

Ulla Halonen

# Muistisairaiden omaishoitajat palvelujärjestelmässä

---



JYU DISSERTATIONS 635

---

**Ulla Halonen**

**Muistisairaiden omaishoitajat  
palvelujärjestelmässä**

Esitetään Jyväskylän yliopiston humanistis-yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella  
julkisesti tarkastettavaksi Agoran auditoriossa 2  
toukokuun 12. päivänä 2023 kello 12.

Academic dissertation to be publicly discussed, by permission of  
the Faculty of Humanities and Social Sciences of the University of Jyväskylä,  
in building Agora, auditorium 2, on May 12, 2023, at 12 o'clock.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO  
UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

JYVÄSKYLÄ 2023

Editors

Olli-Pekka Moisio

Department of Social Sciences and Philosophy, University of Jyväskylä

Päivi Vuorio

Open Science Centre, University of Jyväskylä

Cover picture by Inna Halonen.

Copyright © 2023, by the author and University of Jyväskylä

ISBN 978-951-39-9549-2 (PDF)

URN:ISBN:978-951-39-9549-2

ISSN 2489-9003

Permanent link to this publication: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9549-2>

## ABSTRACT

Halonen, Ulla

Family carers for people with memory disorders in the service system

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2023, 109 p. + original articles

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 635)

ISBN 978-951-39-9549-2 (PDF)

This study examines family carers' needs for support and services, as well as their role in the service system. The focus is on family carers for people with memory disorders living at home. The study investigates what kind of support is needed as well as the reasons why support and services are not received or applied for. In addition, the importance of service coordination for the family carer is examined.

The study's survey and interview data were collected from spouses and adult children of persons with memory disorders living in different parts of Finland. The sub-studies analysed the link between service coordination and access to services, adult children as carers, factors that slow down or contribute to meeting the needs of close relatives and the use of services, and problems in applying for family care support. This summary also presents new results on the experiences of close relatives in service coordination.

The strategies for elderly care policy emphasise the importance of family members as partners in the service system. According to this study, however, their primary role in the system is as resources. Spouses and adult children are responsible for various tasks related to the flow of everyday life of their close relative affected by a memory disorder. Some of them even have significant therapeutic responsibility. The family members have individual needs, but they are linked by the need for both informational and emotional support. However, the service system often focuses only on the person with the illness and their own assessment of their capacity to function. Therefore, it does not necessarily recognise or take into account the role of the family members at all, nor does it systematically assess their needs for support and services. On the other hand, the family carers' attitudes to the use of services can also be complex. Especially the reluctance of the person affected by the illness makes receiving services more difficult. In addition, services that are found to be of poor quality or insufficient or those that are entirely missing will prevent them from being used. On the one hand, family carers fill in for the missing services and, on the other hand, they are left without support themselves.

The results suggest that service coordination could serve as a support structure between the family carer and the service system, which would include taking into account the care provider's perspective and assessing their service needs. In order to address the growing need for care due to the ageing of the population, it is important that family carers of people with memory disorders are genuinely taken into account as partners in the service system - and also as people in need of support.

Keywords: family care, caring, family carer, memory disorder, service system, service coordination, elderly care policy, adult child, spouse carer

# TIIVISTELMÄ

Halonen, Ulla

Muistisairaiden omaishoitajat palvelujärjestelmässä

Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2023, 109 s. + alkuperäiset artikkelit

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 635)

ISBN 978-951-39-9549-2 (PDF)

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan omaishoitajien tuen ja palvelujen tarpeita sekä asemaa palvelujärjestelmässä. Tarkastelun kohteena ovat kotona asuvien muistisairaiden ihmisten omaishoitajat. Tutkimuksessa selvitetään, millaista tukea tarvitaan, sekä sitä, miksi tukea ja palveluja ei saada tai haeta. Lisäksi tutkitaan palveluohjauksen merkitystä omaishoitajalle.

Tutkimuksen kysely- ja haastatteluaineistot on kerätty eri puolilla Suomea asuvilta muistisairaiden puolisoilta ja aikuisilta lapsilta. Osatutkimuksissa analysoitiin palveluohjauksen ja palvelujen saamisen välistä yhteyttä, aikuisia lapsia hoivaajina, läheisten tuen tarpeita ja palvelujen käyttöä hidastavia ja edistäviä tekijöitä sekä ongelmia omaishoidon tuen hakemisessa. Tässä yhteenvedossa esitetään lisäksi uusia tuloksia läheisten palveluohjaukseen liittyvistä kokemuksista.

Vanhushoivapolitiikan strategioissa korostetaan omaisten merkitystä palvelujärjestelmän yhteistyökumppaneina. Tämän tutkimuksen mukaan he toimivat kuitenkin lähinnä sen resursseina. Puolisoilla ja aikuisilla lapsilla on vastuullaan moninaisia muistisairaana läheisen arjen sujumiseen liittyviä tehtäviä, osalla myös merkittävää hoidollista vastuuta. Läheisten tuen tarpeet ovat yksilöllisiä, mutta heitä yhdistää sekä tiedollisen että henkisen tuen tarve. Palvelujärjestelmä kuitenkin keskittyy usein vain sairastuneeseen ja tämän omiin arvioihin toimintakyvystään. Niinpä se ei välttämättä tunnista tai huomioi läheisten roolia lainkaan, eikä heidän tuen ja palvelujen tarpeitaan arvioida systemaattisesti. Toisaalta myös omaishoitajien suhde palvelujen hyödyntämiseen voi olla monitahoinen. Erityisesti sairastuneen vastahakoisuus vaikeuttaa palvelujen vastaanottamista. Lisäksi huonolaatuisiksi tai riittämättömiksi koetut tai täysin puuttuvat palvelut estävät niiden käyttöä. Omaishoitajat yhtäältä paikkaavat sairastuneelta puuttuvia palveluja ja toisaalta jäävät itse tuen ulkopuolelle.

Tulosten perusteella voidaan sanoa, että tukirakenteena omaishoitajan ja palvelujärjestelmän välissä voisi toimia palveluohjaus, johon kuuluisivat myös hoivaajan näkökulman huomiointi ja palvelutarpeiden arviointi. Väestön ikääntymisen myötä kasvavien hoivatarpeiden ratkaisemiseksi olisi tärkeää, että muistisairaiden omaishoitajat huomioitaisiin aidosti palvelujärjestelmän yhteistyökumppaneina – ja itsekin tuen tarpeessa olevina ihmisinä.

Avainsanat: omaishoito, hoiva, omaishoitaja, muistisairaus, palvelujärjestelmä, palveluohjaus, vanhushoivapolitiikka, aikuinen lapsi, puolisoivaaja

**Tekijän osoite**

Ulla Halonen  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos  
Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta  
Jyväskylän yliopisto  
ulla.m.halonen@gmail.com

**Ohjaajat**

Yliopistotutkija, dosentti Lina Van Aerschot  
Hoivan ja ikääntymisen tutkimuksen huippuyksikkö  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos  
Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta  
Jyväskylän yliopisto  
lina.vanaerschot@jyu.fi

Tutkimuspäällikkö, dosentti Outi Jolanki  
Hoivan ja ikääntymisen tutkimuksen huippuyksikkö  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Tampereen yliopisto  
outi.jolanki@tuni.fi

**Esitarkastajat**

Yliopettaja, dosentti Sini Eloranta  
Hoitotieteen laitos  
Turun yliopisto

Yliopistonlehtori, dosentti Helena Hirvonen  
Yhteiskuntatieteiden laitos  
Itä-Suomen yliopisto

**Vastaväittäjä**

Yliopistonlehtori, dosentti Helena Hirvonen  
Yhteiskuntatieteiden laitos  
Itä-Suomen yliopisto

## ESIPUHE

Väitöskirjan kirjoittamista on kuvattu junamatkana, jonka voi tehdä eri tavoin. Vaikka puhutaankin muistista, en totta puhuen ihan tarkalleen muista, miten – vastoin aikomuksiani – päädyin tälle matkalle. Tutustuin netissä matkaoppaaseen, ja pienenä yllätyksenä itsellenikin huomasin laatineeni matkasuunnitelman ja saaneeni matkaliput. Niinpä astuin junaan.

Luultavasti matkalle lähtöä siivittivät muutamat vuosien aikana kuullut kyselyt ja kannustukset. Pahoittelen, että nauroin teille; matka vain ei silloin tuntunut minun jutultani. Kiitän samalla siitä, että jätitte ajatuksen matkasta itämään. Jälkeenpäin ajatellen työni muistisairaiden ja heidän läheistensä kanssa antoi minulle lopulta syyn muuttaa omaa ajatustani matkan tarpeellisuudesta.

Aloitin matkantekoni oman työni ohessa vuoden 2019 alussa. Kaksilla raitteilla matkustaminen tuntui työläältä, joten jäin pois työjunasta joulukuussa 2020. Kiitos Keski-Suomen Muistiyhdistykselle kannustuksesta ja tuesta, jota annoitte lähtiessäni matkalle ja sen jälkeenkin. Kiitän myös Muistiliittoa ensimmäisen aiheiston saattamisesta käyttööni sekä Muistiliiton koordinoimaa Muistiluotsien asiantuntijaverkostoa, joka auttoi haastateltavien rekrytoinnissa.

Matkustaminen vaatii taloudellisia resursseja. Kiitän Työllisyysrahastoa, joka mahdollisti ensimmäisen vapaan jakson työstäni vuonna 2019. Lisäksi osoitan lämpimät kiitokseni OLVI-säätiölle, joka mahdollisti matkani jatkumisen vuonna 2021. Aivan erityinen kiitos kuuluu Alli Paasikiven Säätiölle, joka uskoi minuun ja tuki matkaani seuraavat kaksi ja puoli vuotta.

Ensimmäisenä matkaoppaana tutkimusmatkallani toimi professori Teppo Kröger. Kommentoidessaan matkasuunnitelmaani hän onnistui luomaan minuun uskoa, joka on kantanut matkani aikana. Matkaohjeeksi hän antoi ohjeen ”olla tekemättä asioista yhtään sen vaikeampia kuin ne joka tapauksessa ovat”. Tätä neuvoa olen pyrkinyt noudattamaan.

Matkani virallisiksi oppaiksi vaihtui jo matkan alussa dosentti Outi Jolanki ja yliopistotutkija Lina Van Aerschot, joista vetovastuu oli ensin Outilla ja siirtyi sitten Linalle. Kiitän Outia lämpimästä kannustuksesta ja erinomaisista kommenteista matkani aikana. Lina saa kiitokseni tarkkasilmäisestä ja konkreettisesti palautteen antamisesta ja rohkaisusta kirjoittaa selkeällä suomen kielellä ilman käsitteellistä kikkailua tai hienostelua. Lina oli myös kanssakirjoittaja ensimmäisessä artikkelissani. Kiitos myös ensimmäisen artikkelini mahdollistaneelle yliopistotutkija Tomi Oinaalle, jonka antama ohjaus määrällisten metodien käytöstä suunnittelusta tulkintaan oli korvaamaton.

Tutkimukseni ei olisi syntynyt ilman siihen osallistuvia ihmisiä. Suuri kiitos 333:lle kyselytutkimukseen vastanneelle ja 45 haastatteluun osallistuneelle muistisairaalle ihmisen puolisolle ja aikuiselle lapselle. Olen usein miettinyt, miten teidän matkanne on jatkunut. Elämän juna kulkee vain yhteen suuntaan, ja osalla teistä läheiseen on jo jäänyt pois junasta omalla pääteasemallaan.

Matkan aikana olen tutkimukseeni osallistuneiden omaishoitajien tavoin kaivannut tietoa ja henkistä tukea. Kiitos ystävälleni ja kollegalleni Sirpalle verstaistuesta. Hauskaa, että olemme olleet samaan aikaan tällaisella matkalla.

Osoitan lämpimät kiitokseni väitöskirjani esitarkastajalle Sini Elorannalle. Helena Hirvoselle osoitan erityisen kiitokseni ihailtavan tarkasta työstä esitarkastajana sekä lupautumisesta vastaväittäjäksi.

Tutkimustyön vastapainona matkallani on ollut liikunta ja käsillä tekeminen. Aamulenkki on kirkastanut ajatukset ja suunnannut ne päivän töihin. Iltaisin on valmistunut esimerkiksi saippuota, alusvaatteita ja hapanjuurileipiä. Kiitän äitiäni marshalluvinkeistä ja siitä, että hän opetti minua tarttumaan ennakkoluulottomasti uusiin asioihin. Äiti on myös ollut vuosikymmeniä omaishoitajana down-veljelleni, jonka omaishoitajana olen itsekin toiminut. Olen usein myös miettinyt, mitä edesmennyt isäni sanoisi minulle nyt.

Matkani alkuaseman valintaprosessia vauhditti ajatus siitä, että kaikki kolme lastamme olivat lähestymässä asemia, joissa he siirtyvät omiin vaunuihinsa. Tältä osin matkasuunnitelmani onnistui paremmin kuin osasin ennakoita. Meillä on ollut ainutlaatuinen ja arvokas mahdollisuus matkustaa tiiviisti yhdessä; auttaa, tukea ja hoivata toisiamme etenkin silloin, kun vaunujen ovia suljettiin koronan vuoksi. Olen myös iloinnut perheen laajentumisesta poika- ja tyttöystävien kautta. Elämä jatkuu heissä.

”Et oo tosissas!”, sanoi puolisoni kuullessaan vasta matkaliput saatuani aikomuksestani lähteä tälle matkalle. Sekunnin alkuhämmästyksen jälkeen hän on antanut minulle kaiken tarvittavan tuen koko matkan ajan. Itse asiassa hän oli se, joka aikoinaan lempeästi pakotti minut kääntämään vaihdetta elämässäni ja kirjaimellisesti osoitti minulle alan, jota lähteä opiskelemaan. Kiitos!

Tämä matkustusaika on ollut monella tavalla ainutlaatuinen ja merkityksellinen. Olen oppinut ihmisistä ja elämästä paljon sellaista, mikä ei ole kuulunut viralliseen suunnitelmaan. Olen äärettömän kiitollinen, että matkanteosta huolimatta minulla on ollut samaan aikaan mahdollisuus pysähtyä, miettiä ja herkistyä elämän tärkeille asioille. Vaikea sanoa, kummasta opista olen enemmän kiitollinen.

Enkelilapsemme Veikan syntymäpäivänä  
Jyväskylän Puuppolassa  
29.03.2023

Ulla Halonen

*Ja kiitospa vihdoin viimeinen, / kun laulun lahjan sa annoit, / kun riemut ja murheet lapsosen / näin sävelten siivillä kannoit, / sen sulta, sulta ma yksin sain / ja sulle siitä mä vastaan vain / ja leiviskästäni tilin teen, / miten käytin mä kanteleen. (Eino Leino)*



## ALKUPERÄISET JULKAISUT

I Halonen Ulla, Van Aerschot Lina, Oinas Tomi (2021) Palveluohjaus määrittää muistisairaana läheisten palvelujen saamista -aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 29(2), 103–121. <https://doi.org/10.30668/janus.87771>

II Halonen Ulla (2021) Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? *Gerontologia*, 35(4), 356–271. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.109028>

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

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

## SELVITYS ARTIKKELIN KIRJOITTAJISTA

I Halonen Ulla, Van Aerschot Lina, Oinas Tomi (2021) Muistisairaiden läheiset eivät saa tarvitsemaansa tukea – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa.

Ulla Halonen: Tutkimuksen idea, pääkirjoittajuus, tutkimusasetelman muotoilu ja vastuu tekstin kokonaisuudesta. Lina Van Aerschot: Artikkelin teoreettisen taustan ja johtopäätösten vahvistaminen. Tomi Oinas: Tilastollisten menetelmien valinnassa, käytössä ja tulosten lukemisessa ohjaaminen sekä tulosten tarkistaminen.

## KUVIOT

KUVIO 1	Läheisen antaman avun ja hoivan kytkeytyminen osaksi ympäröiviä rakenteita.....	48
KUVIO 2	Aineistojen yhdistäminen Hurmerinnan ja Nummelan (2020) mallia mukaillen .....	58
KUVIO 3	Palveluohjauksen sijoittuminen tukirakenteeksi sairastuneen ihmisen, hänen läheisensä ja palvelujärjestelmän väliin .....	67
KUVIO 4	Tutkimuksen keskeisiä tuloksia ja päätelmiä koottuna kuvio- muotoon.....	70

## TAULUKOT

TAULUKKO 1	Omaishoitaja palvelujärjestelmän näkökulmasta (Twigg & Atkin 1994, 13) .....	39
------------	--	----

# SISÄLLYS

ABSTRACT

TIIVISTELMÄ

ESIPUHE

LUETTELO ALKUPERÄISISTÄ OSAJULKAISUISTA

SELVITYS ARTIKKELEIDEN KIRJOITTAJISTA

KUVIOT JA TAULUKOT

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	13
1.1	Muistisairaiden läheisiä vai omaishoitajia.....	14
1.2	Tutkimuskysymykset.....	16
2	MUISTISAIRAAN OMAISHOIVA .....	17
2.1	Muistisairaudet .....	17
2.2	Hoiva kokonaisvaltaisena huolenpitona.....	20
2.3	Perheenjäsenestä omaishoitajaksi.....	22
2.3.1	Hoivan antajat ja hoivan sitovuus .....	25
2.3.2	Omaishoivan seuraukset hoivaajiin .....	28
2.3.3	Omaishoitajan tuen tarpeet .....	30
2.4	Palvelujen käyttöä estävät tekijät .....	32
3	PALVELUJÄRJESTELMÄ.....	34
3.1	Perheiden vastuusta jaettuun vastuuseen.....	34
3.1.1	Köyhäinhoidosta supistuvaan julkiseen hoivaan .....	34
3.1.2	Tavoitteena kotona asuminen .....	35
3.1.3	Omaiset osaksi palvelujärjestelmää.....	37
3.1.4	Omaishoitajat palvelujärjestelmän näkökulmasta .....	39
3.2	Palveluohjaus .....	42
3.3	Palvelutarpeiden selvittäminen.....	44
3.4	Omaishoivan ja palvelujärjestelmän välinen suhde.....	47
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	49
4.1	Tieteenteoreettiset lähtökohdat .....	49
4.2	Kyselyaineisto .....	51
4.3	Haastatteluaineisto .....	51
4.3.1	Haastatteluaineiston kerääminen ja tutkimusetiikka .....	51
4.3.2	Puhelinhaastattelut aineiston keruumetodina.....	53
4.3.3	Aineiston kuvaus ja analyysi.....	55
4.4	Monipuolisia tuloksia monimenetelmäsyydellä.....	56
5	TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	59
5.1	Omaishoitotilanteet vaihtelevat monin tavoin.....	59

5.2	Omaishoitajien tuen tarpeet .....	60
5.3	Omaishoitajat paikkaavat puuttuvia palveluja .....	62
5.4	Uhrautuvia ja tasapainoa etsiviä omaishoitajia.....	65
5.5	Palveluohjaus omaishoitajien tueksi.....	66
5.6	Palvelutarpeen arviointi ei huomioi omaishoitajaa.....	68
6	POHDINTA .....	72
6.1	Tutkimuksen rajoitteet ja jatkotutkimusaiheet.....	72
6.2	Lopuksi.....	74
	ENGLISH SUMMARY .....	77
	LÄHTEET .....	82
	LIITTEET.....	106
	Liite 1 Osallistumispyyntö tutkimukseen osallistumiseen .....	106
	Liite 2 Haastattelurunko.....	107
	ALKUPERÄISET JULKAISUT	

# 1 JOHDANTO

Suomessa tavoitellaan iäkkäiden – ja samalla muistisairaiden – kotona asumista mahdollisimman pitkään. Väestön ikääntyessä muistisairaiden määrä lisääntyy, koska ikä on sairauden merkittävin riskitekijä. Omissa kodeissaan asuu siis yhä enemmän muistisairaita ihmisiä. Muistisairaudet ovat jo nyt tärkein tuen ja hoidon tarpeita aiheuttava sairausryhmä, ja edetessään ne johtavat usein ympärivuorokautisen hoidon tarpeeseen (Finne-Soveri ym. 2015; Rosenvall ym. 2015). Suurimman vastuun hoidosta kantavat hoidon tarpeessa olevien puoliset ja aikuiset lapset. Samaan aikaan hoivatarpeiden kasvun kanssa työikäisen väestön määrä vähenee. Huoltosuhteen heikkenemisen ja ikääntyvän väestön hoivatarpeiden kasvun välinen ristiriita on yksi suurimmista yhteiskunnallisista haasteista Suomen lisäksi myös muissa vanhenevan väestön maissa. Keskeisenä keinona sen ratkaisemiseksi pidetään omaishoivaa. Vaativaan hoivatehtävään ja muistisairaiden kotona asumisen mahdollistamiseen tarvitaan myös yhteiskunnan tukea. Jotta hoiva on molempien osapuolten näkökulmasta inhimillistä ja eettisesti hyväksyttävää, on välttämätöntä tietää enemmän omaishoitajien tilanteesta ja siitä, millaista tukea he tarvitsevat. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan kotona asuvaa puolisoaan tai vanhempaansa hoitavien tuen tarpeita ja asemaa palvelujärjestelmässä. Lisäksi tutkitaan, miksi omaishoitajat eivät käytä tai saa tukea ja mikä merkitys palveluohjauksella heille on.

Suomessa on nyt noin 200 000 muistisairasta, ja vuosittain arviolta 14 500 ihmistä sairastuu etenevään muistisairauteen (Ngandu & Kivipelto 2018; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021). Muistisairaiden määrän maailmassa arvioidaan kaksinkertaistuvan vuoteen 2030 mennessä ja jopa kolminkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä (World Health Organization, WHO, 2019). Muistisairaus poikkeaa muista somaattisista sairauksista etenevän luonteensa ja moninaisten, vaihtelevien oireidensa vuoksi. Muistisairaudet vaikuttavat monin tavoin ihmisen toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen. Näin ne aiheuttavat avun ja hoidon tarpeita jo sairauden varhaisessa vaiheessa, ja tarpeet kasvavat sairauden edetessä (Immonen 2019). Muistisairaus ei ole vain sairastuneen sairaus, vaan se koskettaa kaikkia sairastuneen lähellä eläviä ihmisiä. Muistisairaudet vaikuttavat sairastuneen läheisten lisäksi koko yhteiskuntaan ja sen eri osa-alueisiin

(Sosiaali- ja terveysministeriö, STM, 2012, 11; Alzheimer Disease International, ADI, 2019). Muistisairauksien vaikutuksia yhteiskunnan eri osa-alueisiin ja palvelutarpeiden kasvuun ei ole useimmissa maissa huomioitu eikä ennakoitu riittävästi (WHO 2012; WHO 2017).

Vanhuspalveluja ohjaava laatusuositus (STM & Kuntaliitto 2020, 45) painottaa läheisten huomioimista osana hoivaa ja hoitoa. Tämän yksityiskohtaisemmin muistisairaana läheisten tukimuotoja tai palveluja ei kuitenkaan ole kirjattu vanhushuspalveluja tai muistisairaita koskeviin valtakunnallisiin suosituksiin tai lakeihin. Kehittämistyö on koskenut usein virallista omaishoitoa, jota on pyritty edistämään hankkeilla ja lainsäädäntöä vahvistamalla. Sosiaali- ja terveyspalveluja koskevien lakien perusteella kunnat ovat kuitenkin voineet hyvin itsenäisesti päättää palvelujen järjestämisestä ja muodosta. Muistisairaiden ja heidän läheisten tuen ja palvelujen kunnalliset ja alueelliset toteutukset ovatkin olleet varsin vaihtelevia (Finne-Soveri 2015). Etenkään kotona asumista ja läheisiä tukevat palvelut eivät ole kehittyneet tasavertaisesti (Tommola ym. 2020).

Kotipalvelu on ennen ollut keskeinen osa vanhushuspalveluja. Siihen kuuluivat kodin hoitoon liittyvät tehtävät, joista suoriutumiseen erityisesti muistisairaat ihmiset tarvitsevat tukea. Sittemmin kotihoitoa on rajattu sairaanhoidollisiin tehtäviin, ja hoiva kohdistuu yhä enemmän vain paljon apua ja hoivaa tarvitseviin. (Anttonen 2009, 72; Kröger & Leinonen 2012; Yeandle & Kröger 2013; Kröger ym. 2019.) Vähemmän apua tarvitsevat joutuvat yhä useammin turvautumaan läheisiinsä tai yksityisiin palveluihin (Jolanki ym. 2013; Heikkilä ym. 2020). Samaa aikaan tavoitellaan vähenevän työväestön pysymistä työmarkkinoilla. Tulevaisuudessa yhä useampi muistisairas ihminen asuu omassa kodissaan läheistensä ja eri sektoreilta saamansa avun turvin. Yhteiskunnassa tullaan käymään jatkossa merkittäviä keskusteluja siitä, mikä on yksilön ja perheenjäsenen vastuu iäkkäiden ja muistisairaiden hoivan tarpeista ja kustannuksista suhteessa yhteiskunnan velvollisuuksiin. Joka tapauksessa omaishoito on keskeinen osa tulevaisuuden hoivaa.

Hoivateoreetikot Julia Twigg ja Karl Atkin (1994) ovat luoneet teoreettisen mallin omaishoivan ja palvelujärjestelmän välisestä suhteesta. Sen mukaan palvelujärjestelmä voi suhtautua omaishoitajiin joko resurssina, yhteistyökumppanina tai asiakkaana. Vanhushoivapolitiikan strategioissa korostetaan läheisten ja omaishoitajien merkitystä palvelujärjestelmän yhteistyökumppaneina. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan sitä, toteutuuko yhteistyökumppanuus käytännössä. Viimeisessä luvussa pohditaan myös sitä, miksi ja milloin omaishoitajat tulisi nähdä palvelujärjestelmän asiakkaina eikä vain resursseina tai yhteistyökumppaneina.

## 1.1 Muistisairaiden läheisiä vai omaishoitajia

Tutkimuksen osallistuvat henkilöt ovat kotona asuvien, muistisairautta sairastavien ihmisten aikuisilta lapsilta ja puolisoilta. Tutkimuskirjallisuudessa heistä käytetään asiayhteyden mukaan erilaisia käsitteitä, kuten *läheinen*, *omainen*,

*omaishoitaja* tai *omaishoivaaja*. Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet eivät olleet virallisia omaishoitajia eivätkä mieltäneet itseään omaishoitajiksi. Kolmessa tutkimukseen kuuluvassa artikkelissa heitä on kutsuttu läheisiksi. Neljännessä artikkelissa heitä kutsutaan omaishoitajiksi, koska osatutkimuksessa käytetty aineisto rajattiin omaishoidon tukea hakeneisiin osallistujiin. Omaishoitajiksi mielletään usein pelkästään kunnan (nykyisin hyvinvointialueiden) kanssa sopimuksen tehneet hoivaajat. Tästä syystä *läheinen* on käsitteenä kattavampi ja kuvaavampi. Käsitteenä *läheinen* saattaa kuitenkin sekoittaa myös sairastuneisiin ihmisiin, jotka puolestaan ovat hoivan antajien läheisiä. Omaishoitaja-käsitteen käyttäminen sijoittaa tutkimuksen osaksi omaishoitoa koskevaa yhteiskuntatieteellistä keskustelua. Tässä yhteenveto-osassa käytetään osatutkimusten tavoin sekä *läheinen-* että *omaishoitaja-*käsitteitä kuvaamaan tutkimuksen kohderyhmää. Toiston välttämiseksi ja kontekstin perusteella tekstissä käytetään myös muita käsitteitä.

Omaishoitaja-käsitteen ohella *omaishoito* viittaa vahvasti sopimukselliseen järjestelmään. Sen rinnalla käytetään mieluummin käsitteitä *omaishoiva* tai *hoiva*, jotka viittaavat laajempaan hoivan kokonaisuuteen. Hoivan ohella käytetään *tuen*, *avun* ja *huolenpidon* käsitteitä etenkin, kun viitataan kevyempiin hoivan tarpeisiin. Näitä käsitteitä avataan tarkemmin luvussa 2.

Omaishoitajaa ei ole ilman hoivan toista osapuolta. Tässä tutkimuksessa sillä tarkoitetaan *muistisairauteen sairastuneita ihmisiä*. Diagnoosista ja muistisairauden vaiheesta riippumatta muistisairauteen sairastuneet ihmiset ovat ennen kaikkea ihmisiä – he eivät määrity pelkästään muistisairaiksi. Monisanaisen käsitteen kuljettaminen tekstissä tekee siitä kuitenkin vaikeasti luettavaa. Tästä syystä yhteenveto-osassa noudatetaan muistisairauteen sairastuneiden ihmisten itsensä antamaa ohjeistusta. He ovat ottaneet kantaa heistä käytettäviin käsitteisiin Muistiaktiivit-vaikuttamisryhmänsä kokouksessa kesäkuussa 2016. Muistiaktiivit olivat yksimielisesti sitä mieltä, että muistisairauteen sairastuneesta ihmisestä voidaan käyttää asiayhteyden mukaan nimityksiä *muistisairas*, *muistisairas ihminen* tai *muistisairas henkilö* (Muistiaktiivit 2016). Kontekstin mukaan heihin viitataan tekstissä myös esimerkiksi käsitteillä *hoivan saaja*, *sairastunut puoliso* tai *vanhempi*.

Tutkimuksen omaishoitajat ovat muistisairaiden ihmisten *puolisoita* tai *aikuisia lapsia*. Tutkimuksessani on osioita, joissa suhteella sairastuneeseen on merkitystä ja on olennaista erottaa, kummasta vastaajaryhmästä puhutaan. Puolisoista on luontevaa käyttää käsitettä *puoliso*, *puoliso-omaishoitaja* tai *puolisohoivaaja*. Aikuisella lapsella puolestaan tarkoitetaan tässä tutkimuksessa muistisairasta vanhempaansa hoivaavaa täysi-ikäistä henkilöä, vaikka osa heistä on jo itsekin eläkeiässä. Suomen yleiskielessä tällaisille henkilöille ei ole vakiintunutta termiä. Tutkimuskirjallisuudessa sen sijaan on käytetty käsitettä *aikuinen lapsi*. Käsite kertoo ennen kaikkea läheisen ja hoivan tarpeessa olevan välisestä suhteesta. Kansainvälisessä tutkimuksessa käytetään vastaavasti käsitteitä *adult children* tai *offspring carers* (engl.).

## 1.2 Tutkimuskysymykset

Väitöstutkimus koostuu neljästä erillisestä osatutkimuksesta ja yhteenveto-osasta. Jokainen artikkeli on ollut oma itsenäinen tutkimuksensa tietystä näkökulmasta. Koko tutkimuksen tarkoituksena on selvittää omaishoitajien tuen tarpeita ja asemaa palvelujärjestelmässä. Tässä yhteenveto-osassa keskitytään osatutkimuksia yhdistäviin keskusteluihin, kysymyksiin ja tuloksiin. Yhteenveto-osa tuo lisäksi uusia aiemmin julkaisemattomia tuloksia palveluohjauksen merkityksestä.

Tässä väitöstutkimuksessa kysytään seuraavat kysymykset:

- 1) Millaisia tuen ja palvelun tarpeita omaishoitajilla on ja miten palvelujärjestelmä vastaa niihin?
- 2) Miksi muistisairaita perheenjäseniään hoivaavat eivät käytä tai eivät saa tarvitsemiaan palveluja?
- 3) Millaisia kokemuksia omaishoitajilla on palveluohjauksesta ja mikä merkitys palveluohjauksella on sille, että omaishoitajat saavat palveluja?



## 2 MUISTISAIRAAN OMAISHOIVA

Tässä luvussa taustoitetaan hoivan käsitettä ja määritellään sen sisältö tässä tutkimuksessa. Samalla tarkastellaan, keitä hoivaajat ovat ja mitkä asiat määrittelevät sen, ketkä hoivaajina toimivat. Luvussa myös käydään läpi tutkimuksia hoivan määrästä ja kohdentumisesta. Lisäksi tarkastellaan hoivaajien – puolisoitten ja aikuisten lasten – ja sukupuolten välisiä eroja hoivan kannalta. Muistisairaus on erityinen sairaus, jolla on omat erityiset, hoivan tarpeeseen johtavat piirteensä. Luvussa tarkastellaan lyhyesti muistisairauksia ja erityisesti sitä, miten muistisairaus vaikuttaa hoivan antajiin. Lisäksi kuvataan omaishoitajien tuen tarpeita ja sitä, mitkä asiat estävät muistisairaiden läheisiä käyttämästä palveluja.

### 2.1 Muistisairaudet

Vielä 1980-luvun alussa Vanhuus Suomessa -kirjassa (Jylhä & Heikkinen 1983, 144) kirjoitetaan muistisairauksista ajan tavan mukaan dementiana osana lyhyttä, mielenterveyttä käsittelevää osuutta. Kirjoittajien mukaan taudin määrittäminen on vaikeaa, koska dementiaa on tutkittu tarkemmin vasta vähän aikaa. Dementiaa pidettiin normaalina osana ikääntymistä. Sen sijasta saatettiin käyttää myös käsitteitä *seniili* tai *seniili dementia*.<sup>1</sup> Dementia-käsitettä on käytetty aiemmin myös suomalaisessa tutkimuskirjallisuudessa. Nykyisen käsityksen mukaan dementia on oireyhtymä, johon etenevät muistisairaudet usein johtavat (Downs & Bruce 2006, 148–149). Muistisairaus ja dementia ovat käsitteellisesti eri asioita, eivätkä muistisairaudet automaattisesti ole dementiaa sairastavia. Nykyisin dementia-sanan sijasta käytetään muistisairaus-käsitettä, joka tosin sekään ei ole sisällöltään selkeä tai yksiselitteinen.

Muistisairauksista on alettu puhua laajemmin vasta 1990-luvulla. Muistisairaus on kattokäsite, jonka alla on useita, jopa kymmeniä erilaisia neurologisia sairauksia. Muistisairauksien oireet ja ilmeneminen ovat hyvin erilaisia, joten

---

<sup>1</sup> Puhekielessä muistisairaisiin on dementian lisäksi viitattu käsitteillä *höppänä* tai *vanhuudenhöperö*.

yleisen muistisairaus-käsitteen käyttäminen on haastavaa. Muistisairaus ei ole vain – eikä aina edes ensisijaisesti – muistin sairaus vaan laajasti aivoihin vaikuttava sairaus. Se vaikuttaa monin tavoin ihmisen kognitioon ja toimintakykyyn. Lisäksi sairaus aiheuttaa etenevän luonteensa vuoksi hyvin erilaisia oireita sairauden vaiheissa. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

Maailman terveysjärjestö WHO:n (2021) mukaan muistisairaus on yleensä etenevä oireyhtymä, joka johtaa kognitiivisten toimintojen heikkenemiseen normaalia ikääntymistä enemmän. Muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti, joka kattaa noin 70 prosenttia kaikista etenevistä muistisairauksista. Alzheimerin tautia sairastaa jopa 15–20 prosenttia yli 85-vuotiaista. Toiseksi yleisimpiä muistisairauksia ovat aivoverenkiertoperäiset muistisairaudet, joiden esiintyvyys on noin 20 prosenttia kaikista muistisairauksista. Lisäksi iäkkäillä ihmisillä yleinen muistisairaus on edellisten yhdistelmä eli sekatyypinen Alzheimerin tauti. Sen arvioidaan olevan tulevaisuudessa yleisin muistisairauden muoto. (Hallikainen 2019b, 328; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.) Alzheimerin tauti yhdistetään usein myös Lewyn kappale -tautiin tai Parkinsonin taudin muistisairauteen. Lewyn kappale -taudin osuus on noin 10–15 prosenttia muistisairauksista. Edellisen kanssa samaan patologiaan kuuluu Parkinsonin taudin muistisairaus, jonka osuus on noin 3–4 prosenttia. Yleisimpien muistisairauksien joukkoon kuuluvat edellisten lisäksi otsa-ohimolohkorappeumat. Naisilla on miehiä suurempi riski sairastua muistisairauteen. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

Muistisairauksiin kuuluu erilaisia, vaihtelevia oireita. Kuvauksia oireista hallitsevat usein Alzheimerin taudin piirteet sairauden yleisyyden vuoksi. Tunnetuin oire on muistin ja muun kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen. Muistisairaus vaikuttaa muistiin, ajatteluun, orientoitumiseen, päättelyyn, oppimiskykyyn, kommunikointiin ja arviointikykyyn. Tyypillisiä oireita ovat myös oman toiminnanohjaamisen vaikeutuminen, uuden oppimisen hidastuminen ja asioiden organisointikyvyn heikkeneminen. Lisäksi monet muistisairaudet aiheuttavat erilaisia neuropsykiatrisia oireita, joista tavallisimpia ovat alakulo ja masentuneisuus, epäluuloisuus, harhaisuus ja aistiharhat. Sairauksiin liittyy yleensä myös tunteiden hallinnan vaikeutumista, käyttäytymisen muutoksia ja aloitekyvyn heikkenemistä. Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten muistin ja kognitiivisten taitojen merkittävään heikentymiseen. (Viramo & Sulkava 2015; Sulkava 2016; Hallikainen 2019b, 328; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

Muistisairauksien oireet ovat osittain yksilöllisiä. Sairauteen vaikuttavat ihmisen persoona, eletty elämä ja kognition lähtötaso. Sairaudesta huolimatta monet taidot saattavat säilyä pitkäänkin. Toisaalta arjessa selviytyminen voi vaikeutua jo sairauden varhaisessa vaiheessa (Erkinjuntti ym. 2015). Toimintakyvyn heikentyessä päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen vaikeutuu ja vastuu arjen sujumisesta alkaa siirtyä perheenjäsenille (Adams 2006). Tällöin läheisille siirtyy vastuuta tyypillisesti ruokahuollosta, kodin huoltotöistä, pankki- ja paperiasioiden hoitamisesta ja kulkemisesta. Muistin heikkenemisen, ympäristön tulkinnan ja hallinnan sekä oppimisen vaikeutumisen vuoksi toiminta sekä kotona että

kodin ulkopuolella hankaloituu, vaikka fyysinen toimintakyky säilyisikin (Rappe ym. 2018, 11). Kotona asumiseen tarvitaan sairauden edetessä lisää eri puolilta saatavaa tukea ja palveluja (Heikkilä ym. 2020). Tähän liittyy yleensä myös ajanjakso, jolloin eri osapuolten välillä käydään neuvotteluja tarvittavasta tuesta ja hoivasta (Zechner 2010). Palveluja käytetään paljon yleensä viimeistään siinä vaiheessa, kun ongelmat toimintakyvyssä lisääntyvät (Noro 2019; Immonen 2019). Edetessään muistisairaudet johtavat usein ympärivuorokautisen hoivan tarpeeseen. RAI-vertailutietokannan<sup>2</sup> mukaan 95 prosentilla hoivakotien asukkaista on kognition vajaus, vaikka diagnoosi on asetettu vain kolmelle neljästä (Finne-Soveri ym. 2015).

Muistisairauden aiheuttamat muutokset sairastuneen ihmisen luonteessa, käyttäytymisessä ja puheessa rasittavat ihmissuhteita ja aiheuttavat ristiriitoja. Kuormitusta aiheuttaa erityisesti se, jos sairastunut ei itse huomaa tai myönnä tapahtuneita muutoksia. Muistisairauden erityisenä piirteenä voi pitää sitä, että sairastuneella ei välttämättä ole lainkaan sairauden tuntoa tai että hänen kykynsä tunnistaa sairauden oireet tai niiden vaikutukset, on puutteellinen. (Juva 2014; Mönkäre 2019, 84.) Alkuvaiheessa oireet ovat lieviä ja vaihtelevia, joten läheisetkään eivät välttämättä tunnista oireita sairauden aiheuttamiksi tai he saattavat tottua tilanteeseen. Puutteet sairauden tunnistamisessa, sairastuneen ihmisen kieltäytyminen tutkimuksista, hoitohenkilöstön asenteet ja palvelujärjestelmästä johtuvat asiat viivästyttävät myös diagnoosin saamista keskimäärin kahdella vuodella (Rasmussen & Langerman 2019; Woods ym. 2019).

Ikä on suurin riskitekijä muistisairaudelle. Muistisairauksiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta lääkehoidolla sairauden kulkua voidaan hidastaa ja oireita lievittää. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.) Muistisairaudet ovat jo nyt suurin yksittäinen hoivan tarpeita aiheuttava syyryhmä (WHO 2017). Väestön ikääntyessä niiden lisääntyminen kasvattaa hoivan tarpeita merkittävästi tulevaisuudessa. Muistisairaus ei ole pelkästään sairastuneen sairaus, vaan se koskettaa kaikkia sairastuneen lähellä eläviä ihmisiä ja vaikuttaa heihin. Näitä vaikutuksia tutkitaan myös tässä tutkimuksessa palvelujärjestelmän näkökulmasta.

Muistisairauksien oireet ja sairastuneen toimintakyky vaihtelevat merkittävästi. Läheisten tuen ja palvelujen tarpeet ovat tästä syystä erilaisia. Nämä ovat tärkeitä huomioita myös tämän tutkimuksen näkökulmasta. Tähän tutkimukseen vastanneiden puoliset ja vanhemmat sairastivat pääosin joko Alzheimerin tautia tai verisuoniperäistä muistisairautta tai näiden sekamuotoja. Nämä ovat myös yleisimpiä muistisairauksia, mutta tuloksia ei voi täysin yleistää koskemaan kaikkia muistisairauksia.

---

<sup>2</sup> RAI-järjestelmää käytetään ikääntyneen väestön palvelutarpeiden ja toimintakyvyn mittaamiseen. Tietoja voi tarkastella RAI-tietokannassa.

## 2.2 Hoiva kokonaisvaltaisena huolenpitona

Hoivatutkimus käynnistyi 1970-luvulla ja 1980-luvun alussa Isossa-Britanniassa ja Pohjoismaissa erilaisin painotuksin. Suomalainen hoivatutkimus on pohjoismaisen hoivatutkimusperinteen tavoin kohdistunut enemmän ammatillisen hoidon tutkimukseen. Isossa-Britanniassa hoivatutkimus keskittyi tarkastelemaan tavallisten ihmisten toisilleen tarjoamaa apua ja hoivaa, joka saattoi olla hyvinkin vaativaa, mutta se oli näkymätöntä eikä siihen ollut käsitteitä. Hoivaa pidettiin naisten tekemänä palkattomana työnä, jonka yhteiskunnallinen merkitys haluttiin tuoda esiin. (Finch & Groves 1983; Ungerson 1987.) Brittiläisessä tutkimuksessa avainasemassa on ollut omaishoidon käsitteellistäminen ja näkyväksi tekeminen.

Hoiva on arkinen ja jokapäiväinen asia. Se koskettaa jollakin tavalla kaikkia ihmisiä; jokainen on jossakin elämänvaiheessaan hoidon saaja, useimmat myös hoidon antajia (Tronto 1993, 162; Williams 2004). Käsitteen tuttuudesta huolimatta hoidolla voidaan kuitenkin tarkoittaa erilaisia asioita. Joan Tronto (1993, 102) on määritellyt hoidon laajasti toimintana, jota ihmiskunnan ylläpitäminen ja jatkaminen vaativat. Tronto (1993, 105–106) korostaa hoidon molempia osapuolia. Hoiva ei toteudu, mikäli hoivaa ei vastaanoteta (*care-receiving*) hoidon antamisen lisäksi (*caregiving*). Käsitteen sisältö vaihtelee myös ihmisten ja ihmisryhmien välillä esimerkiksi sukupuolesta, yhteiskunnallisesta luokasta ja etnisestä taustasta riippuen (Tronto 1993, 110). Hoivaa voidaan määritellä myös sen perusteella, onko se lyhytkestoista vai jatkuvaa ja kuinka intensiivistä se on (Phillips 2007, 6).

Yksi keskeisistä hoidon määrittelyn rajoista on siinä, onko se epävirallista (*informal care*) vai virallista hoivaa (*formal care*). Virallinen tai julkinen hoiva on yleensä nähty maksullisena, säänneltyinä ja muodollisesti organisoituna ja ohjattuna. Epävirallinen hoiva tai omaishoiva tapahtuu lähisuhteissa, palkattomana ja ei-ammattillisena. Se on sääntelemätöntä ja ohjaamatonta ja tapahtuu yleensä kotona. (Kröger 2001, 4; Phillips 2007, 22; Triantafillou ym. 2010, 11.) Epävirallista hoivaa kutsutaan suomalaisessa hoidon tutkimuksessa usein omaishoidoksi, omaishoidoksi tai informaaliseksi tai epäviralliseksi hoivaksi (Zechner 2010). Kansainvälisessä tutkimuksessa käytetään termiä *family care* tai sen johdannaisia erottamaan omaishoito julkisesta hoidosta (*professional care*). Puolisohoidosta puolestaan käytetään usein *spousal care* -termiä. Suomenkielisessä tekstissä omaishoidolla ja omaishoidolla tarkoitetaan usein samaa asiaa. Omaishoito viittaa lakisääteiseen, sopimukselliseen järjestelmään, kun taas omaishoidon on ajateltu olevan sitä laajempi käsite (Sointu 2016). Tässä tutkimuksessa omaishoiva viittaa virallista omaishoitoa laajempaan määrittelmään, kuten luvussa 1.1 ja tässä luvussa on määritelty.

Virallisen hoidon ja omaishoidon rajaa on lähestytty hoivatutkimuksessa määrittelemällä niiden välisiä eroja. Hazel Qureshin (1990, 59–60) mukaan keskeinen ero on virallisen hoidon ja omaishoidon ehdoissa. Organisaatiot tarjoavat virallista hoivaa tiettyjen tarpeiden ja sääntöjen perusteella, jolloin hoiva on sisällöltään aina samanlaista. Omaishoiva sen sijaan toteutuu jokaisen kohdalla

hieman erilaisena. Omaishoivan muotoja tai tavoitteita ei määritellä samalla tavoin kuin julkisen hoivan. (Qureshi & Walker 1989, 266; Qureshi 1990, 59–60, 77.) Keskeisenä erona on pidetty myös hoivan kestoa. Omaishoivassa hoivaa on tarjolla usein kellon ympäri. Sen sijaan virallista hoivaa tarjotaan kotiin yleensä lyhyinä ajanjaksoina kerrallaan. Omaishoitajalla on usein yksin vastuu tilanteesta, ja työ on itsenäistä. Hänellä ei kuitenkaan ole työkavereita eikä usein sosiaalista verkostoakaan kotonaan. Sairausloman pitäminen on usein mahdotonta toisin kuin palkallisilla työntekijöillä. (Ungerson 1990, 9, 24.)

Virallisella hoivalla ja omaishoivalla on nähty myös yhteisiä piirteitä. Niillä on yhteinen tavoite: yksilöiden hyvinvoinnin parantaminen (Qureshi 1990, 59–60, 77). Omaishoivan ja virallisen hoivan raja on kuitenkin hämärtynyt, kun omaishoivaa on alettu tukea julkisesti eri tavoin. Suomalaisessa järjestelmässä omaishoidon tuki asettuu konkreettisesti julkisen ja yksityisen hoivan välimaastoon. Kun hoiva on julkisesti tuettua, se ei enää ole yksityinen asia vaan siirtynyt osaksi julkista palvelujen tarjontaa (Valokivi & Zechner 2009, 126–127).

Suomen etymologisen sanakirjan mukaan hoiva on synonyymi muun muassa seuraaville sanoille: huolenpito, hoito, lepo, virkistys ja apu. Lisäksi hoito ja hoiva tai hoitaa ja hoivata ovat samaa sukua ja alkuaan lähtöisin samoista sanoista. (Itkonen 2013, 169.) Kansainvälisessä keskustelussa käytetään usein käsitettä *care* (engl.) tai jotakin sen muunnelmista tutkimuksen näkökulman mukaan. *Care* voidaan suomen kielessä kääntää hoivan sijasta sanaksi hoito. Yleensä näin tehdään, kun hoivan antajana tai palveluntarjoajana on virallinen tai julkinen organisaatio (Aaltonen 2005). Epävirallinen hoito puolestaan näyttää olevan mieluummin hoivaa kuin hoitoa. Silva Tedre (2001, 180–181) kuvaa, että hoiva mielletään helpommin yksityisyyteen ja ihmisten omalle vastuulle kuuluvaksi asiaksi toisin kuin hoito, joka useimmissa maissa kuuluu julkisen vastuun piiriin. Toisaalta hoivan ja hoidon välinen raja on omaishoidossa liukuva. Omaiset sekä hoitavat että hoivaavat: he syöttävät ja pukevat sekä suorittavat usein myös sairaanhoidollisia toimia (Anttonen & Sointu 2006, 83).

Vammaistutkimuksessa on korostettu hoivan saajan asemaa ja oikeuksia, jolloin hoivan sijasta on käytetty mieluummin apu-käsitettä. *Apu* on käsitteenä hoivaa laajempi, ja sillä on viitattu arkisiin askareihin ja asioiden hoitamiseen toisen puolesta (Shakespeare 2000; Van Aerschot 2014, 17). *Apu*- ja hoiva-käsitteiden raja on kuitenkin häilyvä etenkin muistisairaiden näkökulmasta, jotka varsinkin sairautensa edetessä tarvitsevat intensiivistä hoivaa. Vanhushoivan puolella *apu*- ja hoiva-käsitteitä onkin käytetty toistensa synonyymeina samaa asiaa tarkoittaen (Kröger ym. 2019). Jos hoiva määritellään laajasti, avun voi myös ajatella olevan osa hoivaa. Toisaalta muistisairauden varhaisessa vaiheessa *apu* voi tarkoittaa myös asioiden tekemistä yhdessä tai toista ohjaten. Etenkin kevyemmissä hoivan tarpeissa on luontevaa puhua hoivan sijaan auttamisesta.

Kari Wærness (1984) on määritellyt hoivaa hoivaajan ja hoivan saajan välisen suhteen perusteella. Hänen mukaansa hoivaksi ei voi kutsua tekoja, joita perheenjäsen tekee toisen puolesta, jos toinen pystyisi tekemään ne itsekkin. Hoivassa hoivan saaja on riippuvainen hoivaajalta saamastaan tuesta sen vuoksi, ettei hän pysty itse tekemään kaikkea. Wærnessin määritelmää on sittemmin lainattu

laajasti hoivaa koskevissa tutkimuksissa. Esimerkiksi Trudie Knijnin ja Monique Kremerin (1997, 328–330) sekä Jorma Sipilän (2003) mukaan hoiva sisältää päivittäistä sosiaalista, psykologista, emotionaalista tai fyysistä huolenpitoa ihmisestä, joka ei kykene selviytymään ilman apua jokapäiväisen elämänsä toimista.

Tässä tutkimuksessa apu ja hoiva tarkoittavat laajasti muistisairaahan huolenpidon kokonaisuutta ja niitä asioita, joita toisen puolesta ja toisen kanssa yhdessä tai ohjaten tehdään, kun tämä ei niihin enää itsenäisesti kykene. Hoivaan kuuluu toisen tarpeiden tunnistamista ja pohtimista, mikä voi tarkoittaa esimerkiksi sairastuneen tilanteen seuraamista tai palvelujen etsimistä. Muistisairaahan hoiva ei aina edellytä fyysistä läsnäoloa. Hoivaan kuuluu myös avuksi kutsuttavia tehtäviä, kuten laskujen maksua, kyyditsemistä, siivoamista tai kodin ja pihan huoltoa. Muistisairaahan hoiva voi olla myös lähinnä läsnäoloa ja valvontaa, jonka sitovuus yleensä kasvaa sairauden edetessä. Hoiva voi sisältää myös hoidollisia toimenpiteitä, joka on tyyppillisesti lääkehoidosta huolehtimista, mutta myös muita tehtäviä. Sairauden edetessä muistisairaahan hoiva voi huolenpidon lisäksi olla kokonaisvaltaista raskasta fyysistä hoitoa.

### **2.3 Perheenjäsenestä omaishoitajaksi**

Perheenjäsenet ovat yleensä jollakin tavalla mukana toistensa elämässä. He tarjoavat neuvoja ja emotionaalista tukea sekä antavat tai etsivät tukea ja apua toisilleen – eivätkä pidä sitä mitenkään erityisenä tai tärkeänä asiana (Kunkel & Morgan 2016, 115). Raja tavanomaisen auttamisen ja omaishoidon välillä on liukuva. Kaikki läheisiään hoivaavat eivät miellä itseään omaishoitajiksi (Qureshi & Walker 1989, 161; Gothóni 1991, 71). Toisaalta keskeisistä omaishoidon järjestöistä koostuva Suomen omaishoidon verkosto (2022) määrittelee omaishoitajaksi henkilön, ”joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei sairauden, vamman tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi selviydy arjestaan omatoimisesti”. Tämän määritelmän mukaan kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet olivat omaishoitajia, vaikka he eivät aina mieltäneet itseään omaishoitajiksi.

Janet Finch ja Dulcie Mason (1993) ovat tutkineet perhe- ja sukulaisuussuhteissa tapahtuvaa neuvottelua toisten tukemisesta ja auttamisesta. Vaikka ihmiset tunnustavat vastuun toisistaan, avun tai hoivan antaminen ei johdu suoraan tietystä sukulaisuussuhteesta eikä sukulaisten olemassaolo automaattisesti takaa apua. Pääasialliset hoivaajat ovat kuitenkin – yhteiskunnan, asenteiden ja perherakenteiden muutoksista huolimatta – säilyneet vuosikymmenten aikana samoina. Hoivaa on saatu ja saadaan edelleen pääosin omilta perheenjäseniltä. Eniten hoivaa annetaan iäkkäille puolisoille, vanhemmille ja appivanhemmille. Jos iäkkäällä ihmisellä on puoliso, tämä on todennäköisin hoivaaja ja usein myös ainoa omaishoivan antaja. Samassa taloudessa asumisen, parisuhteen ja sukupuolen on todettu hoivatutkimuksen alkuvaiheista alkaen määrittävän hoivaajaksi päätymistä (Qureshi & Walker 1989; Twigg & Atkin 1994).

Aikuiset lapset ja usein myös heidän puolisonsa ovat hoivaa tarvitseville vanhemmille tärkeä hoivan lähde. (Qureshi & Walker 1989, 63, 92; Blomgren ym. 2006; Yeandle & Kröger 2013; Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015.) Puolison kanssa asuvilla on yksin asuvia todennäköisemmin lapsia, joten heillä on enemmän mahdollisuuksia saada puolison avun lisäksi lasten apua. Mahdollisuus saada omaishoivaa kasautuu siis tiettyihin väestöryhmiin. (Blomgren ym. 2016.) Lapset osallistuvat hoivaan todennäköisemmin, jos puoliso hoivaaja on mies (Ungerson 1987, 53; Qureshi & Walker 1989, 123). Jos puolisoa ei ole tai hänen terveydentilansa on heikentynyt, lapset ovat todennäköisimpiä hoivaajia (Jacobs ym. 2016). Toisaalta yksin asuvilla avun tarve on usein suurempi kuin puolison kanssa asuvilla, mikä voi selittää sitä, miksi lapset auttavat useammin yksin asuvia kuin puolison kanssa asuvia vanhempiaan (Blomgren ym. 2016). Aikuisille lapsille maantieteellisesti pitkä välimatka on yksi merkittävimmistä syistä olla tarjoamatta apua, ja hoivavastuun ottavatkin todennäköisemmin lähellä vanhempia asuvat (Finch & Mason 1993, 109; Jolanki ym. 2013; Szinovacz & Davey 2013). Hoivavastuu jakautuu vain harvoin tasaisesti aikuisten lasten välille. Nämä kaksi viimeisintä asiaa olivat keskeisiä myös tämän tutkimuksen valossa. Aikuisten lapsia hoivaajina käsiteltiin tarkemmin heitä koskevassa osatutkimuksessa (Halonen 2021b). Sisarusten keskinäiset tai aikuisten lasten ja vanhempien väliset suhteet vaikuttavat myös hoivaajaksi päätymiseen (Leinonen 2011c; Kokorelias ym. 2022).

Hoivatutkimuksen alkuvaiheissa kiinnitettiin huomiota siihen, että hoiva on sukupuolittunutta ja epätasaisesti jakautunutta. Tuolloin esimerkiksi puolisoaan hoitavat vaimot eivät nähneet vaihtoehtoja omaishoivalle (Oliver 1983, 73). Hoivaan on liittynyt myös uskomus siitä, että naiset olisivat parempia hoivaajia (Cancian & Olikier 2000, 3–4, 35). Finch ja Mason (1993) kiinnittivät huomiota myös sukupuoleen hoivavastuista neuvoteltaessa. Tutkimuksen mukaan ilman neuvotteluja hoivaajaksi päätyy todennäköisesti nainen. Naisten on vaikeampi tuoda esille sitoumuksia tai muita esteitä, joiden vuoksi he eivät voisi ryhtyä hoivaajaksi. Sen sijaan jos hoivan tarjoaja on mies, velvollisuuksista keskustellaan avoimesti muiden kanssa. Kyse ei kuitenkaan ole suoraan sukupuolesta tai sukulaisuussuhteesta vaan siitä, että miehet ja naiset tai eri sukulaisuusryhmät asettuvat ajan kuluessa prosessissa erilaisiin asemiin, jotka vaikuttavat heidän neuvottelumahdollisuuksiinsa. Sukulaisuussuhteet tai sukupuoli eivät kuitenkaan suoraan muodosta sääntöjä siitä, ketkä päätyvät auttajiksi. (Finch & Mason 1993.) Tuoreen tutkimuksen mukaan esimerkiksi eri sukupuolta olevat sisarukset jakavat nykyään hoivavastuuta, mutta silti tyttäret ottavat suuremman vastuun vanhemman hoivasta kuin pojat (Kokorelias ym. 2022).

Osa tutkijoista on tosin huomauttanut, että miesten osuutta hoivaan on aliarvioitu. Joan Orme (2000) on kritisoinut, että feministiset hoivatutkijat ovat kieltäneet miesten roolin hoivaajina tai konstruoineet sen laadullisesti erilaiseksi, vaikka empiiristä näyttöä miesten merkittävästä panoksesta omaishoivaan on ollut saatavilla. Yhdeksi syyksi siihen, miksi miesten antama hoiva on ollut niin näkymätöntä poliittisille päättäjille ja tutkijoille, on arvioitu, että miehet saavat enemmän tukea palveluista eivätkä siten kärsi samalla tavalla hoivan raskuudesta

kuin naiset. Lisäksi on arvioitu, että koska miehet ovat naisia harvemmin ensisijaisia hoivaajia, heidän antamansa hoiva on jäänyt näkymättömiin. (Arber & Gilbert 1993, 135, 140.)

Kaikki eivät kuitenkaan saa perheenjäseniltään apua ja hoivaa, vaikka sitä tarvitsisivat. Potentiaalisilla hoivaajilla ei välttämättä ole riittävästi aikaa, tai heidän muut hoivan edellyttämät tietonsa ja taitonsa ovat puutteellisia. (Fisher & Tronto 1990, 41; Tronto 1993, 106–107; 131–134.) Yli 75-vuotiaista iäkkäistä lähes joka toinen asuu yksin (Suomen virallinen tilasto 2022), eikä kaikilla ole sellaisia verkostoja, joista voisi saada apua. Usein heikoimmassa asemassa ovat ne iäkkäät, joilla ei ole lähisukulaisia mutta ei myöskään rahaa riittävien palvelujen ostoon (Häikiö ym. 2011; Van Aerscht 2014). Omaisttomilla iäkkäillä riski jäädä ilman hoivaa kasvaa myös sen vuoksi, että omaisten rooli palvelujen järjestelijöinä ja varmistajina on yhä suurempi (Ahosola 2018). Nämä iäkkäät ja muistisairaavat jäävät myös tämän tutkimuksen puolelle.

Perheenjäsenten lisäksi apua saadaan ystäviltä ja naapureilta, mutta heiltä saatavalla avulla on todettu olevan vain marginaalinen merkitys kokonaisuuden kannalta. Apu kohdentuu yleensä kaupassakäyntiin tai muuhun kuin henkilökohtaiseen hoivaan. Naapurit ja tuttavat ottavat vain harvoin vastuun kokonaistilanteesta tai raskaammasta hoivan tarpeesta. (Qureshi & Walker 1989, 264; Anttonen ym. 2012, 36; Jacobs ym. 2016.)

Suomessa omaishoivaa on tutkittu useissa tutkimuksissa ja kehittämissuhteissa etenkin 2000-luvun vaihteen jälkeen. Raili Gothóni (1991) on tutkinut omaishoitajien jaksamista ja omaisten halukkuutta hoivatyöhön. Merja Ala-Nikkola (2003) tutki omaishoivaa palvelujärjestelmän päätöksenteon näkökulmasta. Kansallisessa omaishoivaa koskevassa tutkimuksessa ovat korostuneet hoivan antajista erityisesti puolisoitten näkökulma ja omaishoidon arjen kuvaus (Pyykkö ym. 2001; Andersson 2007; Mikkola 2009; Sointu 2016; Tikkanen 2016). Useisiin edellä mainittuihin tutkimuksiin on osallistunut myös muistisairaiden läheisiä, mutta se ei ole ollut tulosten näkökulmasta keskeistä. Muistisairauteen sairastuneiden puolisoita on tutkittu ainakin seuraavissa tutkimuksissa (Kirsi 2004; Saarenheimo & Pietilä 2005; Pöytiäinen ym. 2020; Van Aerscht ym. 2021).

Kotona asuvaa muistisairasta hoivaa useimmiten juuri oma puoliso, joten tutkimuksen kohdentumista puolisoihin on voitu pitää perusteltuna. Toisaalta myös aikuiset lapset ovat merkittäviä hoivan antajia. Työ ja terveys Suomessa 2012 -kyselyn perusteella hoivavastuita on eniten 45 vuotta täyttäneillä työssäkäyvillä (Kauppinen ym. 2013). Vaikka vastuu perheenjäsenten hoivasta on lisääntynyt monissa ikääntyvien väestöjen maissa, tutkimusta vanhempiaan hoivaavista on kansainvälisestikin tehty rajallisesti (Kröger & Yeandle 2013). Aikuisia lapsia muistisairaahan vanhemman hoivaajina on vastaavasti tutkittu vain vähän. Nämä tutkimukset heistä ainakin kuitenkin löytyy (Kjällman-Alm ym. 2013; Barca ym. 2014; Nogueras ym. 2016; Tatangelo ym. 2018). Aiempi tutkimus osoittaa, että Suomessa aikuisten lasten rooli ylipäättään hoivaajina ja heidän tuen tarpeensa ovat jääneet tutkimustoja kehitettäessä vähälle huomiolle (Yeandle ym. 2012; Jolanki ym. 2013; Yeandle & Kröger 2013; Jolanki 2015a; Kauppinen & Silfver-Kuhalaampi 2015).



Tehdyissä tutkimuksissa on pohdittu aikuisten lasten ja työelämän suhdetta sekä mahdollisuutta yhdistää hoiva ja työelämä. Palvelut kyllä mahdollistavat työn ja hoivan yhteensovittamisen, mutta niiden tulee sopia yksilöllisiin tilanteisiin. Mikäli palveluissa on ongelmia, ihmisillä on erilaisia keinoja ja resursseja korjata niitä. Usein hoiva kuitenkin johtaa oman ajan puuttumiseen. (Leinonen 2011a; Leinonen 2011b.) Keski-ikään liittyvä hoivatilanne voi lisätä riskiä jäädä pois työelämästä ennenaikaisesti (Kauppinen & Jolanki 2012). Outi Jolankin (2015b) artikkelista käy ilmi, että aikuiset lapset pitävät sekä hoivaa että työtä tärkeänä mutta näkevät vain harvoin työajan lyhentämisen tai työstä poisjäämisen hyvänä vaihtoehtona. Työssäkäyvien työmotivaatio on korkea, ja he pyrkivät yhdistämään työn ja hoivan (Jolanki ym. 2013). Tiina Sihdon (2019) väitöskirjasta puolestaan käy ilmi, että työn ja hoivan yhteensovittamista määrittävät monet paikalliset tekijät, kuten kunnallinen sosiaalipolitiikka, työmarkkinatilanne ja tarjolla olevat palvelut. Aikuisista lapsista on siis tehty jonkin verran tutkimusta, mutta pelkästään muistisairaiden aikuisiin lapsiin kohdennettua vertaisarvioitua tutkimusta ei Suomessa ole juuri tehty.

### **2.3.1 Hoivan antajat ja hoivan sitovuus**

Kuten edellisessä luvussa todettiin, hoivatutkimuksissa on usein nostettu esille, että naiset ovat useammin hoivaajia kuin miehet (Kauppinen & Jolanki 2012, 133; Vilkkonen 2014, 225). Tilastotiedot omaishoitajien sukupuolesta sekä 2010-luvun jälkeen tehdyt tutkimukset ja selvitykset viittaavat siihen, että hoivan antaminen ei kuitenkaan ole enää yhtä sukupuolittunutta kuin aiemmin (esim. Van Aerschot 2014). Miehet omaksuvat aiempaa enemmän omaishoitajan roolia ja ottavat vastuuta perheestä enemmän, kun sukupuolittuneet miesten ja naisten välillä ovat muuttuneet (Vilkkonen 2014, 225).

Työ ja terveys Suomessa 2012 -kyselyn mukaan naisista 30 prosenttia ja miehistä 22 prosenttia auttaa jotakuta läheistään (Kauppinen ym. 2013). FinTerveys 2017 -tutkimuksen mukaan naisista joka viides (20 %) ja miehistä joka seitsemäs (14 %) auttaa oman kotinsa ulkopuolella asuvaa henkilöä (Erhola ym. 2018). Miehet ottavat hoivavastuuta puolisoistaan usein vasta vanhempina eläkkeelle jäämisensä jälkeen (Hoffmann & Rodrigues 2010). Aikuisista lapsista tyttäret ovat hoivaajia useammin; pojat ottavat pääasiallisen omaishoitajan roolin usein vain silloin, jos muita hoivan antajia ei ole (Leinonen 2011c; Szinovacz & Davey 2013).

Kaikista kunnan kanssa sopimuksen tehneistä omaishoitajista noin 70 prosenttia on naisia. Miesten osuus on sitä suurempi, mitä vanhemmista omaishoitajista on kyse. Neljä viidestä 28–47-vuotiaasta omaishoitajasta on naisia, mutta yli 87-vuotiaiden omaishoitajien kohdalla naisten osuus on enää reilu 40 prosenttia. Iäkkäimmistä omaishoitajista yli puolet on siis miehiä. (Noro 2019, 11.) Omaishoitajista noin puolet on eläkeiässä, ja tärkein syy viralliselle omaishoitajuudelle on muistisairaus (Leppäaho ym. 2019, 27). Naiset elävät pidempään, mutta heillä on miehiä suurempi riski sairastua muistisairauteen. Edellä mainituista syistä voidaan päätellä, että omaishoitajina toimivat miehet hoitavat usein nimenomaan muistisairasta vaimoaan. Omaishoittoa koskevissa tutkimuksissa

vastaajissa on usein enemmistä naisia. Tämä ei kuitenkaan vastaa etenkin iäkkäiden omaishoitajien osalta todellisuutta. Tästä syystä erityisesti miehiä kannustettiin osallistumaan tähän tutkimukseen.

Saatavilla olevat arviot omaisten antaman avun ja hoivan määrästä Suomessa ja Euroopan maissa poikkeavat hieman toisistaan. Arviot vaihtelevat sen mukaan, miten omaishoiva on määritelty ja ymmärretty eri kulttuureissa. OECD:n (2018, 32) tilastojen mukaan yli 50-vuotiaista eurooppalaisista 8–20 prosenttia hoivaa jotakuta läheistään. Suomalaisen selvityksen mukaan 18–79-vuotiaista suomalaisista noin 30 prosenttia huolehtii apua tarvitsevasta läheisestään tämän korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi (Vilkkö 2014, 225). Eurooppalaisen vertailevan tutkimuksen (Verbakel ym. 2017) mukaan eniten apua annettiin Suomessa (43,6 %) ja vähiten Unkarissa (8,2 %). Edellä mainitussa tutkimuksessa kaikkien maiden kokonaiskeskiarvo oli aiempiin tutkimuksiin verrattuna korkeampi ja maiden välinen vaihteluväli merkittävästi suurempi. Myös toisen tutkimuksen mukaan suomalaiset auttavat läheisiään keskimäärin muita eurooppalaisia enemmän (Hoffmann & Rodrigues 2010).

Noin puolet suomalaisista kertoo auttavansa omia tai puolisoensa vanhempia (Blomgren ym. 2006; Vilkkö 2014, 225–227). Vilkon (2014) selvityksessä sen sijaan puolisoaan kertoi auttavansa vain noin neljä prosenttia vastaajista. Tosin jo hoivatutkimuksen alkuvaiheissa on todettu, ettei puolisoiden välistä hoivaa välttämättä tunnusteta hoivaksi. Puoliso on niin läheinen henkilö, että keskinäisen hoivan antaminen tai vastaanottaminen ajatellaan itsestäänselvytyksi. (Qureshi & Walker 1989, 123, 132; Ungerson 1987, 51; Blomgren ym. 2006; Mikkola 2009, 46, 72.) Toisaalta Van Aerschotin (2014) väitöskirjan kyselyaineistossa iäkkäät saivat aikuisten lasten ohella paljon säännöllistä apua nimenomaan omalta puolisoaltaan (26 %). Myös omaishoidon selvityksessä puolison hoivaaminen nousee hyvin esille. Virallisista omaishoitajista lähes 60 prosenttia hoitaa puolisoaan, viidennes vanhempiaan ja muut joko lastaan tai muuta läheistään (Noro 2019, 28).

Omaishoitoon osallistuvien määrä ei kuitenkaan suoraan kerro omaishoivan sitovuudesta. Suomessa ja monissa muissa maissa, joissa apua tarjotaan paljon, on sitovassa hoivaroolissa vähemmän ihmisiä (Verbakel ym. 2017). Sitovalla omaishoidolla tarkoitetaan joko suurta hoivan tuntimäärää tai henkisesti hyvin vaativaa hoivaa (Becker & Becker 2008; Kehusmaa ym. 2022). Sitovaa omaishoivaa tarjotaan yleensä vähemmän niissä maissa, joissa julkisen sektorin rooli on vahvempi (OECD 2018, 103). Eurooppalaisen tutkimuksen mukaan omaishoivaa tarjotaan eniten Pohjois- ja Länsi-Euroopassa, vähiten Itä- ja Etelä-Euroopassa. Hoivan intensiteetti on jälkimmäisissä kuitenkin suurempi osittain siitä syystä, että siellä eri sukupolvien asuminen yhdessä on yleisempää. (Hoffmann & Rodrigues 2010.)

Eri tutkimusten yhteenvedona voidaan todeta, että noin kolmannes täysikäisistä suomalaisista auttaa joskus omaisiaan, tuttaviaan tai ystäviään. Käytännössä tämä tarkoittaa jo noin 1,5:tä miljoonaa suomalaista, kun luku suhteutetaan Suomen yli 18-vuotiaaseen väestöön (Suomen virallinen tilasto 2021). Heistä arviolta 350 000 henkilöä kokee olevansa läheisensä pääasiallinen auttaja

(Kattainen ym. 2008, 221; STM 2014, 22; Vilkkonen 2014). Koska huoltosuhde on edellisten tutkimusten ja selvitysten jälkeen heikentynyt, pääasiallisten hoivaajien lukumäärä on todennäköisesti tätä edellä mainittua suurempi.

Läheisiä autetaan paljon, mutta vain osa pääasiallisista hoivaajista on omaishoidon tuen piirissä. 2010-luvun alkupuolella arvioitiin, että tuen saamisen edellytykset olisivat täyttyneet Suomessa noin 60 000 hoivaajan kohdalla, kun omaishoitoa sai tuolloin noin 40 000 henkilöä (Kehusmaa 2014; STM 2014; Vilkkonen 2014). Kaisa Kauppinen ja Mia Silfver-Kuhalammen (2015, 31) tutkimuksessa puolisohoivaajista vain 43 prosenttia ja omia tai puolison vanhempia hoivaavista aikuisista lapsista vain 10 prosenttia kertoi saavansa omaishoidon tukea. Vuonna 2020 kunnan kanssa omaishoitosopimuksen tehneitä sopimusomaishoitajia oli 50 004, joten virallisten omaishoitajien määrä on kasvanut vähitellen viimeisten vuosikymmenten aikana. Vuonna 2021 kasvu kuitenkin pysähtyi. Vaikka omaishoitajien määrä on lisääntynyt, omaishoidon suhteellinen kattavuus ei ole kasvanut yli 65-vuotiaiden osalta. (Sotkanet 2022a.)

Tutkimuksissa on tarkasteltu myös sitä, millaista apua ja hoivaa läheiset antavat. Yleisimmin huolenpito kohdistuu koti- ja taloustöiden tekemiseen, henkilökohtaisissa toimissa auttamiseen sekä henkisen tukeen ja läsnäoloon. Annettu apu sisältää myös kaupassakäyntiä, kyyditsemistä, korjaustöitä ja auttamista teknisten laitteiden käyttämisessä. Naisten ja miesten antama apu kohdistuu hie- man erilaisiin asioihin. Naiset huolehtivat miehiä useammin taloustöistä ja hoi- van tarpeessa oleviin kohdistuvista toimenpiteistä, kuten lääkkeiden antamisesta. Miehet puolestaan huolehtivat useammin perinteisistä miesten töistä eli korjaus-, huolto- ja pihatöistä. Käytännön asioiden hoitamisessa ja kyyditsemisessä ei sen sijaan ole havaittu eroja sukupuolten välillä. Naiset auttavat miehiä useammin myös raskaammissa päivittäisiin toimintoihin liittyvissä asioissa. (Kauppinen & Jolanki 2012; Kauppinen & Silfver-Kuhalampi 2015; Erhola ym. 2018.) Läheisten rooli palvelujen ja tukien koordinoijana on kasvanut (Ahosola & Henriksson 2012, 248; Heikkilä ym. 2020). Erään tutkimuksen mukaan apua antaneista yli 40 prosenttia osallistui myös palvelujen ja tukien koordinointiin (Erhola ym. 2018).

