen, mutta myös sairauden heterogeenisten vaikutusten vuoksi. Muistisairauksien luonteen vuoksi käsiteltävät asiat voivat olla huonosti muistettuja ja heikosti tiedostettuja ja muun muassa muistisairaus itsessään voi olla arkaluontoinen asia käsiteltäväksi. Lisäksi haastatteluihin kykeneviä muistisairaita voi olla vaikeaa yrittääkään tavoitella suurta määrää.

Avoimessa haastattelussa haastattelija ei ole sidottu etukäteen laadittuihin kysymyksiin tai niiden esittämisjärjestykseen, mutta tieto tavoitetaan parhaiten avoimilla kysymyksillä, missä suhteessa se muistuttaa hieman standardoitua avointa haastattelua. Silloin, kun kysymys ei ole strukturoitu, on haastateltavan helpompi puhua siitä, minkä itse kokee tärkeäksi. (Syrjälä & Numminen 1988, 103; Siekkinen 2010, 45.) Avoimessa haastattelussa tutkittava itse määrittelee tarkastelun kohteena olevan ilmiön. Haastattelun alussa tutkija esittää etukäteen laatimansa viitekehyksen, jonka pohjalle vapaamuotoinen keskustelu rakentuu. Haastattelija voi kuitenkin ohjata keskustelua takaisin teemoihin, jos haastateltava karkaa aiheesta. (Siekkinen 2010, 46, 54.)

Avoin haastattelu vaatii haastattelijalta hyvää ihmissuhdetaitoa ja -kokemusta ja se sopii parhaiten arkaluontoisten asioiden, menneisyyden tapahtumien ja heikosti tiedostettujen asioiden tutkimiseen (Erikson 1986, teoksessa Vuorela 2005, 39; Siekkinen 2010, 45). Tästä syystä näkisin avoimen haastattelun tiedonkeruumenetelmänä soveltuvan hyvin muistisairaiden kanssa käytettäväksi. Vastausten analysointi on kuitenkin strukturoituihin haastatteluihin nähden työläämpää (Vuorela 2005, 39).

Avoimen haastattelun joustavuus sopii muistisairaiden haastattelemiseen hyvin, sillä edellä mainitusti se antaa tutkijalle liikkumavaraa haastattelukysymyksissä ja niiden järjestyksessä. Muistisairaalla on myös mahdollisuus puhua siitä, mistä itse haluaa puhua. Jos esimerkiksi muistisairas ei ymmärrä aihetta tai ei muista vastauksia omaa elämäänsä koskeviin kysymyksiin, on hänellä mahdollisuus vaihtaa aihetta. Näin minimoidaan myös ahdistavat tunteet, joita muistamattomuus voi muistisairaalle haastattelutilanteessa tuoda (Hubbard ym. 2003, 356). Joustavuutensa puolesta näkisin sen mahdollisesti soveltuvan myös pidemmälle dementoituneen henkilön haastattelemiseen, jolla kielellisiä kykyjä on vielä jäljellä.

Avoimessa haastattelussa tutkijan ongelmaksi saattaa muodostua haastateltavan puheen rönsyily, mutta todellisuudessa se on olennaista ja tärkeää avoimen haastattelun kannalta, sillä siinä haastateltava menee syvemmälle niihin aiheisiin, jotka itse kokee tärkeinä, vaikka haastattelija saattaa kokea menettäneensä tilanteen kontrollin. Varsinkin vanhojen ihmisten saattaa olla joskus vaikeaa pysyä aiheessa. (Siekkinen 2010, 57.) Tämä voi tulla kyseeseen myös erityisesti muistisairaiden kanssa, joilla kommunikoimisen ongelmia esiintyy. Esimerkiksi edellä mainittua puheen rönsyilyä voisi ajatella esiintyvän varsinkin jos orientoituminen aikaan ja paikkaan vaihtelee (ks. Goldsmith 2002, 60).

Avoim haastattelu on mielestäni tiedontuottaja-lähtöinen. Se toimii haastateltavan ehdoilla, jolloin se muotonsa puolesta sopii hyvin muistisairaalle tiedontuottajalle. Avoin haastattelu soveltuu myös käytettäväksi silloin, jos tarkoituksena on tavoitella jotain uutta tai rajattua tietoa, poikkeavaa tai uutta lähestymistapaa tai asiantuntijan näkemystä. Haastateltavaksi voi näin ollen valikoitua jonkun tietyn erikoisaseman tai erityisten ominaisuuksien perusteella. Haastateltavia ei tule valita avoimeen haastatteluun satunnaisotannan perusteella, vaan tarkoituksenmukaisesti tutkimusongelmaan liittyen. (Siekkinen 2010, 46, 51.) Muistisairaat soveltuvat näkemykseni mukaan hyvin haastateltaviksi avoimen haastattelun menetelmällä tiettyjä ominaisuuksia omaavana ryhmänä, sillä heidän subjektiivisia näkemyksiä koskevaa tutkimusta on vielä toistaiseksi tehty vähemmän. Näin ollen sekä näkökulma että itse muistisairaat tiedontuottajina ovat tutkimuksellisesti erityisiä.

4.2. Eettiset ratkaisut haastattelemiseen perustuvassa tiedonkeruussa

Tarkastelen seuraavaksi 3.2.2 kappaleessa esiin nousseita eettisiä haasteita tietoon perustuvan suostumuksen saavuttamisesta. Tähän liittyvät ongelmat kognitiivisen kyvyn arvioimisesta sekä tutkimuksen oikeutuksesta, tutkimuksen esittämistavasta ja diagnoosin esiintuomisesta sekä sijaispäättäjien osallisuudesta suostumuksen tavoittelemisessa. Eettinen pohdinta muistisairaana osallisuudesta laadullisessa tutkimuksessa on sovellettavissa sekä haastattelun että havainnoimisen menetelmää käytettäessä. Näin ollen havainnoimisen menetelmää tarkastelevassa kappaleessa pätevät samat eettiset kysymykset. Halusin kuitenkin käsitellä molempien menetelmien osalta eettisiä haasteita erikseen, sillä ne saavat hieman erilaisia painotuksia ja havainnointitutkimukseen liittyy lisäksi joitakin erityisiä eettisiä kysymyksiä.

Kuten edellä olemme todenneet, tietoon perustuvan suostumuksen saavuttaminen ja ylläpitäminen on ongelmallista. Pratt (2001, 173) väittää, että muistisairaiden tapauksessa ei ole mahdollista taata 100% tietoon perustuvaa suostumusta tutkimukseen osallistumisessa. Myös Bartlett ja Martin (2001, 52) toteavat, että jos kaikkia tietoon perustuvan suostumuksen saavuttamisen vaatimuksia sovellettaisiin tiukasti kaikkeen lääketieteelliseen ja sosiaaliseen tutkimukseen, olisi hyvin vaikeaa oikeuttaa mikä tahansa muistisairaita koskeva tutkimus eettisesti. Maailman lääkäriiliiton Helsingin julistuksessa todetaan kuitenkin, että huono-osaista tai haavoittuvaa ryhmää koskeva tutkimus on oikeutettua silloin ”-- jos tutkimus vastaa tämän ryhmän tai yhteisön terveyttä koskeviin tarpeisiin ja arvostuksiin ja jos on kohtuullisen todennäköistä, että kyseinen ryhmä tai yhteisö hyötyy tutkimuksen tuloksista.” (lääkäriliitto 2008). Tämä on mielestäni hyvin sovellettavissa myös sosiaalitiiteen tutkimuksessa. Kysymys tutkimuksen oikeutuksesta nousee keskeiseksi eettiseksi haasteeksi, kun puhutaan muistisairaana osallistamisesta laadullisessa tutkimuksessa.

Berghmans ja Ter Meulen (teoksessa Bartlett & Martin 2001) esittävät vuonna 1995 peräisin olevassa julkaisussaan viisi edellytystä, joiden tulisi toteutua ennen kuin muistisairaita osallistava, suoraa hyötyä muistisairaalle tavoittelematon tutkimus voidaan oikeuttaa:

1. Tutkimusta ei olisi mahdollista toteuttaa vähemmän haavoittuvaiselle ryhmälle.
2. Tutkimuksen tulee olla tieteellisesti hyvin perusteltu ja hyötyä tuleville palvelunkäyttäjille tulee olla odotettavissa tutkimuksen valmistuessa.

3. Tutkimus ei saa aiheuttaa räsitus- ja riskejä osalliselle.
4. Laillisen edustajan, joka on kiinnostunut muistisaira-an arvoista ja hyvinvoinnista, tulee antaa tietoon perustuva suostumus muistisaira-an puolesta.
5. Tutkijan tulee tarkkailla valppaasti sanallisia ja sanattomia merkkejä, jotka voidaan tulkita tutkimuksesta seuraavan ahdistuksen oireiksi. (mt. 53–54.)

Myös Alzheimer Europe, voittoa tavoittelematon organisaatio, joka pyrkii edistämään Alzheimer-potilaiden hoivaa ja huolenpitoa jäsenorganisaatioidensa tiiviin yhteistyön avulla, on tutkinut osallistamisen tutkimuseettisiä kysymyksiä. Seuraavaksi esitän Alzheimer European (2011) kannan muistisairaita osallistavan tutkimuksen eettisistä kysymyksistä, viitaten edellä mainittuihin (Berghmans ja Ter Meulen teoksessa Bartlett & Martin 2001, 53–54) viiteen edellytykseen. Näkemykseni mukaan Alzheimer European dementiatutkimuksen etiikkaa käsittelevässä tutkimusraportissa kuitenkin puolletaan rohkeammin muistisairaiden osallistamista tutkimuksissa eikä siinä hyväksytä herkästi liiallista varovaisuutta. On tietysti huomioitava näiden kahden tahon esittämien mielipiteiden ajallinen eroavaisuus.

Toisin kun ensimmäisessä kohdassa ehdotetaan, Alzheimer European (2011) tutkimusraportin mukaan ei tulisi edes pyrkiä löytämään tutkimuskohteeksi niin sanottua vähemmän haavoittuvaista ryhmää. Sen sijaan raportissa kehoitetaan tutkijoita perustelemaan, miksi on tärkeää, että juuri ikääntyneet *[tutkimusraportissa käytetty käsite, ts. muistisairaat]* itse osallistuvat tutkimukseen, eikä esimerkiksi nuoremmat henkilöt tai henkilöt, joilla on kapasiteettia tietoon perustuvaan suostumukseen. (mt. 37.)

Alzheimer Europe ei kyseenalaista sitä, etteikö muistisairaiden osallistaminen tutkimuksissa olisi tieteellisesti perusteltua ja että tutkimuksesta ei koituisi hyötyä osallisille sekä tuleville palvelunkäyttäjille. Alzheimer European (2011) tutkimusraportin mukaan muistisairaita ei tulisi sulkea pois tutkimuksista sillä perusteella, että niihin osallistuminen ei tuota heille suoraa hyötyä. Sen sijaan käsitystä suorasta hyödystä tulisi laajentaa koskemaan sosiaalisia hyötyjä sekä henkilökohtaisia tyytyväisyydentunteita. (mt. 72; ks. myös Dewing 2002, 159–160; Laitinen & Uusitalo 2007, 324; Hellström ym. 2007, 610.)

Alzheimer European (2011) kanta neljännessä kohdassa mainittuun muistisaira-an laillisen edustajan osallisuuteen on, että yleisesti ottaen tulisi pyrkiä huomioimaan edellä mainitun laillisen edustajan näkemys muistisaira-an osallisuudesta tutkimuksessa. Tutkijan ei kuiten-

kaan tulisi olettaa, että muistisairas haluaa omaisen tai muun edustajan osallistuvan tutkimukseen tai suostumuksen tavoittelemisen prosessiin. Tutkijan ei tulisi tavoitella omaisen tai muun edustajan näkemystä, jos on tiedossa tai voidaan olettaa, että muistisairas ei tahdo tutkijan tätä tiedustelevan. Jos omainen tai muu edustaja vastustaa muistisairaana osallisuutta tutkimuksessa, ei se silti saisi estää muistisairasta osallistumasta. (mt.38, 69–70.)

Jos voidaan olettaa, että muistisairaalla ei ole riittävää kapasiteettia antaa tietoon perustuvaa suostumustaan tutkimukseen osallistumisen suhteen, voi laillisen edustajan suostumuksen tavoittelemisen Alzheimer European (2011) raportin mukaan tulla kyseeseen. Tällöin tutkijan tulee kiinnittää menettelyyn erityistä huomiota, jotta muistisairas ei kokisi tullessa kohdelluksi arvottomasti tai nöyryytetysti. Tutkijan tulisi myös tiedustella muistisairaalta etukäteen hänen mielipidettään siitä, että joku toinen päättää häntä koskevasta asiasta. Mikäli muistisairas ei ole laatinut etukäteen hoitotahtoa, tulisi muistisairaana laillisen edustajan tässä yhteydessä ajatella, mikä muistisairaana tahto tässä tilanteessa olisi, eikä niinkään sitä, mitä omainen tai muu laillinen edustaja itse ajattelisi olevan muistisairaana parhaaksi. Laillisella edustajalla ei myöskään saisi olla merkittävää kytköstä tutkimusprojektiin eikä tutkimuksesta saa koitua lailliselle edustajalle mitään suoraa hyötyä. (mt. 70–71.)

Kuten viidennessä kohdassa esitetään, myös Alzheimer Europe (2011) painottaa tutkijan valppautta tarkkailla merkkejä tutkimukseen osallistuvan muistisairaana halukkuudesta olla osallisena tutkimuksessa ja valmiutta keskeyttää tutkimus muistisairaana osalta joko tilapäisesti tai lopullisesti. Suostumusta osallistumiseen tulisi varmistaa ja päivittää läpi tutkimusprosessin. Ja kuten kolmannessa kohdassa tuodaan esille, tutkimus ei saa aiheuttaa räsitystä tai riskejä osalliselle. Tämän lisäksi Alzheimer Europe painottaa tutkijan ja projektin vastuuta siten, että se kehottaa huolehtimaan myös tutkimuksesta väistyneistä muistisairaista ja tarkistamaan, että tutkimus tai siitä väistyminen ei ole aiheuttanut negatiivisia vaikutuksia muistisairaalle. (mt. 69.)

Kuten käy ilmi, näiden kahden edellä keskusteluttamani lähteiden ajallinen merkitys on ilmeinen. Lähes 20 vuoden jälkeen keskustelua käydään yhä samojen kysymysten äärellä. Näkemykseni mukaan tutkimuksen kehitys on kuitenkin tuonut paljon myönteisempää ja avarampaa suhtautumista muistisairaiden osallistamiseen tutkimuksissa. Vaikka keinoja ja näkökulmia tutkimuksen eettisyyden lisäämiseen on tänä päivänä saatavilla enemmän, on muistisairaita osallistava tutkimus silti aina eettisesti ongelmallinen.

Nähdäkseni on mahdotonta saavuttaa täysi varmuus siitä, että yllä mainitut ehdot tutkimuksen toteuttamiselle täyttyisivät täysin. Ei esimerkiksi voida varmasti todistaa, että henkilön laillinen edustaja on sitä, mitä edellä mainitaan. Ongelmallista on myös punnita sitä, osaako tutkija tarkkailla sanallisen ja sanattoman viestinnän merkkejä oikein havaitakseen mahdollisen ahdistuksen, jota muistisairas voi tutkimuksen johdosta kokea. Joka tapauksessa on tärkeää, että tutkija on tietoinen tutkimuksen luonteeseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä. En usko, että tällaisista asioista koskaan päästään täyteen varmuuteen, jolloin näiden kysymysten pohtiminen jää aina tutkijan vastuulle. Tutkijan tulisi kuitenkin noudattaa esiteltyjä ohjeita maksimoidakseen tutkimuksensa oikeutuksen.

Omaisten osallisuus suostumuksen tavoittelemisessa on yksi tietoon perustuvan suostumuksen ongelmista. Koska etenevät muistisairaudet yleisesti ottaen johtavat alentuneeseen kognitiiviseen kykyyn, tulee omaisten tai muiden merkityksellisten henkilöiden osallisuus tutkimuksessa kyseeseen. Pratt (2001, 167) kutsuu tällaisia henkilöitä *portinvartijoiksi* (gatekeepers), ja viittaa sillä muistisairaalle merkityksellisiin henkilöihin, kuten perheenjäseniin, lääkäriin tai hoitajiin. Tulkitsen ”*portin*” tässä yhteydessä tarkoittavan pääsyä muistisairaaseen luokse. Portinvartijat kykenevät tuottamaan tutkijalle tietoa siitä, kuinka tietoinen muistisairas on tutkimuksesta, johon hänen osallisuuttaan kaivataan sekä siitä, kuinka tyytyväinen hän osallisuudestaan olisi (mt. 173). Portinvartioiden rooli korostuu esimerkiksi tilanteissa, joissa muistisairaalla ei ole omaishoitajaa tai suhteet tähän ovat huonot. Portinvartijoilla voi olla merkittävä suhde muistisairaaseen sekä sellaisia tietoja, jotka edesauttavat tutkijaa varmistamaan tutkimustoiminnan asiallisuudesta. (mt. 167)

Hubbardin ym. (2001) mukaan suostumuksen saavuttamiseksi ei yksinään riitä sijaispäättäjän, kuten omaisen tai muiden portinvartioiden päätös (ks. myös Dewing 2002, 159). Vaikka sijaispäättäjää joskus käytetään suostumuksen varmistamisen vahvistamiseksi, ei voida kuitenkaan luottaa päätöstä pelkän sijaispäättäjän varaan. Suostumusta tulisi sijaispäättökseen lisäksi hakea tiedustelemalla muistisairaalta itseltään asiasta, jonka jälkeen tutkija voi harvinaisesti osallistetaanko muistisairasta tutkimukseen vai ei. (Hubbard ym. 2001, 66.)

