



Omainen on tärkeä kotona asuvalle muistisairaalle – määrällinen analyysi Kelan hoitotukihakemuksista

Pauliina Puurtinen, Aliisa Palanne, Antti Teittinen

Muistisairaudet ovat yleistyneet Suomessa väestön ikääntymisen vuoksi. Yhä useampi muistisairas ikääntyvä asuu mahdollisimman pitkään omassa kodissaan omaisen huolenpidon ja kotiin tuotavien palvelujen turvin. Turvallinen kotona asuminen vaatii siis usein ulkopuolista apua. Selvitämme tässä artikkelissa kotona kotihoidon ja omaisen tuella asuvien yli 75-vuotiaiden pienituloisten muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden tilannetta muun muassa huolenpidon tarpeen ja turvallisen yksinolon näkökulmasta. Hyödynnämme ensi kertaa hakemuslomakeaineistoa, joka on kerätty Kelan eläkettä saavan hoitotuen hakemuslomakkeista ja täydennetty muulla Kelan etuuskohtaisella rekisteriaineistolla. Tulosten mukaan kotona asuvien muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden huolenpidon tarve oli laaja-alaista. Huolenpidon tarve oli lähes yhtä suurta riippumatta siitä, asuiko hoitotukiasiakas kotona kotihoidon vai omaisen tuella. Arvioitu turvallisen yksinolon määrä oli vähäisempää omaisen tuella kotona asuvilla. Pienituloisuudesta huolimatta kotihoidon asiakkuus oli yhteydessä suurempaan tukipalvelujen käyttöön, kun taas omaisen tuella kotona asuvat käyttivät merkittävästi vähemmän kotiin tuotavia tukipalveluja. Omaisen tuella kotona asuvien vähäinen palvelukäyttö yhdistettynä runsaaseen tai lähes yhtämittaiseen huolenpidon tarpeeseen vahvistaa käsitystä omaisesta kotona asumisen mahdollistajana.

Johdanto

Muistisairautta sairastavien määrä lisääntyy jatkuvasti ja sitä kautta myös muistisairauksiin liittyvä pitkäaikainen huolenpidon tarve. Vuonna 2021 muistisairautta sairastavia henkilöitä oli Suomessa noin 151 000, ja uusia tapauksia diagnosoidaan keskimäärin 22 700 diagnoosin vuosittain (Roitto ym. 2024). Muistisairausdiagnoosien määrän kasvu näkyy myös sosiaaliturvan kentällä. Dementia lääkkeiden korvausoikeudet lisääntyvät (Kela 2024), ja eläkettä saavan hoitotuen taustalla on yleisimmin muistisairaus (Kela 2023).

Muistisairauksiin kytkeytyy monenlaista avuntarvetta, joka ei aina liity sairaudenhoitollisiin tarpeisiin. Varhaisvaiheessa heikentyvät tyypillisesti sairastuneen välineelliset arkitoiminnot (IADL), kuten kyky huolehtia kodista tai raha-asioista. Sairauden edetessä myös päivittäiset perustoiminnot (ADL), kuten itsenäinen peseytyminen, liikkuminen ja ruokaileminen, vaikeutuvat. (Rosenvall 2015; Cipriani

ym. 2020.) Muistisairaat asuvat usein omassa kodissaan vielä siinäkin vaiheessa, kun avun ja hoivan tarve on jo suurta (Heikkilä ym. 2020; Aaltonen & Van Aerschot 2021; Doroszkiewicz 2022). Omassa kodissa mahdollisimman pitkään asuminen on parhaassa tapauksessa itsenäisyyttä ja yhteisöön kuulumista vahvistava yksilön oma valinta (Wiles ym. 2012; Lewis & Buffel 2020). Kotona asuminen on kuitenkin myös kustannustehokas ratkaisu yhteiskunnalle, kun palvelut tuodaan kotiin pitkäaikaisen laitoshoidon tai palveluasumisen järjestämisen sijaan (Rintala 2005; HE 85/2016; Vasara 2020).

Kotona palvelujen ja omaisen turvin

Virallinen vastuu vanhuspalveluista on yhteiskunnalla, ja lainsäädännön avulla tavoitellaan mahdollisimman pitkää kotona asumista (esim. Hoppania ym. 2024). Vanhuspalvelulain (Laki ikääntyneen väestön... 980/2012) 14 § ohjaa hyvinvointialueita toteuttamaan ikääntyvän ihmisen pitkäaikaisen hoidon ja huolenpidon ensisijaisesti kotiin tuotavilla palveluilla ja muilla sosiaali- ja terveydenhuollon avopalveluilla, jotka vastaavat ajantasaisesti palvelutarvetta. Kotiin tuotavat palvelut voidaan järjestää joko hyvinvointialueen omana palvelutuotantona tai ostopalveluna (Hoppania ym. 2024). Hyvinvointialueen vastuulla olevia kotiin tuotavia palveluja ovat neuvontapalvelut, asiakas- ja palveluohjaus, kotihoito (joka kattaa sekä sosiaalihuoltolain mukaisen kotipalvelun että terveydenhuoltolakiin perustuvan kotisairaanhoidon), etähoiva, kuntoutus, apuvälinepalvelut (Niemelä ym. 2023) sekä tukipalvelut (STM 2023). Etenkin muistisairaiden osuus kotihoiton asiakaskunnassa on lisääntynyt 2000-luvulla (Kröger ym. 2018).

Ikääntyminen omassa kodissa edellyttää kotiin tuotavien palvelujen (Van Aerschot 2014; Vaarama & Jylhä 2020) lisäksi usein myös omaisten apua (Pani-Harremman ym. 2021). Suurin osa omaisten läheisilleen antamasta avusta on epävirallista apua ja huolenpi-

toa (Vilkko ym. 2014), joka ei perustu lakiin tai sopimukseen (vrt. Laki omaishoidontuesta 937/2005). Tällöin yleensä lapsi tai puoliso (esim. Vilkko ym. 2014; Aaltonen & Van Aerschot 2021) pitää huolta läheisestään, jonka itsenäistä suoriutumista päivittäisistä toiminnoista toiminnalliset rajoitteet haittaavat (Colombo ym. 2011). Omaisen muistisairaalalle tarjoama huolenpito voi liittyä arjen sujuvuuteen mutta myös sairauden hoitoon (Halonen 2023). Läheisen tuottaman avun ja hoivan on todettu vähentävän julkisen hoivan menoja (Kehusmaa ym. 2013; Kehusmaa 2014). Yhteiskunta myös olettaa omaisen auttavan (Kalliomaa-Puha 2007; Ahosola & Henriksson 2012). Muistisairaasta ikääntyvästä huolehtiminen voi kuitenkin aiheuttaa kuormitusta ja hoivataakkaa omaisille (Etters ym. 2008; Korhonen ym. 2018; vrt. Finne-Soveri ym. 2014) ja uhata sitä kautta ikääntyvän kotona asumista (Thoma-Lürken ym. 2018).

Avun riittävyyden haasteet

Aina kotiin tuotavien palvelujen tai omaisten antama apu ei riitä tukemaan kotona asumista. *Avun riittämättömyys* (*unmet needs*) tarkoittaa tilannetta, jossa ihmisellä on avuntarvetta, mutta siihen ei pystytä vastaamaan. Avun riittämättömyys voi liittyä omaisen tarjoaman avun puutteeseen (Aaltonen & Van Aerschot 2021) tai siihen, että kotiin tuotavia palveluita ei ole saatavilla tai ne eivät ole riittäviä tai tarpeeksi joustavia (Vlachantoni 2019; Finlay ym. 2020; Van Aerschot ym. 2021). Mahdollisuudet saada riittävää apua ja hoivaa on yhdistetty myös ikääntyneen taloudelliseen tilanteeseen (Van Aerschot 2014; Chen ym. 2015; Reeves ym. 2017; Hannikainen 2018; Hoppania ym. 2020; Aaltonen & Van Aerschot 2021). Avun riittämättömyyttä voidaan kuvata myös *hoivaköyhyyden* käsitteellä, jolloin näkökulma liittyy sosiaalisen eriarvoisuuden kysymyksiin. Hoivaköyhyydessä avun ja hoivan riittämättömyys voivat aiheutua siitä, että ikääntyneen avuntarve ja siihen vastaava palvelutarjonta eivät koh-

taa. Valitettavan usein myös hoivaköyhyyden taustalla ovat taloudelliset syyt, eikä palvelujen hankkimiseen ole varaa. (Kröger ym. 2019; Kröger 2022.) Muistisairaus yhdistettynä pienituloisuuteen saattaa myös aikaistaa laitoshoidon tarvetta, kun riittäviä palveluja ei ole varaa ostaa kotiin (Korhonen ym. 2018).

