

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

Author(s): Van Aerschot, Lina; Aaltonen, Mari; Eskola, Päivi

Title: Muistisairaat ja heidän omaishoitajansa kokevat olevansa heitteillä: ”Apu on riittämätöntä”

Year: 2021

Version: Published version

Copyright: © 2021 Toinen Aatos Oy

Rights: CC BY-ND 4.0

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

Please cite the original version:

Van Aerschot, L., Aaltonen, M., & Eskola, P. (2021, 16.11.2021). Muistisairaat ja heidän omaishoitajansa kokevat olevansa heitteillä: ”Apu on riittämätöntä”. MustRead.
<https://www.mustread.fi/artikkelit/muistisairaat-ja-heidan-omaishoitajansa-kokevat-olevansa-heitteilla-apu-on-riittamatonta/>



AKATEMIA, SOTE

Muistisairaat ja heidän omaishoitajansa kokevat olevansa heitteillä – ”Apu on riittämätöntä”

Muistisairaat kärsivät avun riittämättömyydestä enemmän kuin muut ikääntyneet. Vaaravyöhykkeessä ovat myös omaishoitajat, jotka paikkaavat heikkoja julkisia palveluita omalla venymisellään. Myös henkisestä tuesta on kova puute muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa keskuudessa, kirjoittavat alan tutkijat.

Lina Van Aerschot, Mari Aaltonen, Päivi Eskola Jyväskylän yliopisto 16.11. 8:00



Yliopistotutkija Lina Van Aerschot, yliopistotutkija Mari Aaltonen ja yliopisto-opettaja Päivi Eskola kirjoittavat lääkiripalveluista: ”Monet muistisairaat ja heidän omaishoitajansa kokivat, että he eivät kerta kaikkiaan saa tarvitsemaansa apua. Usein lääkäriä ei päässyt tapaamaan vaan lääkkeet vain uusittiin puhelimitse, minkä haastatellut kokivat riittämättömäksi.”

Suomessa elää noin 200 000 muistisairautta sairastavaa ihmistä. Heistä valtaosa on yli 80-vuotiaita ja asuu kotonaan omaisten hoidon ja tuen turvin. Muistisairaus on yleisin omaishoidon syy ja useimmat muistisairaiden omaishoitajista ovat itsekin iäkkäitä, puolisoaan hoitavia ihmisiä.

Muistisairaus on neurologinen oireyhtymä, joka vähitellen heikentää kognitiivisia kykyjä, opittuja taitoja ja fyysisiä suorituksia. Etenevä muistisairaus hankaloittaa syömisen, pukeutumisen tai kodin ulkopuolella liikkumisen kaltaisia arjen

toimintoja ja vaikeuttaa itsenäistä elämää. Muistisairaudet ovat yleisin syy ikääntyneiden ihmisten toimintakyvyn heikkenemiseen, avun ja tuen tarpeeseen sekä ympärivuorokautisen hoivan tarpeeseen.

Omaishoitajaliiton mukaan omaishoitaja on henkilö, joka ”pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti”. Tämän määritelmän mukaisesti Suomessa on noin 350 000 läheisestään huolehtivaa omaishoitajaa, mutta heistä alle 50 000 on virallisen sopimuksen tehneitä omaishoitajia.

Omaishoitajat säästävät yhteisiä varoja

Läheisten tuki, hoiva ja huolenpito vähentävät muistisairaiden tarvetta muille sosiaali- ja terveyspalveluille. Omaishoito tuottaa yhteiskunnalle arviolta 2–3 miljardin euron vuosittaiset säästöt muissa sosiaali- ja terveysmenoissa.

Etenkin silloin kun muistisairaus on edennyt pitkälle, kotona asumiseen tarvitaan omaishoidon lisäksi myös muuta tukea ja palveluja. Sen lisäksi, että palvelut auttavat muistisairautta sairastavaa henkilöä, niiden tarkoituksena on tukea omaisen jaksamista.

