

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: Kuka hoitaa muistisairaam?

Year: 2024

Version: Published version

Copyright: © 2024 Tampereen yliopisto

Rights: In Copyright

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

Please cite the original version:

Halonen, U. (2024, 9.4.2024). Kuka hoitaa muistisairaam?. Alusta!.
<https://www.tuni.fi/alustalehti/2024/04/09/kuka-hoitaa-muistisairaam/>

Kuka hoitaa muistisairaana?

Vihreällä isolla liitutaalulla salin etuosassa luki: ”Kuka hoitaa ketä ja missä?”. Se oli tulevaisuuden suurin kysymys sosiaaligerontologian professori Jyrki Jyrkämän mukaan jo 15 vuotta sitten, kun tein perusopintoja.

[Pauliina Halonen kirjoitti Alustalla! 19.3.2024](#), miten väestön pitkäikäisyyden yleistymisen ja sen seuraukset eivät ole alan tutkijoille uusia, mutta niistä on silti yllättävän vähän käyty keskusteltua – ennakoinnista puhumattakaan. Hoitajista ja hoitopaikoista on jo nyt pulaa. Käytännössä ja tutkimuksissa on nähtävillä, että läheisten vastuu iäkkäistä perheenjäsenistä on kasvanut ja kasvaa entisestään. Muistisairaudet vaikuttavat myös koko yhteiskuntaan ja sen eri osa-alueisiin, mutta muistisairauksien yleistymisen vaikutuksia esimerkiksi hoivatarpeiden kasvuun ei ole huomioitu eikä ennakoitu riittävästi (WHO 2017).

Suomessa on tavoitteena, että iäkkäät asuvat omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Tämä on myös heidän oma toiveensa silloin, kun he ovat terveitä ja toimintakykyisiä. Oma koti ei kuitenkaan ole turvattomalle ja toimintakyvyttömälle muistisairaalle ihmiselle hyvä paikka asua. Väestö ikääntyy ja yhä suurempi osa kotona asuvista on muistisairaita, koska ikä on suurin riskitekijä muistisairaudelle. Todennäköisyys muistisairaudelle nousee 75 ikävuoden jälkeen ja jyrkkä nousu tapahtuu 85 ikävuoden jälkeen (Muistisairaudet - Käypä hoitosuositus 2023).

Meillä on parhaillaan tilanne, jossa muistisairaiden määrä on lähdössä tai lähtenyt kasvuun, kun suuret ikäluokat lähestyvät 80 vuoden ikää. Viime vuosina muistisairausdiagnoosin on saanut noin 23 000 ihmistä vuosittain (Roitto ym. 2024). Tämä tarkoittaa 92 ihmistä joka ikinen työpäivä. Muistisairaiden määrän arvioidaan ainakin kaksinkertaistuvan seuraavien vuosikymmenten aikana (Alzheimer Europe 2019). Entä sitten?

Läheiset paikkaavat puuttuvia palveluita jo nyt

Ennen kuin minusta tuli hoivan ja omaishoidon tutkija, olin ”jästi” suhteessa muistisairauksiin. En osannut ajatella, että mitä muistisairaus tarkoittaa käytännössä, ja mikä niistä tekee erityisiä verrattuna muihin sairauksiin.

Muistisairaus tai tarkemmin sanottuna muistisairaudet poikkeavat muista somaattisista sairauksista etenevän luonteensa ja moninaisten, vaihtelevien oireidensa vuoksi. Muistisairaudet vaikuttavat monin tavoin ihmisen toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen jo sairauden varhaisessa vaiheessa (Immonen 2019). Vaikutukset vaihtelevat sairauden vaiheen, oireiden ja yksilöllisten erojen mukaan. Aloitekyvyttömyys, hahmottamisen, loogisen ajattelun ja toiminnanohjauksen vaikeutuminen ja lähimuistin heikkeneminen vaikeuttavat suoriutumista kotona asumisen mahdollistavista arkisista asioista. Muistisairaus on etenevä sairaus, joka johtaa edetessään aina avun ja palveluiden tarpeeseen. Esimerkiksi palvelutalojen asukkaista lähes 90 % asukkaista on kognition heikkenemä (Edgren ym. 2023).