Myös asumismuoto vaikuttaa hoivan sisältöön ja intensiteettiin. Hoivan saajan kanssa asuvat antavat muita enemmän apua koti- ja taloustöissä, henkilökohtaisissa toimissa, sairaanhoidollisissa toimenpiteissä ja henkilökohtaisten asioiden hoitamisessa. He ovat luonnollisesti myös enemmän läsnä ja antavat henkistä tukea. Puolisohoivaajat tekevät muita useammin korjaus-, rakennus- tai pihatöitä ja auttavat teknisten laitteiden käytössä. Tulosta voi selittää se, että puolisohoivaajissa miesten osuus on suurempi kuin muissa hoivaajaryhmissä. Toisaalta jos mies on sairastunut, vaimon vastuulle siirtyy usein myös näitä tehtäviä. (Kauppinen & Silfver-Kuhalampi 2015, 31.)

Läheisten antaman hoivan yhteiskunnallinen ja taloudellinen merkitys on huomattava. Annettu apu korvaa osittain palvelujen käyttöä ja laskee palveluista aiheutuvia kustannuksia (Kehusmaa 2014). Omaishoivan arvioidaan kattavan vähintään 40–50 prosenttia, enimmillään jopa 75 prosenttia, muistisairaiden hoi- van kustannuksista (Wimo ym. 2013; OECD 2018, 13; WHO 2021, 5). Erään kirjallisuuskatsauksen mukaan epäsuorien kulujen osuuden arvioidaan olevan

keskimäärin 80 prosenttia muistisairaiden hoivan aiheuttamista kustannuksista (Cantarero-Prieto ym. 2019).

### 2.3.2 Omaishoivan seuraukset hoivaajiin

Hoivan seurauksia omaishoitajille on tutkittu sekä Suomessa että kansainvälisesti. Omaishoitoon liittyy yleisesti sekä kielteisiä että myönteisiä asioita (Toljamo ym. 2012; Juntunen 2023). Omaishoito vaikuttaa usein omaistaan hoitavan fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen, työelämäään osallistumiseen ja sosiaalisiin suhteisiin. Omaishoitajat ovat osoittautuneet useissa tutkimuksissa kuormittuneiksi (Chiao ym. 2015). Kotimaisten tutkimusten mukaan omaishoitajista noin kolmasosa kokee kuormitusta usein ja noin kolmasosa toisinaan (Toljamo ym. 2012; Latomäki ym. 2020). Omaishoidon seuraukset ovat yleisesti samansuuntaisia, mutta muistisairauksissa on piirteitä, jotka vaikuttavat läheisiin erityisellä tavalla. Omaishoitajista kuormittuneimpia ovat ne, joiden sairastuneilla läheisillä on eniten kognitiivisia vaikeuksia (Juntunen 2023)

Kognitiivisen toimintakyvyn laskiessa muistisairaus vaikuttaa arkeen monin tavoin kuten luvussa 2.1. kuvattiin. Lisäksi muistisairauksiin liittyy psyykkisten toimintojen ja käyttäytymisen muutoksia (Viramo & Sulkava 2015). Suurin osa muistisairaiden ihmisten läheisistä kokee, että sairastuneessa tapahtuu muutoksia. Yleisimmin ne liittyvät juuri persoonan ja käyttäytymisen muutokseen. (Qureshi & Walker 1989, 169–170; Feast ym. 2016.) Toimintakyvyn heikkenemisen lisäksi sairastuneen muuttunut käytös ja seurannan tarve vaikuttavat osaltaan läheissuhteisiin ja lisäävät läheisten kokemaa kuormitusta (Sointu 2011; Stolt ym. 2014; Feast ym. 2016; Connors ym. 2020; Lethin ym. 2020). Samoin esimerkiksi se, että sairastunut ihminen kyselee ja toistelee samoja asioita, unohtelee sekä siirtelee ja kadottaa tavaroita, turhauttaa omaishoitajia (Adams 2006). Läheiset kokevat vaikeina erityisesti sairastuneen tönkyt puheet, vihan tunteet ja aggressiivisuuden (Shirazi ym. 2022).

Muistisairauden vaihe vaikuttaa läheisten kokemuksiin, ei kuitenkaan yksiselitteisesti. Kaikki omaishoitajat eivät sairauden varhaisessa vaiheessa koe negatiivisia muutoksia, mutta toisille sekin vaihe voi olla erityisen kuormittava. Edetessään muistisairaus muuttaa muotoaan, joten sen kuormittavuus ja läheisten tuen tarpeet muuttuvat – usein lisääntyvät – sairauden edetessä (Hirst 2005; Zucchella ym. 2012; Zwaanswijk ym. 2013; Boots ym. 2015; Wu ym. 2018; Lethin ym. 2020).

Useiden tutkimusten perusteella tiedetään, että muistisairaiden omaishoitajat kokevat merkittäviä fyysisiä ja psyykkisiä terveysongelmia, kuten huolta, masentuneisuutta ja elämänlaadun heikkenemistä (Brodaty & Donkin 2009; Wimo ym. 2013; Fonareva & Oken 2014; Wennberg ym. 2015; Stansfeld ym. 2017; Connors ym. 2020; Wawrziczny ym. 2020). Muistisairaiden omaishoitajilla on muita omaishoitajia suurempi riski kokea hoidon negatiivisia vaikutuksia, kuten stressiä, kuormitusta ja muita terveydellisiä vaikeuksia (Pinquart & Sörensen 2003; Wimo ym. 2013; Juntunen & Salminen 2014; Stansfeld ym. 2017; Connors ym. 2020). Muistisairasta läheistään hoitavat ovat raportoineet ahdistuksestaan ja mielialansa laskusta. Kolmasosalla heistä on jatkuvia masennusoireita

(Välimäki ym. 2022). Masentuneisuus on yleisempää muistisairaiden läheisillä kuin muita kroonisia sairauksia sairastavien läheisillä. (Schulz & Martire 2004; Schoenmakers ym. 2010.) Omaishoitajan huonoksi kokema terveys on puolestaan yhteydessä kielteisiin kokemuksiin hoivasta (Juntunen & Salminen 2014, 74; Wawrziczny ym. 2020). Puolisoitaan hoitavat naiset ovat tutkimusten mukaan yksinäisempiä ja kuormittuneempia kuin sairastuneita puolisoitaan hoitavat miehet (esim. Beeson ym. 2000; Rinaldi ym. 2005; Pöysti ym. 2012). Naisten on todettu kokevan hoivaroolin vaatimukset suurempina, ja heidän selviytymisstrategiansa ovat miesten strategioita heikompia (Morris ym. 1991). Toisaalta sukupuolten välisiä eroja ei ole tutkittu kovin paljon ja osa tuloksista on ristiriitaisia (Baker & Robertson 2007; Greenwood & Smith 2015; Xiong ym. 2020).

Puolisot ja aikuiset lapset ovat yleensä hieman erilaisissa asemissa hoivajina, joten omaishoitajan roolin merkitys on heille erilainen (Gothóni 1991). Puolisoahoivaajat ovat keskimäärin iäkkäämpiä, ja heidän terveydentilansa voi olla heikompia. He myös tarjoavat hoivaa aikuisia lapsia enemmän ja kokevat enemmän fyysistä ja henkistä väsymistä. (Pinquart & Sörensen 2011.) Joissakin tutkimuksissa aikuisten lasten on puolestaan todettu olevan kuormittuneempia ja masentuneempia kuin puolisoitten (Chiao ym. 2015; Rosa ym. 2010; Watson ym. 2019). Tutkimustulosten väliset ristiriitaisuudet voivat tosin johtua sukupuolesta eivätkä suhteesta sairastuneeseen, koska tutkimuksiin osallistuneet aikuiset lapset ovat olleet yleensä tyttäriä (Pinquart & Sörensen 2011).

Todetut erot voivat johtua myös muista tekijöistä, joita ei ole aiemmin otettu huomioon. Kuormittuneisuuteen voi olla yhteydessä esimerkiksi ikä, perheen tulotaso tai muistisairauden vaihe (Xiong ym. 2020). Tutkimusten mukaan nimenomaan muistisairauden eteneminen, sairastuneen muuttunut käytös ja persoonallisuus sekä psyykkiset oireet ovat yhteydessä muistisairaahan hoivan kuormittavuuteen ja masentuneisuuden todennäköisyyteen (Chiao ym. 2015; Park ym. 2018; Latomäki ym. 2020). Lisäksi omaa terveydentilaa on pidetty merkittävänä ennustavana tekijänä sekä puolisoitten että aikuisten lasten kuormittuneisuuden kokemuksille (Wawrziczny ym. 2020).

Muistisairaiden omaishoitajat kokevat myös ajan puutetta ja fyysistä kuormitusta. Hoivan sitovuuden vuoksi he saattavat luopua omista harrastuksistaan, ja heillä on suurentunut riski jäädä sosiaalisesti eristyksiin (Brodaty & Donkin 2009). Erityisesti aikuisten lasten on todettu kokevan ajan puutetta kahden talouden hoitamisen, työn, oman perheen ja hoivan tarpeessa olevan vanhemman välisissä paineissa (Leinonen 2011b; Schoenmakers ym. 2010; Kjällman-Alm ym. 2013; Cova ym. 2018). Lisäksi aikuiset lapset joutuvat sopeutumaan roolin vaihtumiseen vanhemman kanssa (Kjällman-Alm ym. 2013). Henkistä kuormaa lisäävät myös mahdolliset perheenjäsenten erimielisyydet muistisairaudesta, sairauden kieltäminen, läheisten toisiinsa kohdistamat erilaiset odotukset sekä vuorovaikutuksen puute (Tolkacheva ym. 2011; Tatangelo ym. 2018; Latomäki ym. 2020). Vastaavasti aikuisten lasten kokema kuormitusta vähentää, jos he voivat jakaa tehtäviä verkostoonsa kuuluvien jäsenten, kuten sisarustensa, kanssa (Tolkacheva ym. 2011).

Hoivaamisella on toisaalta myös myönteisiä seurauksia. Yhteenkuuluvuuden ja tarpeellisuuden tunteet antavat hoivaajalle tyytyväisyyden ja elämän merkityksellisyyden kokemuksia (Saarenheimo & Pietilä 2005; Stansfeld ym. 2017; Yu ym. 2018; Juntunen 2023). Omaishoitaja voi kokea myös henkistä kasvua ja omaishoitajuus voi myös vahvistaa paitsi hoivan osapuolten myös koko perheen tai ystäväpiirin välisiä suhteita (Pysklywec ym. 2020). Omaishoitajien tilannetta voitaisiin parantaa keskittymällä myönteisiin asioihin ja vahvistamalla niitä, sillä omaishoidon myönteiset merkitykset vähentävät omaishoitajien kuormittumista (Juntunen & Salminen 2014, 74; Juntunen 2023).

Omaishoito perustuu kahden ihmisen väliseen suhteeseen, jolle on tyypillistä vastavuoroisuus. Muistisairauden edetessä suhteen luonne muuttuu. Lämpimät tunteet voivat vähentyä, kun muistisairaus muuttaa ihmistä ja heikentää merkittävästi suhteen vastavuoroisuutta. Osa omaishoitajista voi kokea hoiva-suhteen lähinnä yksisuuntaisena suhteena, jolloin siihen ei välttämättä kuulu lämpimiä, läheisiä tunteita (Qureshi & Walker 1989, 160–162; Yu ym. 2018). Muistisairaahan hoiva voi sisältää myös ristiriitaisia ja kielteisiä tunteita, kuten turhautumista, kärsimättömyyttä, hylätyksi tulemisen tunnetta ja jopa vihaa. Kiintymys, velvollisuus ja ristiriitaiset tunteet vaikuttavat hoivaajassa yhtä aikaa. Muistisairaahan hoivaaminen voi olla läheiselle emotionaalisesti monimutkainen asia. (Adams 2006; Kjällman-Alm ym. 2013; Tolhurst ym. 2019.) Positiivisten tai negatiivisten vaikutusten sijasta voisi olla kuvaavampaa puhua hoivan ristiriitaisista vaikutuksista, sillä niitä voi esiintyä myös yhtä aikaa tai vuorotellen (Tremont 2011; Tolhurst ym. 2019; Wawrziczny ym. 2020).

### 2.3.3 Omaishoitajan tuen tarpeet

Omaishoitajilla on hoivan vaikutusten ja kuormittavuuden takia tuen tarpeita. Niiden tunnistaminen olisi tärkeää, jotta omaishoitajat voisivat saada oikeanlaista tukea oikeaan aikaan (STM 2012; Lethin ym. 2019).

Sosiaalipoliittisessa tutkimuksessa on tutkittu avun riittämättömyyttä käsitteellä *unmet needs*. Tällöin ihmisellä on heikentyneestä toimintakyvystään johtuvia avun tarpeita, mutta niihin ei ole saatavilla apua riittävästi tai ollenkaan (Kröger ym. 2019; Vlachantoni 2019; Van Aerschot ym. 2021). Yksilön lisäksi koko yhteiskuntaa koskevaa ongelmaa on alettu hoivatutkija Teppo Krögerin (2005) johdolla kutsua hoivaköyhyydeksi. Bernard Isaacs ja Yvonne Neville (1976) ovat määritelleet avun riittämättömyydeksi tilan, jossa ihminen ei saa tarpeeksi apua perustarpeisiinsa ja/tai avun antaminen on lähiomaisille kohtuuttoman kuormittavaa. Avun tarpeita määritellään usein ADL- tai IADL-toimintoihin<sup>3</sup> liittyvillä avun tarpeilla ja sillä, että niihin ei saada riittävää apua (Kröger ym. 2019; Vlachantoni ym. 2011; Vlachantoni 2019). Niiden ongelma kuitenkin on, että ne eivät mittaa erityisen hyvin etenkin lievää muistisairautta sairastavien toimintakyvyn puutteita ja tuen tarpeita (Rosenvall 2016). Toiseksi muistisairaahan

---

<sup>3</sup> Päivittäistä toimintakykyä on perinteisesti mitattu ADL (*Activities of Daily Living*)- ja IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*)-asteikoilla. Näistä ensimmäinen kuvaa päivittäisistä toiminnoista, kuten ruokailuista ja pesuista, selviämistä, jälkimmäinen taas avun tarvetta välineellisissä arkitoiminnoissa, kuten kaupassakäynnissä. (Rosenvall 2016.)

ihmisen tarpeiden mittaaminen ei kerro häntä hoivaavan omaishoitajan tarpeista. Marjo Ring (2021, 10) on todennut, että esimerkiksi omaishoidon tukijärjestelmä ei tunnista omaishoitajien kaksoisasiakkuutta eli sitä, että heillä on myös itsellään tuen tarpeita. Tällöin hoivan molempien osapuolten saama apu ja tuki voi olla riittämättömämpää kuin tutkimukset ovat osoittaneet. Tämän tutkimuksen näkökulmasta on olennaista korostaa, että avun riittämättömyys voi kohdistua sekä hoivaa tarvitsevaan muistisairaaseen ihmiseen, mutta riittämätön apu voi heijastua myös hänestä huolehtivaan omaishoitajaan (van der Roest 2009; Aaltonen & Van Aerschot 2021; Van Aerschot ym. 2021; Van Aerschot ym. 2022).

Läheisten kokemaa avun riittämättömyyttä voi osittain selittää se, että muistisairaus on läheisille usein aluksi enemmän henkisesti kuin fyysisesti kuormittavaa. Henkisen tuen tarpeen on todettu kasvavan muistisairaana käyttäytymisen muutosten lisääntyessä (Zwaanswijk ym. 2013; McCabe ym. 2016; Cova ym. 2018; Tatangelo ym. 2018). Muistisairaiden hoivaajilla on todettu olevan merkittävää henkisen tuen tarvetta jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Yksi tärkeimmistä henkisen tuen muodoista omaishoitajien itsensä mielestä on vertaistuki (Lauritzen ym. 2015; McCabe ym. 2016). Kuormittavasta tilanteesta on hyvä saada lepoa ja taukoa. Oman ajan saaminen keventää sekä henkistä että fyysistä kuormaa (McCabe ym. 2016). Muistisairaiden omaishoitajat pitävät vuorohoitoa tärkeänä, mutta sen hyödyt ovat tutkimuksissa osoittautuneet vähäisiksi tai epäselviksi (Maayan ym. 2014; Shemeikka ym. 2017).

Useat tutkimukset osoittavat, että läheiset kaipaavat henkisen tuen lisäksi tietoa erilaisista asioista: sairaudesta, sairauden etenemisestä sekä lääkehoidosta. Erityisesti he tarvitsevat tietoa sairauden aiheuttamista muutoksista sairastuneessa, jotta he voivat ymmärtää ja selviytyä arjesta sairastuneen kanssa (Shirazi ym. 2022). Lisäksi läheiset ovat toivoneet tietoa saatavilla olevista palveluista ja tukimuodoista ja ohjeita toimintakyvyn ylläpitämiseen (Kjällman-Alm ym. 2013; Miranda-Castillo ym. 2013; Zwaanswijk ym. 2013; McCabe ym. 2016; Chester ym. 2018; Cova ym. 2018; Ringer ym. 2018; Bressan ym. 2020).

Työssäkäyvillä aikuisilla lapsilla on osittain erilaisia tuen tarpeita kuin puolisoaan hoivaavilla. Aikuiset lapset ovat kokeneet tarvetta erityisesti vanhemman kotona asumista tukeville palveluille (Cova ym. 2018; myös Leinonen 2011a). Lisäksi joustavat työkäytännöt sekä perhepiiristä ja työyhteisöltä saatu tuki auttavat työssäkäyvän hoivaajan jaksamiseen (Kauppinen & Silfver-Kuhalampi 2015). Työssäkäyvien hoivaajien elämässä julkiset palvelut voivat olla merkittävä tuki, etenkin jos heillä on mahdollisuus jakaa tehtäviä ja huoliaan järjestelmän työntekijöiden kanssa ja he luottavat yhteistyöhön ja työntekijöiden antamaan hoivaan. Vastaavasti mikäli läheiset kokevat, että työntekijät eivät ota vastuuta hoivasta eivätkä läheiset voi luottaa hoivaan, se lisää heidän kokemaansa taakkaa. (Jolanki ym. 2013.)

Valtioneuvoston rahoittamassa selvityksessä (Shemeikka ym. 2017) tarkasteltiin omaishoitajille kohdistettujen tukitoimien vaikuttavuutta. Osana selvitystä tehtiin kirjallisuuskatsaus, jonka keskeisen tuloksen mukaan yleisestikin omaishoitajien ja hoivan tarpeessa olevien tilanteet ja tarpeet vaihtelevat suuresti. Selvityksessä ei voitu tämän vuoksi asettaa omaishoitajille suunnattuja

tukitoimia yksiselitteiseen järjestykseen vaikuttavuuden perusteella. Shemeikka ja kumppanit (2017, 89) korostavatkin, että tukitoimet ovat vaikuttavia ainoastaan silloin, kun ne räätälöidään yksilöllisesti kyseessä oleviin tilanteisiin ja tarpeisiin sopiviksi (ks. myös Juntunen 2023, 83). Kansantaloudellisesta näkökulmasta omaishoitajan vahvakin tuki on edullisempaa kuin ympärivuorokautinen hoiva (Shemeikka ym. 2017; Linna ym. 2019).

## 2.4 Palvelujen käyttöä estävät tekijät

Tuen tarpeista huolimatta muistisairaiden omaishoivaajat eivät välttämättä käytä palveluja, joita on saatavilla. He käyttävät jopa vähemmän palveluja kuin muita somaattisia sairauksia sairastavien läheiset (Phillipson ym. 2014; Vecchio ym. 2016). Tuen ja palvelujen käytön esteistä on tehty lähinnä kansainvälistä tutkimusta. Eri maiden palvelujärjestelmät ja sosiokulttuuriset olosuhteet ovat kuitenkin vaihtelevia. Tästä syystä kansainväliset tutkimukset eivät välttämättä ole suoraan yleistettävissä suomalaiseseen kontekstiin. Lisäksi tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että sukupolvien välillä voi olla eroja suhtautumisessa palveluihin, joten puoliset ja aikuiset lapset voivat tältä osin erota toisistaan.

Yhtenä selityksenä palvelujen käyttämättömyydelle on pidetty muistisairauteen liittyvää häpeää ja leimaantumisen pelkoa (ADI 2019). Toisaalta aiempien tutkimusten mukaan suurimpana syynä pidetään tiedon puutetta (Phillipson ym. 2014; Werner ym. 2014; Stephan ym. 2018). Song-iee Hong ja kumppanit (2011) ovat arvioineet, että tiedon puutteeseen voi liittyä myös ajatus, ettei palveluja tarvita, joten niistä ei edes etsitä tietoa. Pirstaleinen palvelujärjestelmä voi myös osaltaan vaikeuttaa tiedon etsimistä palveluista, jolloin osa omaishoitajista voi pitää palvelujen etsimistä työläämpänä kuin hoivaamista (Peel & Harding 2014).

Muistisairaus etenee yleensä hitaasti (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021). Tästä syystä omaishoivaajat eivät välttämättä tunnista siirtyneensä tavanomaisesta auttamisesta hoivaamiseen. Etenkin muistisairaiden puoliso-omaishoitajilla on havaittu vaikeuksia tunnistaa ja tunnustaa omia tuen tarpeitaan (Boots ym. 2015; Tatangelo ym. 2018). Kynnys palvelujen vastaanottamiseen voi olla aluksi korkea. Erään tutkimuksen mukaan palvelujen käytön kynnys mataluu, kun niitä on jo käytössä (Hong ym. 2011). Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet muistisairaiden läheisten katuneen myöhemmin sitä, etteivät he olleet käyttäneet palveluja jo aiemmin (Boots ym. 2015; Stephan ym. 2018).

Omaishoitajan pärjäämisen asenne tai ajatus hoivaroolin velvoittavuudesta voivat estää palvelujen käyttöä. Lisäksi omaishoitajan tunteet ja kokemus siitä, ettei hoivaa pysty jakamaan, vaikeuttavat palvelujen vastaanottamista. (MacLeod ym. 2017) Joidenkin tutkimusten mukaan läheiset eivät havaitusta hoivan kuormituksesta huolimatta kokeneet palveluja tarpeellisiksi (Brodaty ym. 2005; Wolfs ym. 2010). Edellä mainittujen syiden vuoksi omaishoitajat tarvitsevat rohkaisua ja kannustusta palvelujen käyttöön (Zechner 2007, 158; Stephan ym. 2018).



Yksilöön liittyvien syiden lisäksi palvelujärjestelmässä voi olla elementtejä, jotka toimivat estävinä tekijöinä tukea hakeville ihmisille (Hänninen 2007, 9). Anne Määttä (2012) on kuvannut niitä väitöskirjassaan ”poiskäännätyiksi kynnyksiksi”. Esimerkiksi tuen hakemisen monimutkaisuus ja harkinnanvaraisuus voivat synnyttää epäluottamusta järjestelmää kohtaan ja nostaa kynnystä hakea tukea (Zechner 2007, 139, 165). Toisaalta työntekijän ammatillinen osaaminen ja käytettävissä oleva päätösvalta voivat estää tai edistää palvelujen käyttöä. Toisinaan myös palveluja hakevan ihmisen ja työntekijän välisen vuorovaikutuksen onnistumisella voi olla merkittävä vaikutus palvelujen saamiseen. (Määttä 2012, 125.)

Palvelujärjestelmään liittyy myös muita syitä, jotka estävät niiden käyttöä. Omaishoitajat ovat kokeneet, että palvelujen heikko laatu, riittämättömyys ja joustamattomuus ovat niiden käytön estäviä tekijöitä. Esimerkiksi omaishoitajille lepoa tarjoavaan vuorohoitoon liittyy edellä mainittuja ongelmia, minkä vuoksi omaishoitajat eivät aina halua käyttää niitä (MacLeod ym. 2017; Van Aerschot ym. 2021). Omaishoidon tukea koskevissa selvityksissä on todettu, että joka toinen omaishoitaja ei käytä lakisääteisiä vapaapäiviään (esim. Leppäaho ym. 2019, 29). Kielteinen näkemys palvelujen laadusta puolestaan lisää omaishoitajien kokemaa kuormitusta (Lethin ym. 2020).

Ashley MacLeodin ja kumppaneiden (2017) tutkimuksessa tunnistettiin kuusi useisiin tukiin ja palveluihin liittyvää tekijää, jotka selittävät, miksi muistisairaiden omaishoitajat eivät käytä palveluja. Tutkimuksessa nousi esiin vastaavia syitä, joita aiemmin tässä luvussa on mainittu: omaishoitajien palvelujen käytön estäviä tekijöitä ovat tiedon puute ja vaikeus löytää tietoa, palvelujen huono laatu ja joustamattomuus, epäluottamus palveluihin ja ajatukset hoivaroolin velvoittavuudesta. Tämän lisäksi tutkimuksessa todettiin aiemmista tutkimuksista poiketen, että myös muistisairauteen sairastuneen vastahakoisuus palveluja kohtaan esti palvelujen käyttöä.

## 3 PALVELUJÄRJESTELMÄ

Tämän tutkimuksen omaishoivan konteksti on sosiaalipoliittisessa järjestelmässä. Tässä luvussa kuvataan lyhyesti hoivapolitiikan historiaa. Luvussa myös pohditaan vanhushoivassa tapahtuneita muutoksia ja niiden syitä. Muutosten myötä hoivavastuu on jakautunut eri tahoille, mikä tarkoittaa yhä pirstaleisempaa palvelujärjestelmää. Tästä syystä etenkin vanhuspalveluissa on viime vuosina kehitetty palveluohjausta. Luvussa tarkastellaan palveluohjauksen teoreettista taustaa sekä siihen kuuluvaa palvelutarpeen arviointia. Luku päättyy kuvaukseen omaishoitajien suhteesta palvelujärjestelmään.

### 3.1 Perheiden vastuusta jaettuun vastuuseen

#### 3.1.1 Köyhäinhoidosta supistuvaan julkiseen hoivaan

Sodan jälkeisessä Suomessa ei juuri tunnettu julkista hoivaa. Köyhäinhoito oli viimesijainen keino, jolla julkinen taho auttoi apua tarvitsevaa. Jokainen työhön kykenevä oli köyhäinhoitolain mukaan velvollinen elättämään itsensä, alaikäiset lapsensa ja aviopuolionsa. Lain perusteella lapset olivat varojensa mukaan, tarpeen niin vaatiessa, velvollisia elättämään itsensä ja jälkeläistensä lisäksi omat vanhempansa. (Koskinen 1983; Jaakkola ym. 1994; Blom 2004, 205–225; Karvonen-Kälkäjä 2012, 153.) Vanhushoivapolitiikan juuret ovat vaivaistaloperinteessä. Seurakunnat tai paikallishallinto joutuivat vastaamaan niiden vanhojen ihmisten hoivasta, joilla ei ollut sukulaisia tai joiden sukulaiset eivät pystyneet auttamaan heitä (Anttonen & Sointu 2006, 83).

Sotakorvausten maksun jälkeen Suomesta alettiin rakentaa pohjoismaista hyvinvointivaltiota, joka takaa kansalaisilleen peruspalvelut ja riittävän toimeentulon. Lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja isovanhemmistaan poistettiin lainsäädännöstä vuonna 1970. Aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus säilyi pidempään, mutta sekin poistettiin samalla vuosikymmenellä, vuonna 1977. (STM 2014, 14.) Velvollisuuden poistuminen ei kuitenkaan ole

tarkoittanut sitä, että ihmiset olisivat lopettaneet perheenjäsentensä hoivaamisen. Hoivaan oli ja on edelleen vahva kulttuurinen normi (Koskinen 1983, 66; Finch & Mason 1993; Hiilamo & Hiilamo 2015; Poutiainen ym. 2020).

Vanhuksille suunnattuja sosiaalihuollon tukipalveluja alettiin kehittää 1970-luvulta alkaen. Tärkein niistä oli avohuoltoa tukeva kotipalvelu (Koskinen 1983, 65). Kunnan järjestämiä, yksilöiden ja perheiden toimintakykyä ja sosiaalista turvallisuutta tukevia palveluja kehitettiin ja laajennettiin 1990-luvulle saakka. Hoivan yhteiskunnallistuminen johti myös hoivapolitiikan syntyymiseen (Anttonen 2009, 54).

Hyvinvointivaltion laajentumisen päättymisestä ja hoivapolitiikan suunnanmuutoksesta alettiin keskustella 1990-luvulla (Julkunen 2001; Sipilä ym. 2009). Lama johti kuntien talouden heikentymiseen, jolloin sosiaalihuollon menoja pyrittiin vähentämään. Vaikutukset vanhustenhuollon palveluihin näkyivät palvelujen saatavuuden heikentymisenä, henkilökunnan vähentämisenä, laitoshoidon purkamisena ja palvelukotipaikkajonojen pidentymisenä (Karvonen-Kälkäjä 2012, 173–174; Anttonen & Karsio 2016). Samalla laitoseskeinen palvelujärjestelmä alettiin esittää paitsi taloudellisesti epätarkoituksenmukaisena myös epäinhimillisenä vaihtoehtona, joka rajoittaa vanhusten yksilöllisyyttä ja valinnanvapautta (Vaiva-kollektiivi 2020, 234).

Selityksiä suunnanmuutokselle on etsitty julkistalouden kriisin lisäksi globalisaatiosta, keskiluokan voiman kasvusta ja uusliberalistisesta käänteestä (Anttonen ym. 2012, 19). Keskeinen seikka julkisten palvelujen muutoksessa on ollut kuluttajuuden ja yksilön oman vastuun korostaminen. Sosiaalinen kansalaisuus on korvattu idealla aktiivisesta kansalaisesta, joka osallistuu yhteiskuntaan ja pitää huolta paitsi itsestään tarvittaessa myös läheistensä hyvinvoinnista ja hoiva- tarpeisiin vastaamisesta. (Häikiö 2010; Häikiö ym. 2011; Anttonen ym. 2012, 28; Vaiva-kollektiivi 2020, 241.) Raija Julkusen (2017, 240) mukaan kehityskulku on johtanut universalismista etäntymiseen sekä väestön eriytymiseen ja eriarvoistumiseen. Sama kehityskulku on todettu myös muissa maissa (Szebehely & Meagher 2018; Rostgaard ym. 2022).

### **3.1.2 Tavoitteena kotona asuminen**

Eri maiden sosiaalipoliittisten järjestelmien tavoitteena on sen omien kansalaisten hyvinvoinnin turvaaminen. Laajemmat trendit ovat monin paikoin samansuuntaisia: huoltosuhde ja rahoituspohja heikkenevät ja läheisten rooli kasvaa. (Kröger & Yeandle 2013; Muuri & Manderbacka 2014, 213.) Konkreettisella tasolla palvelujärjestelmissä on merkittäviä eroja, jotka johtuvat niiden erilaisista aiemmista kehityskuluista. Paikallisuus ja pirstaleisuus kuvastavat eurooppalaista vanhushoivan politiikkaa, jossa ei ole yhtenäistä linjaa. (Anttonen ym. 2009, 253; Kröger 2009; Miranda-Castillo ym. 2013; Yeandle ym. 2013.) Väestön ikääntymisestä ja yhteisistä linjoista on keskusteltu kuitenkin viime vuosina (Anttonen 2009, 95; European Commission 2021). Hiljattain julkaistiin myös yleinen ja suuntaa antava eurooppalainen hoivastrategia (European Commission 2022).

Suomen vanhushoivapolitiikassa ja esimerkiksi sitä ohjaavassa vanhuspalvelulaissa (980/2012) on asetettu tavoitteeksi iäkkäiden asuminen kotona

mahdollisimman pitkään. On tärkeää huomata, että merkittävä osa heistä ei tarvitse apua. Suurin osa (90,6 %) 75-vuotta täyttäneistä iäkkäistä asuukin kotonaan läheistensä ja kotiin vietävien palvelujen turvin (STM 2020, 11). Kotihoidon piirissä oli viimeisimmän vertailukelpoisen luvun perusteella 11 prosenttia 75-vuotta täyttäneistä (Sosiaali- ja terveystilastollinen vuosikirja 2019). Linjaus koskee myös muistisairaita. Kotona asuminen on myös muistisairaiden oma toive (Virkola 2014, 275).

Suomessa palvelujen perusta on perustuslaissa (731/1999), joka takaa yksilölle oikeuden välttämättömään toimeentuloon ja hoivaan. Valtio ohjaa palvelujen tuottamisen tapoja ja laajuutta erilaisten hankkeiden ja finanssipolitiikan keinoin (esim. Anttonen ym. 2012, 24). Iäkkäät saavat palveluja ensisijaisesti kaikkia kansalaisia koskevien lakien sekä yleisten sosiaali- ja terveystilastollisten palvelujen kautta. Tätä on kutsuttu normaaliuden periaatteeksi 1980-luvun alusta alkaen, jolloin vanhuspalveluista vasta alettiin puhua (Arajärvi & Karjalainen 1983, 211). Palvelut tuotettiin lain velvoittamana ja valtion ohjaamana paikallisesti kunnissa, jatkossa hyvinvointialueilla.

Vanhuspalvelujen osalta suomalainen lainsäädäntö on kuitenkin ristiriitainen: se tunnustaa julkisen vallan yleisen vastuun vanhojen ihmisten hoivasta mutta ei sisällä yksityiskohtaisia säädöksiä, joilla vastuun toteuttaminen turvataisiin. Apua ja hoivaa tarvitseville perheenjäsenten hoivavelvoitteen poistuminen lainsäädännöstä 1970-luvulla ei muuttunut lakisääteiseksi subjektiiviseksi oikeudeksi saada palveluja. Vuonna 2012 voimaan tullut vanhuspalvelulaki (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystilastollisten palveluista 980/2012) ei juuri muuttanut asiaa. Se on lähinnä periaatteellinen eikä vastaa yksityiskohtaisesti palvelujen määrittelyyn. Sittemmin lakia on joiltakin osin tarkennettu, mutta laajasti ottaen sen sisältö on säilynyt ennallaan.

Käytännössä vanhushoivapolitiikkaa Suomessa ohjaa sosiaali- ja terveysministeriö. Se on vastuussa palvelujen kehittämisestä, lainsäädännön valmistelusta ja uudistusten ohjaamisesta. STM vastaa myös ikäihmisiä koskevista laatusuosituksista, jotka uusitaan muutaman vuoden välein. Suomessa oli vuosiksi 2015–2020 erillinen muistiohjelma. Sen jälkeen muistisairaiden palveluja on linjattu osana yleisiä vanhuspalvelujen suosituksia ja ohjelmia (STM 2020, 29; STM & Kuntaliitto 2020, 31). Vuoden 2022 loppuun asti vanhuspalveluista ovat vastanneet kunnat, jotka ovat itse voineet valita keinot ja painotukset ikääntyneiden hoivan tarpeisiin. Kunnilla on ollut oikeus määrittellä erityisesti sellaisten palvelujen määrä ja saatavuus, joihin käyttäjillä ei ole juridisia oikeuksia. (Kröger 2009, 110, 116.) Vanhuspalvelujen sisällä muistisairaille kohdennettuja palveluja on kehitetty eri tavoin ja hieman eri suuntiin, joten saatavilla olevat palvelut ja niiden kattavuus ovat vaihdelleet kuntien kesken (Finne-Soveri 2015).

Kotihoito on ollut 1970-luvulta alkaen tärkeä tukitoimi kotona asuville, apua tarvitseville ihmisille. Alun perin palvelu sisälsi laajasti kodinhoitoon kuuluvia tehtäviä. Sittemmin kodinhoitajien tarjoamasta hoivasta on siirrytty lähihoitajien kodissa tarjoamaan hoitoon, jossa painottuvat sairaanhoidolliset tarpeet. Samalla palvelun käyttäjien mahdollisuus vaikuttaa palvelun sisältöön on heikentynyt merkittävästi (Zechner 2017; Kröger ym. 2018). Käytännön tehtävät,

kuten siivous, kodin ulkopuolella liikkumisessa avustaminen, kaupassakäynti, ruuan laitto tai sosiaalinen kanssakäyminen on eriytetty suurelta osin palvelujen ulkopuolelle tai kotihoidon tukipalveluiksi (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014). Arjen sujuvuuden varmistavat tukipalvelut ovat kuitenkin usein juuri niitä palveluja, joita muistisairauteen sairastunut ihminen tarvitsee ensimmäisenä kotona asumisensa tueksi. Tukipalvelujen saatavuus kuntien kustantamana on jatkuvasti heikentynyt (Vaiva-kollektiivi 2020). Kotihoidon tukipalvelua 75 vuotta täyttäneistä sai 22,5 prosenttia vuonna 2010 ja vuonna 2021 osuus oli 15,2 prosenttia (Sotkanet 2022b). Apua arkisiin asioihin ohjataan hankkimaan joko omaehtoisesti tai kunnan myöntämällä palvelusetelillä (Kuusinen-James & Seppänen 2013). Palvelujen rajaamisella on ollut vaikutusta myös apua ja hoivaa tarvitsevien läheisiin kuten aiemmin avun riittämättömyyttä koskevassa kohdassa (luku 2.3.3) kuvattiin.

### 3.1.3 Omaiset osaksi palvelujärjestelmää

Vanhainkotijärjestelmän purkaminen, kotihoidon rajaaminen ja palvelujen markkinoituminen ovat lisänneet omaisten vastuuta etenkin iäkkäiden läheistensä hoivasta Suomessa ja muissakin Pohjoismaissa (Kröger & Leinonen 2012; Jolanki ym. 2013; Sihto 2019; Heikkilä ym. 2020, Vaiva-kollektiivi 2020, 237; Roostgard ym. 2022). Käytännössä muutos on tarkoittanut sitä, että läheiset ovat ryhtyneet itse paikkaamaan julkista järjestelmää ja ostamaan palveluja etenkin kevyempiin avun tarpeisiin (Vilkko ym. 2010; Bakker ym. 2013; Puthenparambil 2019; Heikkilä ym. 2020).

Mikäli läheisten apua tarvitaan, he kantavat usein vastuuta ja huolta arkisten asioiden järjestämisestä. Heidän tehtävänään voi esimerkiksi olla selvittää iäkkään ihmisen puolesta tai hänen kanssaan, miten ja mistä palveluja hankitaan, miten niitä sovitetaan yhteen ja miten ongelmatilanteita ratkotaan (Ahosola & Henriksson 2012, 248; Zechner & Valokivi 2012; Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015; Kalliomaa-Puha 2017; Vesa ym. 2018; Vaiva-kollektiivi 2020, 238; Van Aerschot ym. 2021). Tuen ja hoivan saanti edellyttää tietoa palveluista ja kykyä neuvotella hoivasta eri tahojen – kuten palveluntuottajan ja toisinaan myös tilaajan – kanssa. Valintojen tekeminen voi olla vaikeaa ja aikaa vievää. (Zechner & Valokivi 2009; Zechner 2010; Anttonen ym. 2012, 35.) Zechner (2010) kutsuu tätä asioiden järjestelyä ja kokonaisuuden hallintaa metatyöksi. Palvelujen koordinoitavuus lisää tarvetta palveluohjaukselle, jota käsitellään seuraavassa luvussa.

Hoiva ei jakaudu nykyään ainoastaan yksityisen ja julkisen sektorin välille. Edellä mainittujen lisäksi hoiva jakautuu julkisesti tuettuihin tai omarahoitteisiin yksityisiin palveluihin ja julkisesti tuettuihin tai vapaaehtois pohjaisiin kolmannen sektorin palveluihin (ks. Van Aerschot 2014). Monille vanhoille ihmisille palvelujärjestelmän pirstaloituminen merkitsee vaikeuksia hoivan järjestämisessä ja hoivapalvelujen käyttämisen monimutkaistumista. Palvelujen etsiminen on vaikeaa erityisesti niille, joiden kognitiivinen toimintakyky on laskenut. Yleensä he ovat myös eniten muilta saatavan tuen ja palvelujen tarpeessa. Läheisten tai eettisten, järjestelmän tuntevien työntekijöiden rooli esimerkiksi muistisairaana hyvinvoinnin varmistajana on keskeinen (Zechner 2007, 158; Zechner & Valokivi

2009, 175; Valokivi 2013, 164; Vaiva-kollektiivi 2020, 234–235). Riskinä on se, että ne, joilla on sosiaalisia tai taloudellisia resursseja, saavat tai ostavat palveluja, kun taas varattomilla ja omaisettomilla vanhuksilla on riski jäädä palvelujen ulkopuolelle (Van Aerschot 2014; Kalliomaa-Puha 2017, Ahosola 2018).

Useat valtiot, Suomi mukaan luettuna, ovat ottaneet käyttöön erilaisia tapoja, joilla ihmisiä aktivoidaan ottamaan vastuuta itsestään ja läheisistään tai organisoimaan niitä markkinalähtöisesti (Geissler 2005, 311). Cash for care -ideologiassa julkinen sektori antaa rahallisen etuuden palvelujen ostamiseen tai omaishoidosta maksamiseen (Ungerson & Yeandle 2007, 187–188). Palvelujen, rahaetuuksien ja hoivavapaiden tai näiden yhdistelmien avulla julkinen valta vaikuttaa hoivan tuottamisen tapoihin ja ehtoihin (Anttonen 2009, 95). Pohjoismaista erityisesti Suomi ja Norja ovat ilmaisseet suosivansa omaishoitoa (Roostgaard ym. 2022).

Suomessa omaishoidon tuki edustaa ”rahaa palvelujen sijasta” -hoivapolitiikkaa (Morgan & Zechner 2021). Omaishoidon tuki on kuntien organisoima, lakisääteinen sosiaalipalvelu. Tukea alettiin maksaa joissakin Suomen kunnissa jo 1970-luvun lopulla, mutta loputkin kunnat ottivat sen käyttöön vuonna 1993, kun laki omaishoidosta säädettiin (Anttonen ym. 2012, 26). Tuen merkitys on siitä lähtien vähitellen kasvanut. Tarkoituksena on turvata riittävä tuki ja palvelut hoivan molemmille osapuolille. Lain mukaan omaishoidon tuki muodostuu tarvittavista palveluista hoivan saajalle, omaishoitajalle maksettavasta hoitopalkkiosta sekä omaishoitajan vapaista ja hoitotehtävää tukevista palveluista. Näitä ovat esimerkiksi omaishoitajan terveystarkastukset ja valmennukset. Tukea haettiin aiemmin kotikunnasta, mutta nyt hyvinvointialueilta. Hakemuksessa tulee kuvata hoivan tarpeessa olevan ihmisen terveydentilaa ja arjessa selviytymistä. Tarvittaessa hakemuksen liitteeksi lisätään lääkärinlausunto. Omaishoitajat voivat saada tukea kunnan palvelujen lisäksi myös muista palveluista kuten Kelalta, seurakunnista, kolmannelta sektorilta ja yksityisistä palveluista.

Konkreettisesti omaishoitosopimus tehdään omaishoitajan ja hyvinvointialueen välille (Laki omaishoidon tuesta, 937/2005). Omaishoidon tuesta vastaava hyvinvointialue päättää, missä laajuudessa se järjestää omaishoidon tukea ja kuinka paljon se osoittaa talousarviossaan siihen voimavaroja. Kunnille tehdyn selvityksen mukaan omaishoidon tuen hakemuksista hylätään noin viidennes. Vastoin yleistä käsitystä keskeisin tuen hylkäämisperuste ei ole määrärahojen puute. Vain viidesosa (19 %) kunnista oli käyttänyt sitä perusteena evätä hakemus. Sen sijaan eniten hakemuksia oli hylätty vähäiseksi arvioidun hoidon ja huolenpidon tarpeen perusteella (93,8 %). (Linnosmaa ym. 2014, 22–23.)

Valtakunnallisesti yhtenäisten kriteerien puutetta omaishoidon tuen myöntämiselle on pidetty keskeisenä ongelmana, ja myös kunnat itse ovat toivoneet tähän muutoksia (Aaltonen 2005; Linnosmaa ym. 2014, 20). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on selvittänyt omaishoidon tuen myöntämisperusteiden nykytilannetta ja mahdollisuuksia niiden yhdenmukaistamiseen. Selvityksen pohjalta THL ehdottaa, että omaishoidon tuen kriteerit yhtenäistetään koko maassa. Työpaperissa esitetään, että hoivan sitovuudessa huomioidaan jatkossa myös

valvonnan ja omaishoitajan läsnäolon tarve (Kehusmaa ym. 2022). Kansallisesti yhtenäisten kriteerien käyttöönotto vaatisi lakimuutoksen.

### 3.1.4 Omaishoitajat palvelujärjestelmän näkökulmasta

Hoivateoreetikot Julia Twigg ja Karl Atkin (1994) ovat lähestyneet omaishoivaa palvelujärjestelmän näkökulmasta. He loivat teoreettisen mallin siitä, miten julkinen järjestelmä suhtautuu omaishoitajiin ja millaisia oletuksia hoivaajista tehdään. Samalla he pohtivat, onko palveluntarjoajan mahdollista nähdä hoivan molempien osapuolten tarpeet ja edut ja käsitellä niitä osana laajempaa palvelutarjonnan kontekstia. Heidän mukaansa omaishoidosta oli kirjoitettu paljon toisin kuin omaishoitajan ja palvelujärjestelmän välisestä suhteesta. Vaikka malli on jo lähes 30 vuotta vanha, se peilautuu kohtalaisen hyvin myös nykyiseen vanhushoivapolitiikan, palvelujärjestelmän ja omaishoitajien väliseen suhteeseen. Tästä syystä se sopii myös tämän tutkimuksen tulosten tarkasteluun.

Twiggin ja Atkinin (1994) luomassa mallissa tarkastellaan hoivan osapuolten ja palvelujen välistä suhdetta neljän ulottuvuuden avulla. Näkökulmat on kuvattu taulukossa 1. Apuna käytetään neljää kategoriata: hoivaajan määritelmä, huomion kohde hoivan osapuolissa, hoivan osapuolten välinen eturistiriita sekä hoivan tavoite palvelujärjestelmän näkökulmasta.

TAULUKKO 1 Omaishoitaja palvelujärjestelmän näkökulmasta (Twigg & Atkin 1994, 13)

	Resurssi	Yhteistyökumppani	Kaksoisasiakas	Hoivaajan korvaaminen
<b>Hoivaajan määritelmä</b>	Hyvin laaja	Laaja	Kapea	”Sukulainen”
<b>Huomion kohde hoivan osapuolissa</b>	Hoivan saaja	Hoivan saaja ja hoivaajan tarpeet hoidon jatkuvuuden näkökulmasta	Hoivaaja	Hoivan saaja ja hoivaaja erikseen
<b>Hoivan osapuolten välinen eturistiriita</b>	Ei huomioitu	Osittain huomioitu	Huomioitu ainoastaan hoivaajan näkökulmasta	Huomioitu mutta suhteessa molempiin erikseen
<b>Hoivan tavoite palvelujärjestelmän näkökulmasta</b>	Hoidon maksimointi ja palvelujen minimointi	Laadukasta hoivaa hoivan saajalle, keinona hoivaajan hyvinvoinnin turvaaminen	Hoivaajan hyvinvointi	Hoivaajan hyvinvointi ja hoivan saajan itsenäisyys erillisinä asioina

Ensinnäkin palvelujärjestelmä voi suhtautua hoivaajaan resurssina, jolloin korostetaan omaishoidon ensisijaisuutta muihin palveluihin verrattuna. Tämä sisältää normatiivisen ajatuksen siitä, että epävirallinen hoiva on ensisijaista ja julkiset

palvelut tulevat kyseeseen vain, jos epävirallista hoivaa ei ole saatavilla. Hoivaaja määritellään laajasti – hän voi olla kuka tahansa –, mutta hänen hyvinvointiaan ei ole huomioitu. Myöskään hoivaajan ja hoivan saajan välistä eturistiriitaa ei ole huomioitu. Palvelujärjestelmän kiinnostuksen kohteena on nimenomaan hoivan saaja. (Twigg & Atkin 1994, 14.) Suomessa ihmisillä ei ole velvollisuutta huolehtia omista perheenjäsenistään. Siten omaishoitajiin ei ainakaan julkisesti ole voitu suhtautua pelkkinä resursseina. Aiemmin mainittu vanhuspalvelujen ja kotihoidon rajaaminen ja tavoite kotona asumiseen hämärtävät kuitenkin auttamisen ja hoivan rajaa. Kansalaisia on kannustettu esimerkiksi omaishoidon tuen avulla ottamaan vastuuta läheisistään, mutta senkin lakisääteisenä tavoitteena on tukea myös omaishoitajaa tehtävässään.

Toisessa ulottuvuudessa korostetaan yhteistyötä hoivaajan kanssa. Hoivaaja voi olla joku muukin kuin lähisukulainen. Keskiössä on edelleen sairastunut ihminen, mutta hoivaajan tarpeet on huomioitu hoidon jatkuvuuden varmistamiseksi. Oletuksena on, että hoivaaja haluaa hoivata, ja häntä autetaan tässä tehtävässä. (Twigg & Atkin 1994, 14.) Tällainen tilanne on kyseessä esimerkiksi silloin, kun kotihoito käy auttamassa lääkehoidossa tai peseytymisessä mutta päävastuu hoivasta on omaisella. Mallin mukaisen yhteistyökumppanuuden toteutuminen edellyttää kuitenkin sitä, että hoivan saajan lisäksi myös omaishoitajan tuen tarpeet olisi huomioitu ja hänen hyvinvointinsa olisi turvattu.

Kolmanneksi hoivaaja voidaan nähdä avun tarpeessa olevana ihmisenä, jolla on omia oikeuksia. Tällöin asiakkuus rajataan vain todella avun tarpeessa oleviin hoivaajiin. Samalla järjestelmä rajoittaa moraalista vastuutaan jättämällä tuen ulkopuolelle vähemmän apua tarvitsevat hoivaajat. Tässä asiakkaana on nimenomaan hoivaaja, vaikka palvelujen tarve määrittyy ennen kaikkea hoivan saajan kautta. (Twigg & Atkin 1994, 14.)

Suomalaisen palvelujärjestelmän tavoitetta voi pitää teoreettisen mallin toisen ja kolmannen ulottuvuuden yhdistelmänä. Toisessa ulottuvuudessa korostetaan sekä omaishoitajan että hoivansaajan hyvinvoinnin huomioimista. Suomessa julkisissa suunnitelmissa korostetaan omaishoitajien asemaa ja heidän hyvinvointinsa tukemisen tärkeyttä. Myös omaishoidontuen tavoitteena on auttaa omaishoitajaa hoivotehtävässään; tuki sisältää myös omaishoitajan oikeuden vapaapäiviin, vuorohoitoon ja terveystarkastuksiin. Toisaalta kolmas ulottuvuus kuvaa Suomen omaishoidon järjestelmää siinä mielessä, että tuki on rajattu vain pienelle osalle omaishoitajista. Kolmannen ulottuvuuden keskeisin tavoite omaishoitajan hyvinvoinnista ei kuitenkaan kuvaa suomalaista järjestelmää, kun tavoitteena on turvata hyvä hoito hoivan tarpeessa olevalle. Kaikki pääasiallisetkaan hoivaajat eivät kuitenkaan saa omaishoidon tukea tai pääse sen piiriin. (Linosmaa 2014; STM 2014; Vilkkö 2014.) Tuen ulkopuolella olevilla on kohonnut riski uupua (Leppäaho ym. 2019, 34).

Palvelujärjestelmä voi pyrkiä myös siihen, että hoivan antaja vapautuu hoivavastuustaan kokonaan. Tällöin ajatellaan, että hoivan saajalla on oikeus itsenäisyyteen. Tämä näkökulma tulee kyseeseen erityisesti nuorten tai psyykkisesti sairaiden hoidettavien osalta. Toisaalta tämä vaihtoehto voi tulla kyseeseen, kun halutaan ehkäistä omaishoitajan uupumista ja pyrkiä tukemaan häntä



hoivotehtävästä luopumisessa. (Twiggg & Atkin 1994, 15.) Etenkin puolisohoivaajat voivat olla niin sitoutuneita tehtäväänsä, että he tarvitsevat ulkopuolisen, mieluiten ammatti-ihmisen, ”luvan” luopua siitä (Saarenheimo & Pietilä 2005). Suomalaisen kotona asumisen tavoitteen näkökulmasta iäkkäiden ja muistisairaiden osalta omaishoitajan luopumista hoivaamisesta ei pidetä tavoiteltavana asiana. Tähän tilanteeseen kuitenkin usein tullaan, kun muistisairaus etenee. Muistisairaus johtaa usein edetessään ympärivuorokautisen hoivan tarpeeseen (Finne-Soveri ym. 2015; Rosenvall ym. 2015).

Twiggin ja Atkinin (1994) esittelemässä ideaalityyppisessä mallissa ei tarkastella hoivan osapuolten keskinäistä riippuvuutta ja vuorovaikutusta tai heidän omia tavoitteitaan tilanteessa. Malli sopii kuitenkin tähän tutkimukseen, koska se kiinnittää huomion erityisesti omaishoitajan asemaan ja tuen tarpeisiin. Tässä tutkimuksessa hoivaa tarkastellaan ennen kaikkea sellaisen läheisen näkökulmasta, joka toimii ja käy keskustelua hoivasta ja sen sisällöstä yhtäältä muistisairauteen sairastuneen puolisonsa tai vanhempansa kanssa, toisaalta ympäröivän järjestelmän kanssa. Omaishoidon ja julkisen järjestelmän välisen suhteen tarkasteleminen on tärkeää. Hoivan vaikutukset osapuoliin riippuvat myös siitä, miten palvelujärjestelmä suhtautuu heihin ja miten se näkee heidät palvelujen käyttäjinä.

Twiggg ja Atkin (1994) ovat erottaneet myös kolme erilaista lähestymistapaa omaishoitajien asennoitumisessa hoivarooliin. Jaottelua ei ole käytetty osatutkimuksissa, mutta se kuvaa karkealla tasolla sitä, miten omaishoitajat itse asennoituvat hoivaan ja sitä tukevaan palvelujärjestelmään. Nämä asennoitumismallit ovat myös tunnistettavissa tämän tutkimuksen tuloksissa. *Uhrautuvassa* mallissa omaishoitaja elää hoivattavan kautta ja hoivan ympärillä. Hoiva on keskeinen osa hoivaajan identiteettiä, ja hänen on vaikea erottaa itseään tilanteesta. Puolisohoivaajilla ja naisille yleensä on enemmän taipumusta uhrautuvaan rooliin. He ovat usein näkymättömiä palveluntarjoajille, eivätkä he osaa sanoittaa tarpeitaan. Heidän on vaikea hyväksyä palveluja itselleen. Joillekin uhrautujille vastuu hoivasta on niin suuri, etteivät he pysty jakamaan sitä eivätkä pyytämään apua. (Twiggg & Atkin 1994, 122–123.)

*Tasapainoa etsivässä, rajoja asettavassa* mallissa omaishoitajat asettavat hoivalle sekä fyysisiä että henkisiä rajoja. He järjestävät hoivaan tilaa omalle autonomialleen ja omille kiinnostuksen kohteilleen. Twiggin ja Atkinin (1994) mukaan tähän ryhmään kuuluu enemmän miehiä, joille hoivatilanteesta irrottautuminen on helpompaa. Tämä malli on erityisen tyypillinen muistisairasta vaimoan hoitaville miehille. Ryhmään kuuluvat myös sellaiset hoivaajat, joilla ei ole lämpimiä tunteita hoivattavaa kohtaan. Heidän on myös helpompi ottaa apua vastaan. (Twiggg & Atkin 1994, 123–125.)

*Symbioottisessa* asennoitumisessa omaishoitajat omaksuvat hoivaroolin myönteisenä asiana eivätkä edes halua vaihtaa tehtäväänsä pois. Symbioottisessa mallissa hoivaajan ja hoivan saajan tarpeet kietoutuvat toisiinsa. Tämä on yleinen tilanne silloin, kun vanhempi hoivaa lastaan. Tätä asennetta ilmenee myös silloin, kun hoiva ei ole fyysisesti sitovaa eikä sairastunut käyttäydy haastavasti.

Hoivaajat ottavat mielellään palveluja vastaan, jos ne eivät uhkaa heidän hoivaajan rooliaan. (Twigg & Atkin 1994, 125–126.)

## 3.2 Palveluohjaus

Palveluohjausta on kehitetty Suomessa jo 1990-luvulta lähtien. Etenkin vanhenevan väestön näkökulmasta palvelujärjestelmän uudistamisen keskeisiä painopistealueita ovat olleet asiakaslähtöisyys ja palveluohjaus (Ristolainen ym. 2020, 246). Kehittämisen taustalla ovat sosiaaliturvalainsäädännön monimutkaisuus, lakien hajanaisuus, avohoidon lisääntyminen, palvelujen eriytyminen ja asiakkaiden moniongelmaisuus. Ikääntyneille suunnatun palveluohjauksen kehittämisen taustalla on ollut myös se, että palvelujen tarpeessa olevat ihmiset eivät ole tienneet, mihin heidän pitäisi eri tilanteissa olla yhteydessä (Kananoja & Marjamäki 2017).

Palveluohjausta voi pitää kattokäsitteenä tai toimintatapana, jonka alle voi koota erilaisia ulottuvuuksia. Termi on määritelty monin eri tavoin. Merja Ala-Nikkolan ja Heli Valokiven (1997, 9) määritelmän mukaan palveluohjaus on menetelmä, jonka avulla arvioidaan asiakkaan yksilölliset palvelutarpeet ja etsitään niihin sopivat palvelut asiakkaan ja hänen läheisensä, palvelujärjestelmän ja palveluntuottajan kannat huomioiden. Myös kansainvälisessä kirjallisuudessa palveluohjaus on määritelty eri tavoin ja siitä käytetään eri käsitteitä vaihtelevin sisällöin. Käytettyjä termejä ovat *case management*, *care management*, *care coordination*, *service coordination* ja *service counselling* (engl.). Yhteisiä elementtejä määrittelyissä ovat olleet 1) riskiryhmien tunnistaminen, 2) yksilöllinen arviointi ja yksilöllinen palvelusuunnitelma sekä 3) palvelujen koordinointi ja tilanteen seuranta tai uudelleen arviointi (Stokes 2015).

Suomessa palveluohjauksen kehittämisen taustalla on käytetty Kaija Hännisen (2007, 14–17) määrittelemää kolmitasoista kolmiomallia, jossa asiakkaiden määrä vähenee ja ohjauksen intensiivisyys kasvaa alhaalta ylöspäin. Palveluohjaus laajoille joukoille voidaan ymmärtää yleisenä tiedottamisena ja neuvontana. Suppeimmalla tasolla asiakkaita on vähemmän ja palveluohjaus on tiiviimpää asiakkaan rinnalla kulkemista. Asiakkaat sijoittuvat tasoille tarpeidensa perusteella. Jos asiakkaalla on merkittävästi toimintakykyä heikentävä sairaus, kuten muistisairaus, tarvitaan henkilökohtaista, yksilöllistä palveluohjausta.

Lähelle intensiivistä palveluohjausta tulee myös toimintamalli, jossa asiakkaalle nimetään hänen asioistaan vastaava työntekijä (*key contact person / support worker*). Suomalaisessa palvelujärjestelmässä tällaista toimintamallia vastaa idealtaan sosiaalihuoltolain mukainen omatyöntekijä (812/2000, 42 §). Myös vanhuspalvelulaki sisälsi alun perin voimaantullessaan asetuksen iäkkäälle nimitettävästä vastuutyöntekijästä. Asetus kumottiin vuonna 2017, kun uusittu sosiaalihuoltolaki sisälsi säädöksen omatyöntekijästä. Sosiaalihuoltolaissa ei kuitenkaan määritellä työntekijän tehtäviä yhtä tarkasti kuin vanhuspalvelulakiin oli kirjattu. Lakimuutoksen perusteluissa todettiin, että erityisesti kotona asuvien muistisairaiden arvioidaan olevan omatyöntekijän tarpeessa (STM 2020).

Palveluohjauksesta ei ole omaa lainsäädäntöä, vaikka toiminta on kasvamassa ja sen piirissä on merkittävä osa vanhusväestöä (Kehusmaa ym. 2018). Yksilöllä on kuitenkin lakisääteinen oikeus saada ohjausta ja neuvontaa. Lainsäädännössä siitä säädetään ainakin sosiaalihuollon asiakaslaissa (812/2000, 5 §), sosiaalihuoltolaissa (1301/2014, 6 §) ja vanhuspäalvelulaissa (980/2012, 12 §). Lainsäädännössä ei kuitenkaan ole tarkempia ohjeita siitä, miten ohjausta ja neuvontaa tulisi järjestää. Uusimmassa vanhuspäalvelujen laatusuosituksessa (STM 2020) palveluohjaus on nostettu yhdeksi viidestä keskeisestä kehittämiskohteesta. Suosituksessa viitataan hallituksen kärkihankkeessa vuosina 2016–2018 kehitettyihin asiakas- ja palveluohjauksen KAAPPO-toimintamalleihin, joita pilotoitiin kolmessa maakunnassa. KAAPPOssa keskeisenä määrittelynä on ”yhden luokun periaate” eli se, että asiakkaan ei tarvitse tietää, mitä palvelua haetaan ja mistä. Palveluohjausta kehitetään myös osana tulevaa Ikäohjelmaa (STM & Kuntaliitto 2020).

Palveluohjausta pidetään myös muissa maissa keinona ikääntyvän väestön monialaisten palvelutarpeiden parempaan koordinointiin (Hacker ym. 2020). Sen kehittäminen on nostettu keskeiseksi kehittämiskohteeksi muistisairaita koskevien palvelujen strategioissa monissa Euroopan maissa (Alzheimer Europe 2018).

Palveluohjauksen painotuksesta ja kehittämisestä huolimatta kansallista tutkimusta siitä ei juuri ole tehty. Hanna Ristolainen ja kumppanit (2018) tekivät kirjallisuuskatsauksen kotona asuvien ikääntyvien palveluohjauksen vaikuttavuudesta kansainvälisiin tutkimuksiin perustuen. Katsauksessa (n = 18) todettiin yleistämisen haasteista huolimatta, että vahvimmat viitteet osoittivat asiakkaiden hyvinvoinnin ja elämänlaadun lisääntyneen palveluohjauksen ansiosta, mikä heijastui vähentyneeseen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön. Ristolainen (2022) tarkasteli väitöskirjassaan myös ryhmämuotoista palveluohjauksen interventiota. Sen vaikutukset eivät olleet merkittäviä, mutta yksinäisyyden vähentämisessä sekä sosiaalisen hyvinvoinnin ja luottamuksen lisääntymisessä havaittiin pieniä muutoksia.

Erityisesti muistisairaisiin ja heidän läheisiinsä kohdistuneesta palveluohjauksesta löytyy joitakin kirjallisuuskatsauksia ja yksittäistutkimuksia. Helen Tam-Tham ja kumppanit (2013) kokosivat tulokset 17 kontrolloidusta tutkimuksesta muistisairaiden palveluohjaajista (*dementia case management*) ja palveluohjauksen vaikutuksesta pitkäaikaishoitoon siirtymisen viivästytykseen. Tutkimuksen tulosten mukaan ympärivuorokautisen hoidon alkaminen siirtyi merkittävästi lyhytkestoisissa interventioissa, mutta pidemmällä aikavälillä eroa ei huomattu. Suomalaisessa tutkimuksessa (Eloniemi-Sulkava 2009) tarkasteltiin muistisairaille tarkoitettua moniammatillisen tuen koordinoitua mallia. Siihen osallistuivat muistikoordinaattori, geriatrinen ja omaishoitajien tukiryhmä sekä yksilöllisten palvelujen tuottajat. Malli sisälsi monenlaisia tukimuotoja sairastuneelle ja tämän läheiselle. Interventiolla oli kokonaispalvelujen määrää ja kustannuksia laskeva vaikutus, mutta läheisen näkökulmasta tutkimuksessa ei havaittu erityisiä positiivisia vaikutuksia.

Siobhan Reillyn ja kumppaneiden (2015) kirjallisuuskatsauksessa palveluohjauksen tutkimuksia (n = 13) arvioitiin erityisesti muistisairaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta. Katsauksen mukaan palveluohjauksen tutkimus edustaa potilaskeskeistä hoivaa, jolloin näyttöä läheisten kokemista hyödyistä ei ole juuri saatavilla. Kirjallisuuskatsauksessa kuitenkin havaittiin hoivaajien kokemuksen rasituksen ja palvelujen käytön vähentyneen. Hoivaajat olivat myös tyytyväisempiä hoivatilanteeseen. Kustannusvaikuttavuutta tutkimuksessa ei pystytty osoittamaan.

Alankomaissa tehtyyn yksittäistutkimukseen osallistui 554 muistisairasta puolisoaan tai vanhempaansa hoivaavaa ihmistä, joilla oli tapaamisia palveluohjaajan kanssa. Lähes kaikki osallistuneet arvioivat palveluohjausta yleisellä tasolla positiivisesti. Erityisesti he olivat tyytyväisiä saamaansa tietoon sairaudesta ja siitä, miten toimia muistisairaana kanssa. Omaishoitajan kokemalla taakalla, sairauden kestolla tai tapaamisten määrällä sen sijaan ei ollut vaikutusta positiivisiin tuloksiin. Puolisohoivaajat olivat muita läheisiä tyytyväisempiä palveluohjausmalliin. Positiiviseen arvioon oli lisäksi yhteydessä se, että omaishoitajat tiesivät, että palveluohjaaja on käytettävissä mahdollisten ongelmien ilmaantuessa. (Francke ym. 2017.)

Kahdeksassa Euroopan maassa muistisairaille, heidän läheisilleen ja ammattilaisille tehdyssä tutkimuksessa etsittiin palvelujen käyttöä estäviä ja edistäviä tekijöitä. Keskeisimpänä edistävänä tekijänä läheiset ja sairastuneet pitivät nimettyä palveluohjaajaa. He toivoivat, että yhteydenpito aloitettaisiin ennakoiden ja mahdollisimman aikaisin. Yhteyshenkilön toivottiin luovan luottamuksellisen suhteen perheeseen ja antavan tietoa ja palveluohjausta sairauden edetessä. Nimetyn palveluohjaajan arvioitiin olevan yleistä palveluohjausta tärkeämpi muistisairaiden läheisille. (Stephan ym. 2018.)

Suomessa muistisairaiden hoitopolkua tutkittaessa on arvioitu, että monimutkaisessa palvelujärjestelmässä on korostunut palveluohjauksen tai palvelujen koordinoinnista vastaavan henkilön merkitys (Suhonen ym. 2015). Läheisillä on usein keskeinen rooli palvelujen hakemisessa ja koordinoinnissa. Mikäli tällaista läheistä ei ole, hoivatilanteen kokonaisuuden koordinointi on usein puutteellista (Anttonen & Sointu 2006, 80; Valokivi 2013; Vaiva-kollektiivi 2020). Muistisairaiden Käypä hoito -suosituksessa (2021) muistisairaiden ja heidän läheistensä palveluohjaajaksi suositellaan muistiasioihin perehtynyttä muistikoordinaattoria, joka ohjaa perhettä ja varmistaa palvelujen saumattomuuden. Yksilökohtaiseen palveluohjaukseen sisältyy yleensä palvelutarpeen arviointi, jota voidaan pitää palveluohjauksen perustana.

### **3.3 Palvelutarpeiden selvittäminen**

Palvelutarpeen arviointi on olennainen osa palveluihin ohjautumista. Siinä pyritään selvittämään, onko henkilöllä tuen ja palvelun tarvetta ja jos on, millaista. Hoivaeettisen tutkimuksen näkökulmasta hoivan lähtökohta on tarpeiden tunnistaminen. Vasta sen jälkeen voidaan arvioida, miten tarpeet voidaan täyttää.

(Miller 2005, 141.) Arviointiin liittyy kuitenkin yksi vaikeimmista hoivan moraalista ongelmista eli se, miten tarpeet määritellään ja kuinka ne tulisi arvioida ja täyttää. Siitä nousee monia muitakin pohdittavia asioita. Tutkimuksissa on kysytty, kuka on missäkin tilanteessa vastuussa siitä, milloin ja millaista apua tarvitaan. (Phillips 2007, 25; Tronto 2013, 23.) Tässä tutkimuksessa on erityisesti pohdittu sitä, onko muistisairaalla, joka ei tunnista sairautensa oireita, oikeus päättää, ettei hän tarvitse apua. Tarpeiden määrittelyssä vaikeutena on, miten ne määritellään, minkä niistä tulee tulla täytetyiksi ja riittääkö perustarpeiden täytyminen (Tronto 1993, 138; Miller 2005, 142). Tässä tutkimuksessa on tullut esille myös kysymys, kenen näkökulmasta tarpeita tulisi omaishoitotilanteessa arvioida.

Tutkijoiden näkökulmat siihen, pitäisikö tarpeiden määrittelyssä lähteä liikkeelle hoivaajan vai hoivan saajan tarpeista, vaihtelevat. Francesca M. Cancian ja Stacey J. Olicker (2000, 3) kirjoittavat, että hoiva tulisi määritellä hoivan tarpeessa olevien tarpeiden mukaan. Tällöin hoivan sisältö vastaisi siihen, mitä hoivan tarpeessa olevat kokevat tarvitsevansa, vaikka tarpeet vaihtelisivatkin. Joidenkin mukaan tarpeiden määrittelyssä on keskitytty liikaa hoivan antajan näkökulmaan. Hoivaaja saattaa ajatella olevansa kyvykkäämpi arvioimaan hoivan saajan tarpeita kuin tämä itse (Tronto 1993, 170). Kognitiivisesti heikentyneiden ihmisten osalta tilanne ei kuitenkaan ole yksiselitteinen. Muistisairas ei välttämättä kykene itse arvioimaan tilannetta, tai hänen arvionsa perustuu hänen aiempaan toimintakykyynsä. Sairastuneen näkemys ja omaisen näkemys hoivatilanteesta voivat poiketa toisistaan merkittävästi. Heillä molemmilla on todettu vaikeuksia neuvotella palvelujärjestelmän edustajan kanssa ja vaikuttaa heitä koskevaan päätöksentekoon. Muistisairaalla on omaishoitajaakin heikommat mahdollisuudet tulla kuulluksi. (Aaltonen ym. 2021.) Muistisairauksien neuropsykologisiin oireisiin erikoistunut tutkija on esittänyt, että muistisairaana ja hänen läheiseensä liittyvissä tilanteissa pitäisi kuunnella enemmän hoivaajia kuin hoivan saajia. (Hongisto 2017.)

Kansainvälinen kirjallisuuskatsaus (Bangerter ym. 2019) osoittaa, että myös kansainvälisesti on kehitetty mittareita sairastuneen henkilön tarpeiden mittaamiseen mutta ei yhtenäisiä, luotettavia mittareita läheisten tarpeiden mittaamiseen. Hoivaajan tarpeet voivat olla monimutkaisia ja niitä voi olla vaikea arvioida, eikä sairauden vaihe tai sairastuneen kuormittuneisuus välttämättä kerro hoivaajan kokemista tuen tarpeista (Stirling ym. 2010). Lisäksi etenkin puolisohoivaajilla on todettu vaikeuksia tunnistaa ja hyväksyä omia tarpeitaan (Boots ym. 2015). Toisaalta etenkin iäkkäillä ihmisillä hoivan osapuolten tarpeet voivat olla hyvin samanlaisia ja lähellä toisiaan (Phillips 2007, 18–19).

Hilary Graham (1993, 28) huomauttaa, että hoivatilannetta ei voi ymmärtää objektiivisesti, koska se on subjektiivinen kokemus. Ammattilaiset saattavat arvioida hoivatilanteet negatiivisempina kuin omaishoitajat itse. Kiintymyksen, hyvien hetkien ja moraalisten sitoumusten merkitystä saatetaan aliarvioida – ne toimivat kannattelevina voimavaroina. Lisäksi kaikkien tarpeet eivät ole samanlaisia; ne vaihtelevat ihmisten välillä ja toisaalta elämän aikana (Tronto 1993, 171). Yhteiskuntatutkijat ovat pohtineet, voiko tarpeita ylipäätään tunnistaa tai mitata

oikein niiden monimutkaisuuden vuoksi (Vlachantoni ym. 2011, 73; Tronto 2013, 106–108).

Iäkkäiden henkilöiden osalta palvelutarpeiden selvittämistä ohjaavat vanhuspalvelulaki (980/2012), sosiaalihoitolaki (1301/2014) ja terveydenhuoltolaki (1326/2010). Perusteet arvioinnille määritellään laissa. Sen mukaan arviointi tulee tehdä joko silloin, kun on tullut tieto tuen tarpeessa olevasta henkilöstä, tai silloin, kun iäkäs itse tai joku muu on pyytänyt arviointia tai tehnyt hakemuksen palveluihin. Lisäksi jokaiselle muistisairausdiagnoosin saaneelle ihmiselle suositellaan tehtäväksi palvelusuunnitelma, joka tulisi tarkistaa 6–12 kuukauden välein (Hallikainen 2019a, 44; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021). Omaishoitolaissa (2005/937) todetaan myös, että omaishoidon tuesta on laadittava aina hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä hoivan saajan ja omaishoitajan kanssa. Palvelusuunnitelman tekeminen edellyttää puolestaan palvelutarpeiden selvittämistä.

