

Lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja
heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden
käyttö ja siihen yhteydessä olevat tekijät

Johanna Eronen
Gerontologian ja kansanterveyden
pro gradu -tutkielma
Terveystieteiden laitos
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2010

TIIVISTELMÄ

Lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö ja siihen yhteydessä olevat tekijät

Johanna Eronen

Jyväskylän yliopisto, liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos

2010

51 sivua

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava sairaus. Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden itsenäinen selviytyminen heikkenee taudin oireiden etenemisen myötä. Omaishoitajan avustuksella moni muistisairas henkilö pystyy asumaan omassa kodissaan vielä siinäkin vaiheessa, kun se yksin olisi mahdotonta. Läheisen ihmisen omaishoitajana toimiminen on raskasta työtä ja moni omaishoitaja kokee olevansa psyykkisesti ja fyysisesti kuormittunut. Omaishoitajan ja muistisairaahan henkilön tukena ovat useat sosiaali- ja terveyspalvelut, joiden tarkoituksena on tukea toimintakykyä, mahdollistaa kotona asuminen ja parantaa omaishoitajan jaksamista.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä ja sitä, vaikuttaako palveluiden käyttöön omaishoitajan kokema kuormitus, Alzheimerin taudin vaikeusaste, sairastuneen henkilön terveydentila ja avun tarve. Tutkimuksen kohteena olivat kolmen keski- ja itäsuomalaisen sairaanhoitopiirin alueilla asuvat omaishoitoperheet, joissa hoidettava henkilö asuu kotona ja sairastaa lievää Alzheimerin tautia. Omaishoitajista puolisoita oli 170 ja muita omaishoitajia 71. Tutkimus on poikkileikkaustutkimus ja osa Itä-Suomen yliopistossa käynnissä olevaa ALSOVA-projektia .

Suurin osa (97,1 %) Alzheimerin tautia sairastavista oli käynyt edeltävän vuoden aikana lääkärissä, joko perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa tai yksityisellä lääkärillä. Käyntejä terveyskeskuslääkärillä ja terveyskeskuksen päivystyspoliklinikalla oli vähemmän puoliso-omaishoitajien hoidettavilla henkilöillä kuin muiden omaishoitajien hoidettavilla henkilöillä. Muista palveluista käytetyimpiä olivat yhteydenotto dementia-neuvojaan (39 %), eläkkeensaajan hoitotuki (35,3 %), käynnit päivystyspoliklinikalla (34 %) ja vuodeosastohoito (24,9 %). Käytetyimmistä palveluista eläkkeensaajan hoitotuen saamisen todettiin olevan yhteydessä omaishoitajan arvioimaan muistisairaahan henkilön terveydentilaan ja avuntarpeeseen IADL-toiminnoissa; päivystyspoliklinikkakäyntien avuntarpeeseen ADL- ja IADL-toiminnoissa ja yhteydenoton dementia-neuvojaan avuntarpeeseen IADL-toiminnoissa.

Lääkäripalveluiden saatavuus ja hoitoon pääsy on muistisairaahan henkilön kannalta tärkeää. Lääkäreillä ja dementia-neuvojilla on tärkeä rooli tiedonantajana sairastuneille henkilöille ja heidän omaisilleen itse sairaudesta sekä heille tarjolla olevista palveluista.

Avainsanat: Alzheimerin tauti, omaishoitajat, terveyspalvelut, sosiaalipalvelut, kuormitus

ABSTRACT

Factors associated with the use of social and health services among patients with mild Alzheimer's disease and their family caregivers

Johanna Eronen

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences
2010

51 pages

Alzheimer's disease is the most common cause for dementia. While the disease progresses, the functional ability of the patient decreases, making it more difficult to live alone and to cope with independently. With the help of a family caregiver, many Alzheimer's disease patients are able to live at home longer than it would be possible if they lived alone. Being a family caregiver to an Alzheimer's disease patient is hard work and many caregivers feel psychological and physiological burden. Social and health services are available to help both the patient and the caregiver in maintaining functional ability and helping the caregivers in their daily routines and in caregiving.

The purpose of this research was to describe the use of social and health services of Alzheimer's disease patients and their caregivers. The aim was also to find out if caregiver burden, the severity of the Alzheimer's disease, the health status of the patient and the need for help was associated to the use of services. The participants lived in the Eastern Finland, had a very mild or mild Alzheimer's disease and lived at home with a family caregiver. 170 of the caregivers in this research were spouses and 71 were children, siblings or other close relatives. This cross-sectional study is part of the ALSOVA project in the University of Eastern Finland.

As a result, majority (97.1%) of patients with Alzheimer's disease had visited a physician during the past year. Alzheimer's disease patients cared by spousal caregivers had less visits to public health care and acute health care units than patients cared by other caregivers. Of the other services, contact with a dementia coordinator (39%), care allowance for pensioners (35.3%), acute health care visits (34%) and in-patient wards (24.9%) were the services used most frequently. The problems in IADL-functions were associated with acute health care visits, contacts with a dementia coordinator and care allowance for pensioners. The acute health care visits were also associated with problems in ADL-functions and the health status was associated with the care allowance for pensioners.

Easy access to medical services and health care is important for Alzheimer's disease patients. The physicians and dementia coordinators have an important role in informing the patients and their relatives about the disease and the services they are entitled to.

Key terms: Alzheimer's disease, caregivers, social service, health services

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 ALZHEIMERIN TAUTI.....	4
2.1 Muistisairaudet.....	4
2.2 Alzheimerin tauti ja sen eteneminen.....	5
2.3 Sairastuneen henkilön avun tarve ja sen arviointi	6
3 OMAISHOITAJUUS	9
3.1 Omaishoidon tuki.....	9
3.2 Omaishoitajat Suomessa.....	10
4 MUISTISAIRAAN HENKILÖN OMAISHOITAJAN KUORMITUS.....	12
4.1 Omaishoitajan kuormitukseen yhteydessä olevia tekijöitä.....	12
4.2 Muistisairaahan henkilön käytösoireet	13
4.3 Omaishoitajan kuormitusta vähentäviä tekijöitä.....	14
5 SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUJEN KÄYTTÖ.....	16
5.1 Omaishoitajalle ja hoidettavalle tarkoitetut palvelut	16
5.2 Iäkkäiden ihmisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö Suomessa	17
5.3 Palveluiden käyttöön yhteydessä olevia tekijöitä	18
5.4 Miksi muistisairaahan henkilöt ja heidän omaishoitajansa eivät käytä palveluja?	20
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS.....	23
7 TUTKIMUKSEN AINEISTO JA MENETELMÄT.....	24
7.1 Aineisto.....	24
7.2 Mittarit ja menetelmät.....	24
8 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	27
8.1 Perustietoja.....	27
8.2 Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö omaishoitoperheissä.....	27
8.3 Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden CDR-luokka ja terveydentila.....	28
8.4 Avun ja valvonnan tarve	32
8.5 Omaishoitajan kuormitus.....	34
8.6 Lasten ja muiden ulkopuolisten henkilöiden osallistuminen hoitoon.....	35
9 POHDINTA.....	38
LÄHTEET	45

