

Tampereen yliopisto

Terveystieteen laitos

DEMENTIAA SAIRASTAVIEN REITTI KODISTA HOIVAKOTIIN
OMAISTEN KUVAAMANA

Pro gradu –tutkielma
Terhi Hölsä
Tampereen yliopisto
Terveystieteen laitos
Huhtikuu 2008

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteen laitos

HÖLSÄ, TERHI: Dementiaa sairastavien reitti kodista hoivakotiin omaisten kuvaamana

Pro gradu –tutkielma 69s., 11 liitesivua

Ohjaaja: Yliassistentti Tapio Kirsi

Kansanterveystiede

Huhtikuu 2008

Tutkimuksessa tarkasteltiin miten dementiaa sairastavien palvelujärjestelmä toimii koti- ja laitoshoidon välimaastossa. Tavoitteena oli tuoda esille palvelujärjestelmään liittyviä vahvuuksia, heikkouksia, ongelmakohtia ja kehitystarpeita. Tarkoituksena oli kartoittaa miten järjestelmä vastaa asiakkaiden tarpeisiin ja miten palvelujärjestelmää voitaisiin kehittää toimivammaksi. Aineisto koostui yhdeksästä teemahaastattelusta. Omaisnäkökulmaa varten haastateltiin kuutta eteläsuomalaisen hoivakodin asukkaan omaista. Heidän lisäksi haastateltiin kolmea alueen vanhuspalvelutehtävissä toimivaa ammattilaista. Analyysimenetelmänä käytettiin laadullista sisällönanalyysia.

Tutkimukseen osallistuneet omaiset eivät olleet halukkaita ryhtymään vanhempansa hoitajaksi siinä vaiheessa, kun tämä tarvitsi jatkuvaa huolenpitoa. Kun dementiaa sairastava äiti tai isä ei enää pärjännyt kotona, omaiset toivoivat, että hänelle järjestetään laitoshoitopaikka mahdollisimman nopeasti. Vaikka aikuiset lapset välittivät vanhemmistaan, he pitivät tärkeänä, että yhteiskunta huolehtii dementiaa sairastavan tarpeista. Omaiset kokivat palvelujärjestelmän toimivuuden hyvin eri tavoin. Osa omaisista oli tyytyväisiä palvelujärjestelmän toimivuuteen, kun toiset omaiset olivat tyytymättömiä saman alueen palveluihin. Tyytyväisyyseroja selitti henkisen tuen, tiedon ja neuvojen saaminen, viranomaisten tavoitettavuus, kotiaavun riittävyys, jatkotutkimuksiin pääsemisen nopeus, yhteistyön sujuvuus viranomaisten kanssa sekä viranomaisten aktiivisuus paikan järjestämisessä. Näiden tekijöiden lisäksi tyytyväisyyteen vaikutti se, kuinka nopeasti hoitopaikka oli järjestynyt, kuinka kauan läheinen oli hoivakodissa asunut ja miten hän oli sinne sopeutunut.

Dementiaa sairastavan palveluita kehittäessä tulisi kiinnittää huomiota demencian varhaiseen tunnistamiseen, riittävän informaation antamiseen ja asiakkaan ja ammattilaisen välisen vuorovaikutuksen parantamiseen. Kotihoitoa tulisi tukea silloin, kun koti vielä on turvallinen asuinpaikka, mutta myös laitoshoitoon tulisi kohdistaa enemmän resursseja. Päätöksenteossa on otettava huomioon, että kaikilla dementiaa sairastavilla ei ole omaista, joka voi tai haluaa ryhtyä omaishoitajaksi.

Avainsanat: dementia, palvelujärjestelmä, hoitokokemus, hoitoprosessi, omainen, tyytyväisyys

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Public Health

HÖLSÄ, TERHI: The route of demented elderly from home to a nursing home described by relatives

Master's thesis 69 pages, 11 pages of appendix

Supervisor: Senior Assistant Professor Tapio Kirsi

Public Health

April 2008

This study researched how a service system is working for people who are suffering from dementia. The purpose of the study was to learn about the strength, weakness, blind spots and development needs of the service system. The study aimed at charting how the public system of care is responding to its clients' needs and how it could be changed to be more functional. The data consisted of nine theme interviews. Six of nine interviews were conducted with near relatives of nursing home occupants in southern Finland. Additional three interviewees were professionals who work with the aged in this district were interviewed. The method of data analysis was qualitative content analysis.

The interviewed relatives were not willing to give care to their elderly parents, when a parent needed help day and night. The interviewees found it important that a demented relative who needs a lot of help will be institutionalized as soon as possible. Even if the adult children did care about their parents, they opinioned that the society should take care of the needs of people suffering from dementia. The relatives experienced the functionality of the service system very differently. Some of the relatives were satisfied with the service system whereas others were disgruntled by the very same system. Differences of opinions were explained by the availability of emotional support and counselling, the reachability of social and health care authorities, the sufficiency of home service, the rate at which they received further medical examination, the fluency of cooperation with authorities and the activity of the authorities in recourcing a place in a nursing home. In addition, the degree of satisfaction was determined by the swiftness at which a place in a nursing home was organized, the time a demented family member had spent in a nursing home and how he or she had adjusted to a new environment.

When services for people with dementia are developed, one should consider early detection, sufficient information and better interplay between clients (and their families) and social and health care authorities. Home care should be subsidised when home still is a good enough environment for aged inhabitants. But also institutional care should deserve more investments. When decisions are being made, it should be noticed that all people with dementia do not have a next of kin who can or wants to be a family caregiver.

Keywords: dementia, service system, caring experience, caring process, relative, satisfaction

1 JOHDANTO	1
2 KIRJALLISUUSKATSAUS	2
2.1 Väestön vanheneminen ja hoivatarpeen kasvu	2
2.2 Vanhuspalvelujärjestelmä	4
2.2.1 Ikääntyneiden palvelut	4
2.2.2 Koti- ja laitoshoido	6
2.2.3 Omaishoito	8
2.3 Dementia	11
2.3.1 Määritelmä	11
2.3.2 Esiintyvyys ja riskitekijät	13
2.3.3 Diagnosointi	14
2.3.4 Dementian hoidon kustannukset	16
2.3.5 Dementiaperheiden kokemukset palvelujärjestelmästä	17
2.4 Hoiva ja hoitaminen	18
2.4.1 Hoitamisen käsitteet	18
2.4.2 Hoitoprosessimalli	19
2.4.3 Hoitokokemuksen mosaiikki ja hoitoyhtälö	20
3 RIIHIMÄEN SEUDUN DEMENTIATYÖ JA RIDKE–HANKE	21
4 TUTKIMUSKYSYMYKSET	23
5 AINEISTO	24
6 TUTKIMUSMENETELMÄT	26
7 ANALYYSI JA TULOKSET	28
7.1 Reitti kodista hoivakotiin	28
7.2 Omaisten kokemukset palvelujärjestelmästä sairauden alkuvaiheessa	33
7.3 Omaisten kokemukset palvelujärjestelmästä hoitopaikkaa hakiessa	40
7.4 Omaisten kokemukset palvelujärjestelmästä läheisen asuessa hoivakodissa	45
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA	48
8.1 Johtopäätökset	48
8.2 Kehittämisehdotuksia	50
8.2.1 Dementian varhainen havaitseminen	50
8.2.2 Tiedon lisääminen	51
8.2.3 Vuorovaikutuksen parantaminen	53
8.2.4 Resurssien lisääminen koti- ja laitoshoidoon	54
9 POHDINTA	56
10 LUOTETTAVUUDEN ARVIOINTI JA EETTISET KYSYMYKSET	59

KIRJALLISUUS **61**

AINEISTOLÄHTEET **69**

LIITTEET

Liite 1. Hoivakoti Alppiruusussa asuvien henkilöiden omaisille jaettu tiedote

Liite 2. Vanhuspalveluissa työskentelevien haastatteluissa käytetty haastattelurunko

Liite 3. Omaisten haastatteluissa käytetty haastattelurunko

Liite 4. Tutkimuslupahakemus

1 Johdanto

Dementiaperheiden kokemuksia käsittelevän tutkimuksen mukaan omaisilla ei ole riittävästi tietoa siitä, mistä ja minkälaista apua palvelujärjestelmä voi heille tarjota. Palvelujärjestelmässä ei ole huomioitu dementiaan sairastuneen tukemista etenkin sairauden alkuvaiheessa. (Eloniemi—Sulkava & Pitkälä 2006, 24; Saarenheimo & Pietilä 2006, 72–75.) Opinnäytetyön aihetta pohtiessani laskin tehneeni kymmenen vuotta töitä vanhusten parissa. Työskennellessäni dementiaa sairastavien ja ikääntyneiden kanssa olen havainnut, kuinka monimutkainen palvelujärjestelmämme on. Ikääntyneiden ja heidän omaistensa neuvominen ei ole ollut aina helppoa terveydenhuollon koulutuksen saaneelle palvelujärjestelmän sisällä työskentelevällekään. Sairastuneet ja heidän omaisensa kokevat usein jäävänsä yksin ongelmiensa kanssa siitä huolimatta, että hoidon järjestämiseksi tarvitaan yhteistyötä useiden eri asiantuntijoiden kanssa. (Eloniemi—Sulkava & Pitkälä 2006, 24; Saarenheimo & Pietilä 2006, 75.) Niin sairauden alussa kuin myöhemminkin sekä sairastunut että hänen omaisensa kaipaavat palvelujärjestelmältä ennen muuta tietoa ja henkistä tukea. Tämän tutkimuksen tarkoitus on löytää kehittämisehdotuksia, joilla palvelujärjestelmän hyödyntäminen helpottuisi, ja joita soveltamalla niin dementiaa sairastavat kuin heidän omaisensakin voisivat löytää tarvitsemansa avun nopeammin ja helpommin.

Opinnäytetyön tekijänä olen päässyt mukaan Riihimäen seudun dementia-työn kehittämissyöksikköhankeeseen (RIDKE). Opinnäytetyöni palvelee hankkeen tarpeita ja työn empiiriseen osioon sain ideoita ja ohjausta hankkeen tutkimustyöryhmältä. Liityin RIDKE-hankkeeseen huhtikuussa 2006, jolloin työryhmä toivoi, että pro gradu -työssä tutkisin dementiaa sairastavien palvelujärjestelmää. Tutkimusaihekseni tarkentui selvittää omaisten kokemuksia dementiapotilaan palvelujärjestelmän toimivuudesta. Työryhmä ehdotti tutkimuskohteeksi Riihimäen seudulla sijaitsevaa hoivakoti Alppirusua (nimi muutettu). Tutkimusaineisto kerättiin hoivakodissa asuvien dementiapotilaiden omaisia sekä kunnan vanhustalutehtävissä toimivia ammattilaisia haastatteleamalla. Kirjoitin tutkimuksen empiirisiin tuloksiin perustuvan artikkelin hankkeen loppuraporttiin (RIDKE Riihimäen seudun dementia-työn kehittämissyöksikköhanke 2005–2007 loppuraportti) toukokuussa 2007.

Tutkimuksen tavoitteena on dementiaan sairastuneiden omaisia haastattelemalla tuoda esille palvelujärjestelmään liittyviä vahvuuksia, heikkouksia, ongelmakohtia ja kehitystarpeita. Teemahaastattelun keinoin pyritään selvittämään minkälaista apua omaiset tarvitsevat etenkin koti- ja laitoshoidon välimaastossa. Tutkimuksessa noudatetaan laadullisen tutkimuksen periaatteita. Analyysimenetelmänä käytetään laadullista sisällönanalyysiä. Työn teoreettiset viitekehykset pohjautuvat Berenice Fisherin ja Joan Tronton hoitoprosessimalliin sekä Jaber F. Gubriummin hoitokokemuksen mosaiikkiin.

Opinnäytetyö sijoittuu aihepiiriltään kahden terveystieteen laitoksen oppiaineen, sosiaali- ja terveystieteiden ja gerontologian alueelle. Työn alkuvaiheessa ohjaajana toimi sosiaali- ja terveystieteiden yliassistentti Merja Ala-Nikkola. Työn loppuvaiheessa työtä ohjasi gerontologian yliassistentti Tapio Kirsi.

2 Kirjallisuuskatsaus

2.1 Väestön vanheneminen ja hoivatarpeen kasvu

Suomalaisten terveys on 1960-luvulta asti kehittynyt pääosin myönteisesti. Suomalaisten keskimääräinen eliniänodote on vuosikymmenten saatossa pidentynyt selvästi. Kehitystä selittää eniten tautikuolleisuuden tasainen väheneminen. Tauteihin sairastutaan ja kuollaan aiempaa myöhemmin. Myös sairauksien hoidossa ja kuntouttamisessa on tapahtunut edistystä, mikä tarkoittaa sitä, että ihmiset elävät vielä sairastuttuaankin entistä kauemmin. (Kauhanen, Myllykangas, Nissinen & Salonen 1998, 320.)

Ikääntyneiden määrän kasvua Suomessa selittää se, että ihmiset elävät yhä vanhemmiksi. Vuonna 2002 väestön keskimääräinen elinajanodote oli miehillä 72,3 ja naisilla 81,5. Vuoteen 2030 mennessä miesten keskimääräisen elinajanodotteen odotetaan nousevan 79,5 vuoteen ja naisten 84,6 vuoteen. (Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2002, 45–46.) Vuoden 2004 lopussa Suomessa oli 65 vuotta täyttäneitä

henkilöitä 830 940 (15,9 % väestöstä) ja 80 vuotta täyttäneitä 203 318 (3,9 %). Vuonna 2030 kyseisten ikäryhmien väestöosuudet ovat noin 26 % ja 75 % ja vastaavat henkilömäärät ovat 1 415 200 ja 408 225. (Viramo & Sulkava 2006, 23.)

Ikääntyneiden määrissä on havaittavissa alueellisia eroja. Esimerkiksi vuonna 2002 joissakin kunnissa 65 vuotta täyttäneiden osuus oli kunnan väestöstä suurimmillaan 32 % ja pienimmillään 6–7 %. Erojen ennustetaan säilyvän myös tulevaisuudessa. (Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalot 2002, 46.)

Eliniän noustessa sosiaali- ja terveystalotujen tarve ilmenee myöhemmällä iällä kuin ennen. Mitä enemmän ikää tulee, sitä enemmän palveluja käytetään. Palvelujen käytön alkuvaiheessa avopalvelut ovat useimmiten riittäviä, mutta iän karttuessa laitostalotujen palvelujen tarve kasvaa. Esimerkiksi säännöllisten kotihoidon palvelujen tarve alkaa keskimäärin 76 vuoden iässä ja laitoshoidon tarve 82 vuoden iässä. (Mt., 43.)

Sosiaali- ja terveystalotujen tarpeen arvioidaan kasvavan 2020– ja 2030–luvulla, kun hyvin iäkkäiden ihmisten määrä lisääntyy voimakkaasti (Sosiaaliturvun suunta 2004, 4–5). Ikärakenteen muutoksen uskotaankin koettelevan Suomen sosiaali- ja terveystalotuttista sopeutumiskykyä, sillä ikääntyvien ja erittäin vanhojen väestöosuuden kasvaessa monien kroonisten sairauksien esiintyvyyden voidaan olettaa lisääntyvän (Kauhanen ym. 1998, 320–323). Tutkimusten mukaan palvelujen tarve kasvaa kuitenkin hitaammin ja vähemmän suoraviivaisesti kuin vanhusten lukumäärä (Sosiaaliturvun suunta 2004, 4–5), koska väestön terveys pysyy pidempään hyvänä kuin ennen (Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalot 2002, 43).

Suomen tilanne ikärakentekehityksen suhteen ei ole ainutlaatuinen, sillä samanlaista kehitystä on havaittavissa muissakin kehittyneissä teollisuusmaissa (Kauhanen ym. 1998, 323). Väestön ikääntyminen, siihen liittyvät taloudelliset ongelmat ja omaishoidon kysymykset huolestuttavat koko Eurooppaa (Kröger 2001, 2).

2.2 Vanhuspalvelujärjestelmä

2.2.1 Ikääntyneiden palvelut

Sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä säädetään maassamme lailla. Palvelujärjestelmää koskevia lakeja ovat mm. sosiaalihuoltolaki, kansanterveyslaki ja erikoissairaanhoidtolaki sekä joukko erityislakeja. (Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteiset palvelut 2002.) Kunnat ovat velvoitettuja järjestämään sosiaali- ja terveyspalvelut asukkailleen. Lainsäädäntö ei kuitenkaan määrittele yksityiskohtaisesti palvelujen järjestämistapaa tai sisältöä, minkä vuoksi kuntien välillä on eroavaisuuksia. (Sosiaaliturvan suunta 2004, 4–5). Kunnat voivat tuottaa palvelut joko itse tai yhdessä muiden kuntien kanssa. Kunnalla on oikeus myös ostaa palvelut yksityiseltä, muilta kunnilta tai kolmannelta sektorilta. (Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteiset palvelut 2002.)

Suomessa terveydenhuollon rahoitus on yhdistelmä kuntien ja valtion rahoitusta, asiakasmaksuja sekä sairausvakuutuksen tukemaa yksityistä terveyspalvelusektoria (Sosiaaliturvan suunta 2004, 4–5). Ikääntyneiden palveluista vastaa sekä sosiaali- että terveydenhuolto joko erikseen tai yhteistyönä. Terveyspalveluihin kuuluvat erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon avo- ja laitoshoidon. Laitoshoidon tapahtuu terveyskeskusten vuodeosastoilla tai vanhainkodeissa. Päiväsairaalahoidon kuuluu myös terveydenhuollon piiriin, mutta päiväkeskustoiminta lasketaan sosiaalihuollon toiminnaksi. Samoin palveluasuminen ja tukipalvelut hoidetaan sosiaalihuollon toimesta. Kotihoitoa voivat järjestää joko sosiaalihuolto (kotipalvelu) ja terveydenhuolto (kotisairaanhoidon) yhdessä tai molemmat erikseen. (Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut 2002, 21.)

Suomen ikääntymispolitiikan tavoitteena on edistää ikäihmisten hyvinvointia, itsenäistä selviytymistä ja hyvää hoitoa. Poliittikan keskeisiä arvoja ovat tasa-arvoisuus, itsemääräämisoikeus, taloudellinen riippumattomuus ja turvallisuus. Myös sosiaalinen integraatio on tärkeä suomalainen vanhuspolitiikan periaate. Vanhusten kotona asumista tuetaan tarpeen mukaan laadukkailla sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla ja myös laitoshoidon on oltava tasoltaan hyvälaatuista. (Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001 1996,

110–112.) Tärkeimmät ikäihmisten palvelumuodot ovat kodinhoitoapu, kotisairaanhoido, tukipalvelut, omaishoidon tuki, palveluasuminen, laitoshoido ja terveyspalvelut (Vanhuspolitiikka 1999, 14). Uusi teknologia helpottaa vanhusten itsenäistä asumista ja edesauttaa hoitotyötä, mutta teknologia ei korvaa ihmisen apua (Eloniemi–Sulkava, Juva & Mäkelä 2006, 531; Vanhuspolitiikka 1999).

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto antoivat vuonna 2001 Ikäihmisten palvelua ja hoitoa koskevan laatusuosituksen. Suosituksen mukaisesti jokaisella kunnalla tulisi olla ikäihmisten oikeudet turvaava ja kunnan poliittisen johdon virallisesti vahvistama vanhuspoliittinen strategia ja sen osana palvelurakenteen kehittämisohjelma. Vanhuspoliittisessa strategiassa määritellään ikääntyneiden kuntalaisten terveyden, hyvinvoinnin ja itsenäisen suoriutumisen edistämisen tavoitteet sekä eri hallintokuntien ja muiden toimijoiden vastuut niiden toteuttamiseksi. (Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus 2001, 5–7.)

Lamavuosien ja niiden jälkeen tapahtuneet supistukset ovat niukentaneet ikääntyneiden hoivapalveluja. Terveystenhoito on purkanut lähestulkoon kaiken pitkäaikaishoidon erikoissairaanhoidossa ja 1990-luvun puolivälistä lähtien myös terveyskeskusten pitkäaikaishoitoa on purettu. (Vaarama, Voutilainen & Kauppinen 2004, 42–54.) Laitoshoidon purkaminen aiheutti muutoksia mm. palvelujen sisältöön, rakenteisiin ja toteuttamiseen (Leskinen 2001, 23–25; Simonen & Kovalainen 1998, 242). Laitoshoitopalvelut on korvattu tehostetulla palveluasumisella. Palveluasumisen asiakasmäärä onkin kolminkertaistunut vuodesta 1990 vuoteen 2002. (Vaarama ym. 2004, 42–54.) Ongelmia vanhustenhoidossa lisäsi se, että avohoidon voimavaroja ei lisätty kattamaan laitoshoidon supistuksia (Vaarama, Voutilainen & Kauppinen 2002, 83). Ikääntyneiden kodinhoidollinen apu on vähentynyt puoleen vuosien 1990 ja 2002 välisenä aikana. Tätä vähennystä on yritetty paikata mm. tehostamalla omaishoidon tukea, mutta se ei ole riittänyt kattamaan kotona asuvien ikääntyneiden avun tarvetta. (Tedre 2003, 99–100; Vaarama ym. 2004, 43–54.)

Viime vuosikymmeninä Suomessa harjoitetun vanhuspolitiikkaan radikaaleimmin vaikuttanein muutos on vuonna 1993 tehty valtioneudistus. Uudistuksen myötä kunnat saivat enemmän valtaa palveluiden järjestämisen suhteen, mutta koska kuntien

varallisuus vaihtelee, on uudistus johtanut alueelliseen epätasa-arvoon palvelujen saannin suhteen. (Simonen & Kovalainen 1998, 232; Tedre 2003, 99–100.)

2.2.2 Koti- ja laitoshoido

Nykyisin käytetty termi kotihoito on yleistynyt kuvaamaan yhdistettyä kotipalvelua ja kotisairaanhoidoa. Kotihoidolla tarkoitetaan sellaisia kotiin annettavia sosiaali- ja terveystalveluja, jotka sisältävät sekä kotipalvelun että kotisairaanhoidon ja kuuluvat kunnan lakisääteiseen järjestämistävastuuseen, mutta voivat olla joko kunnan organisaatioiden tuottamia tai kunnan joko yksityiseltä tai kolmannelta sektorilta ostopalveluina hankkimia. (Paljajärvi, Rissanen & Sinkkonen 2003, 87.)

Suurimmat kotihoidon supistukset ajoittuvat lamavuosiin 1990–1995, mutta vuoden 1995 jälkeenkin palveluita supistettiin. Kotipalvelu on kuitenkin edelleen ikääntyneiden ihmisten kotihoidon kivijalka, sillä vuonna 2001 noin puolet asiakkaista sai vain kotipalvelua. Kotipalvelu kohdistuu nykyään entistä iäkkäämmille ja huonokuntoisimmille, käytännössä 85 vuotta täyttäneille henkilöille. (Vaarama ym. 2004, 41–55.) Kotihoidon kohdentamisen seurauksena aikaisemmin kunnallisen kotipalvelun piiriin kuuluneet ja monet muut ikäihmiset jäävät ilman kunnallista apua. Jos kunnallinen apu evätään kokonaan vähän apua tarvitsevilta, on mahdollista, että heistä tulee nopeasti raskaan avun tarvitsijoita. (Paljajärvi ym. 2003, 95.)

Supistukset kotihoidossa merkitsevät sitä, että vanhusväestöstä vain iäkkäimmät ja huonokuntoisimmat saavat palvelua ja tosiasiallisesti kotona selviytymisen tukeminen siirtyy omaisten ja muiden auttajatahojen harteille (Tedre 2003, 99; Vaarama ym. 2004, 55). Ikäihmisiä ei näin voida auttaa ajoissa, koska tilanteisiin ei kyetä puuttumaan tarpeeksi varhaisessa vaiheessa, eikä heitä ehditä kuntouttaa kotona selviäjiksi. Lisäksi hoidon ja palvelujen ulottuville tullaan myöhään, jolloin ei voida aidosti tukea kotona asumista mahdollisimman myöhään, eikä asumis- tai laitoshoidon palvelujen tarvetta voida myöhentää lainkaan. (Vaarama ym. 2004, 55.)