Julkisen sektorin tuottamaa kotihoitoa käyttävät yleisimmin pienituloisimmat ikääntyneet (Mathew Puthenparambil ym. 2017). Julkisen kotihoidon käyttö on kuitenkin yleisesti vähentynyt ikääntyneiden suomalaisten keskuudessa viime vuosina (THL 2024). Kotihoidon resurssipula ja työntekijöiden kokemien työkuorman voivat heikentää kotiin tuotavien palvelujen laatua uhaten riittävän avun toteutumista (Kröger ym. 2018). Pienituloisen ikääntyvä kokee myös suurituloista useammin saamansa kotihoidon palvelut riittämättömiksi ja jättää esimerkiksi lääkäripalvelut käyttämättä (Hannikainen 2019; vrt. Reeves ym. 2017). Etenkin pienituloisille pitkäaikaissairaille jo pelkästään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksut saattavat aiheuttaa kohtuutonta taloudellista taakkaa (Vaalavuori 2018). Kotihoidon asiakasmaksu on tulositonnainen, mutta suuri osa kotiin tuotavista tukipalveluista on vapaan hinnoittelun piirissä (HE 129/2020). Tukipalveluista aiheutuvat kulut voivatkin nostaa yksittäisen asiakkaan palvelutarpeesta aiheutuvia kustannuksia merkittävästi, mikä voi vähentää kyseisten palvelujen käyttöä (Forma & Kuivalainen 2020). Tukipalvelut voivat olla myös tarpeeseen nähden soveltumattomia tai muistisairas itse ei halua ottaa ulkopuolista apua vastaan. Myös alueelliset erot tukipalvelujen tarjonnassa voivat estää palvelujen käyttöä. (Halonen 2021.)

Koti voi muistisairauden edetessä muuttua turvattomaksi ja vieraaksi ympäristöksi muistisairalle itselleen. Kun oman kodin ovet on avattava hoitohenkilöstölle, koneille ja laitteille, ikääntyvän yksityisyys vaarantuu (Raitakari & Juhila 2022). Muistisairaiden ikääntyvien on todettu kokevan enemmän avun riittämättömyyttä kuin ikääntyvien, joilla on jokin muu

sairaus (Aaltonen & Van Aerschot 2021). Heikompi sosioekonominen asema ja asumisympäristön soveltumattomuus (Finlay ym. 2020) sekä muistisairauteen liittyvät käytösoireet (Eskola ym. 2022) voivat heikentää kotona asumisen mahdollisuutta. Omasta kodista voi tulla riittämättömän avun vuoksi ikääntyvälle turvaton paikka, johon liittyy yksinäisyyden, eristäytyneisyyden ja kuulumattomuuden tunteita (Blake ym. 2017; Sihto & Van Aerschot 2021). Muistisairauden myötä turvattomuutta voi lisäksi aiheuttaa heikentynyt kyky tehdä itseä koskevia päätöksiä esimerkiksi taloudellisissa asioissa tai tunnistaa itsenäiseen asumiseen, kuten kodinkoneiden käyttöön, liittyviä riskejä (Thoma-Lürken ym. 2018). Turvallista kotona asumista voi vaarantaa myös kuormittunut omaishoitotilanne, jossa omaisen ei saa palvelujärjestelmältä riittävästi apua oman jaksamisensa tueksi (Kröger 2022).

Tutkimuksen tavoite

Tässä artikkelissa tarkastelemme ikääntyvien pienituloisten muistisairaiden tilannetta, kun muistisairas asuu omassa kodissaan. Tarkasteltavana joukkona ovat yli 75-vuotiaat takuueläkeläiset¹, jotka ovat hakeneet Kelasta eläkettä saavan hoitotukea². Jatkossa käytämme hoitotukea hakeneista käsitettä hoitotukiasiakkaat, joka kattaa sekä myöntävän että hylkäävän päätöksen saaneet asiakkaat. Hyödynnämme hoitotukihakemuksista saatavaa tietoa hakijoiden henkilökohtaisiin toimiin ja muihin päivittäisiin toimiin kohdistuvasta avun tai ohjauksen ja valvonnan tarpeesta. Emme siis tutki ikääntyneille kohdennettuja etuuksia tai niiden toimeenpanoa vaan hyödynnämme etuuksien hakemisesta syntyvää tietoa.

Käytämme tässä artikkelissa huolenpidon käsitettä kuvaamaan hoitotukiasiakkaiden saamaa apua, ohjausta ja valvontaa, joiden tarpeeseen ensisijaisesti vastaavat omaisen tai kotihoito. Turvallista yksinoloa taas määrittää hakemuslomakkeen kysymys ”Kuinka pitkän ajan

koet selviytyväsi turvallisesti yksin” ja siihen valittavissa olevat vaihtoehdot (koko vuorokauden ajan, yön ajan, vain muutamia tunteja, ei lainkaan).

Ikääntyvien muistisairaiden tilannetta ei ole aikaisemmin tutkittu Kelan hakemuslomaketteja hyödyntämällä. Hakemuslomakkeiden kautta saadaan tietoa sellaistenkin ikääntyneiden elämäntilanteista, jotka eivät välttämättä osallistuisi kysely- tai haastattelututkimuksiin. Etuuksien ja palvelujen saaminen edellyttää ikääntyvän hoivan tarpeen todentamista sekä hoivaa tarvitsevan että hoivaa toteuttavan puolelta (Zechner 2010), joten hakemuslomakkeen aineisto voi kuvata autenttisesti huolenpidon tarvetta näistä näkökulmista.

Tarkastelemme määrällisin analyysinä kotona asuvien muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden joukkoa ja vertailemme kotihoidon ja omaisen tuella kotona asuvia muistisairaita toisiinsa. Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Miten kotihoidon palvelujen avulla kotona asuvien muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden tilanne eroaa omaisen tuella kotona asuvien muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden tilanteesta?
2. Mitkä tekijät ovat yhteydessä turvallisen yksinolon määrään kotona asuvilla muistisairailla hoitotukiasiakkaila?

Aineisto ja menetelmät

Aineisto

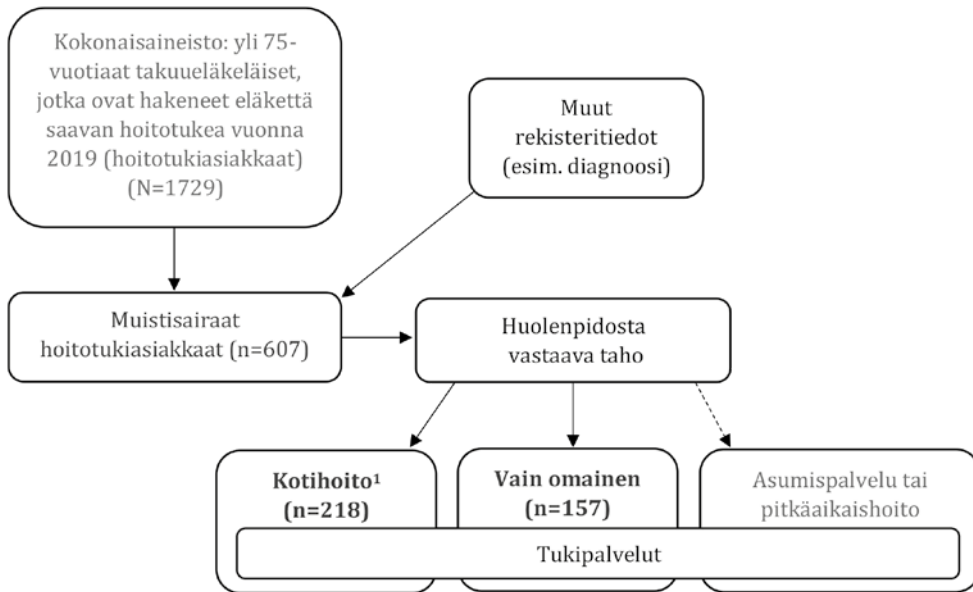
Muodostimme aineiston yhdistetystä rekisteriaineistosta, joka koostuu Kelasta vuonna 2019 eläkettä saavan hoitotukea hakeneiden yli 75-vuotiaiden takuueläkeläisten hoitotukihakemuksien sisällöistä sekä muusta rekisteritiedosta (ikä, sukupuoli, eläkettä saavan hoitotuen taso, toimintakykyä heikentävä sairaus sekä muut maksetut sosiaaliturvaetuudet). Alkuperäisessä kokonaisaineistossa (n=1 729) ovat mukana kaikki vuonna 2019 eläkettä saavan hoitotukea hakeneet yli 75-vuotiaat takuueläkeläiset seuraavin ehdoin: aineistosta

on jätetty pois täysin täyttämättä jätetyt hakemukset sekä hakemukset, joista ei saanut epäselvän käsialan tai puutteellisen skannauksen vuoksi selvää. Lisäksi sähköiset hakemukset jätettiin poimimatta tietosuojasyistä. Havaintoyksikkönä on käytetty henkilöä. Sama henkilö on voinut hakea hoitotukea useamman kerran vuoden 2019 aikana, jolloin kaikki häntä koskevat hakemukset on otettu tarkasteluun.