Väittelin toukokuussa 2023 otsikolla [”Muistisairaiden omaishoitajat palvelujärjestelmässä”](#) (Halonen 2023). Tutkimuksessani tarkastelin muistisairasta puolisoaan tai vanhempaansa hoivaavien läheisten tuen ja palvelujen tarpeita sekä asemaa palvelujärjestelmässä sekä sitä, miten palvelujärjestelmä vastaa läheisten tuen tarpeisiin. Tutkimukseni keskeinen tulos oli, että muistisairaiden läheiset jäävät usein palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Lisäksi läheiset paikkaavat puuttuvia palveluita jo nyt.

Tutkimukseni osoitti, että muistisairaiden läheiset ovat vastuussa lukuisista asioista muistisairaana perheenjäsenensä 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 käsitystä siitä, että viime vuosina ja vuosikymmeninä tehdyt palveluiden rajaukset kuten kotihoidon kohdentaminen vain hoidollisiin tehtäviin ja esimerkiksi kodinhoitajista luopuminen ja tukipalvelujen saatavuuden ja maksujen nouseminen ovat johtaneet siihen, että vastuu arkisista asioista on jäänyt yhä enenevässä määrin läheisille (esim. Vaiva-kollektiivi 2020, 237).

Erityinen huoli tutkimuksessani nousi niistä läheisistä, joiden puolison tai vanhemman sairaus oli edennyt pidemmälle ja hoivan tarpeita oli paljon. Tähän ryhmään kuului esimerkiksi aikuisia lapsia, joiden molemmat vanhemmat olivat avun tarpeessa tai pariskuntia, joista ns. hoivaajankin terveys oli heikentynyt. Tutkimusta tehdessäni aloin suuresti pohtia, missä ja milloin käydään avoin julkinen keskustelu siitä, mistä asioista ihmisen tulee selvittää itse tai läheisensä avulla ja mistä julkinen järjestelmä edelleen ottaa vastuun tai vastuuta?

Lainsäädäntö ei kerro, mikä on riittävää apua ja mihin sitä saa

Vanhuspalvelujen osalta suomalainen lainsäädäntö on kuitenkin ristiriitainen: se tunnustaa julkisen vallan yleisen vastuun vanhojen ihmisten hoivasta. Perustuslain (1999/731) mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus ”riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään”. Vanhuksia ja muistisairaita ajatellen lainsäädäntö ei kuitenkaan sisällä yksityiskohtaisia säädöksiä siitä, mikä on riittävää ja mihin apua voi tarkalleen ottaen saada.

Sosiaalihuollon tukipalveluita palveluita alettiin kehittämään vanhuksille 1970-luvulta alkaen. Teollistuminen ja kaupungistuminen olivat muuttaneet sukupolvirakenteita. Lisäksi yhteiskunnan vaurastuminen ja poliittinen tahto mahdollistivat esimerkiksi kotipalvelun kehittämisen ja palvelutalojen perustamisen. Vanhuksia oli myös suhteellisesti huomattavasti vähemmän. Sitä ennen perheenjäsenillä oli velvoite hoivata omia perheenjäseniään, mikä he tarvitsivat apua ja hoivaa. Lakisääteinen hoivavelvollisuus poistui ensin aikuisilta lapsilta ja sitten puolisoilta 1970-luvun aikana. Hoivavelvoitteen poistuminen ei kuitenkaan muuttanut vanhusten lakisääteiseksi subjektiiviseksi oikeudeksi saada palveluja. Vanhuspalvelut ovat hyvin pitkälle harkinnanvaraisella ”harmaalla” alueella, jolloin oikeutta palveluihin on vaikea todentaa (Kalliomaa-Puha 2018).

Vuonna 2012 voimaan tullut vanhuspalvelulaki (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012) ei muuttanut asiaa. Se on lähinnä periaatteellinen eikä vastaa yksityiskohtaisesti palvelujen sisältöjen määrittelyyn. Sittemmin lakia on joiltakin osin tarkennettu, mutta laajasti ottaen sen sisältö on säilynyt ennallaan.