1 JOHDANTO

Suomessa arvioidaan olevan noin 120 000 henkilöä, joilla on diagnosoitu jonkinasteinen dementiaa aiheuttava muistisairaus (Viramo & Sulkava 2006). Näistä henkilöistä lievistä dementiaista kärsii noin 35 000 henkilöä ja 85 000 henkilöllä dementia on keskivaikea tai vaikea. Uusia dementiatapauksia ilmenee maassamme vuosittain noin 13 200 ja on arvioitu, että vuoteen 2030 mennessä Suomessa on 128 000 henkilöä, joilla on keskivaikea tai vaikea muistisairaus (Viramo ja Sulkava 2006). Viime vuosikymmeninä dementian ilmaantuvuudessa ja esiintyvyydessä ei ole tapahtunut muutosta (Sulkava 2005). Yleisin dementiaa aiheuttava sairaus on aivojen pysyvistä ja etenevästä vaurioitumisesta aiheutuva Alzheimerin tauti (Pirttilä ja Erkinjuntti 2006). Muita muistihäiriöihin johtavia sairauksia ovat mm. Lewyn kappale – dementia, vaskulaariset dementiat ja frontotemporaaliset degeneraatiot. Alzheimerin tauti on dementian syynä noin 50–70 prosentilla muistisairaista henkilöistä, vaskulaarinen dementia 15 prosentilla, Lewyn kappale – tauti noin 15 prosentilla ja otsalohkodementia alle 5 prosentilla (Viramo & Sulkava 2006). Alzheimerin tauti luokitellaan yleensä hyvin lieväksi, lieväksi, keskivaikeaksi tai vaikeaksi (Rosenvall ym. 2000). Muistiongelmien lisäksi tyypillisiä Alzheimerin tautiin liittyviä jokapäiväisiä ongelmia ovat päivittäisiin toimintoihin liittyvät vaikeudet, käytösoireet, kognitiiviset oireet kuten sekavuus, sekä vaikeudet vuorovaikutuksessa (Georges ym. 2008).

Kun iäkäs ihminen sairastuu Alzheimerin tautiin, muuttaa se vähitellen ja pysyvästi hänen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyään. Toimintakyvyn laskiessa ja muistin heiketessä heikkenee myös henkilön kyky pitää huolta itsestään ja yksin asuminen vaikeutuu. Useasti käy niin, että Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden lähimmät omaiset joutuvat huolehtimaan sairastuneesta läheisestään taudin oireiden vaikeuttaessa sairastuneen kykyä huolehtia itse itsestään (Nordberg ym. 2005). Monen muistisairaana henkilön kotona asumisen mahdollistaa omaishoitaja, joka pitää huolta arjen sujumisesta ja hoitaa sairastunutta ympärivuorokautisesti. Useimmiten omaishoitajan tehtävät ottaa hoitaakseen sairastuneen henkilön puoliso tai lapsi (Brodaty ym. 2005).

Muistisairaahan henkilön omaishoitajana toimiminen on raskasta ja usein ympärivuorokautista työtä. Omaishoitajan työssä jaksamisessa on huomioitava myös itse omaishoitajan terveys ja toimintakyky. Kun kyse on iäkkäistä henkilöstä, joka toimii omaishoitajana omalle iäkkäälle puolisolleen, on palvelujärjestelmän osattava huomioida sekä hoitajan että hoidettavan tarpeet (Raivio ym. 2007), sillä omaishoitajallakin saattaa olla toimintakyky alentunut (Llácer ym. 2002). Muistisairaasta läheisestään huolehtiva omaishoitaja on usein myös psyykkisesti kuormittunut (Leinonen ym. 2002).

Muistisairas henkilö ei aina pysty asumaan itsenäisesti omassa kodissaan edes omaishoitajan avustuksella taudin oireiden edettyä pitkälle. On arvioitu, että noin 75 prosenttia dementiaan sairastuneista tarvitsee taudin jossain vaiheessa pitkäaikaista laitoshoidoa ja vastaavasti pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevista henkilöistä arvioidaan noin 90 prosentilla olevan jonkinasteinen muistihäiriö tai muistisairaus (Luoma 2007). Yksin asuva iäkäs muistisairas henkilö joutuu usein laitoshoitoon varhaisemmassa vaiheessa kuin sellainen henkilö, jonka läheinen ihminen ottaa omaishoitajan tehtävän hoitaakseen (Sulkava 2005). Eräänä laitoshoitoon siirtymisen riskitekijänä on myös omaishoitajan taakan kasvaminen liian suureksi. Omaishoitajan uupuminen voi olla merkittävämpi syy hoidettavan laitoshoitoon siirtymiselle kuin hoidettavan tilan heikkeneminen.

Omaishoitajalle ja hoidettavalle suunnatut palvelut voivat keventää omaishoitajan taakkaa, parantaa muistisairaahan henkilön toimintakykyä ja lykätä hoidettavan siirtämistä laitoshoitoon myöhäisempään ajankohtaan. Monille omaishoitajille sairastuneen läheisensä hoitaminen kotona on hyvin tärkeää ja siitä halutaan suoriutua hyvin (Pyykkö ym. 2001). Omaishoitajan työn raskaus ja taakan kasvaminen liian suureksi on useasti syynä siihen, että Alzheimerin tautia sairastava henkilö siirtyy omasta kodistaan laitoshoitoon (Sulkava 2005). Sosiaali- ja terveyspalveluilla voidaan sekä tukea omaishoitajaa arjen hoitotyössä että auttaa muistisairasta henkilöä toimintakyvyn säilyttämisessä.

Tässä tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena on omaishoitajan kuormituksen ja muistisairaahan henkilön terveydentilan ja toimintakyvyn yhteys sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöön. Tämä tutkimus on osa Itä-Suomen yliopistossa meneillään olevaa ALSOVA-tutkimusprojektia, jonka

tarkoituksena on selvittää psykososiaalisen sopeutumisvalmennuksen vaikutuksia kotona asuvien Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien jaksamiseen ja sairastuneen henkilön laitoshoitoon siirtymiseen. Muistisairaiden henkilöiden kotona asumista ja omaishoitajan jaksamista edistävien palveluiden tarpeen ja niiden käytön tutkiminen on tärkeää, sillä väestön ikääntymisen myötä myös muistisairaiden ihmisten määrä tulee lisääntymään. Oikeiden palveluiden tarjoaminen oikeaan voi mahdollistaa muistisairaana henkilön kotona asumisen ja helpottaa omaishoitajan työtä. Suomen muistiasiantuntijat ry on kannanotossaan vuonna 2009 peräänkuulluttanut muistisairaiden ihmisten hoidon ja hoitojärjestelmien tutkimuksen lisäämistä, jotta palveluiden tarpeen kasvuun voidaan varautua (Voutilainen ym. 2009). Vuoden 2006 kannanotossa puolestaan todettiin, että järjestämällä muistisairaalle henkilölle ja hänen omaishoitajallensa riittävät ja tarpeelliset kotihoitoa tukevat palvelut voidaan kotona asumisesta tehdä todellinen vaihtoehto laitoshoidolle (Sulkava 2006).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sitä, minkä verran omaishoitoperheet käyttävät sosiaali- ja terveystalvueluita. Lisäksi tarkastellaan sitä, onko Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveystalvueluiden käytöllä yhteyttä omaishoitajan kokemaan kuormitukseen ja hoidettavan henkilön sairauden vaikeusasteeseen, terveydentilaan, avun tarpeeseen sekä lapsilta ja muilta ulkopuolisilta henkilöiltä saatuun apuun. Tutkimuksessa selvitetään myös sitä, eroavatko puolisto-omaishoitajat muista omaishoitajista, kuten sairastuneiden henkilöiden lapsista, käytettyjen palveluiden määrässä tai palveluiden käyttöön yhteydessä olevien tekijöiden suhteen. Tämä tutkimus on poikkileikkaustutkimus, jossa käytetään aineistona Itä-Suomen yliopiston ALSOVA-projektin baseline-tilanteen mittauksia. Muuttajat on valittu sosiodemografisten tietojen lisäksi sosiaali- ja terveystalvueluiden käyttöä, hoidettavan sairauden astetta, terveydentilaa, avun tarvetta, ulkopuolisen avun määrää sekä omaishoitajan kokemaa kuormitusta mittaavista kysymyksistä.