Kotihoidon painottaminen ensisijaisena ikäihmisten hoito- ja palvelumuotona tuo vaateita kotihoidon tukimuotojen, kuten lyhytaikaisen laitoshoidon, lisäämiselle ja

kehittämislle. Lyhytaikaishoidolla tarkoitetaan erikseen sovittua tilapäistä, hoitojaksoa laitoksessa, jolloin ikääntynyt ihminen asuu pääasiallisesti kotona esimerkiksi kotiavun turvin, mutta on tarvittaessa lyhyillä hoitojaksoilla laitoksessa. Yleisimpiä perusteita lyhytaikaiselle laitoshoidolle ovat omaisen lepotauko tai loma, kuntoutus ja asiakkaan virkistyminen. (Muurinen & Valvanne 2005, 66–69.)

Stakesin vuonna 1999 tekemässä suomalaista vanhusten laitoshoidoa koskevasta selvityksestä käy ilmi, että pitkäaikaishoitolaitoksissa olevat asiakkaat tarvitsevat runsaasti apua fyysisissä perustarpeissa sekä turvallisuudessa. Kaksi kolmesta terveyskeskuksen vuodeosastolla hoidettavasta vanhuksesta ja vajaa puolet yksityisten vanhainkotien ja palveluasuntojen asukkaista tarvitsee hoitoa vuorokauden ympäri. Vuodepotilaiden osuus kaikista hoidettavista oli tutkimukseen kuuluvissa laitoksissa 35 %. Noin puolet pitkäaikaisen laitoshoidon asiakkaista on dementoituneita. Dementiaa sairastavia hoidetaan useammin kunnallisissa kuin yksityisissä hoitolaitoksissa. (Vaarama, Kainulainen, Perälä ja Sinervo 1999, 116–117.)

Vaaraman kollegoidensa kanssa tekemässä selvityksessä käy ilmi, että laitoshoidon toimintakulttuuri ei vastaa vanhusten tarpeita. Laitoksissa vanhuksilla on hyvin vähän vaikutusmahdollisuuksia hoitoonsa ja elämäänsä. Toiveet jäävät huomiotta, vaikkakin loukkaavaa kohtelua esiintyy harvoin. Palveluja on vähennetty erityisesti terveyskeskuksissa ja julkisissa vanhainkodeissa. Varsinkin virkistystoimintaa ja kuntoutusta on vähennetty. Resurssien huono laatu tai riittämättömyys ei ole poikkeus vaan sääntö julkisella sektorilla. (Vaarama ym. 1999, 1, 129–132.)

Kuntasektorin asema ja rooli sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottajana on muuttumassa yksityisten palveluntuottajien osuuden kasvaessa. Yksityiset palveluntuottajat tuottavat nykyään viidesosan sosiaali- ja terveyspalveluista. (Sosiaaliturvan suunta 2004, 4–5.) Kunnat ostavat suurimman osan näistä palveluista osaksi omaa palveluntarjontaansa, mutta myös kotitaloudet ostavat yksityisiä terveyspalveluja ja kotipalveluja yksityisiltä palveluntuottajilta (Kauppinen & Niskanen 2003, 5–6). Yritysten tuottamien palvelujen osuus on suurin ikääntyneiden kotipalveluissa, joissa ne tuottavat 40 % yksityisistä palveluista. Yritykset tuottavat viidesosan yksityisestä ikääntyneiden palveluasumisesta ja laitoshoidosta muutaman prosentin. (Vaarama ym. 2004, 52.) Yksityistä

kodinhoidonapua sai vuoden 2001 aikana ikäihmisistä lähes 24 000 (Kauppinen & Niskanen 2003, 38–39).

2.2.3 Omaishoito

Omaisella tarkoitetaan yleensä oman perheen jäseniä ja lähisukulaisia, joita ovat vanhemmat, lapset, isovanhemmat, lasten puoliset, lastenlapset ja muut heidän kanssaan pysyvästi asuvat henkilöt. Omaiseksi voidaan määritellä myös sukulaiset, jotka polveutuvat yhteisistä esivanhemmista sekä heidän puolionsa. (Gothóni 1991, 14.) Omaisen tehtävänä voi olla esimerkiksi pitää vanhuksen puolia erilaisten palvelujen hakemisessa tai auttaa omalta osaltaan vanhusta täydentäen virallisia sosiaali- tai terveyspalveluja (Vaarama & Voutilainen 2002, 77–79).

Omaishoitajalla tarkoitetaan perheenjäsentä, joka säännöllisesti auttaa toista perheenjäsentä sellaisissa toimissa, jotka ovat välttämättömiä kotona selviytymisen kannalta. Omaishoitajuus liittyy jonkun perheenjäsenen terveydentilassa tai toimintakyvyssä tapahtuneisiin muutoksiin. (Gothóni 1991, 14–15.) Omaishoitajuus on vielä sen verran vakiintumaton käsite, että kaikki omaishoitajat eivät miellä itseään omaishoitajiksi. Usein omaishoitajana pidetään vain omaishoidon tukea saavaa henkilöä. (Saarenheimo & Pietilä 2003, 140.)

Teollistumisen myötä suomalaisessa yhteiskunnassa vanhusten hoito siirtyi perheeltä yhteiskunnan tehtäväksi. Vuosien 1940–1960 välisenä aikana maassamme siirryttiin rutiininomaiseen laitoshoitoon, mikä näkyy muun muassa laitosrakentamisena. Hoiva kehittyi palveluhenkisyiden suuntaan aina 1990-luvulle saakka. (Kirsi 2001, 293; Paasivaara 2002, 62–85; Simonen & Kovalainen 1998, 231.) 1970–1990-lukujen aikakautta kutsutaan Suomessa hyvinvointivaltion ajaksi (Paasivaara 2002, 86).

Hyvinvointivaltiossa on huolehdittu huono-osaisista, kuten köyhistä ja työttömistä. Lasten ja vanhusten hoiva on järjestetty julkisin palveluin, jolloin naisilla ja miehillä on ollut yhtäläiset oikeudet työmarkkinoille pääsyyn. Hyvinvointivaltion tarjoamat palvelut ovat edesauttaneet siten ihmisten yksilöllisyyden korostumista omaisten vapautuessa

hoitotyöstä ja vanhusten vapautuessa omaistensa hoidon kohteena olemisesta. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 11.)

1990-luvulla taloudellisen laman seurauksena hyvinvointivaltio alkoi supistaa sosiaali- ja terveyspalveluiden tarjontaa. Vanhustenhuollossa painopistettä siirrettiin laitoshoidosta vanhusten itsenäisen selviytymisen tukemiseen. Yhteiskunnassa alettiin korostaa ihmisten omaa vastuuta elämästään ja velvollisuuksia läheisiä kohtaan. (Kirsi 2001, 293; Paasivaara 2002, 109.)

Iäkkäiden määrän kasvaessa omaishoito nähdään sekä kansantaloudellisesti että inhimillisesti parhaana vaihtoehtona. Yhteiskunnassa halutaan välttää vanhusten laitoshuollon korkeita kustannuksia ja monet ikäihmiset myös asuvat mieluiten kotonaan (Gubrium 1991, 40; Pietilä & Saarenheimo 2003, 12–43). Yhteiskunta pyrkiikin kannustamaan perheiden sitoutumista vanhustensa hoivaamiseen maksamalla siitä palkkiota, jota kutsutaan omaishoidon tueksi (Pietilä & Saarenheimo 2003, 11). Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka toteuttamisesta vastaa kunta (Vaarama, Voutilainen & Manninen 2003, 11). Omaishoidon tukea myönnetään silloin, kun henkilö tarvitsee kotonaan hoitoa ja huolenpitoa heikentyneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman tai muun syyn vuoksi (Huhtamäki—Kuoppala & Koivisto 2006, 553). Hoitopalkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio oli vuonna 2007 vähintään 310,44 euroa kuukaudessa. (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007.)

Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2003 tekemän valtakunnallisen selvityksen mukaan omaishoidon tukea saavista puoliso oli hoitajana yli 40 prosentilla omaishoidettavista (Vaarama ym. 2003, 56). Etenkin dementiaa sairastavien omaishoitajat ovat tyypillisesti iäkkäitä puolisoita. Naiset muodostavat valtaosan omaishoitajista. (Abel 1990, 65; Eloniemi—Sulkava & Pitkälä 2006, 15; Gubrium 1991, 51; Pietilä & Saarenheimo 2003, 2.) Sosiaali- ja terveysministeriön selvitykseen osallistuneista yli puolet omaishoitajista oli eläkkeellä, 16 % kokoaikatyössä, kuusi prosenttia osa-aikatyössä ja kymmenen prosenttia hoiti omaistaan päätyönään (Vaarama ym. 2003, 56). Omaishoidon tukea saavilla dementia oli hoidon tarvetta aiheuttavana tekijänä noin viidesosalla (Voutilainen ym. 2007).

Väestön vanhetessa yhä useammat vanhemmistaan huolta pitävät lapset ovat jo itsekin eläkeiässä (Kirsi 2004, 93). Vaaraman ja työryhmän tekemän selvityksen mukaan vuosien 1994–2002 välisenä aikana omaishoito muuttui yhä enemmän eläkeiässä olevien puolisoiden, omien lasten tai vanhempien tekemäksi hoivatyöksi, jonka kohteena olivat jatkuvasti paljon tai melko paljon apua tarvitsevat omat puoliset, iäkkäät vanhemmat tai omat lapset (Vaarama ym. 2003, 56). Eläkkeellä olevalla on usein paremmat mahdollisuudet hoitaa omia vanhempiaan kuin vielä työelämässä olevilla. Arvellaan, että tulevaisuudessa etenkin dementiapotilaiden omaishoito tulee perustumaan nykyistä enemmän ikääntyneiden ihmisten läheisilleen antamaan hoivaan ja huolenpitoon. Hoitajiksi kannustetaan ensisijaisesti potilaiden aikuisia lapsia. (Kirsi 2004, 24, 93.)

Omaishoidon asiakkaiden määrä on noussut vuosittain (STM tiedote 084/2007). Tuella on enemmän kysyntää, kuin sitä voidaan myöntää ja omaishoitajuuden suurimpia puutteita onkin se, että vain pieni osa omaishoitajista on omaishoidontuen piirissä. Kaikki omaishoitajat eivät ole tietoisia haettavasta etuudesta. Myös omaishoitajien käsitys puolison hoitovelvollisuudesta saattaa vaikuttaa tuen hakematta jättämiseen. Omaishoitoon liittyviä ongelmia ovat hoitajien väsymys ja henkinen uupumus, hoidon raskaus ja hoitajan haluttomuus pitää vapaata tai jättää hoidettava toisten hoitoon. Myös hoitopalkkion pienuuden on arvioitu haittaavan omaishoitoa. (Vaarama ym. 2003, 59–61.)

Omaishoitoon liittyen on tehty paljon tutkimuksia ja kehittämishankkeita. Omaishoitoon liittyvällä projektityöllä halutaan etsiä uusia ja kestäviä toimintatapoja. Hankkeilla on pyritty edistämään omaishoitajien jaksamista ja näin lykkäämään laitoshoidon. Hankkeiden puutteena on se, etteivät ne ole johtaneet pitkäaikaisiin ja systemaattisiin interventio-ohjelmiin. Useimmiten projektit ovat tuoneet lisäapua olemassa oleviin palveluihin vain projektikaudeksi, eikä niistä ole ollut lyhytkestoisen toiminnanluonteen vuoksi korvaamaan kunnan tukea. Projektien hajanaisuus ja lyhytkestoisuus eivät anna ihmisille turvallisuuden ja jatkuvuuden tunnetta, vaikka jotkut projekteissa kokeilluista tukimuodoista, esimerkiksi omaishoitajien virkistyslomat, sopeutumisvalmennuskurssit ja puhelinalvelu, ovatkin joillakin paikkakunnilla vakiinnutettu pysyviksi käytännöiksi. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 8–9, 41.)

Yksi projektityön ongelmista on alueellisen epätasa-arvon lisääntyminen. Paikallinen ja väliaikainen projektityö ei ole ratkaisu yhteiskunnan rakenteellisiin ongelmiin, vaan projektien pitäisi tuottaa kokeiltuja toimintamalleja, joista tulee jatkuvia ja laajalle soveltuvia käytäntöjä. Uusimmissa omaishoitoprojekteissa on kiinnitetty huomiota juuri palveluiden kohdentumisen ja laajuuden ongelmiin. Yhteistyötä on kehitetty järjestöjen, kuntien ja omaishoitajien kesken. Lainsäädännön keinoin on omaishoitajuuden kriteerejä yhtenäistetty, jotta saataisiin aikaan tasa-arvoisempi tukijärjestelmä. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 42.)

2.3 Dementia

2.3.1 Määritelmä

Dementialla tarkoitetaan elimellisestä syystä johtuvaa, yleensä etenevää henkisten toimintojen heikkenemistä, joka johtaa kykenemättömyyteen selviytyä työstä ja jokapäiväisistä tehtävistä. Dementian merkittävin oire on muistihäiriö, mutta myös muut toiminnot heikkenevät ajan myötä. (Soininen 2003, 264.) Dementia ei ole yksi sairaus, vaan dementiaa aiheuttavia tauteja on useita. Yleisin niistä on Alzheimerin tauti (60–70 %). Toiseksi yleisin syy dementiaan on aivoverenkiertoperäinen häiriö (20 %), jota kutsutaan vaskulaariseksi dementiaksi. Lewyn kappale – tauti (5–10 %) ja niin sanotut otsalohkodementiat (2–3 %) ovat harvinaisempia dementiaa aiheuttavia sairauksia. Pieni osa (5–10 %) dementiaan johtavista tiloista ja sairauksista on täysin parannettavissa, mikäli ne todetaan ajoissa. Tällaisia ovat mm. pitkäkestoinen B12-vitamiinin puutostila ja kilpirauhasen vajaatoiminta. (Alhainen 2001, 21.)

Dementia jaetaan vaikeusasteeltaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan. Lievässä dementiassa uusien asioiden muistamisessa ja oppimisessa on ongelmia, ja sairaus aiheuttaa ongelmia päivittäisessä elämässä. Lievän dementian vaiheessa ihminen itsekin huomaa asioiden olevan vialla. Sairastunut selviytyy vielä yksin kotona, jos saa päivittäistä ohjausta. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 136–137.)

Keskivaikeassa dementiassa lähimuisti on jo niin heikko, että tavarat ovat jatkuvasti kadoksissa ja henkilö kysyy toistuvasti samoja asioita. Keskivaikeassa dementiassa esiintyy harhaluuloisuutta ja sekä masennus että pelkotilat ovat yleisiä. Henkilö tarvitsee päivittäistä apua niin paljon, ettei hän enää pärjää yksin kotona. Vaikean dementian vaiheessa ihmisen muisti toimii enää satunnaisesti. Puheen ymmärtäminen ja tuotto on vähäistä. Käyttöoireita kuten apatiaa on melkein kaikilla potilailla. Ihminen on riippuvainen muiden avusta. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 137–139.)

Ensimmäisistä dementiaoireista diagnoosin kuulemiseen saattaa kulua monta vuotta. ”Syyt” myöhäiseen diagnoosin tekoon löytyvät sairastuneesta itsestään, omaisista sekä lääkäreistä. Sairastunut itse saattaa peitellä oireitaan ja ajatella, että ne menevät itsekseen ohi. Hän saattaa myös olla vastahakoinen menemään tutkimuksiin, mikäli niitä joku ehdottaa. Omaiset eivät läheskään aina ymmärrä tilanteen vakavuutta ennen kuin dementia on edennyt ja oireet ovat selkeämpiä. Myös omaisen voi olla ahdistunut tilanteesta ja toivoa, että oireet häviävät ajan kanssa. Lääkärin voi olla vaikea tunnistaa oireita, sillä dementiaa poteva pystyy terästytymään lyhyellä vastaanottokäynnillä. (Hervonen, Arponen & Jylhä 2001, 13, 166–175; Hervonen & Lääperi 2001, 173.)

Dementian mukanaan tuomat vaikeudet heikentävät dementoituvan ihmisen tilanteenhallintaa. Tilanteenhallinnan menetys aiheuttaa puolestaan muuttunutta käyttäytymistä, jonka kanssaihmiset saattavat kokea hankalana, sillä normien mukainen käyttäytyminen ei enää onnistu. (Eloniemi–Sulkava 2002, 27–28.)

On havaittu, että dementiaa sairastavilla on usein huonompi toimintakyky, kuin mitä pelkät dementian aiheuttamat aivomuutokset antaisivat olettaa. Huonon toimintakyvyn syynä voi olla esimerkiksi lääkkeiden yhteisvaikutus, perussairauksien riittämätön hoito, ruokavalio, sosiaaliset tekijät ja fyysisen ympäristön vaikutus. Näitä ongelmia on kuitenkin vaikea havaita ja tutkia, sillä asiat ovat niin monisyisiä. (Marshall 1999, 10.)

Dementia lisää laitoshoidon riskiä. Muistipotilas pärjää tavallisesti kotona ilman apua kahdesta kolmeen vuoteen. Avun turvin hän selviytyy kotona kolmesta neljään vuoteen ja ympärivuorokautista valvontaa muistipotilas tarvitsee sairautensa loppuvaiheessa keskimäärin neljästä viiteen vuoteen. Muistipotilaan sairauden kesto on keskimäärin 10–

12 vuotta riippuen siitä, minkä ikäinen potilas on kun diagnoosi tehdään. (Sulkava 2007; Viramo & Sulkava 2006, 32.)

2.3.2 Esiintyvyys ja riskitekijät

Dementoivat sairaudet ovat kansanterveydellinen haaste, sillä Suomessa dementoivaan sairauteen sairastuu vuosittain noin 13 200 henkilöä. Vuonna 2005 Suomessa oli arviolta 85 000 keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunutta ja 35 000 lievästi dementoitunutta henkilöä. (Tervonen 2005, 5; Viramo & Sulkava 2006, 25–30).

Dementian selkein yksittäinen riskitekijä on korkea ikä. Suomessa dementian vallitsevuus yli 85-vuotiaiden ryhmässä on 15-kertainen verrattuna 60-vuotiaiden ryhmään. Yhteys ikään on samanlainen molemmilla sukupuolilla, joskin hyvin iäkkäillä naisilla vallitsevuuden muutos vanhempaan ikäryhmään siirryttäessä on suurempi kuin vastaavan ikäisillä miehillä. (Viramo & Sulkava 2006, 25–27.) Dementian esiintyvyys on 30–64-vuotiailla 0,26 %, 65–74-vuotiailla 4,2 %, 75–84-vuotiailla 10,7 % ja yli 85-vuotiailla 35 % (Soininen 2003, 264).

Vaikka dementiaa sairastavien lukumäärä kasvaa, eivät dementoivat sairaudet ole yleistymässä. Dementiaa sairastavien lukumäärän kasvu selittyy ikärakenteen muutoksella, varhaisemmalla diagnostiikalla ja parantuneella ennusteella. (Viramo & Sulkava 2006, 27.)

Väestön ikärakenteen muutos johtaa tilanteeseen, jossa dementoituneiden lukumäärä ja heidän osuutensa väestössä kasvaa. Koska kaikkein vanhimpien ikäluokkien suhteellinen osuus kasvaa voimakkaimmin, tulevat dementoituvat sairaudet yleistymään myös yli 65-vuotiaiden ryhmässä. Kun vuonna 2005 arvellaan Suomessa olleen noin 85 000 keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavaa henkilöä (Viramo & Sulkava 2006, 23), vuonna 2010 heitä arvellaan olevan jo yli 90 000. Kaikkiaan dementoivista sairauksista kärsiviä arvellaan vuonna 2010 olevan noin 130 000–140 000 (Alhainen 2001, 21–22). Vuonna 2015 lievistä dementiahäiriöistä kärsiviä on arvioiden mukaan noin 30 000 ja keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavia on jo yli 100 000 (Sulkava

2005, 227–228). Vuonna 2030 keskivaikeaan tai vaikeaan dementiaa Suomessa sairastaa arviolta jo 128 000 henkilöä (Viramo & Sulkava 2006, 23).

Varsinaista syytä dementialle ei useimmiten ole löydettävissä. Dementiaa aiheuttavista taudeista vain pieni osa on perinnöllisiä. Esimerkiksi Alzheimerin tautiin voi liittyä perinnöllinen taipumus, mutta sen tarkkaa mekanismia ei ole selvitetty. Vaskulaarisen dementian riskiä lisäävät aivoverenkiertohäiriöiden riskitekijät, kuten verenpainetauti, diabetes ja tupakointi. (Sulkava 2005, 226; Viramo & Sulkava 2006, 33.)

Koulutuksen ja dementian välistä yhteyttä on tutkittu. Tutkimukset viittaavat siihen, että dementia olisi vähän koulutusta saaneilla yleisempi kuin pidempään koulutetuilla. (Sulkava 2005, 226.) Sosiaalisen verkoston arvellaan suojaavan dementialta. Naimisissa olevat ja toisen henkilön kanssa asuvat sairastuvat dementiaan harvemmin kuin naimattomat ja yksin elävät. (Soininen 2003, 267.)

Asiantuntijoiden mukaan dementiaa ehkäiseviä tai sitä myöhemmäksi siirtäviä keinoja voivat olla riittävät henkiset virikkeet, yhteisöllisyys, fyysisen kunnon ylläpitäminen, terveellinen ravinto sekä aivojen suojaaminen vammoilta. Alkoholin kohtuukäytöllä saattaa myös olla myönteinen vaikutus. (Soininen 2003, 267; Sulkava 2007.)

Dementoivien sairauksien riskitekijöistä lihavuus ja liiallinen alkoholinkäyttö ovat yleistyneet. Työikäisistä kaksi kolmasosaa ja eläkeikäisistä puolet liikkuu arvioiden mukaan liian vähän. (Vuori 2005, 81.) Tupakointi on vähentynyt miehillä 1960-luvulta lähtien ja naisillakin viime vuosina. Tästä huolimatta työikäisistä naisista lähes viidesosa ja miehistä yli neljäsosa tupakoi päivittäin. (Vartiainen 2005, 99.)

2.3.3 Diagnosointi

Dementian hoidossa diagnoosin tekeminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on tärkeää, sillä lääkehoidon vaikutus on sitä parempi, mitä aiemmin se aloitetaan. Etenkin hyvin iäkkäillä potilailla saadaan hyviä hoitotuloksia, kun hoito aloitetaan tarpeeksi varhain. (Alhainen 2001, 24–25; Sulkava 2007.) Varhaisella diagnoosilla voidaan

hoitaa tauti tai hidastaa sen etenemistä ja lykätä laitoshoidoa mahdollisimman pitkälle. Dementoitumisen hidastaminen on tietenkin inhimillistä yksilön näkökulmasta ajatellen, mutta hyvien vuosien piteneminen ja laitoshoidon lykkääminen tuovat säästöjä myös yhteiskunnalle. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 55.)

Asiantuntijat pitävät tärkeänä, että muistihäiriöiden syyt selvitetään jokaisen potilaan, myös hyvin iäkkäiden ihmisten kohdalla. Joskus dementia saadaan parannetuksi kokonaan, kuten esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminnan tai B12-vitamiinin puutoksen ollessa kyseessä. Vaikka tautia ei saataisi kokonaan parannetuksi, tarjoavat nykyiset dementia-lääkkeet suurimmalle osalle potilaista helpotusta oireisiin. (Alhainen 2001, 24–25.)

Dementoivia sairauksia diagnosoidaan perusterveydenhuollossa yhteistyössä erikoissairaanhoidon kanssa, jossa tehdään jatkotutkimuksia. Monissa kunnissa toimii muistineuvoloita ja -poliklinikoita, joissa selvitetään muistihäiriöiden syitä ja käynnistetään tarvittaessa lisätutkimukset ja hoito. (Tervonen 2005, 17.) Terveyskeskustasoisen tutkimuksen lisäksi jokaiselle muistipotilaalle on tehtävä joko tietokonekerroskuvaus tai magneettikuvaus, jolla voidaan löytää mahdolliset rakenteelliset aivomuutokset kuten aivokasvaimet, jotka voidaan hoitaa ja parhaimmillaan dementia saadaan pysäytettyä. (Alhainen 2001, 25–27; Hervonen & Lääperi 2001, 65–67.)

