

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

Author(s): Aaltonen, Mari; Eskola, Päivi; Jolanki, Outi

Title: Kotona muistisairauden kanssa : koti on aina koti, vai onko?

Year: 2024

Version: Published version

Copyright: © Kirjoittajat 2024

Rights: In Copyright

Rights url: <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

Please cite the original version:

Aaltonen, M., Eskola, P., & Jolanki, O. (2024). Kotona muistisairauden kanssa : koti on aina koti, vai onko?. In K. Maununaho, J. Kulmala, & O. Jolanki (Eds.), *Koti elämäkylässä* (pp. 169-185). Jyväskylän yliopisto. Sophi, 158. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-86-0377-1>

Kotona muistisairauden kanssa – Koti on aina koti, vai onko?

Mari Aaltonen

ORCID: 0000-0002-6620-4968

Päivi Eskola

ORCID: 0000-0002-7395-2673

Outi Jolanki

ORCID:0000-0002-6586-8551

Johdanto

Väestön ikääntymisen myötä myös muistisairaudet tulevat lisääntymään. Muistisairaudet eivät kuulu niin kutsuttuun normaaliin ikääntymiseen, mutta korkea ikä on kuitenkin tärkeä muistisairauksien riskitekijä. Siten iäkkäiden ja varsinkin hyvin vanhoiksi elävien ihmisten määrän lisääntyessä lisääntyy myös muistisairautta sairastavien ihmisten määrä väestössä. Suomessa niin kuin monessa muussa Euroopan maassa pyritään tukemaan iäkkäiden ihmisten kotona asumista ja vähentämään erilaisia palveluasumisen muotoja (Kröger ja Bagnato 2017). Pitkäikäisyyden yleistymisen sekä kotona asumista tukevan ja samalla palveluasumista vähentävän politiikan yksi seuraus on, että monilla omassa kodissa asuvilla on muistisairaus.

Muistisairaudella tarkoitetaan etenevää aivosairautta, jossa tavallisimpia oireita ovat kognitiivisten kykyjen, opittujen taitojen sekä fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen (Juva 2014). Muistisairauden syystä riippuen sairastuneella voi olla erilaisia oireita. Sairauden edetessä muistisairautta sairastavan henkilön selviytyminen arkipäiväisistä toiminnoista vaikeutuu. Sairauteen voi liittyä kielellisiä ja käyttäytymiseen vaikuttavia muutoksia (Juva 2014), masennusta, aistiharhoja sekä harha-ajatusoireita (Talaslahti ym. 2019). Muistisairauteen liittyvät neuropsykologiset oireet vaikuttavat myös persoonallisuuteen ja tunteiden säätelyyn (Cerejeira ym. 2012). Etenevä muistisairaus oireineen voi tuottaa vaikeuksia kotona asumiseen, lisätä omaishoitajan kuormittumista (mm. Wolfs ym. 2012) ja nopeuttaa muistisairaana puolison laitoshoidon joutumista (Nunez 2021). On kuitenkin tärkeää muistaa, että muistisairautta sairastavat ihmiset eivät ole yhtenäinen ryhmä, sillä muistisairauksia on monenlaisia, yleisimpänä niistä Alzheimerin tauti (Koivisto ym. 2018). Muistisairauksien vaikutukset sairastuneen toimintakykyyn ja käyttäytymiseen vaihtelevat sekä sairaustyyppin että sairauden etenemisvaiheen mukaan. Asuinympäristöllä on myös suuri merkitys sille, miten muistisairauteen sairastunut selviää omassa kodissaan ja arjessa yleensä (Rappe ym. 2018). Tutussa ympäristössä on helppo toimia, koska tutut huoneet, esineet ja tuttu ulkoympäristö tukevat arjen rutiinien jatkumista, ja tätä kautta ylläpitävät muistia sekä lisäävät turvallisuuden tunnetta (Chaudhury ja Rowles 2005).

Sairauden varhaisessa vaiheessa kotona asuminen ei välttämättä eroa juurikaan ajasta, jolloin diagnoosia ei ole vielä saatu. Sairauden edetessä ja oireiden lisääntyessä apua ja tukea tarvitaan kuitenkin usein enenevässä määrin. Siten muistisairautta sairastavien omaishoitokodit ja olosuhteet ovat paitsi keskenään erilaisia, myös muuttuvia sekä muistisairautta sairastavalle että hänen mahdollisille läheisilleen. Toisen puolison sairastuminen voi tehdä kodista hoivan paikan (Milligan 2009). Kodissa käy uusia ihmisiä, kuten sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöitä, ja sinne voidaan tuoda apuvälineitä ja uusia kalusteita, joilla tavoitellaan turvallisempaa ja helpompaa arkea. Koti ei ole enää sama tuttu ympäristö kuin ennen sairastumista. Sairastuminen ja erityisesti muistisairaus voi tuoda mukanaan turvattomuuden tunteen, mikäli asuinympäristö ei tue omatoimisuutta, eikä apua ja tukea ole riittävästi saatavilla. (Milligan

2009.) Kaikki muutokset merkitsevät kodin merkityksen muuttumista. Koti ei ole vain fyysinen ympäristö, jossa asumme, vaan kodilla on laajempia merkityksiä. Kodissa on muistoja eletystä elämästä. Oma koti tarkoittaa mahdollisuutta elää mahdollisimman autonomista, omannäköistä ja omarytmistä elämää tutussa ympäristössä tuttujen esineiden keskellä yhdessä puolison kanssa muistisairaudesta huolimatta. (Fæø ym. 2019.)