2 ALZHEIMERIN TAUTI

2.1 Muistisairaudet

Muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti, joka johtuu aivojen pysyvästä ja etenevästä vaurioitumisesta. Alzheimerin tauti liittyy yleisesti korkeaan ikään, mutta taudin harvinaisempi perinnöllinen muoto saattaa ilmetä jo alle keski-ikäisillä henkilöillä (Pirttilä ja Erkinjuntti 2006). Alzheimerin taudin lisäksi muita muistisairauksia ovat vaskulaariset demeniat, Lewyn kappale-dementia ja frontotemporaaaliset degeneraatiot. Demetiaoire voi ilmetä myös aivoverenkierron häiriön tai aivovamman jälkeen, B12-vitamiinin puutoksen johdosta, lääkkeiden tai nautintoaineiden käytön seurauksena tai esimerkiksi Parkinsonin taudin oireena (Erkinjuntti 2006).

Vaskulaarisissa demetioissa kyse on erilaisista aivoverenkierron häiriöstä ja aivomuutoksista, joita voi olla useita eri tyyppisiä eri aivojen alueilla (Erkinjuntti ja Pirttilä 2006). Aivoverenkierron häiriöt voivat johtaa aiheutuneiden vaurioiden laajuudesta ja sijainnista riippuen lievistä muistivaikeuksista aina vaikeaan dementiaan (Erkinjuntti ja Pirttilä 2006). Vaskulaarinen dementia voi esiintyä yksin tai yhdessä Alzheimerin taudin kanssa, jolloin on käytetty termiä sekamuotoinen dementia (mixed dementia) (Gold 2009).

Lewyn kappale – dementia on Alzheimerin taudin jälkeen toiseksi yleisin demenian muoto (Rinne 2006a). Lewyn kappale -dementia on aivoja rappeuttava sairaus, joka alkaa noin 50–80 vuoden iässä. Tauti alkaa vähitellen ja aluksi muistihäiriöitä ei välttämättä ole, mutta taudin edetessä muisti alkaa heiketä. Taudille ovat tyypillisiä hallusinaatiot ja harhaluulot. Alzheimerin tautiin verrattuna Lewyn kappale – dementiassa muistin ja kielellisten toimintojen heikkeneminen on lievempää, mutta hahmotus, ongelmanratkaisu ja tiedonkäsittely heikkenevät selvemmin (Rinne 2006a). Lewyn kappale -dementiassa kognitiivisten oireiden taso voi vaihdella suuresti päivästä toiseen.

Frontotemporaalisiin degeneraatioihin luetaan kuuluvaksi otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia sekä semanttinen dementia (Rinne 2006b). Rinteen (2006b) mukaan otsalohkodementialle

tyypillistä on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muuttuminen estottomaksi ja harkitsemattomaksi sekä samanaikaisesti aloitekyvyttömyys ja apatia. Muistivaikeudet liittyvät kognitiiviseen hitauteen ja tarkkaavuuden heikentymiseen, mutta ne eivät varsinkaan taudin alussa ole yhtä selkeitä kuin esimerkiksi Alzheimerin taudissa. Semanttisessa dementiassa muisti säilyy yleensä hyvin, mutta sanojen merkitys häviää ja kasvojen ja esineiden tunnistaminen vaikeutuu (Rinne 2006b).

2.2 Alzheimerin tauti ja sen eteneminen

Alzheimerin tauti etenee hitaasti ja tasaisesti tyypillisten vaiheiden kautta. Taudin ensimmäiset oireet, muistin heikkeneminen ja uuden oppimisen vaikeus, ilmaantuvat vasta vuosia sen jälkeen kuin aivoissa on alkanut tapahtua taudille ominaisia muutoksia (Pirttilä ja Erkinjuntti 2006). Varhaisessa vaiheessa ilmenneillä käytösoireilla saattaa olla yhteys myöhäisemmässä vaiheessa ilmeneviin vaikeampiin toiminnanvajauksiin ja taudin nopeampaan etenemiseen (Weiner ym. 2005). Alzheimerin taudin aiheuttama dementia jaetaan yleensä lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan asteeseen. Lievää dementiaa edeltää varhainen Alzheimerin tauti ja sitä puolestaan edeltää lievä kognitiivinen heikentyminen (Rosenvall ym. 2000).

Alzheimerin taudin aiheuttaman dementian lievässä vaiheessa muistin lisäksi muutkin kognitiiviset toiminnot alkavat heiketä niin, että niistä on päivittäisille toiminnoille haittaa. Kielellinen ilmaisu ja sanojen löytäminen vaikeutuvat, toiminnanohjaus hidastuu ja havaintotoiminnot ja aloitekyky heikkenevät (Pirttilä ja Erkinjuntti 2006). Näiden myötä monimutkaiset toiminnot, kuten esimerkiksi ruuanlaitto, raha-asioiden hoito ja vieraassa ympäristössä liikkuminen vaikeutuvat. Henkilöllä on yleensä käsitys siitä, että muisti on heikentynyt ja hän saattaa vetäytyä sosiaalisista kontakteista, hän saattaa olla masentunut, mutta selviytyy kuitenkin valvottuna vielä kotona (Pirttilä ja Erkinjuntti 2006). Taudin varhaisessa vaiheessa aloitettu lääkitys voi hidastaa kognitiivisten kykyjen heikkenemistä (Coin ym. 2009).

Keskivaikeassa Alzheimerin tautiin liittyvässä dementiassa päivittäisistä toiminnoista ja arjesta selviytyminen heikkenee edelleen. Henkilön käyttäytyminen saattaa muuttua eikä hän enää tunnista olevansa sairas. Keskittymiskyky heikkenee, hahmottaminen ja sitä myöten esimerkiksi

tuttujen kasvojen ja paikkojen tunnistaminen vaikeutuu; käytöshäiriöt, harhaluulot ja kielelliset vaikeudet lisääntyvät; lähimuisti on heikko ja asioiden ja tapahtumien aikajärjestys menee helposti sekaisin, ja lisäksi henkilö tarvitsee apua vaatteiden valinnassa, pukeutumisessa ja henkilökohtaisen hygienian hoidossa (Pirttilä ja Erkinjuntti 2006). Henkilö tarvitsee päivittäistä valvontaa eikä pysty enää asumaan tai liikkumaan kodin ulkopuolella yksin. Tässä vaiheessa myös esimerkiksi oikeudellinen toimintakyky on selvästi rajoittunut.

Alzheimerin tautiin liittyvässä vaikeassa dementiaassa henkilön toimintakyky on heikentynyt niin, että hän tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen on hyvin vähäistä, muisti on hyvin heikko ja käytösoireita on paljon (Pirttilä ja Erkinjuntti 2006). Henkilö ei ole enää oikeudellisesti toimintakykyinen. Alzheimerin taudin ensimmäisten oireiden ilmaannuttua sairastuneella on jäljellä olevaa elinikää keskimäärin kymmenen vuotta (Pirttilä ja Erkinjuntti 2006). Eri tutkimuksissa on todettu, että muistisairaiden henkilöiden pidempään eliniän odotteeseen ovat yhteydessä naissukupuoli, pitkä koulutus (yli 8 vuotta), kävelyvaikeuksien puuttuminen, MMSE-pistetason lasku alle 3 pistettä vuodessa, avioliitto tai yhdessä asuminen, kotona asuminen, terveelliset ruokailutottumukset, säännöllinen fyysinen aktiivisuus ja hyvä terveydentila (Zanetti ym. 2009, Viramo ja Sulkava 2006). Toisaalta, naissukupuolen on myös esitetty olevan yhteydessä tavallista nopeampaan kognitiiviseen heikkenemiseen, mutta Pirttilä ja Erkinjuntti (2006) toteavat tutkimustulosten olevan tältä osin vaihtelevia ja yksilöllisen etenemisnopeuden olevan mahdotonta ennustaa.