Erityisesti sitovaa hoitotyötä tekevät omaishoitajat kaipaavat arjen tueksi palveluja ja mahdollisuutta vapaapäiviin vuorohoidon tai sijaisjärjestelyjen avulla. Lisäksi omaishoitajat kaipaavat henkistä tukea, kuten vertaistukea, keskusteluapua ja neuvontaa. Tuen ja palvelujen pitää kuitenkin olla luotettavia ja omiin tarpeisiin sopivia, jotta omaishoitajat haluavat ja uskaltavat niitä käyttää.

Aikaisempien tutkimusten mukaan muistisairautta sairastavat kärsivät avun riittämättömyydestä useammin kuin muut ikääntyneet ihmiset. Avun riittämättömyys tarkoittaa, että ihminen ei saa tarpeisiinsa nähden riittävää apua ja huolenpitoa. Syynä voi olla se, että palveluja ei ole, ne eivät vastaa tarpeisiin tai niitä ei saa tarpeeksi, tai ettei ole omaisia, jotka voisivat auttaa.

Myös omaishoitajat voivat kärsiä avun riittämättömyydestä, kun huolehtiminen muistisairaasta omaisesta käy kohtuuttoman kuormittavaksi eikä tukipalveluja ole saatavilla. Voi ajatella, että ikääntyneiden ihmisten kokema avun riittämättömyys saattaa olla yhtä hyvin läheisestään huolehtivien omaishoitajien kuin apua tarvitsevien ikääntyneiden ihmisten kohtaama ongelma.

Omaishoitajat eivät koe saavansa riittävästi apua

Jyväskylän ja Tampereen yliopiston tutkijat **Lina Van Aerschot, Mari Aaltonen** ja **Päivi Eskola** selvittivät, millaista tukea kotona asuvat muistisairaat ja heitä hoitavat puoliset kaipaavat sekä millaisia kokemuksia heillä on avun riittämättömyydestä. Tutkimusaineisto koostui 34 muistisairauteen sairastuneen ja heidän omaishoitajansa haastattelusta.

Tutkimus osoittaa, että omaishoitajana toimivat puoliset huolehtivat muistisairaista kumppaneistaan silloinkin, kun apua ja palveluja pitäisi saada julkisista palveluista. Omaishoitajina toimivat puoliset joutuvat kärsimään riittämättömien tukipalvelujen seurauksista muistisairautta sairastavien henkilöiden sijaan.

Moni tutkimukseen osallistuneista puoliso-omaishoitajista kertoo, etteivät he saa riittävää ja omiin tarpeisiinsa vastaavaa apua kotihoidon palveluista tai terveyspalveluista. Joskus vastuu muistisairautta sairastavan läheisen hoivasta kotona jää omaishoitajalle, vaikka tilanne tuntuisi hänestä liian vaativalta tai raskaalta.

Jotkut haastateltavat olivat esimerkiksi väsyneitä jatkuvaan taisteluun muistisairaana kanssa, kun tämä ei halunnut peseytyä, syödä tai tehdä muita välttämättömiä asioita. Joskus se, että puoliso-omaishoitaja patisti muistisairasta huolehtimaan näistä perusasioista altisti hänet jopa väkivallalle.

Omaishoitajat eivät kuitenkaan nähneet vaihtoehtoja muistisairaana puolisonsa hoitamiseksi kotona. Näin oli silloin, jos omaishoitajat kokivat saatavissa olevat tukipalvelut riittämättömiksi, epäsovittaviksi tai laadultaan liian heikoiksi muistisairaana tarpeisiin nähden.

Muistisairaiden vuoroahoito on joskus kelvotonta

Tutkimushaastattelussa ilmeni, että omaishoitajat saattavat jättää heille tarjotut vuorohoidon palvelut jopa käyttämättä, jos he eivät koe tarjottua hoitoa hyväksi ja luotettavaksi. Näin on siitä huolimatta, että vapaapäivät olisivat omaishoitajan jaksamisen kannalta ensiarvoisen tärkeitä.

