



Uusia tutkimushankkeita ikääntyvien ja muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutumisesta

Lähtökohtia

Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskuksessa (aikaisemmin Hyvinvointioikeuden instituutti) tutkimuksen yhtenä painopistealueena on ikääntyneiden sekä haavoittuvien ryhmien oikeuksien ja oikeudensaantimahdollisuuksien tutkimus. Vuosien 2020–2022 aikana on käynnistetty useita isoja tutkimushankkeita, jotka keskittyvät haavoittuvien ryhmien oikeuksien toteutumiseen ja oikeudensaantimahdollisuuksiin. (Hyvinvointioikeudesta voi lukea lisää Virve Toivosen, Anna Mäki-Petäjä-Leinosen ja Eeva Nykäsen (2022) toimittamasta teoksesta *Hyvinvointioikeus – kirjoituksia oikeudesta ja hyvinvoinnista.*)

Hyvinvointioikeuden keskuksessa toimii tutkimusryhmä ”Neuroetiikka ja oikeudet” osana Itä-Suomen yliopiston monitieteistä neurotieteiden tutkimusyhteisöä. Neurotieteiden tutkimusyhteisö yhdistää tutkijoita ja tutkimusryhmiä kolmesta tiedekunnasta: terveystieteiden tiedekunnasta, yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunnasta sekä luonnontieteiden ja metsätieteiden tiedekunnasta. Tutkimusyhteisössä lääkärit, neurotieteilijät, psykologit, yhteiskuntatieteilijät ja oikeustieteilijät lähestyvät monitieteisesti ja potilaslähtöisesti hermostoa rappeuttavia sairauksia ja epilepsiaa sekä sairastuneiden ongelmia.

Neuroetiikka ja oikeudet -tutkimusryhmässä keskitytään ikääntyvien ja muistisairaiden sekä muiden vammaisten ihmisten oikeudelliseen asemaan ja oikeusturvaan. Tavoitteena on, että potilailla ja heidän läheisillään olisi sairaudesta huolimatta mahdollisuus elää ihmisarvoisesti

hyvää elämää ja tulla tunnustetuksi yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä.

Ikääntyvän väestön sekä muistisairaiden ihmisten määrä lisääntyy niin Suomessa kuin muissakin länsimaissa. Samalla lisääntyy myös niiden ikääntyvien ja muistisairaiden ihmisten määrä, joilla on oikeudellisia ongelmia. Ongelmat voivat liittyä esimerkiksi asumiseen, perheeseen, tavaroiden ja palveluiden hankintaan, kaltainkohteluun sekä erilaisiin sosiaali- ja terveyspalveluihin (Ervasti & Mäki-Petäjä-Leinonen 2021). Ei ole kuitenkaan riittävästi tietoa siitä, kuinka laajasti ikääntyvillä ja muistisairailta ihmisillä on erilaisia ongelmia ja milloin he ovat turvautuneet ongelmiansa ratkaisemiseksi. Kaikki eivät välttämättä ole edes tietoisia oikeuksistaan, jolloin he eivät aina etsi ratkaisuja mahdollisiin epäkohtiin. (Ellison ym. 2004; Pietsch 2013; Sage-Jacobson 2015.)

Vuoden 2022 alussa Hyvinvointioikeuden keskuksessa on käynnistynyt kaksi uutta ikääntyvien ja muistisairaiden ihmisten oikeuksiin ja oikeuksien toteutumiseen keskittyvää tutkimushanketta. Toinen niistä keskittyy pandemia-aikaan (WELGO) ja toinen yleisesti muistisairaiden ihmisten oikeudelliseen asemaan (VAPA). Molemmat hankkeet liittyvät oikeudensaantimahdollisuuksien tutkimusperinteeseen (*Access to Justice*). Teoriaperinteessä korostetaan sitä, että oikeudellisissa tutkimuksissa ei pitäisi keskittyä muodollisiin oikeuksiin eli lainsäädäntöön vaan siihen, toteutuvatko ihmisten oikeudet todellisuudessa. Tällainen tutkimus vaatii monitieteistä yhteiskunnallista lähestymistapaa oikeudelliseen maailmaan.

Hankkeissa tehdään myös keskinäistä yhteistyötä tutkimusaineistojen keräämisessä ja analysoinnissa.

Haavoittuvien ryhmien oikeudellinen asema pandemia-aikana (WELGO)

Syksyllä 2021 alkoi Strategisen tutkimuksen neuvoston rahoittama hanke ”Hyvinvoinnin turvaaminen pandemia-aikoina: kohti syndemioiden yhteistyöhön perustuvaa hallintaa” (WELGO) Helsingin yliopiston, Itä-Suomen yliopiston, Tampereen yliopiston, Vaasan yliopiston, THL:n ja Demos Helsingin yhteistyönä. Hankkeessa on mukana politiikan tutkijoita, sosiaalityön tutkijoita, sosiaalipsykologeja, oikeustieteilijöitä ja muita yhteiskuntatieteilijöitä.