2.3 Sairastuneen henkilön avun tarve ja sen arviointi

Alzheimerin taudin vaikeusastetta voidaan arvioida esimerkiksi Clinical Dementia Rating – luokitusasteikolla (CDR). CDR-asteikolla voidaan arvioida tutkittavan henkilön älyllistä toimintakykyä, dementian astetta ja hoidon tehoa (Rosenvall ym. 2000). CDR-testi perustuu omaisen ja potilaan haastatteluun ja kliiniseen arviointiin ja näiden perusteella tehdään yleisarvio, joka ilmaistaan asteikolla 0-3 (Rosenvall ym. 2000). Muistisairaahan henkilön avun tarvetta päivittäisissä toiminnoissa voidaan puolestaan arvioida esimerkiksi Activities of Daily Living-asteikolla (ADL) ja Instrumental Activities of Daily Living-asteikolla (IADL). Näillä toimintakykymittareilla voidaan yhdenmukaisesti määrittää päivittäisissä toiminnoissa tarvittava

ulkopuolisen avun määrä (Rosenvall ym. 2000). Muistisairaahan henkilön avun tarpeen tunnistaa yleensä parhaiten hänelle läheinen henkilö. Omaishoitajat osaavat arvioida hoidettavan läheisensä toimintakyvyn melko hyvin (Davis ym. 2006). Esimerkiksi muistisairaahan henkilön IADL-toimintojen arviontia suositellaan suoritettavaksi sijaishaastattelulla, sillä sijaishaastattelun ja potilaan oman arvion yhdenmukaisuuden on todettu heikkenevän muistisairauden edetessä (Laukkanen 2003).

Alzheimerin tautia sairastavan henkilön avun tarve sekä omaishoitajan työmäärä ja hoitotyöhön käytetty aika lisääntyvät yleensä sitä mukaa kuin tauti etenee (Georges ym. 2008). Avun tarpeen lisääntymiseen vaikuttaa taudin etenemisen lisäksi muiden sairauksien ja toimintakykyä heikentävien tilojen määrä (Albert ym. 1998). Omaishoitajien aika kuluu varsinaisiin hoitotoimenpiteisiin, päivittäisissä toimissa auttamiseen ja hoidettavan henkilön vahtimiseen ja valvontaan. Suomessa tehdyssä tutkimuksessa puoliso-omaishoitajat arvioivat aktiivisiin hoitotoimiin päivittäin käytetyn ajan noin viideksi tunniksi ja aika, jonka he arvioivat että voisivat jättää hoidettavan muistisairaahan puolisonsa yksin kotiin, oli hieman alle kolme tuntia (Pitkälä ym. 2007b). Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa puolestaan todettiin, että omaishoitajan ollessa Alzheimerin tautia sairastavan ainoa hoitaja, käytti tämä hoitoon päivittäin aikaa keskimäärin 7,2 tuntia (Albert ym. 1998). Aina hoidettavan yksin jättäminen ei ole mahdollista hetkeksikään hoidettavan oman turvallisuuden vuoksi ja on todettu, että Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puoliso-omaishoitajista noin 40 prosentilla hoidettava vaatii hoitajan jatkuvaa läsnäoloa (Raivio ym. 2007). Suomessa omaishoidon tuella hoidettavista henkilöistä suurimmalla osalla avun tarve on melko suuri ja ympärivuorokautista hoitoa tarvitsee noin kolmannes (Voutilainen ym. 2007). Erään eurooppalaisen tutkimuksen mukaan jo lievässä ja keskivaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa omaishoitaja saattaa käyttää jopa kymmenen tuntia vuorokaudesta hoitotyöhön ja valvontaan (Georges ym. 2008).

Alzheimerin tauti heikentää sairastuneen henkilön toimintakykyä monella eri osa-alueella. Eräässä suomalaisessa tutkimuksessa selvisi, että omaishoitajien arvion mukaan noin 56 prosentilla muistisairaista henkilöistä on heikko yleinen toimintakyky (Raivio ym. 2007). Tukea kävelemisessä tarvitsee noin kolmannes muistisairaista henkilöistä ja monilla on pidätysvaikeuksia (Raivio ym. 2007). Muistisairaahan henkilön avun tarvetta lisäävät myös

psyykkiset tekijät, jotka osaltaan vaikeuttavat omaishoitajan työtä, kuten sairastuneen masennus, levottomuus, harhat ja yhteistyökyvyttömyys. Omaishoitajien kannalta hankalimpia Alzheimerin tautiin liittyviä oireita ovat muistihäiriöt ja sekavuus, ADL-toimintojen heikkeneminen, käytösoireet ja persoonallisuuden muutokset (Georges ym. 2008). Valvonnan tarvetta lisää esimerkiksi vaeltelu, jonka on todettu olevan yleisempää taudin myöhäisemmissä vaiheissa eli sellaisilla henkilöillä, joilla on myös selvästi heikentynyt kognitiivinen toimintakyky ja muita käytöshäiriöitä (Logsdon ym. 1998).

3 OMAISHOITAJUUS

3.1 Omaishoidon tuki

Omaishoitajuudella tarkoitetaan lain mukaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla ja omaishoitajalla hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 2§). Pelkkä omaishoitajan tuen saaminen ei kuitenkaan määritä sitä, kuka on omaishoitaja, sillä suurin osa omaishoitajina toimivista henkilöistä ei saa omaishoidon tukea. Se, ettei omaishoitaja saa omaishoidon tukea, voi johtua siitä, ettei tukea ole haluttu hakea, siitä ettei omaishoitaja tiedä olevansa oikeutettu omaishoidon tukeen tai siitä, ettei kunta ole myöntänyt tukea. Tuen myöntämättä jättäminen voi johtua joko määrärahojen puutteesta tai omaishoidon kriteerien täyttymättömyydestä. Silloin, kun kunta myöntää hakijalle omaishoidon tuen, laaditaan tuesta omaishoitajan ja kunnan välille sopimus, jossa on oltava liitteenä hoito- ja palvelusuunnitelma (Laki omaishoidon tuesta 8§). Omaishoidon tukea saavat henkilöt ovat hoitopalkkion lisäksi oikeutettuja lain mukaan vähintään kolmen vuorokauden mittaiseen vapaaseen kuukaudessa, mikäli hoitaja on kuukauden aikana ympärivuorokautisesti sidottu hoitoon (Laki omaishoidon tuesta 4.1§).

Omaishoidon tuki on hoidettavalle henkilölle annettujen palveluiden sekä omaishoitajalle annettavan hoitopalkkion, vapaan ja omaishoitoa tukevien palveluiden muodostama kokonaisuus (Laki omaishoidon tuesta 2.4§). Laissa määritellyt kriteerit täyttävä henkilö voi saada läheisensä hoitoon omaishoidon tukea, joka on kunnan myöntämä lakisääteinen harkinnanvarainen sosiaalipalvelu. Palvelun harkinnanvaraisuus johtaa kuitenkin usein siihen, että ellei kunnalla ole määrärahoja maksaa omaishoidon tukea, jää tuki saamatta kaikilta sitä tarvitsevilta (Saarenheimo & Pietilä 2007). Muistisairaana henkilön toimintakyvyn ja sairauden vaikeusasteen arvioinnilla on tärkeä osa päätettäessä sairastuneelle henkilölle ja omaishoitajille maksettavista sosiaalietuuksista ja taloudellisista tukitoimista (Rosenvall ym. 2000). Sosiaaliturvan uudistamista käsitelleen SATA-komitean ehdotuksen mukaan omaishoidon tuki tulisi jatkossa yhdistää Kelan maksamaan sairaan tai vammaisen eläkkeensaajan kotona asumiseen ja sinne annettavaan hoitoon

tarkoitettuun eläkettä saavan hoitotukeen, ja siirtää kokonaisuus Kelan maksettavaksi hoidon jatkuvuuden ja asiakkaiden yhdenvertaisen kohtelun turvaamiseksi (Sosiaaliturvan uudistamiskomitea 2009). Tällä hetkellä eläkettä saavan hoitotuki on kolmiportainen ja tuen määrä riippuu tuen saajan avun tarpeesta (Kela 2010b).

