

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

Author(s): Halonen, Ulla

Title: Muistisairaiden läheiset paikkaavat puuttuvia palveluja

Year: 2024

Version: Published version

Copyright: © Halonen 2024

Rights: CC BY-NC-ND 4.0

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

Please cite the original version:

Halonen, U. (2024). Muistisairaiden läheiset paikkaavat puuttuvia palveluja. Yhteiskuntapolitiikka, 89(1), 97-101. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202402147298>

Muistisairaiden läheiset paikkaavat puuttuvia palveluja

ULLA HALONEN

Suomessa on tavoitteena, että iäkkäät asuvat omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Ikä on muistisairauden suurin riskitekijä, ja kun väestö ikääntyy, yhä suurempi osa omilla kodeillaan asuvista on muistisairaita. Jo nyt muistisairaudet ovat tärkein tuen ja palveluiden tarpeita aiheuttava sairaus (Finne-Soveri ym. 2015). Yksi yhteiskuntamme suurimmista haasteista on huoltosuhteen heikkeneminen samaan aikaan kun hoivatarpeet kasvavat ja käytännössä muistisairaiden määrä kasvaa. Omaishoivaa pidetään yhtenä tärkeimmistä ratkaisuista tähän haasteeseen. Vanhushoivapolitiikan strategioissa myös korostetaan läheisten merkitystä palvelujärjestelmässä.

Suomessa on nyt noin 200 000 muistisairasta, ja väestön ikääntyessä määrän arvioidaan kaksinkertaisuuden seuraavien vuosikymmenten aikana (Käypä hoito -suositus 2021; WHO 2019). Muistisairaus poikkeaa muista somaattisista sairauksista etenevän luonteensa ja moninaisten, vaihtelevien oireidensa vuoksi. Muistisairaudet vaikuttavat monin tavoin ihmisen toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen jo sairauden varhaisessa vaiheessa, ja tarpeet kasvavat sairauden edetessä (Immonen 2019).

Muistisairaus ei ole vain sairastuneen sairaus, vaan se koskettaa sairastuneen läheisiä. Muistisairaudet vaikuttavat myös koko yhteiskuntaan ja sen eri osa-alueisiin, mutta niiden vaikutuksia esimerkiksi hoivatarpeiden kasvuun ei ole huomioitu eikä ennakoitu riittävästi (WHO 2017). Tämä heijastuu omaisten vastuun kasvamiseen ja riittämättömiin vanhuspalveluihin.

Väitöstutkimukseni (Halonen 2023) käynnistyi muistisairaiden edunvalvontajärjestössä tekemästäni havainnosta, että muistisairaista ja heidän läheisistään tiedetään silti yllättävän vähän. Tutkimuksessani tarkastelin muistisairasta puolisoaan tai vanhempaansa hoivaavien läheisten tuen ja palvelujen tarpeita sekä asemaa palvelujärjestelmässä sekä sitä, miten palvelujärjestelmä vastaa läheisten tuen tarpeisiin. Selvitin myös sitä, miksi läheiset eivät hae tai saa tukea. Lisäksi tutkin palveluohjauksen merkitystä. Tutkimuksen aineisto muodostui kysely- ja haastatteluaineistoista.

Vastuu arjesta siirtyy läheisille

Väitöstutkimukseni tulosten mukaan omaishoitoa tehdään monenlaisissa tilanteissa. Tilanteeseen vaikuttavat esimerkiksi omaishoitajan asema työmarkkinoilla, perhetilanne ja terveydentila. Siihen vaikuttavat myös maantieteellinen etäisyys, yhdessä sairastuneen kanssa asuminen ja muut ihmissuhteet. Tutkimus osoitti, että muistisairaiden omaiset ovat vastuussa lukuisista asioista muistisairaana arjessa: he auttavat pankki- ja paperiasioissa, käyvät kaupassa, tekevät ruokatilauksia ja lumitöitä, kyyditsevät, laittavat ruokaa, pesevät pyykkiä, siivoavat, ohjaavat ja neuvovat, ”pitävät silmällä” ja jakavat lääkkeitä. Tutkimukseni tulokset vahvistavat, että kotihoidon kohdentaminen vain hoidollisiin tehtäviin ja esimerkiksi kodinhoitajista luopuminen ja tukipalvelujen saatavuuden rajaaminen ovat johtaneet siihen, että vastuu arkisista asioista on jäänyt yhä enenevässä määrin läheisille (esim. Vaiva-kollektiivi 2020, 237).