Tasapuolisen arvioinnin tueksi on kehitetty toimintakykyä mittaavia mittareita. Ne ovat keskeinen osa palvelutarpeiden selvittämistä. Toimintakyvyn arviointi kattaa fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen toimintakyvyn sekä arjessa suoriutumisen. Palvelutarpeen arviointiin käytettäviä mittareita on viime vuosina arvioitu ja pyritty yhtenäistämään (Finne-Soveri ym. 2020). THL ylläpitää TOIMIA-tietokantaa, joka on ilmainen, avoin työväline toimintakyvyn mittaamista tekeville. Sivusto sisältää suosituksia siitä, miten toimintakykyä tulisi mitata ja arvioida tietyissä tilanteissa ja mitä mittareita voisi tai kannattaisi käyttää (Terveysportti 2022).

Omaishoidon tuen osalta kuntien välillä on suuria eroja siinä, millä tavoin ja mitä mittareita käyttäen hoivansaajien kuntoa ja toimintakykyä sekä tarvetta omaishoidon tukeen mitataan (Mattila & Kakriainen 2014, 17). Tietoa kuntien käyttämistä menetelmistä tai mittareista omaishoitajan tuen ja tarpeiden mittaamiseksi ei ole kerätty systemaattisesti. Tarpeiden määrittely on vaikeaa, ja virheitä voi syntyä sellaisillekin, joilla on erityinen taito havainnoida tarpeita. Toiseksi hoivan tarpeiden arviointi ja tarpeiden toteaminen eivät välttämättä johda tuen ja palvelujen saamiseen. Todetutkin tarpeet voi tulla sivuutetuksi tai laiminlyödyksi (Vaittinen 2015, 113.)

Vanhuspalvelulakiin tehty muutos edellyttää siirtymistä RAI-arviointivälineistön käyttämiseen palvelun tarpeessa olevien iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn arvioinnissa 1.4.2023 mennessä. Jatkossa myös muistisairaana toimintakyvyn arviointi tehtäneen tällä menetelmällä. Arvioinnin tulos ei kuitenkaan anna vastausta omaishoitajan tuen tarpeisiin eikä siihen, onko hoivaajalla oikeutta omaishoidon tukeen, jos tuen myöntämisperusteet vaihtelevat hyvinvointialueiden välillä.

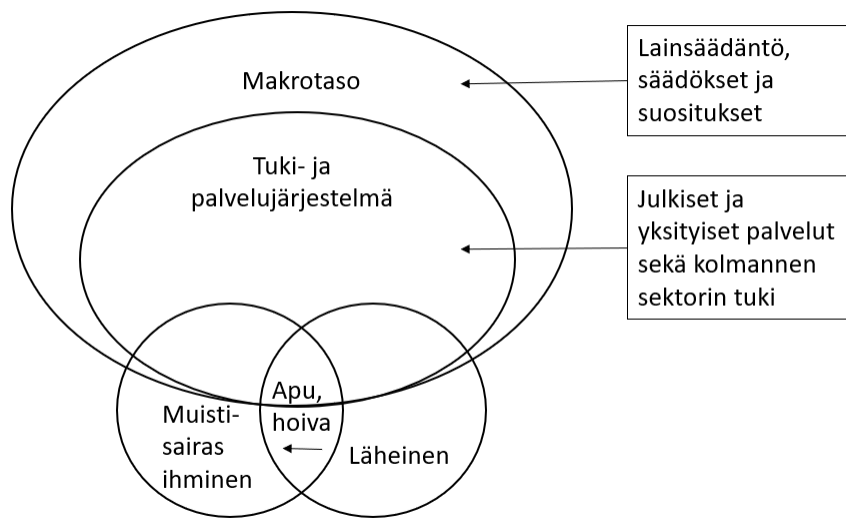
### 3.4 Omaishoivan ja palvelujärjestelmän välinen suhde

Yhteiskuntatieteissä pohdinnan kohteena on perinteisesti ollut, miten yksilö ja yhteiskunnan rakenteet vaikuttavat toisiinsa. Vastaavasti voidaan pohtia, mikä on muistisairaiden läheisten ja palvelujärjestelmän suhde toisiinsa. Ohjaako omaishoitaja omaa toimintaansa omilla valinnoillaan? Missä määrin? Vai ohjaavatko palvelujärjestelmä ja sen lainalaisuudet omaishoitajaa? (ks. Jyrkämä 2007, 202–203.) Yksilön ja rakenteiden välistä suhdetta on tarkasteltu mikro-, meta- ja makrotasojen näkökulmista.

Hoivatutkimuksessa mikrotaso viittaa hoivan osapuoliin ja heidän vaihteleviin tilanteisiinsa. Metatasolla tarkoitetaan tuki- ja palvelujärjestelmää. Makrotasolla puolestaan tarkastellaan yhteiskunnallista taustaa: lainsäädäntöä, linjauksia ja suosituksia, jotka vaikuttavat palvelujärjestelmään ja tapoihin, joilla hoivaa järjestetään tai ollaan järjestämättä. Hoivan tutkimusta on tehty ja voidaan tehdä kaikilla kolmella tasolla. (José 2016.)

Hoivaamista ei Selma Sevenhuijsenin (1998, 157; 2000, 11–12) mukaan tule tarkastella ainoastaan yksityisissä mikrotason suhteissa. Hänen mukaansa sen tulisi olla yhteiskunnallisten instituutioiden, vanhushoivapolitiikan ja palvelujärjestelmän yhteinen asia. Mary Daly ja Jane Lewis (1998; 2000) ovat käyttäneet käsitettä *social care*, joka korostaa hoivaa erityislaatuisena, sosiaalisia suhteita sisältävänä työnä, johon kohdistuvia odotuksia valtio vahvistaa tai heikentää. Lisäksi hoivalla on sekä taloudellisia että emotionaalisia kustannuksia, joiden jako yksilön ja muiden tasojen välillä on olennainen kysymys. Yksilötasolla tapahtuvaa hoivaa määritellään sosiaalipoliittisilla ratkaisuilla (Phillips 2007). Esimerkiksi se, kenelle hoivasta maksetaan ja minkä verran, on seurausta paitsi yhteiskunnan kulttuurisista käsityksistä myös tehdyistä poliittisista toimenpiteistä (Knijn & Kremer 1997, 330; Wærness 1984, 67–68). Hoivaeettiset tutkijat ovat korostaneet, että koska hoiva on välttämätöntä yksilön selviytymiselle, se ansaitsee julkisen tuen ja huomion. (Clement 1996; Sevenhuijsen 1998; Kittay 1999; Williams 2001; Phillips 2007; Tronto 2013.)

Tässä tutkimuksessa hoivaa tarkastellaan mikrotasolla omaishoitajien näkökulmasta. Hoiva ei kuitenkaan tapahdu pelkästään yksilöiden eli omaishoitajan ja hoivan saajan välillä, vaan se sijoittuu osaksi meta- ja makrotasoa – palvelujärjestelmää ja laajempia yhteiskunnallisia rakenteita – ja on enemmän tai vähemmän vuoropuhelussa näiden kanssa. Yksilöiden tasolla hoivan tarpeessa oleva, hänen perheenjäsenensä ja palvelujärjestelmän työntekijät vaikuttavat kaikki toisiinsa (Kröger 2011). Kuviossa 1 kuvataan sitä, miten tutkimukseni hoiva ja sen osapuolet kytkeytyvät osaksi muita tasoja.



KUVIO 1 Läheisen antaman avun ja hoivan kytkeytyminen osaksi ympäröiviä rakenteita



## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimukseen kuuluvissa artikkeleissa on analysoitu muistisairaiden läheisiä hoivaajina ja heidän suhdettaan palvelujärjestelmään eri näkökulmista. Ensimmäisen osatutkimuksen aineisto koostuu valmiista kyselyaineistosta, joka sisälsi tietoa läheisten (n = 333) saamasta tiedosta, tuesta ja palveluohjauksesta. Muut kolme osatutkimusta pohjautuvat haastatteluaineistoon (n = 45). Haastatteluissa kartoitettiin yksityiskohtaisemmin läheisten erilaisia hoivatilanteita sekä tuen ja palvelujen käyttöä.

Tässä luvussa kuvataan tutkimuksen metodeja ja niiden takana olevia näkemyksiä tieteellisestä tiedosta (Raunio 1999, 27–29; Tuomi & Sarajärvi 2018). Luku alkaa kuvauksella tutkimuksen tieteenteoreettisista lähtökohdista. Tämän jälkeen luvussa kuvataan käytetyt aineistot ja kirjoitetaan tutkimuksen aikana tehdyt metodologiset valinnat ja vaiheet auki mahdollisimman tarkasti. Luvussa painottuvat haastatteluaineistoon liittyvät kuvaukset, koska aineisto kerättiin erikseen tätä tutkimusta varten. Erityisesti pohditaan aineiston keräämiseen liittyviä kysymyksiä, jotka vaikuttavat merkittävästi aineiston sisältöön. Lisäksi luvussa pohditaan usean menetelmän käyttöä tässä tutkimuksessa.

### 4.1 Tieteenteoreettiset lähtökohdat

Tämän tutkimuksen väljänä metateorianana toimii kriittinen realismi, jonka avulla määritellään tutkimuksen tieteenteoreettisia lähtökohtia. Kriittisen realismin mukaan tiede on korjautuvaa ja saavuttaa vähitellen parempaa tietoa todellisuudesta.

Tässä tutkimuksessa käytetään sekä määrällistä että laadullista aineistoa, joiden ajatellaan edustavan erilaisia epistemologisia suuntauksia. Kriittinen realismi hyväksyy kuitenkin erilaisten menetelmien käyttämisen samassa tutkimuksessa (Töttö 2006, 73). Lisäksi Pekka Tötön (2006, 46) mukaan realismin kerrostunut luonne erottaa sen empirismistä. Tällöin maailma koostuu toisiaan täydentävistä tasoista. Tästä syystä kriittinen realismi sopii tähän tutkimukseen filosofi

Roy Bhaskarin (1986) muovaaman kerrosmaisena ontologian vuoksi. Sen avulla voidaan tutkia yksilön ja rakenteen välistä vuorovaikutusta, kuten tässä tutkimuksessa on tehty.

Kerrosmaisessa ajattelumallissa maailma rakentuu kolmeen tasoon. Tasot ovat reaali-inen ei-havaittava maailma, aktuaali-inen tapahtumien maailma ja empiirinen kokemusten maailma. (Bhaskar 1986). Tässä tutkimuksessa reaali-inen tasolla tarkoitetaan yhteiskuntaa ja sen sisältämiä normeja, säädöksiä ja palvelujärjestelmää. Aktuaali-inen tasolla tapahtuu yksilön ja järjestelmän välinen toiminta. Sitä voidaan Bhaskarin (1986, 24) mukaan havaita ja pyrkiä selittämään empiirisen tasolla. Empiirisen tasolle kuuluvat yksilöiden subjektiiviset kokemukset. Niiden tunnistamiseen tarvitaan kuitenkin tutkimusta (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 188).

Tasojen välissä on sosiaali-inen ja rakenteellisiä tekijöitä, jotka johtavat ihmiset ajattelemaan ja toimimaan tietyllä tavalla. (Bhaskar 1986, 33) Tämä tutkimus on pyrkinyt tuomaan esille tällaisia tekijöitä paljastamalla esimerkiksi, että järjestelmässä on toimintamalleja, joiden vuoksi omaishoitajat eivät saa hakemaansa tukea. Kerrosmaisuuteen liittyy myös emergenssin käsite, jonka mukaan jokainen taso on myös itsenäinen ja toisista riippumaton mutta silti jatkuvassa vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Sitä voidaan käyttää kuvaamaan yksilön, sosiaali-inen ryhmien ja yhteiskunnan välistä suhdetta. Tällöin emergenteillä ominaisuuksilla selitetään sosiaali-inen järjestelmän toimintaa ilman, että sitä palautetaan yksilöön tai tämän ominaisuuksiin tai vaihtoehtoisesti siirretään yksilöiden yli kollektiivisille, toimijoista riippumattomille rakenteille. (Kuusela 2006, 92, 220.) Tällöin yksilö ja rakenteet, omaishoitaja ja palvelujärjestelmä, vaikuttavat toisiinsa, mutta vuorovaikutuksen seurauksia ei voi johtaa tai palauttaa yksiselitteisesti vain jompaankumpaan niistä.

Yksilöiden ja rakenteiden välistä suhdetta ei pidä nähdä pelkästään rajoittavana, vaan yksilöt pystyvät vaikuttamaan sosiaali-inen rakenteiden purkamiseen, rakentamiseen ja uudistamiseen (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184). Tosin tämän tutkimuksen näkökulmasta omaishoitajien mahdollisuudet vaikuttaa rakenteisiin ovat varsin rajalliset. Omaishoitaja kykenee tekemään ratkaisuja lähinnä aktuaali-inen tasolla: hän etsii ja käyttää hoivatilanteeseen sopivia palveluja tai tyytyy pärjäämään ilman rakenteista saatavaa tukea.

Kriittisen realismin mukaan todellisuus välittyy aina tulkintojen kautta eikä sitä pysty havaitsemaan sellaisenaan. Tässä tutkimuksessa pyritään kuvaamaan yksilöllisissä tilanteissa eläviä omaishoitajia sellaisina kuin he tutkimuksen aineistojen kautta ovat tavoitettavissa. Tutkijalla ei ole suoraan pääsyä tutkittavien todellisuuteen, vaan kuva välittyy kahden erilaisen aineiston kautta. Tutkimuksen taustalla on myös relativistinen ajatus tiedon syntymisestä tietynlaisissa sosiaali-inen olosuhteissa, vaikka tarkastelun kohteena onkin ollut se, mitä ihmiset sanovat. Omaishoitajien todellisuuden tarkastelun avuksi on otettu kielelliset kuvaukset todellisuudesta, joskin kyselyaineistossa kieli toimii välineenä eri tavoin kuin haastatteluaineistossa.

## 4.2 Kyselyaineisto

Tutkimuksen kyselyaineisto saatiin muistiyhdistysten keskusjärjestöltä Muistiliitolta, joka organisoii Suomessa Alzheimer European toteuttamaa Carers' Survey -tutkimusta muistisairaiden läheisille keväällä 2017. Tähän tutkimukseen kyselyaineisto saatiin anonymisoituna SPSS-datana. Kysely sisälsi 56 kysymystä läheisen ja muistisairauteen sairastuneen demografisista tiedoista, sairauden ensimmäisistä oireista, sairauden diagnosointiprosessista sekä diagnosointivaiheessa ja sen jälkeen saadusta tuesta ja palveluista. Aineistosta hyödynnettiin kysymyksiä omaishoitajien saamasta ja tarvitsemasta tiedosta, tuesta ja palveluista. Tässä tutkimuksessa aineisto rajattiin suomalaisiin vastaajiin, niistäkin puolisoiden tai kumppaneiden sekä aikuisten lasten vastauksiin (n = 333).

Kyselytutkimukseen vastanneista 45 prosenttia oli puolisoita ja 55 prosenttia aikuisia lapsia. Puolisoista kolme neljästä ja aikuisista lapsista 95 prosenttia oli naisia.<sup>4</sup> Useimmat puolisoista olivat eläkkeellä ja asuivat sairastuneen kanssa. Aikuisista lapsista oli työelämässä 63 prosenttia ja eläkkeellä noin 17 prosenttia. Heidän sairastuneista vanhemmistaan noin 60 prosenttia asui yksin, loput kotona jonkun (todennäköisesti puolisonsa) kanssa. Vastaajat olivat hyvin eri-ikäisiä keskenään. Sairastuneiden muistisairauteen vaihe vaihteli lievästä vaikeaan. Aineisto on esitelty tarkemmin 1. artikkelissa (Halonen ym. 2021), jossa sitä on käytetty.

## 4.3 Haastatteluaineisto

### 4.3.1 Haastatteluaineiston kerääminen ja tutkimusetiikka

Ennen haastatteluaineiston keräämistä selvitettiin siihen liittyvät tutkimuseettiset asiat. Tutustuin tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeisiin (TENK 2012) ja erityisesti ihmistieteitä koskevaan (TENK 2019) ohjeistukseen tutkimuksen eettisestä ennakoarvioinnista. Jyväskylän yliopiston ihmistieteiden eettisen toimikunnan sihteerin ja varapuheenjohtajan mukaan tutkimussuunnitelma ei täyttänyt yhtään kuudesta eettisestä ennakoarviointia vaativasta kriteeristä. Lisäksi aineiston pohjalta kirjoitettavat artikkelit aiottiin lähettää suomalaisiin julkaisuihin, joissa ei automaattisesti edellytetä eettistä ennakoarviointia. Vastuu päätöksestä olla hakematta arviointia on kuitenkin tutkijalla. Käytännössä eettisesti toteutettu tutkimus edellyttää kuitenkin täsmälleen samojen asioiden tekemistä kuin eettisen ennakoarvioinnin lupaprosessiin olisi kuulunut.

Kuudesta eettisestä ennakoarviota edellyttävästä tekijästä pohdintoja aiheutti ainoastaan tutkimuksen mahdollinen ”arkielämän rajat ylittävä henkinen

---

<sup>4</sup> Sukupuolijakauma ei poikennut tilastollisesti muiden tutkimukseen osallistuneiden maiden jakaumista. Sen sijaan maiden välillä oli eroja siinä, oliko vastaajina ollut enemmän puolisoita vai aikuisia lapsia. (Esim. Woods ym. 2019.)

haitta” siihen osallistuville. Tutkimuksen aiheita voi pitää kohderyhmän näkökulmasta sensitiivisenä ja emotionaalisesti herkkänä. Toisaalta haitta on myös suhteutettava tutkittavien tilanteeseen. Ihmiset kokevat asioita eri tavalla (Lumme-Sandt 2017). Omalla kohdalla oleva asia on arkipäiväisempi ja tavallisempi kuin sama asia sitä tuntemattomalle ihmiselle. Omasta tilanteesta puhuminen voi olla myös helpottavaa ihmisille itselleen. Lisäksi voidaan ajatella, että muistisairaiden omaishoitajilla on oikeus saada äänensä kuuluviin tutkimuksen kautta. Tutkimuksen tavoitetta voi siten pitää myös eettisesti oikeana, sillä se antaa äänen yhdelle yhteiskunnan haavoittuvista ryhmistä. Tutkijana olen tehnyt parhaani myös kuvatessani omaishoitajien kokemuksia niin monipuolisesti ja tarkasti kuin mahdollista.

Ennen haastatteluja arvioitiin, että ainakin puolisohoivaajat ovat todennäköisesti iäkkäitä ihmisiä. Vanhoja, haavoittuvia ihmisiä tutkittaessa tutkijalla on erityinen vastuu heistä (Nikander & Zechner 2006, 516). Toisaalta juuri iäkkäitä ihmisiä on myös rohkaistu haastattelemaan. He myös arvostavat mahdollisuutta osallistua tutkimukseen (Lumme-Sandt 2009; Lumme-Sandt 2017).

Muodollisen ulottuvuuden lisäksi on olennaista toteuttaa tutkimus eettisesti myös käytännössä. Ennen haastattelujen aloittamista tehtiin aineistonhallintasuunnitelma ja tietosuojailmoitus, joka lähetettiin yliopiston tietosuojavastavalle. Lisäksi haastateltavia varten tehtiin erillinen, selkokielisempi tiedote tutkimukseen osallistumisesta. Siinä kerrottiin tutkimuksesta, sitä varten kerättävistä tiedoista ja niiden suojaamisesta, tutkittavan oikeuksista, tietojen arkistoinnista ja tulosten julkaisemisesta. Tiedote lähetettiin kaikille haastateltaville haastatteluajankohdan sopimisen jälkeen joko sähköpostitse tai postitse. Varsinaisen haastattelun alussa haastateltavalta kysyttiin nauhurin käynnistämisen jälkeen suostumus tiedotteen mukaiseen henkilötietojen käsittelyyn ja vapaaehtoiseen osallistumiseen sekä lupa haastattelun nauhoittamiseen.

Aineiston keräämiseksi tehtiin yhteistyötä valtakunnallisen muistiluotsiverkoston kanssa. Verkostoon kuuluvat Muistiliiton koordinoimat mutta itsenäisesti toimivat asiantuntija- ja tukikeskukset kaikissa maakunnissa. Osallistuin kesäkuussa 2020 muistiluotsiverkoston työntekijöiden etätapaamiseen, jossa esittelin tutkimussuunnitelmaani. Esityksen jälkeen Muistiliiton koordinaattori välitti verkostolle sähköpostini, jonka liitteenä oli ”Osallistumispyyntö tutkimukseen” (liite 1). Pyyntöä toivottiin jaettavan mahdollisesti sopiville osallistujille. Rekrytointimenetelmäni oli siis sovellus lumipallomenetelmästä, jossa sopivia haastateltavia etsitään toisten avulla (ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009). Haastateltavien rekrytointi tapahtui covid-19-pandemian aikana syksyllä 2020, jolloin keskusten toiminta tapahtui pääasiassa puhelimitse tai verkossa. Käytännössä rekrytointia tutkimukseen oli tapahtunut hieman eri tavoin.

Tarkkoja laskelmia tutkimuksen kriteerit täyttävistä muistisairaiden läheisistä ei ole saatavilla. Laskentatavasta riippumatta tutkimuksen niin sanottu perusjoukko on suuri. Suomessa on noin 200 000 muistisairasta, joista jokaisella voi arvioida olevan 1–5 läheistä. Toisaalta kaikki muistisairauteen sairastuneet eivät asu kotona, eikä kaikilla puolisoilla tai aikuisilla lapsilla ole keskeistä roolia muistisairaana kotona asumisen mahdollistajana. Haastateltavien tai aineiston

riittävyiden määrittelyssä on lainattu usein Eskolan ja Suorannan (1998, 62–63) käyttämää saturaation määritelmää. Siinä ajatellaan, että aineistoa on riittävästi, kun uudet tapaukset eivät tuota uutta tietoa. Omaishoitotilanteet vaihtelevat paljon, joten haastatteluissa oli hyvin erilaista sisältöä, vaikka teemat olivat kaikille samat. Saturaation käsite onkin ongelmallinen, jos aineistossa on paljon erilaisuutta (Tuomi & Sarajärvi 2018). Toisaalta laadullisessa aineistossa sekä yhteneväisyydet että erot ovat kiinnostavia, ja niistä on mahdollista puhua samassa analyysissä (Ruusu vuori ym. 2010, 17).

Loppujen lopuksi ajattelin, että olisi eettisesti oikein haastatella kaikki suoraan minuun yhteyttä ottaneet tai työntekijälle yhteystietonsa antaneet henkilöt. Haastateltavien määräksi muodostui tällöin 45 henkilöä. Lukua voi pitää kohtalaisen korkeana, vaikka tutkimuksen onnistumisen kannalta tutkittavien määrä ei ole ratkaiseva asia (esim. Puusa & Juuti 2020). Lisäksi ajattelen, että aineistoa kerättiin tavallaan kahdelta eri kohderyhmältä: muistisairaiden puolisoilta ja aikuisilta lapsilta. Tätä kuvataan tarkemmin myöhemmin tässä luvussa. Hyvärinen (2017) puolestaan on huomauttanut, että kohderyhmän heterogeenisyys vaikuttaa merkittävästi haastateltavien määrään.

Yksi valinta haastatteluissa koskee haastattelun rakenteen avoimuutta (Hyvärinen 2017). Tässä tutkimuksessa käytettiin puolistrukturoituja teemahaastatteluita, joissa käytiin läpi samat aihepiirit, mutta kysymysten muoto ja järjestys vaihtelivat (esim. Ruusu vuori & Tiittula 2009). Teemat perustuivat tutkimuskysymyksiin ja aiempaan tutkimukseen. Pääteemoja oli neljä: 1) läheisen ja sairastuneen välinen suhde, 2) sairastuneen arki ja läheisen rooli sairastuneen elämässä, 3) kokemukset tuen ja palvelujen tarpeista ja niiden hakemisesta ja saamisesta sekä 4) läheisen hyvinvointi ja tulevaisuudennäkymät. Teemojen käsittelyn järjestys ja laajuus vaihtelivat eri haastattelujen välillä, ja niissä keskusteltiin hieman eri asioista (esim. Eskola ym. 2018). Haastattelujen aikana haastattelurunko (ks. liite 2) muokkautui hieman teemojen järjestyksen osalta mutta myös käytettävien sanojen osalta.

### **4.3.2 Puhelinhaastattelut aineiston keruumetodina**

Ennen väitöstutkimusta työtehtäviini kuului muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä neuvonta ja ohjaus kasvotusten ja puhelimitse. Lisäksi työskentelin päivystäjänä valtakunnallisella muistiasioiden puhelinlinjalla. Puhelintyö on ollut minulle luontevaa. Tästä syystä olin ajatellut, että haastattelut voisivat tapahtua puhelimitse. Asia sai lopullisen päätöksen covid-19-pandemian vuoksi asetettujen tapaamisrajoitusten myötä. Päätöstä vahvisti ajatus siitä, että samassa taloudessa sairastuneen kanssa asuvien omaishoitajien haastattelemisen heidän kotonaan kahden kesken olisi vaikeaa tai mahdotonta.

Menetelmäkirjallisuudessa haastattelujen oletetaan usein tapahtuvan kasvokkain samassa tilassa. Tutkijalle annetaan ohjeita paikan valintaan ja muihin käytännön asioihin. Kasvotusten tapahtuvien haastattelujen huonoihin puoliin, kuten ylimääräisiin häiriötekijöihin, ei juuri kiinnitetä huomiota. Esimerkiksi eri aistien kautta tulevat ärsykkeet voivat johtaa siihen, että haastattelut keskeytyvät useita kertoja tai keskittyminen herpaantuu (Huotilainen ym. 2020). Etenkin

iäkkäillä ihmisillä tausta- ja hälyäänet voivat vaikeuttaa myös kuulemista (Lumme-Sandt 2017).

Haastatteluja pidetään erityisenä vuorovaikutuksen muotona. Käsitteet niiden seurauksista ja siitä, miten vuorovaikutuksellisuuteen tulisi suhtautua, kuitenkin vaihtelevat (Alastalo 2009). Luottamuksen syntymistä pidetään edellytyksenä haastattelujen onnistumiselle (Hirsjärvi & Hurme 2008; Ruusuvuori & Tiittula 2009). Tässä tutkimuksessa varsinaiset haastattelupuhelut aloitettiin kepeillä kysymyksillä siitä, missä haastateltava on tai onko nyt sopiva hetki haastatteluun (esim. Eskola 2018). Tutkijan ja haastateltavan ikä-, koulutus- ja statuserot voivat vaikuttaa haastattelutilanteeseen ja sen asetelmaan. Tutkija saattaa olla koulutetumpi ja nuorempi kuin haastateltava. Puhelinhaastattelujen on kuitenkin arvioitu hälventävän näitä eroja. (Ikonen 2017.) Pysin tietoisesti vähentämään näiden erojen mahdollisuutta. Kerroin ensimmäisessä puhelussa soittavani Jyväskylän yliopistolta, ja varsinaisessa puhelussa esittelin itseni vain nimellä. En siis korostanut tutkijataustaani. Ennen varsinaista haastattelupuhelua mukaan ilmoittautuneille soitettiin ennakoiva puhelu, jossa sovittiin haastattelu-aika, kerrottiin haastattelun kulusta ja nauhoittamisesta sekä pyydettiin sähköpostitai maapostiosoitetta tietoturvatiedotteen lähettämiseksi. Pysin olemaan rento ja ”tavallinen”. Ennakkopuhelut olivat tärkeitä välittömän, luontevan tunnelman luomisessa (ks. Puusa 2020b). Luontevuus tarkoitti myös täydestä neutraaliudesta joustamista (ks. Ruusuvuori & Tiittula 2009). Saatoin esimerkiksi nauraa avoimesti haastateltavan humoristiselle vastaukselle, kuten seuraavasta aineistokatkelmasta käy ilmi:

Vaimo, 65: Onhan se sitten tuloa emmä sitä sano näin eläkeläisellä, kun se tulotaso putosi aika paljon. H:  
Hmm. Mitä. Ossaatko yhtään ajatella, että mihin se tavallaan menee se raha? Vaimo, 65: Kai mä se sen tuohon lähikauppaan kuljetan. (Nauretaan.)

Kuuntelun osoittamista on pidetty puhelinhaastatteluissa erityisen tärkeänä (Ikonen 2017). Haastattelun aikana osoitin empatiaa ja kuuntelemista myötäilemällä haastateltavaa tämän puheen aikana. Jokainen haastattelu oli kuitenkin vuorovaikutukseltaan hieman erilainen. Muutama haastateltava oli selvästi lyhytsanainen, mutta en kokenut vuorovaikutusta niissäkään vaikeaksi tai epäonnistuneeksi. Toisaalta muutamat haastateltavista vastasivat kysymyksiin litteroituna jopa sivun mittaisilla vastauksilla. Pertti Alasuutari (2012) mainitsee, että hänen tutkimuksessaan jotkut miehet olivat varsin vähäpuheisia ja että tutkijat ovat arvioineet naisten välisen keskustelun olevan luontevampaa rupattelua. Tämän tutkimuksen haastatteluissa en havainnut tällaista eroa. Kaksi sekä lyhintä että pisintä haastattelu sisälsivät sekä miehen että naisen haastattelun. Suurin osa haastatteluista kesti noin tunnin. Koin, että haastattelut olivat pääosin tuttavallista ja luontevaa keskustelua eivätkä erot johtuneet sukupuolesta vaan yksilöllisistä eroista haastateltavien välillä.

Puhelinhaastattelun etuna voi pitää sitä, että haastateltava voi valita itselleen turvallisen, häiriöttömän ympäristön. Lisäksi se tarjoaa helpon tavan osallistua tutkimukseen ja mahdollisuuden sovittaa haastattelujen aikatauluja (Ikonen 2017). Erityisesti puolisohoivaajat kiittelivät mahdollisuutta osallistua

tutkimukseen. Haastatteluissa kävi ilmi, että osa heistä oli sijoittanut puhelun hoivaa tarvitsevan päiväunien tai vuorohoidon ajalle ja muutama oli lähtenyt ulkoilemaan haastattelun ajaksi. Osa puolestaan kertoi, että sairastunut on viereisessä huoneessa. Kahdessa puolisohaastattelussa kävi ilmi, että puoliso ”oli kuurolla” tai kävi välillä ”tarkistamassa tilanteen”. Kolmannen osapuolen läsnäolon mahdollisuus on tyypillinen iäkkäitä puolisoita haastateltaessa (Lumme-Sandt 2009; Lumme-Sandt 2017). Toinen puhelinhaastatteluihin kuuluva etu on ajan säästyminen (Ikonen 2017). Tästä syystä tähän tutkimukseen oli mahdollista haastatella suuri joukko eri puolilla Suomea asuvia omaishoitajia. Puhelinhaastattelun heikkoutena voi pitää sitä, ettei näe haastateltavan ilmeitä eikä eleitä eikä pysty lukemaan puhetta samalla huulilta.

Hanna-Mari Ikonen (2017) on havainnut, että haastateltavat ovat olleet tyytymättömiä puhelimesta tehtyihin haastatteluihin. Osallistumispyynnössä ilmaistiin selvästi, että tutkimushaastattelut tapahtuvat puhelimesta. Tämä saattoi vaikuttaa siihen, etteivät osallistujat kyseenalaistaneet asiaa. Asiaa saatettiin pitää itseltään selvänä myös vallitsevan pandemian vuoksi. Havahduin kysymään vasta viimeisiltä haastateltavilta, miltä haastattelu tuntui puhelimitse. He totesivat, ettei asialla ollut merkitystä tai että asia sopi heille hyvin. Monet haastateltavista ilmaisivat myös sanallisesti, että pitivät haastattelua itselleen tärkeänä, kuten eräs tytär seuraavassa katkelmassa kuvaa:

Tytär, 59: Mutta ihan tota niin, en kokenut tätä mitenkään rasittavana vaan että ihan silleen toisaalta, ööh, terapeuttistakin purkaa näitä (naurahtaa).

### 4.3.3 Aineiston kuvaus ja analyysi

Haastattelin tutkimukseen 45:tä henkilöä, joista 24 oli naisia ja 21 miehiä. Heistä 25 oli puolisoita ja 20 aikuisia lapsia. Vaimoiaan hoitavia miehiä oli 15 ja miestään hoitavia vaimoja 10. Aikuisista lapsista tyttäriä oli 14 ja poikia 6. Miesten tavanomaista suurempi osuus selittyy sillä, että haastatteluihin kutsuttiin mukaan erityisesti miehiä. Näin toimittiin siitä syystä, että usein omaishoitoa koskevissa tutkimuksissa osallistujat ovat pääosin naisia ja tätä sukupuolivinoumaa haluttiin tasata. Tämän tutkimuksen laadullisen aineiston sukupuolijakaumaa voi pitää puolisohoivaajien osalta edustavana. Vastaavasti aikuisista lapsista tyttärien osuus on suurempi – kuten myös tilastollisesti vanhempaa hoivaavista aikuisista lapsista.

Tutkimukseen osallistuneet asuivat eri puolilla Suomea pohjoisinta maakuntaa lukuun ottamatta. He kuuluivat kahteen eri sukupolveen, joten heidän ikäjakaumansa ja työmarkkina-asemansa vaihtelivat merkittävästi. Nuorin osallistuja oli 27-vuotias aikuinen lapsi ja vanhin 82-vuotias puoliso. Aikuisista lapsista yli puolet ja puolisoista yksi oli työelämässä. Kaikki puolisohoivaajat asuivat samassa taloudessa sairastuneen puolisonsa kanssa. Aikuisten lasten vanhemmista suurin osa asui yksin, muutamat puolisonsa kanssa. Yksi tytär asui äitinsä kanssa. Suurimmalla osalla sairastuneista oli joko Alzheimerin tauti tai verisuoniperäinen muistisairaus tai niiden yhdistelmä. Omaishoitajilta saadun

tiedon tai arvion mukaan sairastuneiden sairauden vaihe vaihteli lievästä vaikeaan. Laadullista aineistoa on käytetty kolmessa artikkelissa (Halonen 2021, Halonen 2022a; Halonen 2022b).

Litterointi aloitettiin heti ensimmäisten haastattelujen jälkeen. Sitä ennen määriteltiin litteroinnin tarkkuustaso, jonka määrittivät tutkimuskysymykset ja valittu analyysimenetelmä (Eskola ym. 2018; Ruusuvuori & Nikander 2017). Sisällönanalyyssissä ei ole olennaista analysoida sitä, miten asioita sanotaan, joten riittävä taso litteroinnille oli purkaa kaikki haastatteluissa sanottu sanasta sanaan (Eskola 2018; Silvasti 2019). Haastattelujen litteroinnista osa (17/45) ostettiin ulkopuoliselta toimijalta. Tästä syystä tehtiin litterointiohje, jotta litteroinnin taso ja tapa olisi mahdollisimman yhtenäinen. Yrityksen kanssa tehtiin myös salassapitosopimus haastateltavien yksityisyyden suojaamiseksi. Tutkimushaastattelujen ääninauhat tallennettiin yliopiston tarjoamaan, kaksoistunnistautumisen vaativaan pilvipalveluun.

Litteroinnin aikana aineistosta poistettiin kaikki tunnistettavat asiat. Aineisto on sellaisessa muodossa, että se on mahdollista tallentaa tutkimuksen jälkeen Yhteiskuntatieteelliseen arkistoon uudelleenkäyttöä varten. Aineisto on pseudonymisoitu tietosuojaselosteen ja haastateltaville annetun tiedotteen mukaisesti. Haastateltavista ja heidän taustatiedoistaan koodinimimineen on tallennettu taulukko tutkimuksen ajaksi.

Aineiston analyysi aloitettiin jo haastattelujen ja litteroinnin aikana (ks. Ruusuvuori & Nikander 2017) tekemällä muistiinpanoja kunkin haastattelun keskeisistä havainnoista. Lukukertojen aikana muistiinpanoja täydennettiin ja tehtyjen muistiinpanojen pohjalta muodostettiin käsitekartta kuvaamaan aineiston kokonaisuutta ja sen keskeisimpiä asioita sekä niiden välisiä suhteita (Moilanen & Räihä 2018). Aineisto vietiin ATLAS.ti-ohjelmaan kukin haastattelu omana dokumenttinaan. Aineistoa käytiin läpi systemaattisesti useita kertoja, ja siitä etsittiin samantyyppisiä aiheita ja lausumia. Nämä merkattiin yhdellä tai useammalla kuvaavalla koodilla. Koodirunko oli tehty jo aiemmin kirjallisuuden ja tutkimuskysymyslunnosten (ks. Puusa 2020a) sekä käsitekartan pohjalta. Koodirunko<sup>5</sup> täydentyi kussakin osatutkimuksessa aineistosta johdetuilla koodeilla (ks. Silvasti 2014, 40–43). Tästä eteenpäin aineiston analyysi jatkui kunkin osatutkimuksen osalta hieman eri tavoin artikkeleissa kuvatuilla tavoilla.

#### 4.4 Monipuolisia tuloksia monimenetelmäisyydellä

Tutkimuksessa on käytetty kahta toisiaan täydentävää aineistoa: kyselyä ja haastatteluja. Erilaisten aineistojen, usein nimenomaan määrällisten ja laadullisten aineistojen, yhdistämisestä on pidetty yhtenä monimenetelmäisen tutkimuksen keskeisimmistä elementeistä (Seppänen-Järvelä ym. 2019). Laadulliselle tutkimukselle ovat tyypillisiä erilaiset aineistonkeruumenetelmät, kuten haastattelut ja havainnointi tai tutkittavien näkökulman huomioiminen. Määrällisessä

---

<sup>5</sup> Koodirunko sisälsi analyysien jälkeen 13 pääkoodia ja 83 alakoodia.



tutkimuksessa sen sijaan tutkijalla on käytettävissään tietoja ennalta asetettujen muuttujien välisistä suhteista ja eroista (Alasuutari 2012). Tässä tutkimuksessa on pyritty hyödyntämään sekä laadullisten että määrällisten aineistojen kautta saatavia erilaisia tutkimustuloksia.

Monimenetelmäisyyden on perusteltu sopivan erityisesti monimutkaisten sosiaalisten ilmiöiden tutkimiseen. Sen on katsottu tuottavan parempaa ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä kuin laadullinen tai määrällinen lähestymistapa yksinään (Mertens 2015; Seppänen-Järvelä ym. 2019). Erilaisten näkökulmien vuoksi monimenetelmäisyyttä pidetään sopivana erityisesti tarkasteltaessa haavoittuvia ryhmiä (Mertens 2015), jollaisena myös muistisairaiden omaishoitajia voi pitää.

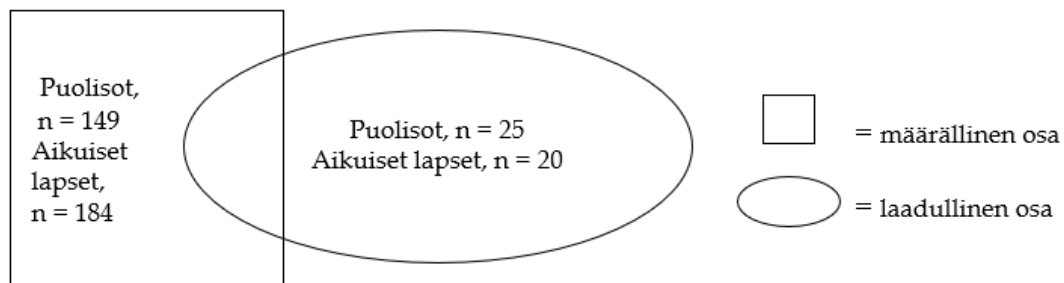
Tässä tutkimuksessa käytetyt aineistot valottavat muistisairasta läheistään hoivaavien puolisoiden ja aikuisten lasten saamaa tukea ja palveluja sekä suhdetta palvelujärjestelmään eri näkökulmista. Kysely- ja haastatteluaineistot vastaavat hieman erilaisiin kysymyksiin tutkittavasta ilmiöstä. Kyselyaineisto antaa tietoa keskiarvoista, ilmiöiden yleisyydestä sekä tilastollisesti merkitsevistä yhteyksistä muuttujien välillä. Aineisto vastaa esimerkiksi kysymykseen, kuinka moni oli saanut tietoa muistisairauteen liittyvistä asioista ja mistä asioista olisi haluttu eniten lisätietoa. Lisäksi aineisto mahdollistaa puolisoiden ja aikuisten lasten välisten erojen tarkastelun palvelujen saajina. Tilastolliset menetelmät mahdollistavat myös sen analysoimisen, mikä yhteys tiedon ja palveluohjauksen saamisella oli muiden palvelujen saamiseen tai saivatko tietyt ryhmät, kuten iäkkäät omaishoitajat, muita enemmän tukea. Kyselyaineiston analyysi herätti myös uusia kysymyksiä, joihin ei kyetty vastaamaan. Aineisto ei kerro esimerkiksi läheisten yksilöllisistä tilanteista tai niihin liittyvistä haasteista, kun he käyttävät palveluja. Lisäksi aineistosta ei käy lainkaan ilmi, oliko läheisillä virallista omaishoitajuutta tai liittyikö palvelujen saaminen mitenkään omaishoitajuuteen.

Haastatteluissa on mahdollista saada kokemuksia ja tulkintoja tutkimuksen kohderyhmältä (esim. Puusa 2020b). Haastatteluaineisto mahdollisti tukeen ja palveluihin liittyvien taustojen ja muiden vaikuttavien tekijöiden tarkemman tarkastelun. Samat palvelujen saamiseen liittyvät asiat valottuivat haastatteluaineiston avulla moniulotteisemmin ja laajemmin, kun haastateltavat kuvailivat arkeaan, tuen tarpeitaan ja saamiaan palveluja. Haastatteluissa omaishoitajat kuvasivat esimerkiksi kokemuksiaan palvelujen hakemisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä, kuten sairastuneen vastahakoisuudesta, sekä siitä, vastasiko saatu palvelu heidän tuen tarpeisiinsa. Haastatteluaineisto myös tarkensi kuvaa kyselyaineiston kautta saatua kuvaa palveluohjauksen saamisen tärkeydestä omaishoitajalle. Toisaalta haastatteluaineisto kattaa vain pienen joukon heterogeenisiä muistisairaana läheisiä. Käyttämällä vain sitä ei olisi tavoitettu ilmiöiden laajuutta eikä yleistettävyyttä. Tässä tutkimuksessa monimenetelmäisyys on siten osoittanut, että erilaisilla menetelmillä saadaan erilaisia, toisiaan täydentäviä tietoja samalta kohderyhmältä.

Moniulotteisuutta tutkimukseen tuo vastaajien jakautuminen puolisoihin ja aikuisiin lapsiin. Tutkimuksen olisi perustellusti voinut kohdistaa pelkästään puolisoahoivaajiin tai aikuisiin lapsiin. Tässä tutkimuksessa heitä on käsitelty pääosin yhtenä joukkona, kuten kansainvälisissä tutkimuksissa on usein tehty.

Vastaajaryhmiä voisi kuitenkin pitää kahtena erilaisena ryhmänä, joiden tilanteet ja taustatekijät vaihtelevat. Osatutkimuksissa ja myös tässä yhteenvedossa tuloksia kuvataan enimmäkseen yleisesti muistisairaiden läheisten näkökulmasta mutta jonkin verran myös sairastuneen ja vastaajan välisen suhteen perusteella.

Kysely- ja haastatteluaineistojen sekä eri vastaajaryhmien yhdistäminen on kuvattu kuviossa 2. Siitä käy ilmi, että molemmilla tutkimusosioilla on itsenäinen rooli mutta ne vastaavat osittain myös samoihin kysymyksiin. Tutkimustuloksiin pääsemiseksi on tarvittu molempia aineistoja. Kuviossa määrällinen aineisto on vasemmalla, koska määrällinen osio toteutettiin ensin. Tämän jälkeen kerättiin haastatteluaineisto, jonka kysymysrunko sisälsi määrällisestä tutkimuksesta esiin nousseita kysymyksiä (ks. Hurmerinta & Nummela 2020).



KUVIO 2 Aineistojen yhdistäminen Hurmerinnan ja Nummelan (2020) mallia mukaillen

## 5 TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä tutkimuksessa on tutkittu muistisairaiden omaishoitajia. Tutkimukseen osallistui kysely- ja haastatteluaineistojen kautta aikuisia lapsia ja puolisoita, jotka ovat mahdollistamassa muistisairauteen sairastuneen läheisensä kotona asumista. Tutkimuksessa selvitettiin, millaisia tuen ja palvelujen tarpeita läheisillä ja omaishoitajilla on, ja miten järjestelmä vastaa niihin. Samalla on selvitetty sitä, miksi läheiset eivät hae, saa tai käytä palveluja. Lisäksi tutkimuksessa on kuvattu omaishoitajien kokemuksia palveluohjauksesta. Tässä luvussa pohditaan keskeisiä tuloksia ja sitä, millaisia päätelmiä tutkimuksen tuloksista voi tehdä eri näkökulmista.

### 5.1 Omaishoitotilanteet vaihtelevat monin tavoin

Omaishoitoa tehdään monenlaisissa tilanteissa. Tilanteeseen vaikuttavat esimerkiksi omaishoitajan asema työmarkkinoilla, perhetilanne, terveydentila ja toimintakyky. Siihen vaikuttavat myös maantieteellinen etäisyys sairastuneeseen, asumismuoto ja muu saatavilla oleva epävirallinen tuki sosiaalisista verkostoista. Lisäksi omaishoitotilanteeseen vaikuttavat muistisairauteen sairastuneeseen liittyvät tekijät. Sairauden etenevän luonteen vuoksi sairauden vaihe ja sen yksilöllinen ilmeneminen vaikuttavat sairastuneen perheenjäsenen tuen ja avun tarpeisiin ja sitä kautta myös omaishoitajan tuen tarpeisiin.

Tähän tutkimukseen osallistui kotona asuvien, muistisairaiden ihmisten puolisoita ja aikuisia lapsia. Heistä puolisoita voi pitää aikuisia lapsia yhtenäisempänä ryhmänä. Yhtä lukuun ottamatta kaikki puolisoita olivat eläkkeellä ja asuivat yhdessä sairastuneen puolisonsa kanssa. Useimmilla heistä oli myös pitkä yhteinen historia. Puolisoiden aiempi elämä ja yhteinen historia vaikuttavat monin tavoin heidän nykyiseen elämäänsä, mikä on todettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Sointu 2016; Mikkola 2009; Poutiainen ym. 2020). Muistisairauden myötä vastuu arjen sujumisesta on vähitellen siirtynyt tai siirtymässä toisen puolison vastuulle. Useimmat tämän tutkimuksen

puolisohivaajista olivat sopimuksen tehneitä omaishoitajia, ja monet kokivat ”pärjäävänsä”, vaikka tuen tarpeita olisikin ollut. Osalle puolison sairaus oli lähinnä henkisesti kuormittavaa. Osalle arki oli myös fyysisesti kuormittavaa puolison pitkälle edenneen sairauden ja runsaiden tuen tarpeiden vuoksi. Muistisairasta perheenjäsentään hoivaavien omaishoitajien kuormittuneisuus on todettu myös useissa aiemmissa tutkimuksissa (Brodaty & Donkin 2009; Fonareva & Oken 2014; Wennberg ym. 2015; Connors ym. 2020).

Tutkimukseen osallistuneet aikuiset lapset olivat hyvin eri-ikäisiä, ja heidän elämäntilanteensa ja valmiutensa hoivaan vaihtelivat. Aikuisten lasten hoivatilanteeseen vaikuttaa merkittävästi läheisen oma elämäntilanne ja asuminen eri taloudessa. Elämän eri osa-alueiden ja kahden talouden väliset vastuut ja tehtävät sekä kulkeminen niiden välillä aiheuttavat riittämättömyyden tunnetta, kuten myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu (Pinquart & Sörensen 2011; Wawrziczny ym. 2020). Muutamilla aikuisista lapsista sairastunut vanhempi asui puolisonsa kanssa. Tällöin toisen vanhemman toimintakyky vaikutti merkittävästi aikuisilta lapsilta tarvittavaan apuun ja hoivaan.

## 5.2 Omaishoitajien tuen tarpeet

Muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa tuen ja palvelujen tarpeisiin vaikuttavat tämän tutkimuksen mukaan monet tekijät, jotka juontuvat hoivan osapuolista sekä esimerkiksi asumisolosuhteista ja sosiaalisista resursseista. Hoivatilanteiden erojen vuoksi omaishoitajien tuen ja palvelujen tarpeet ovat yksilöllisiä. Karkeasti tuen tarpeet voi jakaa kahteen osaan: 1) Omaishoitajan omiin tarpeisiin ja 2) sairastuneelle tarvittaviin palveluihin. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat aiempaa kuvaa siitä, että tukitoimet tulee räätälöidä kuhunkin hoivatilanteeseen sopiviksi omaishoitajan rooli huomioiden ja molempien hoivan osapuolten tuen tarpeet arvioiden. Tuen ja palvelutarpeiden eroavaisuudet ja tilannesidonaisuus on todettu myös aiemmassa omaishoitajien tuen tarpeita kartoitettavassa selvityksessä (Shemeikka ym. 2017). Tarve tuen räätälöinnille haastaa palvelujärjestelmää: Miten palveluja voidaan tuottaa kustannustehokkaasti, mutta yksilöllisesti? Vaikka tuen tarpeet ovat usein yksilöllisiä, omaishoitajilla on myös yhteisiä tuen ja palvelujen tarpeita.

Ensinnäkin läheiset olisivat kaivanneet tietoa useista erilaisista asioista. Muistisairaus vaikuttaa monin tavoin arkeen, joten erilaista tietoa oli kaivattu jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Saatua tietoa on keskittynyt lääketieteellisiin asioihin, kuten lääkehoitoon. Eniten tietoa kaivattiin käytännön asioista: muistisairauden kanssa selviytymisestä ja elämisestä, tarjolla olevista tuista ja palveluista sekä oikeudellisesta ennakkoinnista. Tiedon puute on tullut esille myös useissa aikaisemmissa tutkimuksissa (McCabe ym. 2016; Cova ym. 2018), ja sen on arveltu olevan esteenä myös muiden palvelujen käytölle (Brodaty ym. 2005; Philipson ym. 2014).

Toinen puolisoita ja aikuisia lapsia yhdistävä seikka on henkisen tuen tarve. Muistisairauden henkinen kuormittavuus läheisille on todettu useissa

kansainvälisissä tutkimuskatsauksissa (Chiao ym. 2015; Wennberg ym. 2015; Xi-ong ym. 2020). Tämänkin tutkimuksen mukaan muistisairaana lähellä eläminen aiheuttaa huolta jo sairauden varhaisessa vaiheessa (Boots ym. 2015). Henkinen kuormittavuus ilmenee eri tavoin. Esimerkiksi aikuiset lapset kokivat, että huoli vanhemmasta kulkee mukana koko ajan. Osa puolisoahoivaajista puolestaan koki, etteivät he pystyneet jättämään sairastunutta puolisoaan yksin ja että sairaus rajoitti merkittävästi myös heidän omia mahdollisuuksiaan kodin ulkopuoliseen elämään. Näissä tilanteissa keskeinen osa hoivaa, läsnäolo, oli muuttunut vielä kuormittavammaksi ”kiinni olemiseksi”, kuten Liina Sointu (2011) on kuvannut. Sairastuneen haluttomuus poistua kotoa aiheutti myös omaishoitajalle sosiaalista eristäytymistä, jos sairastunutta ei kuitenkaan voinut jättää yksin kotiin (ks. Kauppinen & Silfver-Kuhalaampi 2015, 52; Van Aerschot ym. 2021; Van Aerschot ym. 2022).

Omaishoitajien henkistä jaksamista koettelee erityisesti sairastuneen haastava käyttäytyminen (Cheng 2017). Tässäkin tutkimuksessa omaishoitajat kertoivat, että sairastunut saattaa esimerkiksi käyttäytyä epäloogisesti tai syyttää toisia ihmisiä holhoamisestaan. Vastaavasti sairastuneen samojen asioiden toistelu tai samoista asioista muistuttaminen väsyttivät omaishoitajia. Vaikka osa hoivaajista sai henkistä tukea omasta lähipiiristään tai kolmannelta sektorilta, monet olisivat kaivanneet enemmän henkistä tukea ja erityisesti tietoa siitä, miten muistisairaudesta tulisi suhtautua ja miten toimia erilaisissa haastavissa tilanteissa. Aiemmassa tutkimuksessa on todettu, että ammattilaisten ja läheisten kouluttamisella vuorovaikutukseen sairastuneen kanssa voidaan lievittää sairastuneen vastahakoisuutta ja vahvistaa läheisen ja sairastuneen välistä suhdetta (Eggenberger ym. 2013). Nykyinen omaishoitolaki edellyttää valmennuksen järjestämistä omaishoitajille. Tutkimuksessa ei käynyt ilmi, että kukaan omaishoitajista olisi tällaiseen valmennukseen osallistunut. Muistisairaiden omaishoitajille kannattaisi järjestää erillisiä koulutuksia aiemmin mainituista asioista, joihin liittyy tiedon puutteita. Niiden järjestämisessä voisi hyödyntää esimerkiksi muistijärjestöjen osaamista.

Tulosten perusteella omaishoidon tuen sisältöä etenkin hoivaajan näkökulmasta on syytä kehittää edelleen. Omaishoidon tukeen kuuluvat lakisääteisesti omaishoitajan hoivatehtävää tukevat tukipalvelut, ja kunnat voivat tarjota kotiin vietäviä palveluja omaishoitajan tueksi. Tutkimukseen osallistuneet sopimusomishoitajat eivät kertoneet saavansa juuri muita palveluja kuin vuorohoitoa. Heillä oli vain harvoin edes kotihoidon palveluja käytössä, mikä vastaa omaishoidon tuen saajista tehtyä tutkimusta. Kaikista omaishoidossa olevista vain 16 prosenttia saa kotihoitoa tukipalveluna (Kehusmaa & Erhola 2018). Edellä mainitussa tarkastelussa todetaan, että omaishoidon tukeminen kotihoidolla on tehokas keino myöhentää palveluasumisen tarvetta. Tämän tutkimuksen perusteella voisi kuitenkin sanoa, että omaishoidon tuen painopistettä pitäisi etenkin puolisohoivaavien kohdalla siirtää taloudellisen tuen sijasta kohti yksilöllisiä, hoivatilannetta tukevia palveluja. Taloudellisen tuen kohdentumisesta ei ole käytettävissä tarkempaa tutkittua tietoa, mutta puolisohoivaajien lausunnot ja heitä kuvaavat tulokset (omaishoitajan ajatukset ja emootiot sekä sairastuneen

vastahakoisuus) herättävät epäilyn, ettei raha välttämättä kohdennu omaishoitoa tukeviin palveluihin. Tuen ei pitäisi myöskään toimia taloudellisen toimeentulon varmistajana.

Aikuisten lasten kohdalla tulisi puolestaan etsiä uusia keinoja hoivan ja elämän muiden vastuiden yhdistämiseen. Aikuisten lasten näkökulmasta omaishoidon tuki sen nykyisillä perusteilla ei ole vaihtoehto työn ja hoivan yhdistämiselle. Suurin osa aikuisista lapsista ei ollut harkinnutkaan omaishoidon tuen hakemista. Aikuisilla lapsilla korostuu tarve sairastuneelle saataville palveluilla. He olisivat toivoneet palveluja muun muassa kuljetuksiin, ruoka- ja siivoushuoltoon ja sosiaalisen kanssakäymisen mahdollistamiseen. Heidän sairastuneista vanhemmistansa yli puolet sai julkista sosiaalipalvelua, lähinnä kotihoitoa. Aikuisille lapsille säännöllisen kotihoidon alkaminen oli usein tarkoittanut vastuun ja huolen vähenemistä jokapäiväisessä elämässä. Useilla heistä oli kuitenkin ollut vaikeuksia yhteistyössä kotihoidon kanssa. Kiire ja organisaatioiden jatkuvasti vaihtuvat työntekijät vaikeuttivat yhteistyön tekemistä, eikä tieto järjestelmien, työntekijöiden ja omaishoitajien välillä kulkenut. Sujumattoman yhteistyön on myös aiemmissa tutkimuksissa havaittu kuormittavan läheisiä (Jolanki ym. 2013; Aaltonen ym. 2021).

Huomionarvoista on myös se, että osa omaishoitajista ei kokenut tarvitsevana haastatteluhetkellä enempää tukea tai apua. Näissä tilanteissa puolison tai vanhemman muistisairaus oli niin varhaisessa vaiheessa, että saatu tuki ja palvelut olivat riittäviä. Lisäksi osa sai merkittävää tukea muilta sosiaaliseen verkostoonsa kuuluvilta jäseniltä, mikä todennäköisesti vähensi julkisten palvelujen tarvetta (ks. Heikkilä ym. 2020).

### **5.3 Omaishoitajat paikkaavat puuttuvia palveluja**

Omaisten ja läheisten antamaa hoivaa ja hoitoa pidetään yhtenä tärkeimmistä keinoista vastata ikääntyvän yhteiskunnan haasteisiin. Suomalainen julkinen palvelujärjestelmä painottaa omaishoitajien asemaa erilaisissa asiakirjoissa ja suunnitelmissa. Twigg ja Atkin (1994) tarkastelivat omaishoivaa palvelujärjestelmän näkökulmasta ja tutkivat, miten julkinen järjestelmä suhtautuu omaishoitajiin (ks. luku 3.1.4). Heidän mukaansa omaishoitajat toimivat joko palvelujärjestelmän resurssina, yhteistyökumppanina tai kaksoisasiakkaana. Suomessa omaishoitajia pidetään politiikkaohjelmissa ilmaistujen tavoitteiden mukaan julkisen sektorin yhteistyökumppaneina tai asiakkaina. Tämä ei kuitenkaan näytä toteutuvan käytännössä. Tämän tutkimuksen mukaan muistisairaiden läheiset toimivat ensisijaisesti palvelujärjestelmän resursseina. Yhteistyökumppanuus on vähäistä ja rajoittuu usein kotihoidon ja omaishoidon rahallisen tuen tarjoamiseen. Tulosten mukaan omaishoitajat paikkaavat merkittävästi puuttuvia palveluja, mutta jäävät itse järjestelmän ulkopuolelle – vaille tarvitsemaansa tukea. Hoivaköyhyys ei siis kosketa omaishoitajia pelkästään välillisesti sairastuneen kautta vaan suoraan, jolloin he voivat kokea hoivaköyhyttä kaksinkertaisesti.

Tämän tutkimuksen mukaan läheisillä on merkittävä rooli muistisairaiden kotona asumisen mahdollistajana. Tämä tutkimus osoittaa, että muistisairaiden omaishoitajat ovat vastuussa lukuisista erilaisista arkisista muistisairaahan perheenjäsenensä asioista: he auttavat pankki- ja paperiasioissa, käyvät kaupassa, tekevät ruokatilauksia ja taloudenhuoltotöitä, kyyditsevät, laittavat ruokaa, pesivät pyykkiä, siivoavat, jakavat lääkkeitä ja niin edelleen yhdessä muistisairaahan kanssa neuvoen ja valvoen tai kokonaan tämän puolesta. Tutkimuksen tulokset vahvistavat aiempaa kuvaa siitä, että kotihoidon kohdentaminen hoidollisiin tehtäviin ja tukipalvelujen saatavuuden rajaaminen ovat johtaneet siihen, että vastuu kevyemmistä tuen tarpeista on jäänyt läheisille. Tämän lisäksi erityisesti eri taloudessa asuvat aikuiset lapset seuraavat ja valvovat tilannetta, etsivät ja koordinoivat tukea ja palveluja etäältä. Hoivan siirtoa julkiselta järjestelmältä läheisille on Suomen lisäksi tapahtunut monissa muissa Euroopan maissa (Szebehely & Meagher 2018; Morgan & Zechner 2021; Rostgaard ym. 2022). Läheisten antaman arkisen avun ja hoivan määrä ja intensiteetti kuitenkin vahvistavat käsitystä, että vanhuspalvelujen yhteydessä on vaikea enää puhua palvelujen universaaleista perusteista (ks. Julkunen 2017).

Aiempien tutkimusten tavoin myös tässä tutkimuksessa puolisoahoivaajat pitivät arkisten asioiden hoitamista itsestään selvänä asiana (Kirsi 2004; Sointu 2016). Tämä tutkimus osoittaa, että myöskään aikuiset lapset eivät kyseenalaistaneet arkiasioiden hoitamista. Omaisten ja läheisten tyytyminen tilanteeseen selittää osin sen, miksi hoivaa on pystytty siirtämään kaikessa hiljaisuudessa perheenjäsenille, vaikka heillä ei ole siihen juridista velvollisuutta. Toinen selittävä tekijä lienee se, että etenkin vanhuspalveluissa ei ole selvästi määritelty palvelujen sisältöjä. Tällöin oikeus palveluihin on vaikea osoittaa (Kalliomaa-Puha 2017) ja läheisten on vaikea vaatia niiden toteutumista. Tällä hetkellä tilanne on paradoksaalinen, kun lainsäädäntö periaatteessa takaa riittävän hoivan ja huolenpidon, mutta käytännössä näin ei aina tapahdu. Vanhuspalvelujen sisällöstä – siitä, mihin tuen ja palvelujen tarpeisiin vastataan – tulisi käydä avoimempaa yhteiskunnallista keskustelua.

Palvelujen sisällön rajaamisen ohella hoivapalvelut ovat markkinoituneet, ja yksityiset palvelut ovat tulleet osaksi palvelujärjestelmää (Puthenparambil 2019; Hoppania ym. 2022). Tässä tutkimuksessa nousi esille mahdollisesti sukupolvien erilainen valmius palveluiden käyttöön. Erityisesti aikuiset lapset ostivat tai olivat valmiita ostamaan palveluja sairastuneelle tämän kotiin. Palvelujen rajaamiseen hoidollisiin tehtäviin liittyy iäkkäiden, muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä sosiaalinen ja taloudellinen eriarvoistuminen. Tämä tutkimus vahvistaa käsitystä siitä, että ne, joilla on resursseja, paikkaavat ja tulevat paikkaamaan palvelujärjestelmän aukkoja ja saamaan enemmän tukea ja hoivaa (ks. Van Aerschot 2014; Kröger ym. 2019). Hoivatarpeiden kasvaessa ja julkisen talouden rahoitushaasteissa iäkkäiden – ja muistisairaiden – eriarvoistuminen kasvaa entisestään, mikäli julkiset resurssit ja hoitajat eivät riitä nykyisen palvelutason ylläpitämiseen kuten on ennakoitu.

Muistisairaiden läheiset pitivät palvelujärjestelmää pirstaleisena. Sosiaali- ja terveystieteiden välisten tehtävien erot, kuntien erilaiset organisaatiomallit,

palvelusetelit sekä yksityiset ja kolmannen sektorin palvelut muodostavat vaikeaselkoisen kokonaisuuden. Palvelujärjestelmän eri tahojen vastuut ja roolit ovat epäselviä omaishoitajille eikä sopivia palveluja välttämättä ollut saatavilla. Erityisesti aikuiset lapset kokivat, että vastuu palvelukokonaisuuden koordinoinnista jäi heille. Sen lisäksi, että aikuiset lapset hoitivat lukuisia arkisia tehtäviä itse, he muun muassa ostivat palveluja, olivat yhteydessä kotihoitoon sekä etsivät virkistystä ja tekemistä vanhemmalleen. Muissakin tutkimuksissa omaishoitajilla on todettu olevan keskeinen rooli palvelujen hakemisessa ja koordinoinnissa (Valokivi 2013; Vaiva-kollektiivi 2020; Aaltonen ym. 2021; Van Aerschot ym. 2021). Mielenkiintoista on, että tällaisissa tilanteissa omaishoitajat vaikuttivat olevan niitä, jotka pyrkivät luomaan yhteistyökumppanuutta palvelujärjestelmän kanssa eikä päinvastoin kuten Twiggin ja Atkinin (1994) mallissa kuvattiin.

Tutkimuksessa nousi esiin erityinen huoli niistä omaishoitajista, jotka olivat vaativassa hoivatilanteessa. Tällöin puolison tai vanhemman sairaus oli edennyt vaikeampaan vaiheeseen ja hoivan tarpeita oli paljon. Tähän ryhmään kuului myös aikuisia lapsia, joiden molemmat vanhemmat olivat avun tarpeessa. Huolta lisäsi se, että koronapandemian aikana palvelujen saatavuus oli heikentynyt entisestään. Sitovimmissa omaishoidon tilanteissa olevat omaishoitajat raportoivat muita omaishoitajia useammin palvelujen vähentyneen ja oman psyykkisen hyvinvointinsa huonontuneen (Sihto ym. 2022). Palvelujärjestelmän näkökulmasta olisi erityisen tärkeää tunnistaa henkisesti ja fyysisesti kuormittavat hoivatilanteet. Etenkin tällaisissa sitovissa hoivatilanteissa omaishoitaja tulisi nähdä – muistisairaana ihmisen ohella – asiakkaana, jonka hyvinvoinnista myös huolehditaan (ks. Twigg & Atkin 1994, 14). Tällöin järjestelmässä voisi olla Twiggin ja Atkinin (1994) kuvaama ulottuvuus, jossa tietyillä perusteilla omaishoitajat huomioitaisiin erityistä tukea tarvitsevina asiakkaina. Tällöin palvelujärjestelmän huomion kohteena olisi sekä muistisairas ihminen että hänen läheisensä.

Riskiryhmään kuuluvien omaishoitajien tunnistaminen olisi tärkeää sekä yksilön näkökulmasta että julkisen talouden näkökulmasta. Muistisairaiden kotona asuminen on mahdollista vain, jos omaishoitajien hyvinvoinnista huolehditaan. Palvelujärjestelmän näkökulmasta omaishoitotilanteen vahvakin tuki on edullisempaa kuin ympärivuorokautinen hoiva. Erilaisissa selvityksissä on todettu, että jälkimmäisen kustannukset ovat merkittävästi suurempia kuin kotona asumista ja omaishoitajaa tukevat palvelut (Shemeikka ym. 2017; Linna ym. 2019).

Tässä tutkimuksessa hoiva käsite sai merkityksiä ja sisältöjä, joiden pohjalta käsitettä voi määritellä uudelleen. Hoiva sisälsi monenlaista arkista apua ja hoivaa, joita tehtiin yhdessä muistisairaana kanssa tai hänen puolestaan, kun tämä ei itse niihin enää kyennyt. Hoiva sisälsi myös valvontaa, tuen ja palvelujen etsimistä ja kokonaisuuden koordinointia. Hoiva ei aina edellyttänyt fyysistä läsnäoloa. Sairauden edetessä hoiva muuttaa muotoaan ja se voi sisältää myös raskasta fyysistä hoitoa.



## 5.4 Uhrautuvia ja tasapainoa etsiviä omaishoitajia

Omaishoitajien suhde palvelujen saamiseen tai hyödyntämiseen oli myös kaksijakoinen. Omaishoitajat eivät aina käytä palveluja, vaikka niitä olisi tarjolla. Tämä vaikeuttaa mahdollisuuksia tukea omaishoitajaa palvelujen avulla.

Yksi tämän tutkimuksen keskeinen tulos on, että sairastuneen vastahakoisuus palveluja kohtaan vaikeuttaa myös omaishoitajien palvelujen käyttöä. Esitely johtunee pääosin siitä, ettei sairastunut täysin tiedosta sairautensa oireita tai toimintakyvyn heikkenemistä (Juva 2014) eikä niiden aiheuttamaa kuormitusta läheiselle. Sairastuneen vastahakoisuus palveluja kohtaan johtaa usein siihen, että läheiset joutuvat paikkaamaan palvelujen tarvetta itse. Tämä myös kuormittaa heitä henkisesti ja fyysisesti. Tilanne voi johtaa siihen, että läheiset kokevat joutuvansa paikkaamaan hoivavajetta riippumatta siitä, onko heillä edellytyksiä tai tahtoa tehdä sitä (ks. Sointu 2016). Läheisten lisäksi sairastuneen sairauden tunnottomuuden ja vastahakoisuuden kohtaa myös palveluohjaajat. Palvelutarvetta arvioitaessa he voivat joutua tasapainoilemaan sairastuneen tahdon ja häntä hoivaavan ihmisen tarpeiden välillä. Aiemman tutkimuksen mukaan nimenomaan muistisairaiden ja heidän läheistensä palveluohjaus aiheuttaa ristiriitoja myös palveluohjaajille (Heikkilä ym. 2022).

Palvelujen käyttöä estävinä tekijöinä oli myös palvelujärjestelmään liittyviä asioita. Sopivia palveluja ei ollut tarjolla tai niitä ei ollut riittävästi. Virallisilla omaishoitajilla palvelujärjestelmän ongelmat liittyivät usein oman lepoajan saamiseen. Lyhytkin lepotauko sitovassa tilanteessa olisi ollut tervetullut. Tällaisia palveluja ei kuitenkaan ollut saatavilla tai niitä tarjottiin vain ”virka-aikana”, jolloin hoivaajalla ei ollut mahdollisuutta osallistua harrastuksiin tai sukujuhliin. Monella omaishoitajalla olisi ollut lakisääteinen oikeus vapaapäiviin, mutta vain osa käytti niitä. Vuorohoitopaikkojen laatu ja riittävyys eivät vastanneet heidän odotuksiaan. Vuorohoidon ongelmista on raportoitu myös muissa selvityksissä ja tutkimuksissa (esim. Mikkola 2009; Tommola ym. 2020; Van Aerschot ym. 2021). Vuorohoidon käyttöä estää myös aiemmin mainittu sairastuneen vastahakoisuus, mutta myös omaishoitajan itseensä liittyvät tekijät.

Puolisohoivaajilla palvelujen käyttöä estäviksi tekijöiksi nousivat myös omiin ajatuksiin, asenteisiin ja tunteisiin liittyvät tekijät. He olivat niin sitoutuneita hoivaan, että kokivat pärjäävänsä, vaikka tarvetta palveluille olisikin ollut. Esimerkiksi puolison vieminen vuorohoitoon oli heille myös emotionaalisesti vaikeaa. Tämä tulos vahvistaa aiempaa tutkimusta puoliso hoivan moniulotteisuudesta (Mikkola 2009; Tolhurst ym. 2019). Twigg ja Atkin (1994) ovat kuvanneet omaishoitajia, jotka suhtautuvat uhrautuvasti hoivaan. He arvioivat, että puoliso hoivaajilla ja naisilla on enemmän taipumusta uhrautuvaan rooliin. Uhrautuvien omaishoitajien elämä kietoutuu hoivan tarpeessa olevan elämään, eivätkä he pysty jakamaan hoivatehtävää eivätkä pyytämään apua. (Twigg & Atkin 1994, 122–123.) Tähän tutkimukseen osallistui omaishoitajia, joita voisi kutsua uhrautuviksi, täysin sairastuneen ehdoilla eläviksi hoivaajiksi. Tällaisilla omaishoitajilla on kaiken kaikkiaan riski jäädä palvelujen ulkopuolelle ja väsyä.

Palvelujärjestelmän työntekijöillä ei myöskään välttämättä ole halua eikä aikaa rohkaista omaishoitajia ottamaan apua vastaan.

Tässä tutkimuksessa muistisairaiden ja heidän läheistensä hoivatilanteista muodostuu kuva, jossa tarpeet ovat yksilöllisiä, mutta hoivan osapuolilla voi olla niistä toisistaan poikkeava käsitys. Kun tähän yhdistyvät puolisohoivaajan uhrautuvuus ja pärjäämisen asenne sekä palvelujärjestelmän rajalliset resurssit, riski palvelujen ulkopuolelle jäämiseen kasvaa entisestään. Palvelujärjestelmän näkökulmasta läheiset näyttävät hoitavan muistisairaita perheenjäseniään joka tapauksessa. Näiden syiden vuoksi muistisairaiden omaishoitajille on moninkertainen riski jäädä palvelujärjestelmän resursseiksi. Tällöin heidän palvelujen tarvettaan ei huomioida, kuten myös Twigg ja Atkin (1994, 14) ovat mallissaan todenneet.

Twigg ja Atkin (1994) ovat kuvailleet, että uhrautuvien omaishoitajien lisäksi omaishoitajissa on myös *tasapainoa etsiviä, rajoja asettavia* omaishoitajia. Tällaiset omaishoitajat, jotka ovat heidän mukaansa tyypillisesti miehiä, erottavat oman elämänsä hoivasta ja järjestävät aikaa myös omille mielenkiinnon kohteilleen. Tähän tutkimukseen osallistui myös tällaisia omaishoitajia. On mahdollista, että omaishoitajat, jotka erottavat hoivan ja oman elämän toisistaan, ovat valmiimpia ottamaan apua vastaan sekä omasta verkostostaan että palvelujärjestelmästä. Nämä omaishoitajat olivat myös tässä tutkimuksessa todennäköisemmin miehiä kuin naisia. Miesten valmius ottaa avun vastaanottamiseen voi myös selittää sitä, miksi kahdessa osatutkimuksessa saatiin viitteitä siitä, että miehet saavat naisia enemmän tukea palvelujärjestelmästä. Tämä on havaittu myös joissakin kansainvälisissä tutkimuksissa (Yee & Shultz 2000). Toisaalta tässä tutkimuksessa myös ne omaishoitajat olivat miehiä, jotka eivät taloudellisesti vakaan tai omaishoitosopimuksen velvoittavuuden pelossa halunneet hakea omaishoidon tukea. Tulokset sukupuolten välisistä eroista ovat mielenkiintoisia, mutta jotta niitä voisi laajemmin yleistää, vaatisivat ne lisätutkimuksia. Tässä tutkimuksessa ei edellä mainittujen asioiden lisäksi korostunut miesten ja naisten erot omaishoitajina esimerkiksi hoivan sisällön osalta, kuten olisi voinut aiemman tutkimuksen perusteella ennakoida.