3.2 Omaishoitajat Suomessa

On arvioitu, että Suomessa oli vuonna 2006 kaikkiaan noin 300 000 omaishoitajaa, joista kunnallista omaishoidon tukea eli rahallisen korvauksen työstään sai vain noin 10 prosenttia (Kattainen ym. 2008). Muistisairaiden henkilöiden omaishoitajia Suomessa on omaishoidon tukea saavista noin viidesosa (Voutilainen ym. 2007). Vuonna 2008 kotihoitoavun, tukipalveluiden tai omaishoidon tuen piirissä oli 65 vuotta täyttäneistä henkilöistä 28 % (SotkaNet 2010). Valtakunnallisena tavoitteena on, että vuoteen 2010 mennessä 75 vuotta täyttäneistä henkilöistä 5-6 % saa omaishoidon tukea (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008).

Suomessa vuonna 2006 toteutetun selvityksen perusteella kaikista omaishoidon tuella hoidettavista henkilöistä naisia on noin 46 % ja miehiä 54 % ja iältään hoidettavista suurin osa oli 75-84 -vuotiaita (Voutilainen ym. 2007). Kaikista omaishoitajan tukea saavista henkilöistä naisia on noin 75 % ja suurin osa on työikäisiä eli 18-64 -vuotiaita (Voutilainen ym. 2007). Yli puolet kaikista omaishoitajan tukea saavista henkilöistä on eläkkeellä, noin puolet kaikista omaishoidon tukea saavista on hoidettavien puolisoita ja hoidettavien lapsia puolestaan viidennes (Voutilainen ym. 2007). Iäkkäiden henkilöiden lisäksi omaishoitajia on esimerkiksi vammaisilla henkilöillä tai vaikeasti sairailta lapsilla.

Alzheimerin tautia sairastavat henkilöt, joita puoliso-omaishoitaja hoitaa, ovat noin 80-vuotiaita ja näistä omaishoitajista naisia on 63 % (Raivio ym. 2007). Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puoliso-omaishoitajista terveydentilansa koki heikoksi noin kolmannes sekä miehistä että naisista ja vastaavasti toimintakykynsä koki heikoksi naisista noin 16 % ja miehistä noin 21 % (Raivio ym. 2007). Raskasta työtä tekevät omaishoitajat eivät siis itsekään ole aina kovin hyvässä fyysisessä kunnossa. Laissa omaishoidon tuesta todetaan, että omaishoidon tuen myöntämisedellytyksenä on hoitajan terveyden ja toimintakyvyn vastaaminen omaishoidosta

asetettuihin vaatimuksiin (Laki omaishoidon tuesta 3.3§). Omaishoidon tuki voidaan evätä tukea hakevalta omaishoitajalta tämän oman terveydentilan perusteella.

Alzheimerin tautia sairastaville henkilöille ja myös heidän omaishoitajille tarkoitettuja sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät erilaiset kuntoutuskeskukset ja rahoittajina voivat olla esimerkiksi Kansaneläkelaitos, Raha-automaattiyhdistys ja sairaanhoitopiirit (Muistiliitto 2010). Suomessa Kansaneläkelaitos järjestää kuntoutuksena alle 65-vuotiaille muistisairaille henkilöille ja heidän omaisilleen tarkoitettuja sopeutumisvalmennuskursseja (Kela 2010a). Suomen punainen risti tarjoaa iäkästä henkilöä kotonaan hoitavalle omaishoitajalle ammatillista, maksullista lomitusta sekä vapaaehtoistyönä toteutettavaa omaishoitajien tukitoimintaa (Suomen punainen risti 2010).

Suomessa puolison omaishoitajana toimiminen nähdään usein parisuhteen luonnollisena jatkona ja yhteisen elämän katsotaan velvoittavan puolison hoitoon silloin kun tilanne sitä vaatii. Sairastuneen henkilön siirtyminen laitoshoidon voi johtua joko muistisairaana henkilön tilan heikkenemisestä, tai siitä, että omaishoitajan voimat ehtyvät eikä hoitotyötä enää jakseta tehdä. Esimerkiksi Japanissa kulttuuri on perinteisesti edellyttänyt iäkkäiden henkilöiden hoitamista perheessä, oli tehtävä kuinka raskas hyvänsä (Okamoto ym. 2007). Useimmissa Euroopan maissa muistisairaiden hoitoa kotona pidetään ensisijaisena ratkaisuna ja hoito laitoksissa on viimeinen vaihtoehto (Schneider ym. 1999). Suomessa useiden sukupolvien asuminen samassa taloudessa ei ole yhtä yleistä kuten esimerkiksi Välimeren maissa, eikä lainsäädäntömmekään enää velvoita aikuisia lapsia huolehtimaan omista vanhemmistaan. Iäkkäiden muistisairaiden määrän lisääntyminen ja hoidon järjestäminen on tulevaisuudessa suuri haaste sosiaali- ja terveydenhuollolle, niin Suomessa kuin muissakin länsimaissa.

4 MUISTISAIRAAN HENKILÖN OMAISHOITAJAN KUORMITUS

4.1 Omaishoitajan kuormitukseen yhteydessä olevia tekijöitä

Omaishoitajan kuormituksella tarkoitetaan läheisen ihmisen säännöllisestä hoitotyöstä koituvaa fyysistä ja psyykkistä rasitusta. Omaishoitaja voi kokea läheisensä hoidon raskaana jo ennen varsinaisen muistisairauden diagnosointia, silloin kun hoidettavan tilassa on kyse lievästä kognitiivisesta heikkenemisestä (MCI, Mild cognitive impairment) (Garand ym. 2005). Omaishoitajan kuormitukseen yhteydessä olevia tekijöitä on tutkimuksissa löydetty runsaasti. Niitä ovat esimerkiksi omaishoitajan ylikuormitus, omaishoidon roolin vangitsevuus, omaishoitajan sukupuoli, omaishoitajan ja hoidettavan suhde (Campbell ym. 2008), hoidettavan henkilön käytösoireet (Hébert ym. 2001), kognitiivisten kykyjen heikentyminen (Schneider ym. 1999), tyytymättömyys taloudelliseen tilanteeseen, omaishoitajan nuori ikä ja tunne kielteisestä sosiaalisesta reaktiosta (Schneider ym. 1999) sekä muistisairauden vaikeusaste ja toiminnanvajaukset ADL-toiminnoissa (Kumamoto ym. 2006).

On todettu, että naisomaishoitajat kokevat yleensä kuormituksensa miehiä raskaammaksi (Campbell ym. 2008, Välimäki ym. 2009). Japanissa tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että puoliso-omaishoitajien on helpompaa sopeutua tehtäväänsä omaishoitajana kuin tytärten tai miniöiden ja tämän arveltiin johtuvan osittain siitä, että siinä missä puolisolle omaishoito saattaa olla parisuhteen luonnollinen jatko, voi omaishoitajaksi joutuminen sotkea nuorempaa sukupolvea edustavan tyttären tai miniän oman perhe-elämän tai uran (Arai ym. 2002). Toisaalta, Välimäki ym. (2009) tulivat siihen johtopäätökseen, että naiset, joilla on jo aikaisemminkin ollut päävastuu kodista ja lapsista huolehtimisessa, voivat kokea kuormituksensa tulleen vielä aikaisempaa raskaammaksi puolison muistisairauden myötä. Muistisairasta läheistään hoitavat omaishoitajat ovat psyykkisesti kuormittuneempia kuin esimerkiksi depressiopotilaiden omaishoitajat ja tämä korostuu varsinkin niissä tapauksissa, joissa hoidettavan muistisairaus on edennyt pitkälle ja tällä on psyykkisiä oireita (Leinonen ym. 2002). Puoliso- ja lapsiomaishoitajien hyvinvoinnissa ei erään espanjalaisen tutkimuksen mukaan todettu olevan eroa (Llácer ym. 2002). Oli omaishoitaja sitten puoliso tai lapsi, on huonosti toimivien

perhesuhteiden ja esimerkiksi vuorovaikutuksen ongelmien todettu olevan yhteydessä omaishoitajan kuormitukseen (Heru ym. 2004).