Kuvaamme tutkimusjoukon rajautumista tarkemmin kuviossa 1. Yleisin toimintakykyä heikentävä sairaus hoitotukiasiakkaila oli Alzheimerin tauti, mutta aineistossa oli myös muita muistisairauksiin viittaavia diagnooseja. Käytämme jatkossa tästä joukosta käsitettää muistisairaat hoitotukiasiakkaat (n=607). Olemme rajanneet tarkastelusta pois muistisairaat asumispalvelun tai pitkäaikaishoidon piirissä olevat hoitotukiasiakkaat ja keskitymme kotona asuviin muistisairaisiin hoitotukiasiakkaisiin. Oletus omassa kodissa asumisesta tehtiin sen perusteella, että hakemuslomakkeen tiedoissa ei mainittu asumispalvelua tai pitkäaikaishoidon asiakkuutta. Tarkastelemme kotona asuvia muistisairaita (n=375), jotka hakemuslomaketietojen perusteella 1) käyttävät kotihoidon palveluja tai 2) saavat huolenpitoa vain omaiseltaan. Kotihoidon palvelujen tuella kotona asuvat hoitotukiasiakkaat saattoivat saada huolenpitoa myös omaiselta (n=196) tai ainoastaan kotihoidolta (n=22).

Tarkastelemme siis yhtenä ryhmänä heitä, jotka olivat ylipäättään kotihoidon asiakkaita (n=218). Omaisen tuella kotona asuvat hoitotukiasiakkaat (n=157) eivät käyttäneet kotihoidon palveluja, vaan huolenpidosta vastasi vain omainen. Kaikki kotona asuvat hoitotukiasiakkaat saattoivat käyttää myös tukipalveluja.

Kaikki tutkimuksessa käyttämämme aineistotyytit ovat rekisteriaineistoa, mutta ne ovat luonteeltaan erilaisia. Tässä artikkelissa käyttämämme määrällinen tieto on kerätty Kelan etuustietojärjestelmistä sekä hoitotuen hakemuslomakkeesta, jossa oleva rekisteritieto perustuu asiakkaan tai hakemuksen hänen puolestaan täyttäneen henkilön tulkintaan.



Kuvio 1. Tutkimusjoukon rajautuminen.¹ Kotihoidon asiakkaat saattoivat saada huolenpitoa myös omaiselta.

Emme käsittele tässä artikkelissa hakemuslomakkeista kerättyä laadullista aineistoa. Tyhjiksi jätetyt hakemuslomakkeen kohdat olemme tulkinneet puuttuvaksi tiedoksi, koska niistä ei voida päätellä, onko hoitotukiasiakkaalla huolenpidon tarvetta. Hakemuslomakkeen jaottele tulee vammaisetuslaista (570/2007), mutta osa-alueilla voidaan havaita olevan yhtymäkohtia myös toimintakyvyn mittareihin (ADL, IADL, ADCS-ADL)³.

Hakemuslomakeaineiston erityispiirteenä on, että 99:ää prosenttia muistisairaista kotona asuvista hoitotukiasiakkaista oli avustettu hakemusten teossa (taulukko 1). Hakemusten kirjoitusasun perusteella on todennäköistä, että toinen henkilö on täyttänyt lomakkeen kokonaan hakijan puolesta suurimmassa osassa tapauksista. Aineisto on siis luonteeltaan proxy-aineisto eli se sisältää epäsuoraa tietoa (Topo 2021) hoitotukiasiakkaan tilanteesta. Avustajana tai täyttäjänä oli joko omainen tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö, yleisimmin palveluohjauksen ammattilainen tai kotihoidon työntekijä. Hoitotuen hakemisessa saa käyttää apua (570/2007 15§), mutta puolesta täytetty hakemus ei välttämättä kuvaa hoitotukiasiakkaan subjektiivista koke-

musta, minkä olemme pyrkineet huomiomaan muun muassa sanavalinnoissa tuloksia raportoidessamme.

Menetelmät

Analysoimme aineistoa kuvailevin menetelmin eli prosenttiosuuksien ja ristiintaulukoinnin avulla ja testasimme tilastollisin testein ryhmien välisiä eroja. Yksinkertaisiin vertailuihin käytimme khiin neliö -testiä ja varianssianalyysia, ja turvallista yksinoloa tarkastelimme tarkemmin logistisella regressioanalyysillä. Tarkastelimme kotona asuvien muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden tilannetta sen suhteen, asuvatko he kotona kotihoidon vai omaisen tuella. Khiin neliö -testillä vertailimme luokiteltujen muuttujien, kuten hoitotuen tasojen, huolenpidon tarpeen osa-alueiden, tukipalveluiden käytön ja turvallisen yksinolon, prosenttijakauksia näissä ryhmissä ja varianssianalyysillä taas jatkuvien muuttujien, kuten iän ja huolenpidon tarpeen osa-alueiden määrän, keskiarvoja. Taulukossa 1 p-arvo viittaa eroihin kotihoidon ja omaisen tuella kotona asuvien muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden välillä.

Logistisella regressioanalyysillä pyritään ennustamaan luokitellun selitettävän muuttujan havaintojen todennäköisyyttä kuulua tiettyyn luokkaan, ja siinä voidaan käyttää selittävinä muuttujina luokitteluasteikollisten muuttujien lisäksi myös jatkuvia muuttujia (Jokivuori & Hietala 2007). Logistisen regressioanalyysin käyttö mahdollisti turvallisen yksinolon määrän tarkastelun useamman kuin yhden selittävän muuttujan suhteen. Turvallista yksinoloa selvitetään hakemuslomakkeella kysymyksellä ”Kuinka pitkän ajan koet selviytyväsi turvallisesti yksin?”, jonka vastausvaihtoehdot ovat ”koko vuorokauden ajan”, ”yön ajan”, ”vain muutamia tunteja” ja ”en voi olla lainkaan yksin”. Yhdistimme logistisessa regressioanalyysissä kaksi ensimmäistä ja kaksi viimeistä vaihtoehtoa omiksi luokikseen, jotta muuttujaa voitiin tarkastella kaksiluokkaisena. Kaksi viimeistä vaihtoehtoa sai arvon 1 eli pyrimme tarkastelemaan sitä, millä todennäköisyydellä hoitotukiasiakas kokee olonsa vähemmän turvallisiksi. Selittävinä muuttujina käytimme ikää, sukupuolta, sitä, kenen tuella hoitotukiasiakas asuu kotona, huolenpidon osa-alueiden määrää, tukipalvelujen määrää ja ylimmän hoitotuen saamista.

Eettiset näkökulmat

Artikkelissa hyödyntämämme hakemuslomakeaineisto on rekisteriaineistoa, ja sen käyttö tutkimuksessa edellyttää yleisten eettisten periaatteiden ja tietosuojaan huomioimista samoin kuin mitä tahansa muuta aineistoa käytettäessä. Olemme pseudonymisoineet aineiston ja poistaneet henkilöä koskevat tunnistetiedot rekisteritiedon poiminnan jälkeen hakemuslomakeaineiston poiminnan ja puhtaaksikirjoittamisen yhteydessä.

Ikääntynyttä väestöä yhdistää usein riippuvuus palvelujärjestelmästä, mikä voi heijastua tutkimustuloksiin. Ikääntynyt henkilö profiloituu helposti palvelujen käyttäjäksi – tai tässä artikkelissa hoitotuen hakijaksi – mikä voi ohjata katsomaan ikääntyvää objektina eikä niinkään itsemääräämisoikeuden omaavana aktiivisena

toimijana (esim. Sarvimäki 2006; Topo 2012). Muistisairaiden tutkimiseen on liitetty monia erilaisia tutkimuseettisiä haasteita. Muistisairas itse jätetään usein tutkimusasetelman ulkopuolelle tai muistisairasta koskeva tieto kerätään esimerkiksi lähipiiriltä. (Topo 2021.) Tässä artikkelissa käyttämämme aineisto muodostuu hakijan puolesta täytetyistä hakemuslomakkeista, joten aineiston kerääminen ei ole aiheuttanut muistisairaille hoitotukiasiakkaille ylimääräistä vaivaa tai se ei ole vaikuttanut heidän palvelujärjestelmäasiakkuuteensa tai etuuden saamisen edellytyksiin. Tutkimuseettistä ennakoarviointia ei ole tehty, koska olemme hyödyntäneet takautuvalle ajalle ajoittuvia rekisteriaineistoja.