Asiantuntijat korostavat henkisen tuen antamista sekä potilaalle että omaiselle etenkin sairauden lievässä vaiheessa. Omaisen merkitys sairastuneen tukemisessa on keskeinen ja omaisten tuki on usein ratkaisevan tärkeä kotona selviytymisen edellytys. (Laakkonen, Eloniemi–Sulkava & Pitkälä 2007, 1135–1140.)

Nykyään dementiaan suhtaudutaan myönteisemmin kuin ennen. Tämä johtuu muun muassa ihmisten tietoisuuden lisääntymisestä sekä kehittyneestä varhaisdiagnostiikasta, joka on edistänyt ammattihenkilöstön ja suuren yleisön asenteen muutosta dementoivia sairauksia, niihin sairastuneita ihmisiä ja heidän omaisiaan kohtaan. Tietoisuuden lisääntyminen on vaikuttanut myös dementian hoidon muuttumiseen. Dementian luonnetta ymmärretään paremmin ja esimerkiksi käytöshäiriöiden kanssa tullaan toimeen aikaisempaa paremmin. Itse sairastuneiden ja omaisten oma asenteen muutos

edistää edelleen muistihäiriöistä kärsivien ihmisten varhaisempaa tutkimuksiin ja hoitoon hakeutumista. (Marshall 1999, 9–10; Tervonen 2005, 17.)

2.3.4 Dementian hoidon kustannukset

Dementoivien sairauksien aiheuttama taloudellinen rasite on suuri. Esimerkiksi Alzheimerin taudin kustannukset yhden potilaan elinaikana ovat 170 000–200 000 €. Saman verran kuluja aiheutuu kuitenkin parannettavissa olevasta muistihäiriöpotilaasta, jonka muistihäiriötä ei hoideta. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 53–54.) Dementian hoidosta aiheutuneet suorat kustannukset Suomessa olivat vuonna 2005 yhteensä 3124 miljoonaa euroa. Näistä avohoidon kustannuksia oli 893 miljoonaa euroa, ja laitoshoidon 2 231 miljoonaa euroa. Vuonna 2015 kustannusten arvioidaan nousevan 3 865 miljoonaan euroon. (Sulkava 2007.)

Koska muistipotilaiden hoito on kallista, voi kuntien talous olla riippuvainen siitä, miten ja missä dementiapotilaat hoidetaan (Sulkava 2007). Useimmiten hyvä avohoidon tukijärjestelmä maksaa yhteiskunnalle vähemmän kuin pysyvä laitushoito (Juva, Valvanne, Voutilainen & Huusko 2006, 534–535). Säästöä voisi kertyä esimerkiksi siitä, että muistipotilaat pärjäisivät kotona uusien teknologisten innovaatioiden avulla hieman nykyistä pidempään. Arvioiden mukaan säästöjä kertyisi jopa 22 miljoonaa euroa vuodessa, jos jokainen muistipotilas pärjäisi kotonaan kaksi kuukautta nykyistä pidempään. (Sulkava 2007.)

Dementiapotilaiden lukumäärän lisääntyminen merkitsee laitoshoitotarpeen jyrkkää kasvua. Tarvetta lisää myös se, että iäkkäimmillä potilailla on harvoin omaishoitajana toimivaa puolisoa. Myös dementiaa sairastavien eliniän ennuste on pidentynyt parantuneen yleisen terveydentilan ja kehittyneemmän hoidon ansioista. Kun Alzheimerin tauti aikaisemmin kesti keskimäärin seitsemästä kahdeksaan vuotta, kestää se nykyään jopa yli kymmenen vuotta. Verenkiertoperäisen dementian keston arviot olivat aiemmin viidestä kuuteen vuotta, mutta nykyään sairastamisaika on pidentynyt noin kahdeksaan vuoteen. (Sulkava 2005, 227–228.) Sairauden keston pidentyminen lisää sekä läikehoitokuluja että avuntarpeesta aiheutuvia kuluja koti- tai laitoshoidossa.

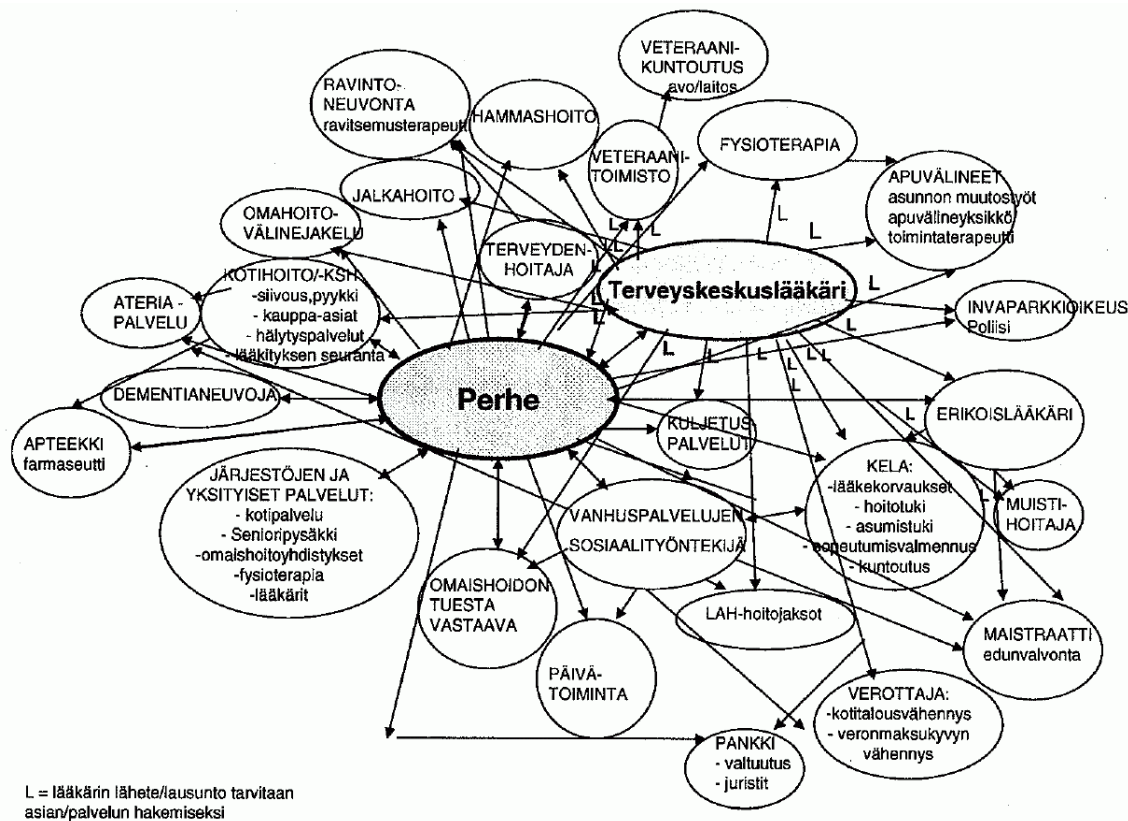
2.3.5 Dementiaperheiden kokemukset palvelujärjestelmästä

Suomalainen vanhustyön palvelujärjestelmä on monimutkainen ja jopa siinä toimivien ammattilaisten on usein vaikea hallita järjestelmän kokonaisuutta. Vanhustyön keskusliiton tekemässä tutkimuksessa ilmenee, että palvelujärjestelmän tarjoama tuki ei kohtaa perheitä oikeaan aikaan tai oikealla tavalla ja palveluiden koordinointi on heikkoa. (Raivio, Eloniemi—Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä & Pitkälä 2006, 57.) Erityisen heikosti vaikeasti hallittava järjestelmä palvelee dementoituneiden omaisia, jotka monessa tapauksessa ovat itsekin ikääntyneitä (Eloniemi—Sulkava, Saarenheimo, Savikko & Pitkälä 2006, 27).

Dementiaperheet löytävät harvoin palvelujärjestelmästä sellaista henkilöä, jolle he voisivat käydä kertomassa huolistaan ja tarpeistaan. Tästä syystä avun tarvitsija voi joutua soittamaan useille henkilöille, jotka ohjaavat hänet soittamaan taas useille uusille henkilöille. Jokainen avuntarve tai ongelma saattaa vaatia oman soittokierroksensa. Perheet kokevatkin palvelujärjestelmän eräänlaisena labyrinttina, jossa jokaisella palvelulla on oma portinvartijansa. Palvelujärjestelmässä useimpiin palveluihin on mahdotonta päästä käsiksi suoraan. Asiakkaan tai hänen omaisensa on ensin löydettävä niin sanottu portinvartija, joka kirjoittaa lausunnon. Lausunnon kanssa on mentävä seuraavalle luukulle, josta palvelu mahdollisesti järjestyy. Joidenkin palveluiden kohdalla kierros on tehtävä useampaan kertaan, koska palvelu myönnetään vain määrääjäksi kerrallaan. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 75—77.)

Saarenheimon ja Pietilän (2006, 77—78) mukaan ihmisten kokonaisvaltainen auttaminen on pilkottu yksittäisiin ja erillisiin palveluihin. Hoitotaho on usein rykelmä eri alojen asiantuntijoita ja ammattilaisia, joilla kullakin on oma käsityksensä perheen tarpeista ja siitä, miten niihin vastataan. Myös Tedre (2003, 100) kritisoi vanhustenhuollon kirjavaa ammattilaisjoukkoa. Suuri toimijajoukko työskentelee erilaisin tiedoin, ammattipätevyyksin, moraalisin sitoumuksin, työnjaoin ja tehtäväjaoin. Avun tarvitsijan näkökulmasta katsottuna suomalainen vanhuspalvelujärjestelmä muistuttaa monista erikokoisista ja erimuotoisista palasista koostuvaa hoidon mosaiikkia (Gubrium 1991), josta on vaikea löytää oikeaa palasta. Oheinen kuvio 1 (s. 18) kuvaa hyvin palvelujärjestelmän monimutkaisuutta.

Kuvio 1. Dementiaperheen mahdolliset palvelut (Saarenheimo & Pietilä 2006, 78)



2.4 Hoiva ja hoitaminen

2.4.1 Hoitamisen käsitteet

Gothónin (1991, 16–17) mukaan hoivan ja hoitamisen perustana on välittäminen, jolla tarkoitetaan tunteenomaista sitoutumista toisen ihmisen hyvinvointiin. Hoiva ja hoitaminen ovat sekä toimintaa että käyttäytymistä. Hoitaminen on välittämisen konkreettinen osoitus ja edellyttää henkilön sitoutumista tehtävänsä.

Fisher ja Tronto (1990, 40) määrittelevät hoitamisen erityiseksi toiminnaksi, joka sisältää kaiken mitä teemme ylläpitääksemme, jatkaaksemme ja korjataksemme maailmaa niin että voimme elää mahdollisimman hyvin. He määrittelevät hoitamisen

käytännön työksi, johon tarvitaan aikaa, materiaalisia resursseja, tietoa ja taitoa (Mt., 41). Käytännön tehtävien lisäksi hoitamiseen sisältyy voimakkaita tunnesuhteita. Abel ja Nelson (1990, 4) korostavat hoitamisen olevan elintärkeää toimintaa, koska se ylläpitää elämää, hoitaa heikkoja ja sen avulla voidaan vastata läheisten ihmisten tarpeisiin.

Hoivasta ja hoitamisesta puhuttaessa on tapana erottaa virallinen hoiva epävirallisesta hoivasta. Virallisella hoivalla (formal care) ymmärretään eri organisaatioiden järjestämät hoivapalvelut, jotka voivat olla joko julkisen tai yksityisen sektorin tuottamia. Hoivasta vastaavat tällöin ammattilaiset, joille maksetaan palkkaa heidän tekemästään työstä. Epävirallisella hoivalla (informal care) tarkoitetaan perheenjäsenen tai sukulaisen antamaa hoivaa, josta ei makseta palkkaa, eikä se ole organisaation järjestämää. (Kröger 2005, 243; Sand 2005, 199.)

2.4.2 Hoitoprosessimalli

Artikkelissaan ”Toward a Feminist Theory of Caring” Berenice Fisher ja Joan Tronto (1990, 40) esittelevät neljä eri osatekijää sisältävän hoitoprosessimallin. Hoitoprosessin osatekijöitä ovat välittäminen (caring about), huolenpito (taking care of), hoitaminen (caregiving) sekä hoidon vastaanottaminen (care receiving). Hoitoprosessin neljä osatekijää kietoutuvat toinen toisiinsa, sillä huolenpito edellyttää välittämistä ja hoitaminen huolenpidon tarpeen tunnistamista.

Välittämisellä tutkijat tarkoittavat muiden ihmisten huomioon ottamista. Välittäminen ei sinänsä edellytä toimintaa, eikä se edellytä välittäjältä tietoa eikä taitoa. Huolenpidolla tutkijat puolestaan tarkoittavat välittämistä aktiivisempaa toimintaa. Huolenpidossa tarvittavia keskeisiä ominaisuuksia ovat aloitteen- ja päätöksentekokyky sekä vastuullisuus. Huolenpito vaatii välittämistä enemmän ajankäyttöä ja tietoa. Huolenpitäjällä on oltava riittävästi myös taloudellisia ja sosiaalisia resursseja käytössään. (Mt., 41–42.)

Kolmannessa hoitoprosessin osatekijässä, hoitamisessa, vastuuta on enemmän kuin huolenpidossa. Hoitamisella tarkoitetaan konkreettista työtä, jolla pyritään vaikuttamaan hoidettavan tilanteeseen. Hoitaminen vaatiikin huolenpitoa enemmän sitoutumista ja jatkuvuutta. Toisin kuin huolenpitäjä, joka voi palkata ulkopuolisen hoitajan vastaamaan läheisen avuntarpeesta, hoitaja tekee tarvittavan konkreettisen hoitotyön itse. Hoitaminen vaatii jokapäiväiseen elämään liittyvää yksityiskohtaista tietoa, taitoa, kokemusta ja päätöksen tekemistä. (Fisher & Tronto 1990, 43.)

Hoidon vastaanottajalla tarkoitetaan henkilöä, joka vastaanottaa hoitoprosessin vaativimman osatekijän eli hoitamisen. Hoidon vastaanottajalla itsellään on yleensä paljon tietoa tarpeistaan ja hoitamisesta, mutta hänellä ei ole kaikkia resursseja itsenäiseen pärjäämiseen, minkä vuoksi hän on riippuvainen hoitamisesta. (Mt., 44.) Omainen voi kantaa hoitovastuuta toimintakyvyltään heikkenevästä läheisestään kahdella eri tavalla. Hän voi joko suorittaa itse hoitotyön (hoitaminen) tai huolehtia, että joku toinen hoitaa hänen läheistään niissä asioissa, missä hän tarvitsee apua (huolenpito).

2.4.3 Hoitokokemuksen mosaiikki ja hoitoyhtälö

Teoksessaan ”The Mosaic of Care” Jaber F. Gubrium (1991, 53–54) tuo esiin hoitokokemuksen moninaisuuden. Läheisen ihmisen sairaus ja hoitaminen voidaan kokea hyvin eri tavoin. Jokaisen hoitajan ja hoidettavan kohdalla hoitokokemus muodostuu erilaisista palasista, joiden kokonaisuutta Gubrium kutsuu hoidon mosaiikiksi. Mallin mukaan ei ole olemassa yhtä tulkintaa, mitä läheisen hoitaminen ihmiselle merkitsee. Ei myöskään ole olemassa yhtä oikeaa teoriaa sairaan henkilön hoidon kulusta vaan tarinoita on yhtä monta kuin on kertojaakin.

Omaisten hoitokokemusta ei Gubrium (1991, 53–54) mukaan voida lähtökohtaisesti luokitella joko positiiviseksi tai negatiiviseksi. Hoitokokemuksista tehdyt laadulliset tutkimukset osoittavat, että mitkä hoitamisen osa-alueet tahansa voivat olla joko positiivisia tai negatiivisia. Omainen voi kokea hoitajana olemisen positiivisena asiana esimerkiksi sen vuoksi, että kotona asuvasta läheisestä on hänelle seuraa. Jollakin

toisella omaishoitajana olo parantaa minäkuvaa, kun tietää kykenevänsä itse huolehtimaan läheisestään. Osa omaisista on omaksunut ympäristöstä puhutavan, jonka mukaan dementoituvan läheisen hoito on rasittavaa ja omaisen hoitaminen on raskas taakka. (Mt., 53–54).

Tutkimuksessaan Gubrium (1991, 50–53) kritisoi lineaarista näkemystä hoitoyhtälöksi kutsumastaan mallista (care equation), jonka mukaan hoidon prosessissa yksi tapahtuma seuraa väistämättä toista. Hoitoyhtälössä hoitamista kuvataan taakkana, ja hoitaja on taakan kantaja. Hoito nähdään jatkumona, jonka alkupäässä on koti ja lopussa hoivakoti. Hoidettavan kunnan huonontuessa hoitajan taakka väistämättä lisääntyy, jolloin ainoa vaihtoehto on laitoshoitopaikka. Hoitoyhtälössä hoitoprosessin kulminaatiopiste on hoitotehtävästä luopuminen tilanteessa, jossa sairaus muuttuu niin vaikeaksi, että ainoa mahdollisuus on laitoshoido. (Mt., 50–53.)

Gubriumien mukaan sairauden, hoitamisen ja laitoshoidon siirtymisen suhteen ei ole olemassa ennalta arvattavaa mallia, jonka mukaan kaikki ihmiset toimisivat. Omaishoitajien kertomuksia analysoimalla Gubrium havaitsi, että omaisten hoitokokemuksiin vaikuttavat monet yksilölliset tekijät, jotka tekevät hoitokokemuksista erilaisia. Sosiaalinen tuki voi auttaa hoitajaa jaksamaan työssään pidempään, minkä seurauksena laitoshoidon siirtyminen lykkääntyy. Myös hoitajan ja hoidettavan välisellä kiintymyssuhteella on vaikutus hoitokokemukseen. Omaishoidon tutkimuksen tulisi Gubriumien mielestä perustua ihmisten todelliseen elämään, elettyyn kokemukseen ja sen tulkintaan (Mt., 50–53.)

3 Riihimäen seudun dementiatyö ja RIDKE-hanke

Riihimäen seutukuntaan kuuluvat Riihimäki, Hausjärvi ja Loppi. Asukkaita seudulla on yhteensä 43 452, joista Riihimäellä 27 069, Hausjärvellä 8419 ja Lopella 7964. Seudun terveydenhuollosta vastaa Riihimäen seudun kansanterveystyön kuntayhtymä. Riihimäen seudun kunnat ovat tehneet pitkään yhteistyötä palvelujen järjestämiseksi. Monet erityispalveluista on järjestetty seudullisesti ja uusia suunnitelmia kuntien yhteisten palvelujen järjestämiseen on vireillä. Yhteistoiminnan tavoitteena on

talousalueen väestön hyvinvoinnin edistäminen ja väestön tarvitsemien hyvinvointipalvelujen turvaaminen. (RIDKE, Hankesuunnitelma II.)

Dementoituneita arvioidaan seutukunnalla olevan 4,2 % 65–74-vuotiaista, 10,7 prosenttia 75–84-vuotiaista ja 35,1 prosenttia yli 85-vuotiaista (ks. taulukko 1 s. 22). Ennusteiden mukaan dementiaa sairastavien määrä tulee merkittävästi kasvamaan ja vuodesta 2005 vuoteen 2030 liki kaksinkertaistumaan kaikissa Riihimäen seudun kunnissa. Dementiatyön ja -palvelujen kehittäminen onkin kuntien ja terveyskeskusten yhteinen ja tärkeä tulevaisuuden haaste. (Mt.)

Riihimäen seudun palvelustrategiassa vuosille 2006–2015 tulevaisuuden haasteena mainitaan väestön ikärakenteesta johtuva palvelutarpeen muutos. Yhtenä palvelun järjestämistapana mainitaan omaishoidon tukeminen. Strategiassa mainitaan vanhusten laitoshoidon paikkojen lisääminen vuoden 2010 jälkeen ja vanhusten laitoshoidon uusi organisointi sekä seudullinen dementiatyön kehittämissyksikkö. (Mt.)

Taulukko 1. Vaikeaa tai keskivaikeaa dementiaa sairastavien määrä Riihimäen seudun kunnissa 2005–2030 (ennuste) (RIDKE, Hankesuunnitelma II)

	2005	2010	2020	2030	muutos 2005 - 2030	%
Hausjärvi						
65-74-vuotiaat	28	33	51	54		93
75-84-vuotiaat	51	50	62	99		94
yli 85-vuotiaat	50	58	65	87		74
	129	141	178	240		86
Loppi						
65-74-vuotiaat	31	38	55	54		74
75-84-vuotiaat	53	55	75	112		111
yli 85-vuotiaat	48	59	72	108		125
	132	152	202	274		108
Riihimäki						
65-74-vuotiaat	90	107	160	155		72
75-84-vuotiaat	174	166	216	333		91
yli 85-vuotiaat	172	201	223	326		90
	436	474	599	814		87

RIDKE on Riihimäen seudun kolmen kunnan, Hausjärven, Lopen ja Riihimäen alueen dementia-työn kehittämissyksikköhanke. Dementia-työn kehittämissyksikkö on verkosto, jonka toimijoina on neljä tehostetun palveluasumisen yksikköä. (Riihimäen seudun dementia-työn kehittämissyksikköhankeen yhteistyötarjous 2006.)

Kehittämistyön tavoitteena on edistää hankkeessa mukana olevien kuntien verkostoitumista, kehittää dementia-työn erityisosaamista, asiakastyön menetelmiä ja dementia-neuvontaa sekä tukea dementiaa sairastavien kotihoitoa ja lisätä yhteistyötä omaisten kanssa (Yhteistyötarjous 2006).

Hankkeen rahoituksesta vastaavat hankkeeseen osallistuvat kunnat ja Etelä-Suomen lääninhallitus. Hankkeen ensimmäinen vaihe RIDKE I toteutettiin vuonna 2005–2007. Yhteistyökumppaneita hankkeessa ovat sosiaalialan osaamiskeskus Pikassos Oy, Tampereen yliopiston terveystieteen laitos, Hämeen ammattikorkeakoulun sosiaalialan, hoitotyön ja ohjaustoiminnan koulutusohjelmat sekä Koulutuskeskus Tavastia. (Yhteistyötarjous 2006.)

Hankkeen toinen vaihe RIDKE II ajoittuu vuosille 2007–2009. Jatkohankkeessa painotetaan dementia-yksiköiden henkilöstön erityisosaamisen kehittämistä. Tarkoituksena on juurruttaa ensimmäisen hankkeen tuloksia työyksiköissä, kehittää edelleen dementia-työn menetelmiä ja vahvistaa kuntouttavaa työtä. (RIDKE, Hankesuunnitelma II.)

4 Tutkimuskysymykset

Tässä tutkimuksessa kartoitetaan omaisten kokemuksia dementia-potilaan palvelujärjestelmän toimivuudesta. Tutkimuksessa pyritään tuomaan esiin palvelujärjestelmän vahvuuksia, heikkouksia, ongelmakohtia ja kehitystarpeita sekä selvittämään minkälaista apua omaiset tarvitsevat etenkin koti- ja laitoshoidon välimaastossa. Tarkastelun kohteena on hoivakoti Alppirusussa asuvien dementia-potilaiden kulkema hoitoreitti. Tutkimuksessa selvitetään miten hoidettavat ovat päätyneet kyseiseen hoitoyksikköön ja miten omaiset ovat hoitoprosessin aikana

kokeneet palvelujärjestelmän toimivuuden ja tarkoituksenmukaisuuden. Tutkimuksella halutaan tuoda kuuluville sekä omaisten että dementiaa sairastavien ääni, vaikka tutkimusaineistoa ei kerätäkään suoraan dementiaa sairastavilta. Jotta tutkimuksessa muodostuisi mahdollisimman kattava ja monipuolinen kuva alueen palvelujärjestelmästä, omaisten lisäksi tutkimuksessa haastateltiin myös alueen vanhuspalveluissa toimivia ammattilaisia.