Taudin puhkeamisen ajankohdan vaikutuksesta omaishoitajan kuormitukseen on ristiriitaista tietoa. Lievään kognitiiviseen heikkenemiseen kuuluvat toistuvat kysymykset samasta asiasta, viimeaikaisten tapahtumien unohtelu ja tavaroiden hukkaaminen voivat jo aiheuttaa omaishoitajalle stressiä (Garand ym. 2005). Erään Japanissa tehdyn tutkimuksen mukaan taudin puhkeamisen ajankohtalla ei ole todettu olevan juurikaan vaikutusta omaishoitajan kuormitukseen, mutta käytösoireiden kanssa selviytymisen teodettiin olevan raskaampaa niille Alzheimer-potilaiden omaishoitajille, joiden läheinen on sairastunut tautiin varhain verrattuna niihin omaishoitajiin, joiden hoidettavalla tauti on puhjennut myöhemmiin (Arai ym. 2007). Freyner ym. (1999) mukaan alle 65-vuotiaana muistisairauteen sairastuneiden omaishoitajat kokevat olevansa raskaammin kuormitettuja kuin ne omaishoitajat, joiden hoidettava on sairastunut yli 65-vuotiaana. Syynä tähän voivat olla sairastumisen vaikutukset omaishoitajan sosiaaliseen, taloudelliseen ja työllisyystilanteeseen sekä perheeseen (Freyne ym. 1999). Puolison sairastuminen varhain saattaa muuttaa suuresti pariskunnan suunnitelmia yhteisten eläkepäivien vietosta ja parisuhde voi muuttua hoitosuhteeksi. Kun puolison Alzheimerin tauti on lievässä vaiheessa, kokevat omaishoitajina toimivat vaimot hallitsevan paremmin elämänsä ja kärsivät vähemmän taudin vaikutuksista parisuhteeseen, kuin ne vaimot, joiden puolisoilla tauti on jo edennyt keskivaikeaksi (Bauer ym. 2001).

4.2 Muistisairaahan henkilön käytösoireet

Hoidettavan henkilön käytösoireiden runsaus heikentää omaishoitajien itsearvioitua terveyttä ja on yhteydessä omaishoitajan alhaisempaan kykyyn huolehtia omasta terveydestään (Son ym. 2007). Muistisairaiden henkilöiden puoliso-omaishoitajat kohtaavat päivittäisessä hoidossa useita vaikeita tilanteita, jotka liittyvät esimerkiksi vuorovaikutukseen, puolisoitten välisiin rooleihin, muistisairaahan henkilön kykyyn huolehtia itsesään, muistisairaahan henkilön käyttäytymiseen ja mielialaan sekä kognitiivisiin häiriöihin (Pyykkö ym. 2001). Yksittäisistä oireista vaeltelun on todettu lisäävän omaishoitajan kokemaa stressiä sitä mukaa kun potilaan vaeltelukin lisääntyy (Logsdon ym. 1998).

Käyttöoireiden vaikutus omaishoitajan kokemaan kuormitukseen ei kuitenkaan ole yksiselitteistä. Campbell ym. (2008) toteavat, että heidän tutkimuksessaan omaishoidon kuormitukseen eivät niinkään vaikuttaneet hoidettavan psyykkiset ja käyttöoireet, toimintakyky päivittäisissä toiminnoissa (ADL) tai kognitiiviset vaikeudet ja päättelevät tämän viittaavan siihen, että omaishoidon taakkaan on enemmän yhteydessä omaishoitajan subjektiivinen kokemus hoitotyöstä eivätkä ulospäin näkyvät kuormittavat tekijät. Samansuuntainen tulos oli Arain ym. (2002) tutkimuksessa, jossa iäkkään hoidettavan henkilön käyttöoireilla ei todettu olevan yhteyttä omaishoitajan kokemaan kuormitukseen.

Muistisairaana henkilön käyttöoireet ja omaishoitajuuden kokeminen taakaksi lisäävät omaishoitajan halukkuutta siirtää hoidettava henkilö laitoshoitoon (Okamoto ym. 2007, Carretero ym. 2007, Cho ym. 2009). Psyykkiset oireet lisäävät omaishoitajan halukkuutta siirtää hoidettava henkilö laitoshoitoon enemmän kuin hoidettavan fyysisen toimintakyvyn heikkoudet (Okamoto ym. 2007). Laitoshoitoon siirtymisen riskiä lisääviä tekijöitä ovat Alzheimerin tauti dementian syynä, toiminnanvajaukset ADL-toiminnoissa, omaishoitajan yli 60 vuoden ikä, vaikeaksi koettu omaishoitajan kuormittuneisuus sekä se, että omaishoitajana toimii joku muu kuin hoidettavan henkilön puoliso tai lapsi (Hébert ym. 2001).

4.3 Omaishoitajan kuormitusta vähentäviä tekijöitä

Käytettyjen palveluiden määrän on todettu olevan yhteydessä omaishoitajan kokeman kuormituksen kevenemiseen siten, että lisäys käytettyjen palveluiden määrässä on vastaavasti vähentänyt omaishoitajan kokemaa stressiä ja kuormitusta (Jarrot ym. 2005, Mossello ym. 2008). Omaishoitajan kuormitusta keventäviä vaikutuksia on todettu olevan muistisairaille tarkoitettulla päiväkeskustoiminnalla (Mossello ym. 2008, Gaugler ym. 2003) ja lisäksi päiväkeskustoiminnan on todettu alentavan huonokuntoisten iäkkäiden henkilöiden kuolleisuutta (Kuzuya ym. 2006). Toisaalta päiväkeskustoiminta saattaa myös toimia ikään kuin laitoshoidon esiasteena ja päiväkeskuspalveluita käyttävien omaishoitajien on havaittu siirtävän hoidettavansa laitoshoitoon muita aiemmin. Tämä havainto voi kuitenkin johtua siitä, että päiväkeskuspalveluita aletaan käyttää vasta siinä vaiheessa, kun muistisairaana tila on jo heikko ja omaishoitajan voimat vähissä

ja laitoshoido joka tapauksessa lähellä (Cho ym. 2009). Vähintään kahdesti viikossa toteutuva päivätoiminta muistisairaalle pienentää omaishoitajan työtaakkaa ja helpottaa huolestuneisuutta, masennusoireita ja vihan tunteita (Zarit ym. 1998). Päiväkeskustoiminnan on todettu hyödyttävän myös muistisairasta henkilöä vähentämällä tämän psyykkisiä ja käytösoireita (Mossello ym. 2008).

Omaishoitajien omat selviytymiskeinot auttavat heitä eteenpäin arjessaan muistisairaana läheisensä kanssa. Omaishoitajien selviytymiskeinoja ovat esimerkiksi tiedon myötä tuleva sairauden aiheuttaman käyttäytymisen ymmärtäminen, oman ajan ottaminen, vertaistuki, sosiaaliset kontaktit, keskusteleminen ja tunteiden purkaminen esimerkiksi itkemällä tai liikunnan keinoin (Pyykkö ym. 2001). Omaishoitajan rooliin sopeutuminen ajan mittaan saattaa myös keventää omaishoitajan taakkaa (Arai ym. 2002). Vertaisryhmissä saatu tuki ja mahdollisuus keskusteluun toisten samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa lisää omaishoitajien keskinäistä yhteisyyden kokemusta (Saarenheimo ym. 2007). Omaishoido voi raskaudestaan huolimatta tuoda omaishoitajalle tyydytystä ja hyvän mielen siitä, että auttaa läheistään (Heru ym. 2004).