## 5.5 Palveluohjaus omaishoitajien tueksi

Tämän tutkimuksen mukaan läheiset ovat eriarvoisessa asemassa palveluohjauksen saajina. Tulosten mukaan palveluohjauksen saamista eivät määrittäneet oletetut hoivan tarpeita lisäävät tekijät, vaan sitä saatiin sattumanvaraisesti. Tutkimuksen tulos viittaa siihen, että ohjauksen saaminen on riippunut siitä, missä kunnassa vastaaja on sattunut asumaan. Ilman lainsäädäntöä palveluohjauksesta, kunnat ovat voineet itse valita, miten ja kenelle palveluohjausta on ollut saatavilla. Palveluohjauksen lisäksi myös tietoa oli saatu eriarvoisesti. Puolisot olivat saaneet palveluohjausta aikuisia lapsia enemmän. Vaikka osa omaishoitajista oli saanut tietoa, sitä olisi toivottu saatavan enemmän. Palveluntarjoajilla (kunnilla ja kuntayhtymillä) sitä vastoin on tukea antavan neuvonnan ja palveluohjauksen

saatavuudesta positiivisempi näkemys. Niiden edustajat ovat Muistibarometriin vastatessaan arvioineet, että heidän organisaatioissaan tämä asia toteutui hyvin tai jokseenkin hyvin 80 prosentilla vastaajista (Tommola ym. 2020).

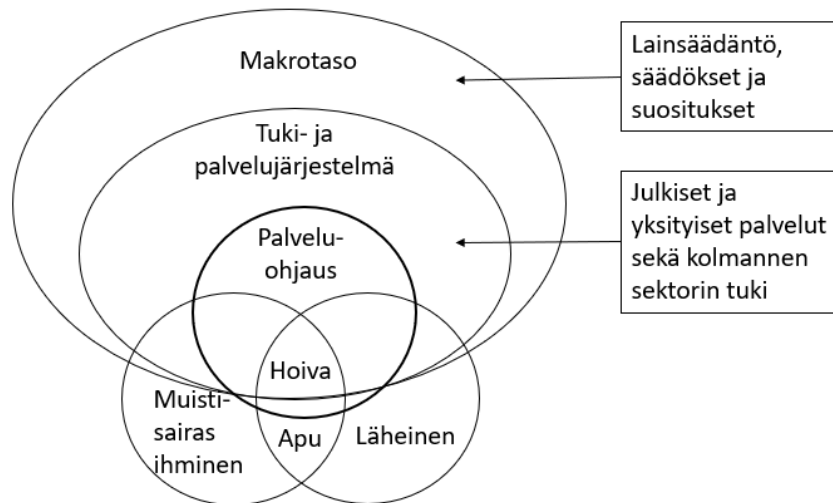
Tämän tutkimuksen tulosten mukaan palveluohjaus ja tiedon saanti ovat yhteydessä toisiinsa, mikä vahvistaa kansallisen muistiohjelman (STM 2012, 12) viestiä palveluohjauksen merkityksestä tiedon jakamisessa. Sen mukaan palveluohjauksella turvataan mahdollisimman monipuolinen tieto tarjolla olevista julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tuesta ja palveluista. Palveluohjauksen tasapuoliseen saatavuuteen tulee hyvinvointialueilla kiinnittää erityistä huomiota myös palvelujen pirstaleisuuden vuoksi.

Läheisillä ja erityisesti aikuisilla lapsilla korostui palvelujen koordinoijan rooli. Läheisten kuvaamat asiat kuten palvelujen puute tai riittämättömyys, tiedonpuute palveluista ja epäselvä työnjako palveluja tuottavien organisaatioiden välillä vaikuttavat tarpeeseen etsiä ja organisoida palveluja itse. Läheiset etsivät ja organisoivat yksityisiä palveluja julkisten palvelujen rinnalle samalla, kun hoitivat etenkin arkiseen hoivaan kuuluvia tehtäviä. Läheisten koordinoitivastuun lisääntyminen on todettu myös muissa tutkimuksissa (Valokivi 2013; Vesa ym. 2018; Vaiva-kollektiivi 2020). Erityisesti aikuiset lapset kaipasivat myös tukea palvelujen koordinointiin.

Koordinoinnin lisäksi muistisairaat ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea palvelujen käyttöön, kuten aiemmin on kuvailtu. Muistisairailta ja heidän omaishoitajillaan on heikot vaikutusmahdollisuudet palvelujärjestelmän päätöksentekoon ja heidän näkökulmansa saattaa jäädä huomioimatta (Aaltonen ym. 2021). Sairastuneen ja hänen läheisensä tunteva, luotettava palveluohjaaja voisi sairauden edetessä kannustaa sekä sairastunutta että läheistä vastaanottamaan heille sopivaa tukea (Stephan ym. 2018; Aaltonen ym. 2021). Tämä tutkimus vahvisti aikaisempaa Suomessa tehtyä tutkimusta (Suhonen ym. 2015), jonka mukaan palveluohjauksella on tärkeä merkitys asiakkaan palvelujen koordinoinnissa. Lisäksi tulosten mukaan palveluohjaus voi jo sinällään toimia monin tavoin hoiva-tilannetta tukevana palveluna. Palveluohjausta saaneiden omaishoitajien kokemukset olivat myönteisiä. Läheisten mukaan heillä oli tunne, että heistä pidetään huolta ja he saavat tarvittaessa apua. Pelkästään tämä tunne kannatteli läheisiä, ja sillä oli tärkeä merkitys taustatukena. Tämä vahvistaa myös aiempaa vastaavaa positiivista tulosta palveluohjauksen vaikutuksista omaishoitajiin (Francke ym. 2017).

Tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että muistiasioihin perehtynyt palveluohjaaja voisi toimia läheisten matalan kynnyksen tukena ja ohjaavana tukihenkilönä (esim. Goeman ym. 2016). Alussa palveluohjaus voisi olla yleisempää neuvontaa ja ohjausta ja muuttua sairauden edetessä intensiivisemmäksi rinnallakulkemiseksi. Käytännössä tehtävä sopisi parhaiten muistikoordinaattorille, jolla on tuntemusta paitsi muistisairauksista myös palvelujärjestelmästä ja muistisairaahan kohtaamisesta. Muistikoordinaattorin tehtävänkuvassa onkin määriteltä tärkeimmäksi tehtäväksi toimia muistisairaahan, läheisten ja muiden tahojen välillä muistisairauden kaikissa vaiheissa (Suhonen ym. 2011).

Kuviossa 3 on hahmoteltu sitä, miten palveluohjaus voisi sijoittua osaksi palvelujärjestelmää – tukirakenteeksi läheisen, sairastuneen ja heitä ympäröivän järjestelmän välille. Palveluohjaaja tai muistikoordinaattori voisi auttaa palvelujen koordinoinnissa ja esimerkiksi sellaisten palveluntuottajien etsimisessä, joilla on osaamista muistisairauksista. Sairauden edetessä palveluohjaus voisi muuttua intensiivisemmäksi yhteistyöksi sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa.



KUVIO 3 Palveluohjauksen sijoittuminen tukirakenteeksi sairastuneen ihmisen, hänen läheisensä ja palvelujärjestelmän väliin

## 5.6 Palvelutarpeen arviointi ei huomioi omaishoitajaa

Tutkimus tuotti uutta tietoa erityisesti siitä, että muistisairaiden omaishoitajilla on riski jäädä omaishoidon tuen ulkopuolelle puutteellisen palvelutarpeen arvioinnin vuoksi. Tulosten mukaan palvelutarpeen arviointi keskittyy sairastuneeseen ihmiseen. Omaishoitajat olivat huolissaan siitä, että arvioinnissa ei huomioidu välttämättä riittävästi tai lainkaan heidän näkökulmaansa sairastuneen toimintakyvystä. Muistisairauteen sairastuneen oma käsitys toimintakyvystään voi olla huomattavasti läheisen arviota parempi. Lisäksi sairastunut pystyy ”skarp-paamaan” hetkellisesti, mikä voi antaa arviointihetkellä keskivertoa paremman kuvan sairastuneen toimintakyvystä ja arjen sujumisesta. Sairastuneen toimintakyky voi myös vaihdella, joten tulos on joka tapauksessa suuntaa antava.

Suomessa ihmisellä on vahva itsemääräämisoikeus, mikä on myös palvelutarpeen arvioinnin lähtökohta. Muistisairaiden ihmisten osalta tilanne on kuitenkin vaikea. He eivät välttämättä kykene enää itse arvioimaan omaa vointiaan, tai heidän arvionsa perustuu heidän aiempaan toimintakykyynsä. Tällöin sairastuneen ja omaisen näkemys hoivatilanteesta voivat poiketa toisistaan merkittävästi. Muistisairauksien neuropsykologisiin oireisiin erikoistunut tutkija on esittänyt,

että tällaisissa tilanteissa pitäisi kuunnella enemmän hoivaajia kuin hoivan saajia (Hongisto 2017). Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat selkeästi tätä näkökulmaa. Omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (STM 2014, 31) todetaan, että omaishoitotilanteessa on vaarana liika keskittyminen omaishoitajan näkemyksiin ja mielipiteisiin. Tämän tutkimuksen mukaan tämä käsitys vaikuttaisi olevan virheellinen ja tilanne voi olla jopa päinvastainen, kun asiakkaana on muistisairas ihminen. Tämän tutkimuksen perusteella järjestelmässä painotetaan enemmän muistisairaana ihmisen näkökulmaa omaishoitajan kustannuksella eikä omaishoitajan näkemyksiä välttämättä huomioida lainkaan. Mikäli muistisairas ei halua ottaa apua ja tukea vastaan, rajoittaa se omaishoitajan elämää ja itsemääräämisoikeutta merkittävästi, mikäli hän on tosi asiassa vastuussa muistisairaana läheisensä arjesta. Muistisairaana itsemääräämisoikeutta suhteessa läheisen itsemääräämisoikeuteen tulisi jatkossa tutkia lisää. Kiinnostavaa olisi tarkastella arviointitilanteita lisäksi myös työntekijän kuten palveluohjaajan näkökulmasta.

Tulokset viittaavat siihen, että toimintakyvyn ja palvelutarpeen arviointia tulisi tehdä aktiivisemmin yhteistyössä hoivaan osallistuvien perheenjäsenten kanssa. Tämän tutkimuksen perusteella omaishoitajaa tulee aina kuulla erikseen muistisairaana tilannetta ja tuen tarpeita arvioitaessa. Hyvinvointialueilla tulee pohtia, miten tämä toteutetaan käytännössä. Jos resurssit eivät riitä kahden palveluohjaajan yhteiskäyntiin, voisi omaishoitajaa esimerkiksi pyytää kirjoittamaan ylös asioita ja käydä asiat läpi myöhemmin puhelimitse ajankohtana, jolloin sairastunut perheenjäsen ei ole puhelua kuulemassa. Tämä ei tarkoita sairastuneen ohittamista vaan koko palveluohjauksen ja arvioinnin laajentamista potilaskeskeisestä näkökulmasta kokonaisvaltaiseen hoivatilanteen arviointiin. Omaishoitajan kuuleminen mahdollistaa paremmin myös hoivatilanteeseen osallistuvien tahojen roolien ja tehtävien pohtimisen. Erityisesti aikuiset lapset sanoittivat myös itse omissa vastauksissaan toivetta siitä, että palvelutarpeen arviointi toteutettaisiin niin, että heillä olisi mahdollisuus olla paikalla tai ainakin kommentoida tilannetta. Muistisairaus näyttää erilaiselta eri osapuolten näkökulmista, joten yhteistä keskustelua pidettiin tärkeänä asiana. Lisäksi monet läheisistä toivoivat, että sairastuneen tilannetta arvioitaisiin säännöllisemmin yhdessä julkisen palvelun edustajan kanssa.

Vanhuspalvelulain edellyttämässä RAI-arviointijärjestelmän käyttöön otossa (1.4.2023 alkaen) ja yhtenäisiä omaishoidon tuen kriteereitä pohdittaessa tulee samalla etsiä yhteisiä keinoja tai mittareita selvittää myös läheisen näkemys sairastuneen toimintakyvystä. Mikäli THL:n (Kehusmaa ym. 2022) esitys omaishoidon yhtenäisistä kriteereistä etenee, tämä kysymys tulee pohdittavaksi. THL:n ehdotuksessa omaishoidon tuen kriteereissä tulee arvioida hoivan sitovuutta omaishoitajalle. Ehdotuksen mukaan myös pelkkä hoivan sitovuus ilman fyysistä hoivan tarvetta on peruste omaishoidon tuelle. Se, miten hoivan sitovuutta käytännössä arvioidaan, jää vielä selvitetäväksi. Voisi olettaa, että arviointi edellyttäisi kuitenkin omaishoitajan kuulemistakin. Tämän väitöskirjan perusteella THL:n ehdotukset uusista omaishoidon tuen kriteereistä ovat muistisairaiden omaishoitajien näkökulmasta erittäin kannatettavia. THL ehdottaa myöskin kevyen tuen maksuluokkaa omaishoidon tuen palkkioihin. Tätä tukea voisi

saada sellaiset omaishoitajat, jotka huolehtivat hoidettavan tarpeista säännöllisesti joka viikko, mutta ei pääsääntöisesti joka päivä. Tämän tutkimuksen perusteella tällainen uusi tukiluokka voisi kannustaa etenkin aikuisia lapsia ottamaan vastuuta vanhempiensa hoivasta.

Omaishoitajien kuulemisen lisäksi myös heidän jaksamiseensa ja palvelutarpeidensa selvittämiseen tulisi kiinnittää erityistä huomioita. Omaishoitajien palvelutarpeiden arvioinnista tai niissä käytetyistä mittareista ei ole kerätty tietoa (Mattila & Kakriainen 2014). Omaishoitajan tuen tarpeiden arviointi on haastava tehtävä monista eri syistä, kuten tässäkin tutkimuksessa on käynyt esille (myös Stirling ym. 2010). Kansainvälisen kirjallisuuskatsauksen mukaan arvioinneissa ei ole saatu yhteistä käsitystä siitä, mitä mittareihin tulisi sisällyttää, kun aikaa arviointeihin on käytettävissä vain rajallisesti (Bangerter ym. 2019). Mallia voisi ottaa esimerkiksi Isosta-Britanniasta, jossa käytetään erillistä tuen tarpeita arvioivaa mittaria omaishoitajille (Carer's assessments 2022). Vasta sitten, kun omaishoitajan tarpeet on huomioitu, voidaan ajatella, että he ovat Twiggin ja Atkinin (1994) tarkoittama, kansallisten tavoitteiden mukainen yhteistyökumppani tai asiakas palvelujärjestelmän näkökulmasta.

Luvussa 3.4 esiteltiin Twiggin ja Atkinin (1994) malli palvelujärjestelmän suhtautumisesta omaishoivaan. Siinä arvioitiin, että suomalaisessa palvelujärjestelmässä toteutuisi mallin ulottuvuuksista toisen ja kolmannen yhdistelmä. Kyseisissä ulottuvuuksissa oletuksena oli, että omaishoitajat olisivat yhtäältä palvelujärjestelmän yhteistyökumppaneita, jolloin järjestelmä auttaisi hoivaajaa hoivavatehtävässään, ja toisaalta asiakkaita, joiden omatkin tuen tarpeet olisi palvelujärjestelmässä huomioitu. Tutkimuksen tulokset eivät kuitenkaan tue tätä arviointia mallin toteutumisesta.

Kevyemmät avun ja huolenpidon tarpeet on monin osin rajattu julkisen järjestelmän ulkopuolelle, jolloin etenkin varhaisessa muistisairauden vaiheessa olevien sairastuneiden läheiset jäävät pelkästään palvelujärjestelmän resursseiksi. Palvelujärjestelmä tulee yleensä mukaan palvelutarpeiden lisääntyessä. Tällöinkin palvelujärjestelmän tavoitteena on tukea lähinnä hoivan tarpeessa olevaa lähinnä kotihoidon ja omaishoidon avulla.

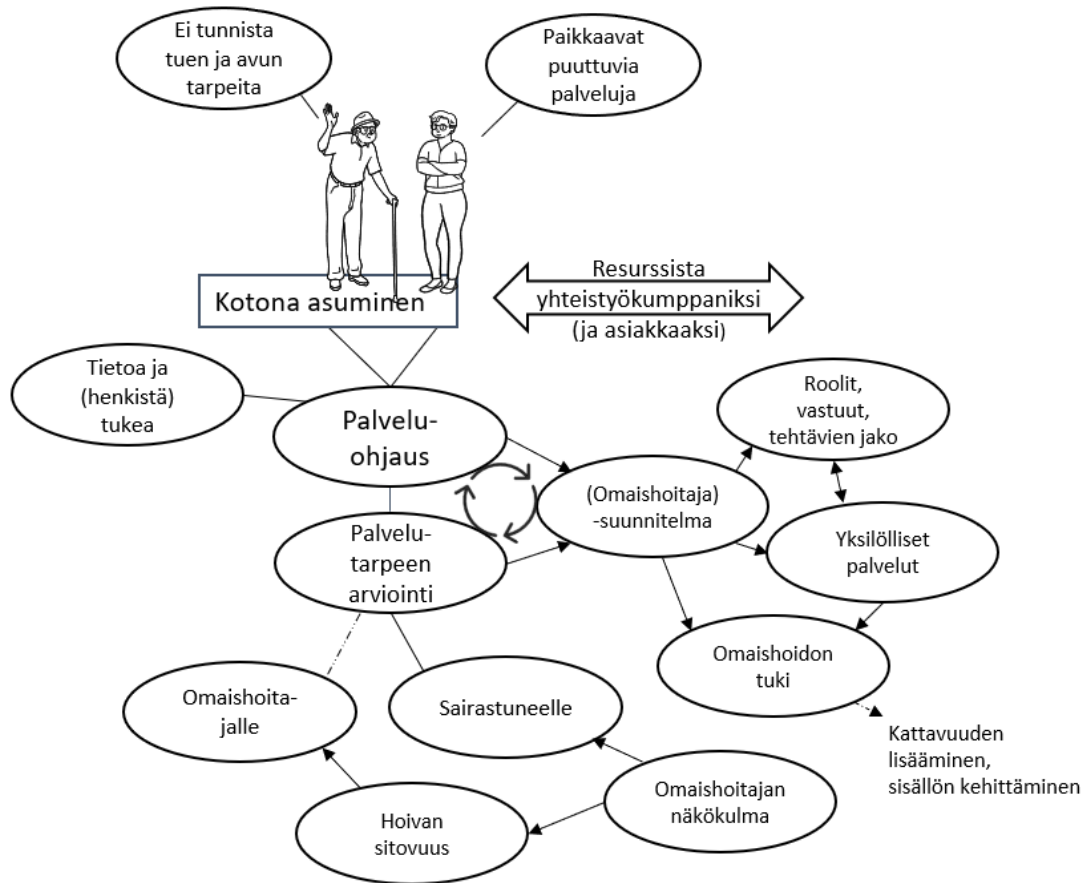
Yhteistyökumppanuus toteutuu osittain, mutta palvelujärjestelmän ehdoilla, sillä vakiomuotoiset palvelut eivät aina vastaa omaishoitajien yksilöllisiin tarpeisiin. Tästä seuraa, että osa palvelujärjestelmän piirissä olevista omaishoitajista jää lähinnä sen resurssiksi.

Palvelujärjestelmä ei tämän tutkimuksen perusteella tunnista omaishoitajia myöskään asiakkaiksi siten, että heidänkin kokemansa tuen tarpeet tulisivat arvioituiksi ja niihin voitaisiin sen perusteella vastata. Systemaattisen arvioinnin myötä omaishoitajan tunnistaminen riskiryhmään kuuluvaksi erityistä tukea tarvitseväksi asiakkaaksi olisi myös mahdollista (ks. myös Ring 2021), jolloin asiakkuus rajattaisiin Twiggin ja Atkinin (1994) mallin mukaisesti tietyille, vahvemman tuen tarpeessa oleville omaishoitajille. Tällöin kevyemmän tuen tarpeessa olevat jäisivät puolestaan yhteistyökumppanin rooliin.

Muistisairaus johtaa usein ympärivuorokautiseen hoivaan, jota mallin neljäs ulottuvuus kuvaa. Ennen ympärivuorokautista hoivaa palvelujärjestelmän

huomio tulisi kuitenkin olla omaishoitajien vahvemmassa tukemisessa toisen ja kolmannen ulottuvuuden mukaan.

Kuvioon 4 on koottu tämän tutkimuksen keskeisiä tuloksia ja johtopäätöksiä muistisairasta hoivaavan läheisen näkökulmasta. Omaishoitajien suurempi rooli hoivatarpeen kasvuun vastaamiseksi voi toteutua vain, jos yhteiskunta tukee voimakkaasti kotona asumista ja sitä mahdollistavia omaishoitajia.



KUVIO 4 Tutkimuksen keskeisiä tuloksia ja päätelmiä koottuna kuviomuotoon

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tutkimuksen rajoitteet ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuskohteen valintaan ja koko tutkimustyön käynnistymiseen on vaikuttanut merkittävästi oma kiinnostukseni aihetta kohtaan. Tehdessäni vaikuttamisyötä muistiyhdistyksessä, havaitsin, ettei muistisairaiden omaishoitoa tai muistisairauden vaikutuksia omaishoitajiin tai tuen ja palvelujen tarpeisiin ollut juuri tutkittu.

Itselle läheisen alan tutkimisessa on sekä hyviä että huonoja puolia. Aiempi ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä voi syventää tutkimusta ja sen näkökulmia. Tällöin puhutaan siitä, että tehdään aiemmin tunnettua tiedettäväksi (Laine 2018). Toisaalta esiyymmärrykseen liittyy riski pitää asioita niin itsestään selvinä, ettei kiinnitä niihin huomiota tai ei selitä niitä lukijalle riittävästi. Olen pyrkinyt suhtautumaan tutkimukseeni ja sen aineistoihin avoimesti, jotta mahdolliset ennakkokäsitykset eivät olisi ohjanneet tutkimusta. Aiempi työkokemukseni on kuitenkin todennäköisesti tuonut mukanaan tietynlaisen näkemyksen, mikä on voinut vaikuttaa siihen, mitä asioita olen aineistoista nähnyt ja tulkinnut (ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniikka 2009, 28). Tutkimuksen tekemiseen on liittynyt avoimuus siihen kohdistuville kommenteillemme ja aktiivinen oman toiminnan reflektointi. Jälkimmäinen on ollut keino säilyttää kriittinen ote omaan tekemiseen, ja olen hyödyntänyt sitä kaikissa tutkimuksen vaiheissa (ks. Günther & Hasanen 2022).

Omaishoivaa koskevia tutkimuksia on kritisoitu keskittymisestä hoivan antajaan, jolloin hoivan saaja on jäänyt huomiotta. Kritiikin voi ulottaa myös tähän tutkimukseen, sillä tutkimukseni on osallistunut ainoastaan muistisairaiden läheisiä eikä sairastuneita ihmisiä. Hoiva-ettisten tutkijoiden tavoin ajattelen, että hoiva toteutuu kahden ihmisen välillä (esim. Tronto 1993; Williams 2001; Williams 2004). Jatkossa on tärkeää tehdä lisää tutkimusta, jossa ovat mukana omaishoitajien lisäksi myös muistisairauteen sairastuneet ihmiset - huolimatta sairauden osallistumiseen tuomista haasteista (ks. Aaltonen ym. 2021; Van Aerschoot



ym. 2021). Erityisesti palvelutarpeen arviointia tulisi tutkia niin, että sairastuneen ja läheisen näkemyksiä tilanteesta vertailtaisiin erikseen. Ylipäätään palvelutarpeiden selvittämistä tulisi tutkia ja kehittää lisää, jotta arvioinnit toteutuisivat luotettavasti ja oikeudenmukaisesti. Muistisairaiden läheisten tukeminen näyttää tämän ja muiden tutkimusten valossa erityistä osaamista ja herkkyyttä vaativalta tehtävältä, joten arviointia olisi tärkeää tutkia lisää myös työntekijöiden näkökulmasta.

Muistisairaiden kotona asumista tukevat merkittävästi sekä aikuiset lapset että puoliset. Molempien ryhmien edustajien osallistumista tähän tutkimukseen voi pitää tutkimuksen vahvuutena – samoin sitä, että tutkittavat asuvat eri puolilla Suomea. Tutkimuksen keskeiset tulokset koskettavat molempia kohderyhmiä, mutta näiden kahden ryhmän välillä on myös eroja. Tuen ja palvelujen tarpeisiin vaikuttaa merkittävästi se, asuuko hoivan tarpeessa oleva henkilö yksin vai yhdessä hoivaajan kanssa. Tähän tulee jatkossakin kiinnittää erityistä huomiota (ks. Blomgren ym. 2006). Tämä tutkimus ei vastaa siihen, missä määrin erot aiheutuvat hoivan osapuolten välisestä suhteesta ja missä määrin asumismuodosta. Joka tapauksessa näiden molempien ryhmien osalta tutkimusta tarvittaisiin myös lisää, jotta tavoite kotona asumisesta olisi mahdollista saavuttaa. Väestön ikääntyessä ja kotona asuvien muistisairaiden määrän lisääntyessä läheisten vastuu ikääntyneistä perheenjäsenistään kasvaa. Samalla aikuisten lasten merkitys hoivaajina korostuu. Lisätutkimusta ja ratkaisuja tarvittaisiin erityisesti aikuisten lasten mahdollisuuksista yhdistää muistisairaana vanhemman hoiva ja työelämä, etenkin kun työssäkäyvillä näyttää kuitenkin olevan halukkuutta hoiata läheisiään (myös Jolanki ym. 2013).

Tutkimukseeni osallistuneet puolisoahoivaajat edustivat pääosin suurten ikäluokkien ryhmää. Heillä oli usein pitkä yhteinen historia puolisonsa kanssa. Tutkimusta voi pitää tämän hetken puolisoahoivajien valtavirtaa kuvaavana. Avioerot ja uudet parisuhteet ovat yleistyneet, perhetilanteet jälkeläisten osalta ovat monimuotoistuneet ja lasten määrä on vähentynyt. Nämä muutokset voivat vaikuttaa puolisoitten väliseen omaishoivaan eri tavoin. Perhesuhteissa tapahtuneet muutokset muuttanevat tulevaisuudessa myös muuta kuin puolisoitten välillä tapahtuvaa omaishoivaa, joten omaishoitoa tulee ylipäätään jatkossa tutkia lisää. Toisaalta tähän tutkimukseen osallistui yli 80-vuotiaita omaishoitajia vain vähän. Näiden kaikista iäkkäimpien omaishoitajien määrä on kuitenkin kasvanut vuosittain (Sotkanet 2022a). Jatkossa myös iäkkäimpien omaishoitajien tutkimusta tarvitaan lisää, kun tiedetään, että toimintakyvyn osa-alueet heikkenevät merkittävästi iän myötä.

Tutkimuksen molemmat aineistot on kerätty yhteistyössä kolmannen sektorin kanssa. Kyselytutkimuksen vastaajaksi tai haastateltavaksi päätyminen on edellyttänyt jonkinlaista aktiivisuutta muistijärjestöjen suuntaan, vaikka kaikki eivät olleet aktiivisesti niiden toiminnassa mukana. Osallistujat saattoivat kuitenkin olla keskimääräistä aktiivisempia tiedon ja tuen etsijöitä. Tutkimuksen ulkopuolelle puolestaan on voinut jäädä sellaisia läheisiä, joilla ei ole mahdollisuutta tai kykyä etsiä tukea ja apua itselleen. Edellä mainittujen syiden takia muistisairaiden omaishoitajien tilanne voi olla vielä heikompi kuin tässä tutkimuksessa

on käynyt ilmi. Toisaalta aineistojen keruumenetelmät mahdollistivat myös sitovissa hoivatilanteissa olevien omaishoitajien osallistumisen tutkimukseen.

Tutkimuksen tuloksissa esitetään, että ratkaisu muistisairaiden läheisten parempaan tukemiseen voisi löytyä palveluohjauksesta. Kansainvälisissä palveluohjaukseen liittyvien tutkimusten kirjallisuuskatsauksissa on ollut merkittäviä vaikeuksia arvioida aineistona olleiden tutkimusten tuloksia, koska niissä keskeisen palveluohjaus-käsitteen määrittelyssä on ollut eroja. Eri maiden palvelujärjestelmät vaihtelevat merkittävästi, minkä vuoksi myös palveluohjaus on eri maissa erilaista. Suomessa palveluohjausta on kehitetty ja kehitetään parhaillaan, mutta siitä ei juuri löydy kotimaista vertaisarvioitua tutkimusta. Tutkimusta palveluohjauksesta yleensä ja sen vaikuttavuudesta tulisi tehdä lisää, vaikka aiempi tutkimus onkin osoittanut toimintamallin hyödyllisyyden etenkin muistisairaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta (Eloniemi-Sulkava 2009).

## 6.2 Lopuksi

Omaishoiva on keskeinen osa nykyistä ja tulevaa yhteiskuntaa, kun hoivatarpeet kasvavat merkittävästi. Muistisairauksien aiheuttaessa väistämättä hoivan tarpeita, on erityisen ratkaisevaa, miten muistisairaiden kotona asumistaan tuetaan läheisten ja kotiin vietävien palvelujen avulla.

Suomessa eletään muutoksen aikoja, kun sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskeva rakenneuudistus on toteutunut ja vastuu palvelujen järjestämisestä on siirtynyt hyvinvointialueille. Kuntien tarjoamat palvelut muistisairaille ja heidän läheisilleen ovat vaihdelleet merkittävästi, mikä näkyy tämän tutkimuksen tuloksissa. Esimerkiksi omaishoidon tuen kriteerit ja sen ohessa tarjottavat palvelut on määriteltä ja kehitetty kuntakohtaisesti. Uudistuksen mahdollisuutena on omaishoitajien aseman tasa-arvoistuminen, kun palveluja ja kriteerejä yhdistetään koskemaan laajempia alueita. Toisaalta uhkana on, että paikalliset hyvät käytännöt palveluissa katoavat ja omaishoitajien palvelutaso heikkenee entisestään, kun käytäntöjä harmonisoidaan. Organisaatioiden kasvaessa voi arvioida, että palveluohjauksen rooli tulee korostumaan entisestään.

Palveluohjausta on kehitetty vanhuspalveluissa jo vuosia. Tämän tutkimuksen perusteella suuntaa voi pitää oikeana, sillä muistisairaiden läheiset kokevat epävarmuutta ja epätietoisuutta sairastuneen puolisonsa tai vanhempansa kohtaamisesta, palvelujärjestelmästä ja sen kokonaisuudesta sekä eri tahojen rooleista hoivatilanteessa. Hyvinvointialueille tarvittaisiin merkittävä määrä muistisairauksiin erikoistuneita palveluohjaajia, kuten muistikoordinaattoreita. Muistisairauksien erityispiirteet huomioiden tehtävä on vaativa. Muistisairaat ja heidän läheisensä tarvitsevat erityisesti yksilöllistä rinnalla kulkemista, joka voisi toteutua varmimmin muistiasioihin erikoistuneiden työntekijöiden mahdollistamana. Yksilöllinen palveluohjaajan tuki voisi tämän tutkimuksen perusteella jo itsessään toimia omaishoitajien jaksamista tukevana tekijänä. Ammattilaisten antama neuvonta, ohjaus ja rohkaisu antaisivat omaishoitajille heidän kaipaamaansa tietoa ja henkistä tukea. Erityistä hyötyä hoivan molempien osapuolten

palvelutarpeen arvioinnista ja palveluohjauksesta läheisen, sairastuneen ja ammattilaisten kesken olisi sitovissa, haastavissa omaishoivan tilanteissa. Tällöin voitaisiin tukea omaishoitajan jaksamista ja mahdollistaa omaishoidon jatkumisen. Etenkin iäkkään omaishoitajan väsymisestä voi aiheutua tarve saada pysyvä hoitopaikka yhden sijasta kahdelle ihmiselle.

Etenevät muistisairaudet ovat inhimillinen haaste sairastuneille ja heidän läheisilleen mutta myös kansantaloudelle ja palvelujärjestelmälle. Muistisairaiden ihmisten hoivatarpeiden kasvun lisäksi muut palvelujärjestelmään, huolto-suhteen heikkenemiseen ja hoitajapulaan liittyvät haasteet viittaavat siihen, että mikään taho ei tulevaisuudessa pysty yksinään kantamaan hoivaan liittyvää vastuuta. Hoivapolitiikan ytimeksi on muodostumassa omaishoivan, julkisten palvelujen ja yksityisten palvelujen yhteensovittaminen. Palvelujärjestelmän tulisi kartoittaa muistisairaana lähellä olevat ihmiset ja heidän roolinsa hoivatilanteessa.

Tutkimuksen perusteella olisi perusteltua lisätä muistisairaana hoitopolkuun jo alkuvaiheessa systemaattinen läheisverkoston kartoittaminen ja heti tai myöhemmin omaishoitajan palvelutarpeiden arviointi. Kartoituksen ja arvioinnin perusteella voitaisiin tehdä omaishoitosuunnitelma (Zechner 2016, 64), jonka avulla voitaisiin jo varhaisessa vaiheessa arvioida hoivaan osallistuvien tahojen vastuita ja rooleja. Suunnitelmaa voisi tarkistaa myöhemmin vuosittain tai tarpeen mukaan useammin sairauden edetessä. Muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kanssa tehtävää yhteistyötä haastaa sairastuneen, sinällään tärkeä, oikeus päättää ja toimia aktiivisesti omassa elämässään, vaikka hänellä ei olisikaan sairauden tuntoa tai käsitystä omistaan tai läheisensä tuen tarpeista. Hoivan osapuolten näkemyseroista sekä mahdollisuuksista sovittaa niitä yhteen olisi erityisen tärkeää tehdä lisätutkimusta.

Tämän tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että omaishoidon tuki ei nykyisessä muodossaan ole toimiva keino tukea aikuisia lapsia hoitamaan vanhempiaan. Hoivan ja työelämän yhdistämiseen tulee edelleen hakea aktiivisesti uusia keinoja. Toisaalta omaishoidon tuen sisältöä tulisi tämän tutkimuksen tulosten perusteella tarkastella kriittisesti myös puolisohoivaajien näkökulmasta. ”Paperilla” tuen sisältö on laaja, mutta tämän tutkimuksen perusteella tuki jää lähinnä pieneksi taloudelliseksi tueksi. Epäselvää on, millä tavoin se puolestaan tukee omaishoitajien jaksamista. Etenkin eläkkeellä olevien omaishoitajien osalta omaishoidon kuluja tulisi kohdentaa rahallisen tuen sijasta omaishoitajan tukemiseen esimerkiksi palveluseteleillä, jolloin se kohdentuisi todennäköisemmin muistisairaana omaishoitoa tukeviin toimenpiteisiin kuten henkisen tuen hankkimiseen. Tukea koskevasta kritiikistä huolimatta on huolestuttavaa, että olemassa olevassa tilanteessa omaishoitajien määrä kääntyi vuonna 2021 laskuun (Sotkanet 2022a).

Tämän tutkimuksen mukaan omaishoitajat eivät ainoastaan paikkaa sairastuneelta puuttuvia palveluja vaan jäävät itse tuen ulkopuolelle. Yksittäisten palvelujen ja yksilön sijasta keskiössä tulisi olla hoivan molemmat osapuolet sekä heidän tilanteensa ja mahdollisuutensa. Yhteistyössä eri tahojen kanssa tulisi tehdä tuen ja palvelujen räätälöinti kuhunkin tilanteeseen sopiviksi eri osapuolten roolit huomioiden. Lisäksi muistisairaiden omaishoitajat tulisi huomioida

paremmin palvelujärjestelmässä – eikä pelkästään resursseina. Etenkin muistisairauden edetessä omaishoitajat tulee huomioida yhtäältä hoivaajina ja yhteistyökumppaneina, toisaalta itsekin tuen tarpeessa olevina ihmisinä ja asiakkaina.

## ENGLISH SUMMARY

This study examines family carers' needs for support and services, as well as their role in the service system. The focus is on family carers for people with memory disorders living at home. The study investigates what kind of support is needed as well as the reasons why support and services are not received or applied for. In addition, the importance of service coordination for the family carer is examined.

The goal in Finland is to have older people, as well as people with memory disorders, live at home as long as possible. As the population ages, the number of people affected by memory disorders increases, because age is the most significant risk factor for memory disorders. More and more people with memory disorders live in their own homes. Memory disorders are already the most important group of diseases that cause the need for support and care, and as they progress, they often lead to the need for 24-hour care (Finne-Soveri et al. 2015; Rosenvall et al. 2015). The greatest responsibility is borne by the spouses and adult children of those in need of care.

The conflict between the deterioration of the dependency ratio and the increase in the need for care of the ageing population is one of the greatest societal challenges not only in Finland but also in other countries with ageing populations. Family care is seen as a key solution for this issue. Societal support is also needed for demanding care tasks and enabling people with memory disorders to live at home. For the care to be humane and ethically acceptable for both parties, it is necessary to know more about the situation of the family carers and what kind of support they need.

This dissertation consists of four separate sub-studies and summary sections. Each article is an independent study from a certain point of view. The purpose of the whole study is to examine family carers' needs for support and position in the service system. The following questions are asked in this dissertation:

1. What are the needs of family carers for support and services and how does the service system respond to them?
2. Why do those caring for family members with memory disorders not use or receive the services they need?
3. What kinds of experiences do family carers have of service coordination, and what is the significance of service coordination on whether family carers receive services?

At the moment, there are about 200,000 people with memory disorders in Finland, and an estimated 14,500 people per year fall ill with a progressive memory disorder (Ngandu & Kivipelto 2018; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021). The number of people with memory disorders around the world is estimated to double by 2030 and even triple by 2050 (World Health Organization, WHO, 2019). Memory disorders differ from other somatic illnesses

due to their progressive nature and varied symptoms. Memory disorders affect a person's capacity to function and to cope in everyday life in many ways. Thus, they bring about the need for help and care already at an early stage of the illness, and the needs increase as the illness progresses (Immonen 2019). Memory disorders not only affect the person with the illness but also the people around them, as well as the whole society (Ministry of Social Affairs and Health 2012, 11; Alzheimer Disease International, ADI, 2019). The effects of memory disorders on the various sectors of society and the growth of needs for services have not been adequately taken into account or prepared for in most countries (WHO 2012; WHO 2017).

The quality recommendation for services for older people (Ministry of Social Affairs and Health and the Association of Finnish Local and Regional Authorities 2020, 45) stresses the importance of taking close relatives into account as part of care and treatment. However, national recommendations or laws concerning older people or people with memory disorders provide no additional details on the forms of support or services for close relatives. Nevertheless, according to the laws on social and health services, municipalities have been able to make independent decisions on the organisation and forms of services. Subsequently, local and regional implementation of support and services for those affected by memory disorders and their close relatives have varied (Finne-Soveri 2015).

Care theorists Julia Twigg and Karl Atkin (1994) have created a theoretical model of the relationship between family care and the service system. According to the model, the service system can treat family carers as resources, cooperation partners or customers. The strategies of the elderly care policy emphasise the importance of close relatives and family carers as partners in the service system. This study examines whether the partnership is realised in practice. The study also discusses why and when family carers should be seen not only as resources or partners but also as clients of the service system.

Two complementary data sources have been used in the study: a questionnaire and interviews. The articles in the study include analyses of close relatives of people with memory disorders as carers, as well as their relationship with the service system from different perspectives. The data of the first sub-study consist of existing survey data containing information on the knowledge, support and service coordination received by close relatives (n = 333). The other three sub-studies are based on interview data (n = 45). The interviews were used to map out in more detail the different care situations of the close relatives as well as their use of support and services. The survey participants were from two generations, so their age distribution and employment statuses varied significantly.

Family care takes place in diverse situations. The situations are influenced by, for example, the family carer's employment status, family circumstances, health, and capacity to function. They are also influenced by geographical distance from the person affected by the illness, living together with the person and the availability of unofficial support through social networks. Factors related

to the person fallen ill with the memory disorder also affect the family care situation. Because of the progressive nature of the illness, the stage of the illness and its individual characteristics have an influence on the affected family member's need for support and assistance and thus also on the family carer's need for support. The differences in the care situations make the needs for support and services unique to each family carer. Needs for support can be roughly divided into two categories: (1) the family carer's own needs, and (2) the services needed by the person affected by the illness. The results of this study support the previous view that support measures should be tailored to fit each care situation, taking into account the role of the family carer and the needs of both parties involved in the care situation. The differences in support and service needs and their situational nature have also been noted in an earlier study on the support needs of family carers (Shemeikka et al. 2017). Although the needs for support are often individual, family carers also have shared needs for support and services.

Firstly, family members would have needed information about many different things. Memory disorders affect everyday life in many ways, so different kinds of information would have been needed already in the early stages of the illness. What was missed the most was information about practical matters: coping and living with a memory disorder, available support and services and preparing for legal matters. Another common factor among spouses and adult children is the need for mental support. This study also found that living close to a person affected by a memory disorder causes concern even at an early stage of the illness (Boots et al. 2015). Mental stress manifests in different ways. For example, adult children felt that worry about their parent was with them all the time. Some of the spouses felt that they could not leave their sick spouse alone and that the illness also significantly restricted their own opportunities for a life outside the home. The mental coping of family carers is particularly affected by the challenging behaviour of the person with the illness (Cheng 2017). Also in this study, family carers reported that the person with the illness may behave illogically and blame other people for patronising them. Similarly, family carers felt exhausted by the affected person talking and reminding them about the same things repeatedly. Although some carers received mental support from people close to them or from the third sector, many would have needed more mental support and information on how to deal with the symptoms of memory disorders and how to act in various challenging situations.

This study shows that family carers of people with memory disorders are responsible for a wide range of everyday things: they help with banking and paperwork, go shopping, order food, shovel snow, drive, cook, do laundry, clean, cut hedges and so on. The research results support the earlier view that allocating home care to therapeutic tasks and limiting the availability of support services leads to a situation where responsibility for lighter support tasks is left to the family members. According to this study, close family members of people with memory disorders primarily act as resources for the service system. Cooperative

partnerships are rare, and they are often limited to offering financial support for home and family care. According to the results, family carers cover a significant part of the missing services, but are excluded from the system itself, and left without the support they need. However, the amount and intensity of the everyday assistance and care provided by close relatives reinforce the view that there are no longer grounds to refer to the basis of the services as universal in the context of services for older people (also Julkunen 2017). According to this study, close relatives have a significant role in enabling people with memory disorders to live at home.

The study highlighted a particular concern about family carers who were in demanding care situations. In these cases, the illness of the spouse or parent had reached a more difficult stage and the need for care was great. This group also included adult children with both parents in need of help. The identification of family carers in this high-risk group is important both from the individuals' point of view and from the point of view of public economy. For people with memory disorders, living at home is only possible if care is taken to ensure the well-being of family carers. From the point of view of the service system, strong support for family care is cheaper than 24-hour care. Various reports have noted that the latter option's costs are significantly higher than those of services that support living at home and family carers (Shemeikka et al. 2017; Linna et al. 2019).

It is also worth noting that some family carers did not feel they needed more support or assistance at the time of the interview. In these situations, the memory disorder of the spouse or parent was at such an early stage that the support and services received were sufficient. In addition, some received significant support from other members of their social network, which was likely to reduce the need for public services (also Heikkilä et al. 2020).

The relationship between family carers and receiving or using services was also twofold. Family carers do not always use the services even if they are available. This makes it more difficult to support family carers through services. One of the key results of this study is that the reluctance of the person with the illness towards services also makes using services more difficult for the family carers. This reluctance is probably mainly due to the affected person not being fully aware of the symptoms of their illness (Juva 2014) or the stress it causes their family members. The affected person's reluctance to use services often leads to the family members having to fulfil the service needs. This puts them under mental and physical strain. In addition, the spousal carers' strong commitment to care, distrust of the service system and an attitude of being able to cope emerged as barriers to the use of services in this study.

The study produced new knowledge about family carers' risk of being excluded from family care support due to inadequate assessment of their need for services. According to the results, the assessment of the need for services focuses on the affected person. The family carers were concerned that the assessment did not acknowledge their perspective on the capacity of the affected person to function sufficiently or at all. A person who has a memory disorder may estimate their own capacity to function at a much higher level compared to



a family member's estimate. In addition, the affected person is able to "get it together" momentarily, which may give an impression of an above-average capacity to function and cope in everyday life at the time of the assessment. The affected person's capacity to function may also vary, so, in any case, the results are approximate. The results suggest that the assessment of functional capacity and service needs should be carried out more actively in cooperation with the family members involved in care. This does not mean ignoring the affected person, but rather broadening the scope of service coordination and assessment from a patient-centred perspective to a comprehensive assessment of the care situation and the roles of the various parties involved in it. Based on the study, it would be justifiable to add a systematic mapping of the network of close people and, either immediately or later, an assessment of the carer's service needs to the care pathway of a person with a memory disorder. In addition to consulting the family carers, special attention should also be paid to how they are coping and to finding out what services they need.

Service coordination has been developed in the services for the elderly already for years. Based on this study, this direction can be considered correct, because the close relatives of people with memory disorders experience uncertainty and doubt about confronting their spouses or parents, the service system and its scope, and the roles of the different parties in the care situation. According to this study, personal support of a service coordinator could in itself function as a factor supporting family carers' coping. Professional advice, guidance and encouragement would give family carers the information and mental support they need. In particular, restrictive and challenging family care situations would benefit from an assessment of the service needs of both parties of the care situation, as well as from service coordination between the family members, patients, and professionals. This would enable support for the family carer's ability to cope as well as the continuation of family care. Especially the fatigue of an elderly family carer may lead to the need to have a permanent nursing home for two people instead of one.

According to this study, family carers not only fill in for the services that affected person is missing but are also left without support themselves. Instead of focusing on individual services and people, both parties of the care situation as well as their circumstances and opportunities should be at the centre of attention. Through cooperation, support and services should be tailored to fit each situation, taking into account the roles of the different parties. In addition, family carers of people with memory disorders should be acknowledged in a more appropriate manner, not only as resources. Especially as the affected person's memory disorder progresses, family carers should be considered, on the one hand, as caregivers and partners and, on the other, as people and clients who need support themselves.

## LÄHTEET

- Aaltonen, E. (2005). Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka*, 70(4), 432-439.
- Aaltonen, M. S., Martin-Matthews, A., Pulkki, J. M., Eskola, P., & Jolanki, O. H. (2021). Experiences of people with memory disorders and their spouse carers on influencing formal care: "They ask my wife questions that they should ask me". *Dementia*, 20(7), 2307-2322.  
<https://doi.org/10.1177/1471301221994300>
- Aaltonen, M. & Van Aerschot, L. (2021). Unmet care needs are common among community-dwelling older people with memory problems in Finland. *Scandinavian Jnl of Public Health*, 49(4), 423-432.  
<https://doi.org/10.1177/1403494819890800>
- Adams, K. B. (2006). The transition to caregiving: the experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(3-4), 3-29.  
[https://doi.org/10.1300/J083v47n03\\_02](https://doi.org/10.1300/J083v47n03_02)
- Alzheimer Disease International, ADI. (2019). *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. Haettu 17.6.2022 osoitteesta  
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
- Ahosola, P. & Henriksson, L. (2012). Perhe ja läheiset kuntien vanhuspoliittisissa asiakirjoissa. *Yhteiskuntapolitiikka* 77(3), 239-252.  
<https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201209117943>
- Ahosola, P. (2018). *Vanhushoivapolitiikan uusfamilismi : Omaisettomat hoivan tarvoitsijat institutionaalisen hallinnan kohteena*. Tampereen yliopistopaino.  
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0804-9>
- Ala-Nikkola, M. & Valokivi, H. (1997). *Yksilökohtainen palveluohjaus käytäntönä: Loppuraportti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja yksilökohtaista palveluohjausta (case management) koskeneesta tutkimuksesta Hämeenkyrössä ja Tampereella*. Stakes raportteja 215. Gummerus kirjapaino.
- Ala-Nikkola, M. (2003). *Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta*. Tampereen yliopisto. <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-5816-8>
- Alastalo, M. (2009). Tutkimushaastattelun historia yhteiskuntatieteissä. Teoksessa L. Tiittula & J. Ruusuvuori (toim.), *Haastattelu : tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* (2.p.). Vastapaino, 57-77.
- Alasuutari, P. (2012). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Vastapaino.
- Alzheimer Europe (2018). *Dementia in Europe Yearbook 2018 - Comparison of national dementia strategies in Europe*. Haettu 4.4.2022 osoitteesta:  
<https://www.alzheimer-europe.org/reports-publication/dementia-europe-yearbook-2018-comparison-national-dementia-strategies-europe>
- Andersson, S. (2007). *Kahdestaan kotona : tutkimus vanhoista pariskunnista*. Stakes.
- Anttonen, A. & Sointu, L. (2006). *Hoivapolitiikka muutoksessa : Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa : Hyvinvointivaltion rajat -hanke*. Stakes.

- Anttonen, A. (2009). Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Vastapaino, 54-98.
- Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (2009). Johdanto. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi, Zechner, & Minna (toim.), *Hoiva : tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 7-15.
- Anttonen, A. & Zechner, M. (2009). *Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan*. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.), *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 16-53.
- Anttonen, A., Häikiö, L. & Valokivi, H. (2012). Vastuu, valinta ja osallistuminen sosiaalipalveluissa: vanhushoivapolitiikan muutos ja arkinen hoivavastuu. Teoksessa Anttonen, A. Haveri, A., Lehto, J. & Palukka, H. *Julkisen ja yksityisen rajalla. Julkisen palvelun muutos*. Tampere: Tampereen yliopistopaino, 19-46.
- Anttonen, A. & Karsio, O. (2016). Eldercare Service Redesign in Finland: Deinstitutionalization of Long-Term Care. *Journal of Social Service Research*, 42(2), 151-166. <https://doi.org/10.1080/01488376.2015.1129017>
- Arajärvi, R-L. & Karjalainen, P. (1983). Vanhusten elinolot ja palvelujärjestelmät. Teoksessa J.-E. Ruth & E. Heikkinen (toim.), *Vanhuus Suomessa*. Weilin + Göös, 197-223.
- Arber, S. & Gilbert, N. (1993). Men: the forgotten carers. Teoksessa J. Bornat, C. Pereira, D. Pilgrim & F. Williams (toim.), *Community Care: A reader*. The open university, 134-142.
- Baker, K. L. & Robertson, N. (2008). Coping with caring for someone with dementia: Reviewing the literature about men. *Aging & Mental Health*, 12(4), 413-422. <https://doi.org/10.1080/13607860802224250>
- Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F. R. J., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. F. J. & Koopmans, R. T. C. M. (2013). The Use of Formal and Informal Care in Early Onset Dementia: Results From the NeedYD Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 37-45. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.10.004>
- Bangerter, L. R., Griffin, J. M., Zarit, S. H. & Havyer, R. (2019). Measuring the Needs of Family Caregivers of People With Dementia: An Assessment of Current Methodological Strategies and Key Recommendations. *Journal of applied gerontology*, 38(9), 1304-1318. <https://doi.org/10.1177/0733464817705959>
- Barca, M. L., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P. K. & Johannessen, A. (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(12), 1935-1944. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002639>
- Becker, S. & Becker, F. (2008). *Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidenced based review*. Project Report. Commission for Rural Communities.
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C. & Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with alzheimer's disease or

- related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 779–806.  
<https://doi.org/10.1080/016128400750044279>
- Bhaskar, R. (1986). *Scientific realism and human emancipation*. Routledge.
- Blom, I (2004). Nationalism and Feminism in Europe. Teoksessa K. Hartmut, *The European way : European societies during the nineteenth and twentieth centuries*. Berghahn Books, 205–225.
- Blomgren, J., Martikainen, P., Martelin, T. & Koskinen, S. (2006). Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa. *Yhteiskuntapolitiikka*, 71(2), 167–178. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201209117216>
- Blomgren, S., Karjalainen, J., Karjalainen, P., Kivipelto, M., Saikkonen, P. & Saikku, P. (2016). *Sosiaalityö, palvelut ja etuudet muutoksessa*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-648-3>
- Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. I. J. M. & De Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International psychogeriatrics*, 27(6), 927–936.  
<https://doi.org/10.1017/S1041610214002804>
- Bressan, V., Visintini, C. & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 28(6), 1942–1960.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.13048>
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(6), 537–546.  
<https://doi.org/10.1002/gps.1322>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–28.  
<https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>
- Cancian, F. M. & Oliker, S. J. (2000). *Caring and Gender*. Pine Forge Press.
- Cantarero-Prieto, D., Leon, P. L., Blazquez-Fernandez, C., Juan, P. S. & Cobo, C. S. (2020). *The economic cost of dementia: A systematic review*. *Dementia*, 19(8), 2637–2657. <https://doi.org/10.1177/1471301219837776>
- Carer's assessments. (1.7.2022). <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/support-and-benefits-for-carers/carer-assessments/>
- Cheng, S.-T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64.  
<https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Chester, H., Clarkson, P., Davies, L., Sutcliffe, C., Davies, S., Feast, A., Hughes, J. & Challis, D. (2018). People with dementia and carer preferences for home support services in early-stage dementia. *Aging & Mental Health*, 22(2), 270–279. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247424>
- Chiao, C.-Y, Wu, H.-S & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

- Clement, G. (1996). *Care, autonomy and justice: feminism and the ethic of care*. Westview Press.
- Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D. & Brodaty, H. (2020). Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *International journal of geriatric psychiatry*, 35(2), 250–258. <https://doi.org/10.1002/gps.5244>
- Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C. & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 39(6), 1085–1091. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3332-3>
- Daly, M. & Lewis, J. (1998). Introduction: Conceptualising Social Care in the Context of Welfare State Restructuring. Teoksessa J. Lewis (toim.), *Gender, social care and welfare state restructuring in Europe*. Routledge, 1–24.
- Daly, M. & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology*, 51(2), 281–298. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>
- Downs, M. & Bruce, E. (2006). Is there a Better Future for People with Dementia and their Families? Teoksessa J.A. Vincent, C. Phillipson & M. Downs, *The Futures of Old Age*. <https://doi.org/10.4135/9781446211533.n14>
- Eggenberger, E., Heimerl, K. & Bennett, M. I. (2013). Communication skills training in dementia care: A systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *International psychogeriatrics*, 25(3), 345–358. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001664>
- Eloniemi-Sulkava, U. (2009). Family Care as Collaboration: Effectiveness of a Multicomponent Support Program for Elderly Couples with Dementia. Randomized Controlled Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(12), 2200–2208. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02564.x>
- Erhola, K., Kehusmaa, S., Hammar, T., Noro, A. & Mäkelä, M. (2018). Avun antaminen. Teoksessa P. Koponen, K. Borodulin, A. Lundqvist, K. Sääksjärvi & S. Koskinen (toim.), *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa : FinTerveys 2017 -tutkimus*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H., Alafuzoff, I. & Piispa, S. (2015). Muistisairaudet (2. uud. p.). Duodecim.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino.
- Eskola, J. (2018). Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa R. Valli, J. Aaltola & S. Herkama (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (5., uud. ja täyd. p.). Jyväskylä: PS-Kustannus, 209–231.
- Eskola, J., Lätti, J. & Vastamäki, J. (2018). Teemahaastattelu: Lyhyt selviytymisopas. Teoksessa R. Valli & E. Aarnos (toim.), *Ikkunoita*

- tutkimusmetodeihin. 1, metodin valinta ja aineistonkeruu : Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (5., uud. p.). Jyväskylä: PS-Kustannus, 27-51
- European Commission. (2021). *Long-term care report : trends, challenges and opportunities in an ageing society*. European Commission Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion Volume II, Country profiles, Publications Office. Haettu 2.11.2022 osoitteesta: <https://data.europa.eu/doi/10.2767/183997>
- European Commission. (2022). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on the European care strategy*. European commission. Haettu 2.11.2022 osoitteesta: [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip\\_22\\_5169](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_22_5169)
- Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G., Melunsky, N., Poland, F. & Moniz-Cook, E. (2016). Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 208(5), 429–434. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.153684>
- Finch, J. & Groves, D. (1983). *A labour of love: Women, work, and caring*. London: Routledge & Kegan
- Finch, J. & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London: Routledge.
- Finne-Soveri, H. toim. (2015). *Kansallisen muistiohjelman toimeenpanosuunnitelma vuosille 2015–2020*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 4.4.2022 osoitteesta: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-594-3>
- Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. (2015). *Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 16.6.2022 osoitteesta: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-565-3>
- Finne-Soveri, H., Äijö, M., Tolonen, E., Rehula, P., Vähäkangas, P., Patronen, M., T., Autio, S., Haimi-Liikkanen & Havulinna, S. (2020). *Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn mittaaminen palvelutarpeen selvittämisen yhteydessä*. Haettu 6.2.2022 osoitteesta: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020060540983>
- Fisher B. & Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. Teoksessa: K. Abel & Nelson, MK (toim.), *Circles of Care*. New York: State University of New York, 35–62.
- Francke, A. L., Verkaik, R., Peeters, J. M., Spreeuwenberg, P., de Lange, J. & Pot, A. M. (2017). Dementia case management through the eyes of informal carers: A national evaluation study. *Dementia* (London, England), 16(5), 642–655. <https://doi.org/10.1177/1471301215614165>
- Fonareva, I. & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International psychogeriatrics*, 26(5), 725. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>
- Geissler, B. (2005). Welfare state and the family in the field of social care. Teoksessa B. Pfau-Effinger & B. Geissler, *Care and social integration in European societies*. Policy Press, 307–315.

- Goeman, D., Renehan, E. & Koch, S. (2016). What is the effectiveness of the support worker role for people with dementia and their carers? A systematic review. *BMC health services research*, 16(1), 1–36.  
<https://doi.org/10.1186/s12913-016-1531-2>
- Gothóni, R. (1991). *Omaisiet, loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, kehittämissosasto.
- Graham, H. (1993). Social divisions in caring. *Women's Studies International Forum*, 16(5), 461–470. [https://doi.org/10.1016/0277-5395\(93\)90096-R](https://doi.org/10.1016/0277-5395(93)90096-R)
- Greenwood, N. & Smith, R. (2015). Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. *Maturitas*, 82(2), 162–169. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.07.013>
- Günther, K & Hasanen K. (2022). Raportointi ja kirjoittaminen. Teoksessa Jaana Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Haettu 29.3.2022 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>
- Hacker, T. M., Isabelle Vedel, Qiang Yang, X., Hudon, C. & Margo-Dermer, E. (2020). Understanding Barriers to and Facilitators of Case Management in Primary Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *Annals of family medicine*, 18(4), 355. <https://doi.org/10.1370/afm.2555>
- Hallikainen, M. (2019a). Muistisairauden varhainen tunnistaminen, diagnoosi, hoidon aloittaminen ja seurannan periaatteet. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, P. Pihlakari & T. Erkinjuntti (toim.), *Muistisairaahan hoito*. Duodecim, 35–52.
- Hallikainen, M. (2019b). Alzheimerin tauti. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, P. Pihlakari & T. Erkinjuntti (toim.), *Muistisairaahan hoito*. Duodecim, 328–338.
- Halonen Ulla, Van Aerschot Lina, Oinas Tomi (2021) Palveluohjaus määrittää muistisairaahan läheisten palvelujen saamista -aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus*, 29(2), 103–121.  
<https://doi.org/10.30668/janus.87771>
- Halonen Ulla (2021) Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? *Gerontologia*, 35(4), 356–271.  
<https://doi.org/10.23989/gerontologia.109028>
- Halonen Ulla (2022a) Aikuiset lapset muistisairaahan vanhemman kotona asumisen mahdollistajina. *Gerontologia*, 36(1), 16–32.  
<https://doi.org/10.23989/gerontologia.107685>
- Halonen Ulla (2022b) ”Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan”: Muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista. *Yhteiskuntapolitiikka*, 87(4), 357–367.  
<https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022091459089>
- Heikkilä, R., Mäkelä, M., Noro, A., Lammintakanen, J. & Laulainen, S. (2020). Millaisilla palveluilla enintään keskivaikeasti oireilevat muistisairautta sairastavat henkilöt pärjäävät kotona? *Gerontologia*, 34(2), 74–87.  
<https://doi.org/10.23989/gerontologia.84723>

- Heikkilä, R., Lammintakanen, J., Laulainen, S. & Noro, A. (2022). Asiakaslähtöisyyden toteutuminen asiakas- ja palveluohjauksen eri vaiheissa. *Focus Localis*, 50(1). Haettu 2.11.2022 osoitteesta <https://journal.fi/focuslocalis/article/view/115341>
- Hiilamo, H. & Hiilamo, K. (2015). *Hoivataistelu: tekoja läheisten puolesta*. Kirjapaja.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu : teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Yliopistopaino.
- Hirst, M. (2005). Carer distress: A prospective, population-based study. *Social Science & Medicine*, 61(3), 697–708. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.001>
- Hoffmann, F. & Rodrigues, R. (2010). *Informal Carers: Who Takes Care of Them?* European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Hong, S., Hasche, L. & Lee, M. J. (2011). Service use barriers differentiating caregivers' service use patterns. *Ageing and Society*, 31(8), 1307–1329. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10001418>
- Hongisto, K. (2017). *Quality of life and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease : the ALSOVA follow-up study*. Itä-Suomen yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-2406-3>
- Hoppania, H.-K., Karsio, O., Näre, L., Vaittinen, T. & Zechner, M. (2022). Financialization of Eldercare in a Nordic Welfare State. *Journal of Social Policy*, 1–19. <https://doi.org/10.1017/S0047279422000137>
- Huotilainen, M., Peltonen, L. & Junkala, J. (2020). *Uuden ajan muistikirja*. Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Hurmerinta, L. & Nummela, N. (2020). Monimenetelmätutkimus. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 308–317.
- Hyvärinen, M. (2017). Haastattelun maailma. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander, J. Ruusuvoori, A. L. Aho & R. Granfelt (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino, 11–45.
- Häikiö, L. (2010). The Diversity of Citizenship and Democracy in Local Public Management Reform. *Public Management Review*, 12(3), 363–384. <https://doi.org/10.1080/14719030903286649>
- Häikiö, L., Aerschot, L. van & Anttonen, A. (2011). Vastuullinen ja valitseva kansalainen : vanhushoivapolitiikan uusi suunta. *Yhteiskuntapolitiikka*, 76(3), 250.
- Hänninen, K. (2007). *Palveluohjaus: asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin*. Stakes.
- Ikonen, H.-M. (2017). Puhelinhaastattelu. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino, 270–284.
- Itkonen, E. (toim.). (2013). *Suomen sanojen alkuperä: etymologinen sanakirja*. 1: A-K. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura : Kotimaisten kielten tutkimuskeskus.
- Immonen, A. (2019). Muistisairaahan hoito ja kuntoutussuunnitelma. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, P. Pihlakari & T. Erkinjuntti (toim.), *Muistisairaahan hoito*. Duodecim, 232–236.



- Jaakkola, J., Pulma, P., Satka, M. & Urponen, K. (1994). *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaalityö : suomalaisten sosiaalisen turvan historia*. Helsinki: Sosiaalityön keskusliitto.
- Jacobs, M., Van Tilburg, T., Groenewegen, P. & Van Groenou, M. B. (2016). Linkages between informal and formal care-givers in home-care networks of frail older adults. *Ageing and Society*, 36(8), 1604–1624.  
<https://doi.org/10.1017/S0144686X15000598>
- Jolanki, O., Szebehely, M. & Kauppinen, K. (2013). Family rediscovered? Working carers of older people in Finland and Sweden. In T. Kröger & S. Yeandle (toim.), *Combining Paid Work and Family Care*. Policies and Perspectives in International Perspective. Policy Press, 53–69.
- Jolanki, O. (2015a). To work or to care? Working women's decision-making. *Community, Work & Family*, 18(3), 268–283.  
<https://doi.org/10.1080/13668803.2014.997194>
- Jolanki, O. (2015b). Elderly Parents' Need for Help and Adult Children's Moving Decisions. *Journal of Housing for the Elderly*, 29(1–2), 77–91.  
<https://doi.org/10.1080/02763893.2015.989763>
- José, J. de S. (2016). What are we talking about when we talk about care? A conceptual review of the literature. *Sociologia*, 2016(81), 57–74.  
<https://doi.org/10.7458/SPP2016816958>
- Julkunen, R. (2001). *Suunnanmuutos : 1990-luvun sosiaalipoliittinen reformi Suomessa*. Vastapaino.
- Julkunen, R. (2017). *Muuttuvat hyvinvointivaltiot : eurooppalaiset hyvinvointivaltiot reformoitavina*. SoPhi, (137).
- Juntunen, K. & Salminen, A.-L. (2014). Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna. Teoksessa P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha & A.-M. Mikkola (toim.), *Rakas mutta raskas työ - Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Kelan tutkimusosasto, 69–79.
- Juntunen, K. (2023). *Omaishoitajien jaksamisen arviointi ja kuntoutuksen vaikutukset jaksamiseen ja elämänlaatuun*. JYU dissertations.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9291-0>
- Juva, K. (2014). Alkava muistisairaus: milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? *Duodecim*, 130(10), 969–974.
- Jylhä, M. & Heikkinen, E. (1983). Terveys ja toimintakykyisyys vanhuudessa. Teoksessa J.-E. Ruth & E. Heikkinen (toim.), *Vanhuus Suomessa*. Weilin + Göös, 130–153.
- Jyrkämä, J. (2007). Toimijuus ja toimijatilanteet - aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa M. Seppänen, A. Karisto & T. Kröger (toim.), *Vanhuus ja sosiaalityö: Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. PS-kustannus, Jyväskylä, 195–217.
- Kalliomaa-Puha, L. 2017. Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia*, 31(3), 227–242.

- Kananoja, A. & Marjamäki, P. (2017). *Neuvonta ja ohjaus yleisinä sosiaalipalveluina*. Teoksessa K. Aho, A. Kananoja, M. Lähteinen & P. Marjamäki (toim.), *Sosiaalityön käsikirja* (4., uud. p.) Tietosanoma, 208-215.
- Karvonen-Kälkälä, A. (2012). *Unohtuuko vanhus? : oikeustieteellinen tutkimus hallintosopimuksen asianosaissuhteista vanhuksen vaikuttamismahdollisuuden näkökulmasta*. Vanhustyön keskusliitto.
- Kattainen, E., Muuri, A., Luoma, M.-L. & Voutilainen, P. (2008). Läheisapua ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa K. S. Moisio Simpura J. & Heikkilä M. (toim.), *Suomalaisten hyvinvointi 2008*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, 281-231.
- Kauppinen, K. & Jolanki, O. (2012). Työn sekä omais- ja läheishoivan yhdistäminen - työssä jatkamisajatuksia. Teoksessa M. Perkiö-Mäkelä, T. Kauppinen, K. Kauppinen & O. Jolanki (toim.), *Työ, terveys ja työssä jatkamisajatuksia*. Työterveyslaitos, 133-156.
- Kauppinen, K. & Silfver-Kuhlamäki, M. (2015). Johdanto. Teoksessa K. Kauppinen & M. Silfver-Kuhlamäki (toim.), *Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva - työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen*. Helsingin yliopisto, Sosiaalitieteiden laitos, 11-20.
- Kauppinen, T., Mattila-Holappa, P., Perkiö-Mäkelä, M., Saalo, A., Toikkanen, J., Tuomivaara, S., Uuksulainen, S., Viluksela, M. & Virtanen, S. (2013). *Työ ja terveys Suomessa 2012*. Työterveyslaitos.
- Kehusmaa, S. (2014). *Hoidon menot hilitsemässä : heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus*. Kelan tutkimusosasto. <http://hdl.handle.net/10138/135650>
- Kehusmaa, S., Alastalo, H., Marjeta, N. & Mielikäinen, L. (2018). *Asiakasohjaus päättää tulevaisuudessa iäkkään palveluista - työntekijöiden koulutusta pitää lisätä*. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-217-8>
- Kehusmaa, S. and Erhola, K. (2018). *Kotihoito omaishoidon tukipalveluna*. Tutkimuksesta tiiviisti 1/2018. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos THL.
- Kehusmaa, S., Ilmarinen, K., Jokinen, S. & Kauppinen, S. (2022). *Omaishoidon tuen kansalliset myöntämisperusteet : THL:n ehdotus*. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos THL. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-927-6>
- Kirsi, T. (2004). *Rakasta, kärsi ja kirjoita : tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Tampereen yliopistopaino. <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-6152-5>
- Kittay, E. F. (1999). *Love's labor: essays on women, equality, and dependency*. Routledge.
- Kjällman-Alm, A., Norbergh, K.-G. & Hellzen, O. (2013). What it means to be an adult child of a person with dementia. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 8(1), 21676. <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21676>
- Knijn, T. & Kremer, M. (1997). Gender and the caring dimension of welfare states: Toward inclusive citizenship. *Social Politics*, 4(3), 328-361. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.sp.a034270>

- Kokorelias, KM., Rittenberg, N., Law, A, Chin Wan, NT., Machon, J., Arfeen, Y. & Cameron JI. 2022. Brothers and Sisters Sharing in the Care of a Parent with Dementia. *Dementia* 21(3):765–80. doi: 10.1177/14713012211053970.
- Koskinen, S. (1983). Vanhusten asema Suomessa 1800-luvulta nykypäivään. Teoksessa J.-E. Ruth & E. Heikkinen (toim.), *Vanhuus Suomessa*. Weilin + Göös, 32–69.
- Kröger, T. (2001). *Comparative research on social care: The state of the art*. European Commission.
- Kröger, T. (2005). Hoivaköyhyys yksinhuoltajaperheissä: kenelle lastenhoito-ongelmat kasautuvat? Teoksessa P. Takala, (toim.): *Onko meillä malttia sijoittaa lapsiin?* Kelan tutkimusosasto, 206–232.
- Kröger, T. (2009). Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Vastapaino, 99–125.
- Kröger, T. (2011). Under Tension: Formal Care Work with Older People. Teoksessa B. Pfau-Effinger & T. Rostgaard (toim.), *Care Between Work and Welfare in European Societies*. Palgrave Macmillan, 115–128. [https://doi.org/10.1057/9780230307612\\_7](https://doi.org/10.1057/9780230307612_7)
- Kröger, T. & Leinonen, A. (2012). Transformation by stealth: the retargeting of home care services in Finland. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 319–327. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01047.x>
- Kröger, T., Van Aerschot, L. & Mathew Puthenparambil, J. (2018). *Hoivatyö muutoksessa : suomalainen vanhustyö pohjoismaisessa vertailussa*. Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7372-8>
- Kröger, T., Van Aerschot, L. & Mathew Puthenparambil, J. (2019). Ikääntyneiden hoivaköyhyys. *Yhteiskuntapolitiikka*, 84(2), 124–134. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019041011854>
- Kröger, T. (2022). *Care Poverty: When Older People's Needs Remain Unmet*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-97243-1>
- Kunkel, S. R. & Morgan, L. A. (2016). *Aging, society, and the life course* (5. p.). Springer Publishing Company.
- Kuusela, P. (2006). Realismi, kriittinen realismi ja sosiaalitieteet. Teoksessa P. Kuusela & V. Niiranen (toim.), *Realismin haaste sosiaalitieteissä*. Oy UNIPress ab, 9–21.
- Kuusinen-James, K. & Seppänen, M. (2013). Ikääntyvät palvelusetelin käyttäjät valintatilanteessa : kuluttajia vai näennäiskuluttajia? *Janus : sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 21(4), 314–329. Haettu osoitteesta <https://journal.fi/janus/article/view/50712>
- Käypä hoito -suositus: muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, 2021. Haettu osoitteesta: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#suositus>

- Laine, T. (2018). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli. (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. (5. painos). PS-kustannus, 29–51.
- Laki ikääntyneiden väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2012  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
- Latomäki, M. M., Runsala, E., Koivisto, A.-M., Kylmä, J. & Paavilainen, E. (2020). Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 57(2).  
<https://doi.org/10.23990/sa.75847>
- Lauritzen, U., Jette, Pedersen, E., Preben, Sørensen, B., Erik & Bjerrum, B., Merete. (2015). The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JB I Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(6), 373–433.  
<https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2121>
- Leppäaho, S., Kehusmaa, S., Jokinen, S., Luomala, O. & Luoma, M.-L. (2019). Kaikenikäisten omaishoito - Omais- ja perhehoidon kysely 2018. Teoksessa A. Noro (toim.), *Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018 : Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi*. Sosiaali- ja terveystalvvelnisteriö, 25–36  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4022-2>
- Leinonen, A. (2011a). Informal family carers and lack of personal time: Descriptions of being outside the sphere of formal help. *Nordic Social Work Research*, 1(2), 91–108. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2011.601142>
- Leinonen, A. (2011b). Toimivat palvelut – edellytys ansiotyön ja omaishoivan yhdistämiselle? *Yhteiskuntapolitiikka*, 76 (5), 553–563.  
<https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201209117874>
- Leinonen, A. (2011c). Adult children and parental care-giving: making sense of participation patterns among siblings. *Ageing & Society*, 31(2), 308–327.  
<https://doi.org/10.1017/S0144686X10001042>
- Lethin, C., Hanson, E., Margioti, E., Chiatti, C., Cristina Gagliardi, Carlos Vaz de Carvalho, & Agneta Malmgren Fänge. (2019). Support Needs and Expectations of People Living with Dementia and Their Informal Carers in Everyday Life: A European Study. *Social Sciences*, 8(7), 203.  
<https://doi.org/10.3390/socsci8070203>
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Bleijlevens, MH., Stephan, A., Martin, MS., Nilsson, K., Nilsson, C., Zabalegui, A., Karlsson, S. Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home – A follow-up cohort study. *Dementia*. 2020;19(3):640-660.  
[doi:10.1177/1471301218782502](https://doi.org/10.1177/1471301218782502)

- Linna, M., Silander, K., Hörhammer, I., Koivuranta, P., Mikkola, T., Virta, L. & Mikkola, H. (2019). *Iäkkäiden muistisairaiden sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö ja kustannukset*. Suomen Kuntaliitto, projektin julkaisu nro 11.
- Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkio, A., Noro, A. & Siljander, E. (2014). *Omaishoidon tuki - Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-144-0>
- Lumme-Sandt, K. Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa (2009). Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.), *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* (2. p). Vastapaino, 6. luku
- Lumme-Sandt, K. Vanhojen ihmisten haastattelu (2017). Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander, J. Ruusuvuori, A. L. Aho & R. Granfelt, *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino, 297-311.
- Maayan, N., Soares-Weiser, K. & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004396.pub3>
- Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M. & You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *Psychogeriatr*, 29(5), 765-775. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002532>
- Mattila, Y. & Kakriainen, T. (2014). Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa - kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitojärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Teoksessa P. Tillman, L. Kallioma-Puha & H. Mikkola (toim.), *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoito-hankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 10-45.
- McCabe, M., You, E. & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70-80. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Mertens, D. M. (2015). Mixed Methods and Wicked Problems. *Journal of mixed methods research*, 9(1), 3-6. <https://doi.org/10.1177/1558689814562944>
- Mikkola, T. (2009). *Sinusta kiinni - Tutkimus puoliso- ja arjen toimijuuksista*. Diakonia-ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911175557>
- Miller, S. (2005). Need, Care and Obligation. *Royal Institute of Philosophy Supplement*, 57, 137-160.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B. & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC health services research*, 13, 43-53. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Moilanen, P. & Rähkä, P. (2018). Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa R. Valli, J. Aaltola & S. Herkama (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (5., uud. ja täyd. p.) PS-Kustannus, 46-69.

