

A close-up portrait of an elderly indigenous person, likely from the Sámi or Inuit region, wearing a thick, grey fur parka with a large fur collar. The person has a serious expression and is looking directly at the camera. They are holding a round, woven basket made of light-colored straw or reeds. The basket has a lid and is decorated with colorful tassels (yellow, red, green) hanging from the top. The background is a plain, light blue-grey color.

Alkuperäiskansat ja dementia Pohjoismaissa



Pohjoismainen
hyvinvointikeskus

Alkuperäiskansat ja dementia Pohjoismaissa

Julkaisija

Pohjoismainen hyvinvointikeskus - Nordens välfärdscenter

© Joulukuu 2019

Projektijohtaja: Lars Rottem Krangnes

Kirjoittaja: Lars Rottem Krangnes

Vastaava julkaisija: Eva Franzén

Kuvat: Carl-Johan Utsi, Alamy Stock Photo

Nordens välfärdscenter

Box 1073, SE-101 39 Stockholm

Käyntiosoite: Drottninggatan 30

Puhelin: +46 8 545 536 00

info@nordicwelfare.org

Pohjoismainen hyvinvointikeskus

c/o Folkhälsan

Topeliuksenkatu 20

FI-00250 Helsinki

Puhelin: +358 20 741 08 80

info@nordicwelfare.org

Julkaisun voi ladata täältä:

<https://nordicwelfare.org/fi/publikationer>

Sisällysluettelo

Johdanto	5
Johdatus aiheeseen	8
Alkuperäiskansat Pohjoismaissa	8
Alkuperäiskansat ja dementia	9
Alkuperäiskansat, dementia ja pohjoismaiset hyvinvointiyhteiskunnat	10
Alkuperäiskansojen näkökulmat pohjoismaisessa dementiayhteistyössä	15
Työryhmien esille nostamat haasteet ja laatimat ehdotukset	19
Haaste 1: Puutteellinen tieto alkuperäiskansojen oikeuksista ja niiden toteutumisesta kunnissa ja oikeudenhaltija keskuudessa	19
Ehdotuksia	20
Haaste 2: Puutteellinen kielitaito ja kulttuuriosaaminen kunnissa	21
Ehdotuksia	21
Haaste 3: Puutteelliset päivittäisessä työssä ja toiminnan kehittämisessä tarvittavat välineet	22
Ehdotuksia	22
Haaste 4: Miten jatkamme pohjoismaista yhteistyötä alkuperäiskansojen ja dementian parissa?	23
Ehdotuksia	23
Kirjallisuus	25
Toimintaa ohjaavat asiakirjat ja verkkoresurssit	26



Johdanto

Hyvä esimerkki pohjoismaisesta yhteistyöstä ja sen hyödyistä on pohjoismainen yhteistyö sosiaalipoliittisissa kysymyksissä koskien alkuperäiskansoja. Tässä yhteistyössä on mukana pieni joukko maita, joilla on suurelta osin yhteisiä haasteita, kuten väestön ikääntyminen, henkilöresurssien puute ja suuret maantieteelliset etäisyydet.

Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen koordinoima dementia-yhteistyö on tuonut esiin tarpeen luoda tietopohja ja vaihtaa kokemuksia säännöllisesti. Lisäksi on tarve perustaa alusta, jolla voidaan keskustella siitä, mitä kaikkea muistisairaiden saamelaisten ja inuiittien hyvä hoito ja hoiva pitävät sisällään. Muistisairaiden saamelaisten ja inuiittien hoitoa ja hoivaa koskeva tutkimus ja näyttöön perustuva tieto on puutteellista, mutta aloitteita ja tutkimushankkeita on käynnissä jonkin verran niin Suomessa, Norjassa, Ruotsissa kuin Grönlannissa.

Tässä raportissa esitetään yhteenveto työryhmien päätelmistä ja ehdotuksista, jotka laadittiin ensimmäisessä pohjoismaisessa alkuperäiskansoja ja dementiaa käsitelleessä konferenssissa. Konferenssin järjestivät Öresundissa (eteläsaameksi Staare) vuoden 2018 syksyllä Pohjoismainen hyvinvointikeskus, Jämtlandin ja Härjedalenin alue sekä saamelaisten juhluvuosi Staare 2018. Konferenssin loppupäätelmät ja ehdotukset käsittelivät muun muassa tiedon jakamista maiden välillä sekä uuden tiedon soveltamista käytäntöön. Ehdotuksissa esitettiin konkreettisia toimia ja muutoksia, joita tarvittaisiin, jotta alkuperäiskansataustaiset ja muistisairaat henkilöt voisivat saada parempaa tukea ja palvelua pohjoismaisissa kunnissa. Työryhmien työskentely perustui Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen laatimiin näkökulmiin. Näkökulmat eivät kuitenkaan välttämättä edusta Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen tärkeysjärjestyksiä tai suosituksia asiassa.

Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen tehtävänä on olla mukana edistämässä hyvinvointialan kehitystä Pohjoismaissa kokoamalla ja levittämällä tietoa sekä luomalla mahdollisuuksia verkostoitumiselle ja tutkimusyhteistyölle. Vuoden 2019 keväällä perustettiin uusi

pohjoismainen dementian ja alkuperäiskansojen verkosto, jossa on mukana viranomaisedustajia, tutkijoita ja ammatinharjoittajia hoito- ja hoiva-aloilta Suomesta, Norjasta, Ruotsista ja Grönlannista. Tämän raportin tarkoituksena on luoda perusta painopistealueille, joiden pohjalta keskustelua tulisi paikallisesti ja eri maissa kunnallisella ja kansallisella tasolla käydä alkuperäiskansoista ja dementiaasta, näihin liittyvistä ensisijaisista tavoitteista ja kansallisen tason toimenpiteistä. Ehdotusten taustaksi kerrotaan raportin alussa lyhyesti alkuperäiskansoja ja dementiaa koskevasta tämänhetkisestä tiedosta.