Aina kotiin tuotavat palvelut eivät riitä. Muistisairaana henkilön toimintakyvyn heikkeneminen, hoidettavan tai omaishoitajan muut sairaudet tai omaishoitajan taakan muodostuminen liian suureksi voi johtaa siihen, että muistisairas henkilö joudutaan siirtämään pitkäaikaiseen laitoshoidoon. Kotiavun käyttö jo muistisairaana varhaisessa vaiheessa voi siirtää sairastuneen henkilön joutumista pitkäaikaiseen laitoshoidoon myöhempään ajankohtaan (Gaugler ym. 2005). Omaishoitajina toimivat vaimot, joiden hoidettavat käyttävät päiväkeskuspalveluita, siirtävät hoidettavan aikaisemmin laitoshoidoon verrattuna omaishoitajina toimiviin tyttäriin (Cho ym. 2009). Tunne siitä, että on omaishoitajan roolin vankina, on yhteydessä aikaisempaan laitoshoidoon siirtymiseen, kun taas omaishoitajan hyvä subjektiivisesti arvioitu terveydentila on yhteydessä pidempään jatkuvaan kotihoitoon (Gaugler ym. 2000).

5 SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUJEN KÄYTTÖ

5.1 Omaishoitajalle ja hoidettavalle tarkoitetut palvelut

Sosiaali- ja terveysministeriön ja Suomen Kuntaliiton laatimassa Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa (2008) todetaan, että muistisairaalle henkilölle ja tämän perheelle täytyy turvata mahdollisuus ensitietoon ja tukeen, palvelutarpeen arviointiin, palveluohjaukseen ja palveluihin sairausprosessin kaikissa vaiheissa. Tavoitteena on, että iäkäs muistisairas henkilö asuu omassa kodissaan nykyistä pidempään ja laitoshoitoon siirtyminen lykääntyy (Ikäihmisten palveluiden laatusuositus 2008). Tämän tavoitteen toteutumiseksi tulee palveluita suunnata paitsi muistisairaille, myös heidän omaishoitajilleen. Omaishoitajien työn rasittavuutta ja työtaakkaa voidaan keventää erilaisilla palveluilla. Kotiin tuotavia palveluita ovat esimerkiksi kotipalvelu, kotisairaanhoido, ateriapalvelu ja siivouspalvelu. Muistisairaahan henkilön toimintakykyä voidaan edistää fysio- ja toimintaterapialla, apuvälineillä sekä erilaisilla päiväkeskustoiminnoilla. Omaishoitajan arjen tukemiseksi on olemassa kotiin tuotavien palveluiden lisäksi esimerkiksi lomitusta, neuvontaa, ohjausta ja keskusteluryhmiä. Sopeutumisvalmennuskurssit sairauden alkuvaiheessa voivat auttaa sekä sairastunutta henkilöä että omaishoitajaa. Palveluiden toteuttajina voivat olla yksityinen, julkinen tai kolmas sektori. Suomessa julkinen sektori vastaa lähes kokonaisuudessaan säännöllisestä kotihoidosta ja myös laitoshoidosta (Stakes 2007).

Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puoliso-omaishoitajien mukaan palveluista eniten tarvetta olisi muistisairaahan henkilön fysioterapialle, omaishoidontuelle, palvelusetelille sekä siivouspalvelulle (Raivio ym. 2007). Ruotsalaisen tutkimuksen mukaan omaishoitajien tärkeimpinä pitämiä palveluita ovat tiedon saaminen muistisairaudesta, saatavilla oleva tuki sekä mahdollisuus saada keskustella omaishoitajuuden huolista (Alwin ym. 2010). Kaikki palveluihin oikeutetut tai niitä tarvitsevatkaan henkilöt eivät kuitenkaan käytä palveluja. Palveluiden käyttämättömyyttä perustellaan usein sillä, ettei palveluille ole tarvetta, siitä huolimatta että omaishoitajan työ koetaan raskaaksi (Brodaty ym. 2005). Avun saannin muilta perheenjäseniltä on todettu vähentävän ulkopuolisen avun tarvetta (Kumamoto ym. 2006). Puoliso-omaishoitajien tärkein tuki ja apu tulee useimmiten omilta aikuisilta lapsilta (Raivio ym. 2007).

5.2 Iäkkäiden ihmisten sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö Suomessa

Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan Alzheimerin tautia sairastavien ja heidän omaistensa eniten käyttämät palvelut ovat omaishoidon tuki, kunnan myöntämät apuvälineet, fysioterapia ja lyhytaikainen jakso laitoshoidossa (Raivio ym. 2007). Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttöön vaikuttaa toisaalta palveluiden tarve, mutta myös asenteilla on vaikutusta. Varsinkin iäkkäiden miesten näkökulmasta palveluiden käyttö voidaan mieltää köyhäinapuun turvautumiseksi eikä niihin ajatella ”tavallisella” ihmisellä olevan oikeutta (Saarenheimo ym. 2007). Vuonna 2006 kaikista 60–79 –vuotiaista suomalaisista oli vain 4 % hakenut vanhus- vammais- tai kotitalvelua (Vaarama & Ollila 2008). Sosiaali- ja terveystalveluiden piirissä olevista muistisairaista henkilöistä noin kolme neljäsosa on naisia, kuten ikääntyneiden palveluissa yleensäkin (Stakes 2007).

Suomessa toteutetun Omaishoito yhteistyönä – interventiotutkimuksen tarkoituksena oli mahdollistaa muistisairaiden puolisoitten kotona asuminen ja lykätä heidän pitkäaikaiseen laitoshoidon siirtymistään, parantaa omaishoitoperheiden hyvinvointia sekä selvittää intervention vaikutuksia sosiaali- ja terveystalveluiden käyttöön (Pitkälä ym. 2007c). Intervention ydintoimintoina olivat omaishoidon koordinaattorin suorittama tuen tarpeiden kartoitus ja palveluiden saannista vastaaminen; lääkärin tutkimukset ja lääketieteellinen hoito; tavoitteelliset vertaisryhmät omaishoitajille sekä perhekohtaiset toiminnot, joihin kuuluivat tietoillat omaishoitajaperheiden läheisille, fysioterapiapainotteinen dementia kuntoutus ja hankalien kotitilanteiden ryhmät (Laakkonen ym. 2007). Kaksivuotisen intervention päätyttyä todettiin, että omaishoitoperheet käyttivät vähemmän palveluita kuin vertailuryhmän perheet ja että vertailuryhmään kuuluvista muistisairaista henkilöistä useampi oli joutunut pitkäaikaiseen laitoshoidon kuin interventio-ryhmään kuuluvista (Pitkälä ym. 2007a). Vuoden seuranta-ajan kuluessa omaishoitajien kuormitus väheni sekä interventio- että vertailuryhmässä ja muistisairaiden henkilöiden toimintakyky heikkeni vastaavasti molemmissa ryhmissä (Saarenheimo ym. 2007).

Stakesin tilastojen mukaan Suomessa oli sosiaali- ja terveydenhuollon laitospalveluissa, palveluasumisessa ja säännöllisten kotitalvelun tai kotisairaanhoidon piirissä vuoden 2005

lopussa noin 32 500 muistisairasta asiakasta (Stakes 2007). Suomalaisille omaishoitajille tehdyn tutkimuksen mukaan Alzheimerin tautia sairastavista ja heidän omaishoitajistaan kotipalveluita käytti joka seitsemäs ja kotisairaanhoidoa joka neljäs perhe (Raivio ym. 2007). Säännöllisessä kotihoidossa olevista henkilöistä reilu kymmenesosa on muistisairaita (Stakes 2007).