- Morgan, F., & Zechner, M. (2021). Uncovering familialism: cash-for-care schemes in England and Finland. *International Journal of Care and Caring*. <https://doi.org/10.1332/239788221X16323394887310>
- Morris, R. G., Woods, R. T., Davies, K. S. & Morris, L. W. (1991). Gender Differences in Carers of Dementia Sufferers. *The British Journal of Psychiatry*, 158(S10), 69–74. <https://doi.org/10.1192/S0007125000292027>
- Muistiaktiivit. (2016). Muistiaktiivien kokousmuistio 3.6.2016, ei julkaistu aineisto. Saatavilla luettavaksi Muistiliiton toimistosta.
- Muuri, A. & Manderbacka, K. (2014). Sosiaalipalvelut : käyttö ja asiakkaiden tyytyväisyys. Teoksessa M. Vaarama, S. Karvonen, L. Kestilä, P. Moisio & A. Muuri (toim.), *Suomalaisten hyvinvointi 2014*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 212–221. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-015-3>
- Määttä, A. (2012). *Perusturva ja poiskäännyttäminen*. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 36. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-176-2>
- Mönkäre, R. (2019). Ihmissuhteet ja sosiaalinen kanssakäyminen muistisairauden varhaisvaiheessa. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre & P. Pihlakari (toim.), *Muistisairaahan hoito*. Otavan kirjapaino Oy, 84–86.
- Ngandu, T. & Kivipelto, M. (2018). Monimuotoiset elintapainterventiot muistisairausedepidemian ehkäisyssä. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 134(34), 2457–53. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14669>
- Nikander, P. & Zechner, M. (2006). Ikäetiikka - elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka*, 71(5), 515–526. <http://www.julkari.fi/handle/10024/100988>
- Nogueras, D. J., Postma, J. & Van Son, C. (2016). Why didn't I know? Perspectives from adult children of elderly parents with dementia. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 28(12), 668–674. <https://doi.org/10.1002/2327-6924.12382>
- Noro, A. (2019). *Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018 : Päättelöt ja suositukset jatkotoimenpiteiksi*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4022-2>
- OECD (2018). *Care needed : improving the lives of people with dementia*. Organisation for Economic Co-Operation and Development.
- Orme, J. (2000). *Gender and Community Care: social work and social care perspectives*. Macmillan International Higher Education.
- Park, M., Choi, S., Lee, S. J., Kim, S. H., Kim, J., Go, Y. & Lee, D. Y. (2018). The roles of unmet needs and formal support in the caregiving satisfaction and caregiving burden of family caregivers for persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 30(4), 557–567. <http://dx.doi.org/10.1017/S104161021700196X>
- Pekkarinen, E. & Tapola-Haapala, M. (2009). Kriittinen realismi sosiaalityössä: tiedontuotannosta emansipaatioon. Teoksessa M. Mäntysaari, A. Pohjola & T. Pösö (toim.), *Sosiaalityö ja teoria*. PS-kustannus, 183–205.
- Phillips, J. (2007). *Care*. Polity.

- Phillipson, L., Jones, S. C. & Magee, C. (2014). A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health & Social Care in the Community*, 22(1), 1-12. <https://doi.org/10.1111/hsc.12036>
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2011). Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison. *Psychology and aging*, 26(1), 1-14. <https://doi.org/10.1037/a0021863>
- Poutiainen, S., Kytö, S., Virtanen, I. & Pekkala, S. (2020). Parisuhdediskurssit muistisairaiden ihmisten ja puolisoitten haastattelupuheessa. *Gerontologia*, 4-24. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.79717>
- Puthenparambil, J. M. (2019). *Marketisation of care within the Nordic context : private care provision for older people in Finland*. Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7846-4>
- Puusa, A. (2020a). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa A. Puusa, P. Juuti & I. Aaltio (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 145-156.
- Puusa, A. (2020b). Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa A. Puusa, P. Juuti & I. Aaltio (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 103-117.
- Puusa, A. & Juuti, P. (2020). Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 75-85.
- Pöysti, M. M., Laakkonen, M.-L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R. S., Eloniemi-Sulkava, U., & Kaisu Hannele Pitkälä. (2012). Gender differences in dementia spousal caregiving. *International journal of Alzheimer's disease*, 2012. <https://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Pysklywec, A., Plante, M., Auger, C., Mortenson, W. B., Eales, J., Routhier, F. & Demers, L. (2020). The positive effects of caring for family carers of older adults: a scoping review. *International Journal of Care and Caring*, 4(3), 349-375. <https://doi.org/10.1332/239788220X15925902138734>
- Pyykkö, R., Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. *Hoitotiede*, 13(5), 266-276.
- Qureshi, H. (1990). Boundaries between formal and informal care-giving work. Teoksessa C. Ungerson (toim.), *Gender and Caring. Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. Wheatsheaf, 59-79.
- Qureshi, H. & Walker, A. (1989). *The caring relationship: elderly people and their families*. Macmillan International Higher Education.
- Rappe, E., Kotilainen, H., Rajaniemi, J., & Topo, P. (2018). *Muisti- ja ikäystävällinen asuminen ja asuinympäristö*. Ympäristöministeriön julkaisuja, 2. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-11-4806-4>

- Rasmussen, J. & Langerman, H. (2019). Alzheimer's Disease – Why We Need Early Diagnosis. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, 9, 123–130. <https://doi.org/10.2147/DNND.S228939>
- Raunio, K. (1999). *Positiivisuus ja ihmistiede : sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt*. Helsinki: Gaudeamus.
- Reilly, S., Miranda-Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D. & Orrell, M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *Cochrane database of systematic reviews*, 1. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008345.pub2>
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., Cherubini, A., Abate, G., Bartorelli, L. & Bonaiuto, S. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 20(2), 168-174.
- Ring, M. (2021). *Psykologinen sopimus omaishoidon sopimuksellisuuden ilmentäjänä*. Itä-Suomen yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3789-6>
- Ringer, T. J., Wong-Pack, M., Miller, P., Patterson, C., Marr, S., Misiaszek, B., Woo, T., Sztramko, R., Vastis, P. G. & Papaioannou, A. (2018). Understanding the educational and support needs of informal care-givers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. *Ageing and Society, Journal Article*, 1–24. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000971>
- Ristolainen, H., Tiilikainen, E. & Rissanen, S. (2018). Kotona asuvien ikäihmisten palveluohjauksen vaikuttavuus - kuvaileva kirjallisuuskatsaus. *Gerontologia*, 32(4), 252–274. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.75681>
- Ristolainen, H., Roivas, P., Mustonen, E. & Hujala, A. (2020). Asiakaslähtöinen palveluohjaus. Teoksessa P. Hautaviita, H. Hiilamo, H. Hyvärinen, H. Laaksonen, H. Laitinen & K. Vänni (toim.), *Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä*. Sanoma Pro Oy.
- Ristolainen, H. (2022). *Ikäihmisten palveluohjausmallien vaikuttavuus : monimenetelmällinen vaikutusten ja prosessin arviointi*. Itä-Suomen yliopisto.
- van der Roest, H. G., Meiland, F. J. M., Comijs, H. C., Derksen, E., Jansen, A. P. D., van Hout, H. P. J., Jonker, C. & Dröes, R.-M. (2009). What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *International Psychogeriatrics*, 21(5), 949–965. <https://doi.org/10.1017/S1041610209990147>
- Rostgaard, T., Jacobsen, F., Kröger, T. & Peterson, E. (2022). Revisiting the Nordic long-term care model for older people – still equal? Special issue EJA, edited by Fritzell, Jylhä and Rostgaard. *European Journal of Ageing*. <https://doi.org/10.1007/s10433-022-00703-4>
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia.



- Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54–58.  
<https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>
- Rosenvall, A., Rättö, H., Finne-Soveri, H., Häkkinen, U., Juntunen, M., Järvelin, J., Linnosmaa, I., Noro, A., Kuronen, M. & Malmivaara, A. (2015). *Neljän vuoden seurantatutkimus helsinkiläisistä ja espoolaisista muistisairaista : Palvelujen käyttö, pitkäaikaishoito ja kuolleisuus*. 70(37), 2332–2339.
- Rosenvall, A. (2016). Toimintakyvyn arviointi. Lisätietoa aiheesta. Käypä hoito -suositus: muistisairaudet. Haettu 16.6.2022 osoitteesta:  
<https://www.kaypahoito.fi/nix00522>
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2009). Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.), *Haastattelu : tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* (2. p.) Vastapaino.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (2010). *Haastattelun analyysi*. Vastapaino.
- Ruusuvuori, J. & Nikander, P. (2017). Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2009). Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV : kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja (Toinen vedos). *Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto Tampereen yliopisto*.  
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/index.html>
- Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (2005). *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke: Kaksin kotona : iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Vanhustyön keskusliitto, Tutkimusraportti 6.
- Salo, U.-M. (2015). Simalabim, sisällönanalyysi ja koodaamisen haasteet. Teoksessa S. Aaltonen & R. Högbacka (toim.), *Umpikujasta oivallukseen : refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tampereen yliopistopaino, 166-190.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191–200.  
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Schulz, R. & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240–249.  
<https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>
- Seppänen-Järvelä, R., Åkerblad, L., Haapakoski, K. & Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Sosiaalityö (2019). *Monimenetelmällisen tutkimuksen integroivat strategiat*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Sevenhuijsen, S. (1998). *Too good to be true?: Feminist considerations about trust and social cohesion*. Institute for Human Studies.
- Sevenhuijsen, S. (2000). Caring in the third way: the relation between obligation, responsibility and care in Third Way discourse. *Critical Social Policy*, 20(1), 5–37. <https://doi.org/10.1177/026101830002000102>
- Shakespeare, T. (2000). *Help : imagining welfare*. Venture Press.

- Shemeikka, R., Buchert, U., Pitkänen, S., Pehkonen-Elmi, T. & Kettunen, A. (2017). *Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävissä selviämiseen*. Valtioneuvoston kanslia.
- Shirazi, S., Fry, G. & Parveen, S. (2022). Family carers' perceptions of behavioural and psychological symptoms in people living with dementia. *International Journal of Care and Caring*, 6(3), 378–391. <https://doi.org/10.1332/239788221X16387999415042>
- Sihto, T. (2019). *Placing women? How locality shapes women's opportunities for reconciling work and care*. Jyväskylä University Dissertations.
- Sihto, T., Leinonen, E., Kröger, T. (2022). Omaishoito ja COVID-19-pandemia : omaishoitajien arki, elämänlaatu ja palveluiden saatavuus koronapandemian aikana. *YFI julkaisuja*.13. Jyväskylän yliopisto.
- Silvasti, T. (2014). Sisällönanalyysi. Teoksessa I. Massa (toim.), *Polkuja yhteiskuntatieteelliseen ympäristötutkimukseen*. Gaudeamus.
- Silvasti, T. (2019). Sisällönanalyysi. Luento syventävien menetelmien kurssilla Jyväskylän yliopistolla 12.2.2019. Katsottu verkkotallenteena Moodlen oppimisalustalla.
- Sipilä, J. (2003). Hoivan organisointi : vaivaistalosta markkinatavaraksi. *Janus : sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 11(1), 23–38.
- Sipilä, J., Anttonen, A. & Kröger, T. (2009). A Nordic Welfare State in Post-industrial Society. Teoksessa J. Hendricks & J. Powell (toim.), *The Welfare State in Post-Industrial Society: A Global Perspective*, s. 181–199 [https://doi.org/10.1007/978-1-4419-0066-1\\_10](https://doi.org/10.1007/978-1-4419-0066-1_10)
- Sointu, L. (2011). Läsnaolo hoivan arjessa. *Janus : sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 19(2), 158–173. <https://journal.fi/janus/article/view/50610>
- Sointu, L. (2016). *Hoiva suhteessa : tutkimus puolisooan hoivaavien arjesta*. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Sotkanet. (2022a). "Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä, kunnan kustantamat palvelut". Tilasto- ja indikaattoripankki 2005–2020 Sotkanet.fi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/index>
- Sotkanet. (2022b). "Tukipalvelua vuoden aikana saaneet 75 vuotta täyttäneet asiakkaat, % vastaavan ikäisestä väestöstä, kunnan kustantamat palvelut" Tilasto- ja indikaattoripankki 2005–2020 Sotkanet.fi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/index>
- Stansfeld, J., Stoner, C. R., Wenborn, J., Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E. & Orrell, M. (2017). Positive psychology outcome measures for family caregivers of people living with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 29(8), 1281–1296. <https://doi.org/10.1017/S1041610217000655>
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., Portolani, E., Kerpershoek, L., Verhey, F. & De Vugt, M. (2018). Barriers and

- facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC geriatrics*, 18(1), 1–16. [https:// doi: 10.1186/s12877-018-0816-1](https://doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1)
- Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P. & Robinson, A. (2010). Measuring dementia carers' unmet need for services - an exploratory mixed method study. *BMC Health Services Research*, 10(1), 122. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-122>
- Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2019 (2020). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-388-5>
- Sosiaali- ja terveysministeriö, STM. (2012). *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö, STM (2014). *Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma - Työryhmän loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3483-2>
- Sosiaali- ja terveysministeriö, STM (2020). *Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030 : Tavoitteena ikäkyvykäs Suomi*. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-6865-3>
- Sosiaali- ja terveysministeriö, STM ja Kuntaliitto (2020). *Laatusuositus hyvään ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023 : Tavoitteena ikäystävällinen Suomi*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:29. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5457-1>
- Stokes, J. (2015). Effectiveness of Case Management for "At Risk" Patients in Primary Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PloS one*, 10(7), e0132340. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132340>
- Stolt, M., Suhonen, R., Koskeniemi, J., Hupli, M., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. (2014). Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. *Hoitotiede*, 26(2), 135. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1641663>
- Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pitkälä, K., Voutilainen, P. & Erkinjuntti, T. (2011). *Muistipotilaan hoitoketju*. Kustannus Oy Duodecim., 127(11), 1107–1116.
- Suhonen, R., Röberg, S., Hupli, M., Koskeniemi, J., Stolt, M. & Leino-Kilpi, H. (2015). Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet. *Hoitotiede*, 27(4), 259–273. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1772618>
- Sulkava, R. (2016). Alzheimerin tauti. Teoksessa R. Tilvis, K. Pitkälä, T. Strandberg, R. Sulkava, & M. Viitanen (toim.), *Geriatría*. Kustannus Oy Duodecim.
- Suomen omaishoidon verkosto. (2022). *Tunnistatko omaishoitajan?* Haettu osoitteesta 17.6.2022 <https://omaishoidonverkosto.fi/toiminta/>
- Suomen virallinen tilasto, SVT. (2021) *Väestörakenne* [verkkójulkaisu]. ISSN=1797-5379. 2021. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 11.8.2022]. Saantitapa: [http://www.stat.fi/til/vaerak/2021/vaerak\\_2021\\_2022-03-31\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/vaerak/2021/vaerak_2021_2022-03-31_tie_001_fi.html)

- Suomen virallinen tilasto, SVT. (2022) *Asunnot ja asuinolot* [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-6745. 2020. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 17.6.2022].  
Saantitapa: [http://www.stat.fi/til/asas/2020/asas\\_2020\\_2021-05-20\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/asas/2020/asas_2020_2021-05-20_tie_001_fi.html)
- Suomen perustuslaki 731/1999  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Szebehely, M. & Meagher, G. (2018). Nordic eldercare – Weak universalism becoming weaker? *Journal of European Social Policy*, 28(3), 294.  
<https://doi.org/10.1177/0958928717735062>
- Szinovacz, M. E. & Davey, A. (2013). Prevalence and Predictors of Change in Adult-Child Primary Caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 76(3), 227–249. <https://doi.org/10.2190/AG.76.3.d>
- Tam-Tham, H., Cepoiu-Martin, M., Ronksley, P. E., Maxwell, C. J. & Hemmelgarn, B. R. (2013). Dementia case management and risk of long-term care placement: A systematic review and meta-analysis: Dementia case management and risk of long-term care placement. *International journal of geriatric psychiatry*, 28(9), 889-902.  
<https://doi.org/10.1002/gps.3906>
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A. & Konis, A. (2018). I just can't please them all and stay sane: Adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 26(3), e370–e377.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.12534>
- Tedre, S. (2001). Hoiva ja ruumiillisuus. *Janus : sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 9(3), 178–188.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus. 1326/2010.  
<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Terveysportti (2022). TOIMIA-tietokanta on toimintakyvyn mittaamisesta ja arvioinnista tietoa etsivien ammattilaisten työväline.  
<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi?toc=802599>.
- Tikkanen, U. (2016). *Omaishoidon arki : tutkimus hoivan sidoksista*. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja, Helsingin yliopisto.  
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1774234>
- Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., Mattila, Y., Ahola, E. & Mikkola, H. (2014). Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot. Teoksessa P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha & H. Mikkola (toim.), *Rakas mutta raskas työ - Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Kelan tutkimusosasto, 56–68.
- Tolhurst, E., Carey, M., Weicht, B. & Kingston, P. (2019). Is living well with dementia a credible aspiration for spousal carers? *Health sociology review*, 28(1), 54–68. <https://doi.org/10.1080/14461242.2018.1475249>
- Toljamo, M., Perälä, M.-L. & Laukkala, H. (2012). Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 211–218. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x>

- Tolkacheva, N., Groenou, M. B. V., Boer, A. D. & Tilburg, T. V. (2011). The impact of informal care-giving networks on adult children's care-giver burden. *Ageing & Society*, 31(1), 34–51.  
<https://doi.org/10.1017/S0144686X10000711>
- Tommola, S., Teiska, M., Tamminen, A., Alastalo, H., Hammar, T. & Viljamaa, S. (2021). MUISTI-BAROMETRI. Muistiliitto. Haettu 2.11. 2022 osoitteesta [https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri\\_2020\\_saavutettava.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf)
- Tremont, G. (2011). Family Caregiving in Dementia. *Medicine and health, Rhode Island*, 94(2), 36–38.
- Triantafyllou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T., Di, P., Rastislav, S., Brichtova, B. L. & Ceruzzi, F. (2010). Informal care in the long-term care system European overview paper. Haettu 2.11.2022 osoitteesta [http://www.euro.centre.org/data/1278594816\\_84909.pdf](http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf)
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries : a political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: markets, equality, and justice*. New York University Press.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uud. p.). Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta, TENK. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Haettu 20.6.2022 osoitteesta [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta, TENK. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Haettu 20.6.2022 osoitteesta [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf)
- Twigg, J. & Atkin, K. (1994). *Carers perceived: policy and practice in informal care*. Open University Press.
- Töttö, P. (2006). Kriittinen realismi ja sosiaalitieteiden menetelmät. Teoksessa P. Kuusela & V. Niiranen (toim.), *Realismin haaste sosiaalitieteissä*. Unipress, 45–76.
- Ungerson, C. (1987). *Policy is personal: sex, gender, and information care*. Tavistock.
- Ungerson, C. (1990). *Gender and caring: Work and welfare in Britain and Scandinavia*. Wheatsheaf.
- Ungerson, C. & Yeandle, S. (2007). Conclusion: Dilemmas, Contradictions and Change. Teoksessa C. Ungerson & S. Yeandle (toim.), *Cash for care in developed welfare states*. N.Y: Palgrave, 187–206.
- Vaittinen, T. (2015). The Power of the Vulnerable Body: A new political understanding of care. *International Feminist Journal of Politics*, 17(1), 100–118.
- Vaiva-kollektiivi: Karsio, O., Näre, L., Olakivi, A., Sointu, L. & Zechner, M. (2020). Vanhuus, vaiva ja tasa-arvo. Teoksessa J. Kantola, P. Koskinen

- Sandberg, Ylöstalo Hanna & A. Elomäki (toim.), *Tasa-arvopoliitiikan suunnanmuutoksia talouskriisistä tasa-arvon kriiseihin*. Helsinki: Gaudeamus, 227–242.
- Valokivi, H. & Zechner, M. (2009). Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva : tutkimus, politiikka ja arki*. Vastapaino, 126–153.
- Valokivi, H. (2013). Muistisairautta sairastava kansalainen vanhuspalveluissa. Teoksessa M. Laitinen & A. Niskala (toim.), *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Vastapaino, 146–164.
- Van Aerscht, L. (2014). *Vanhusten hoiva ja eriarvoisuus, sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palvelujen käyttöön*. Acta Universitatis Tamperensis 1971, Tampereen yliopistopaino.
- Van Aerscht, L., Eskola, P., Aaltonen, M. (2021). Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia*, 35(3), 264-282. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>
- Van Aerscht, L., Kadi, S., Rodrigues, R., Hrast, M. F., Hlebec, V. & Aaltonen, M. (2022). Community-dwelling older adults and their informal carers call for more attention to psychosocial needs – Interview study on unmet care needs in three European countries. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 101, 104672. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104672>
- Viramo, P. & Sulkava, R. (2015). Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, H. Soininen, I. Alafuzoff & S. Piispa (toim.), *Muistisairaudet* (2. uud. p.). Duodecim, 35–43.
- Vecchio, N., Fitzgerald, J. A., Radford, K. & Fisher, R. (2016). The association between cognitive impairment and community service use patterns in older people living in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 24(3), 321–333. <https://doi.org/10.1111/hsc.12212>
- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E. L. & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *The European Journal of Public Health*, 27(suppl\_1), 90–95.
- Vesa, N. M., Stolt, M., Koskenniemi, J. & Suhonen, R. (2018). Läheisen rooli kuntoutusprosessissa. *Gerontologia*, 32(3), 163–179.
- Vilkko, A., Finne-Soveri, H. & Muuri, A. (2010). Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Teoksessa M. Vaarama, P. Moisio & S. Karvonen (toim.), *Suomalaisten hyvinvointi 2010*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 60–77.
- Vilkko, A. (2014). Läheisavun moninaisuus. Teoksessa M. Vaarama, S. Karvonen, L. Kestilä, P. Moisio, & Muuri Anu (toim.), *Suomalaisten hyvinvointi 2014*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 222–237.
- Virkola, E. (2014). *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja - muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 439, Jyväskylän yliopisto.
- Vlachantoni, A., Shaw, R., Willis, R., Evandrou, M., Falkingham, J. & Luff, R. (2011). Measuring unmet need for social care amongst older people. *Population Trends*, 145(1), 60–76. <https://doi.org/10.1057/pt.2011.17>

- Vlachantoni, A. (2019). Unmet need for social care among older people. *Ageing & Society*, 39(4), 657–684. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17001118>
- Välimäki, T., Koivisto, A. M., Selander, T., Saari, T., & Hallikainen, I. (2022). Different trajectories of depressive symptoms in Alzheimer's disease Caregivers-5-year follow-up. *Clinical Gerontologist*. <https://doi.org/10.1080/07317115.2022.2119183>
- Watson, B., Tatangelo, G. & McCabe, M. (2019). Depression and Anxiety Among Partner and Offspring Carers of People With Dementia: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e597. <https://doi.org/10.1093/geront/gny049>
- Wawrziczny, E., Duprez, C. & Antoine, P. (2020). Predictors of caregiver distress among spouses, adult children living with the person with dementia, and adult children not living with the person with dementia. *Psychogeriatrics*, 20(5), 594–601. <https://doi.org/10.1111/psyg.12553>
- Wennberg, A., Dye, C., Streetman-Loy, B. & Pham, H. (2015). Alzheimer's Patient Familial Caregivers: A Review of Burden and Interventions. *Health & social work*, 40(4), 162–169. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv062>
- Werner, S., Perla, Goldstein, S., Dovrat, Karpas, S., Dikla, Chan, S., Liliane & Lai, S., Claudia. (2014). Help-Seeking for Dementia: A Systematic Review of the Literature. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 28(4), 299–310. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000065>
- Williams, F. (2001). In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care. *Critical social policy*, 21(4), 467–493.
- Williams, F. (2004). *Rethinking families*. Calouste Gulbenkian Foundation London.
- Wimo, A., Jönsson, L., Bond, J., Prince, M., Winblad, B. & International, A. D. (2013). The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimer's & dementia*, 9(1), 1–11.
- Wolfs, C. A. G., De Vugt, M. E., Verkaaik, M., Verkade, P. & Verhey, F. R. J. (2010). Empowered or overpowered? Service use, needs, wants and demands in elderly patients with cognitive impairments. *International journal of geriatric psychiatry*, 25(10), 1006–1012. <https://doi.org/10.1002/gps.2451>
- Woods, B., Arosio, F., Diaz, A., Gove, D., Holmerová, I., Kinnaird, L., Mátlová, M., Okkonen, E., Possenti, M., Roberts, J., Salmi, A., van den, B., Werkman, W. & Georges, J. (2019). Timely diagnosis of dementia? Family carers' experiences in 5 European countries. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(1), 114–121. <https://doi.org/10.1002/gps.4997>
- World Health Organization, WHO. (2012) Dementia: a public health priority. World Health Organization. Geneva, 112. Haettu 2.11. 2022 osoitteesta: <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>
- World Health Organization, WHO. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Haettu 2.11.2022 osoitteesta:

- <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>
- World Health Organization, WHO. (2019). Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. Haettu 2.11.2022 osoitteesta <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543>
- World Health Organization, WHO. (2021). Global status report on the public health response to dementia. Haettu 2.11.2022 osoitteesta: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>
- Wu, Y.-T., Clare, L., Hindle, J., Nelis, S., Martyr, A. & Matthews, F. (2018). Dementia subtype and living well: results from the Improving the experience of Dementia and Enhancing Active Life (IDEAL) study. *BMC Medicine*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1135-2>
- Wærness, K. (1984). The Rationality of Caring. *Economic and Industrial Democracy*, 5(2), 185–211. <https://doi.org/10.1177/0143831X8452003>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A. & Colantio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PloS One*, 15(4), e0231848–e0231848.
- Yeandle, S., Kröger, T. & Cass, B. (2012). Voice and choice for users and carers? Developments in patterns of care for older people in Australia, England and Finland. *Journal of European Social Policy*, 22(4), 432–445. <https://doi.org/10.1177/0958928712449775>
- Yeandle, S. & Kröger, T. (2013). Reconciling work and care for older parents, disabled children and partners: Convergent or separate paths in three welfare systems. Teoksessa T. Kröger & S. Yeandle (toim.), *Combining paid work and family care policies and experiences in international perspective*, 219–239.
- Yeandle, S., Kröger, T., Cass, B., Yueh-Ching, C., Shimmei, M. & Szebehely, M. (2013). The emergence of policy supporting workin carers: developments in six countries. Teoksessa T. Kröger & S. Yeandle (toim.), *Combining paid work and family care : policies and experiences in international perspective*, 23–50.
- Yee, J. L. & Schulz, R. (2000). Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147–164. <https://doi.org/10.1093/geront/40.2.147>
- Yu, D. S. F., Cheng, S.-T. & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International journal of nursing studies*, 79, 1–26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>
- Zechner, M. (2007). Puolisoiiaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa M. K. Seppänen Antti Kröger, Teppo (toim.), *Vanhuus ja sosiaalityö : sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. PS-kustannus, 139–166.



- Zechner, M. & Valokivi, H. (2009). Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva : tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 154–175.
- Zechner, M. (2010). Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tampereen yliopisto. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8190-1>
- Zechner, M. & Valokivi, H. (2012). *Negotiating care in the context of Finnish and Italian elder care policies*. Springer Verlag. <https://doi.org/10.1007/s10433-012-0224-x>
- Zechner, M. (2016). Omaishoitosopimus, velvoite vai merkityksetön paperi? Teoksessa A. Halmetoja, P. Koistinen & S. Ojala (toim.), *Sosiaalipolitiikan luno*, Tampere: Tampereen yliopisto paino, 54–64.
- Zechner, M. (2017). Vastuutetut omaishoitajat markkinoilla. *Gerontologia : Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry:n julkaisu*, 31(3), 181–196.
- Zucchella, C., Bartolo, M., Pasotti, C., Chiapella, L. & Sinforiani, E. (2012). Caregiver burden and coping in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(1), 55–60.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H. & Francke, A. L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *The open nursing journal*, 7(1), 6. <https://doi.org/10.2174/1874434601307010006>

## LIITTEET

### Liite 1 Osallistumispyyntö tutkimukseen osallistumiseen

## OSALLISTUMISPYYNTÖ TUTKIMUKSEEN MUISTISAIRAAN LÄHEISILLE

Pyydän sinua haastateltavaksi väitöskirjatutkimukseeni, jossa tarkastellaan muistisairaiden ihmisten läheisten tarvitsemaa tukea sekä yhteiskunnalta saatavan tuen muotoja ja riittävyyttä.

Olet sopiva henkilö tutkimukseeni, jos vastaat myöntävästi seuraaviin kysymyksiin:

Onko puolisollassi tai vanhemmallasi todettu muistisairaus?

Asuuko muistisairas omassa kodissaan?

Koetko, että tukesi/ apusi mahdollistaa sairastuneen kotona asumisen?

Erityisesti toivoisin miehiä mukaan tutkimukseeni, koska heidän äänensä kuuluu yleensä vähemmän kuin naisten.

#### Tutkimuksen kulku

Haastattelen sinut puhelimitse elo-lokakuussa 2020 sinulle sopivana ajankohtana. Haastattelu kestää noin 0,5–1,5 h. Keskustelen kanssasi arjen sujumisesta sairastuneen kanssa, eri tahoilta saamastasi avusta ja tuesta sekä toiveistasi niiden kehittämiseksi. Tutkimukseen osallistuu 15–30 muistisairaana läheistä eri puolilta Suomea.

Haastattelun jälkeen on mahdollista keskustella aiheesta myös vapaamuotoisemmin; muistisairauksista keskusteleminen on minulle tuttua toimittuani useita vuosia muisti-asiiantuntijana Keski-Suomessa.

Tutkimuksessa noudatetaan eettisiä ohjeistuksia sekä voimassa olevia tietosuojavaatimuksia. Osallistuminen on luottamuksellista. Voit myös keskeyttää osallistumisesi milloin tahansa. Tutkimukseen osallistumisesta ei voida maksaa palkkiota.

#### Miksi osallistuisit tutkimukseen?

Osallistumalla tutkimukseen annat tärkeää tietoa siitä, miten muistisairaana läheisten tukemista voitaisiin kehittää Suomessa.

#### Tutkimukseen ilmoittautuminen

Voit ilmoittautua mukaan tutkimukseen antamalla suostumuksen välittää yhteystietosi minulle tai ottamalla yhteyttä suoraan minuun. Kiitos jo etukäteen.

---

**Väitöskirjatutkija** Ulla Halonen

sähköposti: ulla.m.halonen@student.jyu.fi; puh. 0400-745 535

## Liite 2 Haastattelurunko

### **Haastattelurunko - muistisairaalan läheisille heidän saamastaan tuesta ja avusta sekä heidän roolistaan muistisairaalan kotona asumisen mahdollistajana**

Epämuodollista keskustelua: ”Mikä tilanne sinulla on nyt, pystytkö rauhassa puhumaan”. Lisäksi lyhyt kertaus suostumuksen kysymisestä nauhan alkuun.

Laitetaan nauhuri päälle, jossa kuuluu myöntävä vastaus seuraaviin:

- 1) Suostumus tutkimukseen osallistumiseen vapaaehtoisesti (eettinen suostumus)
- 2) Suostumus henkilötietojen käsittelyyn, kuten erikseen toimitetussa tiedotteessa on kerrottu
- 3) Haastattelun saa nauhoittaa ja tallentaa

Haastattelun teemat:

#### **1. Sairaus, suhteet ja arjen sujuminen**

- a. Kuka on sairastunut, mikä diagnoosi, milloin sairaus todettu, missä vaiheessa sairaus on
- b. Minkälaisessa asumismuodossa ja kenen kanssa läheinen/sairastunut asuu?
- c. Onko arjessa muita läheisiä?
- d. Miten arki sujuu, sairastuneen omatoimisuus
  - i. Arjen asioiden hoituminen (vaatetus, hygienia, kaupassakäynti, ruuanlaitto, siivous)
  - ii. Millaisia haasteita on / mitkä asiat sujuvat
- e. Läheisen rooli kotona asumisen mahdollistajana:
  - i. Minkälaisista asioista läheinen huolehtii?
  - ii. Miten arki sujuisi ilman läheistä?
  - iii. Mitä sairastuneelle tapahtuisi, jos läheiselle sattuisi jotain, miten läheinen kokee roolinsa

#### **2. Tieto, tuki ja palvelut**

##### **Julkinen sektori**

- a. Mitä palveluita saa julkiselta sektorilta?
- b. Palveluohjaus/yhteyshenkilö/muistihoitaja/muistikoordinaattori:
  - i. Onko yhteyshenkilöä, tietääkö keneen ottaa yhteyttä
  - ii. Minkälaisia käytäntöjä näihin liittyen
- c. Sairauden seuranta; Onko ollut mukana käynneillä?

- d. Omaishoidon tuki:
  - i. Onko hakenut, mikä sen merkitys on, oliko haasteita hakemisessa
    - 1. Rahallisen tuen merkitys
    - 2. Liittykö tukeen muuta palvelua, tukeeko kotona asumista? Onko pitänyt vapaa päiviä, miksi ei, minäkalaisia käytäntöjä?
    - 3. Jos ei niin, niin onko ajatellut tukea, hakeeko tukea joskus
  - ii. Kokeeko saadun palvelun vastaavan tarpeeseen / huomioida perheen tilanteen?
  - iii. Mitä palveluita haluaisi saada, jos saisi valita?

#### **Kolmas sektori**

- iv. Mitä ja millaista tukea saanut ja mikä sen merkitys?
- e. Mitä toivoisi kolmannelta sektorilta?

#### **Tieto**

- f. Onko saanut tietoa palveluista, mitä, mistä, milloin, tarvitsisiko enemmän tietoa?
  - i. Voisiko koulutuksesta olla hyötyä?

#### **Yksityiset palvelut**

- g. Onko yksityisiä palveluja käytössä, mitä
- h. Miksi ehkä ei ole, esteitä palveluiden käytölle

#### **Palvelutarpeen arviointi/ hoitosuunnitelma**

- i. Onko tehty palvelutarpeen arviointia/ toivoisiko sairastuneelle/läheiselle itselleen?
  - i. Hoito- ja palvelusuunnitelma

### **3. Läheisen hyvinvointi ja lähipiirin tuki**

- a. Millainen on läheisen vointi?
  - i. Miten pitää huolta itsestään, mitkä asiat omassa arjessa ovat tärkeitä?
- b. Miten hoivaaminen vaikuttanut läheiseen, Onko joutunut luopumaan omista asioista, onko oma aikaa?
- c. Onko henkistä kuormitusta? Saako/ tarvitsisiko tukea siihen?
- d. **Lähipiiri**
  - i. Ketä he ovat ja millaista on heidän tukensa/apunsa
  - ii. Onko ystäviä /läheisiä käynyt vierailulla
  - iii. Onko lähipiirissä tapahtunut muutoksia
  - iv. (Miten toivoisit heidän suhtautuvan tilanteeseen)
  - v. Mitä haluaisit sanoa heille

#### 4. Tulevaisuus ja lopetus

- a. Miltä tulevaisuus näyttää
- b. Oletko ajatellut hoivaamisen lopettamista
- c. Mikä saa sinut jatkamaan hoivaamista
- d. Jos itse saisi vapaasti valita, millaista apua/tukea toivoisit saavasi
- e. Muistisairaana läheisenä yhteiskunnassa, tulisiko tehdä jotain
- f. Terveisiä päättäjille?
- g. Haluatko kommentoida jotain aiheeseen liittyen vielä?

(Miltä haastattelu tuntui?)

**Kiitos haastattelusta!**



## **ALKUPERÄISET JULKAISUT**

### **I**

#### **PALVELUOHJAUS MÄÄRITTÄÄ MUISTISAIRAAN LÄHEISTEN PALVELUJEN SAAMISTA - AIKUISET LAPSET PUOLISOITA HEIKKOMASSA ASEMASSA**

by

Halonen Ulla, Van Aerschot Lina, Oinas Tomi 2021

Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti, 29(2),  
103–121.

DOI:10.30668/janus.87771

Reproduced with kind permission by Sosiaalipoliittinen yhdistys.

# PALVELUOHJAUS MÄÄRITTÄÄ MUISTISAIRAAN LÄHEISTEN PALVELUJEN SAAMISTA – AIKUISET LAPSET PUOLISOITA HEIKKOMASSA ASEMASSA

**Ulla Halonen:** YTM, väitöskirjatutkija, Jyväskylän yliopisto

**Lina Van Aerschot:** YTT, tutkijatohtori, Jyväskylän yliopisto

**Tomi Oinas:** YTT, yliopistotutkija, Jyväskylän yliopisto

*ulla.m.halonen@student.jyu.fi; lina.vanaerschot@jyu.fi; tomi.oinas@jyu.fi*

*Janus vol. 29 (2) 2021, 103–121*



## Tiivistelmä

Läheisten rooli muistisairaiden hoivaajina on jo nyt merkittävä, ja se tulee kasvamaan. Muistisairaudet yleistyvät pitkäikäisyyden lisääntyessä, ja vanhushoivapolitiikassa painotetaan kotona asumista. Tässä tutkimuksessa selvitetään muistisairaana puolisoille ja aikuisille lapsille tarjottua tiedollista tukea, palveluohjausta ja palveluja. Lisäksi tarkastellaan, millainen yhteys eri taustatekijöillä on palvelujen tarjontaan, ja miten saatu tieto ja palveluohjaus vaikuttavat tarjottuihin palveluihin. Tutkimuksen aineisto kerättiin muistisairaiden puolisoilta ja aikuisilta lapsilta sähköisellä Carer's survey -kyselyllä. Aineiston analyysi osoittaa, että tietoa oli saatu rajallisesti ja puoliset olivat saaneet sitä enemmän kuin aikuiset lapset. Palveluohjauksen saaminen oli sattumanvaraista, vaikka palvelujen saaminen edellyttää joko tietoa palveluista ja/tai palveluohjausta. Jatkossa muistisairaana läheisten tasapuoliseen tukeen tulee kiinnittää enemmän huomiota. Erityisesti riittävään tiedon saamiseen ja palveluohjaukseen on panostettava, jotta muistisairasta läheistään hoitavat pääsevät tarvitsemansa tuen piiriin.

## JOHDANTO

Muistisairaiden määrä maailmassa tulee kaksinkertaistumaan nykyisestä vuoteen 2030 ja kolminkertaistumaan vuoteen 2050 mennessä (World Health Organization 2019). Suomessa on noin 200 000 muistisairasta, ja vuosittain arviolta 14 500 ihmistä sairastuu etenevään muistisairauteen (Viramo & Sulka 2015). Muistisairaudet ovat jo nyt merkittävin tuen ja palvelun tarpeita aiheuttava sairausryhmä (Finne-Soveri ym. 2015). Lisäksi huoltosuhteen heikkeneminen aiheuttaa huomattavia muutostarpeita palvelujärjestelmälle ja hoivan organisoinnille. Muistisairauksien vaikutuksia palvelutarpeiden kasvuun ei ole useimmissa maissa riittävästi huomioitu ja ennakoitu (WHO

& Alzheimer's Disease International 2012).

Muistisairaus ei ole vain sairastuneen sairaus, vaan se vaikuttaa myös sairastuneen lähellä oleviin ihmisiin ja yhteiskuntaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 11). Vanhuspalvelulainsäädännön (980/2012) on asetettu tavoitteeksi iäkkäiden – myös muistisairaiden – asuminen kotona mahdollisimman pitkään. Suurin osa (91,2 %) 75-vuotiaista asuukin kotona läheisten ja kotiin vietävien palvelujen turvin (Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2020, 58). Myös muistisairauteen sairastuneet yleensä haluavat asua omassa kodissaan.

Jotta läheisten roolia ei unohdettaisi, kansallinen muistiohjelma (STM 2012,

5) painottaa heidän huomioimistaan osana hoivaa ja hoitoa. Tämän yksityiskohtaisemmin muistisairaana läheisten tukimuotoja ei kuitenkaan ole kirjattu vanhuspalveluja tai muistisairaita koskeviin valtakunnallisiin suosituksiin tai lakeihin. Sosiaali- ja terveyspalveluja koskevien lakien perusteella kunnat voivat itse päättää palvelujen järjestämisestä ja niiden muodoista. Muistisairaiden läheisten tuen ja palvelujen kunnalliset ja alueelliset toteutukset ovatkin varsin vaihtelevia (Finne-Soveri ym. 2015). Sairauden edetessä hoivan tarve yleensä kasvaa, ja kotona asuminen vaikeutuu. Ympäri vuorokautisessa hoidossa muistisairaiden osuus on jo lähes 90 prosenttia (Kröger ym. 2018).

Merkittävää vastuuta kotona asuvista muistisairaista kantavat puoliset ja aikuiset lapset (Jolanki ym. 2013; Yeandle ym. 2013), ja heidän roolinsa on kasvamassa. Muistisairaiden läheisten tukemisesta tarvitaan lisää tietoa, jotta muistisairaiden turvallinen ja mielekäs kotona asuminen on mahdollista. Lisäksi läheisten tarvitsema tuki on myös oleellinen yhteiskuntapoliittinen kysymys: muistisairaita puolisoitaan hoitavat ovat ensinnäkin usein itsekin iäkkäitä. Heidän oma vointinsa voi hoivaamisen vuoksi heikentyä niin, että myös heistä tulee hoivan tarvitsijoita. Toiseksi muistisairaita vanhempiaan hoivaavat aikuiset lapset puolestaan ovat usein työelämässä ja heillä voi olla kotona alaikäisiä lapsia. Työurien pidentämisen ja perheiden hyvinvoinnin turvaamisen tavoitteet vaarantuvat, jos tukea ei ole tarjolla ja muistisairaana omaisen hoitaminen käy liian kuormittavaksi.

Tässä artikkelissa muistisairaiden läheisille tarkoitettu tuki on aineiston kysymysten pohjalta jaettu kolmeen eri osa-alueeseen: tiedolliseen tukeen, palveluohjaukseen ja palveluihin. Tiedollinen tuki tarkoittaa muistisairauteen liittyvää tietoa eri näkökulmista. Palveluohjaus sisältää ohjauksen lisäksi palvelutarpeiden arvioinnin, yhteyshenkilön ja hoitosuunnitelman. Palvelut tarkoittavat kotipalvelua, läheisen vapaahetkien ja -päivien järjestämistä muistisairaalle tarkoitettuna päivätoiminnan ja lyhytaikashoidon avulla, toimintaa sairastuneelle ja läheiselle, kuten erilaisia ryhmiä ja retkiä, sekä henkisen tuen eri muotoja, kuten keskustelua, apua, koulutusta ja vertaistukiryhmiä.

Tässä artikkelissa selvitetään, millaista tiedollista tukea, palveluohjausta ja palveluja muistisairaiden puolisoille ja aikuisille lapsille on tarjottu. Lisäksi tarkastellaan, mitkä eri taustatekijät ovat yhteydessä tietoon, palveluohjaukseen ja palveluihin ja millainen yhteys tiedolla ja palveluohjauksella on muiden palvelujen tarjontaan.

Muistiliiton organisoima muistisairauteen sairastuneiden oma vaikuttamisryhmä Muistiaktiivit on ottanut kantaa heistä ja sairaudesta käytettäviin käsitteisiin<sup>1</sup>. Tässä artikkelissa noudatetaan sairastuneiden toivetta, ja käytetään seuraavia termejä: muistisairaus, muistisairas ja muistisairaana läheinen. Tässä artikkelissa läheisillä tarkoitetaan niitä aineiston puolisoita ja aikuisia lapsia (n=333), jotka ovat vastanneet myönteisesti aineistossa olevaan kysymykseen ”Tuen tai hoidon perheenjäsenä, joka on saanut muistisairausdiagnoosin”.



## LÄHEISET MUISTISAIRAAN HOIVAAJINA

Perustuslain (1999/731) mukaan Suomessa jokaisella on oikeus saada hoivaa ja huolenpitoa silloin, kun ei itse pysty huolehtimaan itsestään. Viime kädessä vastuu on viranomaisilla ja julkisella sektorilla. Lapsilla tai puolisoilla ei ole hoivavelvollisuutta, se poistettiin lainsäädännöstä jo 1907-luvulla. Subjektiviivista oikeutta palveluihin ei kuitenkaan ole kirjattu säädöksiin. Tutkijoiden mukaan vastuu hoivasta on 1990-luvulta lähtien alkanut siirtyä julkiselta sektorilta takaisin läheisille (Zechner 2010; Kröger 2009; Van Aerschot 2014). Läheisten rooli on Laura Kalliomaa-Puhan (2017) mukaan punnottu sosiaalipoliittiseen järjestelmään ”omaisolettamana”. Kaikki eivät saa tarvitsemaansa hoivaa, jos riittäviä palveluja ei ole saatavilla eivätkä omaiset pysty auttamaan tai heitä ei ole. Tämä tarkoittaa, että osa iäkkäistä on hoivaköyhiä (Kröger ym. 2019).

Työ ja terveys Suomessa 2012 -kyselyn mukaan työssäkäyvistä naisista 30 prosenttia ja miehistä 22 prosenttia huolehtii työnsä ohella apua tarvitsevasta läheisestään tämän korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi (Kauppinen ym. 2013; vrt. Van Aerschot 2014, 120). Kotona asuvaa muistisairasta hoivaa useimmiten oma puoliso, mutta myös aikuiset lapset ovat merkittäviä hoivan antajia. Voidaan olettaa, että tulevaisuudessa muistisairauteen sairastuneet ovat aikaisempaa enemmän riippuvaisia läheisistään kuten puolisoistaan ja lapsistaan (Zwaanswijk ym. 2013; Kröger & Leinonen 2012). Mikäli omaisiaan hoivaavia ihmisiä halutaan tukea, tarvitaan lisää tietoa muistisairaiden kotona

asumisen edellytyksistä (vrt. Vilkkonen ym. 2010).

Muistisairaudet ovat kattokäsite usealle erilaiselle etenevälle sairaudelle, jotka vaikuttavat kognitioon, kykyyn suorittaa arkiaskareita ja asioiden hoitamisesta, sekä sosiaaliseen toimintakykyyn (Viramo & Sulkava 2015). Muistisairauden ensimmäiset oireet, vaikutukset arkeen ja muistisairaahan omaan sekä läheisten tuen tarpeisiin voivat olla hyvin erilaisia. Yksilöllisten piirteiden lisäksi esimerkiksi muut sairaudet ja muistisairauden vaihe vaikuttavat tuen tarpeisiin (esim. McCabe ym. 2016). Muistisairaudet jaetaan kolmeen vaiheeseen sairauden oireiden ja keston mukaan: varhainen tai lievä (1–2 vuotta), keskivaikea (2–5 vuotta) ja vaikea vaihe (5 vuotta ja enemmän) (WHO & ADI 2012; Muistisairaudet: Käypä hoito suositus 2017). Tuen tarpeita sairauden eri vaiheessa ei ole juuri tutkittu eikä sairauden vaihetta ole useimmiten edes kysytty tutkimuksissa (Lethin ym. 2016a). Se kuitenkin tiedetään, että tuen tarve kasvaa sairauden edetessä (Lethin ym. 2016a) ja että ammatilliselle avulle on tarvetta kaikissa sairauden vaiheissa (Zwaanswijk ym. 2013).

Muistisairauden ensimmäisiä oireita voi olla arkisten asioiden hoitamisen vaikeutuminen. Päivittäisten askareiden hoitamista toisen puolesta tai niissä avustamista voidaan kutsua hoivaksi silloin, kun ihminen ei itse kykene niitä tekemään (Sipilä 2003, 23). Viime vuosina hoivapalveluja eli käytännössä kotihoitoa on karsittu ja kohdennettu niin, että palvelua saavat vain huonokuntoisimmat vanhukset eikä se kata kotitöihin liittyviä asioita. Kotihoito keskittyy pääsääntöisesti henkilöko-

taiseen hoivaan ja käytännön kotityöt kuten siivous, kaupassakäynti ja ateriapalvelut on eriytetty tukipalveluiksi (Kröger & Leinonen 2012; Kröger ym. 2019). Käytännössä tilanne on se, että julkisen sektorin tarjoamaa kotihoitoa saa entistä pienempi osuus ikäihmisistä, ja apua arkisissa käytännön toimissa ohjataan hankkimaan omaehtoisesti tai kunnan myöntämällä palvelusetelillä. Palvelujen hankkiminen omaehtoisesti lisää riskiä avun tarvitsijoiden eriarvoistumisesta, koska se edellyttää niin tiedon hankkimista, sopimusten tekemistä kuin taloudellisia resursseja – tai omaisten apua (Zechner 2010; Kuusinen-James & Seppänen 2013). Voidaankin todeta, että kotihoidon karsimisen ja kohdentamisen seurauksena omaisten rooli hoivan järjestämisessä on kasvanut (vrt. Van Aerschot 2014, 130–132).

#### MUISTISAIRAAN LÄHEISTEN TUKEA

Muistisairaana läheisten on useissa kansainvälisissä tutkimuksissa todettu olevan monella tavalla kuormittuneita (esim. Wennberg ym. 2015). Läheisten tarpeiden tunnistaminen olisi tärkeää, jotta he saisivat oikeanlaista tukea oikeaan aikaan (Lethin ym. 2016b; STM 2012, 12). Tutkimuksissa muistisairaana läheisiä on useimmiten käsitelty yhteinäisenä joukkona, eikä eri roolissa olevien läheisten tuen tarpeiden mahdollisia eroja ole tutkittu (Tatangelo ym. 2018). Yleensä tutkimuksiin osallistuneet ovat olleet puolisoita, mutta myös aikuisia lapsia tai muita sukulaisia sekä ystäviä on ollut mukana (Schoenmakers ym. 2010).

Muistisairaana läheisten saama tuki on käsitteenä laaja, ja sitä voidaan jaotel-

la eri tavoin: emotionaalinen tuki, välineellinen tai instrumentaalinen tuki (usein palvelut), henkinen tuki, aineellinen tuki (kuten raha) ja informatiivinen eli tiedollinen tuki. Muistisairaana läheisten tarpeet voidaan jakaa myös sairastuneen hoivaamiseen tarvittavaan tukeen sekä läheisen omiin tuen tarpeisiin (McCabe ym. 2016). Läheisen ja sairastuneen tuki ovat yhteydessä toisiinsa, sillä esimerkiksi oman ajan saamiseksi hoivaaja saattaa tarvita sairastuneelle tilapäishoitoa. Tukea voidaan saada julkisista palveluista, yksityiseltä sektorilta esimerkiksi ostamalla kotipalvelua tai kolmannelta sektorilta osallistumalla vertaistukiryhmiin tai muuhun toimintaan. Tutkimusten mukaan muistisairaana läheiset kokevat saavansa erittäin tärkeää tukea perheeltään, naapureiltaan ja ystäviltään (Tatangelo ym. 2018; McCabe ym. 2016), mutta sitä ei analysoida tässä artikkelissa.

Kaikkiin muistisairauksiin liittyy psyykkisten toimintojen ja käyttäytymisen muutoksia. Ne voivat olla ennalta-arvaamattomia ja vaihtelevia. (Viramo & Sulkava 2015.) Läheisen ja sairastuneen suhde muuttuu, ja sairastuneen persoonan muuttuminen vaikuttaa läheiseen (Feast ym. 2016). Muistisairaana läheisillä on muita suurempi riski kokea stressiä, masennusta, kuormitusta ja muita terveydellisiä vaikeuksia (Wimo ym. 2012). Psykkisen kuormituksen takia läheisillä onkin todettu olevan merkittävää henkisen tuen tarvetta (McCabe ym. 2016; Tatangelo ym. 2018; Zwaanswijk ym. 2013), ja tarpeen on todettu kasvavan muistisairaana käyttäytymisen muutosten lisääntyessä (Cova ym. 2018). Läheiset pitävät vertaistukea eräänä tärkeimmistä henkisen tuen tarpeeseen vastaavista avun muo-

doista (Lauritzen ym. 2015; McCabe ym. 2016). Myös oman ajan saaminen esimerkiksi harrastuksiin tai lomaan on noussut tutkimuksissa keskeiseksi tarpeeksi (McCabe ym. 2016).

Puolisoitaan hoitavat naiset ovat tutkimusten mukaan kuormittuneempia kuin puolisoaan hoitavat miehet (Pöysti ym. 2012), ja joissakin tutkimuksissa aikuisten lasten on todettu olevan kuormittuneempia kuin puolisoiden (Chiao ym. 2015; Rosa ym. 2010). Aikuisten lasten on todettu kokevan erityisesti ajan puutetta ja tarvetta ulkopuolisille palveluille, jotka tukevat muistisairaana kotona asumista (Cova ym. 2018).

Henkisen tuen tarpeen ja muistisairaana läheisten oman ajan lisäksi tutkimuksissa on noussut esille tarve tiedolliselle tuelle (Chester ym. 2018; Miranda-Castillo ym. 2013). Läheiset kaipaavat tietoa sairaudesta, sairauden etenemisestä, tarkasta diagnoosista sekä lääkehoidosta. Näiden lisäksi on toivottu tietoa miten suhtautua sairastuneen kognition muuttumiseen, neuvoja vuorovaikutukseen sairastuneen kanssa sekä miten valmistautua henkisesti tuleviin muutoksiin (McCabe ym. 2016; Ringer ym. 2018). Aikuisten lasten on erityisesti todettu kaipaavan tietoa käyttäytymisen muutoksista, mutta myös taloudellisista tuista (Cova ym. 2018). Lisäksi läheiset ovat kaivanneet tietoa paikallisista sosiaali- ja terveyspalveluista ja muista tukimuodoista (Zwaanswijk ym. 2013; Ringer ym. 2018) sekä käytännön neuvoja sairastuneen fyysisen, psyykkisen ja kognitiivisen toimintakyvyn ylläpitämiseen (McCabe ym. 2016). Tiedon puutteen on arvioitu olevan esteenä saatavilla olevan tuen käytölle (Lethin ym. 2016b; MacLeod ym. 2017), ja

läheisten kritiikki palvelujärjestelmää kohtaan liittyykin usein tiedon tarjonnan puutteeseen (McCabe ym. 2016).

Muistisairaus alkaa näkyä vähitellen arjessa, sairastuneen kyvyssä suoriutua päivittäisistä toimista sekä itsestään huolehtimisessa. Suomessa muistisairaille ja läheisille tehdään yleensä hoito- ja palvelusuunnitelma ja tarjotaan kotona asumista tukevia palveluja kuten päivätoimintaa, kotihoitoa, kotilomitusta ja yksilöllistä terapiaa (Finne-Soveri ym. 2015, 33). Läheisten on todettu toivovan sairastuneelle tukea erityisesti aktiivisen toiminnan muodossa (Chester ym. 2018). Tällainen toiminta mahdollistaa myös hoitajille taukoa hoivasta (Lethin ym. 2019). Suomessa erilaista toimintaa sairastuneille järjestävät etenkin muistijärjestöt (Muistiliitto 2019).

Kansainvälisessä tarkastelussa läheistään hoivaaville suunnattujen palvelujen järjestämisessä on eroja erilaisten yhteiskuntajärjestelmien välillä (Miranda-Castillo ym. 2013; Yeandle ym. 2013). Sama näkökulma toistuu myös kansallisella tasolla: muistisairaana ja heidän läheistensä palvelukokonaisuuksissa on todettu kuntakohtaista vaihtelua (Jolanki ym. 2013; Suhonen ym. 2015). Monimutkaisessa palvelujärjestelmässä on erityisesti korostunut palveluohjauksen tai palvelujen koordinoinnista vastaavan henkilön merkitys (Suhonen ym. 2015). Kansallisen muistiohjelman (STM 2012, 12) mukaan palveluohjauksen perustana on kattava tuen ja palvelutarpeiden arviointi, mikä puolestaan luo pohjan hoito- ja palvelusuunnitelmalle. Muistisairaiden Käypä hoito -suosituksessa (2017) muistisairaiden ja heidän läheistensä palveluohjaajaksi suositellaan muistiasioihin pe-

rehtynyttä muistikoordinaattoria, joka ohjaa perhettä ja varmistaa palvelujen saumattomuuden. Koordinaattoritoiminnan on todettu lisäävän muistisairaana kotona asumisen kestoa (Eloniemmi-Sulkava ym. 2009). Palveluohjausta on kehitetty viime vuosina runsaasti, mutta sen vaikutuksista tiedetään toistaiseksi vain vähän (Ristolainen ym. 2018).

#### AINEISTO

Tutkimuksen aineisto kerättiin muistisairaiden läheisiltä. Alzheimer European toteuttamassa Carers' Survey -tutkimuksessa olivat mukana Suomi, Hollanti, Skotlanti, Tšekki ja Italia. Kyselylle haettiin lupa Bangorin yliopiston eettiseltä toimikunnalta. Kyselylomaketta muokattiin aiemmin käytetyn läheisten kyselyn (Georges ym. 2008) pohjalta. Lomakkeen pilotoinnin jälkeen kysely suomennettiin yhteistyössä Muistiliiton henkilöstön kanssa. Kysely sisälsi 56 kysymystä läheisen ja muistisairauteen sairastuneen demografisista tiedoista, sairauden ensimmäisistä oireista, sairauden diagnosointiprosessista sekä diagnosointivaiheesta ja sen jälkeen saadusta tuesta.

Uutinen ja linkki sähköisestä kyselystä julkaistiin Muistiliiton verkkosivuilla helmikuussa 2017. Lisäksi kysely lähetettiin sähköpostitse 782:lle muistisairaana läheiselle ympäri Suomea. Heidät valikoitiin systemaattisella otannalla niin, että mukaan otettiin joka kolmas muistiyhdistyksen jäsen, joka oli jäseneksi liittyessään ilmoittanut olevansa muistisairaana läheinen eikä ollut kieltänyt sähköistä markkinointia. Kyselystä tiedotettiin maaliskuussa ilmestyneessä

Muisti-lehdessä ja Muistiliiton somekanavissa. Kyselyyn vastasi 6.3. mennessä 312 henkilöä, mikä oli enemmän kuin tavoiteltu vastaajamäärä (200). Kyselyyn ei maaliskuun alun jälkeen haettu enää aktiivisesti vastauksia, mutta vastausajan sulkeutumiseen 27.3. mennessä niitä tuli vielä 51 lisää. Vastauksia saatiin Suomessa yhteensä 363, joista 7 paperilomakkeella. Sähköisen kyselyn luonteeseen kuului vastausprosenttia ei pysty arvioimaan. Tässä artikkelissa tutkitaan kyselyn Suomea koskevasta aineistosta puolisoitten tai kumppaneiden sekä aikuisten lasten vastauksia (n=333).

Aineistossa on rajoituksia, jotka on hyvä tuoda esille. Kyselyyn vastanneista puolisoista kolme neljäsosaa oli naisia ja aikuisista lapsista melkein kaikki olivat tyttäriä. Tuloksia ei siten voi soveltaa suoraan muistisairaiden läheisenä toimiviin miehiin ja aikuisiin poikiin. Vastaajat olivat myös hieman keskitasoa korkeammin koulutettuja. Korkea koulutustaso saattaa vaikuttaa niin, että vastaajat ovat keskimääräistä tietoisempia oikeuksistaan tukeen ja palveluihin. Lisäksi sähköiseen kyselyyn on voinut valikoitua vastaajiksi sellaisia läheisiä, joilla on hyvät tietotekniset taidot ja välineet, vaikka kyselyn paperiversio oli saatavissa erikseen pyydettyä. Voidaan myös olettaa, että aktiivisimmat läheiset ovat vastanneet kyselyyn todennäköisemmin ja kuormittavimmissa hoivatilanteissa olleilla läheisillä ei välttämättä ole ollut voimavaroja vastata pitkään kyselyyn. On myös huomioitava, että osalla kyselyyn vastanneista läheisen muistisairaus oli diagnosoitu jo useita vuosia aiemmin. Läheisten voi olla vaikea jälkeinpäin muistaa kaikkea tarjolla ollutta tukea.

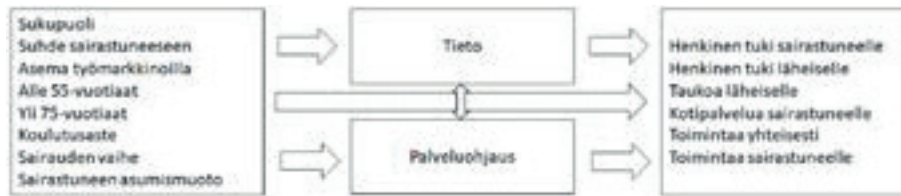
## MITTARIT JA MENETELMÄT

Aineisto saatiin tutkimuskäyttöön anonymisoiduna ja tarkistettuna SPSS-datana. Analyysimenetelminä käytettiin frekvenssejä, ristiintaulukointia ja khiin neliö -testiä. Lisäksi käytettiin Spearmanin korrelaatiotestiä, koska osa muuttujista oli järjestysasteikollisia tai jakaumat olivat vinoja. Järjestyskorrelaatioon perustuvalla osittaiskorrelaatiolla analysoitiin, miten kukin vastaajien taustatekijöistä oli yhteydessä tietoon ja palveluohjaukseen, kun muut taustatekijät vakioitiin. Edelleen analysoitiin, miten saatu tieto ja palveluohjaus olivat yhteydessä eri palvelumuotoihin, kun taustatekijät vakioitiin. Lisäksi tarkasteltiin kunkin taustatekijän suoraa yhteyttä palvelumuotoihin, kun tiedon ja palveluohjauksen välittävä vaikutus huomioitiin. Lopulta tarkistettiin saadun tiedon ja palveluohjauksen yhteys toisiinsa, kun muut tekijät vakioitiin.

Tiedollista tukea koskevassa analyysissä on huomioitava, että kyselyssä oli erikseen kysytty saatua ja haluttua tietoa. Kysymyksen asettelun vuoksi vastaajan oli mahdollista vastata myöntävästi sekä kysymykseen, että on saanut tietoa ja että olisi halunnut tietoa, mutta ei saanut sitä. Tästä syystä saatu ja haluttu tieto analysoitiin erikseen (kts. liite 1). Kyselyssä vastaajaa oli pyydetty valitsemaan jokaisen palvelumuodon kohdalla yksi seuraavista vaihtoehdoista: 1) palvelua tarjottiin, 2) palvelua tarjottiin ja sitä käytettiin ja 3) olisimme halunneet käyttää palvelua (mutta sitä ei tarjottu). Analyysissä vastausvaihtoehdot 1 ja 2 yhdistettiin muuttujaksi ”palvelua tarjottiin”. Samalla poistettiin toinen vastaus, jos vastaajalla oli valittuina ohjeista poiketen molemmat vaihtoehdot.

Lisäksi aineiston muuttujia yhdistettiin niin, että samaan tarpeeseen vastaavia palveluja yhdistettiin muuttujiksi joko sairastuneen tai läheisen näkökulmasta. Teknologiset apuvälineet -muuttuja jätettiin yksittäisenä erilaiseen tarpeeseen vastaavana palveluna analyysin ulkopuolelle. Yksityiskohtaiset tiedot palvelujen eri muodoista on kuvattu liitteen taulukossa kaksi.

Taustatekijöiden, saadun tiedon ja palveluohjauksen yhteyttä erilaisten palvelumuotojen tarjontaan tarkasteltiin Spearmanin järjestyskorrelaatioilla. Aikaisemman tutkimuksen ja teorian tiedon perusteella oletettiin, että tuen ja palvelujen saaminen edellyttää julkisen sektorin tarjoamaa tietoa ja / tai palveluohjausta. Tiedon saanti ja palveluohjaus voivat toteutua myös samanaikaisesti. Lisäksi oletettiin, että tietyt taustatekijät vaikuttavat tiedon, palveluohjauksen ja tuen saantiin (kts. kuvio 1). Nuorimpien eli alle 55-vuotiaiden (ns. ruuhkavuosia elävien) sekä vanhimpien eli yli 75-vuotiaiden vastaajien oman toimintakyvyn heikkenemisen arvioitiin lisäävän tuen tarpeita. Lisäksi läheisen työssä käymisen, sairastuneen sairauden keskivaikean / vaikean vaiheen tai sairastuneen yksin asumisen oletettiin kasvattavan tuki- ja palvelumuotojen tarjontaa. Sen sijaan läheisen sukupuolella ja suhteella sairastuneeseen ei oletettu olevan yhteyttä tiedon ja palveluohjauksen saamiseen. Suoria yhteyksiä analysoitiin osittaiskorrelaatioilla muita tekijöitä vakioiden.



**Kuvio 1.** Taustatekijöiden, saadun tiedon ja palveluohjauksen oletettu yhteys tarjottuihin palveluihin.

### TULOKSET

Kyselyyn vastanneista 45 prosenttia oli puolisoita ja 55 prosenttia aikuisia lapsia. Puolisoista kolme neljästä ja aikuisista lapsista 95 prosenttia oli naisia. Puolisoista useimmat olivat eläkkeellä

ja asuivat sairastuneen kanssa. Aikuista lapsista yli puolet oli alle 54-vuotiaita, kaksi kolmesta oli mukana työelämässä ja heidän sairastuneista vanhemmistaan yli puolet asui yksin. Molempien

**Taulukko 1.** Vastaajien taustatiedot

	Suhde hoidettavaan, n=333			
	Puoliso n= 149, 45 %		Aikuinen lapsi n=184, 55 %	
Sukupuoli, n=330	n	%	n	%
Mies	36	24 %	9	5 %
Nainen	113	76 %	172	95 %
<b>Ikäryhmä, n=330</b>				
Alle 54 vuotta	2	2 %	101	55 %
55–74 vuotta	105	71 %	84	45 %
Yli 75 vuotta	40	27 %	0	0 %
<b>Työmarkkina-asema, n=333</b>				
Osa- tai kokoaikainen työ	18	12 %	116	63 %
Eläkkeellä / muu	131	88 %	68	37 %
<b>Korkein koulutusaste, n=333</b>				
Korkeintaan toisen asteen koulutus	92	62 %	91	49 %
Ammattikorkeakoulu, yliopisto tai vast.	57	38 %	93	51 %
<b>Muistisairauden vaihe, n=333</b>				
Lievä kognitiivinen heikentyminen / varhainen vaihe	91	61 %	97	53 %
Keskivaikea / vaikea vaihe	45	30 %	68	37 %
Ei tietoa/ ei kerrottu	13	9 %	19	10 %
<b>Sairastuneen asumismuoto, n=331</b>				
Kotona vastaajan/muiden kanssa tai muualla	145	98 %	81	44 %
Yksin	3	2 %	102	56 %

vastaajaryhmien koulutustaso oli tavanomaista korkeampi<sup>2</sup>. Sairastuneista runsas kolmannes oli diagnoosihetkellä sairauden vaikeassa vaiheessa. Vastaajien taustatiedot (taulukko 1) ja osa tuloksista esitellään vastaajaryhmittäin, mutta korrelaatioanalyysissä niitä käsitellään yhtenä ryhmänä.

#### *Tiedollinen tuki*

Läheiset saivat kyselyssä valita 13:sta eri osa-alueesta, mitä tietoa he olivat saaneet. Vastauksissa korostuivat sairautta ja lääkehoitoa koskevat tiedot; nämä olivat ainoat osa-alueet, joista molemmista vastaajaryhmistä yli puolet olivat saaneet tietoa. Muista tiedon osa-alueista puoliset olivat saaneet merkittävästi enemmän tietoa kuin aikuiset lapset. Mikäli tietoa oli saatu, siihen oltiin melko tyytyväisiä (ka 3.61–4.08, asteikolla 1–5).

Läheiset olisivat kuitenkin halunneet saada useista asioista enemmän tietoa. Eniten tietoa olisi haluttu saada käytännön neuvoista, kuinka selviytyä ja elää hyvin muistisairauden kanssa (51 %). Tähän liittyen myös sairauden etenemisestä olisi haluttu lisää tietoa (36 %). Toiseksi eniten olisi haluttu tietoa palveluista (45 %) ja tulevaisuuden ennakoinnista (43 %). Aikuisten lasten tiedontarve oli lähes kaikissa osa-alueissa puolisoita suurempi. Tarkat tiedot saadusta ja halutusta tiedosta on kuvattu liitteessä 1.

#### *Palveluohjaus ja palvelut*

Puolisaille ja aikuisille lapsille tarjotuissa palveluissa oli yhteneväisyyksiä ja eroja. Puolisolle oli tarjottu enemmän palveluja kuin aikuisille lapsille. Koti-

palvelu oli ainut palvelu, jota oli tarjottu tilastollisesti enemmän aikuisten lasten sairastuneille vanhemmille (45 %) kuin puolisoille ja heidän sairastuneille kumppaneilleen (25 %).

Palvelujen koordinointiin liittyviä palveluja oli tarjottu lähes yhtä paljon molemmille vastaajaryhmille. Eniten läheisille oli tarjottu palveluohjausta (45 %) ja lähes yhtä paljon palvelutarpeiden arviointia muistisairaalle (40 %). Vähän yli kolmannekselle vastaajista (36 %) oli tarjottu hoitosuunnitelmaa sairastuneelle. Läheisen palvelutarpeiden arviointia oli tarjottu alle kolmannekselle puolisoista ja vain muutamalle aikuiselle lapselle.

Puolisolle ja heidän sairastuneille läheisilleen oli tarjottu lähes kaksi kertaa useammin henkistä tukea kuin aikuisille lapsille tai heidän sairastuneille vanhemmilleen. Puolisosta 63 prosentille ja heidän sairastuneista läheisistään joka toiselle oli tarjottu henkistä tukea. Vastaavasti henkistä tukea oli tarjottu kolmannekselle aikuisista lapsista ja 29 prosentille heidän sairastuneista vanhemmistaan.

Puolisoiden sairastuneille kumppaneille oli tarjottu enemmän erilaista toimintaa (57 %) kuin aikuisten lasten sairastuneille vanhemmille (37 %). Yhteistä toimintaa oli tarjottu tasaisemmin sekä puolisoille että aikuisille lapsille (53 % vs. 43 %). Taulukossa 2 on kuvattu eniten tarjotut palvelut tiivistettynä. Yksityiskohtaiset tiedot kaikista kysytyistä palvelumuodoista sekä eroista puolisoiden ja aikuisten lasten välillä on kuvattu liitteessä 2.