James McKillopin ja Heather Wilkinsoin (2004) tutkimuksen mukaan muistisairaat itse suhtautuvat kielteisemmin siihen, että suostumusta ylipäätään nähdään tarpeelliseksi tavoitella omaisilta tai muilta sijaispäättäjiltä. Tutkimuksessa kannustetaan kunnioittamaan muistisairaaseen omaa näkemystä ja tahtoa, mutta pidetään silti hyvänä käytäntönä sitä, että

omaisen tai muun muistisairaahan kanssa tekemisissä olevan henkilön mielipidettä kysytään. Mikäli kaikki ei mene suunnitellusti, omaiset ovat niitä, jotka joutuvat korjaamaan jälkiseurauksia. Harkintaan kehoitetaan myös siinä tapauksessa, että omainen tai muu muistisairaahan kanssa tekemisissä oleva vastustaa muistisairaahan osallistamista tutkimukseen muistisairaahan halukkuudesta huolimatta. Tällöin tutkijan voi olla parempi perääntyä ristiriitatilanteiden välttämiseksi, vaikkakin se tapahtuu muistisairaahan osallisuuden kustannuksella. (mt. 119.)

Jeanne Tyrell (2009) tuo esille omaisten niin kutsutun ”*portinvartioimisen*” ongelmakodit. Omaiset toimivat tällaisina portinvartijoina muistisairaahan ja tutkijan välillä. Niihin tekijöihin, jotka vaikuttavat omaisten halukkuuteen sallia muistisairaahan omaisensa osallisuus tutkimuksissa, olisi syytä kiinnittää enemmän huomiota. On epäselvää, kuinka pitkälle muistisairaiden vaikea lähestyttävyyys johtuu esimerkiksi omaisten huolesta liittyen muistisairaahan hyvinvointiin, sairauden edellyttämistä aikarajoitteista tiedonkeruutilanteelle, omaisten haluttomuudesta saattaa esille hoidon ja huolenpidon tiettyjä näkökulmia tai muista mahdollisista syistä. Tämä on merkityksellistä, sillä muistisairaiden lukumäärä tulee kasvamaan, jolloin he myös edustavat tulevaisuudessa erinäisten tutkimusten kohteina. (mt. 187.) Ja kuten edellä McKillopin ja Wilkinsonin (2004) tutkimuksessa käy ilmi, muistisairaajat itse toivovat, että heidän näkemyksiään kunnioitettaisiin.

Kognitiivisen kyvyn arvioiminen on yksi haastavimmista eettisistä ongelmista, mitä muistisairaiden osallistamiseen ladullisessa tutkimuksessa liittyy. Suostumuksen tietoisuus on oletettavasti suurempi, mitä lievemmästä kognition heikkenemisestä on kyse. Näin ollen voisi olettaa, että tietoisuuden saavuttaminen lievästä tai keskivaikeasta dementia sairaustavien kohdalla on helpompaa. Tutkija joutuu kuitenkin pohtimaan tarkoin, kuinka prosessissa suostumuksen tietoisuus maksimoidaan.

Yksi vaihtoehto on käyttää behavioraalista suostumusta, joka voidaan hankkia tarkkailemalla muistisairaahan käyttäytymistä. Tutkijan tulee olla sensitiivinen sanallisille ja sanattomille merkeille, jotta tarvittaessa muistisairas voidaan vetää pois tutkimuksesta. (Hubbard ym. 2001, 66; ks. myös McKillop & Wilkinson 2004, 119.) Behavioraalisen suostumuksen tavoittelemisesta on kyse esimerkiksi Topon ym. (2007) tutkimuksessa, jossa punnittiin keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneiden ymmärrystä ja tietoon perustuvaa suostumusta havainnoimisen kohteena olemisesta. Tämä ratkaistiin siten, että suostumuksesta tehtiin aina tilannekohtainen: asiakkailta itseltään tai tämän omaisilta saatujen lupien lisäksi aina

havainnointitilanteen yhteydessä muutamalla lauseella kerrottiin, mistä oli kyse ja pyydettiin lupa asiakkaan päivätoimintojen seuraamiseen. Asiakkaan käyttäytymistä tarkkailtiin ja mikäli heräsi epäily, että havainnoiminen aiheutti ahdistusta asiakkaalle, hänen kanssaan juteltiin ja varmistettiin suostumus havainnoimiseen. (mt. 27–28.) Jos tietoon perustuvan suostumuksen saavuttamiseksi käytettäisiin sekä sanallisen kysymisen käytäntöjä, että behavioraalisen suostumuksen varmistamista, oltaisiin varmasti lähellä todellista suostumusta.

Tietoon perustuvan suostumuksen saavuttaminen on siis jotain sellaista, jota tutkijan on pidettävä jatkuvana, koko prosessin läpi kestäväenä eikä vain sellaisena, joka tarkistetaan kerran. (esim. Bartlett & Martin 2001, 51; Hubbard ym. 2001, 65; Pratt, 2001, 173; Hellström ym. 2007, 612.) Tutkijan tulee jatkuvasti arvioida henkilön halukkuutta osallistumiseen, sillä näin haastateltava voidaan vetää pois tutkimuksesta, mikäli tämä kokee sen liian ahdistavana (Hubbard ym. 2001, 78).

On myös hyvä pohtia sitä, kuinka tutkimus muistisairaalle esitellään. Kuten aiemmin todettiin, on mahdollista, että haastateltava ei jostain syystä ole tietoinen diagnoosistaan (Pratt & Wilkinson 2001). Tällöin voidaan toisaalta myös kyseenalaistaa muistisairaahan osallistaminen. Jos muistisairas ei tiedä, mikä hänessä on vialla ja miten hänen tilanteensa kehittyy, ei ole realistista kysyä heiltä kuinka tyytyväisiä he saamiinsa palveluihin ovat (Goldsmith 2002, 144). Pratt (2001) ehdottaa, että tutkija kehittäisi menettelysäännöt varmistuakseen siitä, ettei vahingossa asiattomasti paljasta haastateltavalle diagnoosiaan. Hän itse erittelee viisi keinoa, joita hänen mukaansa tutkijan olisi hyvä noudattaa:

1. Tutkijan tulisi tiedustella muistisairaalle merkityksellisiltä henkilöiltä muistisairaahan tietoudesta sairauteensa liittyen.
2. Diagnoosi tulisi mainita vasta sitten, kun muistisairas itse on sitä käyttänyt.
3. Tutkijan tulisi luoda turvalliset keinot oireista puhumiseen.
4. Tutkijan tulisi priorisoida turvallisuuden liittyviä kysymyksiä sekä välttää diagnoosin paljastamista tietoon perustuvan suostumuksen kustannuksella.
5. Tutkijan tulisi tiedottaa muistisairaalle merkityksellisiä henkilöitä näistä menettelytavoista. (Pratt 2001, 174–175.)

Jos muistisairas ei ole tietoinen diagnoosistaan, on ymmärrettävää, että asian paljastaminen saattaa tuottaa henkilölle ahdistusta. Jos kuitenkin haastateltava on valikoitunut haastatte-

luun nimenomaan muistisairautensa perusteella, asian kiertely ja totuuden salaaminen muistisairaalta tuntuvat kovin epäeettisiltä menettelyiltä. Tällainen menettely ei mielestäni edusta hyvän vuorovaikutuksen rakentamista. Vuorovaikutustilanne perustuu yhteisymmärrykseen siitä, mitä ollaan tekemässä ja se on edellytys sille, että toimijat kykenevät tulkitsemaan toisiaan yhteisestä viitekehyksestä käsin (Aaltonen 2005, 163). Asioiden esittäminen ja termien käyttö tulisi kuitenkin muistisairaiden kohdalla aina punnita tapauskohtaisesti.

Pratt ja Wilkinson (2001, 10) ovat kuitenkin tunnistaneet tähän liittyvän eettisen ongelman. Tutkijan tavoitteena on yhtäältä kannustaa ja luoda muistisairaalle mahdollisuus keskustella omasta sairaudestaan, mutta toisaalta eettisten menettelyjen vuoksi välttää sairaudesta puhumista, ennen kun muistisairas on itse ottanut asian puheeksi. Prattin ja Wilkinsonin tutkimukseen osallistui vain muistisairaita, jotka ymmärsivät sairautensa, jolloin muistisairailta osallisilla ei myöskään ollut kovin pitkälle edennyttä dementiaa. Pratt ja Wilkinson lähestyivät omassa tutkimuksessaan ongelmaa siten, että puhuivat muistisairaalle kanssa aluksi muistiongelmista ja kysyivät sitten oliko joku joskus maininnut näille muistiongelmille syytä (mt. 8, 12). Se että tutkija antaa muistisairaalle ensin itse mainita sairautensa nimeltä, on yksi keino varmistua muistisairaalle tietoudesta sairauteensa. Mielestäni se on myös ainut keino varmistua muistisairaalle tietoudesta sairauteensa, sillä kukaan ei pysty sitä varmaksi todistamaan. Muistiongelmista puhuminen ja kysymyksillä johdattaminen voi olla välttämätöntä, mikäli muistisairas ei itse ota asiaa puheeksi.

Jos siis muistisairas ei ole tietoinen omasta diagnoosistaan ja se tulee olemaan tutkimuksen aiheena, on ainakin tutkimushaastattelu eettisesti kyseenalainen tutkimusmenetelmä. Muistisairaalle kanssa tekemisissä olevien henkilöiden on tärkeää tietää, kuinka tietoinen tämä diagnoosistaan on (Goldsmith 2002, 156). Tutkijan ei tulisi paljastaa muistisairaalle tämän diagnoosia siitä aiheutuvien mahdollisten kielteisten vaikutusten välttämiseksi. Tutkijan tulisi siis edellä ehdotettujen menetelmien avulla varmistua siitä, että muistisairas itse on tietoinen sairaudestaan. Jos näin ei ole, ja sairaus on olennainen tekijä haastattelujen kannalta, joko aiheena tai kohderyhmänä, muistisairaalle osallistaminen tutkimukseen on kyseenalaista.

Suunniteltaessa haastattelua muistisairaalle voidaan järjestää niin sanottuja esitapaamisia haastateltavan kanssa. Esitapaamisella haastattelija voi arvioida, onko kyseisen henkilön kohdalla mielekästä käyttää haastattelun menetelmää näkemysten ilmaisemisessa, vai olisi-

ko joku muu menetelmä, kuten havainnoiminen, parempi keino. Esitapaamisissa voi myös keskustella siitä, missä ja milloin haastattelut olisi parasta toteuttaa. (Hubbard ym. 2003, 360.) Tällaiset esitapaamiset voisivat olla ratkaisu haastattelijalle päättää, osallistetaanko muistisairasta lopullisiin haastatteluihin vai ei. Esitapaamisessa voidaan esimerkiksi tarkastella tutkimuseettisiä kysymyksiä, kuten arvioida suostumuksen perustumista tietoon sekä muistisairaahan tietoisuutta omasta sairaudestaan.

4.3. Tutkijan rooli, edellytykset ja asenteiden merkitys

Lähtökohtana asenteiden tarkasteleminen

Ei voida olettaa, että muistisairaiden haastattelu olisi haasteellista pelkästään muistisairaisiin liittyvistä, sairauden aiheuttamista syistä tai eettisistä ongelmista. Asenteet osallistamisen haasteellisuudesta ja kannattamattomuudesta tuovat varmasti ison ongelman ratkaistavaksi. Tarkastelen seuraavaksi 3.2.3 kappaleessa esitettyjä, kielteisten asenteiden ja ulkopuolisten tekijöiden luomia haasteita muistisairaiden haastattelemiselle. Tarkastelen tutkijan roolia, tutkijan asenteita ja resurssikysymyksiä sekä sitä, miten ne näyttäytyvät muistisairaita osallistavassa haastattelututkimuksessa. Tuon esille muistisairaiden osallistamista edistäviä asenteita sekä keinoja, joilla haastattelijä voi osaltaan edistää haastattelutilanteiden onnistumista.

Lumme-Sandtin (2005) mukaan epäilyksiä on esitetty siitä, kykenevätkö vanhat ihmiset osallistumaan kyselylomakkeiden täyttämiseen tai haastatteluihin. Hän viittaa tässä yhteydessä Tampereen yliopiston Tervaskanto-tutkimukseen (Jylhä ym. 1997), jossa tutkimuksen kohteena olivat yli 90-vuotiaat tamperelaiset. Tutkimuksen kyselylomakkeiden palautusprosentti oli tavallista korkeampi ja satoja usean tunnin pituisia elämäntahaastatteluja toteutettiin onnistuneesti. (Jylhä ym. 1997; ks. myös Lumme-Sandt 2005, 127.)

Marja Jylhä, Eija Pirttiniemi ja Antti Hervonen (1997) toteavat artikkelissaan, että edellä mainitun Tervaskanto-tutkimuksen yhtenä tavoitteena oli selvittää postikyselyn soveltuvuutta hyvin iäkkäille. Lomakkeen kysymykset suunniteltiin kohderyhmälle mahdollisim-

man selkeiksi. Tutkimuksen tulosten mukaan postikysely osoittautui määrätyillä edellytyksillä soveltamiskelpoiseksi. Tutkimuksen tulosten luotettavuuteen liittyvä ongelma vastaajien kognitiiviseen kyvykkyyteen liittyen tunnistettiin. Noin 30% 90 vuotta täyttäneistä kärsivät jonkinasteisista dementiaoireista, jolloin vastaajien joukossa voitiin olettaa olevan henkilöitä, joiden kyky arvioida omaa tilannettaan on heikentynyt. Tästä huolimatta tutkimuksen tuloksena todettiin, ettei tämä heikentänyt tulosten luotettavuutta merkityksellisesti. (mt. 50–51.) Tämä osoittaa sen, että asenteilla on vahva asema muistisairaiden poissulkemisessa tutkimuksista, sillä jos ei voida olettaa muistisairaiden osallisuuden heikentävän tutkimuksen luotettavuutta merkittävästi, esteenä toimivat näkemykseni mukaan enää asenteet.

Goldsmithin (2002) mukaan yleisesti ymmärretään, että vuorovaikutus muistisairaiden kanssa on mahdollista, mutta se vaatii aikaa ja taitoja. Jos emme ole valmiita muuttamaan asenteitamme ja lähestymistapojamme, voimme todeta vuorovaikutuksen mahdottomaksi. Jos sen sijaan näemme sen voitettavana haasteena, on todettu, että vuorovaikutus on mahdollista pidempään, kun tavallisesti ajatellaan. (Goldsmith 2002, 50.)

Goldsmithin (2002) mukaan tutkijan tulisi omaksua kommunikoimisen perustaksi tietyt perusasiat. Hänen mukaansa tutkijan:

- Tulee osata kuunnella
- Tulee hyväksyä ihminen omana itsenään
- Tulee hyväksyä se, että on olemassa vaihtoehtoisia tapoja kommunikoida (mt. 56.)

Goldsmith (2002, 19) pohtii omassa teoksessaan, missä määrin vuorovaikutuksen haasteet ovat tutkijasta, eikä muistisairaasta johtuvia ongelmia, ja missä määrin tutkimusprosessi ja tutkijan prosessiin tuoma ajattelutapa vaikuttavat vuorovaikutustilanteisiin. Goldsmith havainnollistaa tätä mielestäni hyvin omaan tutkimukseensa liittyvällä mielenkiintoisella havainnolla. On nimittäin myös mahdollista, että muistisairaalla kanssa kommunikoiva henkilö saattaa kokea olonsa turvallisemmaksi, jos ei joudu käsittelemään muistisairaalla tunteita ja tarpeita ja tästä syystä käyttää esimerkiksi kiirettä tekosyynä. Goldsmithin tutkimuksessa tällainen toiminta arvioitiin jopa erittäin yleiseksi ainakin hoitohenkilökunnan toimesta. (mt. 80.) Uskon, että myös tutkijan olisi hyvä tiedostaa omat kykynsä vastaanottaa muisti-

sairaana tuottamaa tietoa, jotta ei esimerkiksi alitajuisesti torjuisi muistisairaana ajatuksia oman kyvyttömyytensä vuoksi.

Brooker (2007) esittää kolme tapaa edistää arvostusta muistisairaiden näkemyksiä kohtaan. Ensinnäkin tulisi kuunnella ja lukea kokemuksista suoraan muistisairaiden kertomina. Toiseksi tulisi olla tarkasti läsnä tilanteissa, joissa muistisairas toimii ja puhuu. Kolmanneksi tulisi pyrkiä käyttämään mielikuvitusta kokemuksen ymmärtämisen tukena, mikä on Brookerin mukaan hyvin vaikuttava keino kehittää empatiaa muistisairaita kohtaan. (mt. 65.)

On tärkeää, että tutkija itse uskoo muistisairaiden valmiuksiin osallistua tutkimuksiin, koska muuten esimerkiksi haastattelun toimenpiteenä voidaan nähdä edustavan vain näennäisyyttä (Cheston ym. 2000, 477–478). Ihmisen omaa tunnetta todellisuudesta tulisi arvostaa, eikä kognition alentuminen tai muistiongelmien saisi tehdä näkemyksistä vähempiarvoisia (Cahill ym. 2004, 314). Kuten Hubbard ym. (2003, 354) toteavat, muistisairaana ajatukset eivät ole merkityksettömiä, vaikka niiden sanoma ei välittyisi. Tällöin myös kuulijalta puuttuu kyky kuunnella ja tulkita.