Hankkeen tarkoituksena on kehittää kestäviä ratkaisuja hyvinvoinnin turvaamiseksi tulevaisuuden terveystilanteissa koronapandemian hallinnasta saatujen kokemusten pohjalta. Ajatuksena on, että pandemian aiheuttamista haasteista tulisi oppia, jotta niiden kohtaaminen olisi tulevaisuudessa helpompaa kuin covid-19:n aiheuttamassa kriisissä. Hankkeen lähtökohtana ovat syndemiat, joilla viitataan erilaisten ongelmien, kuten terveydellisten, taloudellisten ja sosiaalisten ongelmien, yhteen kietoutumiseen pandemian kaltaisissa kriiseissä. Tarkoituksena on kehittää ja vakiinnuttaa yhteiskunnallisia oppimispolkuja, jotka lisäävät ymmärrystä syndemioiden luonteesta, kykyjä terveystilanteiden hallintaan sekä uutta toimintakykyä ketterään ja sopeutuvaan kriisienhallintaan.

Itä-Suomen yliopistosta johdetaan yhtä hankkeeseen sisältyvää työpakettia, joka keskittyy luottamukseen, legitimitettiin ja oikeudenmukaisuuteen. Itä-Suomen yliopiston tutkijaryhmä keskittyy työpaketissa erityisesti ikääntyvien ja muistisairaiden ihmisten oikeudensaantimahdollisuuksiin pandemia-aikana sekä siihen, miten pandemia on vaikuttanut heidän mahdollisuuteensa päästä oikeuksiinsa. Tätä kysymystä selvitetään muun muassa haastatteluiden ja kyselyiden avulla. Hankkeessa hyö-

dynnetään myös kanssatutkimusmenetelmää. Kanssatutkimuksella (*co-research*, tutkimuskumppanuus) tarkoitetaan osallistumista tukevia ja osallistumiseen kutsuvia ja innostavia menetelmiä tiedon tuottamisessa (esim. Hayley & Buffel 2022). Tutkimuskohteet otetaan mukaan tutkimuksen tekemiseen. Suomessa tätä menetelmää on aiemmin käytetty ja kehitetty muun muassa Ikäinstituutin Elämänote-tutkimuksessa, jossa iäkkäät ihmiset haastattelivat toisia iäkkäitä ihmisiä. Sitä on käytetty myös nuorisotutkimuksessa ja maahanmuuttajia koskevassa tutkimuksessa.

Varjoja paratiisissa? Muistisairaana ihmisen oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa (VAPA)

Vuoden 2022 alussa Itä-Suomen yliopistossa alkoi Koneen Säätiön rahoittama kolmevuotinen hanke ”Varjoja paratiisissa? Muistisairaana ihmisen oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa” (VAPA). Hankkeen keskeisenä tavoitteena on saada esille muistisairaiden ihmisten oikeusongelmia ja niiden korjauskeinoja sekä käydä yhteiskunnallista keskustelua muistisairaiden ihmisten asemasta.

Hankkeessa yhdistyvät tieteellinen ja taiteellinen toiminta sekä yhteiskunnalliseen keskusteluun suuntautuva aktivismi ja ihmislähtöinen toiminta muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kanssa. Mukana hankkeessa on sosiaalipolitiikan, sosiaalipalveluiden, sosiaalipsykologian, johtamisen, vanhustyön, sosiologian, ihmismaantieteen, lääketieteen, juridiikan, journalismin, kuvataiteen ja romaanitaiteen ammattilaisia. Tavoitteena on saada esille muistisairaiden ihmisten ongelmia siten, että heidän oma äänensä tulee kuuluviin. Tarinallisuus on koko hankkeen keskeinen, kantava teema.

Muistisairailta ihmisiltä ja heidän läheisiltään pyydetään vapaamuotoisia tarinoita oikeusongelmista ja ongelmien ratkaisemisesta sekä koetusta oikeudenmukaisuudesta. Lisäksi kerätään useita haastatteluaineistoja sekä teh-

dään kysely muistisairaille ja heidän läheisilleen. Tässäkin hankkeessa hyödynnetään kansatutkimusmenetelmää kutsumalla muistisairaiden ihmisten läheisiä mukaan tutkimuksen tekemiseen. Hankkeessa tutkitaan myös tuomioistuinasiakirjojen sekä lääkärin, viranomaisten ja tuomareiden haastatteluiden avulla oikeudellista toimintakykyä ja edunvalvontaa.