Muistisairauteen sairastuminen ja etenkin sen eteneminen vaikuttavat myös perheen ja parisuhteen arkeen monella tavalla. Muistisairauden edetessä parisuhteeseen kuuluneet tutut roolit saattavat muuttua (Merrick ym. 2016) ja aiemmin vastavuoroinen suhde muuttaa muotoaan. Muistisairautta sairastavan läheisavun tarve voi muuttaa suhdetta lähemmäksi hoitosuhdetta, jolla voi puolestaan olla seurauksia parisuhteelle (Evans ym. 2014). Nämä muutokset vaikuttavat paitsi muistisairautta sairastavan ihmisen arkeen ja kotona asumisen kokemukseen, myös hänen läheistensä ja asuinkumppaniensa kokemukseen kodista. Muistisairauteen sairastuneet ja heidän omaisensa muodostavat tällä hetkellä suurimman osuuden omaishoitoa saavista perheistä (Muistiliitto 2019). Tämän taustalla on kotona asuvien muistisairautta sairastavien ikääntyvien ihmisten määrän kasvu tuhansilla uusilla tapauksilla vuosittain (THL 2022) ja iäkkäiden ihmisten kotona asumista ja kotona tarjottavaa hoivaa painottava ikääntymis- ja hoivapolitiikka (STM 2020). Suomessa elää arvioiden mukaan yli 190 000 muistisairausdiagnoosin saanutta henkilöä, joista suurin osa on yli 80-vuotiaita (THL 2022).

Tässä luvussa tarkastellaan muistisairauteen sairastuneen henkilön ja hänen hoivaa ja hoitoa tarjoavan puolisonsa elämää kotona ja sitä, miten omaishoitosuhde ja muistisairaus näyttäytyvät arjessa. Materiaalina käytämme Täyttä elämää vai selviytymistä -projektissa kerättyä haastatteluaineistoa. Tutkimusprojektissa tutkittiin muistisairautta sairastavien henkilöiden ja heidän puoliso-omaishoitajiensa arkea ja elämää. Tutkimukseen osallistui yhteensä 35 henkilöä, joista 20 oli omaistaan hoitavia puolisoja ja 15 muistisairautta sairastavia henkilöitä. Tutkittavien keski-ikä oli 76 vuotta. Suurin osa heistä osallistui haastatteluun yhdessä pariskuntana. Kolme pariskuntaa halusi antaa haastattelut erikseen, ja viisi omaishoitajaa halusi osallistua haastatteluun yksin, koska he arvioivat, että puoliso oli liian huonokuntoinen osal-

listumaan. Aineistoa ja sen keruuta on kuvattu tarkemmin aiemmissa julkaisuissa (Aaltonen ym. 2021; Van Aerschot ym. 2021; Eskola ym. 2022b). Haastatteluissa keskusteltiin tutkittavien kanssa kodista, kodin merkityksestä sekä siitä, millaista arki kotona on, ja miten muistisairaus on vaikuttanut arkeen. Tässä luvussa keskitymme tilanteisiin, joissa puoliset keskustelevat kodista ja siitä, miten muistisairaus on muuttanut kotona asumista. Haastatteluista nostamme esiin seuraavat teemat: Koti on aina koti, hoivan antaminen ja vastaanottaminen kotona, riippuvuus kodista ja puolisosta, kotona asumisen ja omaishoidon tukena julkiset palvelut sekä kotona asumisen vaihtoehtona hoivakoti.

Koti on aina koti

Muistisairauksiin liittyy monenlaisia vaiheita ja kognitiivisten kykyjen heikkenemistä, jotka asettavat sekä kotona asumiselle että omaisen tarjoamalle avulle ja hoivalle omanlaisiaan haasteita. Omaishoito kuitenkin mahdollistaa kotona asumisen ja arjen jatkumisen ainakin osittain samanlaisena kuin se on ollut ennen sairastumista. Vaikka muistisairauden kanssa kotona selviäminen voi olla ajoittain vaikeaa molemmille puolisoille, koti on kuitenkin se paikka, missä elämän tärkeät asiat ovat tapahtuneet, ja johon liittyy tärkeitä muistoja perhe-elämästä ja muista ihmisistä (Chaudhury ja Rowles 2005). Sairauksista huolimatta koti voi olla muistisairaalle ihmiselle ja hänen omaiselleen turvasatama (Soilemezi ym. 2017), jota ilman ei voi kuvitella elävänsä (Gillsjö ym. 2011).

Monille haastateltavistamme koti ei ollut muuttunut vain hoivan paikaksi, eikä kodin merkitys liittynyt niinkään sairastumiseen vaan koko elämän aikaisiin tapahtumiin. Osalla vastaajista kotiin sisältyi niin paljon muistoja ja tunnearvoa, että he eivät nähneet voivansa asua missään muualla. Seuraavassa aineistonäytteessä puoliso-omaishoitaja Irma kertoo, että he asuvat talossa, jota aviomies oli ollut itse rakentamassa, vaikkei tämä sitä enää muistanut. Naapureissakin oli vielä niitä, jotka olivat muuttaneet samoihin aikoihin uuteen kotiin. Tutut naapurit toivat turvallisuutta ja tarvittaessa naapurista sai apua. Lisäksi naapuri saattoi piipahtaa juttelemassa. Vaikka mies ei pystynyt osallistumaan vastavuoroisesti keskusteluun, vierailu piristi häntä. Irmalle koti merkitsi

paikkaa, jossa hän haluaisi asua vielä sittenkin, jos ”kävisi niin huonosti”, että hän jäisi yksin.

Irma: Mies on rakentanu. Sitähän mie aina sanon sille kun, se alkuun kysy aina että, ollaanks me vuokralla tässä, paljonks täst on vuokra. Mie sanoin, no et sie muista, et sie oot ite rakentanu tään. Että laudat ja kaikki on tuotu sieltä [alueen nimi] omasta metsästä sillon aikanaan. Ja, ja sie oot ollu rakentamassa tätä. [...]

Haastattelija: Mikä merkitys sulla on kodille?

Irma: No ihan kaikki se on. Joo mä en vois kuvitella, mä oon aina aatellu et sitäkin, että jos mulle kävis niin huonosti, että, että mä jäisin yksin [...]
Mie vaan ottasin tähän apua tekemään ja oisin. Mie en lähtis mihinkään.
(Irma, puoliso-omaishoitaja)

Annikin aviomiehen muistisairaus oli edennyt jo pitemmälle, minkä vuoksi heidän yhteinen elämänsä oli painottunut kotiin. Kodin merkitystä vahvisti se, että myös aikuiset lapset ja lapsenlapset tulivat mielellään käymään. Koti oli myös mummola.