Eva Franzén
johtaja
Pohjoismainen hyvinvointikeskus

Lars Rottem Krangnes
projektipäällikkö



Johdatus aiheeseen

Alkuperäiskansat Pohjoismaissa

Pohjoismaissa on kahdenlaisia alkuperäiskansoja: saamelaiset Suomessa, Norjassa ja Ruotsissa sekä inuiitit Grönlannissa. Pohjoismaissa saamelaisten hallintoalueet koostuvat neljästä kunnasta Suomessa¹, 12 kunnasta Norjassa sekä 25 kunnasta Ruotsissa, joista yksi on Ruotsin pääkaupunki Tukholma. Virallisia lukuja Pohjoismaissa asuvien saamelaisten määrästä ei ole olemassa, mutta yleisen arvion mukaan saamelaisia on 50 000–65 000 Norjassa, 20 000–40 000 Ruotsissa ja noin 8 000 Suomessa. Lisäksi Venäjällä asuu noin 2 000 saamelaista. Inuiitit muodostavat enemmistön Grönlannin väestöstä, noin 87 prosenttia hieman yli 56 000 asukkaasta.

Saamelaisten hallintoalueina toimiville kunnille on asetettu erityisvaatimuksia Suomessa, Norjassa ja Ruotsissa, mutta vaatimukset vaihtelevat jonkin verran maiden välillä. Saamelaiset voivat esimerkiksi olla oikeutettuja kokonaan tai pääosin saamenkieliseen varhaiskasvatukseen ja vanhustenhoitoon ja käyttämään kieltään yhteydenpidossa kunnan ja alueen viranomaisten kanssa.

Saamelaiset ja inuiitit luetaan alkuperäiskansoihin kaikissa Pohjoismaissa, mutta vain Norja ja Tanska ovat allekirjoittaneet YK:n kansainvälisen työjärjestön ILO:n yleissopimuksen (numero 169), [Indigenous and Tribal Peoples Convention](#). Maiden välillä on merkittäviä eroja siinä, miten ne järjestävät ja toteuttavat alkuperäiskansojen oikeuksia käytännössä. [YK:n maailmanlaajuiset kestävä kehityksen tavoitteet ja kehityksen toimintaohjelma Agenda 2030](#) koskevat kaikkia Pohjoismaita. Alkuperäiskansat ja vammaiset henkilöt ovat näissä ensisijaisia ryhmiä.

¹ Utsjoen kunta Suomessa ostaa saamenkielisiä hyvinvointipalveluita kahdelta pohjoisnorjalaiselta kunnalta.

Sápmi² ja Grönlannin historiassa on niin yhtäläisyyksiä kuin eroja maailman muiden alkuperäiskansojen siirtomaahistorian kanssa. Erityisesti Sápmi pohjoisosan nykyiset asuinalueet ja kansallisvaltioiden hyvinvointijärjestelmät eroavat Yhdysvaltojen tai Australian alkuperäiskansojen nykyalueista.

Kaikkia länsimaita, joissa on alkuperäiskansoja, yhdistää se, että monet taustaltaan alkuperäiskansoihin kuuluvat henkilöt ovat muuttaneet suurkaupunkeihin viimeisen 50–60 vuoden aikana. Suurkaupungeissa he saattavat jäädä täysin näkymättömäksi vähemmistöksi.

Alkuperäiskansat ja dementia

Koottua tutkimusta tai tietoa ei ole muistisairaiden saamelaisten ja inuiittien nykytilanteesta Pohjoismaissa. Tietoa ei ole myöskään dementian esiintyvyydestä kansallisella tasolla henkilöistä, jotka kuuluvat taustaltaan alkuperäiskansoihin. Uumajan yliopistossa Ruotsissa on käynnissä [HALDI-tutkimushanke](#) (2018–2019), jonka tavoitteena on ensimmäistä kertaa tutkia muun muassa hermostoa rappeuttavien tautien esiintyvyyttä Ruotsin Sápmi alueella saamelaisten ja ei-saamelaisten keskuudessa.

Pienemmät, esimerkiksi Kanadassa ja Australiassa tehdyt tutkimukset viittaavat siihen, että taustaltaan alkuperäiskansaan kuuluvat henkilöt sairastavat dementiaa enemmän kuin valtaväestö³. Tehdyt tutkimukset vaihtelevat kuitenkin sekä tutkimusasetelmaltaan että tuloksiltaan. ⁴ Kanadassa vuonna 2013 tehty tutkimus osoittaa, että ensimmäisiin alkuperäiskansoihin kuuluvat eivät ainoastaan sairastu dementiaan useammin kuin muut,

² Sápmi, suomalaisittain Saamenmaa, on pohjoissaamelainen nimitys saamelaisten historialliselle asuinalueelle. Alueella ei ole virallisia rajoja.

³ Jacklin K. et.al.: [The Emergence of Dementia as a Health Concern Among First Nations Populations in Alberta, Canada](#). *Canadian Journal of Public Health* 104 (1). 2013; Mayeda E. et.al.: [Inequalities in dementia incidence between six racial and ethnic groups over 14 years](#). *Alzheimer's & Dementia* 12 (3). 2016; Smith K. et.al.: High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians. *Neurology* 71 (19). 2008.