**Taulukko 2.** Palveluohjauksen ja palvelumuotojen jakautuminen

Tuen muoto	Palvelua tarjottiin		
	Puoliso/ kumppani, n=149	Aikuiset lapset, n=184	$\chi^2$ p-arvo
Nimetty yhteyshenkilö	49 % n=73	42 % n=77	$\chi^2=1,698$ p=0,193
Palveluohjausta läheiselle	53 % n=79	43 % n=79	$\chi^2 = 3,358$ p=0,067
Palveluohjausta sairastuneelle	50 % n=75	51 % n=94	$\chi^2 = .019$ p=0,892
Läheisen tarpeiden arviointi	27 % n=40	7 % n=13	$\chi^2=24,071$ p<0,00
Sairastuneen tarpeiden arviointi	38 % n=56	42 % n=78	$\chi^2=.791$ p=0,374
Hoitosuunnitelma sairastuneelle	34 % n=51	39 % n=71	$\chi^2=.674$ p=0,412
Kotipalvelu	25 % n=37	45 % n=83	$\chi^2=14,685$ p<0,00
Henkinen tuki läheiselle	63 % n=94	32 % n=59	$\chi^2=31,90$ p<0,00
Henkinen tuki sairastuneelle	50 % n=75	29 % n=54	$\chi^2=15,28$ p<0,00
Taukoa läheiselle	46 % n=69	44 % n=81	$\chi^2=.174$ p=0,677
Toimintaa sairastuneelle	57 % n=85	37 % n=68	$\chi^2=13,380$ p<0,00
Toimintaa yhteisesti	53 % n=79	44 % n=80	$\chi^2=3,004$ p=0,083

*Taustatekijöiden, tiedon ja palveluohjauksen sekä palvelujen väliset yhteydet*

Taustatekijöiden sekä tiedon ja palveluohjauksen itsenäisiä yhteyksiä toisiinsa tarkasteltiin osittaiskorrelaation avulla kuvion 1 pohjalta. Analyysin

keskeiset tulokset koottiin kuvioon 2 ensimmäisen kuvion rakennetta noudattaen. Osittaiskorrelaation tulosten lisäksi kuviossa on kuvattu palvelumuotojen sekä taustatekijöiden väliset korrelaatiot.





**Kuvio 2.** Tiedon ja palveluohjauksen yhteydet taustatekijöihin ja palveluihin Spearmanin järjestyskorrelaatioon perustuvilla osittaiskorrelaatiokertoimilla (tummennettu).

Tulokset noudattivat monelta osin oletettua mallia (kuviot 1), mutta osa ennako-oletuksista osoittautui vääriksi. Tieto ja palveluohjaus olivat oletuksen mukaisesti vahvasti yhteydessä palvelumuotoihin, toisin sanoen tuen ja palvelun saanti edellyttää tietoa ja/tai palveluohjausta. Näistä palveluohjauksen yhteys palvelumuotoihin oli vahvempi. Tieto ja palveluohjaus olivat yhteydessä toisiinsa kuten oletettiin. Sen sijaan taustatekijöiden yhteys tietoon ja palveluohjaukseen ei vastannut oletuksia. Kun muut taustatekijät vakioitiin, läheisen työssäkäynti, vastaajan alhaisempi (alle 54-vuotiaat) tai korkeampi (yli 75-vuotiaat) ikä tai sairastuneen asuminen eivät vastoin oletuksia vaikuttaneet tiedon ja palveluohjauksen saantiin tai tuki- ja palvelumuotojen tarjontaan. Niiden sijasta sukupuolella ja suhteella sairastuneeseen oli yhteys tiedon ja palveluohjauksen saamiseen.

Palvelumuodot olivat kaikki yhteydessä toisiinsa: jos palveluja oli tarjottu, niitä oli tarjottu yhdessä. Etenkin henkistä

tukea oli usein tarjottu sekä läheiselle että sairastuneelle. Yhteistä toimintaa sairastuneelle ja läheiselle oli tarjottu usein yhtä aikaa läheiselle taukoa tarjoavien palvelujen kanssa, vaikka ne vastaavat erilaiseen tuen tarpeeseen. Sairauden keskivaikeassa / vaikeassa vaiheessa oleville ja yksin asuvien muistisairaiden läheisille oli tarjottu todennäköisemmin kotipalveluja sairastuneen kotiin ja heille itselleen taukoa tarjoavia palveluja.

Puolisot olivat saaneet aikuisia lapsia enemmän tietoa palveluista. Saatu tieto puolestaan oli yhteydessä muihin palvelumuotoihin, joten puolisot olivat paremmassa asemassa tukijärjestelmässä kuin aikuiset lapset. Toisaalta on huomioitava, että korrelaatiot eivät ole kausaalihteyksiä, joten yhteyksien suhde voisi olla myös toisin päin: on mahdollista, että tuki- ja palvelumuodot vastaavat paremmin sairastuneiden ja puolisoiden tarpeita, joten niistä ei anneta tietoa aikuisille lapsille eikä heitä ohjata niihin yhtä usein kuin puolisoihin. Pal-

veluohjauksella oli tärkeä yhteys muiden palvelumuotojen tarjontaan, mutta ohjausta oli tarjottu sattumanvaraisesti. Miehillä oli tarjottu naisia todennäköisemmin palveluohjausta, joten he ja muut ohjausta saaneet läheiset olivat muita edullisemmassa tilanteessa suhteessa muiden palvelujen tarjontaan.

#### POHDINTA

Tämän tutkimuksen mukaan muistisairaana läheiset eivät ole tuen saajina tasavertaisessa asemassa. Tietoa ja palveluohjausta saadaan epätasaisesti, ei avun tarvetta kasvattavien taustatekijöiden kuten sairauden vaiheen, muistisairaana yksin asumisen tai läheisen työssäkäynnin perusteella. Puolisot olivat esimerkiksi saaneet enemmän tietoa asioista, ja heille oli myös tarjottu enemmän tukea ja palveluja kuin aikuisille lapsille. Huomionarvoista oli myös se, että miehet saivat tämän aineiston mukaan todennäköisemmin palveluohjausta, mutta jos sukupuoli jätettiin huomioimatta, palveluohjaukseen pääseminen oli epätasaista ja sattumanvaraista. Palveluohjausta saaneet läheiset olivat ymmärrettävästi muita paremmassa asemassa, koska palveluohjaus oli yhteydessä muihin palvelumuotoihin. Aikuiset lapset taas jäivät tuen saajina puolisoita heikompaan asemaan. Tutkimuksen valossa on selvää, että heidän roolinsa muistisairaana läheisinä tulisi huomioida paremmin.

Muistisairaiden ja läheisten palveluja arvioivassa Muistibarometrissa (Finne-Soveri ym. 2015) kunnat olivat arvioineet, että diagnoosivaiheeseen liittyvä neuvonta ja neuvontapalvelujen saatavuus on parantunut. Kaikkien barometriin vastanneiden mielestä ne olivat

kohtalaisella tai hyvällä tolalla. Tässä tutkimuksessa läheisten arvio antaa tiedollisen tuen toteutumisesta erilaisen näkökulman. Tiedonsaanti keskittyi muistisairauteen ja lääkehoitoon, ja ne olivat ainoat tiedollisen tuen osa-alueet, joista yli puolet sekä puolisoista että aikuisista lapsista olivat saaneet tietoa. Kaikki läheiset toivoivat kuitenkin lisää tietoa edellä mainituista asioista. Lisäksi tietoa toivottiin saatavilla olevista palveluista sekä erityisesti siitä, miten selviytyä muistisairaudesta kanssa. On huolestuttavaa, että sekä puolisoista että aikuisista lapsista reilusti yli puolet ei ole saanut tietoa useimmista muistisairaudesta, tuen ja hoidon osa-alueista (ks. liite 1).

Tämä tutkimus osoitti, että tiedolla oli vahva yhteys palvelujen saamiseen; samalla se vahvistaa aikaisempia tutkimuksia, joissa on todettu tietämättömyyden olevan esteenä muun tuen saamiselle (Lethin ym. 2016b; MacLeod ym. 2017). Tässä tutkimuksessa puolisot olivat saaneet tietoa aikuisia lapsia todennäköisemmin ja he olivat siten myös tiedon saannin osalta aikuisia lapsia paremmassa asemassa tukijärjestelmässä. Myös palveluohjaus ja saatu tieto olivat yhteydessä toisiinsa, mikä vahvistaa kansallisen muistiohjelman (STM 2012, 12) viestiä palveluohjauksen merkityksestä tiedon jakamisessa. Sen mukaan palveluohjauksella turvataan mahdollisimman monipuolinen tieto tarjolla olevista julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tuesta ja palveluista.

Aikaisemmin Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan palveluohjauksella on tärkeä merkitys asiakkaan palvelujen koordinoinnissa (Suhonen ym. 2015).

Tässä tutkimuksessa palveluohjauksella oli vahva yhteys kaikkiin tarjottuihin palvelumuotoihin. Palveluohjausta saaneille läheisille oli todennäköisemmin tarjottu myös muita palveluita. Palveluohjauksen saaminen oli kuitenkin epätasaista eikä se ollut yhteydessä taustatekijöihin, joilla voidaan olettaa olevan yhteys suurempaan palvelujen ja palveluohjauksen tarpeeseen. Tässä tutkimuksessa palveluohjausta oli tarjottu miehille todennäköisemmin kuin naisille. Tulos on mielenkiintoinen, mutta sen yleistäminen vaatisi lisää tutkimusta, koska miehiä oli vain 14 prosenttia vastaajista.

Palveluohjaus tai sen puuttuminen riippuu siitä, miten se on kussakin kunnassa toteutettu. Muistibarometrin (Finne-Soveri ym. 2015) mukaan osassa kuntia/kuntayhtymiä on vahvasti panostettu muistisairaiden ihmisten palveluihin ja hyvinvointiin, kun toisaalla kehitys laahaa ja palvelut ovat varsin hajanaisia.

Vanhuspalvelulain (980/2012) mukaan ”kunta vastaa siitä, että iäkkäälle henkilölle laaditaan sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 7 §:ssä tarkoitettu suunnitelma (palvelusuunnitelma)”. Muistibarometrin mukaan 45 prosenttia kunnista/kuntayhtymistä huolehtii suunnitelmasta hyvällä tasolla. Tässä tutkimuksessa muistisairaiden läheisten mukaan tilanne on kuntien omaa arviota heikompi: palvelusuunnitelmaa oli läheisten mukaan tarjottu vain runsaalle kolmannekselle sairastuneista.

Kansainvälinen tarkastelu osoittaa, että väestön ikääntymisen myötä myös työssäkäyvien omaisiaan hoitavien hen-

kilöiden määrä lisääntyy, mutta tuen ja palvelujen määrä ja muodot vaihtelevat suuresti (Yeandle ym., 2013). Tutkimuksemme mukaan läheisten työssäkäynnillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tuen ja palvelujen saamiseen. Vastaajista kokoaikaisesti työssä oli 37 prosenttia ja työssäkäyvistä omaistaan hoitavista suurin osa oli aikuisia lapsia. Osa-aikaisessa työssä tai työelämän ulkopuolella aikuisista lapsista oli 19 prosenttia. Aineisto ei anna kuitenkaan vastausta siihen, onko vastaaja joutunut jäämään ennen aikaisesti pois kokoaikatyöstä hoidettavansa tilanteen vuoksi (vrt. Jolanki ym. 2013). Tämän tutkimuksen valossa voidaan ainoastaan pohtia, onko tuki- ja palvelujärjestelmän puute työssäkäyvillä omaisilla vaikuttanut työajan vähentämiseen tai työnteon lopettamiseen. Oleellista olisi arvioida, kuinka suuren haitan tuen puutteet aiheuttavat ja paljonko järjestelmän kyvyttömyys tuottaa oikea-aikaista ja oikeanlaista tukea lisää myöhemmin palvelujen tarvetta, kustannuksia ja pahoinvointia (Vilkko ym. 2010). Anu Leinosen (2011) tutkimuksessa kävi ilmi, että ansiotyön ja omaishoivan yhdistämistä helpottaa merkittävästi, mikäli omaishoitajan palveluja on riittävästi tarjolla ja ne ovat toimivia.

Tämä tutkimus antaa viitteitä siitä, että palvelujärjestelmä vastaa paremmin puolisoitten kuin aikuisten lasten tarpeisiin. Aikuisten lasten roolia ja yksilöllisiä tuen tarpeita tulisi tutkia lisää. Lisäksi kunnissa olisi kiinnitettävä aiempaa enemmän huomiota muistisairaiden läheisten tasapuoliseen tukemiseen ja palvelupolun yhtenäistämiseen. Erityisesti tietoa ja palveluohjausta tulisi tarjota enemmän ja tasapuolisemmin

kaikille muistisairaana läheisille. Kunnissa olisi tärkeää tiedostaa muistisairaiden läheisten suuri merkitys kotona asumisen mahdollistajina, ja tähän tarvittaisiin myös vahvempaa kansallista ohjausta. Tukijärjestelmän kehittäminen jää puolitiehen, jos siihen ei suunnata resursseja.

#### KIITOKSET

Kiitos YTT Riitta Räsäselle rohkaisusta artikkelin kirjoittamiseksi ja ensimmäisen version kommentoinnista.

Kiitokset tätä tutkimusta tukeneille rahoittajille: Työllisyysrahastolle, OLVI-säätiölle ja Alli Paasikiven Säätiölle.

#### VIITTEET

1 Kansallinen muistiliitto organisoii muistisairaiden omaa vaikuttamiseen keskittyvää Muistiaktiivit -työryhmää. Ryhmän kokouksessa kesäkuussa 2016 oli keskusteltu muistisairauksiin liittyvistä käsitteistä. Työryhmä oli yksimielisesti päätenyt siihen, että muistisairaus on hyvä ja tunnettu yleisnimi sairaudelle, vaikka ei kuvaa sen laajaa oireistoa. Muistisairauteen sairastuneesta Muistiaktiivit toivoivat käytettävän nimityksiä muistisairas, muistisairas ihminen tai muistisairas henkilö asiayhteyden mukaan. (Muistiaktiivit, 2016.)

2 Lähes joka kolmannella työikäisellä suomalaisella oli vähintään alimman korkeasteen tutkinto vuonna 2011. Tutkinnon suorittaneista naisten osuus on korkeampi kuin miesten (Suomen virallinen tilasto, 2012).

#### KIRJALLISUUS

Chester, Helen & Clarkson, Paul & Davies, Linda & Sutcliffe, Caroline & Davies,

Sue & Feast, Alexandra & Hughes, Jane & Challis, David (2018) People with dementia and carer preferences for home support services in early-stage dementia. *Aging & Mental Health* 22 (2), 270–279. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247424>

Chiao, C.-Y. & Wu, H.-S. & Hsiao, C.Y. (2015) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review* 62 (3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

Cova, Ilaria & Travi, Nicole & Maggiore, Laura & Cucumo, Valentina & Mariani, Claudio & Pomati, Simone (2018) What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences* 39 (6), 1085–1091. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3332-3>

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Saarenheimo, Marja & Laakkonen, Marja-Liisa & Pitelä, Minna & Savikko, Niina & Kautiainen, Hannu & Tilvis, Reijo S. & Pitkälä Kaisu H. (2009) Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society* 57 (9), 2200–2208. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02564.x>

Feast, Alexandra & Orrell, Martin & Charlesworth, Georgina & Melunsky, Nina & Poland, Fiona & Moniz-Cook, Esmer (2016) Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *The British Journal of Psychiatry* 208 (5), 429–434. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.153684>

Finne-Soveri, Harriet & Kuusterä, Kirsti & Tamminen, Anna & Heimonen, Sirkka-Liisa & Lehtonen, Olli & Noro, Anja (2015) Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-565-3> Luettu 15.8.2019.

Georges, Jean & Jansen, Sabine & Jackson, Jim & Meyrieux, Arlette & Sadowska, Alicja & Selmes, Micheline (2008) Al-

- zheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23 (5), 546–551. <https://doi.org/10.1002/gps.1984>
- Jolanki, Outi & Szebehely, Marta & Kauppinen, Kaisa (2013) Family rediscovered? Working carers of older people in Finland and Sweden. Teoksessa Teppo Kröger & Sue Yeandle (toim.) *Combining paid work and family care, policies and perspectives in international perspective*. Bristol: Policy Press, 53–69. <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447306818.003.0003>
- Kalliomaa-Puha, Laura (2017) Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia* 31 (3), 227–242. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.63421>
- Kauppinen, Timo & Mattila-Holappa, Pauliina & Perkiö-Mäkelä, Merja & Saalo, Anja & Toikkanen, Jouni & Tuomivaara, Seppo & Uuksulainen, Sanni & Vilukse-la, Marja & Virtanen, Seppo (2013) *Työ ja terveys Suomessa 2012*. Helsinki: Työ-terveyslaitos. [http://urn.fi/URN:ISBN\(pdf\)978-952-261-302-8](http://urn.fi/URN:ISBN(pdf)978-952-261-302-8). Luettu 15.9.2019.
- Kröger, Teppo (2009) Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 99–125.
- Kröger, Teppo & Leinonen, Anu (2012) Transformation by stealth: the retargeting of home care services in Finland. *Health & Social Care in the Community* 20 (3), 319–327. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01047.x>
- Kröger, Teppo & Van Aerschot, Lina & Mathew Puthenparambil, Jiby (2018) Hoivatyö muutoksessa: suomalainen vanhustyö pohjoismaisessa vertailussa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7372-8> Luettu 17.4.2020.
- Kröger, Teppo & Van Aerschot, Lina. & Mathew Puthenparambil, Jiby (2019) Ikääntyneiden hoivaköyhyys. *Yhteiskuntapolitiikka* 84 (2), 124–134.
- Kuusinen-James, Kirsi & Seppänen, Marjaana (2013) Ikääntyvät palvelusetelin käyttäjät valintatilanteessa: kuluttajia vai näennäiskuluttajia? *Janus* 21 (4), 314–329.
- Lauritzen, Ulrich Jette & Pedersen, Elgaard Preben & Sørensen, Bender Erik & Bjerrum, Bender Merete (2015) The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* 13 (6), 373–433. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2121>
- Leinonen, Anu (2011) Toimivat palvelut – edellytys ansiotyön ja omaishoivan yhdistämiselle? *Yhteiskuntapolitiikka* 76 (5), 553–563.
- Lethin, Connie & Hallberg, Ingalill Rahm & Karlsson, Staffan & Janlöv, Ann-Christin (2016a) Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 30 (3), 526–534. <https://doi.org/10.1111/scs.12275>
- Lethin, Connie & Leino-Kilpi, Helena & Roe, Brenda & Soto, Maria Martin & Saks, Kai & Stephan, Astrid & Zwahlen, Sandra & Zabalegui, Adelaida & Karlsson, Staffan (2016b) Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatrics* 16 (32), 1471–2318. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0210-9>
- Lethin, Connie & Hanson, Elizabeth & Margiotti, Eleni & Chiatti, Carlos & Gagliardi, Christina & Vaz de Carvalho, Carlos & Malmgren Fänge, Agneta (2019) Support needs and expectations of people living with dementia and their informal carers in everyday life: a European study. *Social Sciences* 8 (7), 203. <https://doi.org/10.3390/socsci8070203>
- MacLeod, Ashley & Tatangelo, Gemma & McCabe, Marita & You, Emily (2017) “There isn’t an easy way of finding the help that’s available.” Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *International Psychogeriatrics* 29 (5), 765–775. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002532>
- McCabe, Marita & You, Emily & Tatangelo, Gemma (2016) “Hearing Their Voice: a systematic review of dementia family

- caregivers' needs. *The Gerontologist* 56 (5), e70–80. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Miranda-Castillo, Claudia & Woods, Bob & Orrell, Martin (2013) The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research* 13 (1), 43–53. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Muistiaktiivit (2016) Muistiaktiivien kokousmuistio 3.6.2016, ei julkaistu aineisto. Saatavilla luettavaksi Muistiliiton toimistosta.
- Muistiliitto (2019) Muistiliiton ja muistiyhdistysten tapahtumat. [www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/tapahtumat](http://www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/tapahtumat). Luettu 19.10.2019.
- Muistisairaudet: Käypä hoito suositus (2017) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri- ja -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. [www.kaypahoito.fi/hoi50044](http://www.kaypahoito.fi/hoi50044). Luettu 12.8.2019.
- Pöysti, Minna Maria & Laakkonen, Marja-Liisa & Strandberg, Timo & Savikko, Niina & Tilvis, Reijo Sakari & Eloniemi-Sulkava, Ulla & Pitkälä, Kaisu Hannele (2012) Gender differences in dementia spousal caregiving. *International Journal of Alzheimer's Disease*. Article ID 162960, 5 sivua. <https://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Ringer, Thom J. & Wong-Pack, Matthew & Miller, Patricia & Patterson, Christopher & Marr, Sharon & Misiasek, Brian & Woo, Tricia & Sztramko, Richard & Vastis, Peter George & Papaioannou, Alexandra (2018) Understanding the educational and support needs of informal caregivers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. *Ageing and Society* 8 (28), 1–24. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000971>
- Ristolainen, Hanna & Tiilikainen, Elisa & Rissanen, Sari (2018) Kotona asuvien ikäihmisten palveluohjauksen vaikuttavuus - kuvaileva kirjallisuuskatsaus. *Gerontologia* 32 (4), 252–274. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.75681>
- Rosa, Erika & Lussignoli, Giulia & Sabbatini, Federica & Chiappa, A & Di Cesare, S & Lamanna, L & Zanetti, Orazio (2010) Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 51 (1), 54–58. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>
- Schoenmakers, Birgitte & Buntinx, Frank & Delepeleire, Jan (2010) Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas* 66 (2), 191–200. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Sipilä, Jorma (2003) Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. *Janus* 11 (1), 23–38.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (2020) *Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2020*. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-615-2>. Luettu 4.5.2021.
- Sosiaali- ja terveysministeriö, STM (2012) *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020*. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>. Luettu 23.10.2019.
- Suhonen, Riitta & Röberg, Susanne & Hupli, Maija & Koskenniemi, Jaana & Stolt, Minna & Leino-Kilpi, Helena (2015) Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet”. *Hoitotiede* 27 (4) 259–273.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. *Finlex*.
- Suomen virallinen tilasto (2012) *Tieteen ja teknologian henkilövoimavarat*. [verkkojulkaisu]. ISSN=1797-3228. 2012, Lähes kolmannes väestöstä on korkeasti koulutettuja. Helsinki. [http://www.stat.fi/til/tthv/2012/tthv\\_2012\\_2014-03-20\\_kat\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/tthv/2012/tthv_2012_2014-03-20_kat_001_fi.html). Luettu 15.9.2019.
- Tatangelo, Gemma & McCabe, Marita & MacLeod, A. & You, Emily. (2018) “I just don't focus on my needs.” The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 77, 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>
- Van Aerscht, Lina (2014) Vanhusten hoiva

- ja eriarvoisuus, sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palvelujen käyttöön. *Acta Universitatis Tamperensis* 1971. University of Tampere; Tampere University Press. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9568-7>. Luettu 10.10.2019.
- Vanhuspalvelulaki. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. Finlex.
- Vilkko, Anni & Finne-Soveri, Harriet & Heinola, Reija (2010) Ikäihmisten palvelutarpeet ja saatu apu. Teoksessa Marja Vaarama, Pasi Moisio & Sakari Karvonen (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2010*. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, 44–59. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085398>. Luettu 18.8.2019.
- Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo (2015) Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne, Hilikka Soininen, Irina Alafuzoff & Seppo Piispa (toim.) *Muistisairaudet*. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim, 35–43.
- Wennberg, Alexandra & Dye, Cheryl & Streetman-Loy, Blaiz & Pham, Hiep (2015) Alzheimer's patient familial caregivers: a review of burden and interventions". *Health & Social Work* 40 (4), 162–169. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv062>
- Wimo, Anders & Jönsson, Linus & Bond, John & Prince, Martin & Winblad, Bengt (2012) The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimer's & Dementia: Journal of the Alzheimer's Association* 9 (11), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.006>
- World Health Organization & Alzheimer's Disease International (2012) *Dementia: a public health priority*. World Health Organization. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458\\_eng.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1) Luettu 16.9.2019.
- World Health Organization, WHO (2019) *Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO Guidelines*, France. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/312180/9789241550543-eng.pdf?ua=1>. Luettu 16.9.2019.
- Yeandle, Sue & Kröger, Teppo & Cass, Bettina & Yueh-Ching, Chou & Shimmei, Masaya & Szebehely, Marta (2013) The emergence of policies supporting working carers in six countries. Teoksessa Teppo Kröger & Sue Yeandle (toim.) *Combining paid work and family care, policies and perspectives in international perspective*. Bristol: Policy Press, 23–52. <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447306818.003.0002>
- Zechner, Minna (2010) Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. *Acta Universitatis Tamperensis* 1543. University of Tampere; Tampere University Press. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8190-1>
- Zwaanswijk, Marieke & Peeters, José M & Van Beek, Adriana PA & Meerveld, Julie HCM & Francke, Anneke L (2013) Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *The Open Nursing Journal* 7 (1), 6. <https://doi.org/10.2174/1874434601307010006>



## Liite 1.

Mitä tietoa sait / olisit halunnut saada sairauteen liittyen	Puoliso	Aikuiset lapset	p-arvo	Puoliso	Aikuiset lapset	p-arvo
Muistisairaudesta	63,1 % n=94	60,3 % n=111	0,344	14,1 % n=21	22,8 % n=42	0,434
Sairauden etenemisestä	40,9 % n=61	35,3 % n=65	0,174	34,9 % n=52	41,3 % n=74	0,232
Lääkehoidoista	67,8 % n=101	52,7 % n=97	0,004**	15,4 % n=23	28,8 % n=53	0,004**
Muistiliitosta / muistiyhdistyksestä	59,1 % n=88	29,9 % n=55	0,00***	12,1 % n=18	31,0 % n=57	0,00***
Muista tarjolla olevista apu /tukiryhmistä	36,2 % n=54	14,7 % n=27	0,00***	25,5 % n=38	45,1 % n=83	0,00***
Tarjolla olevista palveluista	40,9 % n=61	16,8 % n=31	0,00***	34,2 % n=51	54,3 % n=100	0,00***
Terveistä elämäntavoista, joilla hidastaa sairauden etenemistä?	47,7 % n=71	17,4 % n=32	0,00***	6,7 % n=10	22,3 % n=41	0,00***
Käytännön neuvoja, kuinka selviytyä ja elää hyvin muistisairauden kanssa?	38,3 % n=57	23,4 % n=43	0,02**	45,6 % n=68	54,9 % n=101	0,093
Hoitotuesta, hyvinvoinnista ja taloudellisista kysymyksistä	41,6 % n=62	19,6 % n=36	0,00***	32,2 % n=48	49,5 % n=91	0,002**
Lakisääteisistä oikeuksista ja oikeudellisista kysymyksistä	35,6 % n=53	15,2 % n=28	0,00***	31,5 % n=47	53,3 % n=98	0,00***
Hoitotahdosta	32,2 % n=48	14,1 % n=26	0,00***	13,4 % n=20	35,9 % n=66	0,00***
Ajamisesta	32,9 % n=49	14,7 % n=27	0,00***	4,7 % n=7	4,9 % n=9	0,935
Tutkimuksiin osallistumisesta	13,4 % n=20	7,6 % n=14	0,060	20,1 % n=30	25,5 % n=47	0,244



## Liite 2. Tarkat tiedot puolisoille ja aikuisille lapsille tarjotuista palveluista

Mitä palveluita teille tarjottiin diagnoosin ja sitä seuranneiden kuuden (6) kuukauden aikana.	Puoliso	Aikuiset lapset	p-arvo
Muistisairaalan tarpeiden arviointi	38 % n=56	42 % n=78	0,374
Sinun tarpeidesi arviointi läheisenä	27 % n=40	7 % n=13	0,000*
Nimetty henkilö tai palvelu, joka tarjoaisi palveluohjausta ja johon voisitte ottaa tarvittaessa yhteyttä	49 % n=73	41 % n=76	0,161
Vertaistukiryhmä läheisille/omaisille	53 % n=79	26 % n=47	0,000*
Vertaistukiryhmä muistisairaalle	43 % n=64	28 % n=51	0,004
Ystävä toiminta – vapaaehtoisen tuki / tapaaminen	16 % n=24	19 % n=34	0,571
Neuvontaa / henkistä tukea muistisairaalle	20 % n=30	11 % n=21	0,028
Neuvontaa / henkistä tukea läheiselle/omaiselle	27 % n=40	16 % n=29	0,013
Koulutusta/kurssi läheiselle/omaiselle	34 % n=50	13 % n=24	0,000*
Tuettu loma	33 % n=49	11 % n=21	0,000*
Päivätoiminta	39 % n=58	39 % n=72	0,970
Kotipalvelu – apua kotitöissä	20 % n=30	34 % n=62	0,006
Kotipalvelu – apua henkilökohtaisessa hoidossa	16 % n=24	41 % n=75	0,000*
Apua kotona – maksettu työntekijä vierailemaan ja muita yhteisiä aktiviteetteja varten muistisairaalan kanssa, ulkoilua jne.	15 % n=23	20 % n=37	0,270
Lyhytaikahoito – tarjoaa tauon omaishoitajalle	27 % n=40	19 % n=35	0,089
Teknologiset apuvälineet (esim. liikkeentunnistimet, hälyttimet jne.)	16 % n=24	23 % n=42	0,126
Kognitiivinen harjoittelu / Muistiryhmä muistisairaalle	29 % n=43	13 % n=23	0,000*
Elämäntarina / muistelutyötä muistisairaalle	13 % n=20	5 % n=9	0,006
Muistin tuki / muistin treenaamista muistisairaalle	20 % n=29	6 % n=11	0,000*
Luovaa toimintaa muistisairaalle – taiteita, musiikkia jne.	24 % n=35	10 % n=18	0,001
Muu toimintaryhmä muistisairaalle liikuntaa, sosiaalista toimintaa, retkiä jne.	36 % n=54	17 % n=32	0,000*
Muistikahvila	32 % n=47	11 % n=21	0,000*



## II

# MIKSI MUISTISAIRAIDEN LÄHEISET EIVÄT KÄYTÄ PALVELUJA?

by

Halonen Ulla 2021

Gerontologia, 35(4), 356–271.

DOI:10.23989/gerontologia.109028

Reproduced with kind permission by Kasvun ja vanhenemisen tutkijat.



## Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja?

Ulla Halonen<sup>1</sup>

*<sup>1</sup>Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto*

Muistisairaita läheisiään hoivaavilla on merkittäviä tuen ja palveluiden tarpeita, joten on ristiriitaista, että he eivät välttämättä käytä saatavilla olevia palveluja. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan syitä, joiden vuoksi läheiset eivät käytä palveluja. Tutkimuksen aineisto (n=45) kerättiin puhelinhaastatteluilla eri puolilta Suomea asuvilta läheisiltä; 25 heistä oli puolisoita ja 20 aikuisia lapsia. Haastattelut litteroitiin ja aineisto analysoitiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Haastateltujen läheisten mukaan suurin syy olla käyttämättä palveluja on se, että sairastunut itse ei halua palveluja eikä myöskään suostu siihen, että läheiset hankkivat niitä. Toinen keskeinen syy on se, että läheiset kokevat palvelujen olevan riittämättömiä, huonolaatuisia tai joustamattomia. Näiden lisäksi etenkin puolisohoivaajilla on henkilökohtaisia syitä palvelujen käyttämättä jättämiselle. Kaiken kaikkiaan puolisoilla on aikuisia lapsia enemmän syitä, joiden vuoksi he eivät käytä palveluja. Tulokset osoittavat, että erityisesti muistisairaiden puoliset tarvitsevat rohkaisua ja kannustusta palvelujen käyttöön oman hyvinvointinsa ja jaksamisensa tukemiseksi. Palvelujärjestelmää on myös kehitettävä vastaamaan paremmin läheisten kokemia tarpeita.

### Johdanto

Muistisairaus on merkittävin hoivan tarpeita aiheuttava sairaus (Finne-Soveri 2015). Suomessa on tavoitteena, että ikääntyneet – ja siten myös muistisairaat – asuisivat mahdollisimman pitkään kotona. Tämä ei olisi useinkaan mahdollista ilman läheisiltä saatavaa tukea. Läheisten onkin usein todettu julkisten palveluiden sijaan tai ohella vastaavan hoivapalvelujen tarpeisiin (Heikkilä ym. 2020; Halonen ym. 2021). Erityisesti lähisukulaisten merkitys on tärkeä: eniten hoivaa antavat puoliset ja aikuiset lapset (esim. Kröger & Yeandle 2013).

Sairastuneen lisäksi myös läheinen tarvitsee tukea; tuen riittämättömyyden on todettu kokevan jopa enemmän läheisiä kuin sairastuneita (Van Aerschot ym. 2021). Tuen tarpeista huolimatta läheisillä on moninaisia syitä olla käyttämättä palveluja (esim. Phillipson ym. 2014). Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kansallisella tasolla syitä, jotka estävät muistisairauteen sairastuneiden läheisiä hankkimasta tai käyttämästä palveluja.

Suomessa muistisairauteen sairastuu vuosittain arviolta 14 500 ihmistä, ja kaikkiaan muistisairaita arvioidaan olevan 200 000 (Tommola ym. 2021). Väestön ikääntyessä muistisairaiden määrän ennakoitaan kolminkertaistuvan vuo-

teen 2050 mennessä maailmanlaajuisesti (ADI 2019). Muistisairaus on kattokäsite sairauksille, jotka vaikuttavat muistiin ja kognitiivisten toimintojen heikkenemiseen. Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairaudet. Lähimuistin heikkenemisen ohella tyypillisiä oireita ovat uuden oppimisen vaikeutuminen sekä toiminnanohjauksen ja asioiden organisoitakyvyn heikentyminen. Monet muistisairaudet aiheuttavat myös erilaisia neuropsykiatrisia oireita, joista tavallisimpia ovat masennus, harhaluuloisuus ja aistiharhat. Sairauden oireet ja ilmeneminen ovat yksilöllisiä, mutta sairastuneet saattavat tarvita apua arjesta selviytymiseen jo sairauden varhaisessa vaiheessa. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020.) Lisäksi sairastuneen kyky tiedostaa sairautensa oireet voi olla puutteellinen (Juva 2014). Sairastuneen muuttunut käytös ja seurannan tarve vaikuttavat osaltaan läheissuhteisiin ja lisäävät läheisten kokemaa kuormitusta (esim. Sointu 2011; Stolt ym. 2014; Connors ym. 2020).

Palveluilla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa julkisia ja yksityisiä palveluja sekä kolmannelta sektorilta saatavaa tukea. Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä saatavilla olevia tai tarvitsemiaan palveluja?
- 2) Miten puolisoiden ja aikuisten lasten syyt olla käyttämättä palveluja eroavat toisistaan?

### Läheisten tuen tarpeet

Muistisairauden tuomien muutosten on todettu vaikuttavan monin tavoin sairastuneen läheisten elämään ja aiheuttavan heille kuormitusta (esim. Wennberg ym. 2015). Aikaisempien kirjallisuuskatsauksien pohjalta tiedetään, että läheisillä on esimerkiksi merkittäviä psyykkisiä ja fyysisiä terveysongelmia (esim. Chiao ym. 2015). Muistisairaahan hoitaminen on läheiselle monimutkainen kokemus, joka sisältää vaihte-

levien käytännön haasteiden lisäksi emotionaalisia ja moraalisia paineita (Tolhurst ym. 2019). Ei olekaan ihme, että sairastuneen ohella myös läheiset voivat tarvita tukea oman hyvinvointinsa ja jaksamisensa ylläpitämiseen – usein jo sairauden varhaisessa vaiheessa (Boots ym. 2015), ja sairauden edetessä vieläkin todennäköisemmin (Lethin ym. 2016).

Yksilöllisesti räätälöidylle tuelle on todettu olevan tarvetta kaikissa sairauden vaiheissa (Zwaanswijk ym. 2013; Wu ym. 2018), joskin tuen tarpeita voi olla vaikea määrittellä. Muistisairasta hoivaavien läheisten tarpeiden on havaittu olevan monimutkaisia ja vaikeita ulkopuolisenkaan henkilön arvioida. Etenkin puolisohoivaajilla on vaikeuksia nimetä itskään omia tuen tarpeitaan (Tatangelo ym. 2018). Sairauden vaihe tai läheisen mitattu kuormittuneisuus eivät välttämättä kerro hoivaajien kokemista tuen tarpeista (Stirling ym. 2010). Erään tutkimuksen mukaan puolisoaan hoitavat vaimot olivat kuormittuneempia kuin miehet, vaikka miehet hoitivat vaikeammassa sairauden vaiheessa olevia puolisoitaan (Pöysti ym. 2012).

Suomessa ei ole tehty tutkimusta muistisairaiden läheisten tarpeiden mittaamisesta. Kansainvälinen kirjallisuuskatsaus (Bangerter ym. 2019) osoittaa, että sairastuneen henkilön tarpeiden mittaamiseen on kyllä kehitetty mittareita, mutta läheisten tarpeiden mittaamiseen ei ole yhtenäisiä ja luotettavia mittareita. Läheisten tarpeiden tunnistaminen olisi kuitenkin tärkeää, jotta he voisivat saada oikeanlaista tukea oikeaan aikaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012; Lethin ym. 2016). Riskinä on läheisten väsyminen. Aiemmat tutkimukset osoittavat muistisairaiden läheisten katuneen, etteivät olleet käyttäneet palveluita jo aiemmin sairauden aikana (Boots ym. 2015; Stephan ym. 2018). Näyttöä on siitä, että palvelut voivat tukea läheisiä monin tavoin.

Muistisairaiden läheisten on todettu hyötyvän erityisesti psykososiaalista tukea tarjoavista palveluista, kuten vertaistuesta tai yksilö- ja ryhmätukea sekä tietoa tarjoavista interven-

tioista (Parker ym. 2008; McCabe ym. 2016). Vuorohoito on todettu erääksi tärkeimmistä keinoista tukea omaishoitajien jaksamista; se myös jatkaa sairastuneen mahdollisuutta asua kotona (Parker ym. 2008; Vecchio ym. 2018).

Erään kirjallisuuskatsauksen mukaan yksilöllisellä sopivien palveluiden löytymiseen tähtävällä palveluohjausmallilla pystyttiin merkittävästi tukemaan läheistä ja vähentämään sairastuneen riskiä pitkäaikaishoitoon siirtymiseen (Tam-Tham ym. 2013). Palveluohjauksesta ja nimetystä yhteyshenkilöstä on saatu muutakin positiivista näyttöä merkityksellisinä tekijöinä läheisten tukemisessa (Reilly ym. 2015; Stephan ym. 2018). Hyödyistä huolimatta läheiset kokevat avun hakemisessa ja vastaanottamisessa olevan monia haasteita.

### Esteet palveluiden käytölle

Muistisairaiden läheisillä on täyttämättömiä tuen tarpeita, eivätkä he välttämättä käytä saatavilla olevia palveluja (esim. Greenwood & Smith 2015; Van Aerschot ym. 2021). Heidän on todettu käyttävän jopa vähemmän palveluja kuin somaattisia sairauksia sairastavien läheisten (Phillipson ym. 2014; Vecchio ym. 2016). Eräs merkittävä selitys tähän on muistisairauteen liittyvä leimautumisen pelko (ADI 2019), mutta suurin syy on useiden tutkimusten mukaan tiedon puute (Phillipson ym. 2014; Werner ym. 2014; Stephan ym. 2018).

Muutamien tutkimusten mukaan läheiset eivät havaitusta hoivataakasta huolimatta edes kokeneet palveluja tarpeellisiksi (Brodaty ym. 2005; Wolfs ym. 2010). Hong ja kumppanit (2011) arvioivat tutkimuksessaan, että tiedon puutteeseen kytkeytyi läheisillä ajatus siitä, ettei palveluja tarvita, joten niistä ei tarvita tietoaakaan. Toisaalta on havaittu, että läheisten ja etenkin puolisoitten on vaikea tunnistaa ja myöntää tuen ja palveluiden tarpeensa (Boots ym. 2015; Tatangelo ym. 2018).

MacLeodin ja kumppaneiden (2017) haastattelututkimuksessa tunnistettiin kuusi usei-

siin tukiin ja palveluihin liittyvää tekijää, jotka selittivät, miksi palveluja ei ollut käytetty. Syyt olivat: vaikeus löytää tietoa asiaankuuluvista palveluista tai tuista, palveluiden huono laatu, epäluottamus palveluihin, palveluiden joustamattomuus, läheisen uskomukset hoivavien velvoittavuudesta ja sairastuneen vastahakoisuus palveluja kohtaan. Tutkimukseen osallistui sekä puolisoita että aikuisia lapsia, mutta tuloksissa ei raportoitu eroja vastaajaryhmien välillä.

Hongin ja kumppaneiden (2011) tutkimuksessa havaittiin, että kevyemmän tuen tarpeessa olevilla oli enemmän estäviä tekijöitä palveluiden käytölle kuin niillä, jotka jo käyttivät useita palveluja. Kynnys palveluiden käyttöön voi siis madaltua, kun käytössä olevien palveluiden määrä kasvaa. Toisaalta monimutkainen palvelujärjestelmä voi myös vaikeuttaa palveluihin hakeutumista. Erään tutkimuksen mukaan läheiset pitivät tiedon ja palveluiden etsimistä jopa vaikeampana kuin itse hoivaamista (Peel & Harding 2014).

Suomessa ei ole tutkittu erityisesti muistisairaiden henkilöiden läheisten syitä olla käyttämättä palveluja. Aikaisempi kotimainen tutkimus on koskenut yleensä puolisoaan hoitavia omaishoitajia (esim. Kirsi 2004; Turjamaa ym. 2020). Kansainvälisissä tutkimuksissa läheiset taas on yleensä määritelty yhtenäiseksi joukoksi eikä puolisoitten ja aikuisten lasten eroja hoivaajina ole vertailtu (Tatangelo ym. 2018). Sama koskee palveluiden käytön esteitä koskevaa tutkimusta. Aikuisia lapsia vanhempiensa hoivaajina ylipäätään ei ole juuri tutkittu (vrt. Jolanki 2015; Kauppinen & Silfver-Kuhlamppi 2015). Suurin osa aiheeseen liittyvistä kansainvälisistä tutkimuksista on tehty länsimaissa, joissa palvelujärjestelmät ja ihmisten sosio-kulttuuriset toimintatavat voivat merkittävästi poiketa eri maissa, joten tulosten vertailu on haastavaa.

Greenwood ja Smith (2015) tekivät kirjallisuuskatsauksen muistisairasta puolisoaan hoivaavien miesten syistä olla käyttämättä palveluja. Tutkimuksia löytyi vain yhdeksän, ja nekin oli tehty pääosin Yhdysvalloissa ennen

2010-lukua. Tulosten mukaan miesten syyt palvelujen käyttämättömyyteen olivat samansuuntaiset kuin naisilla. Miehet kokivat hoivan velvollisuutenaan ja olivat sitoutuneita tehtäväänsä, mutta heillä oli myös ristiriitaisia tunteita avun hakemista kohtaan. Lisäksi tulokset viittasivat siihen, että miehet hakevat naisia epätodennäköisemmin apua.

Useissa omaishoidontukea koskevissa selvityksissä on todettu muun muassa, että joka toinen omaishoitaja ei käytä lakisääteisiä vapaa-päiviään (esim. Leppäaho ym. 2019, 29). Syiden tutkiminen on kuitenkin jäänyt vähälle huomiolle. Palveluiden käyttöä estävien syiden tunnistamista ja poistamista voidaan pitää merkittävänä yhteiskuntapoliittisena kysymyksenä muistisairasta läheistään hoivaavien jakamisen näkökulmasta. Kansallista tutkimusta tarvitaan, jotta voidaan ymmärtää ja tukea muistisairaita hoivaavia läheisiä ja kehittää heidän tarpeitaan vastaavia palveluja.

## Aineisto

Tutkimuksessa käytetty aineisto on osa laajempaa väitöskirjatutkimusta. Osallistujat (n=45) rekrytoitiin yhteistyössä valtakunnallisen muistiluotsiasiantuntija- ja tukiverkoston kanssa. Verkosto koostuu itsenäisistä Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskuksen (STEA) rahoittamista maakunnallisista keskuksista, joissa työskentelee muistisairaiden ja läheisten ohjaamisen ja tukemisen asiantuntijoita. Osallistujien rekrytointi tapahtui covid-19-pandemian ensimmäisen aallon loppupuolella. Keskuksen työntekijöitä pyydettiin välittämään tutkimukseen osallistumispyyntöä etenkin miehille, koska heidän äänensä kuuluu yleensä vähemmän. Haastateltavia rekrytoitiin sähköposti- ja WhatsApp-ryhmien sekä henkilökohtaisten puheluiden kautta. Osallistumispyynnössä tutkimukseen sopivaksi määriteltiin sellainen henkilö, jonka läheinen oli sairastunut muistisairauteen ja jonka kotona asumista tämä oli mahdollistamassa.

Tutkimukseen haastateltiin kaikki suoraan tutkijalle tai keskuksen työntekijälle yhteystietonsa antaneet 45 muistisairaan henkilön puolisoa tai aikuista lasta. Mukana oli henkilöitä kaikista maakunnista kahta pohjoisinta maakuntaa lukuun ottamatta. Haastateltujen taustatietoja on koottu taulukkoon 1. Puolisoista 15 oli miehiä ja 10 naisia, aikuisista lapsista 6 oli poikia ja 14 tyttöä. Puolisot olivat 59–82-vuotiaita, ja heidän keski-ikänsä oli 73 vuotta. Aikuiset lapset olivat 27–68-vuotiaita, ja heidän keski-ikänsä oli 50 vuotta. Puolisot olivat yhtä lukuun ottamatta eläkkeellä, kun taas aikuisista lapsista yli puolet oli työelämässä. Suurin osa haastatelluista hoivasi Alzheimerin tautiin tai verisuoniperäiseen muistisairauteen sairastunutta läheistään. Puolisot asuivat samassa taloudessa hoidettavan kanssa. Aikuisten lasten vanhemmista suurin osa asui yksin.

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden ja heidän sairastuneiden läheistensä taustatietoja.

	Puoliso n = 25	Aikuinen lapsi n = 20
<b>Ikäryhmä</b>		
alle 45 v.	0	7
45–54 v.	0	7
55–64 v.	2	3
65–74 v.	12	3
75–80 v.	8	0
yli 80 v.	3	0
<b>Asema työmarkkinoilla</b>		
Työelämässä	1	11
Eläkkeellä	24	4
Muu	0	5
<b>Sairastuneen asuminen</b>		
Yksin	0	15
Puolison kanssa	25	5
<b>Muistisairaus</b>		
Alzheimerin tauti	20	16
Verisuoniperäinen muistisairaus	3	2
Sekamuotoinen muistisairaus	2	2
<b>Omaishoidontuki</b>		
Sopimusomaishoitaja	20	2
Ei virallista omaishoitajuutta	5	18

## Menetelmät

Haastattelut toteutettiin puhelimitse elo–syyskuussa 2020. Ennen varsinaista haastattelua soitettiin ennakoiva puhelu, jossa sovittiin haastattelu-aika, kerrottiin haastattelun kuluista ja sovittiin tietoturvatiedotteen lähettämistä. Ennakkopuhelut olivat tärkeitä myös välittömän ja luontevan tunnelman luomiseksi (vrt. Puusa 2020). Varsinaisen haastattelun alussa pyydettiin suostumus tiedotteen mukaiseen henkilötietojen käsittelyyn ja lupa haastattelun nauhoittamiseen sekä varmistettiin osallistumisen vapaaehtoisuus. Tutkimus ei sensitiivisyydestään huolimatta täyttänyt yhtään kuudesta kriteeristä, jotka olisivat edellyttäneet eettistä ennakkoarviointia. Sekä aineiston keräämisessä että sen käsittelyssä ja hallinnassa on noudatettu hyvän tieteellisen tutkimuksen periaatteita ja ohjeita.

Päätökseen toteuttaa haastattelut puhelimitse vaikuttivat tutkijan aiempi myönteinen kokemus muistisairaiden tukityöstä puhelimitse ja covid-19-pandemia. Puhelinhaastatteluiden on myös arvioitu hälventävän tutkijan ja tutkittavan välisiä valta-asemaan ja ikään liittyviä eroja (Ikonen 2017). Osallistuneet pitivätkin puheluita ”mukavina” ja luontevina. Erityisesti puoliset kiittelivät mahdollisuutta osallistua haastatteluun ja sovittaa haastattelu-aika esimerkiksi sairastuneen päiväunien ajalle. Helpoaa osallistumista ja mahdollisuutta aikataulun sovittamiseen onkin pidetty puhelinhaastatteluiden etuna (Ikonen 2017).

Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluita. Teemat perustuivat aiempaan tutkimukseen ja koko väitöskirjaa koskeviin tutkimuskysymyksiin. Neljä pääteemaa käsitelivät läheisen ja sairastuneen välistä suhdetta, sairastuneen arkea ja läheisen roolia sairastuneen elämässä, kokemuksia tuen ja palveluiden tarpeista ja niiden hakemisesta ja saamisesta sekä läheisen hyvinvointia ja tulevaisuuden näkymiä. Haastattelut eivät edenneet täsmällisesti teemojen mukaisesti, vaan niiden välillä liikuttiin sen mukaan kuin haastateltavat itse

toivat niitä esiin (Puusa 2020). Tarkoituksena oli kartoittaa läheisiään hoivaavien tuen ja palveluiden tarpeita sekä sitä, miten saatu apu ja tuki vastasivat niihin. Syyt palveluiden käyttämättä jättämiselle nousivat esille useissa eri kohdissa kysyttäessä erilaisten julkisten ja yksityisten palveluiden käytöstä sekä kolmannen sektorin järjestämään toimintaan osallistumisesta.

Varsinaisten haastatteluiden nauhoitetun osuuden kesto oli keskimäärin yksi tunti. Laaja aineisto litteroitiin sanasta sanaan tekstiaineistoksi. Aineiston analyysi aloitettiin jo litteroinnin aikana tekemällä muistiinpanoja keskeisistä tutkimuskysymyksiin liittyvistä havainnoista. Analyysi jatkui aineiston huolellisella lukemisella. Lukukertojen aikana tehtiin käsittekartta, jossa hahmottuivat aineiston keskeisen sisällön kokonaisuus ja asioiden väliset yhteydet. Aineisto koodattiin Atlas.ti-ohjelman avulla koko tutkimuksen tutkimuskysymysten ja -kirjallisuuden pohjalta luodun koodiston pohjalta. Koodistoa täydennettiin aineistosta johdetuilla koodeilla (Silvasti 2014, 40, 43). Palveluiden käyttöä koskeva tutkimuskysymys tarkentui analyysin aikana palveluiden käyttöä estäviin syihin, kun ”palveluiden käytön esteet” havaittiin eniten käytetyksi koodiksi. Aineisto luettiin vielä kerran tämän osatutkimuksen näkökulmasta koodeja täydentäen.

Estäviin tekijöihin liittyvät sitaattikatkelmat siirrettiin taulukkoon haastateltavittain ja vastaajaryhmittäin. Tutkimusaineisto analysoitiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin menetelmän, kun sitaattien sisältöjä tarkasteltiin suhteessa aiemmassa tutkimuksessa havaittuihin palveluiden käyttöä estäviin syihin. Analyysia jatkettiin vertailemalla lainauksien määriä, eroja ja yhdistäviä tekijöitä vastaajaryhmittäin (vrt. Salo 2015). Sisällöistä muodostettiin viisi kategoriaa, jotka tiivistyivät tuloksia kirjoitettaessa kolmeen pääteemaan niitä yhdistävien lähtökohtien perusteella. Vastaajaryhmien välisiä eroja kuvataan tulososiossa kunkin teeman alla erikseen.

Tässä osatutkimuksessa analysoitiin kaikki 45 haastattelua. Kuudessa niistä ei kuitenkaan ollut selkeitä kuvauksia palveluiden käytön esteistä. Nämä olivat yhden puolisoaan hoitavan miehen ja viiden tyttären haastattelut. Nämä haastattelut kertoivat saavansa riittävästi tukea ja palvelua eri tahoilta. Lisäksi on huomioitava, että osaan haastatteluista sisältyi kuvauksia lähipiiriltä saatavasta tuesta. Joissakin tapauksissa se todennäköisesti vähensi tarvetta palveluille (vrt. Heikkilä ym. 2020) ja siten myös niihin liittyvää puhetta haastatteluissa.

## Tulokset

Tulosten kolme pääteemaa on jaoteltu sen mukaan, mihin syyt olla käyttämättä palveluja perustuvat. Eniten haastatteluista tunnistettiin muistisairauteen sairastuneen vastahakoisuuden liittyviä syitä; niistä kertoivat sekä puoliset että aikuiset lapset. Toinen teema muodostuu läheisten kokemuksesta, että palvelujärjestelmä ei vastaa heidän tarpeisiinsa. Aikuiset lapset kuvasivat palvelujärjestelmään liittyviä syitä harvemmin kuin puolisoahoivaajat. Kolmas teema koostuu puolisoahoivajien tunteista ja asenteista, jotka muodostivat esteen palvelujen käyttämiselle. Keskeiset tulokset on kuvattu taulukossa 2.

Kaiken kaikkiaan puolisoisten puheesta tunnistettiin merkittävästi enemmän syitä palveluiden käyttämättä jättämiselle kuin aikuisten lasten haastatteluista. Pääteemat eivät oleet toisiaan poissulkevia, ja jotkut haastatellut toivat esille useita syitä siihen, että eivät käyttä-

neet palveluja. Etenkin puolisoahoivajilla palveluiden hyödyntämistä estäviä syitä käsittelevät teemat nivoutuivat toisiinsa, ja esimerkiksi sairastuneen haluttomuus palveluiden hankintaan saattoi olla myös hoivaavan puolison mielestä hyvä syy olla hankkimatta lisäapua. Suhteellisesti eniten syitä olla käyttämättä palveluja havaittiin miespuolisoiden puheesta ja vähiten aikuisten poikien puheesta.

Tuloksia vahvistavissa esimerkeissä käytetään seuraavassa pääosin suoria lainauksia haastateltavien puheesta. Lainauksien luettavuutta on hieman helpotettu poistamalla toistoja tai täytesanoja. Aineistoon viittaavat lausumat on nimetty siten, että niistä voi erottaa sairastuneen ja läheisen välisen suhteen, sukupuolen ja iän. Samanikäiset ja sairastuneeseen samassa suhteessa olevat haastatellut on erotettu toisistaan kirjaimella. Esimerkiksi merkintä ”Vaimo 69C” tarkoittaa yhtä tutkimukseen osallistunutta 69-vuotiasta vaimoa (joita oli yhteensä kolme).

### Sairastuneen vastahakoisuus

Muistisairauteen sairastuneella voi olla heikentynyt kyky käsittää sairautensa oireet ja niiden vaikutukset läheiseen (Juva 2014), mikä näkyy selvästi tämän tutkimuksen tuloksissa. Haastateltujen läheisten mukaan tärkein syy palvelujen käyttämättömyyteen oli sairastuneen haluttomuus ottaa vastaan palveluja kotiin tai lähteä kodin ulkopuolella oleviin palveluihin. Tämä oli myös keskeisin puolisoahoivaajia ja aikuisia lapsia yhdistävä syy.

Taulukko 2. Keskeiset tulokset pääteemoittain.

Sairastunut	Palvelujärjestelmä	Läheinen (puolisoahoivaaja)
Ei halua keskustella palveluista / ottaa palveluita vastaan	Palveluja ei saatavilla (riittävästi)	Vahva tunneside
Ei halua poistua kotoa / lähteä kodin ulkopuolisiin palveluihin	Palvelua tarjolla vain palveluntarjoajan määrittelemänä ajankohtana	(Pärjäämisen) asenne
Estää läheistä hankkimasta palveluja	Palvelu ei vastaa odotuksia	Muita yksittäisiä syitä



Läheiset kertoivat, että sairastuneen vastahakoisuus kävi ilmi, kun yritettiin keskustella asioista: palveluihin liittyvistä asioista oli toisinaan vaikea ylipäättään puhua, koska sairastunut ei suostunut keskustelemaan niistä tai suuttui niistä puhuttaessa. Sairastuneet saattoivat lisäksi olla haluttomia osallistumaan yksin tai läheisensä kanssa minkäänlaiseen aktiivoivaan, esimerkiksi muistiyhdistyksen järjestämään toimintaan. Jos kotoa lähteminen onnistui, kynnys osallistua jonkinlaiseen toimintaan madaltui.

Äärimmäisissä tapauksissa läheiset eivät saaneet sairastunutta poistumaan kotoaan edes kaupassakäynnin tai kyläilyn vuoksi. Näissä tilanteissa aikuiset lapset olivat erityisesti huolissaan vanhempansa elämänlaadusta ja riittävän hoivan turvaamisesta.

*Äiti ei suostu menemään minnekään. Että kun hän ei poistu sieltä kotoaan kauppaan ei mihinkään.* (Tytär 53)

Puolisohoivaajille sairastuneen vastahakoisuus aiheutti puolestaan sosiaalista eristäytymistä ja sitoi heitä kotiin, mikäli he eivät voineet jättää puolisoaan yksin kotiin tai tämä ei halunnut ottaa edes vieraita vastaan.

*Kyllä mä oon ollu niinku vuorokaudet ympäriinsä tässä näin. Mutta ne on ne vapaat ollu semmoisia enintään parin tunnin keikkoja sitten kun on joku muu sitten ollu.* (Aviomies 76B)

Puolisohoivaajien kuvauksissa sairastuneen vastahakoisuus kohdistui erityisesti vuorohoitoon lähtemiseen. Tavallisin tilanne oli, että sairastunut ei halunnut lähteä kodin ulkopuoliseen vuorohoittoon eikä vaihtoehtoja vapaa-päivien pitämiseen ollut tarjolla. Osa sairastuneista vastusti myös ajatusta kotiin tulevasta hoitajasta, vaikka sellainen olisi joidenkin ollut mahdollista saada. Näissä tilanteissa hoivaajalla ei ollut mahdollisuutta jaksamisensa kannalta tärkeän vapaa-ajan ja levon saantiin.

*No en mä tiiä, sitä ei nyt oo halunnu lähtee vielä laittamaan siinä vaiheessa mihinkään tonne palvelutaloon. Se on tietysti vielä siinä vaiheessa, kun sillä on sitä ommaa ajatusta, niin se on vähän hankala edes laittaakaan. Se pistää hanttiin niin paljon.* (Avomies 59)

*Sitten kun oli niistä, että kolme vapaapäivää kuukaudessa, niin sitä ruettiin pohtimaan niin hän sano, että hän ei kettää vierasta naita tänne ota eikä hän mihinkään hoitolaitokseen lähe tai sitten hänet saa viedä sinne konaan.* (Vaimo 69A)

Haastateltavien mukaan sairastuneet saattoivat vastustaa myös yksityisten palveluiden ostamista, vaikka palvelut olisivat liittyneet kodinhoidollisiin tehtäviin. Eräs äitinsä kanssa asuva 67-vuotias tytär kertoi, että äiti oli vihainen hankitusta palvelusta, vaikka hän ei itse enää kyennyt laittamaan ruokaa: *meitä on kaks naita täällä, että eikö me nyt saada ruokaa laitettua.* Sairastuneen vastahakoisuus yksityisiä palveluja kohtaan tuli esiin sekä aikuisten lasten että puolisoitten haastatteluissa.

*Lähinnä siivousta --- että se on niin jännä juttu, että pitää varoa aina sanojaan semmoissa asiassa, missä minä vetoan mieheni kuntoon tai tilanteeseen, niin se ei onnistu. Pitää kierrättää itseni kautta niin sitten se saattaa jopa onnistua.* (Vaimo 64)

Toisin kuin puolisot, aikuiset lapset pohtivat vanhemman itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä palveluja hankittaessa. Osa heistä oli tyytynyt siihen, että vanhemman tahto oli se, ettei palvelua hankita, kun taas toiset olivat vanhemman vastusteluista huolimatta ostaneet palveluja. Puolisoiden oli vaikea hankkia palveluja, jos sairastunut vastusti niitä.

*Ei se tykänny siitä siivojasta, ei siivouksen tuloksesta eikä siivojasta, ku se jutteli vaan mun kanssa.* (Aviomies 76A)

*Mutta kun mä oon jotenkin sillain ajatellu, että tää nyt on sitä mitä ne haluaa. Että oon kertonut näistä ja vähän tuputtanutkin, mutta oon yrittänyt ajatella, että kun vielä isä pysyy vielä asioista päättämään niin pitää nyt kunnioittaa sitä, mitä ne haluaa, kun ei ole tilanne mikään katastrofaalinen, että sitte tietysti, jos näkee, että tästä ei tuu mitään, niin tottakai sitten pitää puuttua. (Tytär 53)*

Aikuiset lapset kertoivat myös, että sairastunut vanhempi saattoi estää tai kieltää lapsia hankkimasta apua julkiselta sektorilta. Haastateltavien mukaan he saattoivat kieltäytyä tarjotusta avusta vetoamalla siihen, että pärjäävät vielä itsekin. On mahdollista, että lapselta tai lapsilta saatava apu ja tuki vähensi muun palvelun tarvetta ja että sairastunut vanhempi luotti saavansa heiltä tarvittavaa tukea ja sen takia kieltäytyi muusta ulkopuolisesta palvelusta.

*Ei se haluu, että meillä on käynyt kaks kertaa kaupungin muistineuvoja siellä, jotka kauheesti yrittää tarjota semmosta kauppa-apua tai ruoka-apua tai suihkuapua, mutta hän on sitä mieltä, että hän pärjää. (Tytär 50)*

### Palvelujärjestelmän puutteellisuus

Palvelujärjestelmään liittyvät syyt olivat vaihtelevia. Tyypillisimmin syy oli se, ettei läheinen kokenut järjestelmän vastaavan hänen kokeamaansa avun ja tuen tarpeeseen. Puolisoiilla palvelujärjestelmään liittyvät syytkin kytkeytyivät usein vapaa-ajan saamiseen. Koska kuntien palvelutaso vaihtelee, läheiset olivat eriarvoisessa asemassa palveluiden saajina (vrt. Finne-Soveri 2015). Puolisohoivaajat toivoivat, että he olisivat voineet saada kotiin hoitajan tai puolisoille paikan päivätoimintaan. Näitä palveluja ei kuitenkaan heidän asuinkunnissaan ollut saatavilla, vaikka monilla paikkakunnilla esimerkiksi päivätoimintaa on tarjolla (Tommola ym. 2021). Palveluiden käyttöä esti myös se, että niitä tarjottiin ”virka-aikana” eli vain arkipäivisin, mikä ei mahdollistanut lähei-

sille tärkeiden ja voimavaroja antavien asioiden toteutumista, kuten iltaharrastuksia tai sukujuhlisiin pääsyä.

*Sitten niin meille soitettiin, että perjantaiamuna me voisimme tulla, mutta minä että voi kiitos, mutta kun minä en perjantaiamuna tarvitse apua. Että tarvin keskiviikkona, kun menen vesijumppaan ja menen illalla johonkin konserttiin, niin mä tarvin sillon apua, et se on tämmöstä vaihtelevaa... ei he illalla tuu. (Vaimo 69B)*

*Semmonen tuki olis ainaki, että sais päivän pari viikossa, että olis jossain päivätoiminnassa tai semmosessa jossain, että sais sitte ja sais itekki vähän olla niinku vappaasti. (Vaimo 70A)*

Suurin osa puolisoista (20/25) oli sopimusomaishoitajia, joilla on lakisääteinen oikeus omaishoidon tukeen kuuluviin vapaapäiviin. Vapaiden pitämisessä oli kuitenkin ongelmia. Kaksi miehistä kertoi, ettei ollut pystynyt pitämään vapaapäiviä hoitopaikkojen puutteen vuoksi. Hoitopaikka olisi pitänyt varata kuukausia aikaisemmin, jolloin he eivät vielä tieneet omia tulevia menojaan. Lisäksi vapaapäivien pitämistä estivät muutkin asiat. Puolisohoivaajat olivat esimerkiksi kokeneet, että vuorohoidon sisältö tai hoitopaikan olosuhteet eivät vastanneet heidän odotuksiaan. Lisäksi he olivat kokeneet sairastuneen toimintakyvyn heikentyneen vuorohoidon aikana, jolloin siitä palautuminen vaikeutti hoidon jälkeistä arkea. Niinpä he olivat lopettaneet vuorohoidon tai vähentäneet hoitopäivien määrää omasta levon tarpeestaan huolimatta.

*Lokakuusta kyselin, niin ei oo paikkoi, niin mullahan jäi yli puolet niistä vapaapäivistä pitämättä. Se on minun mielestä organisaation vika. Eihän se voi mitää se, joka niitä järjestele se asiakaspalvelusihteeri, jos siellä ei oo paikkoi, niin ei se voi paikaks muuttua. (Aviomies 74)*

*Viime syksynä mä laitoin hänet sitten kolmeks vuorokaudeks tämmöseen palvelutaloon. Mutta se oli, se oli niin järkyttävä kokemus, että sen jälkeen mä en oo sitten laittanu. (Aviomies 70B)*

Osa puolisoista ja aikuisista lapsista koki palvelujärjestelmän sekavuuden tai henkilöstön vaihtuvuuden hidastavan palveluiden järjestämistä: *kun sai soittaa aika moneen paikkaan ja selvittää, että kukas tästä nyt vastaa* (Poika 53B). Tämä ei kuitenkaan noussut haastatteluissa merkittäväksi esteeksi palveluiden hakemiselle.

Vertaistuen on useissa tutkimuksissa todettu olevan tärkeä henkisen tuen muoto muistisairaiden läheisille (esim. McCabe 2016). Järjestötoimintaan osallistuneet puolisoahoivaajat olivat tyytyväisiä saamaansa vertaistukseen ja muilta muistisairaiden läheisiltä saamiinsa neuvoihin. Sen sijaan aikuisilla lapsilla oli kokemuksia siitä, että yhdistysten toiminta ei vastannut heidän tarpeitaan tai sitä ei tarjottu heille sopivalla aikataululla. Osa haastatteluista aikuisista lapsista olisi myös kaivannut nimenomaan vanhempaansa hoitaville tarkoitettua vertaistukiryhmää erilaisen näkökulman vuoksi.

*Mä kävin muistiyhdistyksen vertaistukiryhmässä, niin se ei sitten ihan vastannut siihen tarpeeseen johtuen lähinnä siitä, että muut osallistujat oli pariskunnan toinen osapuoli. Se keskitty enemmän siihen, että millaista se elämä on, kun se tuttu kumppani ei enää olekaan sellainen, kun hän oli. Mutta siinä ei ollut niin kuin siihen liittyen, että miten se muuttaa elämää, kun sä huolehdit kotona yksin asuvaa muistisairasta, mutta samalla niin, että sä pyörität ja elät sun omaa arkea toisaalla. (Tytär 43)*

### Vahva tunneside ja asenne

Läheiseen itseensä liittyvät syyt olla käyttämättä palveluja koskivat ainoastaan puolisohoivaaja-

ja; aikuiset lapset eivät kuvanneet vastaavia haasteita. Puolisohoivaajat olivat yhtä lukuun ottamatta eläkkeellä, ja he asuivat samassa taloudessa sairastuneen puolisonsa kanssa. Vaikka puoliset kokivat väsymystä ja tarvetta omalle ajalle, oli puolison vieminen vuorohoitoon vaikeaa ja aiheutti emotionaalisia ristiriitoja (vrt. Tollhurst ym. 2019). Sama koski myös sairastuneen puolison siirtymistä palvelutaloon, mikä oli kahdelle haastatelluista puolisoista ajankohtainen asia. Päätöksen tekeminen oli kipeä ja vaikea asia.

*Niin siksi sitä yrittää venyttää siihen viimeeseen asti, että mäkin oon kuukausi kerrallaan jo pitkän aikaa tappina menny eteenpäin. Kun se on, sitä ei niin kun haluaisi ajatella, että se on lopullista. Se on vaan näin. (Aviomies 72)*

Puolisoiden elämät vaikuttavat monin tavoin toisiinsa (esim. Sointu 2016), ja tässäkin aineistossa puolisoahoivaajat saattoivat perustella palveluiden käyttämättä jättämistään toteamalla: *ajattelepa omalle kohdalle*. Miesten ja vaimojen tavat kuvata tilannetta erosivat toisistaan. Miehet puhuivat mieluummin siitä, etteivät he saaneet aikaiseksi hankkia palvelua, kun taas vaimot sanoivat, etteivät *raaskineet* tai *hennoineet* laittaa miestä vuorohoitoon. Eräs vaimo totesi haastattelun aikana useita kertoja, miten vaikeaa miehen laittaminen vuorohoitoon on, *kun ollaan oltu melkein 60 vuotta naimisissakin*.

*Mun miehelle on justiin laitettu, niin että silmä on ens kuukaudeks laitettu niin kun viikko intervallia, mutta niin tuota mua vähän, ei mun oo pakko sitä, ei hän oo koskaan ollu vielä pois yötä. Ei koko aikana missään kotoon pois, niin mä nyt pyörittelen sitä, et tuota niin, niin tätä. Mä vähän katon tätä tilannetta tässä. Mutta (naurahdus) jos tilanne on näin niin kun nyt on, niin en usko, että mä vien. (Vaimo 78)*

Toinen alateema läheiseen liittyvissä syissä oli omin avuin pärjääminen. Monet puolisoista käyttivät nimenomaan sanaa ”pärjätä”, mutta samasta asiasta puhuttiin myös epäsuoremmin. Puolisot perustelivat pärjäämistään kertomalla, miten kaupasta saa valmiita ruokia ja kodinkoneet pesevät pyykkiä ja astiat. Puolisot saattoivat verrata nykyistä tilannettaan menneisiin aikoihin kertomalla, miten *helppoa* nykyään *kuitenkin on*. Osa myös arveli, että on sellaisia ihmisiä, jotka tarvitsevat palveluja enemmän kuin he.

*No, ei oo ollu vielä, mutta niin kun tommosta ikkunanpesua nyt oon miettiny, että pitäskö nyt ottaa jo. Se on hankalin homma tässä tuo ikkunoiden peseminen, kun pitää vääntää riipuja ja rähtiä ja se vääntäminen on just mun käsille vähän huonoa. Mutta ite oon nyt oikeesti kaikki hoitanu tässä nää hommat, että ei tässä niin kun. Oon talonmiehenä ja mikskä (naurahdus) yleismies Jantuseks sanois. (Vaimo 70B)*

*Pitäs vaan yrittää, mikä ei aina oo helppoa ja sit vähän niinku positiivisen kautta, että ajattelis. Jos multa menis sormi poikki, niin se meni, mutta multa olis voinut mennä vaikka käsikin poikki. Että, se on helpommin sanottu ku tehty. Mut kyl me edelleen pärjätään, kun me edelleen tuetaan toisiamme. (Aviomies 74)*

Temaattisesti lähellä pärjäämistä oli puhe siitä, ettei tarvetta palveluille koeta olevan. Tällaista puhetta oli erityisesti muutamien miespuolisoiden haastatteluissa, mikä voi kuvata vanhemman sukupolven eetosta yksin pärjäämisestä. Haastatteluiden perusteella on vaikea arvioida, oliko kyse siitä, että läheinen ei tunnistanut eikä myöntänyt avuntarvetta (vrt. Tatangelo ym. 2018) vai siitä, että hän ei aidosti kokenut tarvetta palveluille. Näiden puolisoitten haastatteluissa saattoi kuitenkin käydä ilmi muita seikkoja, jotka todennäköisesti viittasivat lisääntyneeseen tuen tarpeeseen.

*Niin. Sanotaan nyt näin, että se on semmosta, että niin ennen teki varttitunnissa sen, mitä nyt siinä menee koko päivä, mutta sehän on tämä elämänkaari tämmönen, että tuota. Siinä on niin kun vähän, että kyllä sitä tulee mieleen, että niin kun sanotaan, että sitä apua tuota esim. tulee nyt mieleen. Mutta tuota oonko minäkin sitten vähän semmonen niin kun, sen luontonen, että minä itse tuota, että eihän sitä muut (naurua). (Avomies 82).*

Yksittäisinä mainintoina haastatteluissa tuli esiin muitakin puolisoahoivajien asenteita ja ajatuksia, jotka estävät heitä vastaanottamasta palveluja. Muutama vaimo kuvasi esteeksi sen, että koti on yksityistila, johon on vaikea vastaanottaa palvelua. Eräs puoliso totesi, ettei halunnut ottaa vastaan ”sosiaaliapua”, ja eräs mies pohti, ettei ”työläistaustaisena” ole tottunut ajatukseen ostaa yksityisiä palveluja.

## Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa syistä, joiden takia muistisairauteen sairastuneiden läheiset eli puolisot ja aikuiset lapset eivät käytä palveluja. Tulosten mukaan keskeiset syyt olivat: 1) sairastuneen vastahakoisuus ja estely palveluiden vastaanottamiseen ja hankkimiseen, 2) palveluiden puuttuminen, riittämättömyys, joustamattomuus tai huono laatu ja 3) puolisoahoivajien tunteet ja asenteet. Tutkimus tuo uutta tietoa erityisesti siitä, miten puolisoitten ja aikuisten lasten nimeämät syyt eroavat toisistaan.

Tulokset vahvistavat aiempien tutkimuksien tuloksia siitä, että muistisairaiden läheisillä on monenlaisia syitä olla käyttämättä palveluja. Tulokset olivat samansuuntaiset MacLeodin ja kumppaneiden (2017) tutkimuksessa tunnistettujen syiden kanssa. Edellä mainitun tutkimuksen keskeisin syy, tiedonpuute, ei tässä tutkimuksessa kuitenkaan selkeästi tullut esille; haastateltavien puheessa tiedonpuutteeseen viittaavia mainintoja oli vain muutamia.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että muistisairauteen sairastuneen saama tuki ja läheisen saama tuki kytkeytyvät ja vaikuttavat toisiinsa (Cova ym. 2018). Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että tämä koskee myös palveluiden käyttämättä jättämisen syitä. Sairastuneen tuntema vastahakoisuus palveluja kohtaan on raportoitu syyksi myös kahdessa aiemmassa tutkimuksessa (Brodaty ym. 2005; MacLeod ym. 2017). Tässä tutkimuksessa sairastuneen vastahakoisuus oli sekä puolisoitten että aikuisten lasten mukaan keskeisin syy olla käyttämättä palveluja. Sairastunut voi arvioida virheellisesti oman fyysisen ja kognitiivisen toimintakykynsä, minkä lisäksi hänellä voi olla pelkoja ja väärinkäsityksiä, jotka aiheuttavat vastahakoisuutta (Eggenberger ym. 2013). Toisaalta muistisairaant ovat itsekin ilmaisseet halunsa säilyttää itsenäisyytensä ja vaikuttaa heitä koskeviin palveluihin niin kauan kuin se on mahdollista (Stephan ym. 2018).