Annikki: No se [koti] merkittee mulle paljo. Ja sitte mulle merkittee ihan erityisen paljon tässä kodissa se, ku meidän lapsenlapset viihtyy meillä niin hyvin, ja lapset. Että ku mä niinku seuraan niin, että joka paikassa ei lapset niin viihy. Meille tulee niinku tää lukioikäinen poikaki vielä. Nytki oli hiihtoloman meillä. Siis viihtyvät meillä. Tykkäävät siitä, ku ne käy lenkillä. Me asutaan siinä metän reunassa, me kuljetaan metsälenkillä ja meillä siin on ympärillä luontoa ja kaikkea, ni se on niinku mulle hirveen tärkeä asia, ja sitte se että ku lapset viihtyy. (Annikki, puoliso-omaishoitaja)

Hoivan antaminen ja vastaanottaminen kotona

Muistisairauteen sairastuneen puolison kotona hoitaminen muuttaa kodin merkitystä ja arkea kokonaisuudessaan. Vähitellen vastuu kodista ja yhteisestä arjesta siirtyy puoliso-omaishoitajalle. Koti fyysisenä ympäristönä saattaa muuttua, jos muistisairas puoliso tarvitsee kotona pärjätäkseen erilaisia apuvälineitä, kuten liikkumisen apuvälineitä, suihkutuolia, tukitankoja wc-tiloissa ja pesuhuoneessa tai jopa sairaalasänkyä.

Kodista tulee konkreettisesti 'hoivan paikka', jolloin se ei ole enää sama kuin ennen (Milligan 2009). Myös meidän tutkimuksessamme useiden puoliso-omaishoitajien oli opeteltava uusia taitoja ja rutiineja, jotka eivät aiemmin kuuluneet kodin arkeen. Muistisairauteen sairastuneen hoivaaminen kotona sisälsi usein erilaisia hoivatoimenpiteitä kuten hygieniasta huolehtimista, katetrointia tai erilaisissa päivittäisissä toiminnoissa avustamista. (Eskola ym. 2022a.)

Toisaalta vaikka sairauden eteneminen ja hoivan saapuminen kotiin muuttaakin kodin merkitystä (Zechner ja Valokivi 2012), puoliso-omaishoitaja ja muistisairauteen sairastunut saattavat kokea puolison antaman hoivan turvallisiksi. Näin oli osalla haastateltavilla myös meidän tutkimuksessamme. Kodissa asuminen omaishoitajan turvin saatettiin kokea paremmaksi vaihtoehdoksi kuin esimerkiksi kotihoidon tai palvelutalon henkilöstön tarjoama apu, koska jälkimmäistä saattaa tarjota täysin tuntematon ihminen. Hoivaamisen ei myöskään välttämättä ajateltu olevan jotain normaalista kodin arjesta poikkeavaa toimintaa, koska hoiva ja auttaminen liitettiin avioliitossa annettuun lupaukseen rakastaa myötä- ja vastoinikäymisissä. Siten hoivaamisen ja auttamisen ajatellaan kuuluvan parisuhteen elämänkulkuun. (Eskola ym. 2022a.) Puolisoiden välinen suhde voi säilyä edelleenkin parisuhteena ja hoivaaminen voidaan liittää osaksi yleistä toinen toisensa huomioimista ja fyysisistä läheisyyttä, kuten ilmenee seuraavasta Sirpan ja Saulin haastattelukatkelmasta:

Sauli: Nyt viimeksi oli, kun siellä todella on tällasia oikeen kunnan omaishoitajia, joilla on status, ja jotka saa siitä jotain korvausta ja niin edelleen. Ei mul oo mitään semmosta, enkä mä mitään meinaa semmosta hankkiakaa, ku ei hän, en mä tarvii sellasta, me, meidän hoito toimii ihan muulla tasolla.

Sirpa: Suukotellen.

Sauli: Nii, esimerkiks.

Päivittäinen hoivaaminen voi kuitenkin olla hoitavalle puolisolle sekä fyysisesti että henkisesti raskasta etenkin, jos muistisairauteen sairastunut ei halua puolison apua tai ei koe sitä tarpeelliseksi. Muistisairauteen toisinaan liittyvä käyttäytymisen muutos, jota voidaan kutsua käytösoireiksi, voi tehdä jokapäiväisestä arjesta ja siihen kuuluvista hoivatilan-

teista kuormittavia (Eskola ym. 2022b). Parisuhde voi vähitellen muuttua hoivasuhteeksi, johon voi liittyä muistisairaana puolison persoonan muutos tai erilaisia tunnereaktioita kuten nopea kiivastuminen tai jopa väkivallan uhka hoitavaa puolisoa kohtaan (Eskola ym. 2022a). Tällaiset muutokset muuttavat koko arkea ja kodin merkitystä molemmille puolisoille. Alla olevassa haastattelukatkelmassa Tyne kertoo Toivon haastavasta käyttäytymisestä, joka ilmenee erilaisissa arjen tilanteissa ja myös hoivatilanteissa (Eskola ym. 2022b).

Tyne: Se on sit ainoon just tää tämmönen äkkipikaisuus. Ja kun se on sitten niin että se saattaa olla just että kaikki on niin ollu selkeetä ja ja en nyt ihan sanoisin seesteistä mutta selkeetä niin se on hetken päästä kun se on niin kauheeta että [...] Ja kun ne on aika pian pystyssä nää nyrkit että.

Muistisairaana puolison käyttäytymisen muuttumisen myötä puoliso-omaishoitaja voi kuormittua kodin arjen tilanteiden hoitamisesta. Tähän vaikuttaa myös se, että muistisairas kumppani ei pysty osallistumaan kotitöihin samaan tapaan vastavuoroisesti kuin ennen sairastumistaan. Muistisairauden vuoksi puoliso saattaa tulkita myös auttamis- ja ohjaamistilanteet väärin, mikä johtaa konfliktiin. (Eskola ym. 2022b.)