Teksti perustuu kirjoittajan Jyväskylän yliopistossa 12.5.2023 tarkastetun väitöstutkimuksen ”Muistisairaiden omaishoitajat palvelujärjestelmässä” lektioon.

Tutkimusta tehdessäni aloin suuresti pohtia, missä ja milloin käydään avoin keskustelu siitä, mistä asioista ihmisen tulee selvittää itse tai läheisensä avulla ja mistä julkinen järjestelmä edelleen ottaa vastuun tai vastuuta?

Yksilölliset tilanteet – yksilölliset palvelut

Sairauden etenevän luonteen vuoksi sairauden vaihe ja sen yksilöllinen ilmeneminen vaikuttavat sekä muistisairaahan ihmisen että hänen läheisensä tuen ja palvelujen tarpeisiin. Läheisten tuen ja palvelujen tarpeet ovat yksilöllisiä. Tarpeet voi jakaa karkeasti kahteen osaan: 1) läheisen omiin tarpeisiin ja 2) sairastuneelle tarvittaviin palveluihin. Tutkimukseni tulokset vahvistavat aiempaa kuvaa siitä, että tuki tulee räätälöidä kuhunkin hoivatilanteeseen sopivaksi (Shemeikka ym. 2017, 89). Tarve tuen räätälöinnille haastaa palvelujärjestelmää: miten palveluja voidaan tuottaa yksilöllisesti mutta kustannustehokkaasti?

Vaikka tilanteet ovat erilaisia, läheisillä on myös yhteisiä tuen ja palvelujen tarpeita. Muistisairaus vaikuttaa monin tavoin arkeen, joten läheiset kaipaavat *tietoa* erilaisista asioista jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Eniten tietoa kaivataan käytännön asioista: muistisairaudesta selviytymisestä ja elämisestä, tarjolla olevista tuista ja palveluista sekä oikeudellisesta ennakkoinnista. Tietoa on kyllä tarjolla netissä erilaisilla alustoilla, mutta läheisten mukaan epäselvää on, minkä tahon tieto on luotettavaa ja se, mitä ylipäättään pitäisi tai kannattaisi tietää.

Toinen puolisoita ja aikuisia lapsia yhdistävä seikka on *henkisen tuen tarve*. Tämä on todettu myös monissa kansainvälisissä tutkimuksissa (esim. Tatangelo ym. 2018). Muistisairaahan lähellä eläminen aiheuttaa kuormitusta jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Esimerkiksi aikuiset lapset koki, että huoli vanhemmasta kulkee mukana koko ajan. Osa puolisoahoivajista puolestaan koki, etteivät he pystyneet jättämään sairastunutta puolisoaan yksin ja että sairaus rajoitti merkittävästi heidän omaa elämäänsä. Läheisten henkistä jaksamista koettelee erityisesti sairastuneen muuttuminen ja haastava käyttäytyminen. Haastatteluihin osallistuneet kertoivat, että sairastunut saattaa käyttäytyä epäloogisesti ja syyttää toisia ihmisiä holhoamisestaan. Lisäksi läheisiä väsytti toistuva tarve muistuttaa sairastunutta samoista asioista tai se, että sairastunut itse toistelee jatkuvasti samoja

asioita. Monet läheiset olisivat kaivanneet henkistä tukea ja erityisesti tietoa siitä, miten muistisairaudesta oireisiin tulisi suhtautua ja miten toimia erilaisissa haastavissa tilanteissa.

Palveluohjausta on kehitetty vanhuspalveluissa jo vuosia (Ristolainen 2022). Tutkimukseni perusteella suuntaa voi pitää oikeana, sillä muistisairaiden läheiset kokevat epävarmuutta ja epä tietoisuutta monista sairauteen liittyvistä asioista ja kokevat jäävänsä yksin. Yksilöllinen palveluohjaajan tuki voisi tutkimukseni perusteella jo itsessään toimia läheisten jaksamista tukevana tekijänä. Muistisairauksien erityispiirteet tuntevien ammattilaisten neuvonta, ohjaus ja rohkaisu antaisivat heidän kaipaamaansa tietoa ja henkistä tukea. Erityistä hyötyä siitä olisi sitovissa ja vaikeissa omaishoitavissa tilanteissa.