Muistisairaana kyky kommunikoida alenee sairauden myötä, mutta ihmisten kyvyttömyys kuunnella ja yrittää ymmärtää tekee muistisairaasta viimekädessä kyvyttömän (Cheston ym. 2000, 478). Lähtökohtaisesti yhteiskunnassa olisi siis omaksuttava tällaisia positiivisempia asenteita muistisairaiden osallistamista kohtaan, ennen kuin muistisairaiden näkemykset saadaan todellisuudessa kuuluviin. Tutkija voi omalta osaltaan vaikuttaa tähän asenteillaan ja toiminnallaan.

Tutkijan edellytykset

Tutkijalla olisi hyvä olla tiettyjä ominaisuuksia ja edellytyksiä, kun kyse on muistisairaana haastattelemisesta. Laitinen ja Uusitalo (2007, 325) mainitsevat sensitiivisen haastattelijan edellytyksiksi esimerkiksi taidon luoda vuorovaikutuksellisia suhteita, kyvyn empatiaan sekä kyvyn ottaa vastaan asioita häkeltyvätään kuulemastaan tai näkemästään. Myös Siekinen (2010, 52–53) painottaa hyvän haastattelusuhteen rakentamisen edellytyksinä kyvyn tuntea empatiaa ja ymmärrystä ilman tuomitsemista. Nämä pätevät mielestäni hyvin haasta-

teltaessa muistisairaita. Kyky spontaaniin vuorovaikutukseen ilman tarkkaan määriteltyjä etukäteissuunnitelmia edustaa sekin tutkijan ammatillisuutta (Laitinen & Uusitalo 2007, 325). Haastattelut voivat myös edellyttää koulutusta ja ohjausta tehtävään (Tyrell 2009, 188.)

Muistisairaita haastateltaessa on hyödyksi, jos tutkijalla on lämmin, huolehtivainen luonne joka soveltuu haavoittuvaisten ryhmien kanssa työskentelemiseen. On kuitenkin varottava, että haastattelijan empaattisuus esille nousseita asioita kohtaan ei muutu säälimiseksi. (McKillop & Wilkinson 2004, 121.) Laitinen ja Uusitalo (2007, 325) huomauttavat, että sensitiivisessä haastattelututkimuksessa tutkija saattaa kiinnittyä prosessiin emotionaalisesti. Välttääkseen kuormittamasta itseään, haastattelijan tulee kyetä erottamaan omat tunteensa haastateltavan tunteista. He toteavat kuitenkin, että sensitiivistä tutkimusta voi olla mahdollonta toteuttaa eettisesti tunteita. (mt. 2007, 325.) Tämä kuvastaa mielestäni haastattelijan roolin inhimillisyyttä. Se antaa liikkumavaraa eettisesti ja emotionaalisesti haastavassa prosessissa.

Laitinen ja Uusitalo (2007) tarkastelevat haastattelun sensitiivisyyttä yleisellä tasolla, mutta koska mielestäni muistisairaahan haastattelemisen edellyttää erityistä sensitiivisyyttä tutkijalta, pätee tutkijan tilanneherkkyys myös muistisairaita osallistettaessa. Laitisen ja Uusitalon mukaan tutkijan vastuulle jää arvioida tutkimukseen osallistuvan turvallisuuden nimissä se, onko henkilö tarpeeksi tasapainoinen osallistumaan tutkimukseen ja keskeyttää tiedonkeruu tarvittaessa, vaikka tämä itse kokisi osallisuutensa tärkeänä. Tutkimusmetodikirjallisuudessa on toistaiseksi vielä vähän tietoa siitä, mitä sensitiivisistä aiheista haastattelu haastattelijalta edellyttää. (mt. 319, 325.)

Rekflektiivisen työotteen kehittäminen on yksi keino haastattelijalle kehittää asianmukaisia menetelmiä haastateltaessa ryhmää, joiden kokemuksia haastatteliija ei välttämättä itse omaa. Esimerkiksi työnohjauksella tutkija voi saada mahdollisuuden työstää tutkimuksen aikana nousseita kysymyksiä tai mahdollista ahdistusta ja se voi antaa myös keinoja haastavien ongelmien ratkaisemiseksi. Asioiden reflektointi auttaa tunteiden prosessoimisessa ja näin ollen asettaa tutkijan tarkastelemaan myös omaa turvallisuuttaan haastattelijana. (Pratt 2007, 178; Laitinen & Uusitalo 2007, 319.) Tunteiden käsittely on tärkeää haastattelijana toimimisen kehittämisessä, koska haastattelijan on vuorovaikutuksen toimivuuden kannalta oltava emotionaalisesti läsnä myös ihmisenä, ei vain tutkijana (Pratt 2001, 179).

Haastattelututkimusta muistisairaille suunniteltaessa kannattaa varautua joustavaan ajankäyttöön haastatteluaineiston laadun ja määrän maksimoimiseksi. On kuitenkin otettava huomioon se, että useimmiten ajankäyttö on enemmän tai vähemmän yhteydessä rahoituskellisiin kysymyksiin. Kuten Goldsmith (2002, 85) toteaa, sellainen toiminta, joka huomioi muistisairaahan ajankäyttöön sekä aikakäsitykseen liittyvät tarpeet, on selvästi ristiriidassa sille asetettujen rahoitusvaatimusten kanssa. Haastatteluprosessi kokonaisuudessaan on aikaa vievä. Se aiheuttaa erinäisiä kustannuksia liittyen esimerkiksi materiaalihankintoihin, matkustamiseen tai postitukseen. Se edellyttää haastattelijalta taitoa, kokemusta ja koulutautumista tehtävään ja haastattelujen analysoiminen, tulkinta ja raportointi ovat usein valmiiden mallien puuttuessa ongelmallisia. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 35). Tässä herääkin kysymys siitä, tulisiko muistisairaiden tuottamaa tietoa käsittää arvokkaampana, sillä sen hankkimiseen kuluu enemmän aikaa. Tämä tekee muistisairaiden osallisuudesta laadullisessa tutkimuksessa resurssikysymyksen.

Muistisairaahan kanssa tekemisissä olevilla henkilöillä tulisi myös olla ymmärrystä siitä, miten sairaus vaikuttaa ihmiseen. Arjessa selviytymistä voivat haitata esimerkiksi sairastuneen vaikeudet ymmärtää ja tuottaa puhetta, keskittymisvaikeudet, häiriöt hahmottamisessa tai ongelmat loogisten toimintaketjujen toteuttamisessa (Topo 2007, 18; Tyrell 2009, 189). Tutkijan ei esimerkiksi tulisi sekoittaa motorisia ongelmia muistisairaahan kyvyttömyydeksi omata mielipiteitä ja ilmaista niitä. Vaikka muistisairas ei siihen sillä hetkellä kykene, on hän kuitenkin usein tietoinen siitä, mitä haluaa ilmaista (Pekkala 2010, 295).

Kielellisistä vaikeuksista kärsivän henkilön kohtaaminen voi jo itsessään olla haastavaa, joten tutkijan tulisi selventää itselleen, mistä sairaudessa on kyse. Jos oireyhtymä on tutkijalle entuudestaan tuttu, on hyvä pohtia niitä viitekehyksiä, joita aikaisemmissa kohtaamisissa on esiintynyt ja verrata niitä tutkimushaastatteluun. Miten ne poikkeavat toisistaan roolien ja tilanteiden suhteen? (Aaltonen 2005, 168.) Uskon, että tutkija ilmentää vuorovaikutustilanteessa omaa suhtautumistaan muistisairaaseen esimerkiksi omalla puhetyylillään. Topo ym. (2007, 18) toteavat myös, että arjessa selviytymisen ydin on vuorovaikutuksessa ja mitä enemmän muistisairaahan kanssa tekemisissä oleva henkilö sairautta ymmärtää, sen paremmat edellytykset hänellä on myös yhteistyön sujumiseen. Haastattelemineen edellyttää tutkijalta aktiivista roolia sairauteen ja vuorovaikutukseen perehtymisessä.

Tutkijan rooli haastattelijana

Kun tutkitaan henkilöitä, joilla on heikentyneet kielelliset kyvyt, tutkijan rooli on korostuneessa asemassa. Kuten Leealaura Leskelä ja Camilla Lindholm (2012, 15) tuovat esille, kielellisen vuorovaikutuksen tilanteessa kielellisesti kykenevämmällä osallisella on aina enemmän vastuuta ja valtaa kuin heikommalla osapuolella. Kommunikoiminen voi tällöin olla lähinnä kykenevämmän osapuolen varassa, mikä lisää riskiä heikomman osapuolen kokemusten ja näkemysten huomiotta jäämiselle. (mt. 15–16.) Vaarana voi myös olla, että tutkija valikoi haastattelusta vain ne asiat, jotka haluaa kuulla tai jotka palvelevat hänen tutkimusasetelmaansa. (Järvinen & Järvinen 2004, 146).

Haastateltava on tutkimushaastattelussa tiedon tuottamisen yhteistyökumppani, jota haastattelijan ei ole lupa neuvoa ja johon haastattelijalla ei ole lupaa vaikuttaa (Aaltonen 2005, 167). Haastattelija ja haastateltava kuitenkin väistämättä vaikuttavat tiedonkeruutilanteessa toinen toisiinsa, eivätkä kumpikaan saavu tiedonkeruutilanteeseen niin sanotusti tyhjinä tauluina, vaan molempien aikaisemmat kokemukset vaikuttavat haastattelujen tulkintaan (Hirsijärvi & Hurme 2000, 41–42). On siis mielestäni tärkeää, että tutkija tiedostaa omat kokemuksensa ja näkemyksensä, sekä niiden mahdollisen vaikutuksen tutkimukselle.

Haastattelutilanteissa muistisairas saattaa kysyä kysymyksiä, joihin haastattelija ei kykene tai johon tämän ei saisi vastata. Muistisairas ei välttämättä tunnista haastattelijan roolia vaan luulee tätä esimerkiksi terveydenhuollon työntekijäksi tai sosiaalityöntekijäksi. (Pratt 2001, 169.) Haastateltava saattaa käyttäytyä haastattelutilanteessa esimerkiksi kuuliaisen potilaan roolissa (Lumme-Sandt 2005, 130). Haastattelijan tulee olla tietoinen roolistaan ja olla rehellinen haastateltavalle tuottamatta tälle oman, tutkijan rooliin perustuvan tietope-
rustan ulkopuolista tietoa. Haastattelijan tulee myös olla valmis aina uudelleen selventämään haastateltavalle kuka hän on ja miksi hän on tullut muistisairaana luo. Tämä on tärkeää myös tietoon perustuvan suostumuksen ylläpitämisen kannalta. (Pratt 2001, 170–171.)

Roolien hämärtymistä voi esiintyä myös, varsinkin jos haastattelu vaatii haastattelijalta erityistä sensitiivisyyttä. Laitinen ja Uusitalo (2007) pohtivat sitä, millainen etäisyys haastattelijalla tulisi olla haastateltavaan. He tuovat esille kanssatutkijuuden ja yhteisen tietämissen korostamisen, jotka mahdollistavat sellaisen vuorovaikutuksen, jossa haastateltava ei koe olevansa heikompi osapuoli. Tällainen osallisuus voi Laitisen ja Uusitalon mukaan

edistää haastateltavan eheytymistä, mutta voi tuoda uusia ongelmia roolien monimerkityksisyydestä. (Laitinen & Uusitalo 2007, 326.)

Haastattelijan muuttaessaan rooliaan empaattiseksi kokemusten jakajaksi voi koko haastattelun luonne muuttua, jolloin painopiste siirtyy tiedon keräämisestä asioiden jakamiseksi ja keskinäiseksi oppimiseksi (Clarke & Keady 2001, 38). Haastattelijan roolin pohtiminen ja punnitseminen on siis erityisen tärkeää muistisairaiden kohdalla, sillä haastattelijalta edellytetään tietynlaista sensitiivisyyttä. Haastattelijan kyky empatiaan ei varmastikaan tuhoa tutkimusta (Laitinen & Uusitalo 2007, 326), mutta haastattelijan on hyvä jatkuvasti reflektoida rooliaan haastatteluprosessissa.

5. Havainnoiminen

5.1. Muistisairas havainnoimisen kohteena

Dementoivat sairaudet aiheuttavat muistisairaille tiedontuottamiseen ja ilmaisemiseen liittyviä haasteita, joita käsiteltiin aiemmin kappaleessa 3.2.1. Tarkastelen nyt havainnoimista tiedonkeruumenetelmänä ja selvitän, miten havainnoiminen menetelmänä vastaa sairauden aiheuttamiin haasteisiin tiedontuottamisessa ja itsensä ilmaisemisessa. Toisin sanoen selvitän, miten havainnoiminen tiedonkeruumenetelmänä vastaa kognitiivisten toimintojen heikentymiseen sekä käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutoksiin.

Hannu Uusitalo (1991) kuvaa tieteellistä havainnointia käyttäytymisen tarkkailemiseksi, jonka etuna on, että se tapahtuu yleensä tutkimuskohteen luonnollisessa ympäristössä. Havainnoiminen soveltuu toiminnan ja käyttäytymisen kuvaamiseen sekä sen ymmärtävään tulkitsemiseen. (mt. 89.) Myös Martti Grönfors (2010) toteaa, että havainnoiminen pystyy muita menetelmiä paremmin liittämään tiedon sen asiayhteyteen. Siinä missä esimerkiksi teemahaastattelu tai kysely tuo esille tutkittavaan ilmiöön liittyvät normit, tuo havainnoiminen esille normeihin liittyvän käyttäytymisen. Havainnoimalla voidaan tavoitella yksityiskohtaisempaa tietoa, joka ei muilla menetelmillä ehkä onnistuisi. (mt. 157–158.)

Havainnoiminen soveltuu joustavuutensa puolesta erityisesti dynaamisiin ja nopeasti muuttuviin tilanteisiin, jossa tutkimuskohdetta tulisi tarkastella kokonaisuutena, sekä sellaisten kohteiden tutkimiseen, josta ei omata etukäteen paljoa tietoa (Uusitalo 1991, 89). Silloin, kun tutkimuskohteesta ei tiedetä etukäteen paljoa, havainnoiminen soveltuu hyvin tutkimusmenetelmäksi, sillä tällöin esimerkiksi teemahaastatteluun liittyviä teema-alueita on vaikeaa määritellä etukäteen (Grönfors 2010, 157).

Havainnoiminen soveltuu mielestäni hyvin muistisairaahan asiakkaan osallistamiseen tiedontuottamisessa Uusitalon (1991) ja Grönforsin (2010) edellä mainitsemista syistä. Muistisairaiden tila esimerkiksi emotionaalisella tasolla vaihtelee jatkuvasti, mikä voi luoda haasteita esimerkiksi haastattelemiselle (Hubbard ym. 2003, 358). On myös tärkeää tarkastella muistisairasta tutkimuskohteena kokonaisuutena. Muistisairaus tulisi ymmärtää persoonallisuus-

den, fyysisen terveyden, elämänhistorian, sosiaalisten suhteiden verkoston ja neurologisen rappeutumisen, eli varsinaisen dementoivan sairauden kompleksisena vuorovaikutuksen kokonaisuutena (Goldsmith 2002, 24). Ja kuten aiemmin on jo todettu, muistisairaidenkokemuksia on alettu tutkia vasta suhteellisen myöhään eikä kokemusten kuuleminen ei vielä tänäkään päivänä ole itsestään selvä käytäntö. Näin ollen muistisairaiden omista kokemuksista ei mielestäni vielä omata riittävästi tietoa. Havainnoiminen soveltuisi tiedonkeruun menetelmäksi siltäkin osin hyvin, kuten edellä todetaan.

Havainnointia voidaan myös pitää tuuripelinä, sillä kaikki tutkimuskohteen olennaiset tapahtumat eivät välttämättä tule esille havainnoimisen aikana. Havainnoimisen etuna on kuitenkin se, että sen avulla voidaan saada näkyviksi pieniä merkityksellisiä seikkoja, poikkeustilanteita tai sivuvaikutuksia, mutta tämä edellyttää tutkijalta erityistä herkkyyttä. (Järvinen & Järvinen 2004, 155.) Haastatteluun verraten havainnoimisessa tapahtumat ovat ainutkertaisia, kun taas haastattelussa voidaan aina uudelleen palata epäselviin asioihin. Tästä syystä havainnoitaessa taltiointivälineiden, kuten videokameran käyttö on olennaista havainnoitavien tapahtumien rekisteröimisen vuoksi. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 38.)

Ailsa Cookin (2001) mukaan videokameran käyttäminen muistisairaiden havainnoimisen apuvälineenä osallistaa muistisairaita tutkimukseen kahdella tavalla. Ensinnäkin sen avulla saadaan pysyvästi taltioitua luonnostaan tapahtuvat vuorovaikutustilanteet, joissa muistisairas ilmentää omia kokemuksiaan käyttäytymisellään. Olennaista on, että videotunteja ei ohjata ennalta määriteltyihin kategorioiden perusteella, vaan annetaan vuorovaikutuksellisten kokemusten ymmärtämisen nousta aineistosta itsestään. Toiseksi, videokameran käytöllä voidaan mahdollistaa muistisairaana osallisuus aineistonkeruun ja aineiston analysoimisen prosesseissa. Cookin havainnointitutkimuksessa videokameran käyttäminen innosti havainnoimisen kohteina olevia muistisairaita osallistumaan kuvauksiin ja tallenteiden esittäminen muistisairaille mahdollisti sen, että muistisairaat pystyivät kommentoimaan ja tulkitsemaan vuorovaikutustilanteita. (mt. 211.)

Sormusen ym. (2004, 207) mukaan havainnoiminen on lähes ainoa keino saada tietoa muistisairaana hyvinvoinnista ja hoidon laadusta, sillä dementoivan sairauden edetessä muistisairaana suullinen kyky ilmaista tuntemuksiaan ja mielipiteitään heikkenee. Havainnoimalla muistisairasta asiakasta luonnollisessa ympäristössä voidaan saavuttaa jonkinlainen ymmärrys hänen kokemuksistaan ja niiden suhteesta psykososiaaliseen ympäristöön (Topo ym.