Riippuvuus kodista ja puolisoista

Muistisairaus voi lisätä sekä sairastuneen henkilön että omaisen riippuvuutta toisesta ihmisestä ja kodista. Muistisairauteen liittyy muistiongelmia ja toisinaan myös hahmottamisen haasteita. Haastateltavamme kuvasivat, miten sairauden edessä muistisairaana puolison toiminta saattoi muuttua toisen puolison näkökulmasta hämmäntäväksi. Puoliso-omaishoitajan piti vahtia ja kontrolloida muistisairaana puolisonsa tekemisiä, ettei puoliso esimerkiksi satuttaisi itseään. (Eskola ym. julkaisematon käsikirjoitus.) Nämä kaikki vaikuttivat siihen, että puoliso-omaishoitaja saattoi kokea olevansa sidottuna kotiin, koska hänen täytyi huolehtia sairastuneesta puolisoistaan. Puoliso-omaishoitajan kokemuksesta siitä, että elämä muuttuu rajoittuneeksi, on raportoitu myös aiemmissa tutkimuksissa (mm. Soilemezi ym. 2017). Puoliso-omaishoitajavaimot

Taina ja Annikki kuvasivat haastatteluissa tilannettaan seuraavasti:

Taina: Minusta tuntu, et mä oon vankilassa

Annikki: Mä oon niinku semmonen lieka jalassa. Mul ei oo enää niinku semmosta vapautta mihinkään. Semmonen huoli on päällä. Sitte tähän on tullu tämmönen tuota mustasukkasuus mukaan.

Turvallinen yhteinen koti oli muuttunut puoliso-omaishoitajan näkökulmasta heidän vapauttaan rajoittavaksi ja ahdistavaksi vankilan-omaiseksi paikaksi (Eskola ym. 2022a). Omaishoitotilanteissa kodin arki sujui usein muistisairautta sairastavan puolison ehdoilla. Monen muun haastattelemamme puoliso-omaishoitajan tavoin Annikki toivoi hetken hengähdystä ja muuta ajateltavaa, mutta tilanteen teki hankalaksi se, että ”mies ei halua jäähä yksin kotiin ja se ei halua lähteä mukaankaa” (Eskola ym. hyväksytty julkaistavaksi).

Alla olevassa katkelmassa Leena ja Lasse keskustelevat siitä, voiko Lasse jättää muistisairaana Leenan kotiin yksin, ja kuinka pitkäksi aikaa. Lasse toivoi, että hän pääsisi kauppaan ja kuntosalille edes kerran viikossa. Hän ei kuitenkaan uskaltanut jättää Leenaa pitkäksi aikaa kotiin, koska pelkäsi, että tämä esimerkiksi avaa oven tunteuttomille tai unoh-
taa, mihin Lasse on mennyt.

Leena: Hän on niin hirveen arka sitten mihinkään lähtemästä. Kyllä sää voit lähtee, ku mä täällä oon, ettei tarvi siis niinku mitään. Että vaikka nyt päivässä nyt muutaman tunninkin, et ei se nyt oo. Kyllä mä täällä pystyn ole, mutta on vähän semmonen arka, että kun ei se haluais lähteä mihinkää.

Lasse: Tai tulee semmottia hetkiä tietysti tuossa lähtemisessä, että missä oon, että ni tulee se hätä, että missä mää oon, ettei muistakaan, että vaikka mä oisin sanonu, että ni mä meen käymään siellä. (Leena, muistisairas, Lasse, puoliso-omaishoitaja).

Riippuvuus toisesta ihmisestä tulee näkyviin muistisairaiden henkilöiden elämässä. He saattoivat olla varsin tietoisia riippuvaisuudestaan puolison avusta ja kokivat olonsa avuttomaksi. Seuraavissa aineistonäyt-teissä sekä Ilpo että Toivo tuovat esille, etteivät he pärjäisi arjessa ilman vaimonsa apua.

Ilpo: *Mutta se että, tietenkin jos, hän esimerkiksi kuolee ennen mua niin tota, vaikeeta olis täällä yksinkään olla. Mutta kyllä, sekin käy vähän aikaa ainakin. Tässä talossa on yks, paljon leskiä tuolta ja, ne asuu yksin ja, niil on ongelmia. Jonkin verran.* (Ilpo, muistisairas).

Toivo: *Mähän en siis yksin pärjää millään. Ei apteekkireissusta tulisi periaatteessa paskaakaan enkä kaupassa käy. Mä voin tulla vaikka puolenkilon kurkun ja kaks tomaattia. Ei ei onnistu.* (Toivo, muistisairas)

Haastateltavamme kuvasivat, miten muistisairauden edetessä arki muuttuu yhä tiiviimmäksi yhdessäoloksi. Muistisairas puoliso saattaa tarvita kädestä pitäen ohjausta ja tukea ja mieluiten puolison jatkuvaa läsnäoloa. Puoliso-omaishoitaja taas tarvitsisi hetken omaakin aikaa, mutta kotona siihen on harvoin mahdollisuutta.

Kotona asumisen ja omaishoidon tukena julkiset palvelut

Vaikka puoliso-omaishoitaja tarjoaakin hoivaa ja hoitoa kotona, se on harvemmin ainoa apu, jota muistisairauteen sairastunut tarvitsee. Omainen saattaa joutua palvelukoordinaattorin tai asianajajan rooliin, kun hän etsii sairastuneelle läheiselleen erilaisia virallisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tukemaan ja auttamaan kodissa asumista ja omaishoitajan jaksamista (vrt. Halonen 2021). Julkisilta palveluilta ja kolmannelta sektorilta saatava tuki voi olla hyvinkin sujuvaa ja tärkeä osa ihmisten arkea, mutta palveluiden ja erilaisten tukimuotojen saatavuudessa on suuria alueellisia eroja (Kröger ja Bagnato 2017; Halonen ym. 2021).