Työn tarkoituksena on etsiä vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten ja mistä dementiapotilaat ovat ohjautuneet kyseiseen hoitoyksikköön?
2. Minkälaisia ongelmia omaiset ovat kokeneet hoitopaikan saamisessa ja minkälaista tukea omaiset ovat saaneet ja mitä he olisivat kaivanneet hoitoprosessin aikana?
3. Mikä on ollut omaisen rooli pitkäaikaishoidon hakuprosessissa?

5 Aineisto

Aineisto perustuu kuuden Alppirusuksi (nimi muutettu) kutsumani hoivakodin asukkaan omaisen, kahden alueen vanhustenpalveluissa toimivan työntekijän ja yhden vanhuspalveluista vastaavan viranomaisen haastatteluun sekä aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen. Haastatelluista omaisista käytetään tutkimuksessa nimiä Eila, Marja, Pekka, Raili, Riitta ja Ulla. Muut haastatellut henkilöt eivät esiinny nimillä tässä tutkimuksessa.

Tutkimuksessa pyydettiin haastateltavaksi dementiaa sairastavien sijasta lähintä omaista, koska omaiset ovat seuranneet dementiaan sairastuneen henkilön tilannetta läheltä ja koska hoivakodissa asuvista monilla dementia on jo edennyt niin pitkälle, että heidän haastattelemisensa olisi ollut vaikeaa.

Haastatelluista omaisista neljällä oli äiti ja kahdella isä hoivakodin asukkaana. Näillä asukkailla ei enää ollut puolisoa, joten tähän tutkimukseen ei puolisoita voitu haastatella. Viisi dementiaan sairastuneista oli jäänyt leskeksi ja yksi oli eronnut. Kaikki olivat yksineläjiä lukuun ottamatta äitiä, joka oli muuttanut asumaan tyttärensä luokse ennen hoivakotiin muuttamistaan. Haastateltujen vanhemmat olivat asuneet hoivakodissa yhdestä kuukaudesta kolmeen vuoteen. Vanhempien dementia oli jo niin pitkällä, etteivät he enää pärjänneet kotona edes kotiavun turvin, koska tarvitsivat ympärivuorokautista hoivaa.

Omaisten ikää ei haastatteluissa kysytty, mutta heistä moni oli vielä mukana työelämässä, ja he olivat toimintakykyisiä, keski-ikäisiä ihmisiä noin 50–65 vuoden väliltä. Osalla haastatelluista oli vielä kotona asuvia lapsia siinä vaiheessa, kun heidän vanhemmallaan todettiin dementia. Kaksi haastatelluista asui haastatteluhetkellä yksin, kaksi asui puolisonsa kanssa lasten muutettua pois kotoa ja kaksi asui lasten kanssa ilman puolisoa.

Haastattelut tehtiin teemahaastattelun keinoin käyttäen valmista kysymysrunkoa. Haastateltavat vastasivat haastattelijan kysymyksiin ja kertoivat omin sanoin omasta ja läheisensä tilanteesta ennen ja jälkeen hoivakotiin tulon. Aluksi haastattelussa kartoitettiin taustatietoa omaisesta ja hänen hoivakodissa asuvasta läheisestään. Ensimmäinen haastatteluteema käsitteli omaisen merkitystä ja roolia avohoidossa ja pitkäaikaishoidon hakuprosessissa. Toisessa teemassa syvennyttiin dementiaa sairastavan liikkumiseen palvelujärjestelmässä sekä siihen miten hän päätyi hoivakotiin ja minkälaisia tapahtumia hän ja hänen dementiaa sairastava läheisensä olivat sairauden edetessä kohdanneet.

Omaishaastattelut tehtiin hoivakodin tiloissa. Haastattelujen tekemiseen saatiin tutkimuslupa kunnan perusturvajohtajalta. Tutkimukseen osallistumispyyntö esitettiin kaikille hoivakodissa asuvien omaisille. Hoivakoti informoi ensin omaisia tutkimuksesta, minkä jälkeen tutkija soitti jokaiselle, kertoi tutkimuksesta ja esitti pyynnön haastatteluun. Haastattelun ajankohdaksi tarjottiin kesä–elokuuta 2006. Poisjääneet omaiset eivät joko halunneet osallistua tutkimukseen, tai haastattelujen ajankohta ei sopinut heille.

Hoivakoti Alppiruusu on 12-paikkainen ympärivuorokautista hoitoa antava tehostetun palveluasumisen yksikkö. Henkilökuntana yksikössä on yksi sairaanhoitaja ja kuusi lähihoitajaa. Hoivakoti on toiminut muutaman vuoden. Hoivakodin nimi, omaisten nimet ja muut henkilötiedot on muutettu, jotta haastateltavia ei tekstistä voi tunnistaa.

6 Tutkimusmenetelmät

Aloitin tutkimustyön suunnittelemalla tutkimustehtävän hankkeen työryhmän ehdotukset huomioon ottaen. Ensimmäiseksi muotoilin tutkimuskysymykset, minkä jälkeen tein haastattelurungon, jonka katsoin tuovan vastauksia asettamiini kysymyksiin. Haastatteluja tehdessäni en vielä ollut päättänyt millaista teoreettista viitekehystä ja tutkimusmetodia tulisin työssäni soveltamaan. Laadulliselle tutkimukselle onkin ominaista kerätä aineistoa, joka tekee mahdollisimman monenlaiset tarkastelut mahdollisiksi. Alasuutarin (1999, 83) mukaan teorian ja metodin valinta ennen aineiston hankintaa voi johtaa siihen, että aineistoa tarkastellaan liian kapeanäköisesti. Nauhoitin haastattelut, minkä jälkeen purin ne sanatarkasti tekstiksi ennen analyysin alkua.

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston koolla ei ole ratkaisevaa vaikutusta tutkimuksen onnistumiseen. Kysymys aineiston koosta on myös tapauskohtainen. ”Tarkoitus ei ole ainoastaan kerätä aineistoa, vaan pyrkiä rakentamaan siitä teoreettisesti kestäviä näkökulmia.” toteavat Eskola ja Suoranta (1998, 60–62). Laadullisen tutkimuksen tarkoitus ei ole myöskään tehdä tilastollisia yleistyksiä, vaan pyrkiä ymmärtämään ilmiöitä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Tietoa antavien henkilöiden lukumäärän sijasta on merkityksellisempää, että he tietävät ilmiöstä mahdollisimman paljon, ja että heillä on asiasta kokemusta. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 87–88.) Tässä tutkimuksessa haastatelluilla omaisilla on sekä tietoa että kokemusta dementiaa sairastavan vanhemman käyttämien palveluiden saannista ja toimivuudesta. Myös haastatelluilla työntekijöillä oli pitkä työura ja paljon kokemusta ikäihmisten hoidosta.

Teemahaastattelun idea on yksinkertaisimmillaan kysyä ihmisiltä suoraan, mitä he ajattelevat asioista (Eskola & Vastamäki 2007, 27). Teemahaastattelussa pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen keskeisiin kysymyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77–78). Teemahaastattelussa aihepiirit on etukäteen mietitty, mutta kysymysten muotoilu ei ole sanatarkkaa (Eskola & Vastamäki 2007, 27). Periaatteessa etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77–78).

Tutkimusmetodi on työväline, jolla erotetaan tehdyt havainnot tutkimuksen tuloksista. Metodin avulla tutkija tuottaa havaintoja sekä niistä säännöistä, joiden mukaan näitä havaintoja voi edelleen muokata ja tulkita. Metodin tulee sopia yhteen teoreettisen viitekehyksen kanssa. (Alasuutari 1999, 82.) Tutkimuksen aineisto on analysoitu sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jonka avulla aineisto pystytään analysoimaan systemaattisesti ja objektiivisesti. Menetelmä perustuu tulkintaan ja loogiseen päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93, 110–115.) Sisällönanalyysiä tehdessä aineisto pakataan tiiviimpään muotoon niin että olennainen informaatio kuitenkin säilyy, jotta johtopäätökset ovat luotettavia. Ensin aineisto hajotetaan osiin, sitten se käsitteellistetään ja kootaan uudestaan uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi. (Hämäläinen 1987, Tuomen & Sarajärven mukaan 2002, 110.) Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja näin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Tavoitteena on tuottaa sanallinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–115.)

Aineistolähtöisessä analyysissä tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan (Tuomi & Sarajärvi 2002, 115). Aineistolähtöinen sisällönanalyysi sisältää kolme vaihetta, joista ensimmäinen on aineiston pelkistäminen (reduointi.) Tässä tutkimuksessa pelkistäminen tarkoittaa auki kirjoitettua haastatteluaineistoa, josta karsitaan pois kaikki epäolennainen. Toisessa vaiheessa aineistoa ryhmitellään (klusterointi), jolloin aineistosta koodattuja kohtia ryhmitellään samankaltaisuuksien tai eroavaisuuksien mukaan. Ryhmät yhdistellään luokiksi ja luokat nimetään. Kolmas vaihe eli abstrahointi tarkoittaa käsitteellistämistä. Käsitteellistämisessä alkuperäisistä ilmauksista edetään aste asteelta kohti teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. (Hämäläinen 1987, Tuomen & Sarajärven mukaan 2002, 110–114.)

7 Analyysi ja tulokset

7.1 Reitti kodista hoivakotiin

Tässä tutkimuksessa haastatellut omaiset eivät olleet harkinneet kotihoidon jatkamista enää siinä vaiheessa, kun heidän läheisensä tarvitsi ympärivuorokautista hoitoa. Siitä huolimatta, että osa omaisista oli tuona aikana poissa työelämästä, oli omaisille selvää, että heidän läheiselleen alettiin etsiä laitoshoitopaikkaa:

Se asia oli kuitenkin niin selvä sillai, että hän oli vailla just tämmöstä hoitopaikkaa ja tilanne oli se kotona mikä oli, ettei siellä ketään päiväsaikaan ja sit ei niinku voinu velvottaa, että kävisin töissä ja yöt vahdin häntä, ettei siitäkään olis tullut mitään ja sitten kuitenkin mä haluan käydä töissä niin pitkään, kun siellä pidetään. Mä en halua jäädä niinku kotiin. (Raili)

Vaikka tutkimukseen osallistuneet lapset eivät aikoneet ryhtyä vanhempansa omaishoitajiksi, he olivat huolehtineet vanhempansa asioista ja olivat mukana hoitopaikan hakemisessa lukuun ottamatta Marjaksi kutsumaani omaista. Kysyttäessä minkälainen rooli hänellä oli äidin hoidossa ennen kuin äiti sai paikan Alppirususta, hän vastasi, ettei minkäänlainen. Monet haastatelluista omaisista ilmaisivat olevansa haluttomia omaishoitajuuteen. Haastatteluissa tuli esiin myös tekijöitä, jotka tekivät omaishoitajuuden käytännössä mahdottomaksi. Tyttären, jonka lapset asuivat kotona vanhemman sairastuessa, oli vaikea hoitaa kahden eri talouden asioita etenkin kun äiti asui toisella paikkakunnalla:

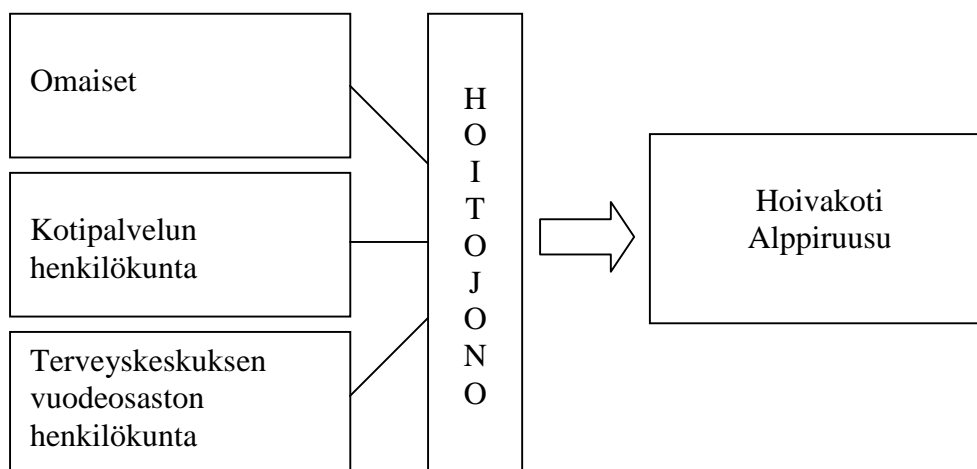
En tiennyt olisiko pitänyt olla omien lasten asioissa vai äidin. Että mä en oikeastaan koskaan ollut oikeassa paikassa. Aina joku odottaa jossain. Se oli kauhea tunne. (Ulla)

Hoivakoti Alppiruusuun hakua olivat ehdottaneet joko omaiset tai terveydenhuollon ammattilaiset. Kaikki omaiset suhtautuivat myönteisesti paikan hakuun. Yhdessä tapauksessa dementiaa sairastava oli itsekin ollut sitä mieltä, että hän tarvitsee hoitopaikan:

Kun se kotona olo ei ollut oikein mahdollista, kun se tarvi hoitoa koko ajan ympäri vuorokauden. Isä huomasi sen itsekin, että ei pärjää ja oli samaa mieltä. Oli siinä mielessä helppoa. (Pekka)

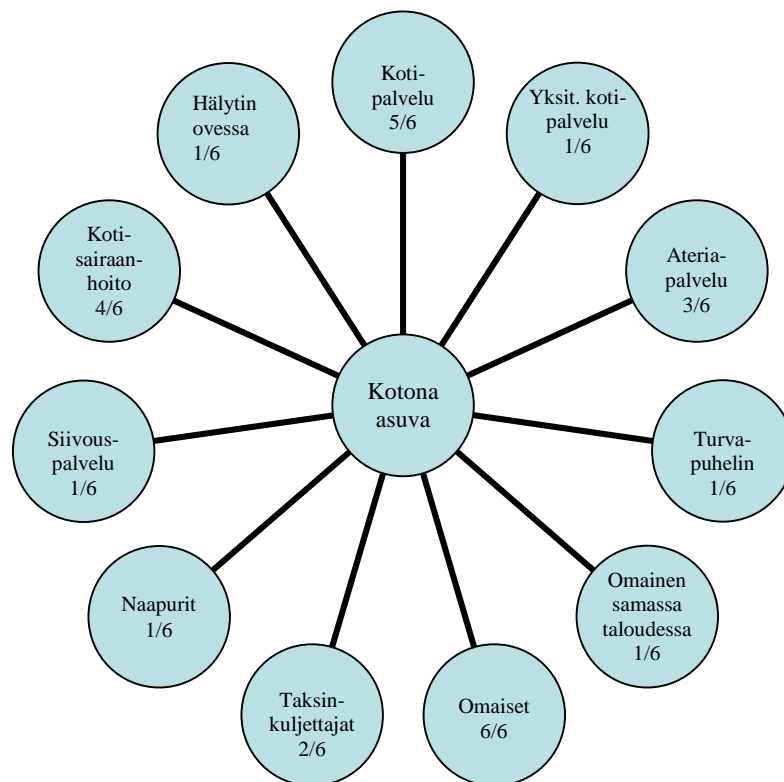
Alppiruusun jonohakuun olivat omaisia terveydenhuollon puolelta ohjanneet terveyskeskuksen vuodeosaston henkilökunta, mutta myös kotipalvelun henkilökunta oli maininnut heille Alppiruususta. Niissä tapauksissa, joissa omaiset itse olivat päättäneet hakea laitoshoitopaikkaa, he olivat ottaneet yhteyttä kotipalveluohjaajaan tai kunnan vanhustenhuollon sosiaalityöntekijään. Tutkimuksessa mukana olleet eivät olleet jonottaneet muihin hoitopaikkoihin samanaikaisesti. Alppiruusun lisäksi laitoshoitopaikaksi dementiaa sairastaville on alueen vanhainkodissa tarjolla yksi dementiaosasto.

Kuvio 2. Asiakkaan ohjaaminen hoitojonoon

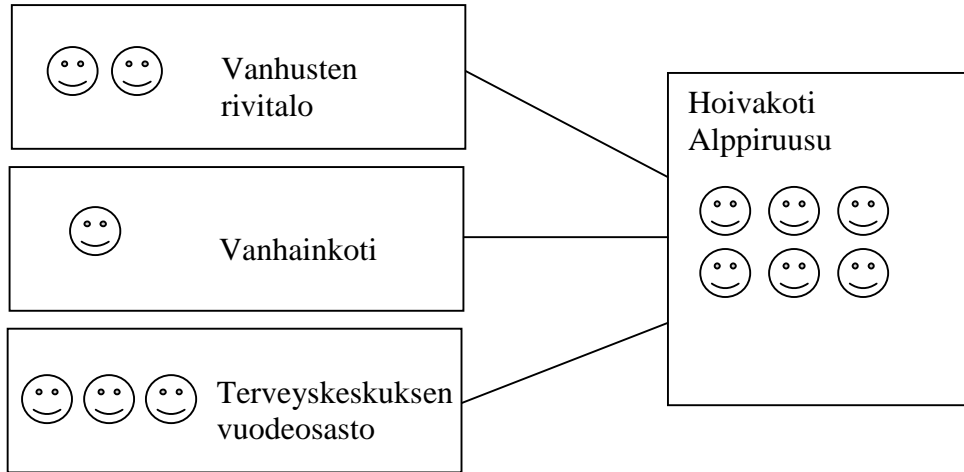


Dementiaa sairastavat olivat saaneet kotona asuessaan apua kunnallisesta kotipalvelulta lukuun ottamatta henkilöä, joka asui samassa taloudessa tyttärensä kanssa. Neljällä kuudesta oli käynyt kotona myös kotisairaanhoido. Muita käytettyjä palveluja olivat siivous, ruokapalvelu, turvapuhelin sekä yksityinen kotipalvelu. Kotona asuttaessa hoidon tukena käytettiin myös niin sanottuja epävirallisia apujärjestelyjä. Apua saatiin niin taksinkuljettajilta kuin naapureiltakin.

Kuvio 3. Avunantajat kotihoitovaiheessa



Kuvio 4. Paikat mistä asukkaat muuttivat Alppiruusuun



Kaikki tutkimuksessa mukana olleet dementiaa sairastavat olivat olleet hoidettavina jossain vaiheessa kunnan terveyskeskuksen vuodeosastolla. Kolme dementiaa sairastavaa muutti hoivakotiin suoraan terveyskeskuksen vuodeosastolta, kaksi vanhusten rivitalosta ja yksi henkilö vanhainkodista. Vanhusten rivitaloa oli tarjottu viidelle henkilölle, mutta omaiset eivät olleet kokeneet sitä sopivaksi hoitopaikaksi siinä vaiheessa, kun kotona olokaan ei enää onnistunut:

Ne tarjosivat sellasia rivitaloja, ryhmäasumista ja sisko kävi sitten katsomassa sellasia isän kanssa, mutta sanoi, että eihän täällä onnistu millään kun ei ole valvontaa päivällä eikä yölläkään. Siel vissiin kävi hoitohenkilökunta muutaman kerran päivässä. Et se on semmosille, joilla järki pelaa. Isähän penkoo kaikkien tavarat. (Riitta)

Sen lisäksi, että rivitalot olivat epäsopivia hoitopaikkoja, olivat ne myös huonokuntoisia ja epäviihtyisiä:

Se oli epäviihtyisiä. Isä ei siellä sitten oikein pysynyt, se lähti sieltä kävelee, eikä tahtonut löytää kotiosoitetta. (Pekka)

Niitähän ei oltu peruskorjattu muutenkaan. Perheen kanssa siivottiin se. Me remonteerattiin se omaan laskuun. (Ulla)

Viranomais- ja työntekijähaastattelujen perusteella hoivakodin asukkaat tulevat Alppiruusuun useimmiten sairaalasta, terveyskeskuksesta, vanhainkodista tai kotoa. Yleensä hoivakotiin tuloa edeltää palvelutalossa asuttu aika. Palvelutalosta siirrytään hoivakotiin usein sen vuoksi, että avun tarvetta esiintyy myös öiseen aikaan. Ennen palvelutaloon muuttoa dementiaa sairastavat ovat yleensä asuneet kotona kotiavun ja omaisten turvin.

Haastatteleman omaiset eivät osanneet kertoa kuinka kauan heidän vanhempansa oli laitoshoitopaikkaa jonottanut. Omaisista neljä koki paikan saamisen hoivakodista yllättävän nopeaksi. Kahden omaisen mielestä paikan saaminen kesti liian kauan. Kunnan vanhuspalveluissa pitkään toiminut työntekijä totesi, ettei alueella ole riittävästi dementiaa sairastavien laitoshoitopaikkoja. Hänen mukaansa hoitopaikkojen puute johtaa siihen, että kotona pärjäämättömät ihmiset joutuvat vääränlaisiin hoitopaikkoihin:

Ne (dementiaa sairastavat) pitäis jonnekin saada ja kun ei niitä saa niin ne ovat sitten väärissä paikoissa. Se on ongelma. (Työntekijä 2)

Hoivakoti Alppiruusun asukkaat valitaan SAS-ryhmän (selvitys, arviointi, sijoitusryhmä) kautta.

Meillä on SAS-ryhmä, mikä kokoontuu joka viikko. Siinä on kotisairaanhoito, kotipalvelu, vanhainkoti, lääkäri, hoitaja terveyskeskuksen vuodeosastolta ja kunnasta kirjuri. (Työntekijä 2)

Viranomaiset päättävät hoitopaikan saannista. Asukkaat eivät välttämättä pääse Alppiruusuun jonojärjestyksessä, vaan viranomaiset päättävät kuka jonossa olevista hyötyy paikasta eniten silloin, kun paikka vapautuu. Paikkoja vapautuu hyvin vaihtelevasti. Joku voi olla jonossa jopa kaksi vuotta, jolloin voi käydä niin, että kunto huononee niin paljon, että hänet poistetaan jonosta. Joku toinen voi saada paikan jopa viikossa, jos hoivakodista vapautuu sopivasti paikka ja hänet katsotaan paikasta eniten hyötyväksi.

SAS:issa laitetaan jonoon Alppiruusuun, mutta yleensä sinne ei pääse. Ja kun tulee se tilanne, että siellä tulee paikka auki, katsotaan kuka siitä sillä hetkellä hyötyisi, jos on useampi jonossa. Hirveen vähän vaihtuvuuttahan siellä on. (Työntekijä 2)

Hoitopaikan saanut henkilö saa periaatteessa asua hoivakodissa elämänsä loppuun asti, mutta käytännössä voinnin huononeminen ja lisääntynyt avun tarve voi johtaa siihen, että henkilö muuttaa toiseen hoitopaikkaan, esimerkiksi sairaalaan tai terveyskeskukseen.

Viranomais- ja työntekijähaastattelujen mukaan hoitopaikkaa hakevat, tai ainakin heidän omaisensa käyvät tutustumassa hoivakoti Alppiruusuun ennen paikan vastaanottamista. Kaikki tutkimukseen haastatelluista omaisista eivät olleet käyneet Alppiruusussa ennen paikan saamista.

Olihan ne paperillakin silloin ylhäällä minkälaisia paikkoja niitä oli, mutta toisaalta olis ehkä halunnut itse sitten, että olis ollut mahdollisuus vähän nähdäkin niitä paikkoja. Ei täälläkään oltu koskaan käyty. En ollut nähnyt edes tätä paikkaa. Kuullut vaan, että se on hyvä paikka. (Riitta)

7.2 Omaisten kokemukset palvelujärjestelmästä sairauden alkuvaiheessa

Haastatteluun osallistuneiden omaisten kokemukset palvelujärjestelmästä voidaan jakaa kahteen ryhmään. Kolme omaista ilmoitti olevansa kaikin puolin tyytyväisiä käyttämiinsä palveluihin ja koko palvelujärjestelmään. Heillä ei ollut parannusehdotuksia eivätkä he puhuneet negatiivisista kokemuksista. Toisen ryhmän muodostavat kaksi palvelujärjestelmään selkeästi tyytymätöntä omaista, joilla oli sekä negatiivisia mielipiteitä että parannusehdotuksia. Näiden ryhmien välimaastossa oli yksi haastateltava, joka oli tyytyväinen palvelujärjestelmän toimivuuteen, mutta nimesi sieltä myös puutteita ja esitti parannusehdotuksia.