⁴ Warren, L. A. et. al.: Prevalence and incidence of dementia among indigenous populations. A systematic review. *International Psychogeriatrics* 27 (12). 2015.

mutta he myös sairastuvat noin 10 vuotta aiemmin kuin valtaväestö. Lisäksi miehillä diagnosoidaan dementia useammin kuin naisilla.⁵

Alkuperäiskansojen terveys on maailmanlaajuisesti heikompi kuin saman alueen valtaväestöllä⁶, mikä vaikuttaa myös dementian esiintyvyyteen sekä oikeanlaisen ja laadukkaan hoidon saatavuuteen. Alkuperäiskansojen terveyteen erityisesti vaikuttavat tekijät ovat todennäköisesti myös taustalla dementian yleistymisessä.

Alkuperäiskansojen terveyttä tutkitaan aiempaa enemmän, mutta tieto alkuperäiskansojen dementian ennaltaehkäisystä on edelleen puutteellista. Alkuperäiskansojen kulttuureissa dementia voidaan ymmärtää poikkeavalla tavalla. Dementian oireita ei aina pidetä ongelmallisina tai sairauden merkinä. Valtaväestölle suunnatut diagnostiikkamenetelmät, dementiasta tiedottaminen, hoidon järjestäminen ja omaisille annettava tuki eivät välttämättä toimi ellei niitä ole mukautettu kulttuuriin sopiviksi.

Kansainvälinen [The International Indigenous Dementia Research Network](#) (IIDRN) –verkosto on perustettu tutkijoille, opiskelijoille, sairaaloille ja alkuperäiskansojen sekä dementian parissa työskenteleville toimijoille. Verkostossa on mukana osallistujia Yhdysvalloista, Brasiliasta, Kanadasta, Australiasta ja Uudesta-Seelannista. Verkoston tarkoituksena on tukea toimijoita, jotka työskentelevät alkuperäiskansojen ja dementian parissa. Verkostossa olevat tutkijat tapaavat toisiaan kasvotusten ja sähköisesti sekä keskustelevat tutkimustarpeista, jakavat tuloksia ja käynnistävät yhteistyöhankkeita.

Alkuperäiskansat, dementia ja pohjoismaiset hyvinvointiyhteiskunnat

Saamelaisten ja inuiittien hoito- ja hoivaoikeuksia säädellään kansainvälisissä sopimuksissa ja kansallisessa lainsäädännössä. Lainsäädäntö, terveydenhuollon ja sosiaalipalveluiden järjestäminen

⁵ Jacklin K. et.al.: [The Emergence of Dementia as a Health Concern Among First Nations Populations in Alberta, Canada](#). *Canadian Journal of Public Health* 104 (1). 2013.

⁶ Anderson, Ian et. al.: Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet-Lowitja Institute Global Collaboration). A population study. *The Lancet* 388. 2016.

eroavat eri maiden ja kuntien välillä. Saamelaisten välillä on suuria kielellisiä ja kulttuurisia eroja eri osissa Pohjoismaita. Esimerkiksi inuiitit voivat asua sekä pienissä yhteisöissä Grönlannissa että suurkaupungeissa, kuten Kööpenhamina.

Ei ole olemassa yleiskuvaa siitä, miten Pohjoismaiden alkuperäiskansat kokevat hyvinvointipalvelut tai käyttävät niitä. Jonkin verran tietoa on saatavilla kansallisella tasolla. Vaikka kehitys on ollut myönteistä monilla alueilla, laadukkaassa potilaskeskeisessä hoidossa on edelleen puutteita, jotka voivat vaikuttaa merkittävästi haavoittuviin ryhmiin. Kaikissa Pohjoismaissa voi olla vaikeuksia saada yhtenäistä palvelua perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalipalvelujen sektoroitumisen vuoksi. Rekrytoinnin ja osaamisen haasteet heikentävät hoitoa ja hoivaa saavien palvelun jatkuvuutta.

Norjan poliittisena tavoitteena on ollut tarjota saamelaisväestölle kulttuurisesti mukautettua palvelua jo olemassa olevissa palveluissa sen sijaan, että saamelaisväestölle kehitettäisiin erillisiä palveluita. Saamelaisväestö käyttää terveydenhuoltoa yhtä paljon kuin valtaväestö, mutta saamelaiset ovat tyytymättömämpiä saatavilla olevaan apuun. Saamelais- ja valtaväestön terveydentilassa tai sairauksien esiintyvyydessä ei näytä kuitenkaan olevan eroja. Jotkut tutkijat korostavat, että saamelaisilla on erilainen käsitys terveydestä, sairauksista ja niiden hoidosta kuin enemmistöväestöllä. Kirjallisuudessa voidaan havaita saamelaisten puhuvan sairauksista ja terveydestä epäsuorilla tavoilla ja metaforilla. Käsitys, että saamenkieliset olisivat mieluummin tekemisissä saamelaisten työntekijöiden kanssa käyttäessään terveyspalveluita, on kuitenkin muuttunut. Viimeaikaiset tutkimukset osoittavat kielimieltymysten olevan yksilö- ja tilannekohtaisia. Sukulaisuuden ja itsehoitoperinteiden merkitystä painotetaan tietyissä osissa kirjallisuutta.⁷ Tällä hetkellä käynnissä on tutkimushanke, jossa tutkitaan, kuinka muistisairaat saamelaiset kokevat hyvinvointipalvelut ja käyttävät niitä Norjassa: [Offentlig demensomsorg. Likheter og ulikheter i bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester i områder med samisk og norsk bosetning](#).