Tulokset

Vertaamme kotihoidon ja omaisen tuella kotona asuvia muistisairaita hoitotukiasiakkaita toisiinsa. Hakemuslomaketietojen perusteella kotihoidon palveluja käyttäneet hoitotukiasiakkaat saivat huolenpitoa vain kotihoidolta (n=22) tai kotihoidolta ja omaiselta (n=196). Tarkastelemme siis yhtenä ryhmänä heitä, jotka olivat ylipäätään kotihoidon asiakkaita (n=218, 58 %). Omaisen tuella kotona asuvat hoitotukiasiakkaat (n=157, 42 %) eivät käyttäneet kotihoidon palveluja, vaan heidän huolenpidostaan vastasi yksin omaisen tai omaiset.

Kotona asuva hoitotukiasiakas saattoi myös käyttää tukipalveluja. Tukipalvelut ovat maksullisia palveluita, joilla tuetaan kotona asumista. Ne voivat olla hyvinvointialueen järjestämiä tai asiakkaan itse hankkimia. Tukipalveluiksi katsoimme sellaiset kotona asumista tukevat palvelut⁴, joista aiheutuu asiakkaalle kustannuksia (pois lukien kotihoito, asumispalvelu ja pitkäaikaishoito). Niitä ovat hakemuslomakkeella kysytyt siivous-, kauppa- ja ateriapalvelu ja turvaphelin tai -ranneke sekä etuustiedoista saatava apteekin annosjakelupalvelu. Tästä aineistoista ei kuitenkaan saada selville todellisia palvelujen käytöstä aiheutuvia kuluja.

Taulukko 1. Kotona asuvien muistisairaiden (n=375) hoitotukiasiakkaiden vertailu huolenpidon tarjoajan mukaan.

	Kotihoidon palvelujen tuella kotona asuvat muistisairaajat (n=218)		Omaisen tuella kotona asuvat muistisairaajat (n=157)		p-arvo
	N	%	N	%	
Sukupuoli	218		157		0,614
Mies		8,7		10,2	
Nainen		91,3		89,8	
Ikä (keskiarvo)	218	85,1	157	83,3	<0,001
Saanut eläkkeensaajan asumistukea	218	39,4	157	30,6	0,063
Saanut toimeentulotukea	218	11,9	157	11,5	0,758
Hoitotuen tasot ¹					
Perustuki	218	35,3	157	45,9	0,047
Korotettu tuki	218	53,7	157	36,3	<0,001
Ylin tuki	218	15,6	157	14,6	0,821
Hylkäys	218	3,7	157	5,7	0,336
Tarvitsee huolenpitoa					
Liikkumisessa	216	92,1	152	90,1	0,491
Itsestä huolehtimisessa	216	85,2	152	83,6	0,650
Ravitsemuksesta huolehtimisessa	202	87,6	153	66,7	<0,001
Aistitoiminnoissa ja kommunikaatiossa	206	71,8	147	72,8	0,876
Muistitoimissa	213	98,1	153	99,3	0,323
Sairauden hoidossa	216	99,1	154	96,8	0,104
Asumisessa ja asiainnissa	216	99,5	153	98,0	0,169
Huolenpidon tarpeen osa-alueiden määrä (keskiarvo)	218	6,2	157	5,9	0,025
Tukipalvelut käytössä					
Siivouspalvelu	218	34,9	157	16,6	<0,001
Kauppapalvelu	218	31,7	157	16,6	<0,001
Ateriapalvelu	218	43,6	157	7,6	<0,001
Annosjakelu	217	42,9	156	11,5	<0,001
Turvapuhelin tai -ranneke	218	39,9	157	7,6	<0,001
Kuinka kauan voi olla turvallisesti yksin	203		151		<0,001
Koko vuorokauden ajan		11,8		9,3	
Yön ajan		31,5		13,9	
Vain muutamia tunteja		31,5		47,7	
Ei lainkaan		25,1		29,1	
Kuinka paljon saa apua	198		132		<0,001
Viikoittain		9,6		6,8	
Päivittäin		71,7		53,8	
Ympäri vuorokauden		18,7		39,4	
Kuka omainen auttaa			156		
Puoliso				38,5	
Lapset tai lapsenlapset				23,7	
Puoliso ja lapset yhdessä				10,9	
Omainen (ei tarkennettu)				26,9	
Hakemuksen täyttäminen	216		156		
Itse		0,5		1,3	
Toinen henkilö ²		99,5		98,7	

N=niiden henkilöiden määrä, joista on olemassa kyseinen tieto. Tilastollisesti merkitsevät p-arvot ($p<0,05$) on lihavoitu.¹Yksi hoitotukiasiakas on voinut saada useampaa etuuden tasoa tai sekä myönnön että hylkäyksen vuoden 2019 aikana.²Toinen henkilö on avustanut täyttämässä tai täyttänyt hakijan puolesta.

Kotona asuvat muistisairaajat hoitotukiasiakkaat olivat iäkkäitä, keskimäärin 84-vuotiaita, ja pääosin naisia (taulukko 1). Kotona kotihoidon palvelujen tuella asuvat olivat tilastollisesti merkitsevästi iältään hieman vanhempia kuin omaisen tuella asuvat muistisairaajat. Tauloudellisen tilanteen kannalta keskeisimmät etuudet olivat eläkkeensaajan asumistuki ja toimeentulotuki. Toimeentulotukea sai noin 12 prosenttia kaikista kotona asuvista muistisairaista ja eläkkeensaajan asumistukea 30–40 prosenttia.

Muistisairaille hoitotukiasiakkailla oli runsaasti ensisijaisesta toimintakykyä heikentävää sairautta sekä muista mahdollisista sairauksista aiheutuvaa huolenpidon tarvetta etenkin asumisessa ja asioinnissa, sairauden hoidossa, muistitoimissa sekä liikkumisessa (taulukko 1). Mikäli hakemuksen täyttäjällä oli ilmoittanut hakemuslomakkeella mitä tahansa avun tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta, olemme sisällystään riippumatta tulkinneet sen huolenpidon tarpeeksi. Emme siis keskity siihen, millaista ja miten laajaa huolenpidon tarve oli eri osa-alueilla. Huolenpidon tarvetta raportoineiden osuudet vaihtelivat eri osa-alueilla noin kahdesta kolmasosasta jopa lähes kaikkiin kotona asuviin muistisairaisiin. Eroja ryhmien välillä oli vain ravitsemuksesta huolehtimisessa, jossa kotihoidon palvelujen tuella kotona asuvista muistisairaista useampi tarvitsi apua kuin omaisen tuella kotona asuvista. Muutoin eri osa-alueilla oli lähes saman verran huolenpidon tarvetta. Seitsemästä osa-alueesta huolenpitoa tarvittiin keskimäärin noin kuudella osa-alueella, eli huolenpidon tarve oli hyvin laaja-alaista ja eri toimintoihin kohdistuvaa. Kotihoidon asiakkailla huolenpidon tarpeen keskiarvo oli hieman suurempi kuin vain omaisen tuella kotona asuvilla muistisairaille.

Hoitotukiasiakkaat käyttivät myös tukipalveluja (taulukko 1). Omaisen tuella kotona asuvilla muistisairaille hoitotukiasiakkailla oli käytössään huomattavasti vähemmän tukipalveluja kuin kotihoidon asiakkailla. Ero oli tilastollisesti merkitsevä kaikkien tukipalvelujen koh-

dalla. Huolenpidon tarve omaisen tuella kotona asuvilla ei kuitenkaan ollut juuri vähäisempää kuin kotihoidon palvelujen tuella kotona asuvilla, mikä viittaa siihen, että omaisen huolehtii lähes kaikesta.

Eläkettä saavan hoitotuen kolme eri etuuden tasoa kuvaavat hoitotukiasiakkaan toimintakykyä sekä lisääntyvää muutosta avun tai ohjauksen ja valvonnan tarpeessa (570/2007). Korotetussa hoitotuessa myös sairaudesta aiheutuvilla erityiskustannuksilla voi olla vaikutusta. Eläkettä saavan hoitotuen tasot erosivat osittain ryhmien välillä (taulukko 1). Lähes yhtämittaista hoitoa ja valvontaa edellyttävää ylintä tukea saatiin lähes saman verran. Omaisen tuella kotona asuvilla muistisairaille hoitotukiasiakkailla korostui vähintään viikoittaista avun tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta edellyttävä perushoitotuki, kun taas kotihoidon asiakkaat saivat useimmiten korotettua hoitotukea. Vaikka emme tarkemmin pystyneet tarkastelemaan sairaudesta aiheutuvia erityiskustannuksia, esimerkiksi kotihoidon asiakasmaksuilla saattoi olla vaikutusta korotetun hoitotuen suurempaan osuuteen kotihoidon asiakaina olevilla muistisairaille hoitotukiasiakkailla. Tällöin heidän huolenpidon tarpeensa saattoi olla vain viikoittaista. Omaisen tuella kotona asuvilla muistisairaille korotettu hoitotuki on todennäköisemmin myönnetty runsaan päivittäisen avuntarpeen perusteella, koska heille ei juurikaan aiheudu kotiin tuotavista palveluista kustannuksia, jotka voisivat vaikuttaa korotetun hoitotuen myöntämiseen.