Bamford ja Bruce (2000, 547) toteavat, että omaisilla ja dementiaa sairastavilla on erilaiset tarpeet palvelujärjestelmän suhteen. Omaiset voivat pidättäytyä kritisoimasta palvelujärjestelmää sen vuoksi, että he ovat kiitollisia saadessaan mitä tahansa apua tai hoitoa. Omaiset saattavat siis sanoa kaiken olevan hyvin vain sen vuoksi, että he ovat tyytyväisiä siihen, että oma läheinen on ylipäänsä saanut hoitoa.

Palvelujärjestelmään tyytyväisiä tässä tutkimuksessa olivat Eila, Marja, Pekka ja Raili. Palvelujärjestelmään tyytymättömiä ovat puolestaan Riitta ja Ulla. Tutkimuksessa olen pyrkinyt etsimään tekijöitä, jotka selittävät kuuden henkilön joukon jakaantumista niin selkeästi tyytyväisiin ja tyytymättömiin omaisiin.

Tyytyväisyyden eroja selittävät tekijät voitiin jakaa kolmeen ryhmään. Ensimmäisen ryhmän muodostivat tekijät, jotka liittyivät omaisen kokemukseen avun saamisesta siinä vaiheessa, kun hänen läheisellään epäillä dementiaa tai sairaus oli jo todettu. Tällöin tyytyväisyyden ja tyytymättömyyden eroja selittivät henkisen tuen saaminen, tiedon ja neuvojen saaminen, viranomaisten tavoitettavuus, kotiavun riittävä saaminen ja tutkimuksiin pääsemisen nopeus. Toinen vaihe, jossa tyytyväisyyttä tai tyytymättömyyttä selittävät tekijät jakautuivat, oli silloin, kun omaisen teki yhteistyötä viranomaisten kanssa hoitopaikkaa hakiessa. Kokemusten eroja selittäviä tekijöitä tässä vaiheessa olivat yhteistyön sujuvuus viranomaisten ja hoitohenkilökunnan kanssa, viranomaisten aktiivisuus hoitopaikan järjestämisessä sekä se, kuinka nopeasti dementiaa sairastava sai hoitopaikan. Kolmannessa vaiheessa (läheisen jo asuessa hoivakodissa) omaisten tyytyväisyyteen vaikutti se, kuinka pitkä aika muutosta hoivakotiin oli kulunut sekä se, miten hän oli hoivakotiin sopeutunut.

Seuraavassa taulukossa esitellään yhteenvetona tutkimusanalyysin esille tuomat tekijät, jotka vaikuttivat haastateltujen omaisten tyytyväisyyteen palvelujärjestelmän suhteen. Omaisten tyytyväisyyteen vaikuttaneet tekijät on taulukossa ryhmitelty sairauden alkuvaiheen, hoitopaikan hakuvaiheen ja hoivakotivaiheen mukaan.

Taulukko 2. Omaisten tyytyväisyyden eroja selittävät tekijät

Sairauden alkuvaihe	Sairastuneen ja omaisen henkinen tukeminen	Tiedon ja neuvon saaminen	Viranomaisten tavoitettavuus	Kotiavun riittävä saaminen	Tutkimuksiin pääsy
Hoitopaikan hakuvaihe	Yhteistyön sujuvuus viranomaisten ja hoitohenkilökunnan kanssa	Viranomaisen aktiivisuus hoitopaikan järjestämisessä	Hoitopaikan järjestymisen nopeus		
Hoivakoti-vaihe	Hoivakodissa asuttu aika	Sopeutumisen uuteen ympäristöön			

Dementiaperheiden avun tarpeet vaihtelevat huomattavasti tilanteesta toiseen. Yleensä sairauden alkuvaiheessa sekä sairastunut että omaiset kaipaavat ennen muuta tietoa ja henkistä tukea. Diagnoosi hämmentää ja herättää monenlaisia uhkakuvia. Tutkimusten mukaan omaisilla ei ole tietoa siitä, millaisia palveluita ja tukia dementiaperheet voisivat saada yhteiskunnalta ja miten palveluiden piiriin pääsee. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 72–75.) Asiantuntemukseen perustuvaa tietoa ja tukea tarvitsevat omaisten lisäksi myös dementiaan sairastuneet. Etenkin taudin alkuvaihe voi olla dementoituneelle ihmiselle täynnä ahdistusta, masennusta ja häpeää (Eloniemi–Sulkava & Pitkälä 2006, 24). Haastatelluista omaisista Ulla ihmetteli haastattelussa, miksei sairaudesta järkyttyneelle äidille tarjottu henkistä tukea:

Tämä lääkäri, joka tekee diagnoosin. En tiedä miksi se ei kuulu hänen tehtäviinsä, mutta jonkun tehtäviin se pitäisi kuulua. Että kun tällasen diagnoosin kanssa äiti lähtee itkien ulos, shokki, ihan hirvee. Että onko mulla vielä tämmönenkin sairaus? (Ulla)

Haastatellut kokivat niin sairauden alkuvaiheessa kuin myöhemminkin tiedon ja neuvon saannin hyvin eri tavoin. Palvelujärjestelmään tyytyväiset kokivat saaneensa kaiken

tarvittavan avun ja kertoivat saaneensa riittävästi neuvoja. Palvelujärjestelmään tyytymättömät puolestaan kokivat, että tietoa ja neuvoa olisi pitänyt saada paljon enemmän. Riittämättömäksi koettiin muun muassa tiedonsaanti hoitopaikoista ja etuuksista. Yhdessä tapauksessa dementiaa sairastavan rahat olivat menneet hoitokuluihin, koska omaiset eivät olleet osanneet hakea tukia ajoissa. Tosin he olivat jälkeinpäin saaneet tukia takautuvasti. Palvelujärjestelmää parantavissa ehdotuksissa kaivattiin lisätietoa dementiaasta.

Dementian varhaisvaiheen palveluihin kiinnitettiin huomiota myös viranomaishaastattelussa. Viranomaisen mielestä dementiaa sairastavalle ja hänen omaiselleen tulisi antaa nykyistä enemmän informaatiota heti, kun dementia todetaan:

Olis hyvä kun olis jo siinä varhaisvaiheessa palveluiden piirissä ja tietäis miten jatkossa vois saada palveluja. Se tukis olemista siellä kotonakin, kun tiedettäis milloin on oikea aika hakea muita palveluja. (Viranomainen)

Dementiaperheiden kokemuksia käsittelevien tutkimusten mukaan dementoituneella ihmisellä ja hänen perheellään on erityinen tuen tarve, mutta palvelujärjestelmään ei ole rakennettu selkeitä dementiaan alkuvaiheen tukemisen käytäntöjä, vaan perheet saavat selviytyä miten parhaiten osaavat (Eloniemi—Sulkava & Pitkälä 2006, 24; Saarenheimo & Pietilä 2006, 75). Käsillä olevassa tutkimuksessa yksi omaisten tyytymättömyyttä aiheuttavista tekijöistä oli se, että omaisen koki tulleen palvelujärjestelmän hylkäämäksi:

Me on jääty ihan yksin kaiken tiedon hankinnan ja muun varaan. Omien voimavarojen, jotka meni ihan totaalisesti. Niin paljon joutui tekee työtä tän asian eteen yksin. (Ulla)

Yksin jäämisen uudessa tilanteessa on havaittu olevan myös aiemmissä tutkimuksissa yksi dementiaperheiden suurimmista ongelmista. Omaiset kokevat, että lääkäriellä ei ole aikaa eikä kiinnostusta ja muiden ammattilaisten puoleen kääntyminen on ongelmallista jo siitä syystä, ettei kansalaisilla ole välttämättä tietoa, kuka palvelujärjestelmässä mistäkin asioista vastaa. Vaikeassa tilanteessa soittelu eri tahoille, epämääräisten

vastausten saaminen ja taholta toiselle pomputtelu lisäävät omaisen tunnetta yksinjäädämisestä. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 75.)

Dementian havaitsemiseen kuluu usein paljon aikaa. Omaiset eivät ymmärrä läheisen tilaa, eivätkä siksi osaa hakea apua ajoissa. Myöskään lääkärit eivät aina pysty tunnistamaan sairautta lyhyen vastaanoton aikana. Riitta harmitteli, ettei isän dementiaa havaittu ajoissa. Hän epäili, että varhaisemmassa vaiheessa aloitettu lääkehoito olisi voinut parantaa isän elämänlaatua:

Sehän tietysti, jos ois aikaisemmin vaikka saanut todettua tätä Alzheimeria, koska siihen on sitä lääkettä, mikä pysäyttää sitä ja muutenkin siis isän mielialahan muuttui sen lääkityksen jälkeen. Että hänestä tulikin tommonen iloinen. Hänhän oli hyvin semmonen apaattinen ja masentuneen oloinen. Että se niinku piristi häntä kyllä. Vois olettaa, että elämänlaatu olis ollut toisenlainen, jos sitä olis aikaisemmin osattu hakee. Ja kyllä hänellä lääkärikäyntikin oli, mutta ei ne sielläkään sitten. Sitä (dementiaa) varmaan on ollut kymmenen vuotta (Riitta)

Tutkimuksessa haastateltu vanhuspalveluiden työntekijä korostaa lääkärin keskeistä roolia dementian havaitsemisessa silloin, kun muut eivät sitä huomaa:

Tärkeimpänä on lääkäri, koska ei omaisetkaan aina tajua, että tää on nyt huonokuntoinen, ennen kuin jotain konkreettista sattuu. Se on omaiselle vaikee myöntää, että meidän vanhus on nyt huonossa kunnossa.

(Työntekijä 1)

Lääkärillä ei dementian tunnistamisessa katsottu olevan keskeistä roolia silloin, kun omaiset olivat jo havainneet henkilön muistiongelmia. Molemmat tutkimuksessa haastatelluista vanhuspalvelun työntekijöistä olivat sitä mieltä, että silloin kun muistitestit vahvistavat dementian oireet, ei erillistä diagnoosia välttämättä tarvita. Lääkäriltä tarvitaan heidän mukaansa useissa tapauksissa vain lausunto, jolla potilas saa sairausvakuutuskorttiin merkinnän sairaudesta lääkealennusta varten:

Ei kaikki käy lääkärillä. Jos on ihan selkeästi dementikko ja pisteet on mitä on, niin turhaahan se sitten on. Mutta siinä mielessähän se on lääkärillä käytävä, jos lääkitys jatkuu niin ne ei saa sitä alennusta lääkkeisiin jos ei ole lääkärinlausuntoa. (Työntekijä 2)

Viranomaisten tavoitettavuus oli yksi asia, joka jakoi haastateltavat tyytyväisiin ja tyytymättömiin. Palvelujärjestelmään tyytyväiset kertoivat, ettei tavoitettavuudessa ollut ongelmia. Tyytymättömät taas kertoivat, että tärkeimpiä linkkejä oli vaikea tavoittaa puhelimitse ja että etenkin yhtä viranomaista oli vaikea tavoittaa puhelimitse, eikä hän ehtinyt paikalle edes ennalta sovittuun tapaamiseen.

Hänen kanssaanhan se toiminta oli kyllä että. Kun siellä oli tosiaan SOVITTUKIN aika, ja se saattoi olla, että mun sisko vartos tunnin siellä. Ja hän vaan menee muitten kans siinä. Ja kun se otti sisään jonkun seuraavan sisko sanoi, että kyllä nyt on hänen vuoro jo ihan varmasti, kun oli SOVITTU aika. (Riitta)

Myös haastateltu viranomainen oli sitä mieltä, että tavoitettavuuden suhteen olisi kehitettävää:

En usko, että omaiset tavottaa henkilöstöä hirveen helposti. Mutta kyllä varmaan tarvittaessa. Mutta siihenkin täytyisi uusia kanavia ja keinoja kyllä luoda. (Viranomainen)

Jotta vanhuksat saisivat mahdollisimman hyvää apua mahdollisimman nopeasti, pitäisi palveluiden olla yksinkertaisia ja helppoja saavuttaa (Agee & White Blanton 2000, 331). Kokemus avun saamisesta ei synny siitä, että ympärillä on suuri määrä asiantuntijoita. Avun saannin kokemukseen vaikuttaa enemmän se, että sairastuneella ja hänen perheellään on yksi tai muutama ammattilainen, johon he voivat luottaa kaikissa tilanteissa. Luotettava ammattilainen kykenee antamaan vastauksia, tekemään palvelujärjestelmän toimintaa ymmärrettäväksi sekä kunnioittamaan perheen omia toimintatapoja. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 79.)

Haastatellessani kuutta dementiapotilaan omaista, kysyin oliko heillä ollut viranomaisten tai hoitohenkilökunnan joukossa ns. luottohenkilöä, jonka puoleen he

kääntyivät epäselvissä tapauksissa ja joka tuntisi kyseisen asiakkaan ja hänen tarpeensa. Ainoastaan yksi kuudesta mainitsi, että hänellä oli viranomaisten joukossa tällainen henkilö, johon hän otti tarpeen tullen yhteyttä. Viidellä muulla omaisella ei ollut apunaan luottohenkilöä. Palvelujärjestelmään tyytymättömät omaiset kokivat, että luukulta toiselle on itse osattava mennä, mikäli haluaa saada apua. He olivat myös sitä mieltä, että omaiselle lankeaa paljon vastuuta, ja että heidän pitää jatkuvasti olla kyselemässä hoitopaikkojen perään. Tämä koetaan omaista kuormittavana:

Kyllä juu sitä sai aina olla kysymässä, et eks mihinkää, et mikä on nyt tilanne. Että onko niinku vapautumassakaan paikkaa? (Riitta)

Kotiavun riittävyys vaikuttaa osaltaan siihen, miten tyytyväisiä omaiset ovat palvelujärjestelmään. Palvelujärjestelmään tyytyväiset omaiset kertoivat saaneensa riittävästi kotiapua. Palvelujärjestelmään tyytymättömät olivat tyytymättömiä saadun kotipalvelun määrään. Silloin kun dementiaa sairastava vielä asui kotona, omaiset hoitivat häntä viikonloppuisin. Kunnan kotipalvelu kävi arkipäivisin dementoituneen luona, minkä lisäksi omaiset saattoivat vielä ostaa yksityisestikin kotipalvelua. Kaikki haastatellut olivat kuitenkin tyytyväisiä kotihoidon mahdollisuuteen sinällään sekä kotihoidon työntekijöihin.

Kotihoidon saamisessa omaiset kokivat epätasa-arvoa asuinpaikan mukaan. Syrjäkylille ei saada yhtä helposti kotiapua, ja kuntalaisia oli kehoitettu muuttamaan syrjäkyliltä kirkonkylään, kun kotiavun tarve lisääntyi.

Tääl on se periaate, että jos vanhus tarvii iltahoitoa, niin on muutettava kirkonkylään. Sitä viestiä on jauhettu meille jo niin kauan, että muuttakaa kirkonkylään. (Ulla)

Viranomaishaastattelussa pohdittiin kuitenkin sitä, auttaako muutto kirkonkylään, jos sielläkään ei ole hoitopaikkoja. Samaa asiaa pohti myös omaishaastateltavista Ulla ihmetellen, miten jatkuva muuttaminen vaikutti hänen dementiaa sairastavaan äitiinsä:

Eihän se nyt niin vaan käy. Mihin täällä muuttaa, kun ei ollut mitään semmosta sopivaa paikkaa mihin äitiä olis voitu ajatellakaan tällaisessa tilanteessa. Se oli parempi kuitenkin olla kotona tutussa ympäristössä, kun siirtyä tänne jonnekin ihan toisarvoiseen tilapäiseen paikkaan taas kerran.
(Ulla)

Tyytyväisyyseroja palvelujen suhteen voi tutkimuksen mukaan selittää myös sillä, miten nopeasti läheinen oli päässyt jatkotutkimuksiin. Palvelujärjestelmään tyytyväiset eivät tuoneet esille, että tutkimuksiin pääsy olisi ollut ongelmallista, kun taas tyytymättömät olivat sitä mieltä, että jatkotutkimuksiin (kuvauksiin ja erikoislääkärille) pääsy oli ollut liian hidasta ja vaikeaa. Eräässä tapauksessa lähete oli pitänyt hakea yksityisesti.

Kuvat saatiin, lähetteet ja näin. Se oli yksityinen ja sitä kautta sain äidin eteenpäin. Eli jos ei sitä olisi tapahtunut, häntä ei kukaan olisi ottanut vakavasti. (Ulla)

Myös haastateltu työntekijä kertoi, että jatkotutkimuksia joudutaan usein odottamaan liian pitkään. Tutkimuksiin pääsy hidastuu myös siitä syystä, että koko dementiaa ei aina havaita ajoissa.

Joka paikkaan on jono sinne eteenpäin ja jos näitä pään kuvia ottaa niin niihin on pitkät jonot. Niissä aina menee sitä aikaa. (Työntekijä 2)

7.3 Omaisten kokemukset palvelujärjestelmästä hoitopaikkaa hakiessa

Omaisten kokemukset yhteistyön sujuvuudesta viranomaisten kanssa silloin, kun dementiaa sairastavalle läheiselle haettiin hoitopaikkaa, vaikuttivat yhtenä tekijänä heidän tyytyväisyyteensä palvelujärjestelmää kohtaan. Tyytyväiset omaiset kertoivat, että heiltä kysyttiin riittävästi potilaan hoitoa koskevista asioista, kun taas palvelujärjestelmään tyytymättömät kertoivat, ettei heiltä kysytty riittävästi potilaan asioista.

Toinen omaisten tyytyväisyyteen vaikuttanut tekijä oli se, miten helposti omainen koki hoitopaikan järjestyneen. Omaiset, joiden mielestä ”*kaikki meni kivasti*”, ”*kaikki meni hyvin*”, ”*ei mitään negatiivista sanottavaa*”, kertoivat, että heidän läheisensä sai hoitopaikan ”*tuosta noin vaan*” viranomaisten hoitamana. Eräässä haastattelussa korostettiin sitä, miten hoitopaikkaa ei jonotettu vaan sitä tarjottiin.

Meitä suorastaan pyydettiin tulemaan katsomaan tätä tilaa, mikä täällä on. Että jos tämä kelpaisi. (Pekka)

Tyytyväiset omaiset olivat siis saaneet hoitopaikan ilman, että heidän oli tarvinnut sitä vaatimalla vaatia. Palvelujärjestelmään tyytyväiset kertoivatkin, että laitospaikan haku sujui ”*hyvässä yhteishengessä*” viranomaisten kanssa ja he käyttivät termejä ”*sulassa sovussa viranomaisten kanssa*” ja ”*meni ajatukset viranomaisten kanssa ihan nappiin*”.

Palvelujärjestelmän toimintaan tyytyväisistä omaisista Raili oli hyvillään siitä, ettei hänen äitinsä mennyt suoraan hoivakotiin, vaan ”*kiersi*” sinne muiden laitosten kautta. Railin mielestä oli hyvä, ettei muutto kotoa ollut niin äkkinäinen, vaan äiti sai tottua pikku hiljaa siihen ajatukseen, ettei hän enää asu kotonaan.

Jos ajattelee sitä, että kotoa suoraan jouduttaisiin siirtämään tämmöiseen. Niin täs oli se hyvä, että hän tuli niin monen portaan kautta sitten. Se meni niinku luonnikkaasti. Hän itekin sen ymmärsi kyllä, että siirrytään paikasta toiseen just näiden sairauksien takia. (Raili)

Palvelujärjestelmään tyytyväiset uskoivat, että ilman heidän panostustaankin heidän läheisensä olisi saanut yhtä nopeasti ja helposti kyseisen hoitopaikan. Marja sanoi luottavansa, että paikkakunnalla kyllä huolehditaan omista asukkaista.

Tää on kuitenkin niin pieni paikka, että sillä lailla tuttu ja turvallinen yhteisö. Ei täällä ole samanlaista kuin tuolla kaupungeissa. Täällä ihmiset tuntee toinen toisensa niin hyvin. Pidetään omista huolta. Sinänsä ihan hyvä, että sattuu asumaan täällä. (Marja)

Palvelujärjestelmään tyytymättömät pitivät omaisen roolia ehdottoman merkittävänä hoitopaikan saannissa. He uskoivat, ettei sairastunut olisi saanut kyseistä hoitopaikkaa ilman omaisen aktiivista toimintaa. Omaiset kuvailivat, kuinka he joutuivat tekemään töitä paikan saamiseksi. He kritisoivat viranomaistoimintaa, viranomaisten tavoitettavuutta, hoitojonoon ottamista, jonotukseen liittyviä ongelmia ja kotiutustilanteita.

Sekä tutkimuksessa haastatteleman vanhustenhuollon työntekijät että viranomaiset olivat sitä mieltä, että omaisen roolilla on joissakin tapauksissa merkitys hoitopaikan järjestymisessä. Vaikka periaatteessa kaikkia kohdellaan tasapuolisesti, voi vaativa omainen kuitenkin saada aikaiseksi enemmän kuin sellainen, joka ei osaa tai jaksa vaatia.

Aika pitkälti on omaisista kiinni, miten ne osaa sitä apua hakea. Jos on vähänkin huonomaistinen ihminen, niin hänellä on aina kaikki hyvin. Ei koskaan mitään kipuja, ei koskaan mitään puutteita. Että omaisten aktiivisuutta pitäisi olla. (Työntekijä 1)

Omaisten tyytyväisyyden kokemuksiin näytti siis vaikuttavan se, miten aktiivinen rooli omaisella oli ollut paikan järjestämisessä. Tyytyväisimpiä olivat ne omaiset, jotka kokivat saaneensa läheiselleen hoitopaikan ilman omia ponnistuksia jopa niin, että he olivat saaneet olla passiivisia sekä paikanhaun että laitoshoidon tarpeellisuudesta päättämisen suhteen. Eila oli tyytyväinen siihen, että viranomaiset hoitivat äidin laitospaikkahaun ilman, että hänellä oli asiassa minkäänlaista roolia. Eila koki hyvänä asiana myös sen, ettei hänen tyttärenä tarvinnut ”pakottaa” äitiään muuttamaan hoitolaitokseen:

Se meni jotenki niin kauheen kivasti. Mulla oli hyvä mieli, ettei se ollut mun kannalta sellasta pakkoa. Että se on nyt pakosta mentävä. Se lähti niinkun tuolta toisesta päästä. Että tuli semmonen helpotus. (Eila)

Marja taas oli tyytyväinen, että hänen tuttavansa, joka ammatikseen hoiti vanhusten laitospaikkahakemuksia, teki kaiken tarpeellisen työn, jotta hänen äidilleen saatiin hoitopaikka.

Me ollaan oltu siitä onnellisessa asemassa, kun mun tuttavalla on ammattinsa puolesta semmonen tieto näistä asioista. Hän on niinku paljon auttanut tässä ja oikeastaan hoitaa tälläkin hetkellä kaikki paperiasiat. Sieltä tuli niitä ehdotuksia, että hän tiesi paremmin tästä Alppirususta ja sanoi, että tänne kannattaa äidin hakea. (Marja)

Palvelujärjestelmään tyytymättömät omaiset kokivat, että heidän kohdallaan hoitopaikan saaminen vanhemmalle oli vienyt liikaa heidän voimavarojaan. Ulla oli joutunut vaatimalla vaatimaan äidilleen laitospaikkaa.

Mistä ihmeestä mä kuulin, että Alppirusussakin on nyt avautunut paikka. Minä heti tänne ja se palaveri olikin seuraavalla viikolla. Ilmeisesti tiedettiin, että mä olen niin sinnikäs... (Ulla)

Palvelujärjestelmään tyytymättömien omaisten mielestä dementoituvaa vanhusta oli vaikea saada hoitopaikkajonoon, vaikka kotipalvelu olisi todennut hoitopaikan tarpeellisuuden. Riitan tapauksessa viranomainen, joka ei tuntenut sairastunutta henkilökohtaisesti, eväsi paikan hoitojonosta lyhyen tapaamisen perusteella. Ullan kohdalla viranomaistoiminnassa harmia herätti se, kun Ulla sai tietää, että hänen jättämänsä hoitopaikkahakemuksen voimassaolo on päättynyt, eikä häntä ollut kehoitettu sitä uusimaan. Hänen äitinsä putoaminen pois jonosta tuli ilmi sattumalta Ullan kysellessä paikkatilannetta. Ulla ei siis ollut tiennyt, että hakemus pitää uusia.