⁷ Blix, B. H.: *Helse- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge – En oppsummering av kunnskap*. 2016.

Norjan terveystieteiden alaisuudessa toimiva Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse on viime vuosina toteuttanut Norjassa [useita saamelaisille suunnattuja dementiaa ja dementian hoitoa koskevia tiedotuskampanjoita ja kehittänyt erilaisia menetelmiä](#). Materiaalia on saatavissa pohjoissaameksi, luulajansaameksi, eteläsaameksi ja norjaksi.

Ruotsin hallitus pyysi Socialstyrelseniä kartoittamaan, minkälaista tukea ja tietoa työntekijät terveydenhuollossa, sairaanhoidossa ja sosiaalipalveluissa tarvitsevat kansallisten vähemmistöjen kohtaamisessa. Kartoitus tehtiin ennen kansallisia vähemmistöjä ja vähemmistökieliä koskevan lain voimaantumista Ruotsissa 1.1.2019.⁸ [Tämä kartoitus](#) ei erityisesti koskenut muistisairaille suunnattuja palveluita. Kartoitus osoitti, että vähemmistölaki ja kansalliset vähemmistökysymykset ovat jääneet vähäiselle huomiolle kuntien ja alueiden johtajien ja työntekijöiden keskuudessa. Ennakkoluuloja on olemassa ja ihmisillä on puutteellista tietoa siitä, miksi kansallisilla vähemmistöillä on erityisoikeuksia. Eri kunnat, alueet ja kansallisten vähemmistöjen edustajat tulkitsevat vähemmistölain säännöksiä eri tavoin. Kaikilla toiminta-alueilla on pulaa vähemmistökieliä osaavista ja vähemmistökulttuureja tuntevista työntekijöistä. Vähemmistökielillä saatavan tuen tarjonta ja palvelujen kysyntä on tietyillä alueilla rajallista tai vaihtelee ajoittain, mikä vaikeuttaa kuntien ja alueiden mahdollisuuksia tarjota sosiaali- ja terveyspalveluita pysyvästi vähemmistökielillä. Kartoituksessa kuvataan useita kohderyhmälle suunnattuja toimia, mutta kunnittaiset erot ovat huomattavia.

Ruotsin alueet Norrbotten, Västerbotten, Jämtland, Härjedalen ja Taalainmaa käynnistivät vuonna 2017 [Kunskapsnätverk för samisk hälsa](#) –hankkeen (Saamelaisterveyden osaajaverkosto). Ruotsin saamelaiskäräjät perusti vuonna 2018 lautakunnan käsittelemään terveys-, urheilu- ja vanhuskysymyksiä. Lautakunnalla on kiinteää yhteistyötä osaajaverkoston kanssa. Verkosto on yhteistyössä saamelaiskäräjien ja saamelaisjärjestöjen kanssa laatinut [ehdotuksen saamelaisten terveyttä koskevasta kansallisesta](#)

⁸ *Behovet av kunskap om den stärkta minoritetslagen. En kartläggning av behovet av kunskapsstöd inom socialtjänsten (särskilt äldreomsorgen) och hälso- och sjukvården om lagen (209-724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk. Socialstyrelsen. 2019.*

[strategiasta](#), jossa geriatria on yksi viidestä etusijalle asetetuista hoidon osa-alueista.

Suomessa etnistaustaisten henkilöiden muistioireita koskeva [ETNIMU](#)-hanke on kehittänyt kansallisia toimintamalleja ja lisännyt yleistä tietoisuutta muistiasioista ja -sairauksista etnisten vähemmistöjen keskuudessa. Hanke on lisäksi tarjonnut sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja opiskelijoille syventävää tietoa työskentelemisestä kohderyhmän parissa.

Suomen valtio tukee saamenkielisten sosiaali- ja terveyspalveluiden tarjontaa tietyssä määrin Saamelaiskäräjien kautta.

Saamelaiskäräjät on asettanut tavoitteita, kuinka sosiaali- ja terveyspalveluita tarjotaan saamen kielillä. Raportit vuosilta 2001 ja 2008 osoittivat kuitenkin, että saamenkielisten sosiaali- ja terveyspalveluiden tarjonta oli kunnissa riittämätöntä. Kuten muissakin Pohjoismaissa, saamenkielisillä potilailla oli Suomessa ollut ongelmia erilaisissa testeissä (kuten muistitesteissä) käytettävien lomakkeiden kanssa, joissa käytetään iäkkäille saamelaisille tuntemattomia tai epäolennaisia termejä.⁹

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL, on toteuttanut [saamelaisten hyvinvoinnin tasa-arvoisuutta koskevan hankkeen](#). Myös SámiSoster ry on toteuttanut useita kehitys- ja pilottihankkeita, ja se tarjoaa myös saamenkielisiä kodinhoitopalveluita Enontekiön kunnassa. Järjestö sai vuonna 2017 eurooppalaisen palkinnon työstään, muun muassa hankkeesta, jonka tavoitteena oli tukea muistisairaita saamelaisia täyttämällä kulttuuri- ja kielitarpeita musiikin, käsitöiden ja luontoelämysten kautta.