Käytännössä vanhushoivapolitiikkaa Suomessa ohjaa sosiaali- ja terveysministeriö. Se on vastuussa palvelujen kehittämisestä, lainsäädännön valmistelusta ja uudistusten ohjaamisesta. STM vastaa myös ikäihmisiä koskevista laatusuosituksista, jotka uusitaan muutaman vuoden välein. Vuoden 2022 loppuun asti vanhuspalveluiden käytännön toteuttamisesta ovat vastanneet kunnat, jotka ovat itse voineet valita keinot ja painotukset ikääntyneiden hoivan tarpeisiin. Kunnilla on ollut oikeus määrittellä erityisesti sellaisten palvelujen määrä ja saatavuus, joihin käyttäjillä ei ole juridisia oikeuksia. (Kröger 2009, 110, 116.) Vanhuspalvelujen sisällä muistisairaille kohdennettuja palveluja on kehitetty eri tavoin ja hieman eri suuntiin, joten saatavilla olevat palvelut ja niiden kattavuus ovat vaihdelleet kuntien kesken (Finne-Soveri 2015).

Kuntien tarjoamat palvelut muistisairaille ja heidän läheisilleen ovat vaihdelleet merkittävästi, mikä näkyi tutkimukseni tuloksissa. Esimerkiksi omaishoidon tuen kriteerit ja sen ohessa tarjottavat palvelut oli määritelty ja kehitetty kuntakohtaisesti.

Omaishoidontukijärjestelmä on ajatuksena ja ainutlaatuisuudessaan sinänsä erinomainen, mutta väitöstutkimukseni perusteella sitä tulisi kehittää. Nykyiset, erityisesti fyysistä toimintakykyä painottavat 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. Jos nämä otettaisiin oikeasti käyttöön, myös 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). Väitöstutkimukseni vahvisti tätä tulosta, joskin sen perusteella myös sopimuksen tehneillä omaishoitajilla on riski jäädä vaille tarvitsemaansa tukea. Esimerkiksi eräs tutkimukseeni osallistunut rouva kertoi olleensa seitsemän vuotta virallisena omaishoitajana, mutta alkukartoituksen jälkeen kunnasta ei ollut kuulunut mitään.

Moni omaishoitaja tarvitsee ensisijaisesti käytännöllistä ja henkistä tukea

Kriteereiden lisäksi tulisi tarkastella omaishoidon tuen sisältöä. Omaishoidontuki mielletään usein, eikä edellisen esimerkinkään myötä suotta, pelkästään taloudelliseksi tueksi. Osa eläkkeellä olevista omaishoitajista ei tosi asiassa tarvitse rahallista vaan henkistä ja/tai käytännöllistä 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. Aikuisten lasten näkökulmasta puolestaan omaishoidon tuki ei sen nykyisillä, kaikille samoilla kriteereillä ja euromäärillä, ole käytännössä vaihtoehto työn ja hoivan yhdistämiselle. Väitöstutkimukseni osartikkelin perusteella [suurin osa aikuisista lapsista ei ollut harkinnutkaan omaishoidon tuen hakemista](#). Hoivan ja muun elämän yhdistämiseen tulisivat etsiä uusia keinoja. Olisiko mahdollista saada korvausta, jos hoivaa päivän viikossa omaa vanhempaansa ja tekee sen vuoksi osa-aikatyötä kuten ekaluokkalalaisen vanhemmalla? Entä voisiko muistisairaalla ihmisellä olla subjektiivinen oikeus päivätoimintaan, jotta hänen hoivaajansa voisi käydä töissä tai hoitamassa omia asioitaan?

Suomessa on eletty ja eletään koko ajan muutoksen aikoja, kun vastuu sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä on siirtynyt hyvinvointialueille. Uudistuksen mahdollisuutena nähtiin vanhusten ja heidän läheistensä aseman tasa-arvoistuminen, kun palveluja tarjotaan samalla tavalla hyvinvointialueella. Toisaalta uhkana on, että paikalliset hyvät käytännöt palveluissa katoavat ja vanhuspalveluiden ja omaishoitajien palvelutaso heikkenee entisestään käytäntöjä harmonisoitaessa. [Uutisten mukaan näin on jo käynytkin](#). Lisäksi vaikuttaa siltä, että hyvinvointialueiden säästöpainneissa ei löydy ymmärrystä kehittää omais- ja kotihoitoa, etenkin kun [julkinen keskustelu pyörii ympärivuorokautisen hoivan ja hoitajamitoitusten ympärillä](#). Säästöjen sijasta todellinen huomio pitäisi olla siinä, miten kotona asumista tuetaan ja estetään tai viivästytetään kasvavaa raskaamman hoivan tarvetta. Voiko olla, että aiemmin kuvatun kaltaista perheenjäsenten hoivavelvoitetta hivutetaan takaisin ilman keskusteluja, jos tilanne kehittyi tarpeeksi kaottiseksi? Tätä voitaisi sitten perustella vaihtoehtojen puutteella.