Mitä korkeampi hoitotuen taso avun tai ohjauksen ja valvonnan tarpeen perusteella on, sitä yhtämittaisempaa ja ajallisesti sitovampaa hoitotukiasiakkaan huolenpito myös on. Ajallinen sitovuus korostuu etenkin silloin, kun omainen on ainoa huolenpidon tarjoaja. Omaisen tuella kotona asuvat muistisairaajat hoitotukiasiakkaat saivat yleisimmin apua puolisoltaan tai lapsiltaan (taulukko 1). Lomakkeella ei erikseen kysytty, kuka omaisen hoitotukiasiakasta auttaa, mutta useampien hoitotukiasiakkaiden kohdalla sanallisiin vastauksiin oli kirjattu tarkem-

Taulukko 2. Turvallisen yksinolon määrään yhteydessä olevat tekijät (logistinen regressio).

	Malli 1 (OR)	Malli 2 (OR)	Malli 3 (OR)	Malli 4 (OR)
Kenen tuella asuu kotona ^a				
Vain omaisen	2,514***	2,567***	3,279***	3,405***
Ikä	0,993	1,01	0,996	0,983
Sukupuoli ^b	1,022	1,07	1,101	1,043
Kuinka monella osa-alueella on huolenpidon tarvetta	1,732***		1,952***	1,847***
Kuinka montaa tukipalvelua käyttää	0,791**		0,888	0,903
Onko saanut ylintä hoitotukea ^c	7,641***			6,088**

a. ref. Kotihoidon palvelujen tuella. b. ref. Mies. c. ref. Ei. Malli 1 viittaa yhden muuttujan malleihin. OR = vetosuhte (odds ratio).

p<0,01, *p<0,001.

paa tietoa. Tieto voi kuitenkin olla puutteellista. Jos tarkempaa tietoa ei mainittu, merkitsimme huolenpidon tuottajaksi yleisesti omaisen. Mainintoja virallisesta omaishoitajuudesta (937/2005) oli vähän ja suurin osa omaisen tarjoamasta huolenpidosta näyttäytyi hakemuslomakeaineiston perusteella epävirallisena, omaisen tarjoamana apuna (Vilkko ym. 2014; Noro 2019).

Hakemuslomakkeella kysyttiin viikoittaisesta ja päivittäisestä avun saamisesta, mutta päivittäisen avun sanallisissa vastauksissa korostui myös ympärivuorokautinen apu. Halusimme siis erottaa ympärivuorokautisen avun omaksi muuttujakseen. Kotihoidon asiakkaita 72 prosentilla raportoitiin päivittäistä ja 19 prosentilla ympärivuorokautista avuntarvetta, kun taas omaisen tuella kotona asuvista 54 prosentin arvioitiin tarvitsevan päivittäin apua ja jopa 39 prosentin ympärivuorokautisesti. Ero ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä. Myös nämä havainnot tukevat käsitystä muistisairaahan huolenpitoon liittyvästä ajallisesta sitovuudesta etenkin omaisen huolenpidon varassa kotona asuvien muistisairaiden kohdalla.

Turvallista yksinoloa selvitettiin lomakkeella neliportaisella asteikolla (taulukko 1). Turvallisen yksinolon määrän arvioissa on kuitenkin tärkeää huomioda se, että arvion on todennäköisesti tehnyt hoitotukiasiakkaan puolesta hakemuslomakkeen täyttänyt henkilö eikä muistisairas hoitotukiasiakas itse. Kolme neljäs-

osaa omaisen tuella kotona asuvista muistisairaista hoitotukiasiakkaista pystyi hakemuslomaketiedon mukaan olemaan turvallisesti yksin kotona vain muutamia tunteja tai ei lainkaan eli voidaan tulkita, että yksin jäädessään hoitotukiasiakas kokisi olonsa turvattomaksi. Kotihoidon palvelujen tuella kotona asuvista muistisairaista taas hieman yli puolen kohdalla raportoitiin, että he voivat olla vain lyhyitä aikoja turvallisesti yksin eli he todennäköisesti kokivat yksinolonsa turvallisemmaksi kuin omaisen tuella kotona asuvat. Ero oli tilastollisesti merkitsevä.

Tarkastelimme turvalliseen yksinolon määrään liittyviä tekijöitä tarkemmin logistisen regressioanalyysin eri mallien avulla (taulukko 2), koska edellä esiteltyjen tarkastelujen perusteella omassa kodissa etenkin omaisen tuella asuvat hoitotukiasiakkaat voisivat selviytyä kotona turvallisesti yksin melko lyhyitä aikoja. Halusimme siis selvittää, mitkä tekijät selittävät tätä havaintoa. Aineiston luonne rajoitti muuttujien valintaa, mutta tarkastelimme ilmiötä seuraavien muuttujien suhteen: ikä, sukupuoli, kenen tuella asuu kotona, huolenpidon osa-alueiden määrä, tukipalvelujen määrä ja ylimmän hoitotuen saaminen. Iän ja sukupuolen lisäksi aineistossa ei ole käytettävissä muita yleisiä taustatietoja. Huolenpidon tarpeen voidaan luonnollisesti olettaa olevan yhteydessä siihen, pystyykö olemaan turvallisesti yksin kotona: mitä useammalla osa-alueella

tarvitsee huolenpitoa, sitä hankalampaa myös yksin selviytyminen on. Myös tukipalvelut kerovat avuntarpeesta. Ylin hoitotuki taas kuvaa runsainta, yhtämittaista huolenpidon tarvetta, jolloin myös turvattomuuden kokeminen on todennäköisempää.

Muodostimme logistisen regressioanalyysin mallit siten, että tarkastelimme ensin selittäviä muuttujia yksittäin suhteessa selitettävään muuttujaan (malli 1). Tällöin ikää ja sukupuolta lukuun ottamatta kaikki muuttujat olivat yhteydessä turvalliseen yksinoloon. Malleissa 2–4 muuttujia lisättiin vaiheittain samaan monimuuttujamalliin. Muuttujia lisättäessä tukipalveluiden yhteys turvalliseen yksinoloon hävisi.

Malli 4 sisälsi kaikki selittävät muuttujat. Mallissa 4 yhteydessä turvallisen yksinolon määrään olivat huolenpidon tarpeen osa-alueiden määrä, ylimmän hoitotuen saaminen sekä se, kenen tuella hoitotukiasiakas asuu kotona. Omaisen tuella kotona asuvat, ylimmän tuen saajat sekä he, joilla oli enemmän huolenpidon tarvetta, kuuluivat todennäköisemmin luokkaan 1 eli pystyisivät selviytymään lyhyemmän aikaa turvallisesti yksin kotona. Omaisen tuella kotona asuvista muistisairaista huolehti luonnollisesti vain omainen, mutta myös kotihoidon asiakkaina olevien muistisairaiden huolenpidosta vastasi kotihoidon kanssa usein omainen. Tällöin voidaan arvioida, että muistisairaasta huolehtiminen on omaiselle ajallisesti sitovaa. Tätä oletusta tukee myös se, että kotihoidon käynnit ovat usein lyhyitä, jolloin omainen todennäköisesti ottaa isomman roolin myös kotihoidon asiakkaana olevan muistisairaahan huolehtimisesta.

Pohdinta

Selvitimme artikkelissamme kotona asuvien muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden tilannetta eläkettä saavan hoitotuen hakemuslomakkeista ja muista Kelan rekisteritiedoista kerätyllä aineistolla. Käyttämämme aineisto mahdollisti ensi kertaa kyseisen asiakasryhmän tarkastelun

hakemuslomakeaineiston ja muun rekisteritiedon yhdistelmällä. Vertailimme kotihoidon ja omaisen tuella kotona asuvien muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden tilanteita toisiinsa.

Tulokset osoittivat, että molemmilla kotona asuvilla ryhmillä oli verrattain runsasta huolenpidon tarvetta, joka kohdistui moniin päivittäisiin toimiin ja sitoi ajallisesti huolenpidon tarjoajaa. Havainnot ovat samansuuntaisia kuin Halosen (2023) tulokset muistisairaiden ikäntyyneiden konkreettisesta huolenpidon tarpeesta. Säännöllistä avuntarvetta kuvattiin suurelta osin päivittäiseksi tai jopa ympärivuorokautiseksi. Suurin osa kotona asuvista hoitotukiasiakkaista ei hakemuslomaketiedon perusteella voinut olla turvallisesti yksin muutamaa tuntia pitempään, mutta etenkin omaisen tuella kotona asuvilla yksinolon turvattomuus korostui. Omaisella on ilmeinen rooli omaisen tuella kotona asuvien hoitotukiasiakkaiden elämässä, mutta omaisella on todennäköisesti suuri merkitys myös niille hoitotukiasiakkaille, jotka käyttävät kotihoidon palveluja. Omaisen keskeinen rooli voi viitata siihen, että muistisairas kotona asuva hoitotukiasiakas ei saa aina riittävää apua huolenpidon tarpeeseensa nähdessä (vrt. Vlachantoni 2019; Finlay ym. 2020; Aaltonen & Van Aerschot 2021; Van Aerschot ym. 2021).