Vuonna 2013 **Grönlannin** hallitus päätti kansallisesta dementiastrategiasta, joka perustuu vuonna 2012¹⁰ tehtyyn selvitykseen. Suunnitelma on edelleen voimassa, mutta se on osittain vanhentunut. Grönlannin hallituksen alainen Departementet for sundhed vastaa dementiaa koskevista asioista ja se valvoo dementiastrategian toteutusta kuntien ja julkisen terveydenhuollon (Sundhedsvæsenets) toiminnassa. Vuonna 2012 tehdyn selvityksen

⁹ Magga, R.: [Saamelaisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisen haasteet Suomessa](#). Yhteiskuntapolitiikka 75 (6). 2010.

¹⁰ [Demensredefølge 2012](#). Departementet for sundhed. 2012.



mukaan noin 250 ihmisellä on diagnostisoitu muistisairaus Grönlannissa.

Dementiatutkimukset tehdään Grönlannin valtiosairaalassa Dronning Ingrid's Hospitalissa, jossa on dementiaan erikoistunut neurologi, sairaanhoitaja ja fysioterapeutti. Viranomaiset pyrkivät kuitenkin siihen, että suurempi osa dementiatutkimuksista voitaisiin tehdä paikallisesti. Dementian arviointiin käytettävä RUDAS-kysymyspatteristo käännetään vuoden 2019 aikana grönlanniksi ja validoidaan. Grönlannin ensimmäistä kansallista dementiakonferenssia suunnitellaan vuodelle 2020. Sitä ovat järjestämässä Departementet for sundhed, Departementet for Sociale anliggender og Justitsområdet ja arktisen alueen ikäihmisiä koskevan hankkeen tutkijat.¹¹

Vuonna 2019 [Arktisk aldring](#) (AgeArc) -tutkimus- ja kehittämishanke julkaisi laajan selvityksen ikäihmisten elinoloista Grönlannissa. Raportti ¹² perustuu vuonna 2018 tehtyyn väestötutkimukseen ja laajaan etnografiseen haastatteluaineistoon. Raportin mukaan useat omaiset kokevat että viranomaisten ja kuntien viestinnässä ja tiedonkulussa on puutteita. Kuntien hoito- ja hoivahenkilöstön dementiaa koskevissa taidoissa ja dementian hoidossa on suuria eroja. Myös koko väestöllä on suuri tarve saada tietoa dementiasta. Raportissa suositellaan kansallisen osaajatietokannan perustamista sekä sparraajia, joilla on näkemys siitä, millaisia osaajaresursseja yksittäisissä kunnissa on saatavilla.

Alkuperäiskansojen näkökulmat pohjoismaisessa dementiayhteistyössä

Pohjoismainen hyvinvointikeskus on vuodesta 2015 lähtien koordinoanut pohjoismaista dementiaverkostoa, joka on suunnattu pohjoismaisille viranomaisedustajille ja asiantuntijoille. Verkoston toiminnan lähtökohtana ovat kansalliset dementiaa koskevat strategiat ja suuntaviivat.

¹¹ Ilmoittanut Mikaela Augustussen, Grønlands universitet, vuoden 2019 huhtikuussa pidetyssä Pohjoismaisen dementiaverkoston esitelmässä.

¹² Nørtoft K. et.al.: *Aldre menneskers liv og helbred i Grønland. En rapport fra forsknings- og udviklingsprojektet Arktisk Aldring (AgeArc)*. 2019.

Norjalaisen Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) – viranomaisen toimeksiannosta Pohjoismainen hyvinvointikeskus koordinoi vuosina 2013–2017 [Samer med funktionsnedsättning](#) – hanketta, joka käsitteli saamelaisten vammaiskysymyksiä. Hanke toteutettiin, koska Pohjoismaissa oli tarjolla vain vähän tietoa vammaisista saamelaistaustaisista henkilöistä. Hanke piti sisällään esitutkimuksen, viisi tutkimusraporttia ja hankeraportin, joka sisälsi toimintapoliittisia suosituksia.¹³

Vuoden 2017 aikana Pohjoismainen hyvinvointikeskus sai pohjoismaisilta tutkijoilta, kunnilta ja muilta toimijoilta pyynnön ottaa huomioon alkuperäiskansojen näkökulma myös dementiaa koskevissa asioissa. Pohjoismainen hyvinvointikeskus järjesti ensimmäisen pohjoismaisen alkuperäiskansoja ja dementiaa käsitelleen konferenssin Östersundissa (eteläsaameksi Staare) vuoden 2018 syksyllä yhteistyössä Jämtlannin ja Härjedalenin alueen sekä saamelaisten juhluvuoden, Staare 2018:n kanssa. Konferenssiin osallistui yli 90 tutkijaa, kansallista, alueellista tai kunnallista virkamiestä, kunnallista hoito- ja hoiva-alan toimijaa sekä saamelaisen kansalaisyhteiskunnan edustajaa.

Konferenssin osallistujat olivat yhtä mieltä siitä, että pohjoismainen hyvinvointijärjestelmä on hyvä ja sitä kannattaa kehittää edelleen. Monissa Ruotsin ja Norjan kunnissa on esimerkiksi saamelainen koulu, esikoulu ja päivähoito sekä saamelaista vanhustenhoitoa. Adjektiivi ”saamelainen” viittaa tässä yhteydessä siihen, että palvelussa käytetään saamen kieltä ja toimintaa harjoitetaan saamelaiskulttuuria vastaavalla tavalla. Viime vuosina tapahtunut kehitys kohti niin kutsuttua ihmiskeskeistä vanhusten- ja