2007, 24). Suhtaudun kuitenkin kriittisesti edelliseen näkemykseen siitä, että havainnoiminen olisi lähes ainut keino saada tietoa muistisairaiden omista näkemyksistä. Havainnoiminen on kuitenkin hyödyllinen tiedonkeruumenetelmä tarkasteltaessa muistisairaahan reaktioita ja suhtautumista erilaisissa tilanteissa silloin, kun niiden ilmaiseminen kielellisesti on muistisairaalle hankalaa (Brooker 2006, 482).

Hirsijärven & Hurmen (2000, 38) mukaan havainnoiminen on haastatteluun nähden suotavampaa valita silloin, jos tutkittavalla kohdehenkilöllä on puutteelliset kielelliset kyvyt. Tämä näkemys puoltaa muistisairaiden osallistamista laadulliseen tutkimukseen nimenomaan havainnoimisen menetelmällä. Hubbardin ym. (2003) mukaan havainnoimisen menetelmä kuitenkin mahdollistaa myös muistisairaiden kielellisen kommunikoimisen omalla yksilöllisellä tavallaan eikä muistisairas ole sidottu kielellisesti rakentuneeseen kehykseen, jota esimerkiksi haastatteleminen edustaa. Havainnoiminen mahdollistaa sellaistenkin henkilöiden osallistamisen tutkimuksessa, jotka eivät välttämättä puhu niin paljon. (mt. 354.) Olennaista on kuitenkin se, että kielellinen vuorovaikutus ei ole poissuljettua muistisairaiden havainnoimisessa.

Toisin kun haastattelemisessa, havainnoimisen menetelmässä ei olla sidottuja ennalta määrättyihin kysymyksiin tai aiheisiin. Havainnoimisessa puheenaiheet nousevat arjen tilanteista ja ilmentävät siten jokapäiväistä todellisuutta. Havainnoimisen etu haastatteluun nähden on se, että henkilöt, jotka eivät kykene vastaamaan tutkijan kysymyksiin suoraan, saavat mahdollisuuden ilmaista omaa tulkintaansa elämästään ja arjestaan ympäristönsä välittömässä yhteydessä. (Hubbard ym. 2003, 355.) Pelkästään kielellisiin kommunikoimisen keinoihin nojautuminen sulkisi kuitenkin pois merkittävän osan muistisairaista, sillä kaikki eivät ole kielelliseen vuorovaikutukseen kykeneviä tai halukkaita (Litherland 2008, 407).

Gill Hubbardin, Ailsa Cookin, Susan Testerin ja Murna Downsien (2002) mukaan sanatonta viestintää muistisairaiden kommunikoimisen keinona on alettu tutkia juuri muistisairauksiin liittyvien kielellisten kommunikoimisen ongelmien vuoksi. Hubbardin ym. toteuttaman osallistuvan havainnoimisen tutkimuksen tuloksena todettiin, että muun muassa sanattoman viestinnän keinoilla muistisairaat kykenevät säilyttämään osallisuutensa kommunikatiivisessa maailmassa, vaikka he eivät varsinaisesti olisikaan osana sanallista keskustelua. Sanaton viestintä voi esimerkiksi olla keino kompensoida kielellisten kykyjen menetystä.

(mt.156, 169.) Sanattoman viestinnän merkitys muistisairaiden kohdalla tunnustetaan, mutta jätetään käytännössä usein huomioimatta (Golsmithin 2002, 112).

Koska muistisairailta jää helpommin muistiin erilaiset tunteet ja tunnelmat, painuvat myös nykyhetkessä tapahtuvat asiat paremmin tunnekokemuksina mieleen. Näitä tunteita ja kokemuksia muistisairas ilmaisee nykyhetkessä käyttäytymisellään. (Eloniemi-Sulkava 2008a, 102.) Tämä tarkoittaa siis sitä, että muistisairaavat voivat ilmentää käyttäytymisellään myös nykyhetken kokemuksiaan, mutta niiden huomioiminen edellyttää havainnoimista ja tulkitsemista.

On todettu, että muistisairaavat kykenevät kommunikoimaan merkityksellisesti sanattoman viestinnän keinoin niin itsensä ilmaisemiseksi, kun toisten tulkitsemiseksi erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Sanattoman viestinnän havainnoiminen ja tulkitseminen auttaa ymmärtämään muistisairauksia sosiaalisesta näkökulmasta. Sen sijaan, että muistisairaahan kanssa tekemisissä olevat henkilöt turvautuisivat sanalliseen viestintään, tulisi kehittää keinoja tulkita sanatonta viestintää, sekä kannustaa muistisairaita sen käyttämiseen kommunikoimisessa. Kannustaminen sanattomaan viestintään voi katkaista kommunikaation heikentymisen kierteen ja sitouttaa muistisairaita kommunikatiiviseen maailmaan sekä parantaa heidän itsetuntemustaan. (Hubbard ym. 2002, 163–164.)

Havainnoiminen usein mielletään pelkästään visuaaliseksi aineiston keräämiseksi, mutta havainnoitaessa voidaan hyvin käyttää myös muita aisteja aineiston keräämiseksi, kuten hajua, makua, kuuloa tai tuntoa (Adler & Adler 2000, 378). Yksi sanattoman viestinnän keino on kosketus, jonka avulla muistisairaavat voivat yrittää kommunikoida merkityksiä (Hubbard ym. 2002, 160). Kosketuksella voi esimerkiksi tuottaa toiselle myönteisiä tunteita ja sen avulla voi rauhoitella toista jopa tehokkaammin kuin sanoilla. Kosketuksella voi kuitenkin olla myös kielteisiä vaikutuksia, mikäli muistisairas ei pidä siitä, että häneen kosketaan. Koskettaminen on merkityksellinen sanattoman viestinnän keino, mutta se, miten kommunikoimme kosketuksen avulla, on tärkeää tiedostaa. (Goldsmith 2002, 114.)

Hubbard ym. (2002) luettelevat sanattoman viestinnän etuja. Ensimmäkin se antaa mahdollisuuden ymmärtää muistisairaiden kokemuksia ja näkemyksiä sairauden edetessä ja kielellisten kykyjen hävitessä. Toiseksi sanattoman viestinnän keinot ovat osallistavia, sillä nekin, joilla kielellisen kommunikoimisen ongelmia esiintyy, voivat osallistua toimintaan.

Kolmanneksi sanaton viestintä laajentaa muistisairaiden mahdollisuuksia luoda vuorovai-
kutuksellisia ihmissuhteita. Neljänneksi sanaton viestintä vähentää häpeää siitä, että joutuu
sanomaan asiansa ääneen. (mt. 164.)

Muistisairailta esiintyvä haastava käyttäytyminen voidaan Goldsmithin (2002) mukaan
ymmärtää eräänlaisena kommunikoimisen keinona. Käyttäytyminen missä tahansa muo-
dossa, on yleensä keino ilmaista asioita, joita ei kyetä artikuloimaan sanallisessa muodossa.
Muistisairaiden tapauksessa esimerkiksi huutaminen tai levoton kuljeskelu eivät välttämättä
ole sairaudesta johtuvia toimintoja vaan keinoja ilmaista tunteitaan. Haastavaa käyttäyty-
mistä harvoin ilmenee ilman syytä ja sitä tulisi aina tarkastella kyseisessä asiayhteydessä.
Käyttäytyminen on persoonallisuuden, menneisyyden kokemusten, nykyhetken kohdelluksi
tulemisen kokemuksen, fyysisen ympäristön, terveyden ja hyvinvoinnin kokemuksen, ja
muistisairaiden tapauksessa myös sairauden tuomien neurologisten vaikutusten yhdistelmä.
(mt. 120–121, 124.) Koska muistisairailta voi olla vaikeuksia ilmaista tunteitaan sanallisin
keinoin, kommunikaatioita on nähdäkseni tulkittava käyttäytymisestä Goldsmithin edellä
mainitsemien tekijöiden kehyksissä. Muistisairaana elämänhistorian tunteminen voi auttaa
selittämään käyttäytymistä (mt. 129).

Haastavan käyttäytymisen tulkitsemiseksi tulisi ensinnäkin omata kattava ymmärrys siitä,
miksi muistisairaat käyttäytyvät haastavasti. Toiseksi meidän tulisi ymmärtää omia reak-
tioitamme, joilla vastaamme haastavaan käyttäytymiseen ja sitä, miten me selviydymme
siitä. Kolmanneksi tarvitaan enemmän tietoa ja ymmärrystä siitä, kuinka haastavaan käyt-
tämiseen vastataan ja miten sitä tulkitaan. (mt. 161–162.) Olennaista näkemykseni mu-
kaan kuitenkin on, että muistisairailta esiintyvät käytösoireet ja niin sanottu haastava käyt-
tämisen tulisi nähdä vuorovaikutuskeinona muistisairaana ja tämän ympäristön välillä.
Tällöin havainnoiminen menetelmänä vastaa hyvin käytösoireiden ja persoonallisuuden
muutosten tuomiin haasteisiin, sillä se pyrkii tulkitsemaan niitä itsessään sanattomana vies-
tintänä, eikä pidä niitä väistämättä tiedonkeruutilannetta haittaavina tekijöinä.

Havainnoimisen menetelmän ongelmana on, että muistisairaana osallisuus tiedontuottami-
seen nähden on hyvin etäinen (Cheston ym. 2000, 474). Kun tarkoituksena olisi tuoda
muistisairaana oma näkemys esiin, kokemuksen sanalliseen muotoon saattajana toimiikin
tutkija. Ongelma on siinä, kuinka voidaan varmistua siitä, että tutkija välittää tutkimukses-
saan muistisairaana omaa kokemusmaailmaa. Corbinin (2002) mukaan se ei olekaan täysin

mahdollista. Kukaan ei voi astua toisen ihmisen asemaan, mutta tutkija voi hetkellisesti omaksua toisen henkilön roolin, olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa, asettaa itsensä heidän paikalleen ja pyrkiä ottamaan haltuun tärkeimmät asiat siitä, mitä toinen näkee, kuulee ja kokee elämässään. Vaarana voi myös olla, että tutkijan oletettu tietämys ja rooli, joista arvot ja tavat kumpuavat, vaientavat muistisairaana kokemuksen ilmenemisen. (Corbin 2002, 99, 101.)

5.2. Eettiset ratkaisut havainnoimiseen perustuvassa tiedonkeruussa

Muistisairaiden osallistaminen laadullisessa tutkimuksessa on aina eettisesti ongelmallista, kuten kappaleessa 3.2.2 käsitellyistä kysymyksistä käy ilmi. Eettistä pohdintaa muistisairaiden osallistamisesta laadullisessa tutkimuksessa on jo käyty kattavasti läpi haastattelun menetelmän tarkastelussa. En näe tarkoituksenmukaiseksi tuoda enää esille eettisiä kysymyksiä, jotka näkemykseni mukaan koskevat muistisairaiden osallistamista laadullisessa tutkimuksessa yleisesti. Tuon kuitenkin esille eettistä pohdintaa, joka saa erityisen painoarvon juuri havainnoimisen menetelmää koskien.

Kun havainnoidaan henkilöitä, joiden kyky tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä on heikentynyt, liittyy tutkimusprosessiin aina kirjo eettisiä kysymyksiä koskien tiedonkeruuta, aineiston käsittelyä ja tulosten raportointia. Ongelmat koskevat ennen kaikkea keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneita henkilöitä, joiden suostumusta tutkimukseen osallistumisen suhteen ei voida pitää varmana. (Topo ym. 2007, 27.) Näkisin tietoon perustuvan suostumuksen tavoittelemisen noudattavan samoja periaatteita, kun haastattelututkimuksessa. Erityistä havainnointitutkimuksessa on mielestäni se, että havainnoimisen kohteina voi lisäksi olla pitkälle dementoituneita muistisairaita, joilla kognitiiviset ja kielelliset kyvyt ovat jo merkittävästi alentuneet. Toisin sanoen havainnointitutkimuksessa osalliset voivat suuremmalla todennäköisyydellä olla kyvyttömiä antamaan tietoon perustuvaa suostumustaan.

Martti Grönfors (2010) tuo esille havainnointitutkimuksissa havainnoitavilta tutkimuskohteilta edellytetyn suostumuksen problematiikkaa. Grönforsin mukaan ei ole mielekäästä kai-

kissa tilanteissa pyytää havainnoimisen kohteina olevilta henkilöiltä suostumusta. Grönfors käyttää esimerkkinä julkisissa, kaikille avoinna olevissa tiloissa, kuten esimerkiksi joukko-liikennevälineissä tapahtuvaa havainnointia. Joskus ongelmalliseksi voi myös muodostua kysymys siitä, keneltä kaikilta suostumus oikein tulisi pyytää. Grönfors viittaa omaan kenttätutkimukseensa romaniyhteisöistä, joka käytännössä tarkoittaa ympäri maata hajaantunutta yhteisöä kokonaisuudessaan. Olisi mahdotonta kysyä lupaa kaikilta yhteisön jäseniltä. (mt. 160, 162.)

Tutkija joutuu näin ollen pohtimaan, millaisia yleistyksiä hän tutkimuksellaan luo tutkittavista yhteisöistä. On arvioitava, kuinka tutkimustulokset mahdollisesti leimaavat yhteisöjä varsinkin, kun tutkimus välittää tutkijan tulkinnan kautta välittyntä kuvaa yhteisöistä. Esimerkiksi haastatteleamalla tutkittavat pääsisivät enemmän vaikuttamaan tutkimustulosten sisältöön.

Jos voidaan olettaa, että muistisairaalta ei voida saada tietoon perustuvaa suostumusta, kysymys on silloin siitä, onko oikeutettua havainnoida muistisairaita, jotka eivät välttämättä ole tietoisia havainnoimisen kohteena olemisesta. Jos Grönforsin (2010) edellä mainittuun vedotaan, esimerkiksi julkisissa paikoissa tapahtuva havainnoiminen olisi oikeutettua ilman suostumuksen pyytämistä. Esimerkiksi asumispalveluyksiköt eivät kuitenkaan ole julkisia tiloja vaan ihmisten koteja, joiden seinien sisällä tapahtuvista asioista vallitsee tiukat säännöt esimerkiksi salassapidosta. Asumispalveluyksiköt käsittävät kuitenkin usein melko suuria yhteisöjä, jolloin esimerkiksi henkilöiden tunnistettavuus on tutkimuksellisesti ajateltuna melko pieni. Lisäksi, jos havainnoitavien yksiköiden tunnistettavuus hävitettäisiin ja havainnoitavia yksiköitäkin olisi useampia, pystytään mielestäni tunnistettavuuteen liittyvät asiat häivyttämään hyvin tehokkaasti. Tällöin havainnoitava yhteisö olisi kooltaan melko suuri, kuten Grönforsin (2010) tapauksessa romaniyhteisö, eikä ehkä olisi tarkoituksenmukaista, tai mahdollistakaan pyytää suostumusta kaikilta yhteisön jäseniltä.

Tutkijan on punnittava tietoon perustuvan suostumuksen ongelma aina tapauskohtaisesti. Grönforsin (2010) edellä mainittuun vedoten tutkimus voitaisiin oikeuttaa pyytämättä muistisairailta, havainnoimisen kohteina olevilta henkilöiltä lupaa havainnoimiseen. Toinen keino vastata tähän haasteeseen, on pitää suostumusta aina tapauskohtaisena, toisin sanoen aina uudelleen ja uudelleen selittää osalliselle lyhyesti, mitä on meneillään ja varmistaa siinä hetkessä tutkittavan suostumus (Topo ym. 2007, 27). Tutkijalla on kuitenkin aina vas-

tuu tutkimukseen osallistettavan tasapainoisuudesta tutkimukseen osallistumisen suhteen (Laitinen & Uusitalo 2007, 319). Topo ym. (2007, 28) painottavat tutkijan herkkyyttä tunteista havainnoimisen kohteena olevan käyttäytymisestä sellaisia merkkejä, jotka saattavat viitata havainnoimisen kohteena olemisesta aiheutuviin hämmentymisen tai kiusaantumisen kokemuksiin.

Rachel Norman (2006) esittää, että tietoon perustuvan suostumuksen tavoittelemisessa tulisi huomioida vaihtoehtoiset tavat kommunikoida ja tuoda esiin suostumuksensa tai kieltäytymisensä havainnoimisen kohteena olemisesta. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi fyysisiä eleitä myöntymisestä, tutkimuksesta keskustelemisen välttämistä tai kommentteja ja sanatomia viestejä havainnoimisen aikana. (mt. 457.)

Anja Declercq (2000) tuo artikkelissaan esille emotionaalisen kiinnittymisen ongelman havainnointia suorittavan tutkijan näkökulmasta. Tutkijassa saattaa helposti herätä kentällä havainnoidessaan tunteita ja empatiaa havainnoimisen kohteena olevia muistisairaita kohtaan. Tutkijan omat asenteet ja mielipiteet vaikuttavat myös väistämättä siihen, kuinka tutkija kohteitaan ja tapahtumia havainnoi ja erilaiset havainnoidessa heränneet myönteiset tai kielteiset tunteet vaikuttavat siihen, minkälaisessa valossa tutkija tutkittavat tapahtumat näkee. (Declercq 2000.)

Myös Anthea Innes ja Fiona Kelly (2006) toteavat, että tutkijan on helpompaa havainnoida tutkimuskohteita silloin, jos tällä ei ole etukäteen tietoa havainnoimisen kohteena olevista henkilöistä ja heidän ympäristöstään. Mikäli tutkija on ehtinyt tutustumaan organisaatioon tai luomaan tuttavuussuhteita havainnoimisen kohteena oleviin, voi havainnoiminen kokemuksena muodostua rankaksi, mikäli tutkija joutuu todistamaan kyseenalaisia tilanteita esimerkiksi asiakkaiden hoivan suhteen. (mt. 146.)