Myös viranomaisten ristiriitaiset mielipiteet ihmetyttivät omaisia. Haastateltavat omaiset kertovat, kuinka lääkärit ja hoitohenkilökunta sairaalassa ihmettelivät, miten kyseinen henkilö voi asua kotona, kun taas laitospaikkahakemuksista vastaava kunnan viranomainen oli poistanut henkilön hoitojonosta ja ehdottanut vielä kotihoitoa. Riitan dementoitunut isä, joka oli lähtenyt verisenä ensiavusta yöllä harhailemaan, ei hoitopaikka-asioita hoitavan viranomaisen mukaan ollut ollut laitoshoidon tarpeessa.

Poliisit, jotka olivat löytäneet isän, olivat kummastelleet, miten henkilö voi asua vielä yksin.

Riitassa tyytymättömyyttä ja ahdistusta herätti myös se, kun hänen isänsä kotiutettiin vastoin hänen tahtoaan sairaalasta, vaikka tämä ei tunnistanut enää kotiaan. Riitan oli työnsä vuoksi jätettävä isä yöksi yksin ihmettelemään, missä hän on. Isä oli jokin aika sitten joutunut sairaalaan nestevajauksen ja aliravitsemuksen vuoksi. Kotipalvelun käynnit kolmesti päivässä eivät olleet riittäneet valvomaan lääkkeiden ottoa ja syömistä ja juomista:

Mä ajattelin, että voinko mä jättää sua tänne. Tuntui ihan kauhealta, että miten mä nyt sut jätän tänne. Kun se vielä ihmettelee, että missäs minä nyt sit olen. Mut en mäkään voinut sinne yöksi jäädä, kun kumminkin mun piti töihin lähteä aamulla, ja ei tästä mitään tuu, jos mä tääl valvon. Et sit vaan täyty yrittää, että hän on kotona yksin. (Riitta)

Kotiutuksessa pahaa mieltä aiheutti myös se, että omaisille oli soitettu ilman ennakkotietoa, että heidän läheisensä on kotiutettu. Omaisen ei siinä tilanteessa voinut enää tehdä mitään, sillä henkilö oli jo taksissa matkalla kotiin. Kotiutuksesta oli huonot muistot myös Ullalla, joka oli yhdessä henkilökunnan kanssa suunnitellut kotiutuksen lähtökahveineen, mutta työvuoroon tullut toinen hoitaja olikin kotiuttanut äidin ilmoittamatta tästä Ullalle.

Jonotusjärjestelmän kiemurat saivat Riitan ihmettelemään, kuka vapautuneen hoitopaikan vei. Kuka tarvitsi paikkaa enemmän kuin hänen isänsä ja millä perusteella paikat jaetaan? Saarenheimon ja Pietilän (2006, 77) mukaan yksi epäluottamusta synnyttävistä asioista ammattilaisten ja asiakkaiden vuorovaikutuksessa onkin se, että päätöksiä ja toimintatapoja ei perustella. Perustelemattomuus johtaa helposti kielteisiin mielikuviin ja järjestelmän ja asiakkaiden välinen kiulu kasvaa.

Haastattelussa tyytymättömät omaiset kuvailivat, kuinka dementoituneita yritetään laittaa minne tahansa, jotta voidaan sanoa, että hoitopaikkaa on tarjottu. Omaiset pelkäsivät, että jos he eivät ota vastaan tarjottuja vaihtoehtoja, vaikkakin täysin

sopimattomia, he joutuvat ”mustalle listalle” eikä heille enää tarjota muita hoitopaikkoja:

Tuli vähän semmonen tunne, et kunhan nyt jonnekin, että silloinkin kun sitä ryhmäkotipaikkaa oli, niin jos ette tätä ota, niin mihis sitten. Viette sit mihin viette. (Riitta)

Näillä säästösteemeillä voidaan niinku pitää lain mukaisesti tätä systeemiä yllä, että just rimaa hi poen täyttää sen lain. Voidaan sanoa, että on tarjottu tätä huonetta, mutta eivät huoli. (Ulla)

Haastateltujen omaisten tyytyväisyyden eroavaisuuksia selittää osaltaan myös se, että joku voi saada hoitopaikan viikossa, kun joku toinen voi olla jonossa kaksikin vuotta, kun parempikuntoiset, joiden katsotaan hyötyvän paikasta enemmän, kiilaavat jonossa ohi. Hoivakoti Alppirusussa on vain 12 paikkaa, joten vaihtoa tapahtuu epätasaiseen tahtiin. Joitakin onnistaa ja he saattavat saada paikan lyhyenkin ajan sisällä. Kaikki haastatelluista omaisista eivät osanneet sanoa tarkkaa jonotusaikaa Alppirusuun. Kertomusten perusteella on kuitenkin pääteltävissä, että palvelujärjestelmään tyytyväiset olivat saaneet hoitopaikan järjestymään nopeammin kuin tyytymättömät, jotka olivat joutuneet taistelemaan ensin jonoon pääsystä ja sitten vielä odottamaan pitkään paikan vapautumista.

7.4 Omaisten kokemukset palvelujärjestelmästä läheisen asuessa hoivakodissa

Myös hoivakodissa asutun ajan pituus ja dementiaa sairastavan sopeutuminen hoivakotiin vaikuttivat omaisten tyytyväisyyden kokemuksiin palvelujärjestelmän suhteen. Omaiset, joiden läheinen oli ollut hoivakodissa pisimpään (yhdestä kolmeen vuotta), olivat palvelujärjestelmään tyytyväisempiä kuin ne, joiden läheinen oli muuttanut sinne puolen vuoden sisällä. Dementiaa sairastavat vanhemmat olivat ajan kuluessa sopeutuneet uuteen ympäristöönsä paremmin kuin sinne lyhyen ajan sisällä muuttaneet. Huomatessaan vanhempansa viihtyvän hoivakodissa, oli lastenkin helpompi

tuntea tyytyväisyyttä saatuja palveluita kohtaan. Kun vanhempi on tyytyväinen, on myös lasten helpompi sopeutua ajatukseen, ettei äiti tai isä enää asu kotona. Vaikka koti ensisijaisesti mielletäänkin konkreettiseksi asuinpaikaksi, on sillä monenlaisia merkityksiä niin sairastuneelle kuin omaiselle. Sairastuneelle koti voi merkitä paikkaa, jossa ainakin ajatuksen tasolla voi tehdä mitä haluaa. Omaisen kannalta taas läheisen kotona asuminen voi olla merkittävää siksi, että sairaskaan perheenjäsen ei määriyty yksinomaan sairaaksi, kun hän voi vielä asua kotona. (Saarenheimo & Pietilä 2003, 144.)

Omaisten tyytyväisyseroja hoivakotivaiheessa voi selittää myös se, että mahdollisesti omaiset, joiden hoivapaikan hakuajoista oli pidempi aika, eivät halunneet enää muistella ikäviä asioita. Koska he olivat saaneet läheisensä hyvään hoitopaikkaan, ja koska he olivat nykytilanteeseen tyytyväisiä, he halusivat keskittyä nykyhetken hyvään vaiheeseen sen sijaan että olisivat alkaneet muistella vanhoja vaikeuksia.

Yhteistä kaikille haastatelluille oli se, että he olivat tyytyväisiä hoivakoti Alppiruusuun. Kaikki pitivät Alppiruusua läheiselleen parhaana mahdollisena hoitopaikkana ja olivat tyytyväisiä läheistensä saamaan hoitoon. Omaisten kokemusten mukaan asukkaat viihtyivät hoivakodissa.

Hoivakodin merkittävimiksi puutteiksi omaiset kokivat henkilökunnan vähyyden ja vaihtuvuuden. Osa koki kuormittavaksi sen, että henkilökunnan vähyyden vuoksi omainen tarvitaan saattajaksi, kun asukas asioi esimerkiksi terveyskeskuksessa.

Just tämmöset tietyt pissanäytteet ja verinäytteet, että olis mahdollisuus täältä, kerran näis muissa taloissa, miks tää eroo siitä. Kun eihän nää ihmiset kuitenkaan voi itse lähteä ja aina heillä täytyy olla saattaja. Isälleni aika rasite kuitenkin. Äiti ei oo enää mikään hirveen helppo autoon laitettava, kun sitä saa tosiaan kammata sinne ja sieltä ulos. Se on aika vaikee. (Marja)

Myös muut kuin palvelujärjestelmään tyytymättömät omaiset kokivat olleensa kuormittuneita ennen kuin saivat dementoituneen vanhempansa hoitoon Alppiruusuun.

Jopa viisi kuudesta omaisesta myönsi tunteensa itsensä kuormittuneeksi ennen kuin dementiaa sairastava läheinen oli saanut laitoshoitopaikan.

Kyllähän se on elämää helpottanut, että on voinut sen hoitovastuun antaa just tänne Alppiruusun väelle ja voi luottaa siihen, että täällä on niinku ympärivuorokautinen seuranta ja aina on sitten kavereita tossa, ettei tarvi olla yksin. Ja voi olla yksin, jos haluaa olla yksin. Täällä on niinku vaihtoehtoja. Kyllä se on paljon helpottanut. Ja voi mennä ja kulkea milloin missäkin, ettei ole sit riippuvainen äidin hoidosta. (Raili)

Hoivakotiin muutto oli vähentänyt huomattavasti omaisten huolta:

Nythän mulla on hyvä olo, kun äiti on täällä saanut olla pitkään. Jää se 24 tuntia pois vuorokaudessa hoitovastuu ja huoli. (Ulla)

Se oli siis ihana, että sain hänet tänne. (Eila)

Tää on aivan ihanaa, että on tänne päässyt. Ei vie mitenkään minun voimavarojani. (Marja)

Muutto oli tuonut mukanaan positiivisia asioita myös laitospaikan saaneille. Kolme omaista mainitsi vanhempansa saaneen kaverin tai kavereita hoivakodissa ollessaan. Marja kertoi, että hoivakotiin pääsyn jälkeen hänen dementoitunut äitinsä oli ikään kuin parantunut ja heidän suhteensa on muuttunut läheisemmäksi. Riitan isä oli piristynyt Alppiruusussa myös ulkopuolisten mielestä ja hänen vointinsa oli muuttunut selvästi parempaan suuntaan aikaisempaan verrattuna:

Isän oma hoitaja on tullut tänne (terveyskeskuksesta) ja sanoi, että isäni on muuttunut ihan, silloin oli IHAN toisenlainen siellä. Että siitä on kehitys mennyt eteenpäin. Ettei oo taantunut ainakaan. Omatoimisena täällä pyyhkii pöytiä ja auttaa pyykkien laitossa ja semmosessa, että kyllä hän on niinku, kun saa sitä ohjausta, että mitä tehdään. Parempaan suuntaan mennyt nyt kun on täällä ollut. (Riitta)

Tutkimuksessa haastatellut omaiset osallistuivat hoitoon hoivakodissa eri tavoin. Osa haastatelluista omaisista vieraili hoivakodissa säännöllisesti hoitaen samalla vanhempansa asioita kun toiset tyytyivät vierailemaan harvakseltaan ilman erityisiä vastuutehtäviä. Pekka vieraili hoivakodissa viikoittain ja vastasi isänsä raha-asioista ja lääkärissä käynneistä:

Raha-asiat on mun hoidossa ja vaimo hoitaa ne. Ainoastaan mitä tos on lääkärissä käyntiä silloin tällöin, niin täytyy olla turvana ja viemässä.

(Pekka)

Marjalle äidin laitoshoidon mahdollisti omaan elämänrytmiin sopivan kanssakäymisen:

Mä käyn aika harvakseltaan tässä, mutta olen tietoinen kumminkin, kun kysytään mielipidettä. (Marja)

Yksimielisiä haastatteluun osallistuneet omaiset olivat siitä, että dementiaa sairastavien hoivakoteja tarvitaan alueelle lisää:

Oishan se tietysti hyvä, jos kaikki dementiapotilaat olis samassa paikassa niinku täällä. Sais sen hoidon paremmin, kuin jos ne on jossain yhdessä muiden vanhusten kanssa niin se sitten taas vähän hajottaa sitä hoitoa. Tää on hyvä malli. (Pekka)

8 Johtopäätökset ja kehittämisehdotuksia

8.1 Johtopäätökset

Aineiston analyysin mukaan omaisten tyytyväisyyteen palvelujärjestelmän suhteen vaikutti se, että viranomaisilta sai tukea, tietoa, neuvoa ja apua (henkinen tuki, tiedon saanti, tavoitettavuus, kotiapu, tutkimuksiin pääsy, hoitopaikan saanti) ilman omaa aktiivista ponnistelua. Toisaalta omaiset pitivät tärkeänä, että heiltä kysyttiin läheisen hoitoon liittyvistä asioista ja että heidän mielipidettensä myös arvostettiin. Palveluista

vastaavien henkilöiden onkin syytä kiinnittää huomiota siihen, että palvelujärjestelmän rattaat toimivat kitkatta ja että omaisen mielipidettä kunnioitetaan. Olisi suositeltavaa, että viranomaiset ottaisivat vastuun hoidon järjestämisestä niin, ettei siihen tarvita omaisen aktiivista vaatimista. Kun viranomaiset huolehtivat asiakkaan asioiden järjestämisestä, saa omainen halutessaan olla sivuosassa, mutta kuitenkin tuntea, että hänen mielipiteitään kuunnellaan. Tällöin omainen kokee, että ilman omaisen vaatimuksiakin potilas saisi saman kohtelun.

Omaisten tyytyväisyyteen vaikutti myös hoivakodissa asuttu aika. Jos potilas oli asunut pitkään hoivakodissa, hän oli jo sopeutunut paremmin uuteen ympäristöön ja oli siksi tyytyväinen. Kun hoidettava on tyytyväinen, myös omaisen on helpompi olla tyytyväinen.

Alla olevaan taulukkoon on koottu aineiston analyysissä esille tulleita parannusehdotuksia, jotka lisäävät omaisten tyytyväisyyttä palvelujärjestelmää kohtaan.

Taulukko 3. Aineistosta nousevia kehittämistarpeita

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Tuetaan omaisten jaksamista2. Lisätään tiedotusta ja neuvoja *3. Viranomaiset parantavat tavoitettavuuttaan4. Myönnetään riittävästi kotiapua *5. Taataan nopea pääsy jatkotutkimuksiin *6. Kysytään omaisilta sairastuneen hoitoon liittyvistä asioista ja arvostetaan omaisen tietämystä7. Viranomaiset aktivoituvat hoitopaikan järjestämisessä |
|---|

Tähdellä (*) merkityt parannukset vaativat mahdollisesti lisäresursseja. Neljä parannusehdotusta seitsemästä ei kuitenkaan ole kiinni taloudellisista resursseista, vaan ne pystytään tekemään pelkällä hyvällä tahdolla.

Tämän tutkimuksen perusteella esille nousevat seuraavat kehittämissuositukset, joilla dementiatyötä voidaan parantaa.

Taulukko 4. Yhteenveto kehittämistarpeista

Taataan nopea pääsy jatkotutkimuksiin.	-> Dementian varhainen havaitseminen
- Lisätään tiedotusta ja neuvoa.	-> Tiedon lisääminen
- Kysytään omaisilta hoitoon liittyvistä asioista ja arvostetaan omaisen tietämystä. - Tuetaan omaisten jaksamista. - Viranomaiset ja työntekijät parantavat tavoitettavuuttaan.	-> Vuorovaikutuksen parantaminen
- Myönnetään riittävästi kotiapua. - Viranomaiset aktivoituvat hoitopaikan järjestämisessä.	-> Resurssien lisääminen koti- ja laitoshoidon

8.2 Kehittämissuosituksia

8.2.1 Dementian varhainen havaitseminen

Eräs haastatelluista omaisista Riitta (ks. s. 37) epäili, että hänen isänsä oli sairastanut dementiaa jo vuosikausia, ennen kuin kukaan havahtui tilanteeseen. Vaikka jälkeenpäin ajatellen merkit sairaudesta olivat olleet ilmassa jo pitkään, Riitta, muut perheenjäsenet

ja lääkäri olivat kuvitelleet kaiken olevan kunnossa. Haastattelussa Riitta pohti sitä, olisiko lääkityksestä ollut enemmän apua, jos dementia olisi havaittu aikaisemmin.

Yksi omaisten tyytyväisyyden eroja selittävä tekijä oli jatkohoitoon pääsemisen nopeus. Palvelujärjestelmään tyytymättömät kokivat, että diagnoosin tekoa oli jouduttu odottamaan julkisella puolella liian kauan. Asiantuntijoiden mukaan tarvittaviin tutkimuksiin pääsyä tulisi nopeuttaa, jotta avun saanti ei viivästyisi diagnoosin puutteen vuoksi. Tutkijat ovat yhtä mieltä siitä, että varhainen diagnoosi ja asiaankuuluvat tutkimukset ovat tärkeitä sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen. (Laakkonen, Pitkälä, Eloniemi—Sulkava 2006, 47.) Tämän näkemyksen kanssa ristiriidassa olivat kahden haastattelemani työntekijän mielipiteet siitä, ettei vanhusten tarvitse käydä dementiatutkimuksissa, jos muistisairaudesta on olemassa selvä epäily (ks. s.38).

Nykyiset dementialääkkeet voivat parantaa ja ylläpitää potilaan muistitoimintoja, vähentää ahdistuneisuutta lievässä ja keskivaikeassa dementiaassa sekä mahdollistaa itsenäistä selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa entistä pidempään. Varhaisella diagnoosilla voidaan mahdollistaa potilaan osallistuminen päätöksentekoon käytännöllisissä, oikeudellisissa ja taloudellisissa asioissa ja auttaa myös käyttämään paremmin hyväksi erilaisia tukimuotoja, kuten päivätoimintaa tai vertaistukea. Varhainen diagnoosi voi siis parantaa perheen elämänlaatua ja ehkäistä laitoshoidon tarvetta. (Alhainen 2001, 21; Laakkonen ym. 2006, 46.)

Jotta dementia voitaisiin havaita mahdollisimman varhain, tulisi ikääntyneiden parissa työskentelevien lääkärin vastaanotollaan kiinnittää huomiota potilaan henkiseen tilaan. Dementiatiedon lisääminen julkisuudessa voi auttaa omaisia havaitsemaan dementian oireet aikaisemmin.

8.2.2 Tiedon lisääminen

Tutkimukseni mukaan dementia-perheiden tiedonsaannin tarve on moninaista. Palvelujärjestelmän monimutkaisuus ja omaisten vähäinen tietämys muistisairauksista voivat viivästyttää dementiaa sairastavan avun saantia. Sairauden alkuvaiheessa omaiset

tarvitsevat tietoa itse sairaudesta, hoitomahdollisuuksista, etuuksista ja hoitopaikoista. Omaiset tarvitsevat neuvoa ja apua siinä, miten palveluita ja etuuksia haetaan. Tutkimuksessa haastatellun viranomaisen (ks. s.36) mukaan omaisten tietämys ja sairauden tuntemus tukee myös kotona asumista, koska sairautta ymmärtävät omaiset tietävät milloin on oikea aika ryhtyä etsimään laitoshoitopaikkaa.

Nykyisessä palvelujärjestelmässä terveyskeskuksilla on päävastuu dementiapotilaiden seurannassa. Tutkimuksissa on todettu, että lääkärit eivät kuitenkaan pysty vastaamaan dementiaa sairastavien ja heidän omaistensa tiedontarpeeseen (Abel 1990, 81). Asiantuntijat ehdottavat dementian hoidon keskittämistä muistipoliklinikoille asiaan hyvin perehtyneille henkilöille. Tällaista henkilöä voidaan kutsua muistineuvojaksi¹. Muistineuvoja toimii lääkärin työparina huolehtien siitä, että potilas käy säännöllisesti vastaanotolla. Poliklinikoilla olisi huomioitava hoidon jatkuvuus ja hoitavan henkilökunnan vaihtuvuutta pitäisi minimoida. (Laakkonen ym. 2007, 1135–1140.) Muistineuvoja olisi siis henkilö, joka hallitsee monimutkaisen palvelujärjestelmän. Sairastuneilla ja heidän omaisillaan olisi näin oma luottohenkilö, joka osaa vastata heidän kysymyksiinsä ja tarvittaessa osaa neuvoa palveluviidakossa tietä eteenpäin.

Yleisöluennot ja niiden pohjalta järjestettävät keskusteluhetket ovat edullinen tapa jakaa informaatiota dementiaa sairastaville ja heidän läheisilleen (Abel 1990, 80). Tiedonsaannin lisäksi tarjolla voisi olla myös vertaistukea. Yleisöluennoilla voitaisiin jakaa tietoa lääkityksestä, neuvoa erilaisten tukien, kotiavun, apuvälineiden hakemisessa. Omaisten olisi myös tärkeä saada tietää, miten perheen tulisi suhtautua sairauteen ja sairastuneeseen. Tietämystä hoitopaikoista voisi lisätä mm. tutustumiskäynneillä mahdollisissa hoitopaikoissa. Niitäkin voitaisiin järjestää useammalle kuin yhdelle perheelle kerrallaan.

¹ Alzheimer-keskusliitto julkaisi vuonna 2007 nimikesuosituksen, jonka mukaan dementia-alkuiset nimikkeet muutetaan muisti-alkuisiin. Suosituksessa yhtenäistettiin nimikkeet myös niin, että muistihoitajat työskentelevät hoitotyössä ja muistineuvojat neuvonta- ja ohjaustyössä. (Tiedote 16.10.2007.)

8.2.3 Vuorovaikutuksen parantaminen

Tässä tutkimuksessa tekemistäni haastatteluista käy ilmi, että yksi merkittävimmistä omaisissa tyytymättömyyttä aiheuttavista tekijöistä on puutteellinen vuorovaikutus ammattilaisten ja omaisten välillä. Vuorovaikutuksen parantaminen lisää dementoituneen ja omaisen hyvinvointia sekä helpottaa yhteistyötä. Vuorovaikutus paranee muun muassa tiedonkulkua lisäämällä omaisten ja viranomaisten välillä, viranomaisten ja hoitotyöntekijöiden avoimuudella sekä tehtyjen päätösten perustelulla.

Tiedonkulkua parantamalla voidaan välttää sellainen haastattelussa esille tullut tilanne, jossa omainen harmittelee, ettei hän ymmärtänyt hoitopalaveriä osallistumisen tärkeyttä, kun dementiaa sairastava isä oli terveyskeskuksen vuodeosastolla hoidettavana. Päätösten perustelut esimerkiksi siitä, kuka saa hoitopaikan milläkin perusteella, voisi vähentää omaisten epävarmuutta siitä, miten viranomaiset hoitavat heidän läheisensä asiaa.

Vuorovaikutuksen lähtökohtana on tavoitettavuus. Viranomaisten ja omaisten yhteistyötä helpottaa huomattavasti se, että viranomaiset ovat omaisen tavoitettavissa kohtuullisen helposti. Haastattelussa eräs omainen sanoi, että on parempi, jos puhelintunti on harvemmin ja varmemmin, kuin että se on esimerkiksi joka päivä, jos henkilö ei kuitenkaan pysty ottamaan puheluita vastaan.

Agee ja White Blanton (2000, 315, 332) ovat kiinnittäneet tutkimuksissaan huomiota viranomaisten ja asianomaisten väliseen kommunikaatioon. Kun vanhukset ja heidän omaisensa hakevat apua palvelujärjestelmältä, on vuorovaikutuksessa usein ongelmia. Perheiden kanssa työskentelevien viranomaisten on oltava tietoisia siitä, kuinka hoitopäätökset vaikuttavat ihmisten tunteisiin. Kun palvelujen tuottajat parantavat vuorovaikutustaitojaan, omaiset voivat helpommin saavuttaa tavoitteensa, ja vanhukset saavat parempaa palvelua.