¹³ Huuva K. et.al.: *Kunskapsläge: Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund*. Nordens välfärdscenter. 2014; Melbøe L. et.al.: *Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse*. UiT Norges arktiske universitet og Nordens velferdssenter. 2016; Uttjek, M.: *Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige*. Umeå unversitet och Nordens välfärdscenter. 2016; Gjertsen H. et.al.: *Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder*. UiT Norges arktiske universitet og Nordens velferdssenter. 2017; Edin-Liljegren A. och Flykt K.: *Förutsättningar och villkor för samer med funktionsnedsättning i de samiska förvaltningskommunerna i Sverige*. Glesbygdsmedicinskt centrum, Västerbottens läns landsting och Nordens välfärdscenter. 2017; Hokkanen L.: *Experiences of inclusion and welfare services among Finnish Sámi with disabilities*. Nordic Welfare Centre. 2018; Dahlberg A. och Bergström J.: *Sluttrapport. Personer med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn*. Nordens velferdssenter. 2018; Bergström, J.: *Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund. Policyrekommendationer*. Nordens välfärdscenter. 2018.

dementianhoitoa merkitsee, että yhä suurempi osa hoidosta pohjautuu yksilöllisyyteen ja ottaa huomioon yksilön taustan, kiinnostuksenkohteet ja kyvyt. Tämä tarkoittaa sitä, että saamelaisnäkökulma tulee luonnolliseksi osaksi hoitoa saamelaisalueilla ja niiden henkilöiden keskuudessa, joilla on saamelaisidentiteetti. Tämä kattaa yhä suuremmassa määrin myös omaiset.

Konferenssin jälkeen vuoden 2019 keväällä perustettiin uusi pohjoismainen dementia ja alkuperäiskansojen verkosto, jossa on mukana viranomaisedustajia, tutkijoita ja ammatinharjoittajia hoito- ja hoiva-aloilta Suomesta, Norjasta, Ruotsista ja Grönlannista. Verkosto on yksi kolmesta Pohjoismaisen dementiaverkoston alaisuudessa toimivasta teemaverkostosta. Tavoitteena on kartoittaa yhdessä tarpeita uudelle tutkimukselle, osaamista lisääville toimenpiteille sekä diagnostiikkatyökalujen kääntämiselle ja mukauttamiselle saamen kielille ja grönlanniksi.



Työryhmien esille nostamat haasteet ja laatimat ehdotukset

Tähän olemme koonneet haasteet ja ehdotukset, jotka työryhmät ensimmäisessä pohjoismaisessa alkuperäiskansoja ja dementiaa käsitelleessä konferenssissa nostivat esille.

Haaste 1:

Puutteellinen tieto alkuperäiskansojen oikeuksista ja niiden toteutumisesta kunnissa ja oikeudenhaltija keskuudessa

- Oikeuslainsäädäntö koostuu puitelaeista, joita kunnat eivät ota riittävän vakavasti. Kunnat eivät myöskään tarjoa konkreettisia työkaluja tai määrittele omaa vastuutaan riittävän selkeästi. Monet kunnat ovat ottaneet yhdenvertaisten mahdollisuuksien periaatteen lähtökohdakseen, mutta käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että hyvinvointipalvelut ovat kaikille samanlaisia, eivät tasavertaisia.
- Rekistereihin ei kerätä tietoa etnisyydestä, minkä vuoksi kuntien on vaikea "löytää" saamelaisia. Suurkaupungeissa järjestetyt monimuotoisuutta tukevat toimet ja hankkeet kansalaisyhteiskunnassa eivät tue saamelaisjärjestöjä, koska saamelaiset eivät kuulu "integroinnin" kohderyhmiin.
- "Dementia" ei välttämättä esiinny (iäkkäiden) saamelaisten ja inuiittien keskuudessa tai se määritellään joksikin muuksi kuin sairaudeksi. Monet iäkkäät saamelaiset eivät ole oppineet lukemaan ja kirjoittamaan saamen kielellä eivätkä he osaa käyttää kirjallista tiedotusmateriaalia omalla kielellään. Useampien alkuperäiskansaan kuuluvien henkilöiden tulisi tuntea oikeutensa ja tietää, mitä oikeuksia saamelaisessa hallintokunnassa asuvalla on ja mitä oikeuksia lainsäädäntö antaa näiden alueiden ulkopuolella asuville kansalaisille.

Ehdotuksia

1. Muistisairaiden hoitoa ja hoivaa koskevissa kansallisissa suuntaviivoissa ja asetuksissa on otettava huomioon alkuperäiskansojen näkökulmat ja niiden vaikutukset käytännössä, kuten äidinkieli, tulkkauksen käytön mahdollisuus, "arvomaailman" tunteminen, erilaiset kulttuuriset käsitteet, herkkyys ja "cultural safety". Muistitiimeillä, sosiaalityöntekijöillä ja muilla kuntien edustajilla tulee olla selkeä ohjeistus kertoa yksittäisille kansalaisille, mitä oikeuksia heillä on alkuperäiskansoja ja vähemmistöjä koskevan kansallisen lainsäädännön nojalla.
2. Saamelaisten hallintokunnat tarvitsevat suuntaviivoja, opastusta tai muuta kansallista tukea saamelaisia koskevan oikeuslainsäädännön toteuttamiseksi käytännössä. Kansallisten viranomaisten pitäisi suunnitella ja panostaa tiedottamiseen saamelaisissa hallintokunnissa. Näiden toimenpiteiden tulisi koskea saamelaisia yleisesti ja tarjota havainnollisia esimerkkejä siitä, mitä oikeuksia heillä on ja kuinka valituksen voit tehdä oikeuksien toteutuessa puutteellisesti.
3. Yksi mahdollinen pohjoismaisella tasolla tehtävä toimenpide voisi olla asiaankuuluvan oikeuslainsäädännön kartoitus ja vertailu sekä sen paikallinen käyttöönotto Norjassa, Ruotsissa, Suomessa, Grönlannissa ja mahdollisesti Tanskassa.