Havainnointia suorittava tutkija voi myös joutua tilanteisiin, joissa hänen tulee puuttua tapahtumien kulkuun. Jos havainnoija esimerkiksi huomaa havainnoimisen kohteena olevalla muistisairaalla avun tarpeen, joka on jäänyt hoitajilta huomioimatta, tulee hänen päättää, kutsuuko hän hoitajan apuun vai pyrkiikö itse vastaamaan avuntarpeeseen. Vaikka hoitaja kutsuttaisiinkin apuun, ei se tarkoita sitä, että tilanne välttämättä korjaantuisi. Jos havainnoija kokee, että asiakkaan fyysisiä tai psyykkisiä tarpeita ei huomioida, on havainnointia

suorittavalla tutkijalla velvollisuus luopua havainnoijan roolista ja toimia tilanteessa muistisairaana edun mukaisesti. (mt. 150.)

Topo ym. (2007) tuovat tutkimuksessaan esille havainnoimiseen liittyen intiimiyttä koskevan eettisen ongelman. On hyvä pohtia sitä, missä vaiheessa havainnoiminen on syytä keskeyttää ja mihin rajaan asti muistisairas on suostuvainen olemaan havainnoimisen kohteena. Intiimien tilanteiden havainnoimista puoltavat kuitenkin tiedolliset intressit. On tärkeää saada havainnointiaineistoa myös sellaisista henkilöistä, joista ei muulla tavalla voitaisi tietoa saada, toisin sanoen muistakin henkilöistä, kun ainoastaan aktiivisimmista ja kykenevimmistä, tai eniten hoitoa ja huomiota saavista henkilöistä. (mt. 119.)

5.3. Tutkijan korostunut merkitys ja ulkopuolisten tekijöiden vaikutukset

Kappaleessa 3.2.3 tuotiin esille muistisairaisiin kohdistuvia asenteita ja ulkopuolisia haasteita, jotka voivat estää muistisairaiden osallisuutta tutkimuksessa. Tarkastelen tässä kappaleessa sitä, millainen rooli tutkijalla on havainnoimisen menetelmässä, mikä merkitys tutkijan omilla asenteilla ja ennakkokäsityksillä on havainnoimiselle ja miten muut taustatekijät, kuten resurssit näyttäytyvät havainnoimisen menetelmän valossa.

Tutkijan rooli

Tutkijan rooli havainnoijana on ongelmallinen siksi, että kuva todellisuudesta välittyy tutkijan tulkinnan kautta, ei suoraan tutkimuksessa havainnoituilta henkilöiltä. Havainnoimisen menetelmään liittyy Grönforsin (2010) mukaan olennaisesti keskustelu osallistumisesta ja sen merkityksestä. Esimerkiksi piilohavainnoimisessa tutkijan osallisuus ei näyttäydy tutkimuksessa merkittävänä, kun taas osallistuvassa havainnoimisessa tutkija toimii kentällä jonkinlaisen roolin kautta. Tutkijan ja tutkimuksen kohteina olevien välinen vuorovaikutus on kaksisuuntainen vuoropuhelu, jossa molempien osapuolien läsnäolo heijastuu toisten toimintaan. (mt. 154.)

Tieteellinen havainnoiminen vaihtelee hyvin informaalista, haastattelujen yhteyteen liittyvästä tarkkailusta tai arkihavainnoista systemaattiseen ja kontrolloituun havainnoimiseen. Havainnoimisen tyyppjä on kuitenkin erilaisia. Ne voidaan jaotella esimerkiksi reaktiivisiin, joissa tutkimuksen kohde on tietoinen havainnoitavana olemisesta, ja ei reaktiivisiin, joissa tutkimuksen kohde ei ole tietoinen havainnoimisen kohteena olemisesta. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 37.) Havainnoimiset voidaan jaotella myös osallistuviin havainnoiteihin ja ulkopuolelta havainnoimisiin (Järvinen & Järvinen 2004, 155). Martti Grönfors (2010, 159–162) jaottelee havainnoimisen asteet piilohavainnoimiseen, osallistuvaan havainnoimiseen, täydellisen osallistumisen kautta tapahtuvaan havainnoimiseen sekä havainnoimiseen ulkopuolelta ilman osallistumista.

Piilohavainnointi on osallistuvan havainnoinnin vähän käytetty erikoismuoto. Piilohavainnoinnin kohteena olevat havainnoitavat eivät ole tietoisia tutkijan roolista, jonka vaikutus havainnoitaviin on häivytetty. (Grönfors 2011, 59.) Piilohavainnointi on ongelmallinen lähinnä eettisesti. Soluttautuminen tutkimuskentälle ”luonnollisena jäsenenä” on nykykäsityksen mukaan eettisesti kyseenalaista, jopa tietosuojalain vastaista (Grönfors 2010, 160). Piilohavainnoimisessa eettiset kysymykset muodostuvat siitä, kenelle tutkija on vastuussa havainnoimisestaan, onko oikeutettua havainnoida tutkimuksesta ja tutkijan läsnäolosta tietämättömiä tutkimuskohteita ja millaisia vaikutuksia piilohavainnoimisella voi tutkittaviin olla. (Grönfors 2011, 59.)

Näkemykseni mukaan muistisairaiden havainnoimisessa voi osaltaan olla kyse juuri tästä. Vaikka tutkimuksen tarkoitus ja tutkijan läsnäolo olisi avattu muistisairaalle, ja vaikka tutkimuksesta tiedottaminen olisi jatkuva prosessi, ei voida aina olla varmoja siitä, onko muistisairas ymmärtänyt osallisuutensa tutkimuksessa. Muistisairaiden havainnoimisessa on siis aina kyse siitä, onko oikeutettua havainnoida tutkimuskohteita näiden ollessa siitä tietämättömiä, toisin sanoen, onko piilohavainnoiminen oikeutettua muistisairaiden kohdalla.

Osallistuvassa havainnoimisessa nimestään huolimatta tutkija ei kokoaikaisesti osallistu täydellä panostuksella tutkittaviensa elämään. Välillä tutkija on osallistuvassa roolissa, välillä vain tarkkailijana. (Grönfors 2010, 161.) Osallistuva havainnointi antaa tutkijalle enemmän tietoa tutkimuksen kohteesta. Se syventää, laajentaa ja konkretisoi tutkittavaa ilmiötä tutkijalle, jolloin se myös vaikuttaa hänen hahmottamiseensa ja herkkyyteensä. Haittapuolena osallistuva havainnointi voi estää täyden panostuksen tutkimuskohteessa

työskentelyyn. Esimerkiksi havaintojen merkitseminen muistiin voi tuottaa vaikeuksia. (Järvinen & Järvinen 2004, 155–156.) Osallistuva havainnoiminen on aikaa vievää, mutta sen avulla voidaan avata prosesseja, rakenteita, vuorovaikutussuhteita ja tuloksia (Corbin 2002, 101).

Osallistuminen korostaa aistien merkitystä aineiston keräämisessä ja antaa mahdollisuuden myös tunteiden hyödyntämiseen asioiden tarkastelemisessa (Grönfors 2010, 161). Juliet Corbin (2002) näkee osallistuvan havainnoimisen ennen kaikkea ihmissuhteiden ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta. Hänen mukaansa osallistuvassa havainnoimisessa havainnoimisen kohteena olevat ovat interaktiivisia, ajattelevia, tuntevia ihmisiä, joilla on omat tarinansa kerrottavana. (mt. 98–99.)

Osallistuvassa havainnoimisessa on omat hyvät puolensa. Corbinin (2002) mukaan se, että osallistuva havainnoija kykenee tarkastelemaan asioita ja ymmärtämään eri toimijoiden näkökulmia johtuu havainnointitutkimuksen erityisestä asetelmasta. Siinä havainnoija on tarpeeksi ulkopuolinen omaksuakseen neutraalin käsityksen tutkimuksen kohteesta, mutta samalla tutkija myös saavuttaa tutkimusympäristössään ymmärryksen sisältä päin. Osallistuvassa havainnoimisessa tutkija pystyy myös astumaan tutkittavasta tilanteesta ulkopuolelle ja tarkastelemaan asioita, jotka ovat muille itsestäänselvyksiä. Havainnoija kykenee näkemään toisistaan irrallaan oleville asioille yhteyksiä ja sijoittamaan ne rakenteellisesti erilaisiin asiayhteyksiin. (mt. 99.)

Täydellisen osallistumisen kautta tapahtuva havainnoiminen on harvinainen tapa kerätä aineistoa ja edellyttää, että tutkija on ikään kuin luonnostaan jonkin yhteisön jäsen, kuten esimerkiksi työntekijä työpaikallaan (Grönfors 2010, 161–162). Tällaista täydellisen osallistumisen kautta tapahtuvaa havainnoimista kuvaa mielestäni edellä mainitun Juliet Corbinin (2002) tutkimus, jossa hän toimii vanhusten asumispalveluyksikössä ensin työssä, mutta myöhemmin lisäksi myös tutkijana. Corbin itse näki, että hän ei kuitenkaan täyttänyt täydellisesti osallistuvan havainnoijan roolia, koska ei asunut kyseisessä yksikössä. Mielestäni Corbinin rooli on kuitenkin lähellä roolia, joka täydellisen osallistumisen kautta tapahtuvaa havainnoimista suorittavalla tutkijalla on. Corbin näkee, että hänen roolinsa hoitajana sekä tutkijana ovat toisistaan erottamattomat ja ne kietoutuvat toisiinsa muodostaen hyvin monimutkaisen suhteen niiden välille. (mt. 94.)

Ulkopuolelta havainnoimisessa tutkija ei Grönforsin (2010) mukaan osallistu ainakaan merkittävällä tavalla tutkittavien elämään ja toimintaan, mutta tutkittavat henkilöt ovat kuitenkin tietoisia tutkijan läsnäolosta ja siitä, että he ovat havainnoimisen kohteita. Tutkijan rooli pyritään tekemään mahdollisimman näkymättömäksi, mikä edellyttää pitkäaikaista läsnäoloa kentällä. Lyhytaikainen havainnoimisen kohteena olemisen saattaa saada tutkimuskohteet toimimaan tavallisesta poiketen. (mt. 160.) Tutkittavat saattavat kokea tutkijan läsnäolon epämiellyttävänä ja saattavat käyttäytyä tavallisesta poiketen, jolloin tutkija voi jäädä vaille tietoa todellisesta toiminnasta. Suurin ongelma onkin, kuinka tutkijan vaikutus havainnoitaviin voitaisiin hävittää tai kuinka sitä voitaisiin kontrolloida. (Järvinen & Järvinen 2004, 155.) Grönforsin (2010, 160) mukaan kuitenkin tutkijan pidempiaikainen läsnäolo kentällä yleensä totuttaa henkilöt havainnoimisen kohteena olemiseen.

Tutkijan edellytykset

Havainnoiminen on tiedonkeruunmenetelmänä haastava ja edellyttää tutkijalta koulutustumista sen toteuttamiseen (Hirsijärvi & Hurme 200, 28). Huomionarvoista havainnoimisen menetelmässä on, että tutkija käyttää omaa persoonaansa tiedonkeruun välineenä (ks. myös Grönfors 2010, 155). Esimerkiksi tutkijan kokemus ja koulutus vaikuttavat siihen, mitä ja miten havainnoidaan. Havainnointi tapahtuu kuitenkin tutkimustehtävän ohjaamana. Havainnoiminen poikkeaa haastattelemisesta siinä, että havainnoidessa tutkija tulkitsee havaitsemaansa oman käsitteellisen kehyksensä läpi, kun taas haastateltaessa haastateltava voi ilmaista tutkijalle entuudestaan vieraita asioita. (Järvinen & Järvinen 2004, 154–155.)

Havainnointia suorittava tutkija, ennen kaikkea osallistuvassa havainnoimisessa, tuo paljon itsestään osaksi tutkimusta. Esimerkiksi tutkijan rooli, sukupuoli ja ammattitausta vaikuttavat kaikki siihen, kuinka ja minkälaista aineistoa tutkija kerää ja on vaikeaa arvioida, missä laajuudessa nämä asiat vaikuttavat tutkimustuloksiin. On väistämätöntä, että osallistuvaa havainnointia suorittava tutkija ei aina huomaa kaikkea, estää joitakin asioita tapahtumasta, tulkitsee asioita väärin tai liioittelee joitakin asioita. (Corbin 2002, 102.)

Vaarana muistisairaiden osallistamisessa laadullisessa tutkimuksessa on Litherlandin (2008) mukaan se, että luomme itsellemme helposti sellaisen käsityksen, jonka mukaan muistisairaat ovat homogeeninen ryhmä ja joilla kaikilla on samanlainen näkemys asioista.

Lisäksi meillä on taipumusta kuunnella vain sellaisia muistisairaita, jotka pystyvät selkeämmin ilmaisemaan nämä näkemyksensä ja kokemuksensa. On tärkeää ymmärtää, että muistisairailakin voi olla hyvin erilaisia näkemyksiä esimerkiksi saamistaan palveluista. (mt. 410.) Tutkijan on tärkeää olla tietoinen siitä, että ei tahattomasti huomioi vain äänekkäimpien, kielellisesti ilmaisevien muistisairaiden kokemuksia. Tutkijan ei myöskään tule yleistää yksittäisen henkilön näkemyksiä käsittämään koko ryhmän näkemystä. Havainnoiminen huomioi mielestäni haastattelua paremmin erilaisten muistisairaiden kokemusten esiintuomisen, sillä havainnot eivät perustu ainoastaan äänekkäimpien ja kielellisesti kyvykkäimpien kokemuksiin.

Havainnoiminen edellyttää tutkijalta luovuutta. Elämän tapahtumat ovat ennalta arvaamattomia, jolloin kentällä havainnoiva tutkija joutuu sopeutumaan ja muuttamaan menetelmiä erilaisiin tilanteisiin sopiviksi. Osallistuvaa havainnointia toteuttavaksi tutkijaksi sopii henkilö, joka on joustava, tahtoo kuunnella ihmisiä, sietää asioiden monimerkityksisyyttä ja on kiinnostunut kenttätöystä. Tällainen tehokas kenttätutkija suhtautuu elämään mielenkiinnolla, osaa erottaa vuorovaikutustilanteissa tapahtuvia vivahteita ja ennen kaikkea tahtoo päästä sisään tutkittavien ihmisten kokemusmaailmaan. (Corbin 2002, 101.)

Grönfors (2010) tuo esiin havainnoimista suorittavan kenttätöntekijän iän merkityksen. Hän käyttää esimerkkinä nuorison tutkimista, ja toteaa, että tutkittavia nuoria iältään lähellä oleva tutkija saa todennäköisesti erilaista tietoa, kun lähellä eläkeikää oleva tutkija. (mt. 155.) Grönfors ei mainitse, onko tämä pääosin tutkijasta ja tämän viitekehuksesta riippuvaa, vai tutkimuskohteiden käyttäytymisestä tutkimustilanteissa. Joka tapauksessa tämä voi yhtäläillä olla merkityksellistä muistisairaita tutkittaessa. Muistisairaajat useimmiten edustavat ikääntyneempää väestöä, jolloin tutkijoiden useimmiten voidaan olettaa olevan iältään nuorempia. Tämä ja muut mahdolliset tutkijasta riippuvat tekijät on tunnistettava ja huomioitava tutkimustuloksia arvioitaessa (mt. 155).

Asenteet ja resurssikysymykset

Havainnoimiseen suhtaudutaan muistisairaiden kohdalla selvästi myönteisemmin, kun haastattelemiseen. Topo ym. (2007) punnitsevat tutkimuksessaan kattavasti monipuolisia dementiahoidon laadun arvioimisessa sovellettavia menetelmiä. Huomioni kiinnittyi kui-

tenkin dementiaan perehtyneiden arviointimenetelmien niukkuuteen (4/10) ja arvioinnin toteuttamiseen, joissa asiakkaan osallisuus arvioinnissa huomioidaan vain kahdessa menetelmässä havainnoimisen kohteena olemisena. Dementiaan perehtyneitä haastattelumenetelmiä ei tutkimuksessa esitelty. Kyseisessä tutkimuksessa päädyttiin toteuttamaan pilottitutkimus Dementia Care Mapping (DCM) – havainnointimenetelmällä, sillä se oli ainut dementiaan perehtynyt menetelmä, josta tuolloin löytyi aiempaa raportoitua kokemusta. (Topo ym. 2007, 22–23.)

Se, että dementiaan perehtyneitä haastattelumenetelmiä ei esimerkiksi edellisessä tutkimuksessa esitelty ollenkaan, ilmentää mielestäni kielteisiä asenteita muistisairaiden osallistamista kohtaan. Ajatellaan, että muistisairaiden omaa kokemustietoa ei voida tutkimuksellisin keinoin saavuttaa muuten, kuin tutkijan toimesta havainnoimalla. Muutenkin muistisairaahan henkilön osallisuus huomioidaan havainnoimisen kohteena vain kahdessa dementiaan erikoistuneessa arviointimenetelmässä, jotka edellisessä tutkimuksessa esiteltiin. Näissä menetelmissä muistisairaahan osallisuus ei näyttäytyä aktiivisena tiedontuottamisena vaan passiivisena tarkastelun kohteena. Muistisairaita ei siis nähdä aktiivisina, itsensä ilmaisemiseen kykenevinä toimijoina.