Riskiryhmän tunnistaminen

Tutkimuksessani nousi esiin erityinen huoli niistä läheisistä, joiden puolison tai vanhemman sairaus oli edennyt vaikeampaan vaiheeseen ja hoidon tarpeita oli paljon. Tähän ryhmään kuului esimerkiksi aikuisia lapsia, joiden molemmat vanhemmat olivat avun tarpeessa. Erityisesti näiden riskiryhmään kuuluvien läheisten tunnistaminen olisi tärkeää, koska uhkana on kahden tai useamman ihmisen väsyminen. Palvelujärjestelmän näkökulmasta omaishoivatilanteen vahvakin tuki on edullisempaa kuin ympärivuorokautinen hoiva. Erilaisissa selvityksissä on todettu, että jälkimmäisen kustannukset ovat merkittävästi suurempia kuin kotona asumista ja omaishoitajaa tukevat palvelut (esim. Shemeikka ym. 2017; Linna ym. 2019).

Huomionarvoista on myös se, että osa läheisistä ei kokenut tarvitsevansa enempää tukea tai apua. Näissä tilanteissa puolison tai vanhemman muistisairaus oli niin varhaisessa vaiheessa, että saatu tuki ja palvelu olivat riittäviä. Lisäksi osa sai merkittävää tukea muiltakin läheisiltä, mikä todennäköisesti vähensi julkisten palvelujen tarvetta.

Läheisten suhde ylipäänsä palvelujen saamiseen tai hyödyntämiseen oli myös kaksijakoinen. He eivät aina käyttä palveluja, vaikka niitä olisi tarjolla. Yksi väitöstutkimukseni keskeinen ja itseänikin yllättänyt tulos oli, että sairastuneen vastahakoisuus palveluja kohtaan vaikeuttaa paljon myös läheisten palvelujen käyttöä. Estely johtunee pääosin siitä, ettei sairastunut täysin tiedosta sairautensa oireita ja toimintakykynsä heikkenemistä. Sairas-

tuneen vastahakoisuus palveluja kohtaan johtaa usein siihen, että läheiset joutuvat paikkaamaan itse tuen tarpeita. Tämä lisää heidän fyysistä ja henkistä kuormaansa.

Palvelujen käyttöä vaikeuttaa sekin, ettei sopivia palveluja ollut tarjolla tai niitä ei ollut riittävästi. Virallisilla omaishoitajilla oli muun muassa vaikeuksia vapaan pitämisessä. Lyhytkin tauko tai lomapäivä sitovassa tilanteessa olisi ollut tervetullut. Tällaisia palveluja ei kuitenkaan ollut välttämättä saatavilla tai niitä tarjottiin vain ”virka-aikana”, jolloin hoivaajalla ei ollut mahdollisuutta osallistua esimerkiksi suvun juhliin viikonloppuna.

Lisäksi puoliso- ja hoivaajilla palvelujen käyttöä estävät myös heidän omat tunteensa ja ajatuksensa pärjäämisestä. Puolisot ovat niin sitoutuneita hoivaan, että kokevat pärjäävänsä, vaikka tarvetta palveluille olisikin.

Palvelutarpeen arviointi ja itsemääräämisoikeus

Väitöstutkimukseni mukaan muistisairaiden läheisillä on riski jäädä omaishoidon tuen ulkopuolelle. Kun palvelutarpeen arviointi keskittyy pitkälti fyysisen terveyden arviointiin, mikä saattaa olla muistisairaalla hyvä, ei omaishoidon tarvetta tunnisteta. Läheiset olivat huolissaan siitä, että arvioinnissa ei huomioitu riittävästi tai lainkaan heidän näkökulmaansa tilanteesta. Sairastuneen ja läheisen näkemys arjen sujumisesta voivat poiketa toisistaan merkittävästi. Muistisairas ihminen ei välttämättä tunnista heikkenemistään, jolloin hänen arvionsa toimintakyvystään on todellisuutta parempi. Lisäksi sairauteen kuuluu kyky ”skarpat” hetkellisesti. Toisaalta sairastuneen toimintakyky voi myös vaihdella, joten arvioinnin tulos on joka tapauksessa suuntaa antava.