Omaishoitajat eivät halua laittaa muistisairasta puolisoaan vuoroahoitoon esimerkiksi silloin, kun hoitopaikassa työntekijöillä ei ole asiakkaille aikaa tai jos asiakkaalle laitetaan vaipat, koska vessaan ei ehditä viedä, eikä sosiaalista kanssakäymistä ole lainkaan.

”Hoitokoti M oli sellanen paikka et siellä lääkittiin niin pitkälle, että siellä ei pystynyt häiriköimään. Ja siellä pannaan vaippa housuun. Ei siellä kukaan ei tule neuvomaan missä vessa on. [...] Sen jälkeen ei ole ollu [vuorohoidon jaksoja] enkä mä vie. Se oli

vahinko. Minä oon katunu. Mutta se oli hyvä. Minä pääsin näkemään mitä se on. Eihän siellä, potilaat istu ja tuijotti televisiota. Ne ei virkkanu mitään.

Joskus omaishoitajat eivät voineet luottaa siihen, että vuorohoidossa tarjotaan riittävää ja luotettavaa hoitoa. Esimerkiksi vuorohoidossa yöhoito saattoi olla järjestetty niin, että hoitaja piti kutsua paikalle painamalla hälytysnappia, vaikka muistisairautta sairastava ihminen ei enää osannut käyttää kutsupainikkeita.

Kotona asuvat muistisairautta sairastavat ihmiset ja heidän puoliso-omaishoitajansa kokivat, että he tarvitsisivat henkistä tukea huomattavasti enemmän kuin mitä oli saatavilla. Muistisairauteen liittyvistä tilanteista keskusteleminen on tärkeää niin puolisoaan hoitavalle omaiselle kuin sairastuneelle itselleen.

Monet haastatellut kokivat, että jaksaisivat raskaassa elämäntilanteessa paljon paremmin, jos saisivat purkaa vaikeita tunteita ja tilanteita puhumalla jonkun kanssa. Useat puoliso-omaishoitajat ajattelivat, että entiset ystävät ja läheiset olivat kaikonneet ja he surivat menetettyjä ystävyssuhteita, joita nyt olisi kipeästi kaivattu.

”Mä oon sanonu että mä pärjään muuten [omaishoitajana] ku mun pää vaan kestää. Se on kaikista pahin. Tätä asiaa tässä mietin eilen iltana ja tänä aamunaki, ni mä tarttisn kaikista enemmän semmosta apua, että meillä vaikka kotona kävis aina joku semmonen ihminen jonka kans vois näistä asioista puhua.”

Avun ja palvelujen riittämättömyys liittyi myös lääkäripalvelujen saatavuuteen. Kaikilla muistisairautta sairastavilla tai heidän omaishoitajillaan ei ole pysyvää hoitosuhdetta lääkäriin tai odotusajat voivat olla pitkiä. Monet omaishoitajat ja muistisairaat pitivät pitkiä odotusaikoja ja niihin liittyvää epätietoisuutta kohtuuttomina. He kokivat, että eivät kerta kaikkiaan saa tarvitsemaansa apua. Usein lääkäriä ei päässyt tapaamaan vaan lääkkeet vain uusittiin puhelimitse, minkä haastatellut kokivat riittämättömäksi.

Vaivattomat ja sopivat tukipalvelut olisivat hyödyksi kaikille

Puoliso-omaishoitajat arvioivat, että kotiin tarjottavat ja helposti saatavilla olevat tukipalvelut sekä toimiva vuorohoito ovat heille parasta tukea, sillä ne vähentävät kuormitusta merkittävästi. Ilman riittävää tukea kuormitus voi johtaa tilanteeseen, jossa muistisairaalle tarvitaan ympärivuorokautista hoitoa aikaisemmin verrattuna tilanteeseen, jossa omaishoitaja saa tarpeeksi tukea ja jaksaa huolehtia läheisestään.