Edellä esitetty Dementia Care Mapping -havainnointimenetelmä on mielestäni hyvä esimerkki resurssien ja asenteiden merkityksestä dementiatutkimuksessa. DCM on muistisairaahan hyvinvoinnin ja hoidon laadun arvioimisen havainnointimenetelmä, jonka tarkoituksena on tuottaa tietoa hoidon laadusta muistisairaiden ihmisten näkökulmasta (Sormunen ym. 2002, 120–121; Sormunen ym. 2004, 208). Menetelmän kehitti Englannissa, Bradfordin yliopistossa 1990-luvun alussa Tom Kitwood ja Kathleed Bredin. Menetelmän taustalla on halu tuoda tarkastelun kohteeksi muistisairaahan oma näkökulma hoidon laadusta. DCM -menetelmä perustuu strukturoituun ja systemaattiseen havainnoimiseen. (Sormunen ym. 2002, 120–122.)

DCM -menetelmä tarjoaa uuden näkökulman muistisairaiden elämänlaadun sekä hoidon laadun tarkastelemiseen ja voi tuottaa uutta tietoa palvelujen vastaamisesta muistisairaiden yksilöllisiin tarpeisiin. Menetelmä tarjoaa työkalut jopa pitkälle dementoituneen henkilön elämänlaadun arvioimiseen tuomalla esiin muistisairaahan kokemusmaailmaa. (Topo ym. 2007, 117.) Brooker (2006) huomauttaa, että DCM-menetelmä on kehitetty aikakautena, jolloin ei vielä uskottu muistisairaiden kykyyn tuottaa luotettavaa tietoa. Vaikka menetel-

män lähtökohtana on muistisairaana osallisuus ja kokemus, on arvioitu, että havainnoiminen saattaa aiheuttaa muistisairaille pelkoa ja ahdistusta ja näin ollen jopa vähentää muistisairaiden tunnetta hyvinvoinnista. (mt. 483.) Havainnoiminen itsessään voidaan siis nähdä asetelmaltaan eriarvoisena.

DCM on kuitenkin menetelmänä työläs ja aikaa vievä (Beavis ym. 2002, 725). Haasteena menetelmässä on myös se, kuinka ulkopuolinen havainnoija kykenee määrittelemään sen, mikä on havainnoimisen kohteena olevan henkilön normaali olotila. Menetelmä antaa tähän ohjeistukset, mutta tutkija tulkitsee aina havainnoimaansa oman persoonansa läpi. Tästä huolimatta tutkimukset ovat osoittaneet samasta havainnointitilanteesta tehtyjen arviointien ja havaintojen olevan yllättävän yhdenmukaisia useamman havainnoijan kesken. (Topo ym. 2007, 117.)

Vaikka DCM menetelmänä olisikin todettu tuottavaksi, liittyy sen käyttöön liian paljon ongelmia. Sormunen ym. (2008) esimerkiksi toteavat, että DCM -menetelmän työläys voi koitua sen kohtaloksi. Menetelmä koetaan hankalakäyttöiseksi ja monimutkaiseksi. Menetelmän käyttö saattaa myös tulla niin kalliiksi, että sen laajamittaisempi käyttöönotto ja kehittäminen Suomessa voi olla epätodennäköistä. (mt. 66.)

Edellä tarkasteltu DCM-menetelmää käsittelevä tutkimustieto ilmentää mielestäni asenteita, jotka eivät täysin usko muistisairaiden valmiuksiin tuottaa tietoa. Lisäksi se, että muistisairaita osallistava laadullinen havainnointitutkimus nähdään resurssikysymyksiin vedoten kannattamattomana, ilmentää heikkoa arvostusta muistisairaiden osallistamista kohtaan eikä pidä muistisairaiden osallisuutta tutkimuksessa tärkeänä. Näkemykseni mukaan muistisairaiden kokemuksen välittyminen havainnoivan tutkijan tarkastelun kautta altistaa muistisairaana äänen väärinkäytölle, kuten näennäisyydelle tai kokemusten vääristymiselle, tai voi jopa tukahduttaa sen kokonaan. Tästä syystä havainnoiminen tiedonkeruumenetelmänä vastaa mielestäni huonosti asenteiden ja ulkopuolisten tekijöiden luomiin haasteisiin, sillä menetelmä on jo asetelmaltaan eriarvoinen.

6. Johtopäätökset

6.1. Menetelmien vastaaminen muistisairaiden osallistamisen haasteisiin

Tässä teoreettisessa tutkimuksessa on tarkasteltu laadullisten tiedonkeruumenetelmien soveltuvuutta muistisairaille tiedontuottajille osallisuuden toteutumisen näkökulmasta. Olen seuraavaksi koonnut yhteen keskeisimmät haastattelemisen ja havainnoimisen menetelmien vahvuudet ja heikkoudet muistisairaiden tiedontuottajien kannalta. Nämä vahvuudet ja heikkoudet vastaavat tutkimuskysymykseeni: *Miten laadulliset tiedonkeruumenetelmät soveltuvat muistisairaalle osallisuuden toteutumisen näkökulmasta?*

Näin edelleen olen koonnut molempia menetelmiä koskien ne keskeisimmät tekijät, joilla kyseisten tiedonkeruumenetelmien kohdalla voidaan edistää muistisairaahan osallisuutta eli kokemuksen esille tuomista laadullisessa tutkimuksessa. Nämä osallisuutta edistävät tekijät muodostavat vastauksen toiseen tutkimuskysymykseeni: *Miten muistisairaahan osallisuutta laadullisessa tutkimuksessa voidaan tiedonkeruunmenetelmien avulla edistää?*

Haastattelemiseen perustuvan tiedonkeruun vahvuudet

Haastattelu tilanteena on itsessään osallisuutta korostava, sillä se asettaa muistisairaahan tutkimuskohteena *merkityksiä luovaksi, aktiiviseksi ja vapaasti ilmaisevaksi subjektiksi* (ks. Hirsijärvi & Hurme 2004, 35, 41–42).

Muistisairaiden vahvuutena voidaan nähdä esimerkiksi *herkkyys havainnoida erilaisten toimintaympäristöjen ja tilanteiden tunnelmia sekä rohkeus ilmaista omia tunteitaan* (Elo-niemi-Sulkava & Sulkava 2008a, 102), mikä mielestäni korostaa muistisairaahan aktiivisuutta tiedontuottajana.

Haastattelemisen voi mahdollistaa muistisairaalle omien tunteiden käsittelemisen ja vaikeista asioista keskustelemisen, jolloin haastattelemisesta voi olla muistisairaalle jopa *terapeuttista hyötyä* (ks. esim. Goldsmith 2002, 59).

Haastattelemisen vastaa mielestäni eettisiin kysymyksiin yleisesti ottaen paremmin kuin havainnoiminen. Muistisairaat jotka kykenevät haastatteluihin pystyvät todennäköisemmin ilmaisemaan itse suullisesti esimerkiksi *oman suostumuksensa haastatteluihin*. Yleistäen voidaan siis todeta, että muistisairaat kykenevät todennäköisesti paremmin osallistumaan haastatteluihin silloin, jos dementiaoireet ovat lieviä tai keskivaikeita.

Haastattelemiseen perustuvan tiedonkeruun heikkoudet

Haastattelemisen suurimpana ongelmana on sen *rakentuminen kielellisille merkityksille*. Jos kielellisyys määrittää aktiivisen subjektin käsitettä (Hirsijärvi & Hurme 2004, 49), uhkaa haastattelemisen menetelmänä muistisairaahan osallisuuden toteutumista laadullisessa tutkimuksessa. Vaarana voi olla esimerkiksi se, että vuorovaikutuksessa kielellisesti vahvemmat osapuolet tulkitsevat muistisairaahan viestejä väärin.

Haastattelemisessa voi eettisten kysymysten valossa korostua *muistisairauden diagnoosi ja siitä keskusteleminen*. Koska haastattelemisen rakentuu kielelliselle vuorovaikutukselle, on todennäköistä, että muistisairaus tavalla tai toisella nousee esiin puheenaiheena. Näin ollen haastattelutilanteessa kysymykseen voi tulla sen selvittäminen, onko muistisairas tietoinen diagnoosistaan (ks. Pratt & Wilkinson 2001) ja keskustelu sopivien käsitteiden käytöstä.

Koska muistisairaiden haastattelemisen edellyttää *erityistä sensitiivisyyttä*, korostuu myös *yleinen tutkimuseettinen pohdinta* esimerkiksi keskusteltavista aiheista.

Haastattelijan ja haastateltavan iällä on merkitystä. Jos haastattelija on merkittävästi muistisairasta haastateltavaa nuorempi, eikä tunne tämän ajatusmaailmaa, voi haastattelijan olla vaikeaa tunnistaa esimerkiksi arkoja puheenaiheita ikääntyneelle ihmiselle. Näin ollen haastattelija voi tahattomasti esimerkiksi päätyä välttelemään joistakin aiheista puhumista. (Lumme-Sandt 2005, 140–143.)

Vuorovaikutus muistisairaiden kanssa voi *viedä enemmän aikaa ja vaatia jopa useampia haastattelukertoja*, sillä muistisairaiden mieliala ja jaksaminen voivat vaihdella vuorokaudenaikojen ja päivien välillä.

Muistisairaajat eivät välttämättä aina ole orientoituneita aikaan tai paikkaan, mistä syystä haastattelussa muistisairaalla voi olla *hankaluuksia sijoittaa myös kertomansa oikeaan aikaan ja paikkaan* (ks. Crisp teoksessa Goldsmith 2002, 60).

Muistisairaiden haastattelemisen voi ajankäytöllisistä syistä olla myös kallista, jolloin se erottuu vahvasti myös *resurssikysymysten* valossa. Toisaalta resurssikysymyksiin vetoaminen voi myös ilmentää kielteisiä asenteita muistisairaiden osallistamista kohtaan. Toisin sanoen, muistisairaiden kokemuksen kuulemista ei silloin pidetä tärkeänä.

Yhtenä merkittävimmistä haasteista näkisin tutkijan omat, sekä yhteiskunnassa yleisesti vallitsevat *asenteet muistisairaiden kyvystä tuottaa luotettavaa tietoa*. Vaarana on myös se, että muistisairaajan näkemyksien kuuntelemisesta tulee vain *näennäinen toimenpide* (ks. Cheston ym. 2000, 477–478), jonka motiivina voisi olla esimerkiksi jonkin organisaation omien etujen korostaminen.

Muistisairaajan osallisuutta edistävät tekijät haastattelemisessa

Tutkijan aktiivinen rooli kuuntelijana ja tulkitsijana

Koska muistisairaille esiintyy kielellisiä vaikeuksia, tutkijan rooli tarkkaavaisena kuuntelijana ja tulkitsijana korostuu. Haastattelijana tutkijan tulee olla kärsivällinen, antaa muistisairaalle aikaa puheen muodostamiseen ja ilmentää kiireettömyyden tunnetta esimerkiksi olemalla itse rauhallinen ja puhumalla rauhallisella äänellä. Tutkijan aktiivinen kuunteleminen ja avoin tulkitseminen voivat mahdollistaa jopa epäloogisten tai rikkonaisten viestien ymmärtämisen (ks. Crisp teoksessa Goldsmith 2002, 60–61). Muistisairas saattaa esimerkiksi kuvata nykyhetken tapahtumia ja tunteita menneisyydessä tapahtuneiden asioiden tai henkilöiden kautta (ks. Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008a, 102). Muistisairaajan elämänselityksen tunteminen on eduksi ja omaisista tai muista muistisairaajan tuntevista henkilöistä voi olla apua esimerkiksi varmistettaessa haastattelukysymysten asianmukaisuutta (ks. McKillop & Wilkinson 2004, 120).

Myös sanaton viestintä saa korostuneemman merkityksen haastattelutilanteen vuorovaikutuksessa. Näin ollen muistisairaiden osallisuuden maksimoimiseksi haastatteluissa tulisi kiinnittää tavallista enemmän huomiota kielellisen ilmaisun vuorovaikutuksellisiin taustatekijöihin. Näitä ovat sekä sanalliseen viestintään sisältyvät tekijät, kuten puheen katkokselisuus tai sanan hakeminen, että muu sanaton viestintä. (ks. Aaltonen 2005, 163–164.) Sanatonta viestintää tulisi tarkastella vuorovaikutuksessa puheen kanssa. Sanattoman viestinnän korostuminen muistisairaiden haastattelemisessa edellyttää tutkijalta aktiivista roolia niin kuuntelijana kuin havainnoijanakin.

Myös muistisairailla esiintyviä käytösoireita voidaan tulkita kommunikoimisena, joka voi ilmentää esimerkiksi muistisairaana tunnetta turvattomuudesta (ks. Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008b, 121). Käytösoireet saattavat helpottaa kuuntelemalla muistisairasta ja pyrkimällä tämän tilanteen ymmärtämiseen (mt.121), jolloin esimerkiksi haastattelemisen voi näkemykseni mukaan mahdollistaa vaikeiden asioiden ja tunteiden käsittelemisen.

Hyvän vuorovaikutuksen rakentaminen

Hyvän ja luottamuksellisen vuorovaikutuksen luominen tutkimussuhteessa on tärkeää, mutta se voi viedä aikaa. Hyvää vuorovaikutusta haastattelutilanteessa muistisairaiden kanssa edustaa esimerkiksi empaattisuus, kiireettömyys, katsekontakti tai jopa kosketus, mikäli se on asianmukaista (ks. esim. Goldsmith 2002, 58; Moore & Hollet 2003, 165; McKillop & Wilkinson 2004, 120; Hellström ym. 2007, 612). Kanssakäymisen tulee olla tasavertaista, normaalia, aikuismaista ja siitä tulee heijastua psykologinen tuki (Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008a, 107). Muistisairaiden haastattelemisessa on eduksi, jos tutkijalla on lämmin, huolehtivainen luonne, joka soveltuu haavoittuvaisten ryhmien kanssa työskentelemiseen (McKillop & Wilkinson 2004, 121).

Myös ympäristöllä on vaikutusta haastattelemiselle, sillä mitä turvallisemmaksi muistisairas olonsa kokee, sen todennäköisemmin tämä kykenee vuorovaikutukseen (ks. Goldsmith 2002, 97–98, 110). Yleisesti ottaen muistisairaita haastateltaessa tulisi suosia rauhallista ympäristöä, mielellään muistisairaana omaa kotia, jossa muistisairas kokee olonsa turvallisiksi. Ympäristöön liittyvät tekijät, kuten melu, voivat häiritä muistisairaana keskittymistä vuorovaikutukseen. Haastattelun päättäminen johonkin mielekkääseen aiheeseen muistisai-

raan ahdistuksen minimoimiseksi ja myönteisten tunteiden luomiseksi on tärkeää hyvän vuorovaikutuksen kannalta (ks. McKillop & Wilkinson 2004, 120, 122; Lumme-Sandt 2005, 140; Hellström ym. 2007, 612).

Sensitiivisyys korostuu muistisairaiden haastattelemisessa. Muistisairaus voi tuoda vaikeita asioita hyväksyttäväksi ja käsiteltäväksi. Tutkijalta vaaditaan näin ollen erityistä herkkyyttä tulkita muistisairasta haastattelutilanteessa ja punnita, tuottaako tilanne muistisairaalle mahdollisesti ahdistavia tunteita. Toisaalta on myös esitetty, että varsinkin ikääntyneiden ihmisten kokemukset ovat usein työstetympiä, joten haastattelemisen saattaa jopa tuottaa enemmän ahdistavia tunteita haastattelijalle (Lumme-Sandt 2005, 139). On siis hyvä pohtia sitä, ilmentääkö muistisairaiden vähäinen osallistaminen laadullisessa tutkimuksessa asenteita, jotka suhtautuvat liian varovaisesti muistisairaiden osallistamiseen siihen liittyvien eettisten ja sensitiivisten edellytysten vuoksi.

Tutkijan tulee olla erityisen tietoinen muistisairauksista ja siihen liittyvistä tiedontuottamisen kannalta olennaisista tekijöistä. Tutkijalla tulee myös olla kokemusta haastattelemisesta ja esimerkiksi empaattisesta, rauhallisesta ja selkeäkielisestä vuorovaikutuksesta. Tutkijan tulee myös olla erityisen tietoinen korostuneesta roolistaan vuorovaikutuksessa, jotta muistisairaahan oma näkemys ei jäisi tutkijan tulkinnan varjoon (ks. esim. Leskelä & Lindholm 2012, 15). Myös roolien hämärtymistä voi esiintyä muistisairaiden haastattelemisessa. Muistisairas saattaa haastattelutilanteessa luulla tutkijaa esimerkiksi lääkäriksi tai sosiaalityöntekijäksi (Pratt 2001, 169), minkä vuoksi haastattelijan tulee olla tietoinen omasta roolistaan ja toimia sen mukaisesti.

Haastattelutekniset kysymykset

Huomiota tulee kiinnittää haastatteluteknisiin kysymyksiin, kuten kielen selkeyteen ja yksinkertaisuuteen, kysymysten luonteeseen tai lauseiden pituuteen. Esimerkiksi perustietoja tai aikaan ja paikkaan orientoitumista testaavia kysymyksiä tulisi välttää (ks. Pratt 2001, 175–176; Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008a, 103). Kommunikoimista voidaan edistää esimerkiksi erilaisilla visuaalisilla avuilla, kuten kuvilla tai esineiden osoittamisella (ks. Schenk & Schmid 2002, 242). Tämä rikkoo mielestäni perinteistä käsitystä haastattelemi-

sen tai ylipäätään vuorovaikutustilanteen vahvasta kielellisestä rakentumisesta ja tunnistaa erilaisia tapoja olla vuorovaikutuksessa ympäröivän maailman kanssa.