Sairastuneen vastahakoisuus ottaa vastaan palvelua lisää puolisoilta ja aikuisilta lapsilta tarvittavan tuen ja avun tarvetta. Sairastuneen aloite- ja toimintakyvyn heikkenemisen takia myös kodinhoito jää todennäköisesti läheisen tehtäväksi. Näin läheisen vastuu lisääntyy ja voi aiheuttaa väsymystä. Aikuiset lapset joutuvat tasapainottelemaan vanhemman hoivaamisen ja muun elämän velvollisuuksien hoitamisen välillä. Lisäksi he kantavat huolta sairastuneen vanhempansa tilanteesta ja riittävästä hoivasta silloinkin, kun eivät ole hänen luonaan (vrt. Sointu 2011). Aiemmassa tutkimuksessa on todettu, että sairastuneen saama palvelu vähentää läheisten vastuuta sairastuneesta (Heikkilä ym. 2020). Sairastuneen vastahakoisuus palveluja kohtaan vaikuttaa kuitenkin enemmän puolisoihin kuin aikuisiin lapsiin.

Sairastuneen haluttomuus poistua kotoa tai osallistua mihinkään toimintaan rajoittaa merkittävästi myös puolison sosiaalista elämää. Tämä on havaittu muissakin puolisoivaa koskevissa tutkimuksissa (Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015, 52). Lisäksi sairastuneen haluttomuus vuorohoitoon estää puoliso-

hoivaajia saamasta lepoa ja taukoa hoivasta, mikä olisi jaksamisen kannalta tärkeää. Sama havainto tehtiin myös Turjamaan ja kumppaneiden (2020) tutkimuksessa.

Puolisohoivaajien kokemusten mukaan lepo tarjoavat palvelut eivät olleet riittäviä, laadukkaita tai oikea-aikaisia. Vuorohoitoon liittyviä ongelmia on raportoitu myös useissa aiemmissa tutkimuksissa (esim. Sointu 2016; Van Aerschot ym. 2021), joten niiden kehittämiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Läheisten jaksamisen kannalta vapaa-ajan ja levon turvaaminen on keskeinen asia. Näiden palveluiden saatavuus ja laatu eivät ole kuitenkaan kehittyneet viime aikoina muiden muistisairaille ja heidän läheisilleen tarkoitettujen palveluiden tavoin (Tommola ym. 2021), ja tarjolla olevat palvelut vaihtelevat kunnittain (Finne-Soveri 2015). Läheisten eriarvoisuus palvelunsaajina näkyi tutkimuksen tuloksissa: samaa palvelua oli toisaalla tarjolla, toisaalla taas ei. Myös MacLeodin ja kumppaneiden (2017) tutkimuksessa havaittiin useita palvelujärjestelmään liittyviä palveluiden käyttöä estäviä syitä: läheisillä oli epäluottamusta palveluihin tai he pitivät niitä huonolaatuisina tai joustamattomina. Mainitussa tutkimuksessa ei kuitenkaan havaittu syyksi sitä, että palveluja ei olisi ollut saatavilla tai että ne olisivat olleet riittämättömiä. Tässä tutkimuksessa palvelujärjestelmään liittyvät ongelmat koskivat niin julkisia, yksityisiä kuin kolmannenkin sektorin palveluita.

Palvelujärjestelmään liittyvien ongelmien on todettu ennustavan muistisairaana kotona asumisen päättymistä (Hartikainen ym. 2008, 108). Osa tähän tutkimukseen haastatelluista läheisistä piti palvelujärjestelmää monimutkaisena ja henkilöstön vaihtuvuutta ongelmana; se kuitenkin vain hidasti palveluiden hankkimista muodostamatta varsinaista estettä palveluiden saamiselle, kuten aiemmissa tutkimuksissa on todettu (Hong ym. 2011; Peel & Harding 2014). Koska tutkimukseen oli saattanut valikoitua keskimääräistä aktiivisempia kansalaisia, tähän tulokseen on syytä suhtautua varauksella.

Sairastuneen henkilön omat ja puolison syyt olla käyttämättä palveluja nivoutuivat usein toisiinsa tiiviisti. Aikuisten lasten kohdalla näin tapahtui harvemmin. Sairastuneen vastahakoisuuden ja vuorohoidon ongelmien lisäksi puolisoahoivaajat kokivat ajatuksen sairastuneen puolison viemisestä hoitoon emotionaalisesti vaikeaksi. Useissa aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että puolisoahoivaajilla on vahva tunneside hoidettavaan ja hoiva nivoutuu vahvasti keskinäiseen suhteeseen (esim. Sointu 2016, 223).

Puolisoiden ja aikuisten lasten erilaista suhtautumisessa palveluihin voi selittää myös sukupolvien välinen ero palveluiden käyttäjinä. Aikuiset lapset ovat kasvaneet hyvinvointipalveluja rakennettaessa ja ovat tottuneempia käyttämään palveluja, kun taas vanhemmat sukupolvet ovat tottuneet ” pärjäämään ” ilman niitä. Lisäksi aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että puolisoiden on aikuisia lapsia vaikeampaa tunnistaa omia tarpeitaan (Tatangelo ym. 2018) tai hyväksyä niitä (Boots ym. 2015). Puolisohoivaajat tarvitsevatkin rohkaisua palveluiden käyttöön.

Toisin kuin varhaisemmat tutkimukset (Brodaty ym. 2005; Phillipson ym. 2014) tämä tutkimus ei vahvistanut sairauteen liittyvän leimautumisen pelon tai tiedon puutteen olevan syy palvelujen käyttämättömyyteen. Muistisairauksista puhutaan julkisuudessa yhä enemmän, mikä on saattanut vähentää sairauteen liittyvää häpeää ja lisätä tietoisuutta palveluista. Lisäksi tietoa on saatavilla internetistä, jota yhä vanhemmat ikäpolvet käyttävät. Tilastokeskuksen (2020) tietojen mukaan 65–74-vuotiaista jo 88 prosenttia käyttää internetiä. Suurin osa tutkimukseen osallistujista oli alle 80-vuotiaita, mikä voi selittää heidän valmiuksiaan etsiä tietoa. Yhtä lukuun ottamatta kaikilla haastateltavilla olikin sähköpostiosoite tietosuojaselosteen lähettämistä varten. On myös mahdollista, että osallistujat olivat saaneet järjestötoiminnan kautta tietoa erilaisista tuista ja palveluista, vaikka kaikki haastatellut eivät osallistuneet järjestöjen toimintaan.

Tutkimukseen liittyy rajoitteita, jotka on syytä ottaa huomioon. Tutkimukseen haettiin osallistujia muistiyhdistysten kautta, joten on mahdollista, että haastatellut edustavat keskimääräistä aktiivisempia tuen ja avun hakijoita. Siksi heillä voi olla keskimääräistä vähemmän syitä olla hakematta tukea ja palveluja. Tutkimukseen osallistuneiden läheiset sairastivat joko Alzheimerin tautia tai verisuoniperäisiä muistisairauksia. Nämä ovat toki yleisimmät muistisairaudet (Muistisairaudet: Käypä hoito-suositus 2020), mutta tulokset eivät välttämättä ole yleistettävissä muita muistisairauksia sairastavien läheisten kokemuksiin syihin. Aikuisten lasten ja puolisoahoivaajien erot tuloksissa olivat selkeät, mutta sukupuolten välisistä eroista tarvittaisiin lisätutkimuksia. Puolisohoivaajista miesten ja vaimojen esteet olivat keskenään jokseenkin samanlaisia; miehillä syitä havaittiin kuitenkin suhteellisesti enemmän. Vähiten syitä tunnistettiin aikuisilla pojilla.

Tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää sitä, että haasteltavia oli lähes kaikista maakunnista. Lisäksi puhelinhaastattelu aineiston keruumenetelmänä mahdollisti myös sellaisten puolisoiden osallistumisen tutkimukseen, jotka sitovan omaishoitosuhteen vuoksi olisivat voineet muutoin jäädä tutkimuksen ulkopuolelle. Toisaalta tuloksia arvioitaessa on syytä huomioida, että mikäli tutkimukseen osallistuneilla oli tavanomaista paremmat valmiudet tuen ja palveluiden hakemiseen ja vastaanottamiseen, todellisuus muistisairaiden läheisten kokemista syistä on jopa karumpi kuin tulokset osoittavat.

## Johtopäätökset

Ikääntyvän Suomen näkökulmasta läheisten jaksamisen tukeminen on avainasemassa kotona asumisen mahdollistamisessa. Etenkin muistisairaita hoitavilla puolisoilla on erityinen riski jäädä ilman tarvitsemiaan palveluja. Muistisairaot ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea palveluiden käyttämistä estävien syiden



poistamiseen ja saatavilla olevien palveluiden käyttöön. Lisäksi heille kohdistettua palvelujärjestelmää tulisi kehittää niin, että palvelut vastaisivat läheisten tarpeisiin tasa-arvoisemmin eri puolilla Suomea.

Palveluiden kehittäminen on olennaista, mutta läheisten tukeminen on moniulotteisempi teema. Kotona asuvien muistisairaiden ja heidän läheistensä tukeminen voi olla haastavaa, jos sairastunut ei itse halua ottaa tukea ja palvelua vastaan. Aiemmin on todettu, että kouluttamalla ammattilaisia ja läheisiä vuorovaikutukseen sairastuneen kanssa voidaan lievittää sairastuneen vastahakoisuutta ja vahvistaa läheisen ja sairastuneen välistä suhdetta (Eggenberger ym. 2013). Koulutus voitaisiin liittää esimerkiksi osaksi omaishoitajien lakisääteistä koulutusta, ja sen järjestämisessä voitaisiin hyödyntää muistijärjestöjen osaamista.

Luotettava palveluohjaaja, joka tuntee sairastuneen ja hänen läheisensä, voisi sairauden edetessä kannustaa sairastunutta ja läheistä vastaanottamaan heille sopivaa tukea (vrt. myös Stephan ym. 2018). Tämä olisi tärkeää

myös läheisille, kuten tämänkin tutkimus osoitti. Sosiaalipalveluiden lähtökohtana on kunnioittaa ja edistää asiakkaan oikeutta tehdä omia valintoja (Karvonen-Kälkäjä 2012, 238), mutta muistisairaahan henkilön valinnat kytkeytyvät myös häntä hoivaavan läheisen oikeuksiin ja tarpeisiin. Muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden läheisten jaksamiseen ja heidän palvelutarpeidensa selvittämiseen ja mittaamiseen tulisikin kiinnittää erityistä huomioita.

## Kiitokset

Osoitan lämpimät kiitokseni tutkimustyöni mahdollistaneille rahoittajille: OLVI-Säätiölle ja Alli Paasikiven Säätiölle.

*Yhteydenotto:*

**Ulla Halonen**, YTM, väitöskirjatutkija  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
ulla.m.halonen@student.jyu.fi



## Kirjallisuus

- ADI. World Alzheimer report 2019: attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International. Internet: <https://www.alzint.org/WorldAlzheimerReport2019.pdf> (viitattu 12.3.2021).
- Bangerter L, Griffin J, Zarit S, Havyer R. Measuring the needs of family caregivers of people with dementia: an assessment of current methodological strategies and key recommendations. *J Appl Gerontol* 2019;38(9):1304–18. <https://doi.org/10.1177/0733464817705959>
- Boots L, Wolfs C, Verhey F, Kempen G, De Vugt M. Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *Int Psychogeriatr* 2015;27(6):927–36. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002804>
- Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20(6):537–46. <https://doi.org/10.1002/gps.1322>
- Chiao C, Wu H, Hsiao C. Caregiver burden of informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. *Int Nurs Rev* 2015;62(3):340–50. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Connors M, Seeher K, Teixeira-Pinto A, Woodward M, Ames D, Brodaty H. Dementia and caregiver burden: a three-year longitudinal study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2020;35(2):250–8. <https://doi.org/10.1002/gps.5244>
- Cova I, Travi N, Maggiore L, Cucumo V, Mariani C, Pomati S. What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurol Sci* 2018;39(6):1085–91. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3332-3>
- Eggenberger E, Heimerl K, Bennett M. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int*

- Psychogeriatr 2013;25(3):345–58.  
<https://doi.org/10.1017/S1041610212001664>
- Finne-Soveri H. Kansallisen muistiohjelman toimeenpanosuunnitelma vuosille 2015–2020. Helsinki: THL, 2015.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-594-3>
- Greenwood N, Smith R. Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: a systematic review. *Maturitas* 2015;82(2):162–9.  
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.07.013>
- Halonen U, Van Aerschot L, Oinas T. Palveluohjaus määrittää muistisairaana läheisten palvelujen saamista – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus* 2021;29(2):103–21.  
<https://doi.org/10.30668/janus.87771>
- Hartikainen S, Lönnroos E, Rusanen S, toim. Geriatria: Arviointista kuntoutukseen. Helsinki: Edita, 2008.
- Heikkilä R, Mäkelä M, Noro A, Lammintakanen J, Laulainen S. Millaisilla palveluilla enintään keskivaikeasti oireilevat muistisairautta sairastavat henkilöt pärjäävät kotona? *Gerontologia* 2020;34(2):74–87.  
<https://doi.org/10.23989/gerontologia.84723>
- Hong S, Hasche, Lee M. Service use barriers differentiating care-givers' service use patterns. *Ageing Soc* 2011;31(8):1307–29.  
<https://doi.org/10.1017/S0144686X10001418>
- Ikonen HM. Puhelinhaastattelu. Teoksessa: Hyvärinen M, Nikander P, Ruusuvoori J, toim. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino 2017:270–84.
- Jolanki O. Elderly parents' need for help and adult children's moving decisions. *J Hous Elderly* 2015;29(1–2):77–91.  
<https://doi.org/10.1080/02763893.2015.989763>
- Juva K. Alkava muistisairaus – milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? *Duodecim*, 2014;130(10):969–74. Internet: <https://www.duodecimlehti.fi/duo11656> (viitattu 13.3.2021).
- Karvonen-Kälkälä A. Unohtuuko vanhus? Oikeustieteellinen tutkimus hallintosopimuksen asianosaissuhteista vanhuksen vaikuttamismahdollisuuden näkökulmasta. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2012. Internet: [https://vtkl.fi/wp-content/uploads/2019/07/Unohtuuko\\_vanhus.pdf](https://vtkl.fi/wp-content/uploads/2019/07/Unohtuuko_vanhus.pdf) (viitattu 5.5.2021).
- Kauppinen K, Silfver-Kuhalampi M. Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Helsingin yliopisto, Sosiaali- ja terveystieteiden laitos, 2015.  
<https://hdl.handle.net/10138/158347>
- Kirsi T. Rakasta, kärsi ja kirjoita: Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 399. Tampere: Tampereen yliopisto, 2004.  
<https://urn.fi/urn:isbn:951-44-6152-5>
- Kröger T, Yeandle S. Reconciling work and care: an international analysis. In: Kröger T, Yeandle S, ed. *Combining paid work and family care*. Policy Press, 2013:3–22.
- Leppäaho S, Kehusmaa S, Jokinen S, Luomala O, Luoma M. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: Päätelmät ja suositukset jatko-toimenpiteiksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2019:25–36.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4022-2>
- Lethin C, Hallberg I, Karlsson S, Janlöv A. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scand J Caring Sci* 2016;30(3):526–34. <https://doi.org/10.1111/scs.12275>
- Macleod A, Tatangelo G, McCabe M, You E. “There isn't an easy way of finding the help that's available.” Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *Int Psychogeriatr* 2017;29(5):765–75.  
<https://doi.org/10.1017/S1041610216002532>
- McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs. *Gerontologist* 2016;56(5):e70–88.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, 2020 Internet: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044> (viitattu 12.3.2021).
- Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 2008;6(2):137–72. <https://doi.org/10.1111/j.1744-1609.2008.00090.x>
- Peel E, Harding R. ‘It's a huge maze, the system, it's a terrible maze’: dementia carers' constructions of navigating health and social care services. *De-*



- mentia 2014;13(5):642–61.  
<https://doi.org/10.1177/1471301213480514>
- Phillipson L, Jones S, Magee C. A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: Implications for policy and practice. *Health Soc Care Community* 2014;22(1):1–12.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.12036>
- Puusa A. Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa: Puusa A, Juuti P, Aaltio I toim. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus, 2020: luku 9.
- Pöysti MM, Laakkonen ML, Strandberg T, Savikko N, Tilvis RS, Eloniemi-Sulkava U, Pitkälä KH. Gender differences in dementia spousal caregiving. *Int J Alzheimers Dis* 2012:e162960.  
<https://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Reilly S, Miranda-Castillo C, Malouf R, Hoe J, Toot S, Challis D, Orrell M. Case management approaches to home support for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;1(1):CD008345. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008345.pub2>
- Salo U. Simsalabim, sisällönanalyysi ja koodaamisen haasteet. Teoksessa: Aaltonen S, Högbacka R, toim. Umpikujasta oivallukseen: Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa. Tampere: Tampere University Press. 2015:166–90.
- Silvasti T. Sisällönanalyysi. Teoksessa: Massa I, toim. Polkuja yhteiskuntatieteelliseen ympäristötutkimukseen. Helsinki: Gaudeamus, 2014: 33–49.
- Sointu L. Läsnaolo hoivan arjessa. *Janus* 2011; 19(2):158–73. Internet: <https://journal.fi/janus/article/view/50610> (viitattu 13.3.2021).
- Sointu L. Hoiva suhteessa: Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis*. Tampere: Tampereen yliopisto, 2016.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0190-3>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen muistiohjelman 2012–2020: Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Helsinki, 2012.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>
- Stephan A, Bieber A, Hopper L, Joyce R, Irving K, Zanetti O, et al. Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatr*, 2018;18:e131.  
<https://doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1>
- Stirling C, Andrews S, Croft T, Vickers J, Turner, Robinson A. Measuring dementia carers' unmet need for services – an exploratory mixed method study. *BMC Health Serv Res* 2010;10:e122.  
<https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-122>
- Stolt M, Suhonen R, Koskenniemi J, Hupli M, Katajisto J, Leino-Kilpi H. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. *Hoitotiede* 2014;26(2):125–35.  
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1641663>
- Tam-Tham H, Cepoiu-Martin M, Ronksley P, Maxwell C, Hemmelgarn B. Dementia case management and risk of long-term care placement: a systematic review and meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013;28(9):889–902.  
<https://doi.org/10.1002/gps.3906>
- Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You E. “I just don't focus on my needs.” The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2018;77:8–14.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>
- Tilastokeskus. Suomen virallinen tilasto. Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö. 2020. Internet: [https://www.stat.fi/til/sutivi/2020/sutivi\\_2020\\_2020-11-10\\_tie\\_001\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/sutivi/2020/sutivi_2020_2020-11-10_tie_001_fi.html) (viitattu 20.3.2021).
- Tolhurst E, Carey M, Weicht B, Kingston P. Is living well with dementia a credible aspiration for spousal carers? *Health Sociol Rev* 2019;28(1):54–68.  
<https://doi.org/10.1080/14461242.2018.1475249>
- Tommola S, Teiska M, Tamminen A, Alastalo H, Hammar T, Viljamaa S. Muistibarometri 2020. (2021). Helsinki: Muistiliitto, 2021. Internet: [https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri\\_2020\\_saavutettava.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf) (viitattu 28.4.2021).
- Turjamaa R, Salpakari J, Koskinen L. Experiences of older spousal caregivers for caring a person with a memory disorder. *Healthcare* 2020;8(2):e95.  
<https://doi.org/10.3390/healthcare8020095>
- Van Aerchot L, Eskola P, Aaltonen M. Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia* 2021;35(3):264–82.  
<https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>
- Vecchio N, Fitzgerald J, Radford K, Fisher R. The association between cognitive impairment and community service use patterns in older people living in Australia. *Health Soc Care Community*

- 2016;24(3):321–33.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.12212>
- Vecchio N, Fitzgerald JA, Radford K, Kurrle S. Respite service use among caregivers of older people: comparative analysis of family dementia caregivers with musculoskeletal and circulatory system disorder caregivers. *Aging Ment Health* 2018;22(1):92–9.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1232368>
- Wennberg A, Dye C, Streetman-Loy B, Pham H. Alzheimer's patient familial caregivers: a review of burden and interventions. *Health Soc Work* 2015;40(4):162–9.  
<https://doi.org/10.1093/hsw/hlv062>
- Werner S, Goldstein S, Karpas S, Chan S, Lai, S. Help-seeking for dementia: a systematic review of the literature. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2014;28(4):299–310. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000065>
- Wolfs C, De Vugt M, Verkaaik M, Verkade P, Verhey F. Empowered or overpowered? Service use, needs, wants and demands in elderly patients with cognitive impairments. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010;25(10):1006–12.  
<https://doi.org/10.1002/gps.2451>
- Wu Y, Clare L, Hindle J, Nelis S, Martyr A, Matthews F. Dementia subtype and living well: results from the Improving the experience of Dementia and Enhancing Active Life (IDEAL) study. *BMC Med* 2018;16:e140.  
<https://doi.org/10.1186/s12916-018-1135-2>
- Zwaanswijk M, Peeters J, Van Beek A, Meerveld J, Francke A. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nurs J* 2013;7:6–13.  
<https://doi.org/10.2174/1874434601307010006>



### III

## **AIKUISET LAPSET MUISTISAIRAAN VANHEMMAN KOTONA ASUMISEN MAHDOLLISTAJINA**

by

Halonen Ulla 2022

Gerontologia, 36(1), 16–32.

DOI:10.23989/gerontologia.107685

Reproduced with kind permission by Kasvun ja vanhenemisen tutkijat.



## ➤ Aikuiset lapset muistisairaana vanhemman kotona asumisen mahdollistajina

Ulla Halonen<sup>1</sup>

*<sup>1</sup>Jyväskylän yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos*

Väestön vanhetessa ja muistisairauksien lisääntyessä aikuisten lasten merkitys muistisairaana vanhempansa kotona asumisen mahdollistajina vahvistuu. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan aikuisten lasten muistisairaalle vanhemmalleen antamaa apua ja hoivaa sekä niiden antamiseen tarvittavaa tukea. Lisäksi tutkitaan, mistä aikuiset lapset ovat saaneet tukea vanhemman hoivaamiseen ja miten eri tahoilta saatava tuki ja palvelut vastaavat tuen tarpeisiin. Tutkimuksen aineisto kerättiin puhelinhaastatteluilla eri puolilla Suomea asuvilta aikuisilta lapsilta (n=20). Analyysimetodinä oli laadullinen sisällönanalyysi. Tutkimus osoittaa, että aikuisilla lapsilla on tärkeä rooli sairastuneen vanhempansa arjen sujuvuuden seuraajina ja käytännön asioiden hoitajina. Merkittävä osa huolenpidosta kohdistuu kokonaisuuden koordinointiin. Tutkimuksen mukaan aikuisten lasten tuen tarpeet ovat yksilöllisiä, ja niihin vaikuttavat sairastuneen toimintakyky ja asumismuoto sekä autettavan ja aikuisen lapsen mahdollisesti saama tuki tai palvelu. Eniten kaivataan tukea sairauteen liittyviin tietoihin ja taitoihin sekä henkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseen ja palveluohjausta palveluiden koordinointiin. Aikuisten lasten tuen tarpeet tulee huomioida aiempaa paremmin, jotta he voivat toimia vanhempansa kotona asumisen mahdollistajina.

### Johdanto

Muistisairauteen sairastuneita ihmisiä on Suomessa noin 200 000, ja heidän määränsä arvioidaan jopa kolminkertaistuvan seuraavien vuosikymmenten aikana (ADI 2019). Iäkkäiden ihmisten kotona asumisen tukeminen on asetettu kansalliseksi vanhuspoliittiseksi tavoitteeksi (Vanhuspalvelulaki 980/2012). Linjaus koskee myös muistisairauteen sairastuneita. Muistisairaudet tulevat lisäämään myös palve-

luntarvetta: jo nyt muistisairaus on suurin yksittäinen iäkkäiden hoivan tarpeen aiheuttaja (WHO 2017). Suurin osa vanhuspalveluista kohdistuukin juuri tähän ryhmään (FinneSoveri 2017; HE 4/2020). Sairastuneessa tapahtuvat monet muutokset koskettavat sairastuneen läheisiä ja vaikuttavat heihin monin tavoin (WHO 2017). Samaan aikaan myös läheisten kantama vastuu iäkkäiden perheenjäsenten hoivasta on kasvanut (Kröger & Leinonen 2012; Jolanki ym. 2013). Puolisoiden

ohella aikuiset lapset<sup>1</sup> ovat merkittävimpiä hoi-  
van antajia (esim. Yeandle & Kröger 2013).

Suomalaisista 18–79-vuotiaista noin 30 prosenttia huolehtii apua tarvitsevasta läheisestään tämän korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi (Vilkko ym. 2014, 225; vrt. Kauppinen ym. 2013). Huolenpidossa on kyse pääosin koti- ja taloustöiden tekemisestä, henkilökohtaisissa toimissa auttamisesta ja henkisestä tuesta ja läsnäolosta. Annettu apu sisältää kaupassa käyntiä, kyyditsemistä, korjaustöitä, auttamista teknisten laitteiden käyttämisessä ja usein myös sairaanhoidollisia tehtäviä. (Kauppinen & Silfver-Kuhalampi 2015). Läheisten antaman hoi-  
van sisältö ja yleisyys vastaa OECD:n (Colombo ym. 2011) tekemää selvitystä teollisten maiden työikäisten läheishoivasta, ja sen arvioidaan kattavan vähintään 40 prosenttia muistisairaiden hoi-  
van kustannuksista (OECD 2018). Aikuisten lasten antama hoiva ja sen tukeminen on siis merkittävä yhteiskunnallinen ja taloudellinen kysymys.

Hoiva tai *care* voidaan määritellä monin tavoin. Määrittelyyn vaikuttaa merkittävästi se, missä kontekstissa ja millaisissa tilanteissa hoivaa annetaan (Tronto 2017, 33). Tässä tutkimuksessa tarkastellaan aikuisten lasten muistisairauteen sairastuneelle vanhemmalleen antamaa apua ja hoivaa. Hoivalla voidaan tarkoittaa kokonaisvaltaista huolenpitoa ihmisestä, joka ei kykene selviytymään ilman apua jokapäiväisen elämän toimistaan (esim. Knijn & Kremer 1997, 328–330; Sipilä 2003, 23). Hoiva viittaa moninaisiin avuntarpeisiin, ja se edellyttää yleensä fyysistä läsnäoloa, jolloin hoi-  
vanantaja huolehtii fyysisesti ja psyykkisesti hoivantar-

vitsijan tarpeista (esim. Anttonen & Zechner 2009, 17, 28). Käsitteiden hoiva ja apu raja on häilyvä. Apu on käsitteenä hoivaa laajempi, ja sillä on viitattu arkisiin askareihin ja asioiden hoitamiseen toisen puolesta (Shakespeare 2000; Van Aerschot 2014, 17). Hoivaa ja apua käytetään myös toistensa synonyymeina (Kröger ym. 2019). Tässä artikkelissa hoivalla viitataan yhtäältä huolenpidon kokonaisuuteen eli kaikkiin niihin asioihin, joita muistisairas ei kykene itse tekemään, ja toisaalta myös tarvittavan tuen ja palvelun koordinointiin. Avun puolesta katsotaan olevan osa hoivaa. Sillä tarkoitetaan lähinnä arkea ylläpitäviä käytännön toimia, kuten pankki- ja paperiasioiden hoitamista, siivoamista tai kodin huoltotöitä, jotka eivät kohdistu suoraan ihmiseen. Apua ja hoivaa saadaan läheisiltä, mutta etenkin muistisaira-  
uden edetessä niitä tarvitaan myös julkiselta, yksityiseltä tai kolmannelta sektorilta.

Muistisairaus on kattokäsite sairauksille, jotka vaikuttavat muistiin ja kognitiivisten toimintojen heikkenemiseen. Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairauden aiheuttamat muistisairaudet. (Käypä hoito -suositus 2020.) Muistisairaus alkaa usein jo alkuvaiheessaan vaikeuttaa arjessa selviytymistä (Erkinjuntti ym. 2015) aiheuttaen avun tarpeita, ja ennen pitkää kotona asumisesta ei enää selvitä ilman hoivaa. Useimmiten sairauden ensioireiden ja kotoa pois muuttamisen välillä on vuosia kestävä sairastamisjakso, jolloin kotona asuminen on mahdollista vain tuettuna. Tänä aikana hoi-  
van tarvitsijan, omaisten ja palveluntarjoajan on Zechnerin (2010) mukaan neuvoteltava hoi-  
van tarpeesta sekä siitä, kuka siihen vastaa. Lähimuistin heikkenemisen lisäksi erilaisia yksilöllisiä oireita on monenlaisia. Tyypillisesti toiminnanohjaus ja asioiden organisointikyky heikentyvät; lisäksi uuden oppiminen on vaikeaa, mikä hankaloittaa entisestään muistisaira-  
an ihmisen itsenäistä selviämistä arjessa muuttuvissa ja automatisoituvissa ympäristöissä. (Juva 2014.)

1 Aikuisella lapsella tarkoitetaan tässä artikkelissa muistisairasta vanhempaansa hoivaavaa täysi-ikäistä henkilöä. Suomen yleiskielessä tällaiselle henkilölle ei ole vakiintunutta termiä, mutta yhteiskunnallisessa tutkimuksessa käytetään yleisesti käsitettä aikuinen lapsi – vaikka tässä tutkimuksessa osa heistä tosin on jo itsekkin eläkeiässä. Käsite kertoo ennen kaikkea läheisen ja sairastuneen välisestä suhteesta. Kansainvälisessä tutkimuksessa käytetään vastaavasti käsitteitä *adult children* tai *offspring carers*.

Muistisairauteen sairastuneiden monenlaisista hoivan tarpeista huolimatta kotihoidon tyyppisiä vanhuspalveluita on rajattu lähinnä hoidollisiin toimenpiteisiin (Kröger & Leinonen 2012; Kröger ym. 2019). Tällöin edellä mainittujen avun tarpeiden lisäksi esimerkiksi ruokatarvikkeiden hankinta, asioilla käynti ja liikkuminen, pyykki- ja vaatehuolto sekä sosiaalisen kanssakäymisen tarpeet jäävät sen ulkopuolelle. Erilaiset kotihoitoon liittyvät tukipalvelut voivat kylläkin sisältää tällaisiin tarpeisiin vastaamista (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014), mutta niiden saatavuus vaihtelee merkittävästi (Vaiva-kollektiivi 2020). Läheisillä onkin todettu olevan keskeinen rooli palvelujen hakemisessa ja koordinoinnissa (Valokivi 2013; Vaiva-kollektiivi 2020), ja läheisiltä saatavan avun on todettu tukevan muistisairaiden kotona asumista ja paikkaavan puuttuvia palveluja (Heikkilä ym. 2020; Van Aerscht ym. 2021). Lainsäädännössä läheisen rooli on kuitenkin huomioitu vain harvoin (Jolanki ym. 2013) lukuun ottamatta työlainsäädäntöä, jonka perusteella työstä on mahdollisuus saada vapaata läheisen sairauden vuoksi (Työsopimuslaki 197/2011). Kalliomaa-Puhan (2017) mukaan lainsäädäntö sisältää vahvan oletuksen omaisten antamasta hoivasta, mutta yhä paremmin se myös tunnistaa läheisten tekemän työn ja tarpeet.

Aiempi kotimainen tutkimus osoittaa, että aikuisten lasten rooli ja erityiset tukitarpeet ovat jääneet tukimuotoja kehitettäessä vähälle huomiota (Yeandle ym. 2012; Jolanki ym. 2013; Yeandle & Kröger 2013; Tillman ym. 2014; Jolanki 2015; Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015). Muistisairaiden läheisten saamaa tukea on tutkittu jonkin verran kansainvälisesti (esim. McCabe ym. 2016); tosin Tatangelo ja kumppanit (2018a) toteavat, että läheiset on yleensä määritelty yhdeksi joukoksi eikä puolisoitten ja aikuisten lasten tilanteita tai tuen tarpeita ole juuri vertailtu tai eritelty.

Useissa tutkimuksissa muistisairaiden läheisten on todettu kokevan huolta ja masen-

tuneisuutta sekä elämänlaadun heikkenemistä läheistään hoivatessaan (esim. Fonareva & Oken 2014). Erimielisyydet muistisairaudesta, sairauden kieltäminen, läheisten toisiinsa kohdistamien erilaisten odotusten sekä vuorovaikutuksen puutteen on todettu lisäävän etenkin aikuisten lasten henkistä kuormaa (Tatangelo ym. 2018b). Masentuneisuuden tunteita on aikuisilla lapsilla jopa enemmän kuin puolisoaan hoivaavilla (Watson ym. 2019). Syyksi tähän on arvioitu erilaisten vastuiden, kuten työn, oman perheen ja hoivaa tarvitsevien läheisten, väliset paineet (Schoenmaker ym. 2010; Cova ym. 2018). Aikuisten lasten onkin todettu kokevan ajan puutetta ja tarvetta vanhemman kotona asumista tukeville palveluille (Cova ym. 2018).

Muistisairauksiin liittyy muutoksia psyykkisissä toiminnoissa ja käyttäytymisessä (Viramo & Sulkava 2015.) Sairastuneen persoonan muuttuminen vaikuttaa myös läheiseen ja kuormittaa heitä (Feast ym. 2016). Aikuisilla lapsilla henkistä kuormitusta lisää sopeutuminen ajatukseen, että sairaus johtaa vanhemmasta luopumiseen (Kjällman-Alm ym. 2013). Psykkisen kuormituksen onkin todettu aiheuttavan läheisille merkittävää henkisen tuen tarvetta (McCabe ym. 2016; Tatangelo ym. 2018a).

Palvelujärjestelmien tuki ei välttämättä huomioi eri asemassa olevien läheisten kokemuksia erilaisia tarpeita eikä vastaa niihin (esim. Yeandle & Kröger 2013; Phillipson ym. 2014). Aikuisten lasten on todettu olevan järjestelmässä puolisoita huonommassa asemassa (Halonen ym. 2021). Lisäksi sairastuneen vastahakoisuus palveluiden vastaanottamiselle voi lisätä läheisiltä tarvittavaa tukea ja apua (Halonen 2021). Useissa tutkimuksissa on käynyt ilmi myös läheisten tiedollisen tuen tarve (esim. Ringer 2020). Läheiset kaipaavat tietoa tarkasta diagnoosista, sairauden etenemisestä ja lääkehoidosta. Näiden lisäksi toivotaan neuvoja vuorovaikutukseen sairastuneen kanssa sekä tietoa siitä, miten tulisi suhtautua sairastuneen

kognition muuttumiseen ja miten valmistautua henkisesti odotettavissa oleviin muutoksiin (McCabe ym. 2016; Ringer ym. 2020). Aikuisten lasten on erityisesti todettu kaipaavan tietoa sairauden piirteistä ja hoitopolusta (Kjällman-Alm ym. 2013), mutta myös käyttäytymisen muutoksista ja taloudellisista tuista (Cova ym. 2018).

McCabe ja kumppanit (2016) toteavat kirjallisuuskatsauksessaan, että muistisairaiden läheisten tuen tarpeet jakautuvat kahteen pääteemaan: läheisen tarpeisiin suhteessa sairastuneeseen ja läheisen omiin tarpeisiin. Ensimmäiseen teemaan kuuluvat tiedon tarve, sairastuneen toimintakyvyn tukemisen tarve ja tarve osata kohdata sairastunut. Lisäksi läheiset tarvitsevat tukea lähiverkostosta tai vertaistuesta. Toiseen teemaan kuuluu tarve oman henkisen ja fyysisen jaksamisen tukemiseen; lisäksi läheiset kokevat haasteita oman elämän ja hoidon yhdistämisessä, hoivaan liittyvissä roolimutoksissa sekä ajankäytön jakamisessa hoidon ja muun elämän välillä. Bressan ja kumppanit (2020) puolestaan nostivat omassa kirjallisuuskatsauksessaan edellä mainittujen lisäksi keskeiseksi tarpeeksi läheisten valmentamisen muistisairauteen liittyvissä asioissa.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää aikuisten lasten muistisairaalle vanhemmalleen antaman avun ja hoidon sisältöä. Lisäksi se tuottaa uutta tietoa aikuisten lasten tuen tarpeista ja siitä, mistä he ovat saaneet tukea ja onko se ollut riittävää.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaista apua ja hoivaa aikuiset lapset antavat muistisairaalle vanhemmalleen ja millaista tukea he kokevat tarvitsevan sa siihen?
2. Mistä aikuiset lapset ovat saaneet tukea ja miten he kokevat julkisen järjestelmän vastanneen tuen tarpeisiin?

## Aineisto ja menetelmät

### Tutkimusympäristö

Tutkimukseen rekrytoitiin osallistujia (n=20) yhteistyössä Muistiliiton koordinoiman valtakunnallisen Muistiluotsiverkoston kanssa. Jokaisessa Suomen maakunnassa toimii muistiluotsikeskus, jonka työntekijöiden tehtävänä on muun muassa muistisairaiden ja heidän läheistensä neuvonta ja ohjaus. Keskuksien työntekijöitä pyydettiin välittämään sairastuneiden läheisille osallistumispyyntö tutkimukseen. Osallistujien rekrytoinnin aikaan keskuksot toimivat covid-19-pandemian vuoksi pääosin puhelimitse ja sähköisesti. Haastateltavien rekrytointitapoja oli useita. Joitakin haastateltavia muistiluotsityöntekijä oli lähestynyt puhelimitse ja osa oli saanut osallistumiskutsun läheisille tarkoitettuun sähköposti- tai WhatsAppryhmään. Tutkimukseen haastateltiin kaikki suoraan tutkijaan yhteyttä ottaneet tai yhteystietonsa antaneet henkilöt: 45 muistisairaana ihmisen läheistä, joista 25 oli puolisoita ja 20 aikuista lasta. Tässä artikkelissa tarkastellaan aineistoa, joka koostuu aikuisten lasten haastateluista.

Tutkimukseen osallistuneista, eri puolilla Suomea asuvista aikuisista lapsista 14 oli naisia ja kuusi miehiä. Osallistuneet olivat hyvin eri-ikäisiä ja erilaisissa elämäntilanteissa. Nuorin heistä oli 27-vuotias ja vanhin 68-vuotias, ja heidän asemansa työmarkkinoilla oli vaihteleva. Yli puolet oli työelämässä. Suurin osa haastatelluista hoivasi Alzheimerin tautiin tai verisuoniperäiseen muistisairauteen sairastunutta äitiään. Useimmat lapsista eivät tienneet tarkalleen vanhemman sairauden vaihetta, mutta kuvausten perusteella se vaihteli varhaisesta pitkälle edenneeseen. Haastateltujen vanhemmista viisi asui puolisonsa kanssa, mutta näistä tapauksista kolmessa myös toinen vanhemmista tarvitsi apua tai tukea. Haastateltavien taustatiedot on koottu taulukkoon 1.



Taulukko 1. Kooste haastateltavien taustatiedoista.

	Tytär n = 14	Poika n = 6
<b>Ikäryhmä</b>		
alle 40 v.	2	1
40–54 v.	6	5
55 v. tai yli	6	0
<b>Sairastuneen suhde aikuiseseen lapseen</b>		
Äiti	13	5
Isä	2*	1
<b>Asema työmarkkinoilla</b>		
Työelämässä	7	4
Eläkkeellä	4	0
Muu	3	2
<b>Sairastuneen asuminen</b>		
Yksin	9**	4
Puolison kanssa	5	2
<b>Muistisairaus</b>		
Alzheimerin tauti	10	6
Verisuoniperäinen muistisairaus	2	0
Sekamuotoinen muistisairaus	2	0

\*Yhdellä tyttäristä molemmat vanhemmat olivat muistisairaita.

\*\*Yksi tyttäristä asui äitinsä kanssa.

## Aineiston keruu

Haastattelut toteutettiin puhelimitse elo–syyskuussa 2020. Ennen varsinaista haastattelupuhelua mukaan ilmoittautuneille soitettiin ennakkoivaa puhelua, jossa sovittiin haastatteluaiasta, kerrottiin haastattelun kulusta ja nauhoittamisesta sekä pyydettiin sähkö- tai postiosoitetta tietoturvatiedotteen lähettämiseksi. Ennakkopuhelut olivat tärkeitä välittömän ja luontevan tunnelman luomisessa (vrt. Puusa 2020). Haastattelut ovat vuorovaikutustilanteita, joissa on samoja piirteitä kuin sosiaalisissa tilanteissa yleensä, mutta etenkin puhelinhaastatteluiden on arvioitu hälventävän tutkijan ja tutkittavan välisiä valta-asemaan liittyviä eroja (Ikonen 2017).

Varsinaisten haastattelujen alussa haastattelulta kysyttiin suostumus tiedotteen mukaiseen henkilötietojen käsittelyyn ja vapaaehtoiseen osallistumiseen sekä lupa haastattelun

nauhoittamiseen. Tutkimus ei sensitiivisyydestään huolimatta täyttänyt yhtään kuudesta kriteeristä, jotka olisivat edellyttäneet eettistä ennakkoarviointia. Tunnereaktiosta huolimatta haastatellut pitivät tutkimukseen osallistumisesta myönteisenä kokemuksena. Aineiston käsittelyssä ja hallinnassa on noudatettu ja noudatetaan hyvän tieteellisen tutkimuksen periaatteita ja ohjeita.

Haastattelut olivat puolistrukturoituja teema-haastatteluita, jotka perustuivat tutkimuskysymyksiin ja aiempaan tutkimukseen. Pääteemoja oli neljä: läheisen ja sairastuneen välinen suhde, sairastuneen arki ja läheisen rooli sairastuneen elämässä, kokemukset tuen ja palveluiden tarpeista ja niiden hakemisesta ja saamisesta sekä läheisen hyvinvointi ja tulevaisuudennäkymät. Haastattelut eivät edenneet täsmällisesti teemojen mukaisesti, vaan niiden välillä liikuttiin sen mukaan kuin haastateltavat toivat niitä esille (Puusa 2020).

## Aineiston analyysi

Aikuisten lasten haastatteluiden nauhoitetut osuudet kestivät keskimäärin tunnin. Haastattelut litteroitiin sanasta sanaan. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä, jossa yhdistyivät teoriaohjaava ja aineistolähtöinen lähestymistapa. Analyysi aloitettiin jo litteroinnin aikana tekemällä muistiinpanot kunkin haastattelun keskeisistä havainnoista. Niiden pohjalta muodostettiin käsittekartta kuvaamaan aineiston kokonaisuutta sekä sen keskeisimpiä asioita ja niiden välisiä suhteita. (Moilanen & Rähä 2018). Aineisto vietiin Atlas.ti-ohjelmaan, jossa sitä käytiin systemaattisesti läpi. Aineistosta etsittiin samantyyppisiä aiheita, jotka merkittiin yhdellä tai useammalla kuvavalla koodilla. Aineiston koodaus käynnistyi aiemman kirjallisuuden pohjalta luotujen koodien pohjalta (vrt. Puusa 2020), ja aineistoa läpikäydessä koodausta täydennettiin aineistosta johdetuilla koodeilla (Silvasti 2013, 40–43).

Analyysi jatkui viemällä Excel-taulukko-ohjelmaan aikuisten lasten arkeen, henkiseen



Taulukko 2. Tulosten pää- ja alaluokat.

Avun ja hoivan sisältö	Henkinen kuormitus	Palvelujärjestelmä
Tiedon ja palveluohjauksen tarve		
Kodinhoito	Huoli vanhemmasta	Yksityiset palvelut
Paperi- ja talousasioiden hoito	Muistisairaahan kohtaaminen	Julkiset palvelut
Arjen sisällön tuottaminen	Jaksaminen	Yhteistyö
Henkilökohtainen hoiva	Henkinen tuki	Ei palvelun tarvetta
Palveluiden koordinointi	Vertaistuki	

jaksamiseen sekä tuen ja palveluiden käyttöön liittyvien koodien aineistokatkelmat kunkin koodin alle omille sarakkeilleen. Aineistokatkelmia ja niiden kokonaisuuksia pelkistettiin tiiviimpiin ylempien tason ilmauksiin. Seuraavassa vaiheessa tiivistetyt ilmaisut jaettiin alaluokkiin vertailemalla niitä yhdistäviä ja erottavia asioita (Tuomi & Sarajarvi 2018; Puusa 2020). Alaluokat järjestettiin kolmeen kokonaisuuteen, jotka nimettiin ilmiötä kuvaavasti: avun ja hoivan sisältö, henkinen kuormitus ja palvelujärjestelmä. Tutkimuksen tulokset esitellään näiden näkökulmien mukaisesti.

Analyysin keskeiset tulokset kuvataan pääluokittain. Pää- ja alaluokat on kuvattu taulukossa 2. Ensimmäinen luokka kuvaa sitä, mihin aikuisten lasten antama apu ja hoiva kohdistuu. Toinen kuvaa aikuisten lasten henkisen kuormituksen syitä sekä sitä, mistä he ovat saaneet tukea. Kolmantena luokkana on kuvaus aikuisten lasten huolenpidon lisäksi tarvittavista palveluista ja niiden riittävydestä. Tiedon ja palveluohjauksen tarve kohdistui useisiin erilaisiin asioihin, joten se kulkee läpikäyvästi asiana muiden luokkien sisällä.

Haastattelulainauksen luottavuutta on hie- man helpotettu poistamalla toistoa tai täytesanoja. Aineistoon viittaavat lainaukset on nimetty siten, että niistä voi erottaa sairastuneen ja läheisen välisen suhteen, sukupuolen ja iän. Esimerkiksi merkintä ”Tytär 56B” tarkoittaa, että sitaatti on toiselta tutkimukseen osallistuneelta 56-vuotiaalta tyttäreltä.

## Tulokset

Monet aikuisista lapsista olivat lähinnä ”ajautuneet” hoivaajan rooliin elämäntilanteensa tai asuinpaikkansa vuoksi. Osa kertoi tehneensä tietoisesti merkittäviä elämäntilanteensa vanhempien hoivan tarvetta ajatellen. Usein muutos liittyi asuinpaikan valintaan vanhemman läheltä. Eräs läheinen kertoi siirtyneensä omaishoidon vuoksi osa-aikaiseen työhön, ja toinen oli vaihtanut palkkatyön yrittäjyyteen joustavien työaikojen takia. Monet olivat tilanteessa, jossa vaihtoehtoisia hoivan antajia ei heidän lisäksi ollut. He joko olivat vanhempiansa ainoita lapsia, sisarukset asuivat kaukana vanhemmasta tai sisarusten fyysinen tai psyykinen terveydentila esti heitä osallistumasta hoivaan.

### Aikuisten lasten antaman avun ja hoivan sisältö

Muistisairauteen sairastuneen ihmisen avun tarpeet kohdistuvat yleensä aluksi arkea ylläpitäviin asioihin. Kaikki tutkimukseen osallistuneet kuvasivatkin, miten he auttoivat vanhempansa monenlaisissa arkisissa asioissa. Tyypillisesti aikuiset lapset hoitivat vanhempansa pankki- ja paperiasioita, ja osa myös toimi vanhempiansa edunvalvojina. Lisäksi he kertoivat huolehtivansa vanhempansa kodinhoitoon ja kulkemiseen liittyvistä asioista, kuten siivoamisesta, vaatteiden pesemisestä tai kyyditsemisestä kauppaan. Sairastuneiden vanhempien asumismuodot vaihtelivat, mutta jos vanhempi asui omakotitalossa, arkista apua tarvittiin myös talon huoltamiseen ja pihan

hoitoon. Osa aikuisista lapsista oli voinut jaksaa arjen avun tehtäviä sisarusten kesken, mikä helpotti heidän vastuutaan.

*Äitillähän ekana meni se rahojen hoitaminen, että se ei onnistunut enää ollenkaan. Äitillä oli verkkopankkitunnukset, mutta hän saatto esimerkiksi tehdä niin, että hän maksaa laskuja niin kauan kun tili on tyhjä. No sitten tehtiin niin, että mä niinku sain täydet oikeudet sinne äitin tilille, että mulla verkkopankkitunnarit, että mä maksan ne laskut. (Tytär, 46)*

*Eli selkeesti se, että näistä juoksevista asioista, pankkiasioista, kauppakäyntiasioista niin päävastuu on kyllä mulla. Ja sitten ihan selkeesti, ja on oman ittenikin, että mulla ittelänikin on selkä krempannu, niin seuraavaksi lähimpänä oleva sisar, niin hän sitten huolehtii pääsääntöisesti niistä isommista siivouksista ja ikkunanpesuista ja tällasista. (Tytär, 56B)*

Vanhempien auttaminen sisälsi myös henkilökohtaista hoivaa. Aikuiset lapset kokivat, että vanhemmat tarvitsivat usein ”silmälläpitoa” tai seurantaa, minkä vuoksi he soittelivat tai kävivät vanhempien luona ”tarkistuskäyneillä”. Joillakin hoivassa oli myös hoidollisia piirteitä, kuten lääkkeiden jakamista. Moni jakoi vanhempansa lääkkeet siinäkin tapauksessa, että sairastunut vanhempi asui puolisonsa kanssa. Aikuisten lasten kantaman vastuun määrä vaihteli. Jotkut kokivat arkisten askareiden lisäksi kantavansa kokonaisvastuuta vanhemman arjesta ja elämästä. Tällöin vanhemman sairaus oli edennyt vaikeammaksi tai aikuisen lapsen vastuulla oli sairastuneen vanhemman lisäksi myös toinen vanhempi, jonka toimintakyky oli merkittävästi heikentynyt.

*Mää jaan hänen lääkkeet kerran viikossa dosettiin. Ja ne hän muistaa aika hyvin ottaa, että täl viikol oli kyllä joku päivä, ku täytyy käydä verinäytteil ja lääkäriaika tilaamas, niin sil päiväl jäi sitten lääkkeet kokonaan ot-*

*tamatta, mutta muuten hän aika hyvin muistaa ne ottaa. (Tytär, 68)*

*Äiti ei missään nimes pysty ole yksin, mut kun isästä ei ole mitään hyötyä, että ainoo mitä hyöty siitä on se, että se ehkä antaa ne lääkkeet, mut nekin menee pieleen. (Poika, 43)*

Sairastuneen vanhemman sosiaalisten tarpeiden täyttäminen huolestutti aikuisia lapsia, ja moni heistä koki riittämättömyyttä ja syyllisyyttä siitä, ettei heillä ollut tarpeeksi aikaa tai kärsivällisyyttä sosiaaliseen vuorovaikutukseen vanhemman kanssa. He olivat huolissaan sairastuneen vanhemman elämänlaadusta etenkin, jos vanhempi ei kyennyt liikkumaan itsenäisesti kodin ulkopuolella. Aikuiset lapset olisivat kaivanneet tukea vanhempansa sosiaalisten tarpeiden täyttämiseen, mutta sellaista tukea ei kotihoidon tai yksityisten palveluiden kautta uskottu saatavan.

*No varmaan ihan semmost seuraa, että kävis äitillä joku, joka seurustelis hänen kanssaan edes kerran viikossa. (Tytär, 46)*

*Täytyy sanoa, että sitten taas siihen tarpeeseen, mihin tuntu, että nyt eniten tarvii apua, että siihen ulkoiluttamiseen ja muuhun, niin just niihin ei sitten oo tossa kotihoidossa niinkun resursseja. Että nämä tämmöset ihan peruserusasiat kyllä sieltä hoituu. Ei mikään muu sitten ylimääräinen siinä. (Tytär, 49)*

Arjen sujuminen koostuu useista asioista. Sen lisäksi, että aikuiset lapset huolehtivat itse monista vanhemman arkeen kuuluvista asioista, he usein koordinoivat vanhemman arjen kokonaisuutta ja siihen kuuluvia yksityisiä, julkisia tai kolmannen sektorin palveluita. Palveluiden koordinointiin he kaipasivat tukea tai tahoja, johon voisi olla yhteydessä.

*Tää on just ehkä se, että ei tiiä, onko sellasta eikä myöskään tiedä, mitä kautta tällasta rupeis kysymään. (Poika, 43)*

*Mää aattelen, että mä oon semmonen, semmonen... koordinaattori tai organisoija niinku sen kokonaisuuden osalta, että mä hoidan just niinku tämmöset lääkeasiat ja apteekkiasiat ja virastoasiat ja sitten oon äitin mukana aina niin kuin lääkärikäynneillä ja kuulemassa mitä siellä sanotaan ja muistihoitajan käynneillä ja ja... (Tytär, 42)*

Aikuisten lasten tuen tarve arkisessa avussa ja hoivassa liittyi myös tiedon tarpeeseen. Monet kokivat, että olisivat erityisesti sairauden varhaisessa vaiheessa tarvinneet enemmän tietoa. Epävarmuutta koettiin esimerkiksi siitä, miten taloudellisia asioita hoidetaan ja miten niistä kannattaisi sopia etukäteen vanhemman kanssa tai muiden sisarusten kesken.

*Siihen liittyy erilaisia teemoja, mistä sitä tietoa kaipais. Että vaikka tämmöset niinkun taloudellisten asioiden järjestely, et minkälaisia asioita pitäis ottaa huomioon... ja näistä hoitokäytöksistä ja muista, että kun ei oo oikein tietoa, että miten ne maksut määräytyy ja muu. (Tytär, 49)*

*Se on se tiedonjano ainakin sillon alkuvaiheessa, niin se on valtava, se on ihan valtava. Ja sitten tosiaan itte tykkäis, et hei tarkistapa tämä asia, tarkista tämä asia, tarkista tämä asia, että olis niinkun sitä, ennen kun tajuaa sen sairauden moninaisuuden. (Tytär, 56B)*

Monet kertoivat etsineensä tietoa netistä, mutta tiedonsaantia oli vaikeuttanut epätietoisuus siitä, mitä tarkkaan ottaen tarvitsee tietää ja mistä tiedon löytäisi. Lisäksi ei oikein tiedetty, mitä palveluja on olemassa, mihin tukiin ja palveluihin vanhempi voisi olla oikeutettu sekä miten tulot vauvat niihin.

Muistisairaasta vanhemmasta aiheutuva henkinen kuormitus

Muistisairaana lähellä eläminen saattaa aiheuttaa huolta jo sairauden varhaisessa vaiheessa.

Aikuiset lapset kokivat, että sairastunut vanhempi tarvitsee seurantaa, vaikka fyysinen avuntarve olisi vielä vähäinen. He kertoivat, että huoli kulkee mukana, vaikka sairastuneen tilanne olisi vakaa. Huolta saattoi aiheuttaa myös se, että tietoa vanhemman tilanteesta ei saanut suoraan mistään, ja esimerkiksi tieto muuttuneesta lääkkeestä tai peruuntuneesta hammaslääkäriajasta tuli ilmi sattumalta tai yllättäen, kun sairastunut ei ollut muistanut kertoa asiaa.

*Kyllähän se sanotaanko näin, että on mielessä koko ajan, isän etenevä sairaus ja välillä vähemmän ja välillä enemmän. ...Kyllä se huoleltaa ja aiheuttaa huolia, mutta sinällään, voi sanoa, että vaikuttaa, että tuo semmosta omaa henkistä kuormaa, että tässä vaiheessa enemmän kuin fyysisistä kuormaa. (Poika, 38)*

Aikuisten lasten henkistä jaksamista koetteli myös sairastuneen vanhemman haastava käyttäytyminen tai se, ettei sairastunut tunnistanut sairauden oireita. Haastatellut kertoivat, että on vaikea auttaa terveeksi itsensä kokevaa sairastunutta vanhempaa. Sairastunut saattaa käyttäytyä täysin epäloogisesti ja syyttää perusteettomasti aikuista lasta hänen holhoamisestaan tai vaikkapa tavaroiden varastelusta. Tilanteet, joissa sairastunut vanhempi ei tunnistanut itsellään sairauden oireita tai sen aiheuttamia avun ja tuen tarpeita, aiheuttivat aikuisten lasten mukaan erimielisyyttä heidän välilleen. Jatkuvaa ristiriitaa saattoi syntyä vaikkapa siitä, miksi vanhemman pitäisi ottaa lääkkeitä tai mennä lääkäriin.

*Nyt jotenkin tuntuu, että kevään aikana sairaus eteni, että nyt on tosi haasteellista tällä hetkellä hänen kanssaan. Että hänellä on haasteellista käytöstä, että on hirveen kiukkuinen ja sairauden tunnoton. Hänellä ei ole mitään, hän on terve omasta mielestään, että tosi raskasta. (Tytär, 53)*

*Mikään ei toimi ja kaikkea saa niinku pikkulapselle ohjeistaa ja puhua, niin on se raskasta, tosi raskasta. Ja sitten vielä, ku äiti on levo-ton öisin, niin hän herättää mua öisin ja sitten setviä niitä hänen kuolleita sisariaan, koska on kukakin kuollut ja nuoruuden ystäviä, jotka on kuollu, että koska ne on kuollu ja mi-hinkä ja näin ja miljoonatta kertaa, että on se. (Tytär, 67)*

Muistisairauden aiheuttamat psyykkiset muutokset tekivät sairaan kohtaamisen vaikeaksi. Esimerkiksi samojen asioiden toistaminen tai samoista asioista muistuttaminen koettiin väsyttäväksi. Kohtaamiseen liittyi myös tiedon puutetta ja eettisiä haasteita: miten esimerkiksi tulisi toimia, kun vanhempi ei halua huolehtia henkilökohtaisesta hygieniastaan tai lähteä välttämättömiinkään tapaamisiin, kuten lääkäriin?

*Hän tota silleen ohjattuna ja kehoitettuna syö ite, kun hänelle antaa annoksen eteen. Hän puhuu vielä paljon, että pubekykyyne ei ole vielä vaikuttanut, mutta ne pubeet tietenkin on mitä sattuu ihan höpöjä ja hän rollaattorin avulla liikkuu kotona, että ulos häntä ei saa millään ilveellä, että hän ei halua ulkoilla. (Tytär, 59)*

Muistisairasta vanhempaansa hoivaavien aikuisten lasten kokemuksissa korostui henkisen tuen tarve. Monet haastatellut kokivat henkisen jaksamisen olevan koetuksella sairauden erityispiirteiden vuoksi, ja he kaipasivat tietoa, vertaistukea ja muuta henkistä tukea siitä aiheutuvien asioiden käsittelyyn. Haastateltavat kokivat, että henkistä kuormitusta aiheuttaviin asioihin ei ollut tarjolla riittävästi tukea. Tarjolla oleva tietokin painottui heidän mukaansa lääketieteellisiin asioihin, kuten lääkahoitoon. Aikuisille lapsille sopivia vertaistukiryhmiä ei myöskään ollut kaikkialla tarjolla.

*Esimerkiksi nää harbat mitkä liittyy voi-makkaasti sairauteen, niin se jätetään. Siitä*

*ei puhuta, se tulee monelle yllätyksenä, että sun oma äiti onkin harhainen ja että se liittyy siihen muistisairauteen, että puhutaan vaan, että en muista mitään, et joo, vähän höppänä. (Tytär, 46)*

*Kyllä mää aattelen, että se vertaisryhmä vois olla, vaikka me kerran ehdittiin siellä käydä ja siellä oli minun ja veljen lisäksi vain yksi osallistuja, että oli hyvin pieni ryhmä, mutta tavallaan ton tyyppinen ryhmä vois olla tosi hyvä, että ainakin itellä on tosi positiivisia kokemuksia. (Poika, 38)*

Toisaalta osa aikuisista lapsista koki saaneensa hyvää tietoa ja apua. Muutamat olivat saaneet tietoa ja vertaistukea muistiyhdistyksen vertaisryhmistä tai verkosta. Henkistä tukea oli saatu myös työkavereilta tai ystävilta.

Paljon hoivaa antavat läheiset pitivät tilanettaan henkisen kuormittavuuden lisäksi fyysisesti kuormittavana. Tällaisissa tilanteissa olevat aikuiset lapset olisivat toivoneet kokonaistilanteen arviointia, kotihoidon tai muun tuen lisäämistä sekä mahdollisuutta saada vapaata molemmista vanhemmista.

*Siis se on niinku äärimmäisen raskasta, ku mä ite asun niin pitkällä ja sit mä kuljen viel julkisilla tai pyörällä, ni tota sehän on niinku, että hoitaa oman työnsä ja sit hoitaa omat vanhempansa ni tota eihän mul mitään muuta ookaan elämässä... et voitaisko vähäks aikaa keskittyä siihen, et mikä se kokonaistilanne on ja miettii vähän, että miten tästä eteenpäin, koska, jos mä en tiedä, miten tästä menään eteenpäin, ni mä en jaksa. (Poika, 51)*

#### Tuki palvelujärjestelmältä

Osa aikuisista lapsista koki, että terveydenhuollon puolella tehdyn diagnoosin jälkeen he olivat jääneet ”puille paljaille” ilman palvelua tai tukea, mikä ihmetytti heitä. He kokivat, että julkinen järjestelmä ei vastannut sairastuneen vanhemman kevyempiin avun tarpeisiin eikä

läheisten henkisen tuen ja palveluohjauksen tarpeeseen.

Muistisairaus vaikeuttaa jo varhaisessa vaiheessa arjessa selviytymistä, mutta arjen ylläpitoon kuuluvat asiat on rajattu kotihoidon ja julkisen järjestelmän ulkopuolelle. Yksityisistä palveluista onkin tullut keskeinen osa arjen sujuvuutta. Monet tutkimuksen osallistuneista olivat ostaneet vanhemmalleen siivous-, kauppa- tai ateriapalvelua tai olivat valmiita ostamaan niitä tulevaisuudessa avuntarpeen lisääntyessä.

Kodinhoitoon tai ruokailuihin liittyviä palveluita ostettiin myös julkisten palveluiden rinnalle, koska julkinen järjestelmä ei vastannut näitä koskeviin avuntarpeisiin. Aikuiset lapset kokivat, että palveluita ostamalla vanhemmalle oli mahdollista saada yksilöllisempää apua; esimerkiksi yksityinen kauppalpalvelu pystyi vastaamaan paremmin vanhemman ruokamieltymyksiin. Aikuiset lapset toivoivat, että vanhemmat eivät säästäisi rahojaan vaan käyttäisivät niitä oman hyvinvointinsa ylläpitämiseen käymällä esimerkiksi useammin lounasravintolassa tai käyttämällä taksipalveluja. Muutamat aikuisista lapsista olivat ostaneet myös yksityistä kotihoitoa, koska he kokivat, ettei julkista saanut riittävästi tai yksityinen palvelu oli vähäiseen avuntarpeeseen halvempaa kuin julkinen palvelu.

*Siellä paikkakunnalla on onneksi nettikauppa, että voi tilata niinku marketista netin kautta ruokaa, että sieltä valitaan tuotteet ja sitmä oon laittanut oman luottokortin sinne, ja se menee mun luottokortilta se ruokien hinta sitten. Sitte tulee tuo kotipalvelun tai tuo siivouspalvelut, mikä äitille tulee, niin sen yrityksen kanssa on sovittu, että ne hakee sen ne ruuat äitille, kun mä laitan tekstiviestin. (Tytär, 46)*

*Koska se julkisen puolen palvelu, niin siinä oli vähän kaikenlaista selvitetävää minulla, mä jouduin aika paljon soittamaan ja yrittelemään tavoittelemaan ihmisiä kiinni, että miten se toimii ja kuka siitä oikein vastaa ja*

*niin pois päin. Sit toisaalta hämmästykseni huomasiin, että julkisen puolen palvelu oli huomattavan paljon kalliimpaa kuin yksityisen puolen palvelu. (Poika, 53B)*

Edellinen aineistolainaus kertoo myös aikuisten lasten puheissa hyvin selkeästi esille tulleesta palvelujärjestelmän pirstaloitumisesta. Sosiaali- ja terveyspalveluiden välinen rajapinta ja niiden keskenään erilaiset tuottajamallit, kolmannen sektorin rooli, palvelusetelit sekä yksityiset palvelut koettiin vaikeaselkoisena kokonaisuutena. Haastatellut pitivät palvelujärjestelmää monimutkaisena; sen eri tahojen vastuut ja roolit olivat epäselviä: *Et ehkä se on niinku, että siis hankalihan on ehkä toi tollainen byrokraattinen ja toi tollainen siis toi hoidon järjestäminen ja semmoinen* (Tytär, 38). Palveluohjauksen koettiin toteutuvan vaihtelevasti. Toisilla oli siitä hyviä kokemuksia, mutta monet eivät tienneet palveluohjauksesta mitään. Osa palasi asiaan, kun kysyttiin, millaista tukea tai palvelua he haluaisivat.

*Tota oon tosi paljon miettinyt ja mun mielestä nimenomaan olis ollut tosi hyvä se muistihoidtaja esimerkiksi tai joku olisi tullut sinne koitiin. Vähän semmonen ensikäynti, että ei välttämättä ihan heti, kun diagnoosi on paukautettu pöytään, mutta siinä jonku ajan päästä. Tavallaan semmonen, että miten menee ja mitä tää tarkoittaa ja miten täällä pärjätään. Ja ylipäättään, että joku pitäis vähän niin kuin jotain lankoja. Kyllä tää on tosi semmosta, että diagnoosi tuli ja lääkkeet menee, niin kukaan ei hoida enää mitään, että nyt niinku vastuu on mulla. (Tytär, 42)*

Haastateltujen sairastuneista läheisistä yli puolet sai julkista sosiaalipalvelua, yleensä kotihoitoa tai kotisairaanhoitoa. Osa julkista palvelua saavien sairastuneiden läheisistä oli erittäin tyytyväisiä siihen, että vanhemman säännöllisen kotipalvelun alkaessa heidän vastuunsa hoivasta oli keventynyt merkittävästi. Kotihoidon kautta järjestäytyivät esimerkiksi ve-

rikokeet tai lääkkeiden jakelu, joista huolehtiminen oli aiemmin ollut heidän vastuullaan. Joissakin tapauksissa myös muistisairaudesta seuranta toteutui kotihoidon kautta. Huoli sairastuneesta vanhemmasta väheni jatkuvan seurannan ansiosta.

*Hän on ollut nyt säännöllisen kotihoidon ja lääkkeenannon piirissä. Ja se on tiettyllä tavalla tuonut sellasta päivittäiseen olemiseen, niin äidin kuin minun itsenikin, semmosta turvaa ja semmosta helpotusta siitä, että nyt siellä on päivittäin joku, joka käy, ja myös siellä päivittäin joku, joka huolehtii lääkityksestä, koska tähän tuli sit rinnalle muutakin kuin muistilääkitys. (Tytär 56B)*

Vaikka aikuiset lapset olivat tyytyväisiä heidän hoivavastuutaan vähentäneeseen kotihoitoon, monilla oli ollut myös vaikeuksia yhteistyössä hoivapalveluiden kanssa. Organisaatioiden yhteishenkilöiden ja henkilökunnan vaihtuvuus sekä kiire koettiin hoidon ja sen jatkuvuuden kannalta ongelmallisina. Aikuiset lapset kertoivat, että tieto ei kulkenut järjestelmien, työntekijöiden ja läheisten välillä, minkä vuoksi yhteistyö vanhemman hyväksi ei ollut sujuvaa ja piti henkilövaihdosten takia aloittaa alusta. Erään 43-vuotiaan tyttären sanoin tämä aiheuttaa *semmosta jatkuvaa etujen vahtimista ja vaatimista ja kyseenalaistamista.*

*On, siellä on omahoitaja siellä kotihoidossa, mutta se ei välttämättä käy itse siellä paikalla, siellä vaihtuu koko ajan se hoitaja, mutta siellä on semmonen omahoitaja, johon voi ottaa yhteyttä, muttei se niinku vastaa yleensä mitään, että mää oon laittanut useampia viestejä, niin se joskus vastaa. Mitään ei saa sieltäkään, niinku mitään semmosta, että miten ne käynnit on mennyt siellä äidillä. (Tytär, 46)*

Huomionarvoista on, että osa aikuisista lapsista ei kokenut tämänhetkisessä tilanteessa tarvitsevansa enempää apua tai tukea. Näissä tilanteissa sairaus oli niin varhaisessa vaiheessa, että

palveluja ei lasten tarjoaman tuen lisäksi koettu tarvittavan. Joissakin tapauksessa myös saatu tuki ja palvelu koettiin riittävänä suhteessa tarpeeseen.

## Pohdinta

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin aikuisten lasten muistisairaalle vanhemmalleen antaman avun ja hoivan sisältöä ja sitä, millaista tukea he kokevat siihen tarvitsevansa. Lisäksi tutkittiin, mistä tukea on saatu ja miten eri tahoilta saatava tuki ja palvelut vastaavat koettuihin tuen tarpeisiin. Avun ja hoivan kerrottiin sisältäneen pääosin arkisia asioita: arjen ”seuraamista” ja arkisista asioista huolehtimista, vanhemman sosiaalisiin tarpeisiin vastaamista ja kokonais-tilanteen koordinoimista julkisten palveluiden puuttuessa tai niiden rinnalla. Aikuisten lasten antama hoiva sisälsi myös hoidollisia toimenpiteitä, kuten lääkkeiden jakamista. Joillakin oli myös kokonaisvaltainen vastuu vanhemman elämästä sekä tarvittavasta avusta ja hoivasta.

Aikuisten lasten keskeisimmät tuen tarpeet ovat: 1) tiedon tarpeet erityisesti oikeudellisesta ennakkoinnista, saatavilla olevista tuista ja palveluista sekä muistisairaahan kohtaamisesta, 2) tarve henkiseen tukeen, 3) tarve sairastuneen kotona asumista tukeviin palveluihin ja 4) tarve palveluohjaukselle. Tulosten mukaan muistisairasta vanhempaansa hoivaavilla suomalaisilla aikuisilla lapsilla on samanlaisia tuen tarpeita kuin on havaittu aiemmin kansainvälisissä tutkimuksissa (McCabe ym. 2016; Bressan ym. 2020). Niissä ei kuitenkaan ole noussut esille palveluohjaus, mikä todettiin tässä tutkimuksessa yhdeksi keskeiseksi tuen tarpeeksi. Palvelujärjestelmän monimutkaistumisen ja yksityisten toimijoiden mukaan tulon myötä läheisten roolin on todettu kasvaneen palvelujen etsimisessä ja sopivan palvelukokonaisuuden koostamisessa (Kröger & Leinonen 2012; Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015; Kalliomaa-Puha 2017). Toinen tärkeä tulos oli, että tutkimus tuki jo aiemmin havaittua



ilmiötä yksityisten palvelujen noususta keskeiseksi osaksi vanhuspalvelujärjestelmää (Puthenparambil 2019). Sen ohella, että aikuiset lapset itse huolehtivat monista asioista, he ostivat tai olivat valmiita hankkimaan erilaisia palveluita vanhemman kotiin, mikäli käytettävissä oli omia tai vanhemman varoja. Aikuisten lasten tehtäväksi on tullut selvittää, mitä, miten ja mistä palveluja saa, sekä miten niitä sovitetaan yhteen. Koordinoijan rooli jatkuu myös julkisten palveluiden rinnalla. Palveluohjauksen tarpeen esille nouseminen voikin kertoa aikuisten lasten erityisistä haasteista muistisairaana läheisenä.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että julkisen kotipalvelun rajaaminen hoidollisiin tehtäviin on lisännyt läheisten roolia niiden iäkkäiden elämässä, joilla on vähäisempiä avuntarpeita (esim. Kröger & Leinonen 2012). Tämän tutkimuksen mukaan aikuisten lasten antama apu kohdistui pääosin arkea ylläpitäviin asioihin, kuten paperiasioista huolehtimiseen, ruokatarvikkeiden hankintaan tai turvallisuuden takaamiseen. Tulos vahvistaa aiempien tutkimusten tuloksia läheisten antaman avun kohdistumisesta (esim. Van Aerschoot 2014; Kauppinen & Silfver-Kuhalaampi 2015). Eräissä tutkimuksissa on todettu, että läheisten tarjoama apu ja hoiva vähentää tai korvaa kokonaan julkisen hoivan tarvetta etenkin silloin, kun niiden tarve on vähäistä eikä vaadi ammatillista osaamista (esim. Bakker ym. 2013). Tältäkin osin nyt todetut tulokset ovat samansuuntaiset. Edellä mainittujen tehtävien lisäksi aikuisilla lapsilla oli merkittävä rooli vanhemman palveluiden koordinoijana, kun he esimerkiksi ostivat tukipalveluita tai etsivät sosiaalista tukea vanhemmalleen. Aikuisten lasten antaman avun moninaisuus ja intensiteetti herättivät kysymyksen edellä mainitusta rajanvedosta: eikö avussakin ole kyse hoivasta, johon julkisen järjestelmän tulisi vastata? Lisätutkimusta tarvitaan kuitenkin siitä, korvaako aikuisten lasten antama hoiva laajemmassa mittakaavassa julkisia palveluita ja minkä verran (vrt. Kehusmaa 2014).