Haaste 2:

Puutteellinen kielitaito ja kulttuuriosaaminen kunnissa

- Norjalaiset ja ruotsalaiset kunnat eivät useinkaan edellytä saamen kielen ja saamelaisen kulttuurin tuntemusta työntekijöitä rekrytoitaessa. Grönlannissa on pulaa grönlannin kieltä ymmärtävistä ja puhuvista työntekijöistä.
- Norjassa järjestetään sairaanhoitajakoulutuksia, joissa on mukana saamelaisnäkökulmat huomioivaa kirjallisuutta. Konferenssissa esitellyn tutkimuksen mukaan vain yhdessä koulutuksessa on kohdennettu, erikseen suunniteltu ohjelma.¹⁴ Suomessa on toteutettu saamen kielten ja saamelaisen kulttuurin tuntemusta edistävä hanke yksittäisessä diakonia- ja sairaanhoitajakoulutuksessa, mutta saamelaisnäkökulmat jäävät yleensä huomiotta ruotsin- ja suomenkielisissä terveydenhoidon-, sairaanhoidon ja sosiaalialan koulutuksissa.

Ehdotuksia

1. Kuntien pitää rekrytoida järjestelmällisemmin työntekijöitä, joilla on saamen kielen ja saamelaisen kulttuurin tuntemusta. Alkuun voitaisiin esimerkiksi työpaikkailmoituksissa mainita, että saamelaisen kulttuurin ja kielen tuntemus katsotaan eduksi. Näin on tehty ruotsalaisessa Strömsundin kunnassa. Kuntien tulisi myös tarjota uusia pätevytymis-, ura- ja palkkamahdollisuuksia työntekijöille, joilla on tarvittavaa kieli- ja kulttuuriosaamista.
2. Saamelaisten ja inuiittien tavasta lähestyä dementiaa tarvitaan tietoon perustuvaa materiaalia. Lisäksi tarvitaan pätevä todistus hoitotyöntekijöille, joilla on saamelaisten ja inuiittien kulttuuria koskevaa osaamista, josta esimerkkinä on Ruotsissa Silvia-sertifiointi. Saamelaisissa hallintokunnissa tulisi kehittää käytännönläheistä saamelaisen kulttuuriosaamisen

¹⁴ Eriksen, L. T., Bongo, B. A. og Mehus, G. [Urfolksperspektiv i utdanning. Sykepleierutdanning i Norge uten urfolkskunnskap?](#). *Nordisk sykeplejeforskning*, 7 (3), 239-249. 2017.

peruskoulutusta kaikille hoito-, hoiva- ja sosiaalityöntekijöille. Koulutuksessa pitäisi käsitellä yksinkertaisia peruskysymyksiä, kuten ”keitä saamelaiset ovat?” ja ”asuuko suurkaupungeissa saamelaisia?”.

Haaste 3:

Puutteelliset päivittäisessä työssä ja toiminnan kehittämisessä tarvittavat välineet

- Norjassa on kehitetty jonkin verran välineitä ja menetelmiä esimerkiksi dementian diagnosointiin ja omaisille suunnattuun tiedottamiseen, mutta kulttuurisesti mukautetuista ja/tai kielille käännettyistä työvälineistä on edelleen huomattava pula kaikilla saamen kielillä ja grönlannin kielellä.

Ehdotuksia

1. Kansallisella ja pohjoismaisella tasolla voitaisiin järjestää hallintokuntien johtajille ja työntekijöille vuosittaisia keskustelutilaisuuksia, joissa osallistujat voisivat tavata toisiaan ja vaihtaa kokemuksia.
2. Kansallisella tai pohjoismaisella tasolla voitaisiin myös kartoittaa, millaisia erilaisia välineitä Pohjoismaissa on käytössä dementian diagnosoimiseksi ja hoidon tukena. Lisäksi olisi hyvä selvittää olemassa olevia verkostoja sekä mahdollisia käytössä olevia relevantteja välineitä ja menetelmiä, joita on kehitetty vähemmistöille, kuten länsipohjalaisille, ruotsinsuomalaisille, kveeneille ja juutalaisille. Kartoitus voi kattaa myös kunnallisia toimia, kuten saamelaispainotteista vanhainkoti- tai päiväkotitoimintaa. Myös omaiskertomusten järjestelmällistä keräämistä voitaisiin hyödyntää kuntien toiminnan kehittämisessä. Kuntien onnistuneita esimerkkejä voitaisiin kerätä sähköiseen, pohjoismaiseen välinetietopankkiin, joka voitaisiin jakaa kansallisiin dementiaosaamiskeskukseen.

Haaste 4:

Miten jatkamme pohjoismaista yhteistyötä alkuperäiskansojen ja dementian parissa?

- Tarvitaan vakaalla ja kestävällä rahoituksella ylläpidettävä pohjoismainen dementian ja alkuperäiskansojen teemaverkosto. Teemaverkoston tulisi selvittää sopivat tavat tehdä järjestelmällistä yhteistyötä Saamelaiskäräjien sekä grönlantilaisten toimijoiden kanssa.
- Teemaverkostolla tulisi olla johtava asema selvittäessä resursseja, kuten diagnostiikkatyökaluja, tarkistuslistoja tai vastaavia välineitä, joita voitaisiin kääntää ja mukauttaa muissa Pohjoismaissa käytettäväksi (ks. yllä). Verkosto voisi osallistua uusien tarpeiden selvittämiseen ja esiin nostamiseen. Tällaisia voisivat olla esimerkiksi muistisairauden kohtaamiseksi kehitettyjä mukautettuja menetelmiä työikäisille alkuperäisväestöön kuuluville.