Haastatteluaineiston informaatioarvon lisäämiseksi haastattelut olisi mielestäni hyvä nauhoittaa, joko videonauhurilla tai ääninauhurilla. Koska haastattelutilanteen vuorovaikutus koostuu monista eri tekijöistä, nauhoitusmateriaali antaa tutkijalle mahdollisuuden perehtyä tutkimuskysymykseen tarkemmin ja monipuolisemmin analyysivaiheessa (ks. Aaltonen 2005, 171). Haastattelemisen videonauhoittaminen voi mielestäni mahdollistaa haastattelemiseen ja havainnoimiseen perustuvia tiedonkeruumenetelmiä aineiston rikastuttamiseksi.

Haastattelemisen menetelmistä avoin haastattelu on näkemykseni mukaan sen työläydestä huolimatta muistisairaiden kanssa käytettäväksi kaikkein sopivin. Koska haastattelija ei ole sidottu ennalta määriteltyihin kysymyksiin, mahdollistaa se keskustelun niistä asioista, jotka muistisairas kokee tärkeiksi. Avointen haastattelujen analysoiminen ja eri haastattelujen keskinäinen vertaileminen voi koitua ongelmalliseksi, mutta vuorovaikutuksen edistämisen kannalta näen sen ainakin lomakehaastattelua parempana vaihtoehtona. Perinteiset haastattelumenetelmät vaatisivat kuitenkin kehittämistä, jotta ne vastaisivat paremmin muistisairaiden tarpeisiin.

Tietoon perustuvan suostumuksen tavoittelemisen ja omaisten osallisuus tutkimuksessa

Omaisten osallisuus haastattelututkimuksessa tulee kyseeseen silloin, jos ei voida varmistua siitä, että muistisairas on täysin kykenevä antamaan tietoon perustuvan suostumuksensa tutkimukseen osallistumisen suhteen. Suostumusta ei tulisi laskea pelkkien *sijaispäätäjien* varaan, vaan aina tulisi pyrkiä selvittämään mielipidettä muistisairaalta itseltään, suoraan tai esimerkiksi behavioraalista suostumusta tavoittelemalla (ks. esim. Hubbard ym. 2001, 66; Topo ym. 2007, 27–28). Omaisten osallisuuteen suostumuksen tavoittelemisessa tulisi suhtautua kriittisesti ylipäätään, sillä näkemykseni mukaan omaisten oletusarvoinen osallisuus muistisairasta koskevissa tutkimuksissa loukkaa muistisairaana autonomiaa.

Omaisten osallisuus haastattelutilanteessa jakaa mielipiteitä tutkimuksissa, mutta omaisilla voi olla myös merkittävä rooli turvallisen pohjan luomisessa tutkimukselle. Suurimmaksi osaksi omaisten osallisuuden merkitys tunnustetaan merkittävänä resurssina ja sitä pidetään

jopa välttämättömänä. Omaiset saattavat esimerkiksi osata kysyä muistisairailta tärkeitä kysymyksiä, joita tutkijalla ei olisi tullut mieleen (Pratt 2001, 168–169). Monet tutkimukset kuitenkin suhtautuvat omaisten osallisuuteen kriittisesti. Omaisten ja muistisairaiden näkemysten on todettu olleen joskus jopa täysin ristiriidassa keskenään (Hellström ym. 2007, 610). Tutkijan vastuulle jääkin arvioida, missä määrin omaisten tai muiden osapuolien on tarkoituksenmukaista olla osallisena tutkimusprosessissa, jotta muistisairaana autonomia ei loukattaisi.

Havainnoimiseen perustuvan tiedonkeruun vahvuudet:

Koska havainnoimisen kohteena oleminen *ei edellytä kielellistä kykyä*, kaikki muistisairaavat, riippumatta dementian asteesta, voivat osallistua havainnoimiseen tutkimuskohteina.

Havainnoiminen soveltuu tiedonkeruumenetelmäksi silloin, *kun tutkimuskohdetta tulisi tarkastella kokonaisuutena, tutkimuskohteesta ei entuudestaan tiedetä paljoa sekä silloin, kun tilanteet muuttuvat nopeasti* (Uusitalo 1991, 89). Se, että muistisairaavat eivät aina viesti ajatuksiaan loogisesti luo perustelut sille, että muistisairaiden kokemuksia tulisi tarkastella kommunikatiivisena kokonaisuutena, eli kielellisen kommunikoimisen lisäksi myös sanattomia viestejä tarkastellen. Koska muistisairauksiin liittyy persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksia, muistisairaiden tila saattaa muuttua jatkuvasti ja nopeasti. Muistisairaita on myös toistaiseksi vähemmän osallistettu laadullisessa tutkimuksessa.

Havainnoimisessa *ei olla sidottuja ennalta määrättyihin kysymyksiin tai aiheisiin* (Hubbard ym. 2003, 355), vaan tilanteet ja puheenaiheet nousevat arjen todellisuudesta.

Muistisairailta esiintyvät *haitalliset käytösoireet eivät ole este* muistisairaiden osallistamiselle havainnointitutkimuksessa. Päinvastoin on tärkeää ymmärtää käyttäytyminen osana vuorovaikutusta ja keinona viestittää omista tuntemuksistaan ja kokemuksistaan.

Kun tutkija suorittaa osallistuvaa havainnoimista kentällä, voidaan se ymmärtää *sosiaalista vuorovaikutusta ja ihmissuhteita korostavana*. Tutkimuskohteet ovat tällöin interaktiivisia, ajattelevia ja tuntevia ihmisiä, joilla on omat tarinansa kerrottavana (ks. Corbin 2002, 98–99).

Havainnoimisen etuna on se, että *tutkija pystyy neutraalisti tarkastelemaan* tutkittavia henkilöitä ja ilmiöitä tarpeeksi ulkopuolisesta asemasta, mutta kuitenkin *omaten kattavan ymmärryksen havainnointiympäristöstä sisältä päin*. Tutkija kykenee näkemään toisille itseltään selviä asioita ja luomaan yhteyksiä toisistaan irrallaan oleville asioille.

Havainnoimiseen perustuvan tiedonkeruun heikkoudet:

Havainnoimisen heikkoutena on se, että muistisairaana *kokemus tutkimuksessa välittyy aina tutkijan ajattelun kautta*. Havainnoimisen raportointi on siis täysin riippuvaista tutkijan tulkinnoista, jolloin se voi vaarantaa muistisairaana kokemuksen välittymisen.

Tietoon perustuvan suostumuksen ongelma on korostuneemmassa asemassa havainnoimisessa kuin haastattelemisessa. Tämä johtuu näkemykseni mukaan siitä, että havainnoimisen kohteena voi olla pitkällekin dementoitunut muistisairas henkilö, jonka kyky tietoon perustuvan suostumuksen antamiseen on merkittävästi alentunut.

Yksi muistisairaiden havainnoimisen eettisistä kysymyksistä on se, onko oikeutettua *piilo-havainnoida*, eli havainnoida tutkimuskohteita joiden voidaan olettaa olevan tietämättömiä omasta osallisuudestaan tutkimuksessa (ks. esim. Grönfors 2010, 160, 162).

Havainnoimisen ongelmana voi olla se, että havainnoimisen kohteena olevat käyttäytyvät havainnoimisen aikana tavallisesta poiketen. Ongelmana on se, kuinka tutkijan läsnäolon vaikutus voitaisiin minimoida havainnoimisen aikana. On kuitenkin todettu, että pidempiaikainen läsnäolo kentällä totuttaa havainnoimisen kohteena olevat tutkijan läsnäoloon, jolloin käyttäytyminenkin palautuu normaaliksi. (ks. esim. Järvinen & Järvinen 2004, 155; Grönfors 2010, 160.)

Havainnoimiseen voi liittyä myös muita eettisiä ongelmia, kuten *intiimiys* (ks. Topo ym. 2007, 199).

Ongelmana havainnoimisessa voivat olla esimerkiksi *emotionaalinen kiinnittyminen* muistisairaisiin ja havainnoitavien tapahtumien herättämien *tunteiden vaikutus tutkimukselle* (ks. Declercq 2000).

Havainnoiminen tiedonkeruumenetelmänä varsinkin muistisairaiden kohdalla on *aikaa vievä ja kallis*. Hyvä esimerkki muistisairaille kehitetystä havainnointimenetelmästä on Britanniassa kehitetty Dementia Care Mapping, joka on arvioitu niin kalliiksi, että sen suosiota Suomessa on epäilty (ks. esim. Sormunen ym. 2008, 66).

Muistisairaahan osallisuutta edistävät tekijät havainnoimisessa

Sanattoman viestinnän korostaminen

Havainnoitaessa muistisairaita henkilöitä tarkastelun keskiössä on sanaton vuorovaikutus ja se saa erityisen aseman havainnoimisessa, jossa kielellinen vuorovaikutus ei ole välttämättömyyttä. Muistisairaavat muistavat helpommin erilaiset tunteet ja tunnelmat, joten he voivat ilmentää käyttäytymisellään myös nykyhetken kokemuksiaan (ks. Eloniemi-Sulkava 2008a, 102).

Sanattoman viestinnän tunnustaminen vuorovaikutuskeinona on tärkeää, sillä se on muistisairaille keino säilyttää osallisuutensa vuorovaikutuksellisessa maailmassa. Muistisairaahan kanssa tekemisissä olevien henkilöiden tulisi kehittää keinoja sanattoman viestinnän tulkitsemiseen ja kannustaa muistisairaita sen käyttämiseen sen sijaan, että vuorovaikutuksessa turvauduttaisiin pelkästään kielelliseen viestintään. (ks. Hubbard ym. 2002, 163–164.)

Sanattoman viestinnän tunnustaminen ja siihen kannustaminen on mielestäni muistisairaiden kannalta osallisuutta edistävää, sillä sen myötä hyväksytään erilaiset tavat kommunikoida ja tuottaa tietoa. Emme voi muuttaa sitä tosiasiaa, että muistisairailla on vaikeuksia kommunikoida kielellisesti, mikä vaikuttaa merkittävästi heidän kanssaan käytävään vuorovaikutukseen. Voimme kuitenkin muuttaa lähtökohtia tunnustamalla muistisairaille ominaiset vuorovaikutuskeinot ja perehtyä niihin, jolloin luomme edellytykset muistisairaiden kokemusten esiintuomiselle. Havainnoimisen menetelmä on kuitenkin itsessään eriarvoinen, mikäli emme toimi aktiivisesti näiden kommunikoimisen esteiden ylittämiseksi. Tämän asian edistäminen edellyttää siis lisäksi muutosta asenteissa.

Havainnointitekniset keinot

Taltiointivälineiden käyttö on olennaista havainnoimisessa. Havainnointitilanteiden videoiminen osallistaa muistisairaita tutkimuksessa kahdella tavalla. Ensinnäkin siten saadaan taltioitua sellaisinaan arjessa luonnostaan tapahtuvat tilanteet, joissa muistisairaat ilmaisevat itseään käyttäytymisellään. Toiseksi muistisairaat pystyvät paremmin osallistumaan tutkimukseen esimerkiksi kommentoimalla omaa ja muiden vuorovaikutusta tallenteilla jälkeensä, mikäli niitä on mahdollista esittää. (ks. Cook 2001, 211.) Tiedonkeruuaineisto on muistisairaille visuaalisessa muodossaan todennäköisesti helpommin ymmärrettävissä, kuin pelkästään kirjoitetussa muodossa oleva aineisto.

Havainnoimisen eettiset ratkaisut

Tietoon perustuvan suostumuksen ongelma on korostuneemmassa asemassa havainnoimisessa kuin haastattelemisessa. Suostumuksen tavoittelemisessa voidaan käyttää vaihtoehtoisia tapoja, kuten eleitä (ks. esim. Norman 2006, 457). Suostumusta voidaan pitää tapauskohtaisena, eli toistuvasti selittää osalliselle, mistä on kysymys ja tarkkailla kielellisen kommunikoimisen lisäksi sanattomia viestejä, jotka voidaan tulkita haluttomuudeksi tai halukkuudeksi tutkimukseen osallistumisen suhteen (ks. esim. Topo ym. 2007, 27).

Voidaan myös pohtia, onko aina tarkoituksenmukaista tavoitella tietoon perustuvaa suostumusta mikäli tutkimuskohteita on useampia ja tunnistettavuus pystytään häivyttämään, tai jos havainnoimisen ympäristö on esimerkiksi julkinen tai yleinen tila (ks. Grönfors 2010, 160, 162). Tällainen piilohavainnoiminen on kuitenkin aina eettisesti kyseenalaista. Havainnoiminen on kuitenkin ainoa keino pyrkiä tuomaan muistisairaahan kokemus esiin silloin, jos muistisairas on jo vaikeasti dementoitunut eikä esimerkiksi kykene enää kielelliseen vuorovaikutukseen. Tällöin tietoon perustuvan suostumuksen tavoittelemisesta voidaan mielestäni tapauskohtaisesti luopua.

Havainnoimiseen voi kuitenkin etenkin pitkälle dementoituneiden osallisten kohdalla liittyä muita eettisiä ongelmia, kuten kysymykset intiimien tilanteiden havainnoimisesta. Intiimien tilanteiden havainnoimista puoltavat tiedolliset intressit, sillä on tärkeää saada tietoa myös niistä henkilöistä, jotka eivät enää kykene itseään esimerkiksi kielellisesti ilmaisemaan.

Näissä tilanteissa tutkijan tulee kuitenkin pohtia, tuleeko muistisairaahan osallistamisesta havainnoimisessa tutkimuskohteena luopua tämän hyvinvoinnin turvaamiseksi (ks. Topo ym. 2007, 119.)

Tutkijan korostunut rooli

Myös se, millaista kuvaa tutkija tutkimuskohteestaan välittää on havainnoimisessa korostuneessa asemassa, sillä tutkimuskohteet pääsevät havainnoitaessa huomattavasti vaikuttamaan siihen, mitä tutkimukseen sisällytetään. Näin ollen tutkijan piirteiden merkitys korostuu, sillä tutkija käyttää havainnoimisessa omaa persoonaansa tiedonkeruun välineenä (ks. esim. Grönfors 2010, 155). Esimerkiksi tutkijan kokemus, koulutus, ikä ja omat asenteet vaikuttavat siihen, millaista kuvaa tutkija tutkimuskohteesta välittää. Tutkijan on todennäköisesti helpompi havainnoida tutkimuskohteita objektiivisesti silloin, jos tällä ei ole etukäteen tietoa havainnoimisen kohteena olevista henkilöistä ja heidän ympäristöstään (ks. esim. Innes & Kelly 2006, 146).

Tutkijalla tulisi myös olla kattava ymmärrys muistisairauksista, jotta voisi ymmärtää, miksi muistisairaavat saattavat esimerkiksi käyttäytyä haastavasti ja osaisi tulkita tätä oikein. Toiseksi tutkijan tulisi ymmärtää omia reaktioitaan, joilla vastata haastavaan käyttäytymiseen ja sitä, miten siitä selviydytään. (ks. Goldsmith 2002, 161–162.) Havainnoiminen edellyttää tutkijalta myös luovuutta. Elämän tapahtumat ovat ennalta arvaamattomia, jolloin kentällä havainnoiva tutkija joutuu sopeutumaan ja muuttamaan menetelmiä erilaisiin tilanteisiin sopiviksi (ks. Corbin 2002, 101).

Tutkijan tulee olla tietoinen siitä, että ei tahattomasti huomioi vain äänekkäimpien kokemuksia eikä yleistä yksittäisen henkilön näkemyksiä käsittämään koko ryhmän näkemystä (ks. esim. Litherland 2008, 410). Koska havainnoiminen ei edellytä tutkimuskohteilta kielellisiä kykyjä, vastaa se kuitenkin mielestäni menetelmänä haastattelua paremmin kaikkien muistisairaiden kokemusten esiin tuomiseen.

6.2. Pohdinta

Muistisairaiden osallistamista laadullisessa tutkimuksessa värittävät menetelmälliset, eettiset sekä asenteelliset haasteet. Muistisairaiden kyvyttömyyttä ylläpitäviin asenteisiin törmätään nykyään vielä usein. Osallistamisen tärkeys on tunnistettu ja uusia asenteita, sekä osallistamisen hyötyjä on tuotu esille tarkastelemassani tutkimuskirjallisuudessa. Hellström ym. (2007, 608) jopa väittävät, että muistisairaana osallistamisen hyödyt yleensä ylittävät osallistamisen mahdolliset riskit ja näin ollen osallistaminen olisi suotavaa.

Helpompaa on selittää osallistamisen vaikeutta muistisairaiden osallistamiseen liittyvillä haasteilla kuin kyseenalaistaa, että tutkimusmenetelmissä tai tutkimuskäytännöissä olisi puutteita, mitä muistisairaisiin tiedontuottajiin tulee. Yksilöllisiä ongelmia korostavan näkökulman tai tutkimatta jättämisen sijaan tulisi ajatella, että itselleen tuntematonta ei ole mahdotonta ymmärtää, mutta se saattaa vaatia aikaa ja tarkastelua uusista näkökulmista (Aaltonen 2005, 185).

On välttämätöntä, että tutkija omaksuu tällaiset asenteet ja uskoo siihen, että muistisairailta on paljon annettavaa laadulliselle tutkimukselle. Jo asiakaslähtöisyyden nimissä meidän on käännettävä huomiomme kohti tulevia palveluiden käyttäjiä, kun kehitämme palveluita vastaamaan kohderyhmän tarpeita. Palvelujen laadun takaamiseksi muistisairailla on asetettava keskiöön palvelujen kehittämisessä (Cheston ym. 2000, 478). Kuten Goldsmith (2002, 61) toteaa, jos olisimme todella vakuuttuneita siitä, että jopa pitkälle dementoituneiden muistisairaiden kanssa kommunikointi olisi paitsi mahdollista, myös välttämätöntä ja tavoiteltavaa, vaikutukset palveluntuotannolle olisivat mittavat.