8.2.4 Resurssien lisääminen koti- ja laitoshoitoon

Omaisten kertoman mukaan hoitokokemukseen vaikuttaa ratkaisevasti kotiin saatavan avun riittävyys. Palvelujärjestelmään tyytyväiset omaiset kokivat saaneensa vanhemmalleen riittävästi apua kotiin kotipalvelusta, kotisairaanhoidosta tai molemmilta. Palveluihin tyytymättömät omaiset eivät olleet mielestään saaneet riittävästi apua kunnan kotihoitolta, ja jotkut olivat joutuneet ostamaan apua yksityiseltä palveluntuottajalta.

Omaisten sitoutumista apua tarvitsevien vanhusten kotihoitoon on pyritty lisäämään. Nykyään kotona hoidetaankin vaikeammin dementoituneita potilaita kuin parikymmentä vuotta sitten (Sulkava 2005, 227). Kotona asuminen on useimmiten paras vaihtoehto dementoituneiden ja heidän läheistensä kannalta. Tämä vaihtoehto kuitenkin edellyttää avopalveluilta kykyä tukea sekä itse sairastunutta että hänen läheisiään. (Eloniemi—Sulkava 2002, 106.) Kotihoitoon on annettava riittävästi resursseja silloin, kun koti vielä on dementiaa sairastavalle sekä mieluinen että turvallinen asuinpaikka (Eloniemi—Sulkava ym. 2006, 27).

Tutkimuksessa haastattelemani omaiset kertoivat, ettei vanhemman kotona asuminen dementian vaikeutuessa enää onnistunut ilman ympärivuorokautista hoitajaa. Kotiavun lisäämisellä ei siis tehdä ihmeitä enää siinä vaiheessa, kun kotona käydään jo useita kertoja päivässä. Koska kaikki omaiset eivät ole halukkaita tai kykeneviä ryhtymään omaishoitajiksi, on laitoshoitopaikkoja oltava riittävästi niille, jotka eivät selviydy kotiavun turvin kotona. Silloin kun sairastunut tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa, eikä hoitoa voida kotona järjestää, on paras hoitopaikka hoitolaitos.

Laitoshoitopaikan järjestyminen nopeasti ilman omaisen aktiivista panosta herätti haastatelluissa tyytyväisyyttä. Silloin, kun omaiset kertoivat joutuneensa vaatimalla vaatimaan paikan saamista, he kokivat, ettei palvelujärjestelmä toiminut heidän toivomallaan tavalla. Viidelle kuudesta haastateltavien vanhemmista oli tarjottu tilapäisratkaisuksi asumista vanhusten rivitalossa. Kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, ettei kyseinen asuinmuoto sopinut heidän vanhempiensa tilanteeseen (ks. s.31).

Silloin kun dementia on jo vaikeuttanut vanhuksen itsenäistä elämää, ei muutto kodista palvelutaloon ole tutkimusten mukaan hyvä vaihtoehto. Vanhuksen turvallisuus ei useimmissa palvelutaloissa olennaisesti parannu kotona asumiseen verrattuna. Jo dementoituneen ihmisen muutto on selviytymistä heikentävä tapahtuma ja sairauden eteneminen tekee palvelutaloasumisesta joka tapauksessa lyhytkestoisen. (Eloniemi–Sulkava ym. 2006, 532–533.)

Tutkimuksessa haastattelemieni kahden vanhushoivapalveluissa toimivan työntekijöiden ja yhden viranomaisen mukaan on ongelmallista, että dementoituneet joutuvat usein odottamaan oikeanlaista hoitopaikkaa heille sopimattomassa hoitolaitoksessa dementiahoitopaikkojen vähyyden vuoksi. Näissä paikoissa dementoituneet aiheuttavat ongelmia muille hoidettaville ja jäävät itse ilman asianmukaista hoitoa. Esimerkiksi terveyskeskuksen vuodeosastolla ja vanhainkodeissa ei ole riittävästi resursseja. Sen sijaan, että dementiaa hoidettaisiin asiallisella tavalla, voidaan joutua henkilöresurssien puutteen vuoksi turvautumaan rauhottomien potilaiden sitomiseen. Dementiapotilaille tarkoitettu ryhmäasuminen on tehostetun palveluasumisen tavallisimpia muotoja. Niissä on vanhainkotiin verrattuna enemmän henkilökuntaa. Tehostetusta palveluasumisesta on tullut varteenotettava, kodinomainen vaihtoehto vanhainkotihoitolle. (Juva ym. 2006, 535–536.)

Koska tutkimuksessa mukana olleessa hoivakodissa paikkoja oli vain 12, oli hoitopaikkojen vapautuminen satunnaista ja hoitopaikkaa odottavan aika on pitkä niin omaiselle kuin dementiaa sairastavallekin. Tutkimuksessa haastattelemani omaiset olivat yksimielisiä siitä, että Alppiruusun tapaisia hoivakotipaikkoja tarvitaan kunnassa lisää.

Alzheimer-keskusliiton tekemässä selvityksessä lähes 40 % kunnista ilmoitti, ettei kunnan vanhainkotihoitossa ole erillisiä dementiaosastoja. Viidesosa ilmoitti, ettei tehostettua palveluasumista dementoituville tarkoitetuissa yksiköissä ole ollenkaan saatavilla. Niin ikään laitoshoidon dementiayksiköt puuttuvat viidesosasta kuntia. (Tervonen 2005, 3.) Resursseja tulee lisätä kotihoidon lisäksi myös laitoshoidon, sillä kun dementoitunut saa oikeanlaisen hoitopaikan ajoissa, katoamiset ja muut katastrofitilanteet jäävät tapahtumatta ja omaisen huoli vähenee.

Bamfordin ja Bruce'n (2000, 554–559) tutkimuksessa selvitettiin, mitä dementiaa sairastavat itse toivovat hoidoltaan. Haastateltavat toivoivat, että heidän hoitoympäristönsä olisi puhdas ja mukava. Henkilökunnan tulisi olla pysyvää, sillä jatkuvuus luo turvallisuutta ja minimoi sekaannusta ja pelokkuutta. Muiden ihmisten tavoin myös dementiaa sairastavat haluavat, että heillä on mahdollisuus sanoa oma mielipiteensä, että he tuntevat itsensä arvostetuiksi ja kunnioitetuiksi, että heitä kohdellaan yksilöinä ja että he saavat olla tekemisissä muiden ihmisten kanssa.

9 Pohdinta

Tutkimuksessa haastatellut dementiaan sairastuneiden lapset olivat tyytyväisiä siihen, että heidän vanhemmalleen oli järjestynyt paikka hoitolaitoksessa. Haastatellut olivat sitä tyytyväisempiä, mitä helpommin paikka vanhemmalle oli laitoksessa järjestynyt, sillä he eivät olleet halukkaita omaishoitajuuteen. Tulos on päinvastainen kuin Tapio Kirsin (2004) dementiapotilaiden puolisoita koskevan tutkimuksen tulos, jonka mukaan etenkin omaishoitajana toimivat vaimot kokivat vaikeana puolisonsa siirtämisen laitoshoidon.

Kaikki tutkimuksessa haastatellut omaiset asuivat omissa talouksissaan lukuun ottamatta tytärtä, joka oli ennen äidin sairauden puhkeamista muuttanut yhteiseen talouteen hänen kanssaan. Kukaan haastatelluistani omaisista – työelämästä poissaolevat mukaan lukien – ei ollut vakavissaan harkinnut ryhtyvän vanhempansa hoitajaksi siinä vaiheessa, kun tämä tarvitsi ympärivuorokautista hoivaa. Omaiset eivät halunneet itselleen myöskään vastuuta hoitopaikan järjestämisestä, vaan odottivat sen olevan yhteiskunnan ja viranomaisten tehtävä. Laitoshoidon pääsemistä tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden kohdalla saattoi edesauttaa se, että he asuivat yksin ennen hoivakotiin muuttoa. Useimmat tutkimuksessa mukana olleiden lasten dementiaa sairastavat vanhemmat olisivat todenkäisesti tulleet toimeen kotona, mikäli heillä olisi ollut puoliso.

Jaber F. Gubrium (1991) hoitoyhtälömalliksi kutsuma ajattelutapa, jonka mukaan omaiset haluavat hoitaa sairastunutta läheistään niin kauan kuin voimavarat riittävät, ei päde käsillä olevaan tutkimusaineistoon, koska dementiaa sairastavien lapset eivät aikoneetkaan ryhtyä omaishoitajiksi. Sitä vastoin Gubrium näkemys omaisten hoitokokemuksista mosaiikkina tulee tutkimuksessa esiin haastateltavien erilaisina mielipiteinä palvelujärjestelmän toimivuudesta.

Se, että tutkimuksessa haastatellut lapset eivät halunneet ryhtyä vanhempiensa omaishoitajiksi, ei tarkoita sitä, etteivätkö he olisi välittäneet vanhempiensa hyvinvoinnista. Fisherin ja Tronton (1990) hoitoprosessimallin mukaan omaisen voi kantaa vastuuta toimintakyvyltään heikkenevästä läheisestään joko hoitamalla häntä itse tai huolehtimalla siitä, että joku toinen tekee käytännön hoitotyön. Tässä tutkimuksessa hoitoprosessin osatekijöistä esiin nousivat välittäminen, huolenpito sekä hoidon vastaanottaminen. Omaiset välittivät sairaista vanhemmistaan, ja toivoivat heille mahdollisimman hyvää huolenpitoa, vaikka eivät kyenneet tai olleet halukkaita itse heitä hoitamaan. Lapset turvasivat vanhempiensa hyvinvoinnin järjestämällä heille laitoshoitopaikan, jossa he saivat tarvitsemansa hoidon. Hoitoprosessin neljäs osatekijä, hoidon vastaanottaminen näkyi tutkimuksessa välillisesti omaisten tyytyväisyytenä vanhemman viihtymiseen hoivakodissa.

Pohdittaessa miksi osa omaisista oli tyytyväisiä ja osa tyytymättömiä saamiinsa palveluihin, on kysyttävä, johtuivatko erot erilaisista palvelukokemuksista (olivatko ihmiset yksinkertaisesti saaneet erilaista palvelua?) vai siitä, että ihmisillä oli alun perinkin erilaiset odotukset palvelujärjestelmän suhteen. Olivatko omaiset, joiden odotukset olivat korkealla tyytymättömämpiä kuin ne omaiset, joiden odotukset olivat vähäisempiä?

Tutkimustulosten perusteella keskeinen tyytyväisten ja tyytymättömien haastateltavien ryhmiä erottava tekijä oli kokemus palvelujärjestelmän toimivuudesta. Tämän lisäksi haastateltavilla oli myös erilaisia odotuksia palveluiden suhteen. Haastattelemistani omaisista Pekka ja Ulla olivat odotusten suhteen miltei toistensa vastakohtia. Palveluihin tyytyväinen Pekka sanoi, ”ettei kaikkea voi saada”, kun taas Ulla oli elämänsä aikana oppinut puhumaan omaishoitajuudesta ”taakkana” hoitaessaan yksin kehitysvammaista lastaan. Ulla oli oppinut vaatimaan yhteiskunnalta hyvää palvelua.

Vaikka omaisten tyytyväisyyttä palveluihin selittivät osaltaan erilaiset odotukset, olivat tyytyväisyyserojen taustalla viime kädessä käytännön kokemukset dementiaa sairastavien palvelujärjestelmästä. Tyytyväisyys ja tyytymättömyys ovat siis seurausta siitä, että ihmiset ovat saaneet erilaista palvelua saman järjestelmän sisällä, tässä tapauksessa hyvinkin pienen osajärjestelmän puitteissa. Tämän lisäksi voidaan kysyä, minkä verran tyytyväisyyteen palvelujärjestelmän suhteen vaikuttaa se, että dementiaa sairastavien lapset pääsevät vihdoin elämään omaa elämäänsä, kun äiti tai isä oli saatu ympärivuorokautiseen hoitoon.

Ajatukset hoivan järjestämistavoista ovat aikojen kuluessa vaihtuneet. Vanhusten hoidossa on toisinaan korostettu yhteiskunnan roolia ja välillä perheen vastuuta. Samoin ovat vaihdelleet käsitykset siitä, missä elämän viimeiset vuodet olisi paras viettää. Tämänhetkinen käsitys on se, että yksilön ja yhteiskunnan kannalta paras paikka vanhukselle on oma koti (Saarenheimo & Pietilä 2003, 147). Kulttuurinen yksilöllistyminen on eräs tekijä, mikä vaikuttaa ihmisten tapaan suhtautua sairaiden hoitamiseen. Monet ihmiset ajattelevat, että heidän tehtävänsä on elää täyspainoisesti omaa elämäänsä, ja yhteiskunnan tehtävä on hoitaa heikompia. Useimmille ansiotyössä käyminen tai omien lasten hoitaminen tekee käytännössä mahdottomaksi vaikeasti sairaan vanhemman hoitamisen. Työstä pois jääminen läheisen hoitotarpeen vuoksi tuottaisi monille ylitsepääsemättömiä taloudellisia ongelmia. Työ tai omat lapset eivät kuitenkaan ole ainoita syitä siihen, että vanhemmalle halutaan hoitopaikka. Eläkkeelle pääsyä odottavat ihmiset tekevät suunnitelmia kolmannen² iän varalle. Osalla tässäkin tutkimuksessa haastatelluista lapsista ei vanhemman hoitotarpeen ilmetessä ollut työtä eikä kotona asuvia lapsia. Kolmannessa iässä ihmiset odottavat saavansa kerrankin tehdä vapaasti sitä mitä tahtovat, ennen kuin oma toimintakyky vanhuuden takia heikkenee.

Lopuksi on syytä huomauttaa, että ikäihmiset itse eivät useinkaan halua, että heidän lapsensa sitoutuvat hoitamaan heitä. Ihmiset, jotka ovat olleet rakentamassa

² Käsitteellä kolmas ikä tarkoitetaan eläkkeellä olon aikaa ennen sitä elämänvaihetta – neljättä ikää, ”varsinaista vanhuutta”, jolloin riippuvaisuus toisten avusta uudelleen lisääntyy (Tedre 2003, 135).

hyvinvointivaltiota, pitävät julkisten palvelujen saatavuutta tärkeänä oman itsenäisyytensä kannalta (Vanhuuspolitiikkaa vuoteen 2001 1996, 113). Huolenpitoa sairaista ja vanhuksista ei voidakaan säilyttää kokonaan perheille. Yhteiskunnan on edelleen tarjottava kansalaisilleen laitoshoidtoa, vaikka siitä on viime aikoina yritettykin päästä eroon. Vanhusten ja dementiaa sairastavien lukumäärän lisääntyessä laitoshoitopaikkojen tarve tulee entisestään kasvamaan. Yhteiskuntaa tulisi kehittää kaikenikäisille ihmisille sopivaksi. Palveluketjua tulisi parantaa niin, että se ottaisi huomioon ikääntyneiden tarpeet varhaisen puuttumisen mahdollisuuksista aina pitkäaikaiseen laitoshoittoon asti. (Vaarama ym. 2004, 57.)

10 Luotettavuuden arviointi ja eettiset kysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää miten dementiaa sairastavien kohdalla palvelujärjestelmä oli toiminut ennen kuin he olivat siirtyneet pitkäaikaishoittoon. Tavoitteena oli löytää asioita, joita korjaamalla palvelujärjestelmää voitaisiin kehittää paremmaksi. Tutkimuksen kautta dementiaa sairastavan lähiomaiset saivat mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan palvelujärjestelmästä.

Tutkimuksen teossa aineiston kokoon vaikuttavat yleensä käytettävissä oleva aika ja raha (Tuomi & Sarajärvi 2003, 87). Tämän tutkimuksen kohdalla aineiston kokoon vaikutti eniten aika tai oikeammin sen puute. Haastattelut oli sovittu tehtävän kesän 2006 aikana, ja koska ihmisillä on tapana lomailla heinäkuussa, aikaraja tuli vastaan yllättävän nopeasti. Vaikka haastateltavien rekrytointi tutkimukseen oli odotettua vaikeampaa, kaikki haastatteluun osallistuneet suhtautuivat positiivisesti haastatteluun ja olivat auttavaisia tutkimuksen teon suhteen.

Huolimatta siitä, että haastateltavia omaisia oli vain kuusi, toi tutkimus esille hoitokokemusten variaation. Haastateltavien omaisten lukumäärän kasvattaminen ei olisi oleellisesti muuttanut saatuja tutkimustuloksia, koska jo käsillä olevassa aineistossa hoitokokemusten ääripäät tulivat selkeästi esille.

Eskola ja Vastamäki (2007, 28–30) korostavat tilan merkitystä suotuisan haastatteluilmapiirin luomisessa. Tässä tutkimuksessa haastattelupaikkana toimi luontevasti hoivakoti. Samalla kun omaiset kävivät tervehtimässä vanhempansa, he pystyivät osallistumaan noin tunnin kestäväan haastatteluun. Tutkijalle tila oli myös tiedonlähteenä hyödyllinen, koska haastattelun yhteydessä oli mahdollisuus tavata henkilökohtaisesti haastattelupuheessa kuvattuja hoidettavia.

Haastatteluun osallistuneille omaisille luvattiin, ettei heidän henkilöllisyytensä tule tutkimuksessa esiin. Haastateltavien nimet ja muut tunnistettavuutta helpottavat tekijät on muutettu tai poistettu. Koska haastattelut tehtiin suhteellisen pienellä paikkakunnalla, haluttiin varmistaa, ettei kukaan haastatelluista pahoita mieltään kun tutkimus on julkaistu. Tästä syystä toukokuussa 2007 aineistosta julkaistu artikkeli lähetettiin jokaiselle omaiselle etukäteen luettavaksi. Omaiset saivat valita, antavatko luvan julkaisuun sellaisenaan vai haluavatko muuttaa itseään koskevia osioita. Kaikki tutkimukseen osallistuneet antoivat luvan julkaisuun ilman muutoksia. Työntekijöille ja viranomaisille vastaavaa kyselyä ei lähetetty.

Kirjallisuus

- Abel, E. K. (1990): Family Care of the Frail Elderly. Teoksessa E. K. Abel & M. K. Nelson (toim.) *Circles of Care*. State University of New York, 64–91.
- Abel, E. K. & Nelson, M. K. (1990): *Circles of Care: An Introductory Essay*. Teoksessa E. K. Abel & M. K. Nelson (toim.) *Circles of Care*. State University of New York, 4–34.
- Agee, A. & White Blanton, P. (2000): Service Provider´s Modes of Interacting with Frail Elders and their Families: Understanding the Context for Caregiving Decisions. *Journal of Aging Studies* 14, 313–333.
- Alasuutari, P. (1999): *Laadullinen tutkimus*. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Alhainen, K. (2001): Dementoivien sairauksien tunnistaminen ja diagnostiikka. Teoksessa S. Heimonen & P. Voutilainen (toim.) *Dementoituvan hoitopolku*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 21–37.
- Bamford, C. & Bruce, E. (2000): Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers. *Ageing in Society* 20, 543–570.
- Eloniemi–Sulkava, U. (2002): Dementoituneen ihmisen kohtaaminen. Teoksessa P. Voutilainen, M. Vaarama, K. Backman, L. Paasivaara, U. Eloniemi–Sulkava & U. Finne–Soveri (toim.) *Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun*. Saarijärvi: Stakes, 26–30.
- Eloniemi–Sulkava, U., Juva, K. & Mäkelä, M. (2006): Dementiapotilaan kotihoito. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. 2. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim, 522–533.

- Eloniemi–Sulkava, U. & Pitkälä, K. (2006): Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa U. Eloniemi–Sulkava, M. Saarenheimo, M–L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto, 15–26.
- Eloniemi–Sulkava, U., Saarenheimo, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (2006): Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa U. Eloniemi–Sulkava, M. Saarenheimo, M–L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto, 27–45.
- Erkinjuntti, T. & Koivisto, K. (2006): Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim, 53–59.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998): Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, J. & Vastamäki, J. (2007): Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 2. korjattu ja täydennetty painos. Juva: PS–kustannus, 25–43.
- Fisher, B. & Tronto, J. (1990): Toward a Feminist Theory of Caring. Teoksessa E. K. Abel & M. K. Nelson (toim.) Circles of Care. State University of New York, 35–62.
- Gothóni, R. (1991): Omaiset - loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 1991: 4.

Gubrium, J. F. (1991): *The Mosaic of Care. Frail Elderly and Their Families in the Real World*. New York: Springer Publishing Co.

Hakala, J. T. (1999): *Graduopas. Melkein maisterin niksikirja*. Helsinki; Gaudeamus.

Hervonen, A., Arponen, O. & Jylhä, M. (toim.) (2001): *Kun ei muista mitä lusikalla tehdään. Dementiapotilaiden omaiset kertovat*. 3. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hervonen, A. & Lääperi, P. (2001): *Muisti pettää – jättääkö järki*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. (2003): *Tutki ja kirjoita*. 6.–9. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huhtamäki–Kuoppala, M. & Koivisto, K. (2006): *Potilaan ja omaisen tukeminen*. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. 2. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim, 549–555.

Hämäläinen, J. (1987): *Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus laadullisen sosiaalitutkimuksen ”käsiyötaitoon”*. Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet. Tilastot ja selvitykset 2/ 1987. Kuopio.

Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita (2001:4): Saatavilla *www-muodossa*: <URL: <http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/ikaihminen/ikaihminen.pdf>>. (Luettu 1.12.2007).

Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut 2002. Sosiaaliturva (2003:1): Stakes. Saatavilla *www-muodossa* <URL: <http://www.stakes.fi/verkkojulk/pdf/SVT-IkaantyneidenSosTervpal2002.pdf> >. (Luettu 4.5.2006).

- Juva, K., Valvanne, J., Voutilainen, P. & Huusko, T. (2006): Dementiapotilaan laitoshoido. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim, 534–548.
- Kauhanen, J., Myllykangas, M., Salonen, J. T. & Nissinen, A. (1998): Kansanterveystiede. 2. painos. Porvoo: WSOY.
- Kauppinen, S. & Niskanen, T. (2003): Yksityinen palvelutuotanto sosiaali- ja terveydenhuollossa. Stakes raportteja 274. Helsinki: Stakes.
- Kirsi, T. (2001): Täyttä ja menetettyä elämää. Avioavaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta. *Janus* 9, 293–311.
- Kirsi, T. (2004): Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta.. *Acta Universitatis Tamperensis*. Tampere.
- Kröger, T. (2001): Comparative Research on Social Care The State of the Art. Soccare Project. Report 1.
- Kröger, T. (2005): Interplay between Formal and Informal Care for Older People: The State of the Nordic Research. Teoksessa M. Szebehely (toim.) *Äldreomsorgsforskning in Norden. En kunskapsöversikt*. Copenhagen: Nordic Council of Ministers, 243–280. Saatavilla [www-muodossa: <URL:http://www.norden.org/pub/velfaerd/social_helse/sk/TN2005508.pdf.>](http://www.norden.org/pub/velfaerd/social_helse/sk/TN2005508.pdf) (Luettu 15.3.2008).
- Laakkonen, M–L., Eloniemi–Sulkava, U. & Pitkälä, K. (2007): Dementoivasta sairaudesta kertominen potilaalle ja hänen omaiselleen. *Suomen lääkäri* 62, 1135–1140.
- Laakkonen, M–L., Pitkälä, K. & Eloniemi–Sulkava, U.(2006): Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä.

Teoksessa U. Eloniemi–Sulkava, M. Saarenheimo, M–L. Saarenheimo, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto, 46–56.

Leskinen, H. (2001): Kunta vastuuseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennepolitiikan toimeenpano ja sen arviointi. Kuopion yliopisto.

Marshall M. (1999): They should not really be here – people with dementia in the acute sector. *Age and Ageing* 28–S2: 9–11.

Muurinen, S. & Valvanne, J. (2005): Vanhusten lyhytaikainen laitoshoido. *Gerontologia* 19, 65–71.

Paasivaara, L. (2002): Tavoitteet ja tosiasiallinen toiminta. Suomalaisen vanhusten hoitotyön muotoutuminen monitasotarkastelussa 1930–luvulta 2000–luvulle. *Acta Universitatis Ouluensis*. Oulu.