Ehdotuksia

1. Pohjoismaissa on tehtävä selvitys olemassa olevasta pohjoismaisesta ja kansainvälisestä dementiaa ja alkuperäiskansoja koskevasta tutkimuksesta. Teemaverkosto voisi käynnistää vuoropuhelun kansallisten viranomaisten kanssa siitä, voitaisiinko tutkimustiedot tallentaa Pohjoismaiden tietoportaaliin. Teemaverkosto voisi myös tarkastella mahdollisuuksia edistää pohjoismaista tutkimusyhteistyötä. Näitä voisivat olla vaikkapa erilaisten toimien vaikutusten arviointi tai tarpeiden tieteellinen kartoitus. Myös yhteistyö kansainvälisen alkuperäiskansoihin ja dementiaan keskittyvän tutkimusverkoston kanssa voisi olla paikallaan.
2. Teemaverkoston ja Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen tulisi selvittää mahdollisuudet yhteistyöhön saamelaiden ja grönlantilaisten etähoidossa. Tämä voitaisiin tehdä esimerkiksi pyytämällä grönlantilaiskuntia tai saamelaisia hallintokuntia mukaan toimintaan Norjassa, Ruotsissa ja Suomessa.



Kirjallisuus

Luettelo kattaa vain konferenssissa esitellyn tai siellä pidettyjen esitelmien pohjana käytetyn kirjallisuuden.

Anderson, Ian et. al.: Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet-Lowitja Institute Global Collaboration). A population study. *The Lancet* 388. 2016.

Blix, B. H.: *Helse- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge – En oppsummering av kunnskap*. 2016.

Blix, B. H. og Hamran, T.: "They take care of their own". Healthcare professionals' constructions of Sami persons with dementia and their families' reluctance to seek and accept help through attributions to multiple contexts. *International Journal of Circumpolar Health* 76 (1). 2017.

Eriksen, L. T. et.al.: Urfolksperspektiv i utdanning. Sykepleierutdanninger i Norge uten urfolkskunnskap?. *Nordisk sygeplejeforskning* 7 (3). 2017.

Jacklin, K., and Warry, W.: Forgetting and forgotten: Dementia in Aboriginal seniors. *Anthropology and Aging Quarterly* 33 (13). 2012.

Jacklin K. et.al.: The Emergence of Dementia as a Health Concern Among First Nations Populations in Alberta, Canada. *Canadian Journal of Public Health* 104 (1). 2013.

Jacklin, K. et. al.: Informal dementia caregiver among Indigenous communities in Ontario, Canada. *Care Management Journals* 16 (2). 2015.

Hulko, W. et.al.: Views of First Nation Elders on memory loss and memory care in later life. *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 25 (4). 2010.

Lanting, S. et.al.: Aboriginal experiences of aging and dementia in a context of sociocultural change: Qualitative analysis of key informant group interviews with Aboriginal Seniors. *Cross Cultural Journal of Gerontology* 26 (1). 2011.

Magga, R.: Saamelaisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämisen haasteet Suomessa. *Yhteiskuntapolitiikka* 75 (6). 2010.

Mayeda E. et.al.: Inequalities in dementia incidence between six racial and ethnic groups over 14 years. *Alzheimer's & Dementia* 12 (3). 2016.

Mehus, G. ja Bongo, B. A.: *Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenester - med særlig vekt på demens, terminalomsorg og kulturens betydning i pleie- og omsorgsutøvelsen*. HiF-rapport 2012:3. Høgskolen i Finnmark 2012.

Mehus, G. ja Moffitt, P.: Important Factors When Communicating with Sami Patients About Health, Illness and Care Issues. *Nordisk sygeplejeforskning* 8 (4). 2018.

Smith K. et.al.: High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians. *Neurology* 71 (19). 2008.

Warren, L. A. et. al.: Prevalence and incidence of dementia among indigenous populations. A systematic review. *International Psychogeriatrics* 27 (12). 2015.

Toimintaa ohjaavat asiakirjat ja verkkoresurssit

- [Norjan dementiastrategia](#)
- [Ruotsin dementiastrategia](#)
- [Suomen muistiohjelma](#)
- [Grönlannin dementiastrategia](#)
- [Aldring og helse \(Norja\), työkaluja ja tietoa saamelaisista ja dementiaasta](#)
- [Vad är demens](#) ("Mitä on dementia?"), helppolukuista tietoa dementiaasta, mukautettu älyllisesti kehitysvammaisille, saatavilla pohjoissaameksi, luulajansaameksi, eteläsaameksi, viidellä pohjoismaisella kielellä sekä englanniksi.
- [Pohjoismainen dementiaverkosto](#)
- [Dementian ja alkuperäiskansojen teemaverkosto](#)



Nordens välfärdscenter
Box 1073, SE-101 39 Stockholm
Käyntiosoite: Drottninggatan 30
Puhelin: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

Pohjoismainen hyvinvointikeskus
c/o Folkhälsan
Topeliuksenkatu 20
FI-00250 Helsinki
Puhelin: +358 20 741 08 80
info@nordicwelfare.org