Osallistamiseen liitetyt haasteet eivät ole ylitsepääsemättömiä. Vastaus haasteisiin löytyy tahdosta omaksua erilaisia menetelmiä sekä asenteiden muuttamisesta. (Lloyd ym. 2006, 1399.) Muistisairaiden kokemuksen kuuleminen edellyttää sekä innovatiivisten menetelmien luomista että sitoutumista saattamaan näillä menetelmillä saatu tieto osaksi kehittämistä ja käytäntöjä (Litherland 2008, 397). Ei siis riitä, että kuulemme muistisairaita vaan olemme myös vastuussa siitä, että saamamme tieto tuottaa kehitystä.

Mielestäni juuri asenteilla, eikä niinkään muistisairauden aiheuttamalla tiedontuottamiseen liittyvillä tai eettisillä haasteilla, on kaikkein suurin merkitys sille, miksi muistisairaita ei

osallisteta tiedontuottamisessa niin aktiivisesti. Kuten Goldsmith (2002) toteaa, vuorovaikutus muistisairaiden kanssa on mahdollista, vaikkakin joskus hankalaa ja monimutkaista. On olemassa paljon sekä sanattoman että sanallisen viestinnän keinoja, joita tulisi tarkastella ja toteuttaa kommunikoimisessa muistisairaiden kanssa. Koulutusta kommunikoimisen lähestymistapoihin ja menetelmiin tarvittaisiin lisää. (mt. 161.)

Kuten tutkimuksestani käy ilmi, sekä muistisairaiden haastattelemisessa että havainnoimisessa korostuu sanattoman vuorovaikutuksen merkitys. Kuten Hirsijärvi ja Hurme (2000, 39) toteavat, useampien tiedonkeruumenetelmien hyödyntämisellä saadaan laajennettua näkökulmien kenttää, joka puolestaan voi lisätä tutkimuksen luotettavuutta. Tämä on näkemykseni mukaan suunta, jota kohti laadullisia tiedonkeruumenetelmiä tulisi myös muistisairaiden kohdalla kehittää. Huomioimalla muistisairaiden kommunikoimisen vahvuudet ja heikkoudet, voidaan kehittää menetelmiä soveltumaan paremmin muistisairaille tiedontuottajille.

Myös Brooker (2006) ehdottaa, että lähestymistapoja muistisairaiden näkemysten hankkimiseksi tulisi yhdistää tiedonkeruumenetelmiin liittyvien rajoitusten vuoksi. Tietoa tulisi hankkia haastatteleamalla muistisairaita itseään, omaisia ja hoitohenkilökuntaa, toteuttamalla kyselyitä sekä havainnoimalla muistisairaiden sanatonta viestintää heidän sosiaalisessa ja fyysisessä ympäristössään. Menetelmät eivät ole toisiaan poissulkevia vaan toisiaan täydentäviä ja niitä rinnakkain käyttäen voidaan päätyä hyvin rikkaaseen aineistoon. (mt. 484.)

Haastattelemiseen perustuvien tiedonkeruumenetelmien on yleisesti ottaen arvioitu toimivan paremmin lievästi tai keskivaikeasti dementoituneiden muistisairaiden kohdalla. Havainnoimiseen tai omaisten kertomukseen perustuviin tiedonkeruumenetelmiin voidaan joutua turvautumaan siinä tapauksessa, että muistisairaus on edennyt vaikean dementian asteelle. On kuitenkin väitetty, että jopa pitkälle dementoitunut muistisairas, jonka kognitio on selvästi alentunut, voi hyvin kyetä sanallisesti kuvailemaan ympärillään tapahtuvaa. (Brooker 2006, 486.)

Tulkintani mukaan muistisairaiden havainnoiminen on tieteellisessä keskustelussa kuitenkin nähty ikään kuin toissijaisena välttämättömyytenä, koska täyspainoinen sanallinen vuorovaikutus ei ole aina mahdollista. Näin ollen haastattelemisen näyttäytyy ensisijaisena tiedonkeruumenetelmänä, johon tulisi aina lähtökohtaisesti pyrkiä. Kuten todettua, havain-

noiminen tulee kuitenkin nähdä tärkeänä, haastatteluaineistoa rikastuttavana tekijänä. Havainnoiminen on myös perusteltua silloin, jos muistisairas ei enää kykene kielelliseen vuorovaikutukseen, sillä mielestäni on tärkeämpää saada muistisairaahan kokemus esille, vaikka tiedonkeruu olisikin asetelmaltaan eriarvoinen.

On vielä pitkä matka siihen, että muistisairaiden osallistaminen laadullisessa tutkimuksessa saavuttaa oletusarvoisen aseman. Eettisistä ja menetelmällisistä tekijöistä johtuen voi tietysti olla, että tasa-arvoiseen asemaan laadullisessa tutkimuksessa muistisairaajat eivät koskaan tule pääsemään. Asenteiden tarkastelemisella ja muutoksella sekä laadullisten tiedonkeruumenetelmien kehittämällä voimme kuitenkin tavoitella muistisairaille parasta mahdollista osallisuutta laadullisessa tutkimuksessa.

Lähteet:

- Aaltonen, Tarja 2005: Haastattelun rajoilla: Afaattisen puhujan haastatteleminen. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna & Tiittula Liisa (toim.): Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 163–188.
- Adler, Patricia & Adler, Peter 2000: Observational Techniques. Teoksessa Denzin, Norman & Lincoln, Yvonna (toim.): Handbook of Qualitative Research. Sage Publications. Thousand Oaks, 377–392
- Alzheimer Europe: Research with People with Dementia: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Our-opinion-on/Participation-of-people-with-dementia-in-research?#fragment-1>. Viitattu 21.5.2014.
- Bartlett, Helen & Martin, Wendy 2001: Ethical issues in dementia care research. Teoksessa Wilkinson, Heather (toim.): Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations. Jessica Kingsley Publishers. London, 47–61
- Beavis, Diane, Simpson, Steve, & Graham, Iain. 2002: A literature review of dementia care mapping: Methodological considerations and efficacy. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 9 (6), 725–736.
- Brooker, Dawn 2006: Quality: The perspective of the person with dementia. Teoksessa Downs, Murna & Bowers, Barbara (toim.): Excellence in dementia care: Principles and practice. McGraw-Hill Education. Maidenhead, 476–491.
- Brooker, Dawn 2007: Person-Centred Dementia Care: Making Services better. Jessica Kingsley Publishers. London.
- Cahill, Suzanne & Begley, Emer & Topo. Päivi & Saarikalle, Kristiina & Macijauskiene, Jurate & Budraitiene, Ausra & Hagen, Inger & Holthe, Torhild & Jones, Kerry 2004: ‘I know where this is going and I know it won’t go back’: Hearing the individual’s voice in dementia quality of life assessments. Dementia 3 (3), 313–330.
- Calveley, Julie 2012: Including adults with intellectual disabilities who lack capacity to consent in research: Nursing Ethics 19 (4), 558–567.
- Cheston, Rik & Bender, Mike & Byatt, Sue 2000: Involving people who have dementia in the evaluation of services: A review. Journal of Mental Health 9 (5), 471–479.
- Clarke, Charlotte & Keady, John 2001: Getting down to brass tacks: A discussion of data collection with people with dementia. Teoksessa Wilkinson, Heather (toim.): Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations. Jessica Kingsley Publishers. London, 25–46.
- Cook, Ailsa 2001: Using video observation to include the experiences of people with dementia in research. Teoksessa Wilkinson, Heather (toim.): Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations. Jessica Kingsley Publishers. London, 209–222.
- Corbin, Juliet 2002: Participant Observations of a Participant Observer. Teoksessa Rowles, Graham & Schoenberg, Nancy (toim.): Qualitative Gerontology: A Contemporary Perspective (2. painos). Springer. New York, 93–108.

- Declercq, Anja 2000: (Participant) Observation in Nursing Home Wards for People Suffering from Dementia: The Problems of Trust and Emotional Involvement. *Forum – Qualitative Social Research*, 1 (1). <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1135/2529>. Viitattu 7.1.2015.
- Dewing, Jan 2002: From ritual to relationship: A person-centered approach to consent in qualitative research with older people who have dementia. *Dementia* 1 (2), 157–171.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla & Sulkava, Raimo 2008a: Muistisairaudet. Teoksessa Hartikainen, Sirpa & Lönnroos, Eija (toim.): *Geriatría – Arvioinnista kuntoutukseen*. Edita. Helsinki, 81–116.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla & Sulkava, Raimo 2008b: Muistisairaiden ihmisten käytösoireet: Hoidon haaste. Teoksessa Hartikainen, Sirpa & Lönnroos, Eija (toim.): *Geriatría – Arvioinnista kuntoutukseen*. Edita. Helsinki, 117–130.
- Eriksson, Päivi 1986: Kysely ja haastattelu: Ohjeita empiirisen tutkimusaineiston hankinnasta aine- ja syventävien opintojen seminaarilaisille. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Erkinjuntti, Timo & Huovinen, Maarit 2008: Kun muisti pettää: Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. 3. painos. WSOY. Helsinki.
- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2010: Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (3. painos). PS-kustannus. Jyväskylä, 26–44.
- Goldsmith, Malcom 2002: *Hearing the Voice of People with Dementia: Opportunities and Obstacles*. Jessica Kingsley Publishers. London.
- Grönfors, Martti 2010: Havaintojen teko aineistonkeräyksen menetelmänä. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (3. painos). PS-kustannus. Jyväskylä, 154–170.
- Grönfors, Martti 2011: Laadullisen tutkimuksen kenttätömenetelmät. (Toim.) Vilkkä, Hanna. *Sofia-Sosiologi-Filosofiapu Vilkkä*. Hämeenlinna.
- Hellström, Ingrid & Nolan, Mike & Nordenfelt, Lennart & Lundh, Ulla 2007: Ethical and Methodological Issues in Interviewing Persons with Dementia. *Nursing Ethics* 14 (5), 608–619.
- Hirsijärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000: Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hubbard, Gill & Downs, Murna & Tester, Susan 2001: Including the perspectives of older people in institutional care during the consent process. Teoksessa Wilkinson, Heather (toim.): *Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations*. Jessica Kingsley Publishers. London, 63–81.
- Hubbard, Gill & Cook, Ailsa & Tester, Susan & Downs, Murna 2002: Beyond words: Older people with dementia using and interpreting nonverbal behaviour. *Journal of Aging Studies* 16 (2), 155–167.

- Hubbard, Gill & Downs, Murna & Tester, Susan 2003: Including older people with dementia in research: challenges and strategies. *Aging and Mental Health* 7 (5), 351-362.
- Innes, Anthea & Kelly, Fiona 2006: Evaluating Long Stay Settings: Reflections on the Process with Particular Reference to Dementia Care Mapping. Teoksessa Innes, Anthea & McCabe, Louise (toim.): *Evaluation in Dementia Care*. Jessica Kingsley Publishers. London, 144-160.
- Järvinen Pertti & Järvinen Annikki 2004: Tutkimustyön metodeista. *Opinpajan kirja*. Tampere.
- Jylhä, Marja & Pirttiniemi, Eija & Hervonen, Antti 1997: Vanhoista vanhimmat - tutkimuksen uusi haaste: Tervaskanto 90+ -tutkimuksen peruskartoitus. *Gerontologia* 11(1), 43-52.
- Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula 2007: Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. *Janus* 15 (4), 316-332.
- Leskelä, Leela & Lindholm, Camilla 2012: Näkökulmia kielellisesti epäsymmetriseen vuorovaikutukseen. Teoksessa Leskelä, Leela & Lindholm, Camilla (toim.): *Haavoittuva keskustelu: Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 6, 12-31.
- Litherland, Rachael 2008: Involving people with dementia in service development and evaluation. Teoksessa Downs, Murna & Bowers, Barbara (toim.): *Excellence in dementia care: Principles and practice*. McGraw-Hill Education. Maidenhead, 397-413.
- Lumme-Sandt, Kirsi 2005: Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna & Tiittula Liisa (toim.): *Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Vastapaino. Tampere, 125-144.
- Lloyd, Vicki & Gatherer, Amanda & Kalsy, Sunny 2006: Conducting Qualitative Interview Research with People with Expressive Language Difficulties. *Qualitative Health Research* 16 (10), 1386-1404.
- Lääkäriliitto: Helsingin julistus 2008. <http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html>. Viitattu 24.02.2015.
- McKillop, James & Wilkinson, Heather 2004: Make it Easy on Yourself! Advice to Researchers from Someone with Dementia on Being Interviewed. *Dementia* 3(2), 117-125.
- Metsämuuronen, Jari 2009: Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. laitos 1. painos. Gummerus. Jyväskylä.
- Moore, Theresa & Hollet, Jane 2003: Giving Voice to Persons Living with Dementia: The Researcher's Opportunities and Challenges. *Nursing Science Quarterly* 16 (2), 163-167.
- Mäkelä, Marjukka & Teperi, Juha & Varonen, Helena 1996: Systemoitu kirjallisuuskatsaus tiedon tiivistäjänä. *Duodecim* 112. 39-46.
- Norman, Rachel 2006: Observations of the experiences of people with dementia on general hospital wards. *Journal of Research in Nursing* 11 (5), 453-465.

- Pekkala, Seija 2010: Dementiaan liittyvät puheen, kielen ja kommunikaation muutokset. Teoksessa Korpilahti, Pirjo & Aaltonen, Olli & Laine, Matti (toim.): Kieli ja aivot. Kognitiivisen neurotieteen tutkimuskeskus. Turun yliopisto. Turku, 293–299.
- Pratt, Rebekah 2001: ‘Nobody’s ever asked how I felt’. Teoksessa Wilkinson, Heather (toim.): Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations. Jessica Kingsley Publishers. London, 165–182.
- Pratt, Rebekah & Wilkinson, Heather 2001: Tell Me the Truth: The effect of being told the diagnosis of dementia from the perspective of the person with dementia. Final Report to the Mental Health Foundation. Mental Health Foundation. London.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa 2005: Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula Liisa (toim.): Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 22–56.
- Saukkonen, Pasi 2006: Tutkielmanteon kotisivut: Tiede ja tutkimus, taso 1. <http://www.mv.helsinki.fi/home/psaukkon/tutkielma/Tutkimusasetelma%202.html>. Viitattu 18.3.2014.
- Shenk, Dena & Schmid, Ronald 2002: A Picture is Worth...: The Use of photography in Gerontological Research. Teoksessa Rowles, Graham D. & Schoenberg, Nancy E. (toim.): Qualitative Gerontology: A Contemporary Perspective (2 painos). Springer Publishing Company. New York, 241–262.
- Siekinen, Kirsi 2010: Syvähaastattelu. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (3. painos). PS-kustannus. Jyväskylä, 45–60.
- Sormunen, Saira & Topo, Päivi & Eloniemi-Sulkava Ulla & Voutilainen, Päivi 2002: Mitä havainnointimenetelmä Dementia Care Mapping voi antaa dementiahoidon laadun arviointiin? Gerontologia 18 (3), 120–130.
- Sormunen, Saira & Topo, Päivi & Eloniemi-Sulkava Ulla 2004: Dementoituneiden asiakkaiden hoidon laadun havainnointi: pilottitutkimus Dementia Care Mapping -menetelmällä. Gerontologia 18 (3), 207–218.
- Sulkava, Raimo 2003: Neurologiset sairaudet. Teoksessa Tilvis, Reijo & Hervonen, Antti & Jäntti, Pirkko & Lehtonen, Aapo & Sulkava, Raimo (toim.): Geriatria. Duodecim. Hämeenlinna, 72–94.
- Sulkava, Raimo 2010: Muistisairaudet. Teoksessa Tilvis, Reijo & Pitkälä, Kaisu & Strandberg Timo & Sulkava, Raimo & Viitanen Matti (toim.): Geriatria. Duodecim, Helsinki, 120–138.
- Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 51/1988. Oulun yliopiston Monistus- ja Kuvakeskus. Oulu.
- Tapio, Kirsi 2003: Aina lähdessä kotiin: Puolisot dementiapotilaan omaishoitajina. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas, Ullamaija Seppälä (toim.): Sairas, potilas, omainen: näkökulmia sairauden kokemiseen. Tietolipas 189, Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki, 225–255.

- Topo, Päivi & Sormunen, Saira & Saarikalle, Kristiina & Räikkönen, Outi & Eloniemi-Sulkava, Ulla 2007: Kohtaamisia dementiahoidon arjessa: Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. *Stakesin tutkimuksia* 162. Gummerus. Vaajakoski.
- Tyrell, Jeanne 2009: *Evaluating the experience of People with Dementia in Decision-Making in Health and Social Care*. Teoksessa Innes, Anthea & McCabe, Louise (toim.): *Evaluation in Dementia Care*. Jessica Kingsley Publishers. London & Philadelphia.
- Uusitalo, Hannu 1991: *Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan*. WSOY. Helsinki.
- Valokivi, Heli 2013: Muistisairautta sairastava kansalainen vanhuspalveluissa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Vastapaino. Vantaa, 146–164.
- Vataja, Risto 2006: Dementiaan liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Alhainen, Kari & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.): *Muistihäiriöt ja dementia*. Duodecim. Karisto Oy. Hämeenlinna, 98–107.
- Vuorela, Suvi 2005: Haastattelumenetelmät. Teoksessa Ovaska, S., Aula, A. & Majaranta, P. (toim.) *Käytettävyystudkimuksen menetelmät*. Tampereen yliopisto, Tietojenkäsittelytieteiden laitos B-2005-1. Tampere, 37–52.
- Wilkinson, Heather 2001: Including people with dementia in research: Methods and motivations. Teoksessa Wilkinson, Heather (toim.): *Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations*. Jessica Kingsley Publishers. London, 9–24.