Myös meidän tutkimuksemme mukaan julkisten palvelujen piiriin pääseminen tai tarjolla olevien tukipalvelujen löytäminen oli hyvin aluesidonnaista; osalle palveluja tarjottiin, osa taas törmäsi umpikujaan useamman kerran yrittäessään löytää tarvitsemaansa apua. (Aaltonen ym. 2021). Julkisten palvelujen huono saatavuus, vääränlainen apu sekä palvelujärjestelmän sekavuus koettiin keskeisiksi ongelmiksi (Van Aerschot ym. 2021). Pahimmillaan palvelujen tarjonta ja ikääntyneiden pariskuntien tarpeet kohtasivat niin heikosti, että palvelujärjestelmästä muodostui enemminkin voimakas vastustaja kuin avuntarjoaja (Aaltonen ym. 2021).

Alla olevassa katkelmassa Leenan aviomies ja puoliso-omaishoitaja Lasse kuvailevat, miten hankalaa oli lääkärien vaihtuvuus, jonka vuoksi kenelläkään ei tuntunut olevan koko tilanne hallussa, eikä lääkäreillä ollut aikaa perehtyä uuteen potilaaseen. Palvelujärjestelmän ja terveydenhuollon henkilöstön kanssa asioiden selvittäminen saattaa olla puoliso-omaishoitajalle yksi kuormittumista lisäävä tekijä.

Leena: *Se siinä auttas paljon seki, ku ei tarttis syödä noita kourallista lääkettä joka päivä. [naurahtaa]. Että se varmasti kanssa on yks asia tietenkkin.*
Lasse: *Nii joo, ja että mä oon sillai koittanukkin, että ni, että niin niille sanoo, että niin kun nuo lääkärit vaihtuu jatkuvasti, ei oo enää samaa lääkäriä, ja jokaikinen määrää sen oman lääkkeensä ja kummoo sen toisen. Niin se, monelle lääkärille sanonukkin sitä, että mitä varten ja mitä varten noita tarttee noin montaa olla, että. Ja ne ei siihen vastaa. [...] Ja jos kysyy tollain niinku lääkäriltäki, että mitäs nyt tehdään, no et katotaan. Jos se pahenee, niin sitten soitatte tänne. Sitten siel on eri lääkäri taas. Niin ei ne tiä mitään, sanoo että täällä on niin paljon ettei he, ei jaksu kattoo, kun ei oo kun 15 minuuttia aikaa.* (Leena, muistisairas, Lasse, puoliso-omaishoitaja).

Puolisoaan hoitavista henkilöistä moni koki kotiin saamansa avun ja tuen riittämättömäksi. Yhdessäkään haastattelussa ei kuitenkaan kyseenalaistettu sitä, onko puolison hoidettava muistisairasta puolisoaan. Päinvastoin haastatteluissa puoliso-omaishoitajat viittasivat velvollisuuteensa hoitaa puolisoa, jotta hän voisi asua kotona (Eskola ym. 2022b). Muistisairautta sairastavat henkilöt puolestaan harvemmin toivat esille tyytymättömyyttä avun saamiseen. Arkitoimissa selviytymisen lisäksi puoliso-omaishoitajat ottivat yleensä vastuun myös muistisairautta sairastavan puolisonsa lääkityksestä ja erilaisista hoitotoimenpiteistä. Tämä kuvastaa omaisten suurta merkitystä hoivan ja hoidon tarjoajina sekä elämänlaadun ylläpitäjinä (Van Aerschot ym. 2021).

Julkiset palvelut tuottivat myös sitä tukea ja apua, mitä haastateltavat kokivat tarvitsevansa. Eräs haastateltava omainen kertoi, että he tapaavat useamman kerran neurologia ja muistihoitajaa, ja muistihoitajaan saa aina yhteyden, kun tarvitsee neuvoja. Hän kertoi, että ”muistihoitaja on huippu” (Iiris, omaishoitaja). On selvää, että useita toimijoita sisältävässä palvelujärjestelmässä ja yksilöllisessä palvelukokonaisuudessa on sekä toimivia että toimimattomia kohtaamisia ja ratkaisuja.

Kotona asumisen vaihtoehtona hoivakoti

Kotona asumista tukeva politiikka on Suomessa kuten monessa muusakin maassa näkynyt siten, että hoivan painotus on muuttunut palvelutaloista ja ympärivuorokautisen hoivan ja hoidon paikoista kotihoitoon (Kröger ja Bagnato 2017). Tieto palvelutalopaikkojen ja ympärivuorokautista hoivaa ja huolenpitoa tarjoavien hoivakotien vähentyneestä saatavuudesta voi katsoa näkyvän jo iäkkäiden ihmisten kokemuksissa ja tulevaisuuden ajatuksissa. Tämän haastatteluaineiston osallistajat pohtivat tulevaisuuden asumisen vaihtoehtoja ja toisinaan kotona asumiseen kannusti huoli siitä, mikä olisi vaihtoehto. Toisaalta osa vastaajista piti itsestäänselvyytenä, että avun tarpeen lisääntyessä on siirryttävä hoivakotiin (Jolanki, Eskola ja Aaltonen, arvioitavana). Toisaalta haastateltavissa oli niitäkin, jotka epäilivät, pääseekö tällaisiin paikkoihin enää niin halutessaan. Osa haastateltavista piti hoivakoteja joko huonoina paikkoina elää, tai he pelkäsivät päätyvänsä huonoon yksikköön asumaan. Haastattelussa keskusteltiin mahdollisesta hoivakotiin tai palveluasumiseen muutosta tulevaisuudessa ja siitä, onko yksityinen koti ihmisen paras paikka kaikissa tilanteissa. Monet katsoivat, että koti on niin kauan hyvä tai paras paikka, kun muistisairaan henkilön terveydentila sen sallii, eikä kotona asuminen aiheuta vaaraa muistisairalle tai kuormita liikaa puoliso-omaishoitajaa (Jolanki, Eskola ja Aaltonen, arvioitavana).