Aikuiset lapset kantoivat huolta vanhemman sosiaalisesta eristäytyneisyydestä. Kun kotihoitoa on rajattu hoidollisiin tehtäviin, on sosiaalisen elämän tukemisen havaittu jääneen sivuosaan (vrt. Kröger & Leinonen 2012). Läheisten kokemus oli, ettei kotihoito pystynyt vastaamaan tähän tarpeeseen, eikä se ollut ratkaistavissa myöskään ostopalvelulla. Tämä vahvistaa käsitystä siitä, että palvelumarkkinat eivät pysty vastaamaan hoivatarpeisiin, joissa voiton tuottaminen on vaikeaa (Tronto 2017). Aikuiset lapset kokivat, että heillä oli merkittävä vastuu vanhempiansa arjen sisällön rikastuttamisesta. Muutamat olivat saaneet julkisten palveluiden tai järjestöjen kautta vapaaehtoisia seuraksi vanhemmalleen.

Aikuisten lasten kokema tiedon tarve nousi esiin useiden teemojen yhteydessä. Sairauden varhaisessa vaiheessa kaivattiin tietoa tulevaisuuden oikeudellisesta ennakoinnista, kuten raha-asoiden oikeaoppisesta hoitamisesta, mikä on todettu myös Kalliomaa-Puhan (2017) tutkimuksessa. Lisäksi kaivattiin tietoa siitä, mitä palveluja sairastuneen on mahdollista saada ja mistä näihin palveluihin liittyvää tietoa voisi saada. Myös useissa aikaisemmissa tutkimuksissa (McCabe ym. 2016; Cova ym. 2018; Halonen ym. 2021) on tullut ilmi läheisten suuri tiedon tarve.

Tutkimukseen osallistuneet aikuiset lapset olivat keskenään hyvin eri-ikäisiä, ja heidän elämäntilanteensa ja valmiutensa hoivan antamiseen vaihtelivat. Tämä on käynyt ilmi myös muissa läheisiä koskevissa tutkimuksissa (Kehusmaa 2014; Vesa ym. 2018). Hoivatilanteeseen vaikuttivat aikuisen lapsen ja hänen sisarustensa elämäntilanteiden lisäksi vanhemman sairauden tilanne sekä hänen saamansa palvelu. Kaikilla aikuisilla lapsilla ei ollut samoja tarpeita, vaan ne vaihtelivat yksilöllisesti, mikä on todettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (esim. Wu ym. 2018). Tutkimuksessa ei havaittu merkittäviä eroja tyttöjen ja poikien suhtautumisessa vanhempansa hoivaan, mikä vahvistaa Van Aerschootin (2014) havaintoa siitä, että hoivan antaminen ei ole 2010-lu-

vun jälkeen ollut enää yhtä sukupuolittunutta kuin aiemmin.

Sairastuneen muuttunut käytös, sairautentunnon puuttuminen ja vanhemman seurannan tarve kuormittivat aikuisia lapsia. Henkisen tuen tarve on todettu myös useissa aikaisemmissa tutkimuksissa (McCabe ym. 2016; Tatangelo ym. 2018a; Van Aerschot ym. 2021). Vaikka monet aikuiset lapset saivat tukea omasta lähipiiristään, kuten sisaruksilta tai ystävil-  
tä, ja muutamat myös kolmannelta sektorilta, monet olisivat kuitenkin kaivanneet enemmän henkistä tukea ja tietoa siitä, miten sairastuneeseen vanhempaan ja sairauteen kuuluviin piirteisiin tulisi suhtautua.

Tutkimuksen pohjalta voidaan esittää huoli erityisesti tilanteista, joissa molemmat vanhemmat ovat hoivan tarpeessa ja aikuisella lapsella on kokonaisvastuun kantajan rooli. Jos julkisen järjestelmän antama hoito ei ole riittävää ja vanhempien kotona asumisen mahdollistaa nimenomaan aikuinen lapsi, hän kokee tilanteessa merkittävää fyysistä ja psyykkistä kuormitusta. Näissä tilanteissa tarvittaisiin palvelutarpeen ja kokonaistilanteen arviointia ja hoivavastuiden määrittelyä hoivaan osallistuvien tahojen välillä (vrt. Zechner 2010), jotta turvataan myös aikuisten lasten jaksaminen. Yleisemminkin aikuiset lapset hyötyisivät varhaisesta ja jatkuvasta palveluohjauksesta, jossa huomioidaan monenlaiset tiedon ja tuen tarpeet. Palveluohjausmallilla on aiempien tutkimusten mukaan pystytty merkittävästi tukemaan sairastuneen läheistä (Tam-Tham ym. 2013). Molempia vanhempiaan hoivaavista aikuisista lapsista tarvittaisiin lisätutkimusta.

Tuloksia arvioitaessa on huomioitava, että haastatellut aikuiset lapset asuivat lähellä vanhempansa ja pystyivät osallistumaan hänen hoivaamiseensa. Tutkimusta tarvittaisiin niistäkin muistisairaista, jotka asuvat yksin ja joiden lapset asuvat kaukana tai jälkikasvu ei halua tai ei pysty hoitamaan vanhempiaan (vrt. myös Kalliomaa-Puha 2017). Tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää sitä, että se kertoo eri puolilla Suomea asuvien ja keskenään erilai-

sisissa elämäntilanteissa olevien aikuisten lasten hoivatilanteista. On mahdollista, että haastatellut ovat keskimääräistä aktiivisempia hakemaan tukea, koska tutkimukseen haettiin osallistujia muistiyhdistysten kautta. Tämä on syytä huomioida, vaikka monet haastatellut eivät osallistuneetkaan mihinkään järjestötoimintaan.

## Johtopäätökset

Aikuisten lasten rooli muistisairaiden vanhempiensa kotona asumisen mahdollistajana on jonyt merkittävä, ja on todennäköistä, että se kasvaa entisestään väestön ikääntyessä ja huolto-suhteen heikentyessä. Jotta iäkkäiden ihmisten kotona asuminen olisi mahdollista, olisi tärkeää huomioida aikuisten lasten antama apu ja hoiva sekä havaitut tiedon ja tuen tarpeet aiempaa paremmin ja tasa-arvoisemmin eri puolilla Suomea. Palvelujärjestelmässä tulisi myös huomioida nykyistä paremmin yksilölliset tilanteet ja tarpeet. Keinoja tähän voisi etsiä systemaattisesti yhdessä aikuisten lasten kanssa sekä yhteistyössä sosiaali- ja terveystal-  
organisaatioiden ja kolmannen sektorin kanssa. Myös lainsäädäntöä olisi kehitettävä siten, että aikuisilla lapsilla olisi enemmän keinoja sovittaa vanhemman sitova hoiva osaksi omaa elämäntilannettaan niin, että heidän oma hyvinvointinsa ei heikkene merkittävästi.

Palveluohjausta on kehitetty viime vuosina erityisesti vanhustalpalveluissa esimerkiksi I&O-kärkihankkeessa vuosina 2012–2018 (Noro 2019). Vanhustalpalveluita ohjaavassa laatusuosituksessa palveluohjaus on nostettu yhdeksi keskeiseksi kehittämisen osa-alueeksi, ja sitä kehitetään osana tulevaa Ikäohjelmaa (STM 2020). Suunta on tärkeä, sillä aikuiset lapset kokevat epävarmuutta ja epätietoisuutta sairastuneen vanhempansa kohtaamisesta, kokonaistilanteesta, palvelujärjestelmästä ja tulevaisuudesta. Ammattilaisten antama neuvonta, ohjaus ja rohkaisu voisivat tukea aikuisia lapsia myös henkisesti. Sairastuneen ja aikuisen lapsen pal-



velutarpeiden arvioinnista, palveluohjauksesta ja eri osapuolten roolien selkiyttämistä olisi hyötyä erityisesti sitovissa tai haastavissa tilanteissa. Yhteistyön ja tiedonkulun vahvistaminen läheisten ja hoitoon osallistuvien tahojen välillä on ensiarvoisen tärkeää, jotta voidaan turvata hoidon riittävyys ja jatkuvuus.

## Kiitokset

Osoitan lämpimät kiitokseni tutkimustyöni mahdollistaneille rahoittajille: OLVI-Säätiölle ja Alli Paasikiven Säätiölle.

*Yhteydenotto:*

**Ulla Halonen**, YTM, väitöskirjatutkija  
Jyväskylän yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos  
ulla.m.halonen@student.jyu.fi



## Kirjallisuus

- ADI. World Alzheimer report 2019: attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International. Internet: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf> (viitattu 26.3.2021).
- Anttonen A, Zechner M. Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa: Anttonen A, Valokivi H, Zechner M, toim. Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 2009:16–54.
- Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey FRJ, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJFJ, et al. The use of formal and informal care in early onset dementia: results from the NeedYD study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2013;21(1):37–45. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.10.004>
- Bressan V, Visintini C, Palese A. What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health Soc Care Community*, 2020;28(6):1942–60. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>
- Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Help wanted? Providing and paying for long-term care 2011. OECD Health Policy Studies. OECD Publishing, 2011. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Cova I, Travi N, Maggiore L, Cucumo V, Mariani C, Pomati S. What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurol Sci*, 2018;39(6):1085–91. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3332-3>
- Erkinjuntti T, Remes A, Rinne J, Soininen H, Alafuzoff I, Piispa S. Muistisairaudet. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim, 2015.
- Feast A, Orrell M, Charlesworth G, Melunsky N, Poland F, Moniz-Cook E. Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *Br J Psychiatry*, 2016;208(5):429–34. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.153684>
- Finne-Soveri H. Muuttuva maailma, muuttuva vanhuus. *Duodecim* 2017(2):215–9. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo13510.pdf> (viitattu 16.8.2021)
- Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *Int Psychogeriatr*, 2014;26(5):725–47. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>
- Halonen, U. Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? *Gerontologia* 2021;35(4):356–71. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.109028>
- Halonen U, Van Aerschot L, Oinas T. Palveluohjaus määrittää muistisairaana läheisten palvelujen saamista – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus* 2021;29(2):103–21. <https://doi.org/10.30668/janus.87771>
- HE 4/2020. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista annetun lain muuttamisesta. Internet: <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2020/20200004.pdf> (viitattu 18.10.2021).
- Heikkilä R, Mäkelä M, Noro A, Lammintakanen J, Laulainen S. Millaisilla palveluilla enintään keskivaikeasti oireilevat muistisairautta sairastavat henkilöt pärjäävät kotona? *Gerontologia* 2020;34(2):74–87. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.84723>
- Ikonen H. Puhelinhaastattelu. Teoksessa: Hyvärinen M, Nikander P, Ruusuvauro J, toim. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino 2017: luku 12.
- Jolanki O, Szebehely M, Kauppinen K. Family re-discovered? Working carers of older people in Finland and Sweden. In: Kröger T, Yeandle S, eds. Combining paid work and family care: pol-

- icies and experiences in international perspective. Bristol: Policy Press, 2013:71–88.
- Jolanki O. To work or to care? Working women's decision making. *Community Work Fam* 2015;18(3):268–83. <https://doi.org/10.1080/13668803.2014.997194>
- Juva K. Alkava muistisairaus: milloin muistihuo- li ohjaa kattaviin tutkimuksiin? *Duodecim* 2014;130(10):969–74. Internet: <https://www.duodecimlehti.fi/duo11656> (viitattu 12.2.2021).
- Kallioma-Puha L. Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia* 2017;31(3):227–42. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.63421>
- Kauppinen T, Mattila-Holappa P, Perkiö-Mäkelä M, Saalo A, Toikkanen J, Tuomivaara S, ym. Työ ja terveys suomessa 2012. Helsinki: Työterveyslaitos, 2013.
- Kauppinen K, Silfver-Kuhlampi M. Työssäkäyn- nin ja läheishoivan yhteensovittaminen – kyse- lytutkimuksen tuloksia. Teoksessa: Kauppinen K, Silfver-Kuhlampi M, toim. Työssäkäynti ja lä- heis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatka- misen tukeminen. Helsingin yliopisto, Sosiaali- tieteiden laitos, 2015, 21–75. <https://hdl.handle.net/10138/158347>
- Kehusmaa S. Hoidon menoja hillitsemässä: heikko- kuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 2014. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-669-942-7>
- Knijn T, Kremer M. Gender and the caring dimen- sion of welfare states: toward inclusive citizen- ship. *Soc Polit* 1997;4(3):328–61. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.sp.a034270>
- Kröger T, Leinonen A. Transformation by stealth: the retargeting of home care ser- vices in Finland. *Health Soc Care Communi- ty* 2012;20(3):319–27. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01047.x>
- Kröger T, Van Aerschot L, Puthenparambil JM. Ikääntyneiden hoivaköyhyys. *Yhteiskuntapoli- tiikka* 2019;84(2):124–34. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019041011854>
- Kjällman-Alm A, Norbergh K, Hellzen O. What it means to be an adult child of a person with dementia. *International Journal of Qualita- tive Studies on Health and Well-Being*, 2013; 22(8):21676. <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21676>
- Käypä hoito suositus: muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim, Societas Geronto- logica Fennican, Suomen Geriatri- yhdistyk- sen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suo- men Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryh- mä, 2020. Internet: [www.kaypahoito.fi/hoi50044](http://www.kaypahoito.fi/hoi50044) (viitattu 2.2.2021).
- McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs. *Gerontologist*, 2016;56(5):e70–80. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Moilanen P, Riihämä P. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa: Valli R, Aaltola J, Herkama S, toim. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. 5. uud. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 2018.
- Noro A. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: päätelmät ja suositukset jatkotoi- menpiteiksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveystoimi- nisteriö, 2019. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161377>
- OECD. Care needed: improving the lives of peo- ple with dementia. OECD Health Policy Stud- ies. Paris: OECD Publishing, 2018. <https://doi.org/10.1787/9789264085107-en>
- Phillipson L, Jones SC, Magee C. A review of the factors associated with the non-use of respite ser- vices by carers of people with dementia: implica- tions for policy and practice. *Health Soc Care Community* 2014;22(1):1–12. <https://doi.org/10.1111/hsc.12036>
- Puthenparambil, JM. Marketisation of care with- in the Nordic context: private care provision for older people in Finland. JYU Dissertations 128. Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2019. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7846-4>
- Puusa A. Näkökulmia laadullisen aineiston analy- sointiin. Teoksessa: Puusa A, Juuti P, Aaltio I, toim. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus, 2020:145–56.
- Ringer TJ, Wong-Pack M, Miller P, Patterson C, Marr S, Misiaszek B, et al. Understanding the ed- ucational and support needs of informal care-giv- ers of people with dementia attending an out- patient geriatric assessment clinic. *Ageing Soc* 2020;40(1):205–28. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000971>
- Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Factors de- termining the impact of care-giving on caregivers

- of elderly patients with dementia: a systematic literature review. *Maturitas* 2010;66(2):191–200. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Shakespeare T. “Help”: imagining welfare. Birmingham: Venture Press, 2000.
- Silvasti T. Sisällönanalyysi. Teoksessa: Massa I, toim. Polkuja yhteiskuntatieteelliseen ympäristötutkimukseen. Helsinki: Gaudeamus, 2014:33–49.
- Sipilä J. Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatarvaraksi. *Janus* 2003;11(1):23–38. <https://journal.fi/janus/article/view/50191>
- Sosiaalihuoltolaki. 1301/2014. Internet: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301> (viitattu 15.2.2021).
- STM. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023: tavoitteena ikäystävällinen suomi. Sosiaali- ja terveysministeriö, 2020. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5457-1>
- Tam-Tham H, Cepoiu-Martin M, Ronksley P, Maxwell C, Hemmelgarn B. Dementia case management and risk of long-term care placement: a systematic review and meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013;28(9):889–902. <https://doi.org/10.1002/gps.3906>
- Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You E. “I just don’t focus on my needs.” The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2018a;77:8–14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>
- Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, Konis A. I just can’t please them all and stay sane: adult child caregivers’ experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia. *Health Soc Care Community* 2018b;26(3):e370–7. <https://doi.org/10.1111/hsc.12534>
- Tillman P, Kalliomaa-Puha L, Mikkola H, toim. Rakas mutta raskas työ: Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Helsinki: Kela, 2014. <http://hdl.handle.net/10138/144109>
- Tronto J. There is an alternative: *homines curans* and the limits of neoliberalism. *Int J Care Caring* 2017;1(1):27–43. <https://doi.org/10.1332/239788217X14866281687583>
- Tuomi J, Sarajärvi, A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (uud. laitos). Helsinki: Tammi, 2018.
- Työsopimuslaki. 197/2011. Internet: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010055> (viitattu 18.3.2021)
- Vaiva-kollektiivi: Karsio O, Näre L, Olakivi A, Sointu L, Zechner M. Vanhuus, vaiva ja tasa-arvo. Teoksessa: Kantola J, Koskinen Sandberg P, Ylöstalo H, Elomäki A, toim. Tasa-arvopolitiikan suunnanmuutoksia: talouskriisistä tasa-arvon kriisiin. Helsinki: Gaudeamus, 2020: 227–42.
- Valokivi H. Muistisairautta sairastava kansalainen vanhuspalveluissa. Teoksessa: Laitinen M, Niskala A, toim. Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 2013:146–64.
- Van Aerschoot L. Vanhusten hoiva ja eriarvoisuus, sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palvelujen käyttöön. *Acta Universitatis Tampereensis* 1971. Tampere: Tampere University Press, 2014. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9568-7>
- Van Aerschoot L, Eskola P, Aaltonen M. Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuk- sia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia* 2021;35(3):264–82. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>
- Vanhuspalvelulaki. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. 980/2012. Internet: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980> (viitattu 1.3.2021).
- Vesa N, Stolt M, Koskenniemi J, Suhonen R. Läheisen rooli kuntoutusprosessissa. *Gerontologia* 2018;32(3):163–79. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.69957>
- Vilkkö A. Läheisavun moninaisuus. Teoksessa: Vaarama M, Karvonen S, Kestilä L, Moisio P, Muuri A, toim. Suomalaisten hyvinvointi 2014. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, 2014: 222–37. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-015-3>
- Viramo P, Sulkava, R. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa: Erkinjuntti T, Remes A, Rinne J, Soininen H, Alafuzoff I, Piispa S, toim. Muistisairaudet. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim, 2015:35–43.
- Watson B, Tatangelo G, McCabe M. Depression and anxiety among partner and offspring carers of people with dementia: a systematic review. *Gerontologist*, 2019;59(5):e597–610. <https://doi.org/10.1093/geront/gny049>
- WHO. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. *Alzheimer’s & Dementia* 2017;13(7):1450–1. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.07.758>

- Wu Y, Clare L, Hindle J, Nelis S, Martyr A, Matthews F. Dementia subtype and living well: results from the improving the experience of dementia and enhancing active life (IDEAL) study. *BMC Med* 2018;16:e140. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1135-2>
- Yeandle S, Kröger T. The emergence of policy supporting working carers: developments in six countries. In: Kröger T, Yeandle S, eds. *Combining paid work and family care: policies and experiences in international perspective*. Bristol: Policy Press, 2013:23–50.
- Yeandle S, Kröger T, Cass B. Voice and choice for users and carers? Developments in patterns of care for older people in Australia, England and Finland. *J Eur Soc Policy* 2012;22(4):432–45. <https://doi.org/10.1177/0958928712449775>
- Zechner M. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 988. Tampere: Tampereen yliopisto, 2010. <https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8190-1>



## IV

### **”PALJO LUVATAAN, MUTTA EI SITTEEN KUITENKAAN”: MUISTISAIRASTA LÄHEISTÄÄN HOITAVIEN KOKEMUKSIA OMAISHOIDON TUEN HAKEMISEN ONGELMISTA**

by

Halonen Ulla 2022

Yhteiskuntapolitiikka, 87(4), 357–367.

URN:NBN:fi-fe2022091459089

Reproduced with kind permission by Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.



# ”Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan”

## Muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista

ULLA HALONEN

Omaishoidon tuki on keino vastata kasvaviin palvelutarpeisiin. Kaikki muistisairaiden omaishoitajat eivät kuitenkaan hae tai saa omaishoidon tukea. Artikkelissa kuvataan omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisesta. Tulosten mukaan omaishoidon tuen hakeminen voi olla monimutkainen prosessi, jota edistävät ja hidastavat monet tekijät. Puutteellisen palvelutarpeen arvioinnin vuoksi omaishoitajat voivat jäädä jopa kokonaan tuen ulkopuolelle.

.....  
*English summary at the end of the article*

### Johdanto

Monien muiden maiden tavoin Suomessa on asetettu tavoitteeksi iäkkäiden ja siten myös muistisairaiden ihmisten asuminen omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Usein tämä onnistuu puolisoiden ja aikuisten lasten tukemana. Heistä sopimuksen tehneitä omaishoitajia oli 50 000 vuonna 2020. Omaishoitajista 58 prosenttia oli yli 65-vuotiaita. (Sotkanet 2022.) Virallisesti toimivien omaishoitajien lisäksi on esitetty arvioita, että läheisiään hoivaavia olisi vähintään 350 000 (Vilko 2014). Lisäksi 20 000 henkilön on arvioitu olevan sitovassa<sup>1</sup> hoivatilanteessa, mutta he eivät ole hakeneet tai saaneet omaishoidon tukea (STM 2014). Viimeksi mainitut luvut ovat todennäköisesti suuremmat väestön ikääntymisen vuoksi. Yleisin peruste omaishoitosopimukseen on muistisairaus (34 %) (Leppäaho ym. 2019, 27). Tuen saamisen ilman fyysisen toimintakyvyn vajeita on

arvioitu olevan vaikeaa lapsille ja mielenterveyskuntoutujille (STM 2014), mutta muistisairaati ihmiset eivät sisältyneet selvityksen havaintoon.

Omaishoito tai omaishoiva on eräs hoivan muodoista. Hoiva tai hoito (*care*) voidaan nähdä universaalina käsitteenä, mutta määrittely on kontekstisidonnaista (Phillips 2007, 16, 33). Omaishoiva määritellään yleensä lähisuhteissa tapahtuvaksi erilaisia tehtäviä sisältäväksi palkattomaksi ei-ammattilliseksi hoidoksi (Triantafillou ym. 2010, 11). Hoivaan kuuluu vastuu toisesta ihmisestä. Se voi tarkoittaa esimerkiksi sairastuneen tilanteen seuraamista tai palveluiden etsimistä (Twigg & Atkin 1994, 9). Hoiva voi sisältää sosiaalista, psykologista, emotionaalista tai fyysistä huolenpitoa, jota ilman sen saaja ei tule toimeen (Knijn & Kremer 1997, 328–330). Omaishoitajat hoivaavat ja hoitavat. He esimerkiksi seuraavat ja ohjeistavat sairastuneen arjen toimintaa, hankkivat ja tekevät ruokaa, huoltavat kotia, koordinoivat palveluja,

<sup>1</sup> Tutkimuskirjallisuudessa hoivan sitovuutta määritellään hie-man eri tavoin. Yleensä sillä tarkoitetaan hoivaa, joka sisältää arkisen avun lisäksi myös henkilöön kohdistuvaa hoivaa yhteensä yli 20 tuntia viikossa (Becker & Becker 2008).

Kiitokset tutkimukseni tekemisen mahdollistaneelle Alli Paasikiven Säätiölle.

pukevat, syöttävät ja jakavat lääkkeitä (vrt. Anttonen & Sointu 2006, 82).

Raamit hoivalle luodaan sosiaalipolitiikalla. Useat valtiot ovat ottaneet käyttöön erilaisia tapoja, joilla ihmisiä aktivoidaan ottamaan vastuuta itsestään ja läheisestään ja ryhtymään palveluiden tuottajaksi (Ungerson & Yeandle 2007). Suomessa omaishoidon tuki edustaa ”rahaa palvelujen sijasta”-hoivapolitiikkaa. Toistaiseksi tuki on kuntien organisoima lakisääteinen palvelu, ja sitä haetaan yleensä paperilomakkeella, jonka muodon kunta on itse määritellyt. Hakemuksessa tulee kuvata hoivan saajan terveyden tilaa ja selviytymistä arjessa. Tarvittaessa liitteeksi lisätään lääkärinlausunto. Kunnille kohdennetun selvityksen mukaan omaishoidon tuen hakemuksista hylättiin reilu viidennes. Vähäinen hoidon ja huolenpidon tarve oli tärkein hylkäämisperuste, ja sitä oli käytetty lähes kaikissa kunnissa (93,8 %). Vastoin yleistä käsitystä määrärahojen riittämättömyyden vuoksi hakemuksia oli hylätty ainoastaan joka viidennessä kunnassa (19,4 %). (Linnosmaa ym. 2014, 22–23.)

Omaishoidosta puhuttaessa viitataan usein omaishoitotosopimukseen, jonka myönteisen tukipäätöksen saanut omaishoitaja tekee kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Omaishoitajalla voidaan tarkoittaa myös ketä tahansa henkilöä, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi selviydy arjestaan omatoimisesti (Omaishoidonverkosto 2022). Tähän tutkimukseen osallistuneita kutsutaan omaishoitajiksi, vaikka osa heistä ei saanut omaishoidon tukea.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kotona asuvaa muistisairasta ihmistä hoivaavien omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisesta. Tutkimustehtävä jakautuu kahteen osaan. Yhtäältä tutkimuksessa halutaan selvittää omaishoitajien käsityksiä omaishoidon tuen hakemisen prosessista, henkilökohtaisista tekijöistä sekä muilta saatavasta tuesta ennen omaishoidon tuen hakemista. Toisaalta selvitetään tukipäätöstä edeltävää palvelutarpeen arviointia, jossa vastuu tukiprosessin etenemisestä siirtyy omaishoitajalta arvioijalle.

Tässä artikkelissa kysytään, millaiset asiat edistävät ja millaiset estävät muistisairasta läheistään hoivaavien omaishoitajien omaishoidon tuen hakemista sekä millaisia kokemuksia heillä on haku-prosessin yhteydessä tehdystä palvelutarpeen arvioinnista.

## **Muistisairaus ja tuen hakemista estävät ja edistävät tekijät**

Suomessa on noin 200 000 muistisairauteen sairastunutta ihmisistä (Tommola 2020). Muistisairauksien oireet ovat moninaisia. Lähimuistin heikkenemisen lisäksi tyypillisiä ovat vaikeudet oman toiminnan ohjaamisessa, näönvaraisessa hahmottamisessa ja kielellisissä toiminnoissa. Muistisairaudet etenevät yksilöllisesti, mutta osa sairastuneista tarvitsee jo varhaisessa vaiheessa apua arjessa selviytymiseen (Muistisairaudet: Käypä hoito-suositus 2020). Yleisesti ottaen hoivan tarve kasvaa muistisairaudesta edetessä (McCabe ym. 2018). Sairastunut ei kuitenkaan välttämättä itse tiedosta sairautensa oireita ja voi pitää toimintakykyään todellista parempana (Juva 2014).

Useiden tutkimusten perusteella tiedetään, että muistisairaiden omaishoitajat kokevat merkittäviä psyykkisiä ja fyysisiä terveysongelmia (esim. Connors ym. 2020). Toisaalta muistisairaahan hoitaminen antaa myös vastavuoroisuuden, yhteenkuuluvuuden ja elämän merkityksellisyyden kokemuksia hoitajalle (Yu ym. 2018). Muistisairaiden omaishoitajat kokevat kuitenkin muita omaishoitajia enemmän hoivan kielteisiä vaikutuksia (Schulz & Sherwood 2008; Juntunen & Salminen 2011).

Ongelmista huolimatta muistisairaiden omaishoitajat käyttävät vähemmän palveluita kuin somaattisia sairauksia sairastavien läheiset (Phillipson ym. 2014; Vecchio ym. 2016). Omaishoitajan tunteet ja ”pärräämisen” asenne sekä ajatus hoivaroolin velvoittavuudesta ja delegoinnin mahdollisuudesta voivat estää palveluiden käyttöä (MacLeod ym. 2017; Halonen 2021). Lisäksi puoliso-omaishoitajilla on havaittu vaikeuksia tunnistaa ja hyväksyä omia tuen tarpeita (Boots ym. 2015). Etenkin miehillä on havaittu ristiriitaisia tunteita tuen ja palveluiden hakemista kohtaan, ja he hakevat naisia epätodennäköisemmin apua (Greenwood & Smith 2015). Toisaalta miehet kokevat muistisairaahan hoitamisen vähemmän kuormittavana ja he saavat enemmän apua hoivaan sekä omilta läheisiltään että virallisilta tahoilta (Yee & Schultz 2000; Pöysti ym. 2012).

Yksilön liittyvien tekijöiden lisäksi myös palvelujärjestelmässä voi olla elementtejä, jotka toimivat estävinä tekijöinä tukea hakeville ihmisille (Hänninen 2007, 9). Anne Määttä (2012) on kuvannut väitöskirjassaan näitä ”poiskäännyttäviksi kynnnyksiksi”. Esimerkiksi tuen hakemisen



monimutkaisuus tai tuen harkinnanvaraisuus voi synnyttää epäluottamusta järjestelmää kohtaan ja nostaa kynnystä hakea sitä (Zechner 2007, 139, 165). Sama vaikutus on kuntakohtaisesti vaihtelevilla tuen tasoilla ja kriteereillä sekä tukia hallinnoivien organisaatioiden kirjavilla hakukäytännöillä. Myös omaishoitajan ja työntekijän välinen vuorovaikutus tai sen puute samoin kuin työntekijän ammatillinen osaaminen ja käytettävissä oleva päätösvalta voivat estää myönteisen tukipäätöksen – mutta toisaalta myös edistää sitä. (Määttä 2012, 125.)

Tuen hakemista voivat edistää esimerkiksi omaishoitajan halu saada virallinen omaishoitajan status tai tarve taloudelliselle tuella (Valokivi & Zechner 2009, 138). Toisaalta etenkin iäkkäät puoliset voivat tarvita puolestapuhujia, jotka työskentelevät järjestelmän piirissä tai tuntevat muuten etuuskäytäntöjä (Zechner 2007, 158.) Asiantuntijoilta saadun tiedon ja rohkaisun lisäksi omaishoitajan ja sairastuneen välinen toimiva vuorovaikutus sekä oma yhteyshenkilö voivat puolestaan edistää tuen ja palvelujen hakemista (Phillipson ym. 2014, MacLeod ym. 2017, Stephan ym. 2018).

Palvelutarpeen arviointi on keskeinen osa omaishoidon tuen hakuprosessia. Jätettyä hakemusta seuraa yleensä hoivatilannetta arvioiva kotikäynti. Siinä selvitetään hoivan osapuolten ja arvioijan kesken muun muassa hoivan tarve ja sitovuus, hoitajan terveys ja tilojen soveltuvuus. Kuntien välillä on suuriakin eroja siinä, millä tavoin ja mitä mittareita käyttäen hoivan tarpeessa olevien kuntoa ja toimintakykyä sekä tarvetta omaishoidon tukeen mitataan (Mattila & Kakriainen 2014, 17). Tietoa kuntien käyttämistä menetelmistä omaishoitajan näkemyksen tai tuen ja tarpeiden mittaamiseksi ei ole systemaattisesti kerätty. Kansainvälinen kirjallisuuskatsaus (Bangerter ym. 2019) osoittaa, että omaishoitajien arviointiin ei löydy yhtenäisiä ja luotettavia mittareita eikä siihen sisällytettävistä asioista ole päästy yhteisymmärrykseen.

Omaishoidon tuen tavoitteena on turvata riittävä tuki ja palvelut molemmille hoivan osapuolille (esim. Valokivi & Zechner 2009, 129; Shemeikka ym. 2017). Omaishoidon tuki koostuu hoitopalkkion lisäksi hoivan osapuolia tukevista palveluista kuten omaishoitajan terveystarkastuksista ja vapaapäivistä. Marjo Ring (2021, 10) on kuitenkin todennut, että omaishoidon tukijärjestelmä ei tunnista omaishoitajien kaksoisasiakkuutta eli sitä, että myös heillä itsellään on tuen tarpeita. Yh-

täältä omaishoitajat ovat palveluntuottajia eli hoitajia, toisaalta he itse voivat olla palveluiden tarpeessa olevia ihmisiä. Huomionarvoista on, että muistisairaiden puoliso-omaishoitajat jäävät sairastuneita puolisoitaan useammin vaille tarvitsemaansa tukea ja apua (van der Roest ym. 2009; Van Aerschot ym. 2021).

## Menetelmät ja tutkimuksen toteutus

### Aineiston keruu ja kuvaus

Tutkimuksessa käytetty aineisto on osa laajempaa väitöskirjatutkimusta, johon rekrytoitiin osallistujia yhteistyössä Muistiliiton koordinoiman valtakunnallisen Muistiluotsiverkoston kanssa. Tutkimukseen haastateltiin kaikki suoraan tutkijaan yhteyttä ottaneet tai yhteystietonsa antaneet 45 muistisairaana ihmisen läheistä. Haastattelussa kävi ilmi, että osallistuneista puolisoista 20/25 ja aikuisista lapsista 2/20 saivat omaishoidon tukea. Näiden lisäksi loput viisi puolisoa ja yksi aikuinen lapsi olivat joko hakeneet omaishoidon tukea tai harkinneet hakemista. Muut aikuisista lapsista eivät olleet harkinneet tuen hakemista. Tässä artikkelissa tarkastellaan niitä tutkimusaineiston haastatteluja, joissa puhuttiin omaishoidon tuen hakemisesta (n = 28).

Puolistrukturoidut teemahaastattelut toteutettiin elo-syyskuussa 2020. Päätökseen tehdä haastattelut puhelimitse vaikuttivat covid-19-pandemia sekä tutkijan aiempi työkokemus puhelintyöstä muistisairaiden läheisten kanssa. Ennen haastattelupuhelua soitettiin ennakoiva puhelu, jossa sovittiin haastatteluajasta ja tietoturvatiedotteen lähettämisestä sekä kerrottiin haastattelun kulusta. Varsinaisten haastattelujen alussa kysyttiin suostumus tiedotteen mukaiseen henkilötietojen käsittelyyn, vapaaehtoiseen osallistumiseen ja haastattelun nauhoittamiseen. Sensitiivisyydestään huolimatta tutkimus ei täyttänyt yhtään kuuudesta kriteeristä, jotka olisivat edellyttäneet eettistä ennakoarviointia (TEKN 2019). Tutkimuksen eri vaiheissa ja aineiston hallinnassa on noudatettu hyvän tieteellisen tutkimuksen periaatteita ja ohjeita. Omaishoitajat pitivät haastatteluita myönteisenä kokemuksena. Erityisesti sairastuneen kanssa asuvat kiittelivät mahdollisuutta osallistua haastatteluun ja sovittaa haastattelu aika esimerkiksi sairastuneen päiväunien ajalle (vrt. Ikonen 2017).



Tutkimukseen osallistuneet asuivat eri puolilla Suomea. Enemmistö hoivasi omaa puolisoaan, ja aikuiset lapset (3) äitiään. Omaishoitajista 17 oli miehiä ja 11 naisia. Nuorin heistä oli 51-vuotias ja vanhin 82-vuotias. Lähes kaikki olivat eläkkeellä. Suurin osa hoivasi Alzheimerin tautiin tai verisuoniperäiseen muistisairauteen sairastunutta omaistaan. Omaishoitajien mukaan sairastuneiden muistisairauden vaihe vaihteli lievästä vaikeaan. Suurin osa omaishoitajista (26/28) asui samassa taloudessa sairastuneen kanssa. Haastateltavien taustatiedot on koottu taulukkoon 1.

### Analyysi

Haastattelujen nauhoitetun osuuden kesto oli keskimäärin tunnin. Haastattelut litteroitiin sanasta sanaan ja samalla aineisto pseudonymisoitiin. Koko aineistoa käytiin läpi systemaattisesti Atlas.ti-ohjelmassa etsien puheissa ilmeneviä yhtäläisyyksiä. Tähän tutkimukseen otettiin mukaan aineistosta vain se osa, joka käsittelee omaishoidon tukea. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tarkoituksena oli valottaa omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuesta.

Omaishoidon tukeen liittyvät kohdat siirrettiin taulukko-ohjelmaan ja niitä luettiin huolellisesti uudelleen. Analyysin aikana tutkimuskysymyksiä tarkennettiin ja aineiston käsittely rajattiin kohdistumaan aineistossa korostuneisiin näkökulmiin tuen hakemisesta ja siihen vaikuttaneista tekijöistä (Silvasti 2014, 45). Näihin liittyviä aineistokatkelmia tiivistettiin pelkistettyihin ylemmän tason ilmauksia, vertailtiin toisiinsa ja etsittiin niitä yhdistäviä ja erottavia tekijöitä (Puusa 2020). Synteesin tulokset jaettiin tuen hakemista edistäviin ja estäviin tekijöihin sekä palvelutarpeen arviointiin. Tutkimuksen keskeiset tulokset on koottu taulukkoon 2, ja ne esitellään näiden näkökulmien pohjalta. Tuloksia vahvistavien lainauksien luettavuutta on helpotettu poistamalla toistoa tai täytesanoja. Lisäksi osallistujille on annettu peitenimet.

### Tulokset

#### Tuen hakemista edistävät tekijät

Julkisten organisaatioiden työntekijöiden rooli tuen hakemisessa oli keskeinen. Ajatuksen tuen hakemisesta oli usein esittänyt joku sosiaali- tai terveydenhuollon edustaja. Etenkin lääkäreiden kehoituksella vaikutti olevan painoarvoa, kuten Liisan ja Leenan tapauksissa: ”Geriatrilla sil-

Taulukko 1. Haastateltavien taustatiedot

	Omaishoitaja n = 28
<b>Suhde sairastuneeseen</b>	
Puoliso	25
Lapsi	3
<b>Omaishoitajan sukupuoli</b>	
Mies	17
Nainen	11
<b>Muistisairauteen sairastuneen sukupuoli</b>	
Mies	10
Nainen	18
<b>Omaishoidon tuen saaja</b>	
Kyllä	22
Ei	6
<b>Ikäryhmä</b>	
64 vuotta tai alle	4
65–69 vuotta	6
70–74 vuotta	7
75–79 vuotta	8
80 vuotta tai enemmän	3
<b>Asema työmarkkinoilla</b>	
Työelämässä	2
Eläkkeellä	25
Muu	1
<b>Muistisairaus</b>	
Alzheimerin tauti	21
Verisuoniperäinen muistisairaus	3
Sekamuotoinen muistisairaus	4
<b>Muistisairauteen sairastuneen asumismuoto</b>	
Yhdessä omaishoitajan kanssa	26
Yksin	2

lon, kun käytiin, niin lääkäri sitten suositteli sitä.” Miehet olivat saaneet myös konkreettisempaa tukea kuntien omaishoidon tuesta vastaavilta työntekijöiltä, kun he kertoivat täyttäneensä ja täydentäneensä lomaketta näiden kanssa. Vaimojen haastattelupuheissa ei ollut vastaavia kuvauksia tämän kaltaisesta konkreettisesta tuesta.

Aatos: Täällä on semmonen... onko se nyt geronoomi vai mikä hoitaja ammattinimikkeeltänsä, niin se sano, että nyt ruetaan tekemään hakemuksia, niin mää sanoin, että no teherään.

Taulukko 2. Keskeiset tulokset kokemuksista omaishoidon tuen hakemisesta

Tuen hakemista edistävät tekijät	Tuen hakemista estävät tekijät	Palvelutarpeen arviointi
Muiden perheenjäsenten tuki	Omaishoitajan kielteinen asenne omaishoidon tukea kohtaan	Palvelutarpeen arvioinnin keskittyminen muistisairaaseen
Julkisen organisaation työntekijän tuki	Aiempi kielteinen tukipäätös	Omaishoitajan näkemyksen ohittaminen
Kunnan omaishoidon tuesta vastaavan työntekijän vaihtuminen	Epäluottamus palvelujärjestelmää kohtaan	
Omaishoitajan näkemys omaishoidon tuen tarpeellisuudesta	Ei tarvetta taloudelliselle tuelle	
	Vaikeudet tuen tarpeiden kuvaamisessa hakulomakkeelle	

Paavo: Kyllä mulla oli kova työn sen muistikoordinaattorin kanssa kun sitä junailtiin, että kaupunki lopulta hyväksyi sen omaishoidon... että sieltä tuli millon mitään, että niin pieniä apuja tarvii ja mutta ei mitään. Se kuitenkin tuli lopulta.

Asemastaan riippuen kuntien työntekijöillä oli vaihtelevasti valtaa hakuprosessissa. Omaishoitajat eivät kuitenkaan yleensä tienneet työntekijöiden nimikkeitä tai asemaa tai edes heidän edustamaansa organisaatioita. Joillakin vaikutusvalta ulottui tukipäätökseen saakka. Eerolle työntekijä oli hakemusta hänen puolestaan tehdessään myös luvanut jo tälle tuen:

Meidän omaishoidon koordinaattori ku kirjotteli sitä tässä, niin saman tien hän otti tilinumerot ja muut ja sano, että tämä on täysin täysin selvä, että sinä saat tämän omaishoitotuen.

Omien lasten rooli puoliso-omaishoitajien tukena oli vaihteleva. Monet puolisoista kokivat, etteivät lapset ymmärtäneet vanhemman sairautta. Joissakin tilanteissa lasten tuki oli kuitenkin tärkeä, jolloin heillä oli aktiivinen rooli myös omaishoidon tuen hakemisessa. Pekka kuvaili, miten tytär oli jo aiemmin puhunut omaishoidon tuesta ja sitten kehottanut hakemaan sitä. Tytär oli lopulta ollut mukana myös arviointitilanteessa tukemassa isäänsä.

Saara: Tyttö sen täyttikin, kun se on lähihoitaja ammatiltaan, niin se täytti ja se tietää systeemit, ja meillä ei ollut mitään vaikeutta.

Kuntien työntekijöiden vaihdokset vaikuttivat toisinaan merkittävästi siihen, saako omaishoitaja oikeuden omaishoidon tukeen. Näin tapahtui esimerkiksi Pasiin tapauksessa. Pasiin mukaan aiempi kunnan yhteishenkilö ”ei vastannu mihinkään viesteihin eikä puheluihin enää.” Asiakkai- siinsa tutustumaan tullut uusi työntekijä oli ko-

tikäynnin yhteydessä kysynyt Pasilta suostumusta äitinsä omaishoitajaksi, koska aiemmin omaishoitajana toimineen isän tosiasiallinen toimintakyky ei enää ollut riittävä. Pasi oli suostunut ehdotukseen, koska oli ajatellut joka tapauksessa olevansa jo omaishoitaja. Harvinaista Pasiin tapauksessa oli se, että hän ei asunut samassa taloudessa vanhempiensa kanssa ja hän oli lisäksi osa-aikaisesti töissä. Hänen roolinsa vanhempiensa kotona asumisen mahdollistajana oli kuitenkin keskeinen, millä perusteella hän oli oikeutettu omaishoidon tukeen.

Omaishoitajat saattoivat pitää itse asemaansa näkymättömänä, joten tuen hakemiseen voi motivoida halu tuoda hoivatyö tiettäväksi kunnassa ja samalla yhteiskunnassa. Seija ja Kaarina olivat hakenneet tukea nimenomaan tästä syystä. Seija kertoi haluavansa ”työn näkyväksi, koska muuten yhteiskunta ajattelee, että ei oo mitään hätää”. Tu- kea voidaan hakea myös sillä perusteella, että hoidettavan asioita olisi helpompi hoitaa, jos on virallinen omaishoitajan status. Esimerkiksi Kaarina arveli, että äskettäin saadun omaishoitajastu- ksen myötä hänen olisi ”helpompi hoitaa mie- hensä asioita”. Tosiasiassa tällaista vaikutusta esi- merkiksi puolison pankkiasioiden tai muiden pa- periasioiden hoitamiseen statuksella ei kuitenkaan juuri ole.

#### Tuen hakemista estävät tekijät

Kaikki sitovassakaan tilanteessa olevat omaishoi- tajat eivät halunneet tai osanneet hakea omaishoi- dontukea. Viisi puoliso-omaishoitajan haastatte- lua sisälsi kuvauksia siitä, ettei omaishoidon tukea oltu haettu, vaikka etuuden olemassaolosta oltiin tietoisia. Omaishoitajilla oli erilaisia syitä olla ha- kematta tukea. Puoliso-omaishoitajat edustivat ai- kuisia lapsia vanhempaa ikäpolvea, joiden ajatuk- sissa sosiaalipalvelut voi olla tarkoitettu vain hei-

koimmassa asemassa oleville. Toisaalta heitä yhdistää ajatusmalli selviytyä vaikeistakin tilanteista itsenäisesti ilman ulkopuolista tukea.

Helena: No kuule siinä se olikin, että mä en anonu sitä ensin. Mä en halunnukaan sitä ensin, vaikka ne tuota tarjos. Mä olin sen vanhanaikainen tyyli, että mä sainoin, että mä en ota mitään sosiaaliapua.

Antti: Me kerran haettiin sitä tukea eikä saatu, ja tota nyt kun tämä tilanne ei oo pahentunut niin me ollaan todettu, että se oli oikea valinta, että varmasti meitä huonommassa tilanteessa on perheitä joille se kuuluu paremmin.

Jälkimmäisessä sitaatissa näkyy myös se, että kielteisen päätöksen jälkeen omaishoitaja ei halunnut hakea tukea enää uudelleen. Kielteinen päätös heikensi ratkaisevasti omaishoitajien luottamusta palvelujärjestelmään ja siitä saatavaan tukeen ja johti siihen, että kynnyks hakea tukea uudelleen nousi korkeaksi. Paula oli erityisen pettynyt kielteiseen päätökseen, koska oli alunperinkin kunnan työntekijän kannustamana rohkaistunut hakemaan tukea:

En tiedä, mulle tuli semmonen olo ittelte, että mä en voi missään tapauksessa ajatella, että me saatas jotakin tukea kunnalta, kun tuli se kielteinen päätös.

Omaishoitajilla oli usein muutenkin epäluottamusta järjestelmän kykyyn vastata heidän tuen tarpeisiinsa. Inkeri kertoi, ettei puolison heikentyneestä tilanteesta huolimatta ollut hakenut omaishoidon tukeen korotusta. Hän ajatteli, ettei vähän suurempi rahamäärä ole riittävä mahdollistamaan vapaata, johon hänellä olisi suurin tarve.

Omaishoitajilla oli epätietoisuutta omaishoitajan asemasta ja oikeuksista, ja pelko omaishoidon tuen sopimuksen velvoittavuudesta aiheutti haluttomuutta hakea sitä. Urhon ja Martin kuvailujen perusteella heidän puolisoitensa muistisairaus oli edennyt vaikeaan vaiheeseen, ja vastuu arjesta oli jäänyt lähes kokonaan heille. Molemmat olivat kuitenkin kieltäytyneet tuen hakemisesta, koska ajattelivat, että mikäli omaishoitajuus virallistetaan, siitä ei voi irrottautua ennen puolison kuolemaa. Urho arveli, että sopimus voisi johdattaa tilanteeseen, jossa ”pitää vaan hoitaa eikä saa mihinkään”.

Martti: No minä aattelin, että minä oon ku löysässä hirressä loppuikäni siinä, että niin kauan kun vaimo elää, jos mä semmoseen pistän nimeni.

Haastattelija: Joo. No siihenhän kuuluu se rahakin, niin sillä ei sitten, mietitkö sitä, että olisko sillä ollut merkitystä sillä rahalla?”

Martti: Ei, ei mulle yhtään mitään. Me ollaan sen verran varakkaita, että meillä on sen verran rahaa. Jos se olis kunnan korvaus, mutta kun se on ihan tyhjänpäivänen loppuun lopuks siihen työmäärään nähden, mitä siinä voi tulla sitten.

Omaishoidon tuki saatetaan virheellisesti mieltää ainoastaan taloudelliseksi tueksi, jolloin sitä ei haeta, jos taloudelliselle tuelle ei koeta olevan tarvetta. Martti ja Voitto olivat kieltäytyneet tästä syystä tuesta, vaikka heidän puheensa sisälsivät viitteitä tuen ja palveluiden tarpeesta. Miehet sanoivat haastatteluissa suoraan, etteivät tarvitse rahallista tukea. Molemmat myös kokivat, että rahasumma ei vastaa sen eteen tehtävää omaishoitaja- ja paperityötä.

Voitto: No jos sitä saa 400 ja siitä viedään verot niin se on 200 niin se on ihan yksishailee mitä hittooo siitä on hyötyä. (naurahdetaan) Sitä ennen hirvee kasa jotakin papereita kirjottaa ja perustella ja tapella ja puolet viedään siitäkin, niin olkoon.

Omaishoitajilla oli ollut vaikeuksia tukihakemuksen täyttämisenä. Tavallisimmin tilanne oli se, että omaishoitajat eivät olleet osanneet kuvata sairastuneen läheisen avun tarvetta riittävästi tukeen edellytettävällä tavalla. Muistisairaana toimintakykyä voi olla vaikea sanallisesti selittää, jos fyysinen toimintakyky on hyvä ja avuntarve on lähinnä jatkuvaa seurantaa, ohjausta ja arkisten asioiden hoitamista. Toisen hoivaaminen voi olla myös niin itsestään selvää, ettei sitä itse edes huomaa. Alpo kertoi, että hakemus tuli takaisin, koska siinä ei ollut riittävästi kuvattu fyysisen avun tarvetta. Alpo ja hänen puolisonsa olivat liikunnallisia ihmisiä, ja vaimo oli muistisairaudesta huolimatta hyvässä fyysisessä kunnossa. Alpo arveli ”ettei sellainen fyysinen tarve tuu koskaan. Mutta että se henkinen puoli siinä ja se mitä tarvitaan, ettei pysty enää niinku toimimaan tää hoitettava mitenkään. Niin se on mun mielestä paljon raskaampaa”.

### Palvelutarpeen arviointi

Omaishoidon tukea liittyvä palvelutarpeiden selvittäminen ei vastannut omaishoitajien käsitystä oikeudenmukaisesta arvioinnista. Arvioinnissa kuultiin sairastunutta, joka antoi toimintakyvystään todellisuutta paremman kuvan. Äitinsä kanssa asuva Paula kertoi, että hän oli alun perin hakenut tukea sairaanhoitajan kannustamana. Palvelutarpeen arvioinnin oli kuitenkin tehnyt toi-

nen työntekijä, ”virkaihminen”. Hän oli haastatellut Paulaa ja hänen äitiään yhtä aikaa. Paulan mukaan äiti pystyi ”tsemppaamaan” tilanteessa ja antamaan paremman kuvan toimintakyvystään. Luottamus vaihtui epäluottamukseen. Paula oli luottanut työntekijän ammattitaitoon ja siihen, että tämä puolestaan luottaisi siihen, että hakemuksen takana on ollut oikea syy hakea tukea.

Paula: Mä kuvittelin, että tämmönen alan ammatilainen osaa ajatella, mutta kieltävä päätös, eli en oo omaishoitaja. [...] Kyllä mä nyt jotain puistelin päätäni ja jotakin näin, mutta että en ruvennut kiistelemään. Ehkä nyt jotakin sanoin tai vähän korjasin, mutta en noin kaiken kaikkiaan, koska oletin että, jos keran on haettu sitä omaishoidontukea, niin siihenhän on jo joku syy.

Myös Maija muisteli pettynään omaishoidon tuen hakuprosessia, jossa myönteinen päätös oli tullut vasta kolmannella kerralla. Maija ja hänen miehensä olivat jatkaneet muistisairaudesta ja sen etenemisestä huolimatta tanssiharrastustaan. Tilaisuudesta otettu kuva paikalliseen lehteen oli Maijan mukaan ollut syy, miksi tilannetta ei ollut ensimmäisellä kerralla edes arvioitu. Työntekijä oli sanonut, että ”ette tarvi mitään omaishoidon tukea, ku teidän kuva oli siinä lehessäkki.” Maija ei ollut valittanut päätöksestä, koska ”se oli liian raskas pala ja muutenkin tämmönen ku annetaan väärin”. Toisella arviointikäynnillä Maija koki, että työntekijä asetti tilanteessa kysymykset niin, että ”ne sisälsivät jo vastauksen, johon sairastunut myönteli”, vaikka Maijan mielestä vastaukset olivat virheellisiä. Tuki myönnettiin lopulta, kun tilanteen arvioi uusi työntekijä edellisen jäätyä eläkkeelle.

Omaishoidon tukeen kuuluu hoivatahtävää tukevia palveluja omaishoitajalle. Se, arvioitiinko palvelutarpeen arvioinneissa ylipäätään omaishoitajien omia tarpeita, ei käynyt haastatteluissa selkeästi ilmi. Joka tapauksessa omaishoitajat olivat tyytymättömiä siihen, että arviointiin osallistui vain yksi arvioija, ja että arviointi tehtiin vain sairastuneelle tai sairastuneen läsnä ollessa eikä omaishoitajaa haastateltu erikseen. Omaishoitajat eivät ole sairastuneen kuullen halunneet tai voineet kertoa omaa näkökulmaansa. He toivoivat, että heitä haastateltaisiin arviointitilanteessa erikseen, jotta he voisivat kertoa oman näkökulmansa. Siiri muotoili sen näin: ”minä tiedän arjen.” Kunnan työntekijän osaamista ja auktoriteettia ei yleensä kyseenalaistettu, mutta Aatos kertoi kuitenkin soittaneensa arvioijan perään ja sanoneensa ”että kai sää nyt muistat, että sää puhut muisti-sairaana kanssa, että pistäs se nyt mielees”.

## Pohdinta ja johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa selvitettiin muistisairaita hoitavien omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisesta. Tutkimus osoitti, palvelujärjestelmällä ja sen työntekijöillä oli sekä tuen hakemista edistävää että estävää vaikutusta. Tämän lisäksi myös omaishoitajilla oli itsellään myönteisiä tai kielteisiä ajatuksia omaishoidon tuesta, jotka hidastivat tai kannustivat hakemaan sitä. Erityisen merkittävä havainto oli, että tuen edellytyksenä olevassa palvelutarpeen arvioinnissa ei huomioitu riittävästi tai lainkaan omaishoitajan näkemystä sairastuneen toimintakyvystä, minkä vuoksi omaishoitaja jäi jopa kokonaan tuen ulkopuolelle.

Estävät syyt omaishoidon tuen hakemiseen olivat moninaisia. Kaikki omaishoitajat eivät halunneet tai osanneet hakea omaishoidon tukea. Tutkimukseen osallistuneet puoliso-omaishoitajat kuuluvat myös sukupolveen, joka on tottunut selviämään niukoissakin oloissa ilman palveluja. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että etenkin puoliso-omaishoitajien tapauksissa omat tunteet ja ”pärjäämisen” asenne estävät hakemasta tukea ja palveluja (MacLeod ym. 2017; Halonen 2021), mikä näkyi myös tässä tutkimuksessa. Toisaalta omaishoitajilla oli epäluottamusta palvelujärjestelmää kohtaan eivätkä he aina uskoneet järjestelmän kykyyn vastata heidän tuen tarpeisiinsa. Omaishoitajat tarvitsevat rohkaisua ja tukea tuen hakemiseen, mutta myös hakuprosessia tulee selkiyttää ja tuen kriteereitä yhtenäistää. Omaishoidon tuen siirtyminen tuleville hyvinvointialueiden vastuulle tarjoaa tähän hyvän mahdollisuuden.

Haastatellut omaishoitajat, joista pääosa oli eläkkeellä, mielsivät omaishoidon tuen kuitenkin toisinaan pelkäksi rahalliseksi etuudeksi, jota ei haettu, koska taloudelliselle tuelle ei koettu tarvetta. Muun kuin taloudellisen tuen tarvetta vaikutti kuitenkin olevan. Ylipäätään haastattelupuheissa ei käynyt ilmi, että tukea olisi haettu suoraan taloudellisista syistä. Toisaalta huomionarvoista on myös se, että suurin osa väitöskirjatutkimukseen osallistuneista aikuisista lapsista (n=20) ei ollut edes harkinnut omaishoidon tuen hakemista (Halonen 2022). Rahapalkkion roolia ja sen merkitystä tulisi arvioida uudelleen erilaisissa elämäntilanteissa olevien omaishoitajien näkökulmasta. Erityisesti hyvin toimeentulevien eläkeläisten osalta omaishoidon kuluja voisi kohdistaa enemmän omaishoitajan jaksamisen tukemiseen rahallisen tuen sijasta (vrt. Kehusmaa 2014).

Lisäksi työikäisten osalta muun elämän ja hoivan mahdollistavia toimintamalleja tulee arvioida ja kehittää edelleen

Omaishoitajilla oli lisäksi pelkoa sopimuksen sitovuudesta, jonka he arvioivat pakottavan jatkaamaan omaishoitajana, vaikka ei itse sitä haluaisi. Tutkimuksen tulokset tukevat Zechnerin (2016, 64) ehdotusta siitä, että velvoittavan sopimuksen sijasta omaishoitajille voisi tehdä omaishoitosuunnitelman, johon kirjattaisiin omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan näkemyksiä ja määritelmiä hoivasta. Mallia voisi ottaa Britanniasta, jossa omaishoitajalle voidaan tehdä erikseen palvelutarpeiden arviointi ja oma palvelusuunnitelma ("Carer's assessments" 2022). Suunnitelman voisi tehdä muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Tällöin välttäisiin siltä riskiltä, että vain omaishoidon tukea saavat omaishoitajat ovat kunnan tiedossa. Tällä hetkellä tuen ja seurannan ulkopuolella olevilla omaishoitajilla on kohonnut riski uupua (Lepäaho ym. 2019, 34). Ylipäätään omaishoidon tukea tulisi kehittää niin, että se vastaisi yksilöllisesti erilaisiin omaishoitotilanteisiin (Phillipson ym. 2014; Shemeikka ym. 2017) ja muistisairauden eri vaiheisiin (Zwaanswijk ym. 2013).

Perheenjäsenet ja erityisesti julkisten organisaatioiden työntekijät voivat edistää tuen hakemista. Muilta saatavan tuen on havaittu myös aiemmissa tutkimuksissa kannustavan palvelujen käyttöön (MacLeod ym. 2017; Stephan ym. 2018). Tässä tutkimuksessa erityisesti puolisoaan hoitaville miehille tuki oli ollut merkittävä. Aiemman tutkimuksen perusteella miehet tarvitsevat enemmän tukea ja rohkaisua palveluiden hakemiseen (Greenwood & Smith 2015). Toisaalta on viitteitä siitä, että miehet myös saavat enemmän palveluohjausta ja tukea omaishoittoon (Yee & Schulz 2000; Halonen ym. 2021). Sukupuolten välisistä eroista tarvittaisiin kuitenkin lisätutkimusta.

Tämän tutkimuksen keskeinen tulos on, että omaishoidon tuen hakijoissa on sellaisia muistisairaiden omaishoitajia, jotka ovat puutteellisen palvelutarpeen arvioinnin vuoksi jääneet tuen ulkopuolelle. Kielteinen päätös oli johtanut tilanteisiin, joissa omaishoitajat kokivat tulleen epäoikeudenmukaisesti kohdelluiksi ja yhteiskunnan hylkäämiksi. Luottamuksen kannalta olisi olennaista, että päätöksen sisällöstä huolimatta hakija kokisi tulleen kohdelluiksi oikeudenmukaisesti (Zechner 2007, 165). Tämän tutkimuksen perusteella omaishoitajien luottamus järjestelmään oli horjunut eivätkä he aina uskoneet saavansa heille

kuuluvaa tukea. Kielteistä kokemusta korosti se, että päätösten perusteet tuntuivat epämääräisiltä ja päätöksentekoprosessi oli heille epäselvä. Lisäksi kielteinen päätös esti hakemasta tukea uudelleen, vaikka muistisairauteen sairastuneen läheisen hoivan tarve kasvoi.

Omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (STM 2014, 31) todetaan, että omaishoitotilanteessa on riskinä liiallinen keskittyminen omaishoitajan näkemyksiin ja mielipiteisiin. Tämän tutkimuksen mukaan tilanne on päinvastainen. Omaishoidon tukeen kuuluvat palvelutarpeen arvioinnit keskittyivät sairastuneeseen, kun taas omaishoitajan näkemystä sairastuneen toimintakyvystä ei selvitetty riittävästi tai lainkaan. Haastattelussa ei käynyt ilmi, että arviointitilanteissa olisi pyydetty lääkärinlausuntoa sairastuneen toimintakyvystä. Omaishoitajan kuuleminen on erityisen tärkeää, koska muistisairaalla henkilöllä ei välttämättä ole sairauden tuntoa tai käsitystä sairauden vaikutuksista (Juva 2014).

Vanhuspalvelulakiin tehty muutos edellyttää RAI-arviointivälineistön<sup>2</sup> käyttöönottoa palvelun tarpeessa olevien iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn arviointiin. Lakimuutos ei kuitenkaan paranna tilannetta, mikäli se ei huomioi omaishoitajan näkemystä. Toisaalta myös omaishoitajan tuen ja palveluiden tarpeita tulisi arvioida, jotta omaishoitolaisten tarkoitus hoivan molempien osapuolten tukemisesta toteutuisi. Kotona asumisen tavoitteen näkökulmasta järjestelmän tulisi huomioida omaishoitajat yhtäältä hoivaajina ja toisaalta tuen ja palveluiden tarpeessa olevina ihmisinä.

Tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää sitä, että siihen osallistui sekä puolisoita että aikuisia lapsia ja että heitä oli eri puolilta Suomea. Lisäksi puhelinhaastattelu aineiston keruumenetelmänä mahdollisti myös sellaisten omaisten osallistumisen tutkimukseen, jotka sitovan omaishoitotilanteen vuoksi olisivat voineet muutoin jäädä tutki-

2 Kirjauin THL:n verkkokoulutusluterille ja suoritin lakimuutokseen perustuvan palvelutarpeiden arviointiin liittyvän kurssin. Etsin kurssin sisällöstä sitä, miten siinä näkyi se, että arviointivälineillä iäkkäällä henkilöllä on suurella todennäköisyydellä alentunut kognitio tai muistisairaus. Olin yllättyneet, että asia ei näkynyt kurssin sisällössä juuri mitenkään. Löysin koulutuksen sisällöstä seuraavan lauseen, jonka takaa voi lukea muistisairauden: "Joskus arvioitavaa ja tämän läheistä voi olla syytä haastatella eri aikaan. Näin kannattaa toimia, jos arvioijalle herää epäily, että jompikumpi haastateltavista ei toisen läsnä ollessa kerro todellisesta tilanteesta, vaan esimerkiksi lioittelee tai vähättelee asioita tai pelkää kertoa todellista tilannetta." (verkkokoulutus.thl.fi 2021)



muksen ulkopuolelle. Tutkimuksen tuloksia arvioitaessa on huomioitava, että osallistujia haettiin muistiyhdistysten kautta. Tällöin on mahdollista, että osallistuneilla oli tavanomaista paremmat valmiudet tuen ja palveluiden hakemiseen ja vastaanottamiseen. Tässä artikkelissa tarkastelluista omaishoidon tuen hakijoista yli kolmannes oli

alle 70-vuotiaita. Työvoimapolitiittisesti he kuuluvat ikäryhmään, jota pyritään pitämään yhä pidempään työelämässä. Lisätutkimusta tarvittaisiin siitä, miten muistisairauteen sairastuneen hoivan tarpeet ja palveluiden heikentynyt kattavuus vaikuttavat tähän tavoitteeseen pääsemiseen.

Saapunut 16.12.2021  
Hyväksytty 17.5.2022

## KIRJALLISUUS

- Anttonen, Anneli & Sointu, Liina (2006) Hoivapolitiikka muutoksessa: Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa euroopan maassa: Hyvinvointivaltion rajat -hanke. Helsinki: Stakes.
- Bangerter, Lauren & Griffin, Joan & Zarit, Steven & Havyer, Rachel (2019) Measuring the needs of family caregivers of people with dementia: An assessment of current methodological strategies and key recommendations. *Journal of Applied Gerontology* 38 (9), 1304–1318.
- Becker, Saul & Becker, Fiona (2008) Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidenced based review. Project Report. Nottingham: Commission for Rural Communities.
- Boots, Lizzy & Wolfs, Claire & Verhey, Frans & Kempen, Gertrudis & De Vugt, Marjolein (2015) Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers. The paradox between needing and accepting help. *Psychogeriatr.* 27 (6), 927–936.
- ”Carer’s assessments” (2022) Nhs.com, julkaistu 8.8.2018. Luettu 28.4.2022. <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/support-and-benefits-for-carers/carers-assessments/>
- Connors, Michael H. & Seher, Katrin & Teixeira-Pinto, Armando & Woodward, Michael & Ames, David & Brodaty, Henry (2020) Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 35 (2), 250–258.
- Greenwood, Nan & Smith, Raymond (2015) Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. *Maturitas* 82 (2), 162–169.
- Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko & Lehtelä, Kirsi-Marja (2007) Pääsy kielletty! Poiskäännyttämisen politiikka ja sosiaaliturva. Helsinki: Stakes.
- Ikonen, Hanna-Mari (2017) Puhelinhaastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen & Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvoori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino
- Juntunen, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa (2011) Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Juva, Kati (2014) Alkava muistisairaus: Milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? *Duodecim* 130 (10), 969–974.
- Halonen, Ulla & Van Aercshot, Lina & Oinas Tomi (2021) Muistisairaiden läheiset eivät saa tarvitsemaansa tukea – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 29 (2), 103–121.
- Halonen, Ulla (2021) Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? *Gerontologia* 35 (4), 356–271.
- Halonen, Ulla (2022) Aikuiset lapset kotona asuvan muistisairaana vanhemman hoivaajina. *Gerontologia* 36 (1), 16–32.
- Kehusmaa, Sari (2014) Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Knijn, Trudie & Kremer Monique (1997) Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship. *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society* 4 (3), 328–361.
- Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937 (2005)
- Leppäaho, Suvi & Kehusmaa, Sari & Jokinen, Sari & Luomala, Oskari & Luoma, Minna-Liisa (2019) Omaishoito ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 25–36.
- Linnosmaa, Ismo & Jokinen, Sari & Vilkkonen, Anni & Noro, Anja & Siljander, Eero (2014) Omaishoidon tuki – selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Helsinki: THL.
- Mattila, Yrjö & Kakriainen, Tiina (2014) Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa – kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitojärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Teoksessa Päivi Tillman & Laura Kalliomaa-Puha & Hennamari Mikkola (toim.) Rakas mutta raskas työ – Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Helsinki: Kela, 10–45.

- Määttä, Anne (2012) Perusturva ja poiskäännyttäminen. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 36. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- McCabe, Louise & Robertson, Jane & Kelly, Fiona (2018) Scaffolding and working together: A qualitative exploration of strategies for everyday life with dementia. *Age and Ageing* 47 (2), 303–310.
- MacLeod, Ashley & Tatangelo, Gemma & McCabe, Marita & You, Emily (2017) “There isn’t an easy way of finding the help that’s available.” barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: A qualitative study. *International Psychogeriatrics* 29 (5), 765–775.
- Muistisairaudet: Käypä hoito suositus (2020) Suomalaisen lääkäriseuran duodecim, societas gerontologica fennica, suomen geriatri -yhdistyksen, Suomen neurologisen yhdistyksen, suomen psykiatrian yhdistyksen ja suomen yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. [www.käypähoito.fi/hoi50044](http://www.käypähoito.fi/hoi50044)
- Omaishoidonverkosto (2022) Haettu osoitteesta <https://omaishoidonverkosto.fi/> (luettu 5.5.2022)
- Phillips, Judith (2007) *Care*. Cambridge: Polity Press.
- Phillipson, Lyn & Jones, Sandra C. & Magee, Christopher (2014) A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: Implications for policy and practice. *Health & Social Care in the Community* 22 (1), 1–12.
- Puusa, Anu (2020) Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Anu Puusa & Pauli Juuti & Iris Aaltio (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus
- Pöysti, Minna Maria & Laakkonen, Marja-Liisa & Strandberg, Timo & Savikko, Niina & Tilvis, Reijo Sakari & Eloniemi-Sulkava, Ulla & Pitkälä, Kaisu Hannele (2012) Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving. *International Journal of Alzheimer’s Disease*.
- Ring, Marjo (2021) Psykologinen sopimus omaishoidon sopimuksellisuuden ilmentäjänä. Itä-Suomen yliopisto.
- van der Roest, Henriëtte & Meiland, Franka & Comijs, Hannie & Derksen, Els & Jansen, Aaltje & van Hout, Hein & Jonker, Cees & Dröes, Rose-Marie (2009) What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *International Psychogeriatrics* 21 (5), 949–965.
- Schulz, Richard & Sherwood, Paula R. (2008) Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing* 108 (9), 23–27.
- Shemeikka, Riikka & Buchert, Ulla & Pitkänen, Sari & Pehkonen-Elmi, Tuula & Kettunen, Aija (2017) Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviämiseen. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.
- Silvasti, Tiina (2014) Sisällönanalyysi. Teoksessa Ilmo Massa (toim.) *Polkuja yhteiskuntatieteelliseen ympäristötutkimukseen*. Helsinki: Gaudeamus
- Sotkanet 2022. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL) [www.sotkanet.fi](http://www.sotkanet.fi). (luettu 18.3.2022).
- Stephan, Astrid & Bieber, Anja & Hopper, Louise & Joyce, Rachael & Irving, Kate & Zanetti, Orazio, . . . De Vugt, Marjolein (2018) Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: Findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatrics* 18 (1), 1–16.
- STM (2014) Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma – työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
- TEKN (2019) Ihmisen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen toimituskunnan julkaisu 3/2019.
- Tommola, Satu & Teiska, Minna & Tamminen, Anna & Alastalo, Hanna, Hammar, Teija & Viljamaa, Seija (2021) MUISTI-BAROMETRI. [https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri\\_2020\\_saavutettava.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf)
- Triantafyllou, Judy & Naiditch, Michel & Repkova, Kvetoslava & Stiehr, Karin & Carretero, Stephanie & Emilsson, Thomas, . . . Ceruzzi, Francesca (2010) Informal care in the long-term care system European overview paper. [http://www.euro.centre.org/data/1278594816\\_84909.pdf](http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf)
- Twigg, Julia & Atkin, Karl (1994) *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press.
- Ungerson, Clare & Yeandle, Susan (2007) Conclusion: Dilemmas, Contradictions and Change. Teoksessa Clare Ungerson & Susan Yeandle (eds.) *Cash for care in developed welfare states*. Palgrave, 187–206.
- Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva – läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anneli Anttonen & Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki*. Vastapaino, 126–153.
- Van Aerschot, Lina & Eskola, Päivi & Aaltonen, Mari (2021) Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia* 35 (3), 264–282.
- Vilkko, Anni (2014) Läheisavun moninaisuus. Teoksessa Marja Vaarama & Sakari Karvonen & Laura Keskilä & Pasi Moisio & Muuri Anu (toim.) *Suomalaisen hyvinvointi 2014*. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 222–237.
- Vecchio, Nerina & Fitzgerald, Janna A. & Radford, Katrina & Fisher, Ron (2016) The association between cognitive impairment and community service use patterns in older people living in Australia. *Health & Social Care in the Community* 24 (3), 321–333.
- Verkkokoulut.thl.fi (2021) Haettu osoitteesta <https://thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/verkkokoulut> (luettu 27.10.2021.)
- Yee, Jennifer L. & Schulz, Richard (2000) Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. *The Gerontologist* 40 (2), 147–164.
- Yu, Doris & Cheng, Sheung-Tak & Wang, Jungfang (2018) Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research li-

- terature. *International Journal of Nursing Studies* 79, 1–26.
- Zechner, Minna (2007) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.
- Zechner, Minna (2016) Omaishoitosopimus, velvoite vai merkityksetön paperi? Teoksessa Antti Halmetoja & Pertti Koistinen & Satu Ojala (toim.) *Sosiaalipolitiikan lumo*, 54–64.
- Zwaanswijk, Marieke & Peeters, José & Van Beek, Adriana Pa & Meerveld, Julie & Francke, Anneke (2013) Informal caregivers of people with dementia: Problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: A questionnaire survey. *The Open Nursing Journal* 7 (1), 6.

### ENGLISH SUMMARY

*Ulla Halonen: Experiences of difficulties accessing caregiver's allowance among family carers of people with memory disorder ("Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan"). Muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista)*

This study examines how family carers of people with memory disorder experience the process of applying for the caregiver's allowance, focusing on factors promoting and hampering application. The data were collected in telephone interviews with 25 spouse carers and three adult child carers across Finland (n=28). The interviews were analysed by data-driven content analysis.

The results show that applying for the allowance can be seen as a complex process. Support from close others or care workers is often significant to initiating the process. Many caregivers of people with memory disorder found it difficult to apply for the allowance. Some chose not to apply in the first place because of negative attitudes, distrust in the service system and a financially stable situation. Some carers reported

difficulty formulating the application so that the criteria for receiving the allowance were met. Some participants felt that the needs assessment, the main criterion for granting the allowance, was distorted, suggesting that the caregiver's views were partly or fully disregarded in favour of the care recipient's, without considering the latter's ability to assess their own functional capacity. This further undermined carers' confidence in the support system and their possibility to receive the allowance. It is clear that the indicators and process of service needs assessment need to be developed and standardized so that care recipients' real functional capacity and caregivers' views, as well as their support needs, are taken into account. In addition, instead of the allowance, the support system for informal care should be focused more on services that support the care situation and the caregiver.

**Keywords:** family carer, memory disorder, care's allowance, applying for allowance, needs assessment.

### KIRJOITTAJA

Halonen, Ulla, YTM, väitöskirjatutkija, Jyväskylän yliopisto (ulla.m.halonen[at]student.jyu.fi)