Pienituloisen kotona asuminen palvelujen ja omaisen turvin

Kotona asuvat muistisairaavat hoitotukiasiakkaat olivat lähtökohtaisesti pienituloisia ja saivat hoitotuen lisäksi vain jonkin verran muita pienituloisuuteen yhdistettäviä tulonsiirtoja, kuten eläkkeensaajan asumistukea tai perustointimeentulotukea. Maksullisen kotihoidon lisäksi kotihoidon asiakkailla oli käytössä päivittäisten perustarpeiden tyydyttämiseksi myös muita maksullisia tukipalveluja. Pienituloisuudesta huolimatta kotihoidon asiakkailla ilmoitettiin huomattavasti runsaampaa tukipalvelujen käyttöä kuin omaisen tuella kotona asuvilla hoitotukiasiakkailla. Etenkin ateriapalvelun ja an-

nosjakelun käytössä oli suuri ero ryhmien välillä. Aineistomme ei mahdollistanut tarkempaa hoitotukiasiakkaiden palvelukäytöstä aiheutuvien kustannusten tarkastelua. Runsas maksulisten palvelujen käyttö aineistossa herättää kuitenkin kysymyksen, miten takuueläkeläisen tulot aidosti riittävät, kun huomioidaan Vaalavuon (2018) sekä Forman ja Kuivalaisen (2020) havainnot asiakasmaksujen aiheuttamista taloudellisista haasteista.

Pienituloisuudella on aikaisemmissa tutkimuksissa havaittu yhteys myös avun riittämättömyyteen (Van Aerschot 2014; Aaltonen & Van Aerschot 2021), mutta taloudellinen tilanne ei välttämättä selitä sitä, miksi vain omaisen varassa olevat hoitotukiasiakkaat käyttivät vähemmän esimerkiksi tukipalveluita kuin samassa tuloluokassa olevat kotihoidon asiakkaat, vaikka huolenpidon tarve oli yhtä runsasta. Vähäisempää käyttöä saattavat selittää Halosen (2021) havaitsemat syyt muun muassa palvelujen soveltumattomuudesta tai riittämättömyydestä juuri muistisairaana tarpeisiin nähden. Hoivaköyhyyden (Kröger ym. 2019; Kröger 2022) näkökulmasta taustalla voivat vaikuttaa myös vanhusväestöä eriarvoistavat seikat: palvelujen saatavuudessa voi olla alueellisia eroja (vrt. Halonen 2021) tai julkisten palvelujen puuttuessa yksityisiin palveluihin ei ole varaa (vrt. Mathew Puthenparambil ym. 2017). Kotihoidon asiakkaat saattavat myös saada enemmän palveluohjausta tukipalvelujen hankintaan kuin kotona omaisen tuella asuvat, jos mitään kytköstä palvelujärjestelmään ei ole.

Tulokset osoittavat, että omaisen huolenpidolla saatettiin korvata esimerkiksi kotihoidon palveluja, koska omaiset vastasivat usein myös sairaanhoidolliseen huolenpidon tarpeeseen. Käsitystä omaisten päävastuusta muistisairaana hoitotukiasiakkaan huolenpidosta vahvisti myös se, että jo edellä mainittu tukipalvelujen käyttö omaisen tuella kotona asuvilla oli vähäistä. Omaisen huolenpidolla voitiin mahdollisesti jopa myöhäistää ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan siirtymistä (vrt. Korhonen ym. 2018), koska aineiston perusteella omaisen

huolehti muistisairaasta hoitotukiasiakkaasta monissa tapauksissa yhtämittaisesti vuorokaudenajasta riippumatta. Omaisen tarjoama huolenpito on siis merkityksellistä niin palvelujärjestelmän resurssien kuin muistisairaana oman valinnan näkökulmasta. Muistisairautta sairastava hoitotukiasiakas on voinut kieltäytyä ulkopuolisen avun vastaanottamisesta ja näin ollen vastuu huolenpidosta on jäänyt yksin omalle. (Vrt. Halonen 2021.) Havainnot omaisen keskeisestä roolista herättävät kuitenkin myös huolen siitä, asuvatko paljon huolenpitoa tarvitsevat muistisairaant kotona liian pitkään (vrt. Blake ym. 2017; Aaltonen & Van Aerschot 2021; Sihto & Van Aerschot 2021) ja ovatko ulkopuolisen avun käyttämisen esteenä kuitenkin taloudelliset kysymykset (vrt. Mathew Puthenparambil ym. 2017; Vaalavuo 2018; Kuivalainen & Forma 2020; THL 2024) tai palvelujen soveltumattomuus (vrt. Halonen 2021).

Turvallinen yksinolo

Turvallista yksinoloa arvioitiin hakemuslomakkeella kysymyksellä, jonka vaihtoehdot olivat ”koko vuorokauden ajan”, ”yön ajan”, ”vain muutamia tunteja” ja ”ei lainkaan”. Suurin osa kotona asuvista muistisairaista hoitotukiasiakkaista pystyi hakemuslomaketiedon mukaan olemaan turvallisesti yksin kotona vain muutamia tunteja tai ei lainkaan. Turvallisen yksinolon vähäisyys korostui molemmissa kotona asuvien muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden ryhmässä. Turvallinen yksinolo oli luonnollisesti sitä vähäisempää, mitä suurempi hoitotukiasiakkaan huolenpidon tarve oli. Runsas tai lähes ympärivuorokautinen huolenpidon tarve useissa päivittäisissä perustoinnoinnoissa viittaa siihen, että monella hoitotukiasiakkaalla muistisairaus oli edennyt jo pidemmälle (vrt. Rosenvall 2015; Cipriani ym. 2020). Pitkälle edenneen muistisairauden moninaisen oirekuvan ja erinäisten toiminnanohjaukseen liittyvien haasteiden vuoksi yksinolo tutussakaan ympäristössä ei ole välttämättä turvallista. Myös hoitotuki-

asiakkaiden muut mahdolliset perussairaudet saattoivat vaikuttaa huolenpidon tarpeeseen muistisairauden lisäksi.

Turvallisen yksinolon tuloksista on tulkittava, että molemmissa ryhmissä omainen kantaa päävastuun hoitotukiasiakkaan turvallisesta omassa kodissa asumisesta. Kotihoidon käynnit ovat ajallisesti lyhyitä ja pistemäisiä ajoituen eri ajankohtiin päivässä, eikä runsaskaan tukipalvelujen käyttö ollut yhteydessä turvalliseen yksinoloon. Jos omaista ei olisi, kotona asuva muistisairas hoitotukiasiakas saattaisi olla suurimman osan vuorokaudesta turvattomasti yksin. Kotihoidon asiakkaisiin voi kuulua myös heitä, jotka pärjäävät suurimman osan päivästä yksin ja joille kotihoidon tarjoama apu on riittävää. Turvattomuuden tunne omassa kodissa on kuitenkin asia, joka vaatisi lisää tutkimusta, koska turvattomuus oli myös Thoma-Lürkenin ja kumppaneiden (2018) havaitsema kotona asumista uhkaava tekijä.

Turvallista yksinoloa koskevat tulokset voivat ilmentää hoitotukiasiakkaan subjektiivista näkemystä, mutta todennäköisesti arvioon turvallisesta yksinolosta ovat vaikuttaneet myös hakemuksen teossa avustaneen omaisen tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön näkemykset. Arvio voi olla yli- tai alimitoitettu riippuen hakemuksen täyttäjästä. Arvion on voinut tehdä hoitotukiasiakkaan puolesta esimerkiksi kotihoidon työntekijä tilanteessa, jossa kotihoidon lyhytaikaiset käynnit ovat ainoa mahdollinen kotona asumisen tuki ja asiakkaan on niiden avulla selviydyttävä. Vastaavasti turvallista yksinoloa on voinut arvioida hoitotukiasiakkaan omainen, joka ali- tai yliarvioi hoitotukiasiakkaan itsenäisyyttä ja kotona asumisen mahdollisuuksia. Arvio turvallisesta yksinolosta on kaikissa tapauksissa tärkeä näkökulma kotona asumisen jatkuvuuteen, kun toimintakyky heikentää muistisairaus. Keskustelu turvallisesta yksinolosta on tärkeää, koska koti on paikka, jossa ikääntyneen oletetaan pärjäävän myös yksin. Koti ei ole laitos tai tehostetun palveluasumisen yksikkö.