Kotia pidettiin parhaana asuinpaikkana erityisesti silloin, kun kokemukset hoivakodeista tai palvelutaloista olivat kielteisiä. Miestään kotona hoitava Taina piti kotia parhaana paikkana, koska hänellä oli niin huonot kokemukset paikallisesta palvelutalosta, jossa hänen miehensä oli ollut jaksohoidossa. Hän oli valmis hoitamaan miestä kotona hyvin pitkälle, ”niin kauan vaan, kun pystyy oleen”, mutta mainitsi tarvitsevansa kotiin apua. Miehen hoitamiseen tarvittiin jo haastatteluhetkellä Tainan lisäksi Tainan veli ja veljen vaimo. Tämä esimerkki osoittaa, miten omaishoito ei useinkaan ole vain yhden henkilön tehtävä, vaan kyseessä on auttajien verkosto. Omaishoito voi muuttaa kodin arkea myös siten, että arkeen osallistuu entistä useampia ihmisiä niin läheisiä kuin hoiva- ja hoitotyöntekijöitä. Taina oli kuitenkin jossain määrin huolissaan omasta jaksamisestaan sekä veljen perheen avun käyttämisestä, ja mainitsi harkinneensa sellaisen palveluasunnon hankkimista,

jossa he voisivat asua Tarmon kanssa yhdessä, ja jossa olisi ulkopuolinen apu saatavilla.

Taina: Oon kyllä samaa mieltä [että koti on paras paikka]. Niitten kokemusten perusteella, mitä meillä on ollu. Kunhan vaan siis pysyis terveenä. Että jaksais. [...] Mähän olin muuttamassa, paljonkohan siitä nyt olis aikaa, olisko siitä kymmenen vuotta ollu aikaa, mähän olin sitä mieltä, että ei me tarvita tämmöstä isoa taloa. Niin paljon siivoomista ja muuta että, mähän olin muuttamassa. Tarmo ei ollu sillon ollenkaan sitä mieltä. Ja kyllä mä oon tullu siihen, et se oli hyvä ratkasu. Niin kauan vaan, kun pystyy täällä olee. (Taina, puoliso-omaishoitaja)

Näkemyistä siitä, onko oma yksityinen koti aina paras paikka, ja voiko hoivakotiin tai palveluasumisen yksikköön muuttaa, ei määritä ainoastaan muistisairautta sairastavan henkilön terveydentila ja toimintakyky, vaan myös puolison mahdollinen kuormittuminen. Haastattelemistamme muistisairautta sairastavista henkilöistä ja heidän puoliso-omaishoitajistaan moni mietti puoliso-omaishoitajan jaksamista. Seuraavassa haastattelukatkelmassa pariskunta Riitta ja Reijo keskustelevat kotihoidosta ja hoivakodeista, ja mitä näiden hoitomuotojen käyttö – tai käyttämättömyys – voivat merkitä muistisairaalle ja hänen omaiselleen. Riitan ja Reijon haastattelu on hyvä esimerkki siitä, miten muistisairauteen sairastunut ihminen reflektoi oman sairautensa kulkua ja tulevaisuuden asumisvaihtoehtoja ajatellen puolisonsa hyvinvointia (Jolanki, Eskola ja Aaltonen, arvioitavana).

Riitta: Musta se on aika lailla harhaanjohtavaa [että koti on aina paras paikka asua]. Siinä saattaa loppua toinenkin ihminen rinnalla. Siinä loppuu kaksi ihmistä. [...] Niin, niin en mää kyllä kyllä sitä pidä ihan oikeana asiana, että, että tuntuu, että nyt vaan niinkun yritetään, yritetään tuota noin sitä kotihoitoo lisätä ja lisätä. [...] Minkälaisia muistamattomia, että et tulee ihan heitteillejätön, tunne heistä. Että niin, ei ei voi niinkun pitää. (Riitta, puoliso-omaishoitaja)
Reijo: Niin ja jos sitten kun siitä tulee siihen kuntoon, ettei tajua mistään, niin sehän se on muistisairaalle, sehän on aivan sama, missä se on. Kun ei se tiedä ittekään, onko se, vaikka jos se on kotona, niin ei se tiä, onko hän

kotona, mut jos se on hoitolaitoksessa, ei tiä sitäkään, et hän on hoitolaitokses, et se on aivan sama, missä se on. Paljon paremmin se on silloin, että siin ei kärsi kaks. Taikea se, eihän se muistisairas siitä kärsi. Tämmönen käsitys mulla on ja mitä tietoo oon saanu. Sehän siinä kärsii se hoitaja. Niin eikö se silloin oo kaikista paras, kun pääsis hoito-hoitolaitokseen? (Reijo, muistisairas)

Monet muistisairautta sairastavista haastateltavista, kuten Toivo ja Mari sekä Marin puoliso-omaishoitaja Mikko toivat esille epäilyk-sensä siitä, millaista olisi asua hoivakodissa. Haastattelut tehtiin samoihin aikoihin, kun julkisuudessa tuli esille yksityisissä hoivakodeissa ilmen-neitä laiminlyöntejä (katso esimerkiksi Yle 2019), mikä lisäsi Mikon epäilyksiä hoivakotien tarjoaman hoivan tasosta.

Työne: No varmasti meidän pitää muuttaa, mutta se on kyllä sitten joku tämmönen palvelukoti.

Toivo: Muuta kun [alueen nimi].

Haastattelija: Mitäs siellä on?

Toivo: Hautuunmaa. [...]

Haastattelija: Mainitsit tossa sitä, että voi olla, että jossain vaiheessa joutuu johonkin palvelutaloon tai johonkin tämmöseen muuttaan, ni miltäs se ajatus tuntuu?

Toivo: Kyllä se aika lailla vaikeeta on.

Työne: Miks? Miks susta olis vaikeeta?

Toivo: En mää tiä. Ei, kun mä en tonne laitos.

Haastattelija: Niin että ei oo tuntunu semmoselta omalta.

Toivo: Ei, ei, ei kyllä lähellekään. (Työne, puoliso-omaishoitaja, Toivo, muistisairas)

Mikko: No varmaan kotona niin kauan, ku pystyy.