Suomessa jokaisella ihmisellä on vahva itsemääräämisoikeus. Tämä koskee myös muistisairaita ihmisiä. Tutkimukseni perusteella järjestelmässä painotetaan muistisairaana ihmisen oikeuksia läheisten oikeuksien kustannuksella. Mikäli muistisairas ei tunnista toimintakyvyn heikkenemistä eikä halua ottaa apua ja tukea vastaan, rajoittaa se lä-

heisen elämää ja itsemääräämisoikeutta merkittävästi, jos tämä on tosi asiassa vastuussa muistisairaana arjesta. Muistisairaana itsemääräämisoikeutta tuhteessa läheisen itsemääräämisoikeuteen tulisi jatkossa tutkia lisää.

Tulosten perusteella toimintakyvyn ja palvelutarpeen arviointia tulisi tehdä yhteistyössä perheenjäsenten kanssa. Käytännössä tämä tarkoittaa näkökulman laajentamista asiakas- ja potilaskeskeisyydestä kokonaisvaltaiseen tilannearviointiin. Läheisten kuulemisen lisäksi myös omaishoitajien jaksamista ja palvelutarpeita olisi syytä arvioida.

Omaishoidon tuki kaipa kehittämistä

Väitöstutkimukseni perusteella omaishoidon tukijärjestelmää tulisi tarkastella kriittisesti. Nykyiset kriteerit eivät huomioi muistisairauden tuomaa avun ja tuen tarvetta tai henkistä sitovuutta. Tästä syystä THL:n ehdotukset yhtenäisistä omaishoidon tuen kriteereistä ja uudesta kevyen tuen maksuluokasta (Kehusmaa ym. 2022) ovat kannatettavia. Tällöin muistisairaiden läheisten olisi helpompi päästä ansaitsemansa tuen piiriin. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että tuen ulkopuolella olevilla on riski jäädä myös muun tuen ulkopuolelle (Leppäaho ym. 2019). Väitöstutkimus vahvisti tätä tulosta, joskin tutkimuksen perusteella myös sopimuksen tehneillä omaishoitajilla on riski jäädä vaille tarvittamaansa tukea.

Kriteereiden lisäksi tulisi tarkastella omaishoidon tuen sisältöä. Kaikki, etenkin eläkeläiset, eivät tosi asiassa tarvitse taloudellista tukea. Jos tuki on pelkästään taloudellista, on kyseenalaista, kuinka paljon muutama sata euroa tukee omaishoitajan todellista jaksamista. Etenkään jos eurot ohjautuvat säästöiksi, kauppaan tai apteekkiin. Toisaalta taas aikuisten lasten näkökulmasta omaishoidon tuki ei sen nykyisillä perusteilla ja euromäärillä ole vaihtoehto työn ja hoivan yhdistämiselle. Suurin osa aikuisista lapsista ei ollut harkinnutkaan omaishoidon tuen hakemista. Hoivan ja muun elämän yhdistämiseen tulisikin etsiä uusia keinoja.

Lopuksi

Suomessa eletään muutoksen aikoja, kun sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskeva rakenneuudistus on toteutunut ja vastuu palvelujen järjestämisestä on siirtynyt hyvinvointialueille. Kuntien tarjoamat palvelut muistisairaille ja heidän läheisilleen ovat vaihdelleet merkittävästi, mikä näkyi tutkimukseni tuloksissa. Esimerkiksi omaishoidon tuen kriteerit ja sen ohessa tarjottavat palvelut on määritelty ja kehitetty kuntakohtaisesti. Uudistuksen mahdollisuutena on omaishoitajien aseman tasa-arvoistuminen. Toisaalta uhkana on, että paikalliset hyvät käytännöt palveluisa katoavat ja omaishoitajien palvelutaso heikenee entisestään, kun käytäntöjä harmonisoidaan. Utusten mukaan näin on jo käynytkin. Löytyykö säästöpainneissa ymmärrystä kehittää omais- ja kotihoitoa, etenkin kun julkinen keskustelu pyörii ympärivuorokautisen hoivan ja hoitajamitoitusten ympärillä. Näiden asioiden sijasta todellinen

huomio pitäisi olla siinä, miten kotona asumista tuetaan ja estetään tai viivästytetään kasvavaa raskaamman hoivan tarvetta.