Lopuksi

Tulokset runsaasta huolenpidon tarpeesta havainnollistavat syitä sille, miksi tässä artikkelissa käyttämämme aineisto perustuu pääosin hoitotukiasiakkaiden puolesta täytettyihin eläkettä saavan hoitotuen hakemuslomakkeisiin. Jos muistisairaus on edennyt jo pidemmälle tai terveydentilaan vaikuttavat monet eri perussairaudet, on luonnollista, että hakemuslomakkeita ei enää pystytä täyttämään ilman toisen henkilön apua (vrt. Topo 2021). Hakemuslomakkeita ei ole ensisijaisesti tarkoitettu tutkimuskäyttöön, mutta niiden avulla voidaan saada sellaista tietoa, jota esimerkiksi kyselyillä ei tavoiteta. Hoitotukiasiakkaiden puolesta täytetyt hakemuslomakkeet eivät välttämättä kuvaa etuuden hakijan subjektiivista kokemusta, mutta hakemuslomakkeeseen täytetty tieto luo kuitenkin kokonaiskuvaa hoitotukiasiakkaan tilanteesta. Esimerkiksi arvio turvallisesta yksinolosta hakemuslomakkeella toisen henkilön puolesta täyttämänä on nähtävä arvokkaana tietona, kun arvioidaan ikääntyneen henkilön kotona asumisen turvallisuutta muistisairauden heikentäessä toimintakykyä. Koska hakemuslomakkeen perusteella ratkaistaan hakijan oikeus sosiaaliturvaan, pitää lomake täyttää niin, että se vastaa hakijan todellista tilannetta (570/2007, 18§). Näin ollen hakemuslomaketietoa voidaan pitää myös tutkimuksen kannalta relevanttina.

Tutkimuksemme osoittaa, että muistisairaus on kokonaisvaltainen sairaus, joka edellyttää laaja-alaista huolenpitoa kotona asumisen tueksi. Muistisairaana turvallinen yksinolo voi olla sidoksissa sekä omaisen jaksamiseen että kotihoidon palvelujen riittävyyteen. Jos omaisten vastuulla oleva osuus huolenpidosta pitäisi korvata palveluin, aiheuttaisi se runsaasti lisäkustannuksia palvelujärjestelmälle ja ikääntyvälle muistisairaalle itselleen. Kotona voidaan pärjätä pitkäänkin omaisen, kotihoidon ja tukipalvelujen avulla (mm. Van Aerschot 2014; Vaarama & Jylhä 2020; Pani-Harremman ym. 2021; Raitakari & Juhila 2022), mutta riittävä

apu ja turvallisuuden tunne on huomioitava palveluratkaisuja tehtäessä. Sairastuminen muistisairauteen ei katso tulotasoa, ja jokaisella pitäisi olla oikeus käyttää palveluja etenkin, jos kotona asuminen mahdollisimman pitkään on yhteiskunnallinen tavoitetilä. Jatkossa olisi tärkeää tarkastella lähemmin muistisairaiden hoitotukiasiakkaiden huolenpitoon liittyvää konkreettia eli sitä, minkälaisesta avun, ohjauksen tai valvonnan tarpeesta huolenpito eri toiminnoissa koostuu ja miten siihen vastataan.

Kirjoittajat

Pauliina Puurtinen, YTM, TTM, tohtorikoulutettava, tutkija
Kansaneläkelaitos, tutkimusyksikkö
pauliina.puurtinen@kela.fi

Aliisa Palanne, YTM, tutkija
Kansaneläkelaitos, tutkimusyksikkö
aliisa.palanne@kela.fi

Antti Teittinen, YTT dosentti, tutkimuspäällikkö
Kansaneläkelaitos, tutkimusyksikkö
antti.teittinen@kela.fi



Viitteet

- Oikeus takuueläkkeeseen määrittää tässä artikkelissa hoitotukiasiakkaan pienituloisuutta. Takuueläke on luonteeltaan vähimmäiseläke, jolla pyritään turvaamaan pienituloisimpien eläkeläisten taloudellista tilannetta (Laki takuueläkkeestä 703/2010 9 §, 33 § 2 mom.).
- Eläkettä saavan hoitotuki on kolmiportainen etuus, jonka myöntäminen edellyttää toimintakykyä heikentävästä sairaudesta aiheutuvaa säännöllistä ja jatkuvaan avun tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta henkilökohtaisissa toiminnoissa. Avun tai ohjauksen ja valvonnan tarve voi vaihdella vähintään viikoittaisesta lähes yhtämittaiseen, mikä määrittää hoitotuen tason. Myös toimintakykyä heikentävästä sairaudesta aiheutuvilla erityiskustannuksilla voi olla vaikutusta hoitotuen tasoon. (Laki vammaisetuuksista 570/2007.) Hoitotukea ei pidä sekoittaa omaishoidontukeen (937/2005), vaikka hoitotuen myöntäminen edellyttääkin toisen henkilön apua tai ohjausta ja valvontaa. Hoitotuki on aina hakijan oma etuus.
- ADL (*activities of daily living*) eli päivittäiset perustoiminnot, joita ovat peseytyminen, pukeutuminen, WC:ssä käynti, liikkuminen kodissa, pädätyskyky ja ruokailu. IADL (*instrumental activities of daily living*) eli välineelliset arkitoiminnot, joita ovat puhelimen käyttö, kaupassa käynti, aterioiden valmistus, kodin hoitaminen, pyykinpesu, kulkuvälineillä liikkuminen sekä lääkkeitä ja raha-asioista huolehtiminen. ADCS-ADL (*Alzheimer's disease cooperative study – activities of daily living inventory*) tavoittaa edellisiä paremmin muistisairauteen liittyviä toiminnanohjauksen muutoksia. (Rosenvall 2015.)
- Hyvinvointialue järjestää ateriapalvelua, vaatehuoltopalvelua, siivouspalvelua, asiointipalvelua ja osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävää tai tukevaa palvelua (STM 2023).

Kirjallisuus

- Aaltonen M, Van Aerschot L. Unmet care needs are common among community-dwelling older people with memory problems in Finland. *Scand J Public Health* 2021;49(4):423–32. <https://doi.org/10.1177/1403494819890800>
- Ahosola P, Henriksson L. Perhe ja läheiset kuntien vanhuspoliittisissa asiakirjoissa. *Yhteiskuntapolitiikka* 2012;77(3):239–52. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201209117943>
- Blake M, Lambert C, Siganporia Z. Unmet need for care. London: IPSOS Mori, 2017. Internet: <https://www.ipsos.com/sites/default/files/2017-07/unmet-need-for-care-full-report.pdf> (viitattu 1.3.2024).
- Chen CK, Shie AJ, Wang KM, Yu CH. An ageing-in-place service innovation model by using TRIZ methodology. *Hum Factors Ergon Manuf* 2015;25:166–82. <https://doi.org/10.1002/hfm.20536>
- Cipriani G, Danti S, Picchi L, Nuti A, Fiorino MD. Daily functioning and dementia. *Dement Neuropsychol* 2020;14(2):93–102. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-020001>
- Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Help wanted? Providing and paying for long-term care. Paris: OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, 2011. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Doroszkieicz H. How the cognitive status of older people affects their care dependency level and