Mari: Nii, nii ku kotona nyt pystyy.

Mikko: Mutta onhan, onhan se sitten. Mari: Ei sitä tiä, missä sitä sitte.

*Mikko: Ei ainakaan siinä (suuri hoivakotiyritys), ei ku mikä se oli. Että kyllä laittaa, kyllä ne, kyllä ne on, ne vaan ottaa rahaa siellä. Ni on se, voi hyvä tavaton, mitenkä ne kehtaaki. Että se on, pilaavat tuolla lailla. [...]
Mä luulen, että sinne sijoitukset vähenee sen firman hoitolaitoksiin. [...]*

Että kyllähän se sitä, että kotonahan se on varmaan yritetään sitte asua, niin pitkään ku pystyy. (Mikko, puoliso-omaishoitaja, Mari, muistisairas).

Tutkimukseen osallistuvat toivat usein esille tietoisuuden kotona asu-
mista tukevasta politiikasta sekä kritiikkiä sitä kohtaan. Monet vertasivat omia tilanteitaan yksinään kotona asuviin, joiden ajateltiin olevan jopa heitteillä riittämättömän kotiavun turvin (Jolanki, Eskola ja Aaltonen, arvioitavana). Toisaalta kuten Riitan puhe osoittaa, puoliset olivat epäileväisiä oman jaksamisensa suhteen ja tunsivat toisinaan julkisten palveluiden jättävän myös omaishoitajat ja heidän puolisonsa heitteille. Monet haastateltavat myös toivat esille sen, että muistisairauden pitkälle edenneessä vaiheessa on sama missä asutaan, koska sairastunut henkilö ei tiedä, onko kotona vai hoitolaitoksessa.

Lopuksi

Kotona asuminen muistisairauteen sairastuneena vaikuttaa sairastuneen henkilön arkeen ja kodin merkitykseen. Myös läheisten arki muuttuu ja varsinkin niiden läheisten, jotka jakavat kodin sairastuneen kanssa. Koti tuttuine esineineen ja muistoineen voi tukea muistisairauteen sairastuneen muistin säilymistä ja arjen sujuvuutta. Toisaalta koti voi muuttua sairauden ja toimintakyvyn heikkenemisen myötä sairaalamaisemmaksi apuvälineineen ja arjen rutiineista muistuttavine muistilappuineen. Kodin merkitys muuttuu väistämättä. Etenevä muistisairaus muuttaa perheen tilannetta ajan myötä, ja tulevia muutoksia on vaikea ennakoida muistisairauksien moninaisten oireiden ja ilmenemismuotojen vuoksi. Vanhassa kodissa asumisen jatkaminen ja arjen rutiineista selviäminen ja tarvittavien hoito- ja hoivajärjestelyjen ennakoiminen voi olla hyvin hankalaa. Arjesta kodissa voi tulla selviytymiskamppailua, jossa niin sairastunut henkilö kuin häntä hoitava puoliso tai muu läheinen käyvät jatkuvaa neuvottelua siitä, kauanko vielä pärjätään kahdestaan, missä vaiheessa tarvitaan muuta apua, ja kauanko yhdessä asuminen jatkuu. Yhteisestä kodista ja jaetusta arjesta luopuminen on usein vaikea päätös, jota lykätään niin pitkään kuin mahdollista. Toisaalta kotona asumista tukeva hoivapolitiikka pakottaa monet asumaan entisessä kodissa vielä silloinkin, kun kumpikaan puoliso ei koe sitä enää parhaaksi vaihtoehdoksi.

Joka tapauksessa julkisia palveluja ja tukimuotoja tarvitaan omaishoitoperheiden tueksi, vaikka kotona asuminen jatkuisikin niin pitkään kuin mahdollista. Tukimuodot voivat olla hyvin konkreettisia, kuten ateriapalvelu tai siivouspalvelu. Tässä tekstissä käsitellyn aineiston valossa puoliso-omaishoitajat tarvitsevat apua ja tukea nimenomaan muistisairauden tuomien muutosten sekä hoitamisen ja hoivan antamisen tuomiin psykologisiin ja sosiaalisiin haasteisiin, joihin Suomessa harvemmin on tarjolla tukea ainakaan julkisten palvelujen taholta.

Läkkäiden ihmisten ja muistisairaiden henkilöiden kotona asumisen tukemiseksi tarvitaan erilaisia tukimuotoja. Omaisille tarjottavaa tukea pitäisi monipuolistaa ja lisätä erityisesti tiedollista tukea sekä keskusteluapua, sillä juuri näitä tukimuotoja puoliso-omaishoitajat kaipasivat. Lisäksi on syytä miettiä, kuinka paljon sellaisia hoitotehtäviä on eettisesti oikein siirtää – tai pyrkiä siirtämään – omaisen vastuulle, joita tavallisesti tekee koulutettu hoitohenkilökunta. Muistisairauksia sairastavien ihmisten määrän kasvaessa myös omaishoito ja läheisten tarjoaman avun tarve tulee kasvamaan, ja kotona asumista korostava hoivapolitiikka jatkuu myös tulevaisuudessa. Jotta omaisetkin selviävät tästä haasteesta ilman, että heidän elämänlaatussa tai terveytensä heikkenee pysyvästi, tulee julkisen palvelujärjestelmämme herätä monipuolistamaan tukimuotoja asiakkaiden ja perheiden yksilöllisiä tarpeita paremmin vastaaviksi, lisätä palvelujen saatavuutta sekä selkeyttää saatavilla olevien palvelujen ja tukimuotojen tarjontaa kotona asumisen tukemiseksi.

Lähteet

- Aaltonen, Mari – Martin-Matthews, Anne – Pulkki, Jutta – Eskola Päivi & Jolanki, Outi 2021: Experiences of people with memory disorders and their spouse carers on influencing formal care: “They ask my wife questions that they should ask me.” *Dementia*. 20(7), 2307–2322. doi:10.1177/1471301221994300
- Cerejeira, Joaquim– Lagarto, Luisa & Mukaetova-Ladinska Elizabeta Blagoja 2012: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Frontiers in Neurology*, 73. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Chaudhury, Habib & Rowles, Graham 2005: Between the Shores of Recollection and Imagination: Self, Aging and Home. Teoksessa: Rowles, Graham & Chaudhury, Habib (toim.) *Home and Identity in Late Life: International Perspectives*. New York: Springer Publishing Company.