Tutkimukseni perusteella muistisairaiden omaiset toimivat lähinnä palvelujärjestelmän resursseina. Yhteistyö palvelujärjestelmän kanssa on vähäistä ja rajoittuu usein kotihoitoon ja omaishoidon rahallisen tuen tarjoamiseen. Tulosten mukaan omaiset paikkaavat merkittävästi puuttuvia palveluja, mutta jäävät itse järjestelmän ulkopuolelle – vaille tarvitsemaansa tukea.

Muistisairaiden kotona asumisen mahdollistamiseen tarvitaan yhteiskunnan tukea. Muistisairauksien aiheuttaessa väistämättä kasvavia hoivan tarpeita on erityisen ratkaisevaa, miten muistisairaiden kotona asumista tuetaan läheisten ja kotiin vietävien palvelujen avulla. Tutkimuksen keskeisen sanoman voisi tiivistää erään siihen osallistuneen omaishoitajan lauseeseen: ”Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan.”

KIRJALLISUUS

- Finne-Soveri, Harriet. (toim.) (2015) Kansallisen muistiohjelman toimeenpanosuunnitelma vuosille 2015–2020. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-594-3> (luettu 17.11.2023)
- Halonen, Ulla (2023) Muistisairaiden omaishoitajat palvelujärjestelmässä. JYU Dissertations. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/86555>
- Immonen, A. (2019) Muistisairaahan hoito ja kuntoutussuunnitelma. Teoksessa Merja Hallikainen & Annikka Immonen & Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari (toim.) Muistisairaahan hoito. Duodecim, 232–236.
- Kehusmaa, Sari & Ilmarinen, Katja & Jokinen, Sari & Kauppinen, Sari (2022) Omaishoidon tuen kansalliset myöntämisperusteet. THL:n ehdotus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-927-6>
- Käypä hoito -suositus: muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriin -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, 2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#suositus>
- Leppäaho, Suvi & Kehusmaa, Sari & Jokinen, Sari & Luomala, Oskari & Luoma, Minna-Liisa (2019) Kaikenikäisten omaishoito. Omais- ja perhehoidon kysely 2018. Teoksessa Anja Noro (toim.), Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018 : Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Sosiaali- ja terveysministeriö, 25–36 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4022-2>
- Linna, Miika & Silander, Katariina & Hörhammer, Iiris & Koivuranta, Päivi & Mikkola, Teija & Virta, Lauri & Mikkola, Hennamari (2019) Iäkkäiden muistisairaiden sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö ja kustannukset. Suomen Kuntaliitto, projektin julkaisu nro 11.
- Ristolainen, Hanna (2022) Ikäihmisten palveluohjauksellisten vaikutavuus. Monimenetelmällinen vaikutusten ja prosessin arviointi. Itä-Suomen yliopisto.
- Shemeikka, Riikka & Buchert, Ulla & Pitkänen, Sari & Pehkonen-Elmi, Tuula & Kettunen, Aija (2017) Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviämiseen. Valtioneuvoston kanslia.
- Tatangelo, Gemma & McCabe, M. & Macleod, A. & Konis, A. (2018) I just can't please them all and stay sane: Adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia. Health & Social Care in the Community, 26(3), e370–e377. <https://doi.org/10.1111/hsc.12534>
- Vaiva-kollektiivi: Karsio, Olli & Näre, Lena & Olakivi, Antero & Sointu, Liina & Zechner, Minna (2020) Vanhuus, vaiva ja tasa-arvo. Teoksessa Johanna

Kantola & Paula Koskinen Sandberg & Ylöstalo Hanna (toim.), Tasa-arvopolitiikan suunnanmuutoksia. Talouskriisistä tasa-arvon kriiseihin. Helsinki: Gaudeamus, 227–242.

WHO, World Health Organization (2017) Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Haettu 17.11.2023 osoitteesta: ht-

[tps://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025](https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025)

WHO, World Health Organization (2019) Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. Haettu 17.11.2023 osoitteesta <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543>

KIRJOITTAJA

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