Omaishoitajan kohtuuttomiksi ajautuvat tilanteet voivat myös kuormittaa palvelujärjestelmää epätarkoituksenmukaisella tavalla. Esimerkiksi eräs puoliso soitti välillä uupuneena ambulanssin, kun ei enää tiennyt, mitä tehdä öisin levottomana vaeltavalle miehelleen.

Tutkimuksen mukaan puoliso-omaishoitajat kokivat ulkopuolisen avun erityisen usein riittämättömäksi silloin, kun muistisairauteen liittyi monimuotoisia ja vaativia tarpeita. Mitä vaativampaa hoivaa ja hoitoa muistisairautta sairastava henkilö tarvitsee, sitä kuormittavampaa omaishoito on ja sitä enemmän on tarvetta tukipalveluille.

Vaikeissa ja vaativissa tilanteissa omaishoitajat kokevat, että palveluista saatu apu ja tuki ei ole riittävää. Näin on erityisesti pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavien omaishoitajilla, jotka huolehtivat levottomasta läheisestään vuorokauden ympäri, vastaavat heidän perustarpeistaan kuten syömisestä, peseytymisestä ja vaippojen vaihtamisesta tai joutuvat jatkuvasti tilanteisiin, joissa muistisairas käyttäytyy aggressiivisesti.

Palveluista saatava apu ei kuitenkaan aina lisäännä sitä mukaa, kun sen tarve kasvaa. Kunnan vanhuspalveluissa tulisikin huolehtia siitä, että omaishoitajat saavat riittävästi palveluohjausta ja tietoa tarjolla olevista tukimuodoista sekä palvelujen hakemisesta.

Kotona asumista tukevia palveluja pitäisi yksinkertaisesti olla paremmin saatavilla ja niitä tulisi mukauttaa vastaamaan joustavasti kotona asuvien ikääntyneiden ja heidän omaishoitajiensa tarpeisiin. Kaikilla on Suomessa oikeus saada tarpeenmukaista ja riittävää hoitoa ja huolenpitoa. Tämän pitää koskea niin muistisairautta sairastavia ihmisiä kuin heidän omaishoitajiaan.



Lina Van Aerschot

Lina Van Aerschot on yliopistotutkija Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikössä Jyväskylän yliopistossa ja sosiaaligerontologian dosentti.

Hän tutkii muun muassa ikääntyneiden palveluja, eriarvoisuutta, hoivaköyhyyttä ja hoivatyötä. Sähköposti: lina.vanaerschot@jyu.fi , puh. 040 805 3767



Mari Aaltonen

Mari Aaltonen on gerontologian yliopistotutkija Tampereen yliopistossa ja yhteiskuntapolitiikan dosentti. Hän on tutkinut ikääntyneiden hoitoa ja hoivaa sekä ikääntyneiden palveluja.



Päivi Eskola

Päivi Eskola työskentelee terveystieteiden, erityisesti gerontologian yliopistonopettajana Jyväskylän yliopiston avoimessa yliopistossa. Hän tarkastelee tekeillä olevassa väitöskirjassaan ikääntyvien ihmisten parisuhdetta tilanteessa, jossa toisella puolisoista on diagnosoitu etenevä muistisairaus.

Tämän sisällön mahdollistaa Jyväskylän yliopisto.
Journalistinen päätösvalta on MustReadin toimituksella.

Tämä artikkeli on julkaistu Creative Commons CC BY-ND 4.0 -lisenssillä.

Tutustu muihin vapaan lukuoikeuden Akatemia-artikkeleihin

Piditkö artikkelista?

**REKISTERÖIDY JA KOKEILE MUSTREADIA
14 PÄIVÄÄ MAKSUTTA**

Keskustelu

Anneli Larmo 16.11.2021 09:11

Erinomainen kirjoitus tärkeästä aiheesta. Toivoisi, että kirjoittajien tutkimustieto johtaisi muutoksiin hoivajärjestelmässä.

© Toinen Aatos 2022