Lisäksi hankkeessa käytetään taidelähtöisiä menetelmiä tieteellisen tiedon tuottamiseksi. Kansainvälisessä tutkimuksessa *Art-based Research* (ABR) on vakiintunut omaksi tutkimussuuntaukseksi, jossa tutkittavia ilmiöitä lähestytään taiteen keinoin (esim. Coemans & Hannes 2017). VAPA-hankkeessa muistisairaille ihmisille järjestetään taidetyöpajoja, joiden tehtävänä on tuottaa uusia avauksia, syvyyttä ja ihmisten omia näkökulmia tutkittaviin asioihin. Interaktiivisissa taidepohjaisissa työpajoissa tarkastellaan taideilmaisun keinoin muistisairaiden ihmisten omia kokemuksia heidän oikeuksiensa toteutumisesta ja tukemisesta. Lisäksi *Ehtoolehto*-romaanistaan tunnettu kirjailija Minna Lindgren kirjoittaa tutkimusaineistoa hyödyntäen romaanin, joka liittyy hankkeen tematiikkaan. Luovien taide menetelmien avulla saadaan esille laajempia näkökulmia tutkittavaan ilmiöön kuin perinteisillä tutkimusmenetelmillä. Muistisairaiden ihmisten tarinoiden avulla myös tietous, ymmärrys ja empaattisuus heidän oikeudellisiin kysymyksiinsä yhteiskunnassa lisääntyvät. Tätä hyödynnetään tutkimuksen yhteiskunnallisessa vuorovaikutuksessa.

Molemmista edellä mainituista hankkeista tehdään yhteistyötä kansalais- ja potilasjärjestöjen, kuten Muistiliiton ja Ikäinstituutin, kanssa. Eduskunnan oikeusasiamiehen kanslian yhteydessä toimiva Ihmisoikeuskeskus on myös tärkeä yhteistyökumppani.

Tulevaisuuden näkymiä

Hyvinvointioikeuden keskuksessa on käynnistetty useita hankkeita, joissa kartoitetaan ikään-

tyvien ja muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutumista yleisesti. Tulevaisuudessa tarkoituksena on syventää tutkimusta ikääntyneiden ja muistisairaiden ihmisten oikeuksista siten, että tarkastelun kohteena ovat eri elämänalueet tai tarkkarajaiset ongelmat. Mahdollisia tutkimusalueita ovat esimerkiksi erilaiset sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvät ongelmat, perheoikeudelliset ongelmat, kaltoinkohtelu sekä asumiseen liittyvät ongelmat.

Lisäksi tavoitteena on kehittää metodista osaamista. Jo nyt käynnissä olevissa hankkeissa on kysymys osin kansatutkimushankkeista. Tämän tutkimusmenetelmän käyttö on tarkoitus vakiinnuttaa ja ottaa aikaisempaa laajemmin käyttöön. Myös kvantitatiivista osaamista ja rekisteritutkimusta kehitetään.

Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskus aikoo siis kehittää monin tavoin toimintaansa lähivuosina. Ikääntyvien ja muistisairaiden ihmisten oikeuksien ja oikeudensaantimahdollisuuksien lisäksi tutkimusta tehdään muistakin haavoittuvista ryhmistä. Tällä hetkellä onkin jo käynnissä Suomen Akatemian rahoittama tutkimushanke ”Vammaisuus ja ihmisarvo” (Dignity&Disability, 2021–2024). Lisäksi väitöskirjaprojekteja on käynnissä muun ohella päihdekuntoutujien ja vammaisten sekä muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutumisesta. Seuraavaksi tarkoituksena on laajentaa oikeuksien toteutumisen tutkiminen myös esimerkiksi epilepsiaa sairastaviin ihmisiin.

Kaijus Ervasti

Itä-Suomen yliopisto

Anna Mäki-Petäjä-Leinonen

Itä-Suomen yliopisto

Mervi Issakainen

Itä-Suomen yliopisto

Katri Gadd

Itä-Suomen yliopisto

Jenni Savonen

Itä-Suomen yliopisto

Kirjallisuus

- Coemans S, Hannes K. Researchers under the spell of the arts: two decades of using arts-based methods in community-based inquiry with vulnerable populations. *Educ Res Rev* 2017;22:34–49. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2017.08.003>
- Ellison S, Schetzer L, Mullins J, Perry J, Wong K. Access to justice and legal needs: the legal needs of older people in NSW. Sydney: Law and Justice Foundation of New South Wales, 2004.
- Ervasti K, Mäki-Petäjä-Leinonen A. Ikääntyvien ihmisten perheoikeudelliset ongelmat ja oikeudensaantimahdollisuudet. *Defensor Legis* 2021;3:628–40. <https://erepo.uef.fi/handle/123456789/26254>
- Hayley J, Buffel T. Co-research with older people: a systematic literature review. *Ageing Soc* 2022;1–27. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21002014>
- Pietsch JH. Expanding access to justice for socially and economically needy elders through law school experiential programs. *Elder Law J* 2013;20(2):315–54.
- Sage-Jacobson S. Access to justice for older people in Australia. *Law Context: A Socio-Legal Journal*, 2015;33(2):142–62. <https://doi.org/10.26826/law-in-context.v33i2.58>
- Toivonen V, Mäki-Petäjä-Leinonen A, Nykänen E, toim. Hyvinvointioikeus – kirjoituksia oikeudesta ja hyvinvoinnista. Helsinki: Kauppakamari, 2022.