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.”](#)

Olemme lähestymässä vaihetta, jossa kysytään yhä useammin, että kuka hoitaa ketä ja missä. Jos ja kun vanhusten palveluista säästetään ja hoitajia ei saada lisää, aika monesta meistä tulee tavalla tai toisella muistisairaana hoivaaja – halusi sitä tai ei.

Kirjoittaja on tutkijatohtorina muistisairaatyhteiskunnassa.fi -tutkimushankkeessa

Kirjallisuus

Alzheimer Europe. (2019). Dementia in Europe yearbook. Estimating the prevalence of dementia in Europe, 108.

Edgren, J., Asikainen, J., Häsä, J. & Aaltonen, M. (2023). Iäkkäiden toimintakyky ja palvelutarpeet RAI-vertailutiedot 2022: Kotihoidon ja ympärivuorokautisen asumispalvelun asiakkailta kognition heikentyminen on yleistä ja kuntouttava toiminta vähäistä. Tilastoraportti 2/2024. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202401254374>

Finne-Soveri, H. toim. (2015). Kansallisen muistiohjelman toimeenpanosuunnitelma vuosille 2015–2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-594-3>

Halonen, U. (2022) Aikuiset lapset muistisairaana vanhemman kotona asumisen mahdollistajina. Gerontologia, 36(1), 16–32. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.107685>

Halonen, U. (2022) ”Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan”: Muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista. Yhteiskuntapolitiikka, 87(4), 357–367. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022091459089>

Halonen, U. (2023). Muistisairaiden omaishoitajat palvelujärjestelmässä. JYU Dissertations. <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/86555>

Immonen, A. (2019). Muistisairaana hoito ja kuntoutussuunnitelma. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, P. Pihlakari & T. Erkinjuntti (toim.), Muistisairaana hoito. Duodecim, 232–236.

Kalliomaa-Puha, L. (2017). Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. Gerontologia, 31(3), 227–242. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.63421>

Kehusmaa, S., Ilmarinen, K., Jokinen, S. & Kauppinen, S. (2022). Omaishoidon tuen kansalliset myöntämisperusteet : THL:n ehdotus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-927-6>

Kröger, T. (2009). Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino, 99–125.

Käypä hoito -suositus: muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri - yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, 2023. Haettu osoitteesta: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#suositus>

Leppäaho, S., Kehusmaa, S., Jokinen, S., Luomala, O. & Luoma, M.-L. (2019). Kaikenikäisten omaishoito - Omais- ja perhehoidon kysely 2018. Teoksessa A. Noro (toim.), Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018 : Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 25–36 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4022-2>

Roitto, H., Lindell, E., Koskinen, S., Sarnola, K., Koponen, P., Ngandu, T. (2024). Diagnosoitujen muistisairauksien ilmaantuvuus ja esiintyvyys Suomessa vuosina 2016–2021. *Duodecim*. 140(5):411–9.

Suomen perustuslaki 731/1999 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Vaiva-kollektiivi: Karsio, O., Näre, L., Olakivi, A., Sointu, L. & Zechner, M. (2020). Vanhuus, vaiva ja tasa-arvo. Teoksessa J. Kantola, P. Koskinen 102 Sandberg, Ylöstalo Hanna & A. Elomäki (toim.), *Tasa-arvopolitiikan suunnanmuutoksia talouskriisistä tasa-arvon kriiseihin*. Helsinki: Gaudeamus, 227–242.

Vanhuspalvelulaki. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. Finlex.

World Health Organization, WHO. (2017). 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>