Paljajärvi S., Rissanen, S. & Sinkkonen, S. (2003): Kotihoidon sisältö ja laatu vanhusasiakkaiden, omaisten ja työntekijöiden arvioimana – Seurantatutkimus Kuopion kotihoidosta. *Gerontologia* 17, 85–97.

Pietilä, M. & Saarenheimo, M. (2003): Omaishoidon tukeminen Suomessa: Tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Saarijärvi: Vanhustyön Keskusliitto.

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. (2006): Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia 2. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim, 126–145.

Raivio, M., Eloniemi–Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M–L., Pietilä, M. & Pitkälä, K. (2006): Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden

puolisoille. Teoksessa U. Eloniemi–Sulkava, M. Saarenheimo, M–L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto, 57–67.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M.(2003): Iäkkäät omaishoitajat - omaisia vai hoitajia? Gerontologia 17, 139–147.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (2006): Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa U. Eloniemi–Sulkava, M. Saarenheimo, M–L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto, 68–80.

Sand, A–B. M. (2005): Informell äldteomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. Teoksessa M.Szebehely (toim.) Äldreomsorgsforskning in Norden. En kunskapsöversikt. Copenhagen: Nordic Council of Ministers, 197–235. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.norden.org/pub/velfaerd/social_helse/sk/TN2005508.pdf)
<URL:http://www.norden.org/pub/velfaerd/social_helse/sk/TN2005508.pdf.>
(Luettu 15.3.2008).

Simonen, L. & Kovalainen, A. (1998): Paradoxes of Social Care Restructuring: The Finnish Case. Teoksessa J. Lewis (toim.) Gender, Social Care and Welfare State Restructuring in Europe. Ashgate, 229–255.

Soininen, H. (2003): Teoksessa K. Koskenvuo (toim.) Sairauksien ehkäisy. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 264–268.

Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisäätteiset palvelut. Esitteitä (2001:7): Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla [www-muodossa](http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/lspesite.htm)
<URL:<http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/lspesite.htm>>. (Luettu 8.5. 2006).

- Sosiaaliturvan suunta 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja (2004: 21):
Saataavilla www-muodossa:
<URL:<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2004/12/hu1103264209458/passthru.pdf>>. (Luettu 15.11.2007).
- STM tiedote (084/2007): Omaishoidon uudistus lisäsi kuntien panostusta omaishoidon tukeen vuonna 2006. Saataavilla www-muodossa:
URL:<<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/10461/index.htm>>.
(Luettu 18.6.2007).
- STM tiedote (533/2005): Omaishoidon tuki uudistuu 2006. Saataavilla www-muodossa:
URL:<<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/5412/index.htm>>.
(Luettu 18.6.2007).
- Sulkava, R. (2005): Dementia. Teoksessa A. Aromaa, J. Huttunen, S. Koskinen & J. Teperi (toim.) Suomalaisen terveys. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, 226–228.
- Tedre, S. (2003): Vanhusten avohuollon avaamattomat kysymykset. Gerontologia 17, 98–102.
- Tervonen, S. (2005): Dementiabarometri 2005. Kuntien näkemyksiä muistihäiriöisille ja dementoituville ihmisille suunnattujen palveluiden saatavuudesta ja laadusta sekä tulevaisuuden näkymistä. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja raportti 1/ 2005. Alzheimer-keskusliitto ry.
- Tiedote (16.10.2007): Alzheimer-keskusliitto suosittaa muistihoitaja ja muistineuvoja -nimikkeitä. Alzheimer-keskusliitto. Saataavilla www-muodossa:
URL:<<http://www.alzheimer.fi/fin/ajankohtaista/?nid=46>>. (Luettu 20.11.2007).
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

- Vaarama, M., Kainulainen, S., Perälä, M–L. & Sinervo, T. (1999): Vanhusten laitoshoidon tila. Voimavarat, henkilöstön hyvinvointi ja hoidon laatu. Stakes. 46/1999.
- Vaarama, M. & Voutilainen, P. (2002): Omaiset tukena arjen areenoilla. Teoksessa P. Voutilainen, M. Vaarama, K. Backman, L. Paasivaara, U. Eloniemi–Sulkava & U. Finne–Soveri (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Stakes, 49, 77–83.
- Vaarama, M., Voutilainen, P. & Kauppinen, S. (2002): Ikääntyneiden palvelut. Teoksessa Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2002. Stakes raportteja 268, 76–105.
- Vaarama, M., Voutilainen, P. & Kauppinen, S. (2004): Ikääntyneiden hoivapalvelut. Teoksessa M. Heikkilä & M. Roos (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2005. Sosiaali- ja terveystieteen tutkimus- ja kehittämiskeskus, 36–59.
- Vaarama, M., Voutilainen, P. & Manninen, M. (2003): Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2002. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003: 8. Helsinki.
- Vanhuspolitiikka 1999. Esitteitä (1999:4): Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla [www-muodossa:](http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/vanhuspo/vanhpo4.htm)
URL:<<http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/vanhuspo/vanhpo4.htm>>. (Luettu 8.5.2006).
- Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001. Komiteamietintö (1996:1): Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Vartiainen, E. (2005): Tupakointi. Teoksessa A. Aromaa, J. Huttunen, S. Koskinen, J. Teperi (toim.) Suomalaisen terveys. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, 99–104.

Viramo, P. & Sulkava, R. (2006): Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim, 23–39.

Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinola, R. (2007): Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna – selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Stakes. Saatavilla www-muodossa: URL:<http://www.omaishoitajat.com/files/ajankohtaista_07-omaishoitoseselvitys.pdf>. (Luettu 15.12.2007).

Vuori, I. (2005): Liikunta. Teoksessa A. Aromaa, J. Huttunen, S. Koskinen, J. Teperi (toim.) Suomalaisten terveys. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, 78–83.

Aineistolähteet

RIDKE. Riihimäen seudun dementiatyön kehittämissyksikkö. Hankesuunnitelma, vaihe II. 1.8.2007–31.7.2009.

Riihimäen seudun dementiatyön kehittämissyksikköhankkeen yhteistyötarjous 9.2.2006.

Sulkava, R. 2007. Muistipotilaiden hoito vuonna 2015 – olemmeko valmiita tulevaisuuden haasteisiin? Luentomateriaali. RIDKE–hankkeen päätösseminaari. Riihimäki 29.5.2007.

Liitteet

Liite 1. Hoivakoti X:ssä asuvien henkilöiden omaisille jaettu tiedote

Taustatietoa dementiatutkimuksesta Hoivakoti X:n asukkaiden omaisille

Olen kansanterveystieteen pääaineopiskelija Tampereen yliopiston terveystieteen laitokselta. Opintoihin liittyen teen pro gradu –työtä, joka on osa Riihimäen seudun dementiatyön kehittämissyksikköhanketta.

RIDKE on Riihimäen seudun (Hausjärvi, Loppi ja Riihimäki) dementiatyön kehittämissyksikköhankke, jossa kehittämistyön tavoitteena on edistää Riihimäen seudun kuntien verkostoitumista, kehittää dementiatyön erityisosaamista, asiakastyön menetelmiä ja dementia-neuvontaa sekä tukea dementiaa sairastavien kotihoitoa ja lisätä yhteistyötä omaisten kanssa. Hankkeen rahoituksesta vastaa sekä hankkeeseen osallistuvat kunnat että Etelä-Suomen lääninhallitus. Hanke on alkanut vuonna 2005 ja päättyy vuoden 2007 lopussa.

Tutkimuksen aihe on peräisin hankkeen tarpeista ja opinnäytetyön empiirinen osio palveleekin opinnäytetyön lisäksi myös kyseisen hankkeen tarpeita. Työryhmän toiveen mukaisesti opinnäytetyö käsittelee palvelujärjestelmän tutkimista. Tarkoituksena on selvittää omaisten kokemuksia dementia-potilaan palvelujärjestelmän toimivuudesta. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille dementia-potilaiden palvelujärjestelmään liittyviä kehitystarpeita ja ongelmakohtia omaisten näkökulmasta.

Työryhmän ehdotuksen pohjalta empiirinen tutkimus suunnitellaan tehtävän hoivakoti X:ssä asuvien dementia-potilaiden omaisia sekä työntekijöitä ja viranomaisia haastatteleamalla. Tutkimuksen avulla pyritään etsimään vastauksia seuraaviin kysymyksiin

- Miten ja mistä dementia-potilaat ovat ohjautuneet tähän hoitoyksikköön?
- Minkälaisia ongelmakohtia omaiset kokevat hoitoreitin aiemmissa vaiheissa olevan ja minkälaista tukea omaiset/ asiakat olisivat kaivanneet hoidon eri vaiheissa?
- Mikä on ollut omaisen rooli pitkäaikaishoidon hakuprosessissa?

Omaisten haastattelut tehdään haastateltavan toiveen mukaan joko hoivakoti X:ssä tai haastateltavan kotona. Dokumentoituihin potilastietoihin ei tutkimuksen puitteissa ole tarpeen tutustua. Haastattelut pyritään tekemään kesä-elokuun 2006 aikana. Haastatteluja varten X:n perusturvalautakunta on myöntänyt tutkimusluvan 6.6.2006.

Liite 2. Vanhuspalveluissa työskentelevien haastatteluissa käytetty haastattelurunko

Taustakysymyksiä

- Kertoisitko kuka olet?
- Mikä olet ammatiltasi?
- Mitä työtehtäviisi kuuluu?
- Minkälaisessa organisaatiossa työskentelet?
 - taustatietoa hoivakodista ja sen toiminnasta
 - o 12-paikkaa?
 - o paljonko henkilökuntaa?
 - o perustettu vuonna?
 - o kunta/säätiö-omistus
 - o ovatko omaiset aktiivisia?
 - o onko ainoa dementiakoti kunnassa?
 - Taustatietoa alueen palvelujärjestelmästä
 - o Minkälaisia hoitopalveluja dementiaa sairastaville kuuluu Riihimäen seudun / kunnan alueella?
 - o minkä verran teet yhteistyötä muiden organisaatioiden kanssa? Kenen kanssa? Minkälaista yhteistyötä?

Teema 1:

Avohoidosta kohti pysyvää laitospaikkaa - dementiaa sairastavan liikkuminen palvelujärjestelmässä

A) Reitti hoivakotiin

1. Mistä asukkaat tulevat / ovat tulleet hoivakotiin?
2. Kenen ohjaamana he tulevat?
3. Kuinka kauan asukkaat ovat keskimäärin olleet toisen ihmisen avun tarpeessa ennen hoivakotiin tuloaan?
4. Kuinka pitkään ovat olleet laitospaikan tarpeessa?
5. Onko asukkailla pääsääntöisesti aiempia hoito- ja palvelusuhteita? Mitä esim.?
6. Ovatko asukkaat hakeneet muitakin hoitopaikkoja vai haetaanko yleensä vain yhtä?

7. Ovatko hakijat käyneet tutustumassa hoivakotiin ennen hakemista/ hakemisen jälkeen?
8. Onko kunnassa lyhytaikaishoitopaikkoja?
9. Ovatko asukkaat odottaneet / jonottaneet paikkaa kauan?
10. Kun asukaspaikkoja on vain 12, minkä verran tapahtuu vaihtoa? Mihin vaihtoa tapahtuu?
11. Vaikuttaako siltä, että asukkaat ovat tällä hetkellä paikassa, joka vastaa heidän hoidontarvettaan? (Pysyvätkö hoivakodissa liian pitkään?)
12. Kuka seuraa hoidontarpeen muuttumista?
13. (Jos hoidontarve muuttuu, kauanko arvioitte kestävän, että asukas saa tarvitsemaansa hoitoa) (muutto toiseen laitokseen)?

B) Palvelujärjestelmän vahvuudet ja heikkoudet

14. Miten Riihimäen seudun / kunnan palvelujärjestelmä mielestänne toimii dementiaa sairastavien kohdalla?
15. Mikä dementiaa sairastavan käyttämissä palveluissa toimii hyvin?
16. Mikä toimii huonosti?
17. Onko jotain erityistä, mitä alueenne palveluiden suhteen pitäisi ehdottomasti tehdä toisin?
18. Kuka saa palveluja? Miten palvelut ohjautuvat?
19. Kuinka alueenne palvelujärjestelmä kykenee vastaamaan dementiaa sairastavien avun tarpeeseen tällä hetkellä?
20. Luuletteko, että tällä alueella kaikki dementiaa sairastavat saavat riittävästi apua – riittävän ajoissa? Onko palveluja riittävästi?
21. Miten yhteistyö omaisten ja sosiaali- ja terveydenhuollon välillä toimii?
22. Tavoittavatko omaiset henkilöstön tarvittaessa helposti?
23. Onko omaisilla riittävästi tietoa ja tukea saatavilla dementiaa sairastavan auttamiseksi?
24. Onko omaisilla yleensä joku viranomaistaho, ns. luottohenkilö, jonka kanssa he enimmäkseen asioivat, jotta dementiaa sairastava saa mahdollisimman hyvää hoitoa?
25. Mistä / keneltä saatte palautetta palvelujärjestelmän toimivuudesta?

26. Minkälaista palautetta saatte?

Teema 2:

Omaisien / viranomaisen rooli avohoidossa ja pitkäaikaishoidon hakuprosessissa

27. Onko omaisilla riittävästi tietoa dementiaa sairastavan hoidosta ja eri hoitovaihtoehtoista?
28. Onko tullut ilmi, minkälaista apua omaiset olisivat ennen henkilön hoivakotiin muuttamista tarvinneet? Dementianeuvonta?
29. Miten merkittäväksi arvioitte omaisen roolin laitoshoidon hakuprosessissa?
30. Ovatko dementiaa sairastavat tasa-arvoisessa asemassa hoitopaikkaa hakiessa riippumatta siitä, onko heillä omaisia vai ei?
31. Minkä verran arvioitte omaisella olevan vaikutusvaltaa dementiaa sairastavan hoidon suunnittelussa ja päätöksenteossa?
32. Kuunnellaanko omaisen mielipidettä päätöstä tehdessä? Onko sillä vaikutusta?
33. Kuka / ketkä tekevät lopullisen päätöksen?
34. Kuka päättää dementiaa sairastavan hoidosta, jos omaiset ovat keskenään eri mieltä hoidon järjestämisestä?
35. Mistä päätös syntyy? Mitä tietoja käytetään päätöstä tehdessä ja mistä tiedot saadaan?
36. Minkä verran dementiaa sairastava yleensä voi itse päättää hoitopaikasta/ -tavasta?

Liite 3. Omaisten haastatteluissa käytetty haastattelurunko

Haastattelurunko omaisille (teemahaastattelu)

Taustakysymyksiä

- Kertoisitteko kuka olette ja missä asutte?

- Mikä on suhteenne hoivakodissa asuvaan läheiseenne?

- Minkälaiset ovat muut perhesuhteenne? (jos ei ole puolisoitaja)

- Mistä asti läheisenne on asunut hoivakodissa?

- Milloin läheisenne sairastui? Kauanko hän on tarvinnut muiden apua?

- Onko teidän lisäksi muita, jotka huolehtivat läheisestänne?

- Miten voimavaranne riittivät silloin, kun läheisenne ei vielä ollut siirtynyt laitoshoitoon?

- Miten jaksatte tällä hetkellä?

- Onko hoivakotiin muuttaminen vaikuttanut suhteeseenne läheisenne kanssa?

- Mikä on roolinne läheisenne hoidossa tällä hetkellä?

- Onko teillä odotuksia tai toiveita tulevaisuuden suhteen läheisenne hoitoon liittyen?

Teema 1:

Omaisten merkitys ja rooli avohoidossa ja pitkäaikaishoidon hakuprosessissa

1. Minkälainen rooli teillä oli läheisenne hoidossa ennen kuin hän siirtyi laitoshoitoon?
2. Olitteko laitoshoittoa edeltävänä aikana aktiivisesti mukana hoidon suunnittelussa? Halusitteko olla mukana?
3. Otettiinko teidän näkemyksenne mukaan kun läheisenne hoidon- ja palveluntarvetta arvioitiin?
4. Kuunneltiinko mielipidettänne kun tehtiin päätös pitkäaikaishoitopaikan hakemisesta?
5. Otettiinko läheisenne hoidon suunnittelussa ja päätöksenteossa asioista riittävästi selvää?
6. Käytettiin teidän tietämystänne riittävästi hyväksi?
7. Oletteko tyytyväinen hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon laitoshoittoa edeltävänä aikana?
8. Mitä parannettavaa hoidon suunnittelussa ja palveluista päätettäessä olisi? Toimiko esim. yhteistyö eri tahojen välillä riittävän hyvin?
9. Kuka alun perin ehdotti hakemista hoivakotiin?
10. Kenen toimesta hakuprosessi käynnistyi?
11. Tuntuiko siltä, että haku oli enemmän teidän tai viranomaisen tahto? Kumman?

12. Koetteko, että jouduitte kovasti vaatimaan ja pitämään läheisenne puolia, jotta hoitopaikka järjestyisi?
13. Olisitteko kaivannut hakuprosessissa enemmän tietoa esim. eri vaihtoehtoista?
14. Oliko roolinne hoitopaikan saamisen suhteen mielestänne ehdottoman tärkeä vai vähemmän merkityksellinen?

Teema 2:

Avohoidosta kohti pysyvää laitospaikkaa - dementiaa sairastavan liikkuminen palvelujärjestelmässä

A) Reitti hoivakotiin

15. Oliko hoivakotiin haku teidän, läheisenne vai viranomaisen (th, sas-ryhmä, kp-ohjaaja...) ajatus?
 - Jos viranomaisten ajatus: miten suhtauduitte hakemiseen?
 - Miten läheisenne suhtautui hakemiseen?
16. Onko läheisenne saanut ennen hoivakotiin muuttoa avo- tai laitoshoitopalveluja? (kotihoito, omaishoito, intervalli, lyhytaikaishoito, jokin toinen laitos)?
17. Miten hoivakoti päättyi hakukohteeksi?
18. Oliko hoivakoti ainoa hakukohde, vai haettiin samanaikaisesti muita hoitopaikkoja? Mitä muita hoitopaikkoja?
19. Pohdittiinko läheisenne hoidossa muita hoitovaihtoehtoja kuin laitoshoidoa?
20. Mistä läheisenne muutti hoivakotiin?
21. Odottiko läheisenne kauan hoivakotiin pääsyä?
22. Tuntuiko paikan saaminen hoivakodista olevan helppoa / vaikeaa?

23. Mitä mieltä olette tällä hetkellä eri hoitovaihtoehdoista, (joita aiemmin pohdittiin) ja hoivakotiin hakemisesta? Oletteko tyytyväinen vai tyytymätön, että haettiin kyseiseen hoivakotiin?

B) Palvelujärjestelmän vahvuudet ja ongelmat ennen hoivakotiin siirtymistä

24. Minkälaisia näkemyksiä teillä on läheisenne aiemmin käyttämistä palveluista (ennen hoivakotiin siirtymistä)?

25. Miten palvelujärjestelmä on mielestänne toiminut?

26. Jos olette osallistuneet läheisenne asioiden hoitamiseen, miten olette kokeneet yhteistyön sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan kanssa?

27. Mitä hyviä puolia läheisenne aiemmin käyttämissä palveluissa on ollut?

28. Mitä ongelmia ja huonoja puolia palveluiden käytön suhteen on ilmennyt?

29. Mikä on teidän näkemyksenne siitä, miltä palvelujärjestelmän toimivuus näyttää erityisesti dementiaa sairastavan näkökulmasta?

30. Tuleeko teille mieleen asioita, joiden parantaminen olisi aivan ehdottoman tärkeää?

31. Miten ja mitä kautta olette saaneet tietoa palveluista ja hoitoon liittyvistä eduista?

32. Oletteko mielestänne saaneet tarpeeksi tietoa eri palveluista ja hoitomahdollisuuksista?

33. Koetteko saaneenne apua ja neuvoa sosiaali- tai terveydenhuollon henkilöstöltä? Entä joltain muulta taholta, mistä?

34. Oliko teillä palvelujärjestelmän piirissä ns. luottamushenkilö, jonka kanssa asioita hoidettiin? Kuka?
35. Koetteko, että sosiaali- tai terveydenhuollon henkilöstö tai muut viranomaiset ovat olleet tarvittaessa tavoitettavissa?
36. Vaikuttaako nykyinen hoitoyksikkö oikealta hoitopaikalta läheisellenne?
37. Onko teillä tunne, että asiat olisivat menneet paremmin jos... (esim. asiakas pärjäisi vielä kotona jos olisi saanut enemmän apua kotihoidosta)
38. Olisitteko toivonut saavanne enemmän tukea / neuvoa (minkälaista tukea, keneltä, missä yhteydessä)?
39. Haluatteko vielä kertoa jotakin asiaan liittyvää?

Liite 4. Tutkimuslupahakemus

Tutkimuslupahakemus 9.5. 2006
Perusturvajohtaja X

Terhi Hölsä
XXXX

Tutkimuslupahakemus

Olen kansanterveystieteen pääaineopiskelija Tampereen yliopiston terveystieteen laitokselta. Opinnoissani olen aloittelemassa pro gradu-työtä, joka on osa Riihimäen seudun dementia-työn kehittämissyksikköhanketta. Hanke on alkanut vuonna 2005 ja päättyy vuoden 2007 kuluessa.

Riihimäen seudun dementia-työn kehittämissyksikköhankkeen tavoitteena on edistää Riihimäen seudun kuntien verkostoitumista, kehittää dementia-työn erityisosaamista, asiakastyön menetelmiä ja dementia-neuvontaa sekä tukea dementiaa sairastavien kotihoitoa ja lisätä yhteistyötä omaisten kanssa. Hankkeen rahoituksesta vastaa sekä hankkeeseen osallistuvat kunnat että Etelä-Suomen lääninhallitus. Tutkimukseni aihe on peräisin hankkeen tarpeista ja opinnäytetyöni empiirinen osio palveleekin opinnäytetyön lisäksi myös kyseisen hankkeen tarpeita.

Liityin hankkeeseen huhtikuussa 2006, jolloin Hämeenlinnassa pidettiin koulutus- ja tutkimustyöryhmän kokous. Kokouksessa keskusteltiin alustavasti tutkimusaiheestani, joka työryhmän toiveen mukaisesti käsittelee palvelujärjestelmän tutkimista. Tutkimusaiheeni tarkentui selvittämään omaisten kokemuksia dementia-potilaan palvelujärjestelmän toimivuudesta. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille dementia-potilaiden palvelujärjestelmään liittyviä kehitystarpeita ja ongelmakohtia omaisten näkökulmasta.

Tutkimus tehdään laadullisen tutkimuksen periaatteita noudattamalla. Tutkimuksen avulla pyritään etsimään vastauksia seuraaviin kysymyksiin

1. Miten ja mistä dementia-potilaat ovat ohjautuneet tähän hoitoyksikköön?
2. Minkälaisia ongelmakohtia omaiset kokevat hoitoreitin aiemmissa vaiheissa olevan ja minkälaista tukea omaiset/asiakkaat olisivat kaivanneet hoidon eri vaiheissa?
3. Mikä on ollut omaisen rooli pitkäaikaishoidon hakuprosessissa?

Alustavasti olemme työryhmän kanssa suunnitelleet, että haastateltavia omaisia olisi kuusi ja haastattelupyynnöt esitettäisiin esimerkiksi kolmelle alusta asti hoitoyksikössä olleen omaiselle ja kolmelle viimeksi tulleen omaiselle. Haastatteluja varten kysytään sopivaa tilaa hoivakodista, mutta omaisten toiveesta haastattelut voidaan tehdä myös heidän kotonaan. Ennen haastatteluja allekirjoittanut tekee tutustumiskäynnin hoivakotiin, mikäli se sopii henkilökunnalle. Dokumentoituihin potilastietoihin ei tutkimuksen puitteissa ole tarpeen tutustua. Haastattelut pyritään tekemään kesäkuun 2006 aikana. Haastattelupyynnöt välitetään aluksi hoivakodin henkilöstön välityksellä.

Vastaan mielelläni kysymyksiinne. Minut tavoittaa sekä puhelimitse että sähköpostitse.

Kunnioittavin terveisin
Terhi Hölsä