- Eskola, Päivi – Jolanki, Outi & Aaltonen, Mari 2022a: Through Thick and Thin: The Meaning of Dementia for the Intimacy of Ageing Couples. *Healthcare*, 10(12). <https://doi.org/10.3390/healthcare10122559>
- Eskola, Päivi – Jolanki, Outi & Aaltonen, Mari 2023: Muistisairautta sairastavan ikääntyvän puolison toimijuus parisuhteessa. *Gerontologia*, 37(2), 120–139. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.119365>
- Eskola, Päivi – Jolanki, Outi – Van Aerschot, Lina & Aaltonen, Mari 2022b: Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus. *Gerontologia* 36(4), 344–361. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.114513>
- Evans, David & Lee, Emmanuel 2014: Impact of Dementia on Marriage: A Qualitative Systematic Review. *Dementia*, 13, 330–349.
- Fæø, Stein Erik – Husebo, Bettina S. – Bruvik, Kristine Frøydis & Tranvåg, Oscar 2019: “We Live as Good a Life as We Can, in the Situation We’re in” – the Significance of the Home as Perceived by Persons with Dementia.” *BMC Geriatrics*, 19:158. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1171-6>
- Gillsjö, Catharina – Schwartz-Barcott, Donna. & von Post, Irène 2011: Home: The place the older adult can not imagine living without. *BMC Geriatrics* 11, 10. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-11-10>
- Halonen, Ulla 2021: Miksi muistisairaat eivät käytä palveluja? *Gerontologia*, 35(4): 356–271.
- Halonen, Ulla – Van Aerschot, Lina & Oinas, Tomi 2021: Muistisairaiden läheiset eivät saa tarvitsemaansa tukea – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus*, 29(2): 103–121. <https://doi.org/10.30668/janus.87771>
- Jolanki, Outi – Eskola, Päivi & Aaltonen, Mari 2023: People with memory illnesses and their spouses as actors in the hybrid care model. *Journal of Family Research*, 35, 326–344. <https://doi.org/10.20377/jfr-892>
- Juva, Kati 2014: Alkava muistisairaus – milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 130(10), 969–74.
- Koivisto, Anne M. – Paajanen, Teemu. – Rinne, Juha. – Hokkanen, Laura – Vanhinen, Ritva – Herukka, Sanna-Kaisa – Lötjönen, Jyrki & Hallikainen, Merja 2018: Alzheimerin taudin varhainen tunnistaminen. *Duodecim* 134(24): 2519–28. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14670>
- Kröger, Teppo & Bagnato, Angela 2017: Care for older people in early twenty-first century Europe: dimensions and directions fo change. Teoksessa: Martinelli, Flavia – Anttonen, Anneli & Mätzke, Margitta (toim.) *Social Services Disrupted. Changes, challenges and Policy Implications for Europe in Times of Austerity*. Cheltenham, UK: Edward Elgar.
- Merrick, Kimberley – Camic, Paul. M & O’Shaughnessy, Margaret 2016: Couples Constructing Their Experiences of Dementia: A Relational Perspective. *Dementia*, 15, 34–50.

- Milligan, Christine 2009: *There's No Place Like Home: Place and Care in an Ageing Society*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315551128>
- Muistiliitto. 2019: Omaishoidolle tarvitaan yhtenäiset kriteerit – muistisairaudet isoin omaishoidon ryhmä. <https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/omaishoidolle-tarvitaan-yhtenaiset-kriteerit-muistisairaudet-isoin-omaishoidon-ryhma> (viitattu 15.11.2022).
- Nunez, Franchesca 2021: Factors influencing decisions to admit family members with dementia to long-term care facilities. *Nursing Forum* 56(2), 372–381. <https://doi.org/10.1111/nuf.12555>
- Rappe, Erja – Kotilainen, Heljä – Rajaniemi, Jere & Topo, Päivi 2018: *Muisti- ja ikäystävällinen asuminen ja asuinympäristö*. Helsinki: Ympäristöministeriö, Ympäristöopas 2018.
- Soilemezi, Dia – Drahota, Amy – Crossland, John – Stores, Rebecca & Costall, Alan 2017: Exploring the meaning of home for family caregivers of people with dementia. *Journal of Environmental Psychology*, 51, 70–81. <https://doi.org/10.1016/j.jenvp.2017.03.007>
- STM. 2020: Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023: Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. *Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja* 29. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5457-1>
- Talasilahti, Tiina – Vataja, Risto – Ginters, M Milena & Koponen, Hannu 2019: Muistisairauspotilaan vaikeiden käytösoireiden lääkehoito. *Duodecim* 135: 2106–12.
- THL. 2022: Muistisairauksien yleisyys. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> (viitattu 15.11.2022)
- Van Aerschoot, Lina – Eskola, Päivi & Aaltonen, Mari 2021: Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia*, 35(3), 264–282. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>
- Wolfs Claire A.G – Kessels Alfons – Severens Johan L – Brouwer Werner – de Vugt Marjolein E – Verhey Frans RJ & Dirksen Carmen D 2012: Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: a systematic review. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 26(3), 197–204. doi: 10.1097/WAD.0b013e31823a6108. PMID: 22075941
- Yle 2019: Ylen selvitys: Hoivajätti Attendolla ongelmia ympäri Suomea – hoivakohteissa aliravittuja, ulkoilua harvoin ja likaisissa vaipoissa nukkumaan. <https://yle.fi/a/3-10618334> (viitattu 1.2.2023).
- Zechner, Minna & Valokivi Heli 2012: Negotiating care in the context of Finnish and Italian elder care policies, *European Journal of Ageing* 9(2). DOI:10.1007/s10433-012-0224-x