- needs: a cross-sectional study. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19(16):e10257. <https://doi.org/10.3390/ijerph191610257>
- Eskola P, Jolanki O, Van Aerschot L, Aaltonen M. Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus. *Gerontologia* 2022;36(4):344–61. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.114513>
- Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2008;20:423–28. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Finlay JM, Gaugler JE, Kane RL. Ageing in the margins: expectations of and struggles for ‘a good place to grow old’ among low-income older Minnesotans. *Ageing Soc* 2020;40(4):759–83. <https://doi.org/10.1017/S0144686X1800123X>
- Finne-Soveri H, Heikkilä R, Mäkelä M, Asikainen J, Vilkkio A, Andersson S, ym. Mitä on huomioitava vanhusten laitoshoidon vähennettäessä. Teoksessa: Noro A, Alastalo H, toim. Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta: Tilanne ennen lain voimaantuloa vuonna 2013. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2014:56–70. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-169-3>
- Forma L, Kuivalainen S. Tulot, menot ja sote-palveluiden asiakasmaksut: millainen on ikääntyneiden toimeentulo? *Gerontologia* 2020;34(4):333–8. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99618>
- Halonen U. Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? *Gerontologia* 2021;35(4):356–71. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.109028>
- Halonen U. Muistisairaiden omaishoitajat palvelujärjestelmässä. JYU Dissertations 635. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2023. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9549-2>
- Hannikainen K. Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelujen tarve ja käyttö eroavat tulotason mukaan. Tutkimuksesta tiiviisti 3/2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2018. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-067-9>
- Hannikainen K. Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelujen tarve ja käyttö tulotason mukaan. Teoksessa: Kestilä L, Karvonen S, toim. Suomalaisen hyvinvointi 2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2019:265–78. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-256-7>
- HE 85/2016 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi omaishoidon tuesta annetun lain ja eräiden muiden lakien muuttamisesta.
- HE 129/2020. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä annetun lain 3 §:n ja tuomioistuinmaksulain 5 §:n muuttamisesta.
- Heikkilä R, Mäkelä M, Noro A, Lammintakanen J, Laulainen S. Millaisilla palveluilla enintään keskivaikeasti muistisairaat henkilöt pärjäävät kotona? *Gerontologia* 2020;34(2):74–87. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.84723>
- Hoppania HK, Karsio O, Näre L, Olakivi A, Soinu L, Vaittinen T, Zechner M. Hoivan arvo markkinoilla ja markkinoitta. *Gerontologia* 2020;34(4):345–8. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99587>
- Hoppania HK, Karsio O, Näre L, Vaittinen T, Zechner M. Financialization of eldercare in a Nordic welfare state. *J Soc Policy* 2024;53(1):26–44. <https://doi.org/10.1017/S0047279422000137>
- Jokivuori P, Hietala R. Määrällisiä tarinoita: Monimuuttujamenetelmien käyttö ja tulkinta. Porvoo: WSOY, 2007.
- Kalliomaa-Puha L. Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina. Helsinki: Kela, 2007. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-669-753-9>
- Kehusmaa S, Autti-Rämö I, Helenius H, Rissanen P. Does informal care reduce public care expenditure on elderly care? Estimates based on Finland’s Age Study. *BMC Health Serv Res* 2013;13:e317. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-317>
- Kehusmaa S. Hoidon menoja hillitsemässä: Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Sosiaali- ja terveyshuollon tutkimuksia 131. Helsinki: Kela, 2014. <http://hdl.handle.net/10138/135650>
- Kela. Tietopaketti: ikääntyneet Kelan asiakkaina. Kelan Tietotarjotin 2023. Internet: <https://tietotarjotin.fi/tietopaketti/560930/tietopaketti-ikaantyneet-kelan-asiakkaina> (viitattu 15.5.2024).
- Kela. Tilasto sairausvakuutuksesta korvattavista lääketoimituksista. Kelan Tietotarjotin 2024. <https://tietotarjotin.fi/tilasto/2857522/tilasto-sairausvakuutuksesta-korvattavista-laaketoi-mituksista> (viitattu 8.2.2024).
- Korhonen K, Einiö E, Leinonen T, Tarkiainen L, Martikainen P. Time-varying effects of socio-demographic and economic factors on the

- use of institutional long-term care before dementia-related death: A Finnish register-based study. *PLoS ONE* 2018;13(6):e0199551. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199551>
- Kröger T. Care poverty: when older people's needs remain unmet. Palgrave Macmillan, 2022. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-97243-1>
- Kröger T, Van Aerschot L, Mathew Puthenparambil J. Hoivatyö muutoksessa: Suomalainen vanhustyö pohjoismaisessa vertailussa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2018. <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/57183>
- Kröger T, Van Aerschot L, Mathew Puthenparambil J. Ikääntyneiden hoivaköyhyys. *Yhteiskuntapolitiikka* 2019;84(2):124–34. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019041011854>
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980.
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.
- Laki takuueläkkeestä 20.8.2010/703.
- Laki vammaisetuuksista 11.5.2007/570.
- Lewis C, Buffel T. Aging in place and the places of aging: a longitudinal study. *J Aging Stud* 2020;54:e100870. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100870>
- Mathew Puthenparambil J., Kröger T, Van Aerschot L. Users of home-care services in a Nordic welfare state under marketisation: the rich, the poor and the sick. *Health Soc Care Community* 2017; 25(1): 54–64. <https://doi.org/10.1111/hsc.12245>
- Niemelä M, Kaartinen J, Siira T, Niskasaari E, Anttila H, Vuokko R. Kotona asumista tukevat teknologiat ikäihmisille: KATI-viitearkkitehtuuri. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2023. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8664-0>
- Noro A. Omais- ja perhehoitoa koskevat käsitteet ja lainsäädäntö. Teoksessa: Noro A, toim. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019:20–4. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4022-2>
- Pani-Harremman KE, Bours GJJW, Zander I, Kempen GJIM, van Duren JMA. Definitions, key themes and aspects of 'ageing in place': a scoping review. *Ageing Soc* 2021;41(9):2026–59. <https://doi.org/10.1017/S0144686X20000094>
- Raitakari S, Juhila K. Kotikäänne: Hyvinvointipalveluiden ja -työn muutos. Teoksessa: Raitakari S, Günther K, Räsänen JM, toim. Koti, hyvinvointityö ja haavoittuvuus. Tampere: Tampere University Press, 2022:25–58. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-359-038-0>
- Reeves A, Mckee M, Mackenbach J, Whitehead M, Stuckler D. Public pensions and unmet medical need among older people: cross-national analysis of 16 European countries, 2004–2010. *J Epidemiol Community Health* 2017;71:174–80. <https://doi.org/10.1136/jech-2015-206257>
- Rintala T. Euroopan unionin sosiaalipoliittiset linjaukset ja suomalainen vanhuspolitiikka. *Yhteiskuntapolitiikka* 2005;70(4):396–410. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201209117139>
- Roitto HM, Lindell E, Koskinen S, Sarnola K, Koponen P, Ngandu T. Diagnosoitujen muistisairauksien ilmaantuvuus ja esiintyvyys Suomessa vuosina 2016–2021. *Duodecim* 2024;140(5):411–9.
- Rosenvall A. Toimintakyvyn ja muistisairauden vaikeusasteen arvioiminen. Teoksessa: Erkinjuntti T, Remes A, Rinne J, Soininen H, toim. Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 2015:386–91.
- Sarvimäki A. Vanhustenuhollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa: Topo P, toim. Eettiset kysymykset vanhustenuhollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006. Helsinki: Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 2006:9–13.
- Sihto T, Van Aerschot L. Care poverty within the home space: exploring the emotional experiences of unmet care needs. *Front Sociol* 2021;6:e637799. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.637799>
- STM. Kotihoito. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2023. Internet: <https://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut> (viitattu 20.2.2024).
- THL. Kotihoito 2023. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tilastoraportti 44/2024. Internet: <https://thl.fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/ikaantyneet/kotihoito> (viitattu: 12.11.2024).
- Thoma-Lürken T, Bleijlevens MHC, Lexis MAS, de Witte LP, Hamers JPH. Facilitating aging in place: a qualitative study of practical problems preventing people with dementia from living at home. *Geriatr Nurs* 2018;39(1):29–38. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.05.003>
- Topo P. Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2012;49(4):287–9. <https://journal.fi/sla/article/view/7690>

- Topo P. Etiikka iäkkäiden ja muistisairautta sairastavien henkilöiden tutkimuksessa. Vastuullinen tiede, 2021. Internet: <https://vastuullinentiede.fi/fi/etiikka-iakkaiden-ja-muistisairautta-sairastavien-henkiloiden-tutkimuksessa> (viitattu 13.2.2024).
- Vaalavuo M. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Helsinki: Eläketurvakeskus, 2018. <https://urn.fi/URN:IS-BN:978-951-691-284-7>
- Vaarama M, Jylhä M. Syrjintä pois ja palvelut kuntoon – kohti tietoon perustuvaa ikääntymispolitiikkaa. Gerontologia 2020;34(4):317–22. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99632>
- Van Aerscht L. Vanhusten hoiva ja eriarvoisuus, sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palvelujen käyttöön. Tampere: Tampere University Press, 2014.
- Van Aerscht L, Eskola P, Aaltonen M. Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemukset tuen riittämättömyydestä. Gerontologia 2021;35(3):264–82. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>
- Vasara P. Opposite ends: widows' narratives of contemporary late life. Int J Ageing Later Life 2020;14(2):35–59. <https://doi.org/10.3384/ijal.1652-8670.1619>
- Vilkko A, Muuri A, Saarikalle K, Noro A, Finne-Soveri H, Jokinen S. Läheisavun moninaisuus. Teoksessa: Vaarama M, Karvonen S, Kestilä L, Moisio P, Muuri A, toim. Suomalaisten hyvinvointi 2014. Helsinki: Terveiden ja hyvinvointin laitos, 2014:222–37. <https://urn.fi/URN:IS-BN:978-952-302-015-3>
- Vlachantoni A. Unmet need for social care among older people. Ageing Soc 2019;39(4):657–684. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17001118>
- Wiles JL, Leibing A, Guberman N, Reeve J, Allen RES. The meaning of “aging in place” to older people. Gerontologist 2012;52(3):357–66. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr098>
- Zechner M. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tampere: Tampereen yliopisto, 2010. <https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8190-1>