Vuonna 2006 suomalaisista 60–79 –vuotiaista henkilöistä lääkäripalveluita käytti 79 % ja näistä 81 % oli käynyt terveyskeskuslääkärin vastaanotolla (Vaarama & Ollila 2008). 2000-luvulla eniten terveyskeskuksen lääkäripalveluita käyttivät 65 vuotta täyttäneet henkilöt, keskimäärin 2,6 käyntiä / asukas ja tässä ikäryhmässä terveyskeskuslääkärillä käyntien määrä oli vuodesta 2000 vuoteen 2008 vähentynyt noin 12,3 % (Vuorio & Saukkonen 2009). Vuonna 2008 käyntejä terveyskeskuslääkärillä oli 65–74 –vuotiailla 2,2 asukasta kohden, 75–84 –vuotiailla 2,7 käyntiä asukasta kohden ja yli 85-vuotiailla 2,8 käyntiä asukasta kohden (Vuorio & Saukkonen 2009). Vuonna 2008 65 vuotta täyttäneistä henkilöistä noin 80 % on ollut terveyskeskuslääkärin asiakkaana (Vuorio & Saukkonen 2009). Vuonna 2005 noin 65 000 muistioireista henkilöä kävi erikoissairaanhoidon avohoitokäynneillä, joko muistisairauteen tai muuhun syyhyyn liittyen (Stakes 2007).

5.3 Palveluiden käyttöön yhteydessä olevia tekijöitä

Monien tutkimusten yhteydessä on kehitetty erilaisia muistisairaiden henkilöiden ja/tai omaishoitajien arkeen vaikuttavia interventioita, joiden tarkoituksena on esimerkiksi selvittää toimivien palveluiden järjestämistä, lisätä omaishoitajan jaksamista arjen hoitotyössä, helpottaa hoitotyötä ja myös siirtää muistisairaahan henkilön joutumista pitkäaikaiseen laitoshoidon myöhemmäksi. Omaishoitajille ja hoidettaville tarkoitetuista interventioista on todettu olevan hyötyä esimerkiksi omaishoitajan taakan keventämisessä (Martín-Carrasco ym. 2009) ja hoidettavien laitoshoidon siirtymisen lykkääntymisessä (Smits ym. 2007). Toisaalta Smits ym. (2007) totesivat systemaattisessa katsauksessaan, että varsinaista hyötyä omaishoitajan taakan kevenemisessä em. interventioilla ei ole voitu osoittaa. Schultzin ja Martiren (2004) katsauksen mukaan intensiivinen ja pitkäkestoinen interventio, joka kohdistuu useille elämänalueille, voi keventää omaishoitajan taakkaa ja siirtää hoidettavan laitoshoidon siirtymistä myöhäisempään ajankohtaan. Kotipalvelun on todettu olevan hyödyllistä sekä omaishoitajalle että hoidettavalle ja

sen on lisäksi todettu parantavan molempien elämänlaatua (Carretero ym. 2007). Kotipalveluiden on myös todettu keventävän omaishoitajan kokemaa taakkaa (Kumamoto ym. 2006).

Moni omaishoitaja saa apua julkisen ja kolmannen sektorin tuottamien palveluiden lisäksi myös lähipiiriltään, kuten muilta perheenjäseniltä, ystäviltä tai naapureilta. Muilta läheisiltä saadun avun määrän lisääntymisen ei ole todettu vähentävän omaishoitajan stessii samalla tavalla kuin palveluiden määrän lisääminen sitä vähensi (Jarrot ym. 2005). Gauglerin ym. (2000) mukaan omaishoitajan saama apu muilta läheisiltä ihmisiltä ei vaikuttanut laitoshoitoon siirtymisen ajankohtaan, mutta läheisiltä saatu apu ADL-toiminnoissa ja yli yön kestävässä vapaissa siirsi laitoshoitoon siirtymistä eteenpäin. Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että lähipiiriltä saadun avun käyttö oli suurempaa muistisairailta kuin sellaisilla henkilöillä, joilla ei ollut muistisairautta ja vastaavasti myös lähipiirin apua käytettiin enemmän kuin palveluita (Nordberg ym. 2005). Laitoshoitoon siirtyminen on todennäköisempää, jos omaishoitaja ei ole muistisairaana henkilön puoliso eikä lapsi (Hébert ym. 2001).

Alzheimerin taudin lievässä vaiheessa pelkkä omaishoitaja saattaa olla riittävä apu sairastuneelle, varsinkin jos tällä ei ole todettu muita toimintakykyä heikentäviä sairauksia, mutta sairauden keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa on tavallista, että käytössä on myös palveluita (Albert ym. 1998). Hoidettavan henkilön käytösoireilla tai toimintakyvyllä ei belgialaisessa tutkimuksessa todettu olevan yhteyttä käytettävien palveluiden laajuuteen, mutta sen sijaan omaishoitajan sosiaalisten ja psyykkisten ominaisuuksien, kuten positiivisen asenteen, ongelmanratkaisukykyyn käyttämisen selviytymiskeinona ja asumismuodon todettiin ennustavan palveluiden käytön määrää ja laajuutta (Roelands ym. 2008). Toisessa tutkimuksessa puolestaan havaittiin, että terveyspalveluiden käyttöä ennustavia tekijöitä ovat hoidettavan myönteinen suhtautuminen palveluiden käyttöön ja tämän ADL-toimintakyvyn heikkeneminen, kun taas sosiaalipalveluiden käyttöä ennustavat omaishoitajan objektiivisesti arvioitu taakka, puoliso-omaishoitajuus, heikko terveydentila ja hoidettavan ei-aggressiiviset fyysiset käytösoireet kuten vaeltelu (Toseland ym. 2002). Potilaan koulutustason, ongelmien ADL-toiminnoissa, käytösoireiden ja kaatumisten sekä omaishoitajan kuormituksen ja omaishoitajan arvion potilaan toimintakyvystä on todettu olevan sairaalahoitoa ennustavia tekijöitä (Andrieu ym. 2002). Hoidettavan avuntarpeen sekä ADL- että IADL-toiminnoissa on todettu olevan yhteydessä palveluiden käyttöön (Arai ym. 2000, León-

Muñoz ym. 2007). Kotipalvelun tai muun vastaavan palvelun määrän on todettu lisääntyvän Alzheimerin taudin oireiden vaikeutuessa, mutta omaishoitajan hoitoon käyttämän ajan ei ole todettu lisääntyvän vastaavasti taudin edetessä (Albert ym. 1998).

5.4 Miksi muistisairaat henkilöt ja heidän omaishoitajansa eivät käytä palveluja?

Alzheimerin tautia sairastaville henkilöille ja heidän omaishoitajilleen on tarjolla useita erilaisia palveluita. Kaikki omaishoitajat ja hoidettavat eivät kuitenkaan käytä olemassaolevia palveluita tai käyttävät niitä vain vähän, vaikka he olisivat niihin oikeutettuja (Brodaty ym. 2005, Winslow 2003). Palveluita ei aina käytetä edes siinä tapauksessa, että hoidettavalla on vaikeita toiminnanvajauksia jotka tekevät hoidosta hyvinkin raskasta (Arai ym. 2000). Palveluiden käyttämättömyydelle on tutkimuksissa löydetty useita eri syitä.

Yhtenä syynä palveluiden käyttämättömyydelle on muistisairauden negatiivinen leima (Brodaty ym. 2005). Muistisairautta ja sen aiheuttamia käytöshäiriöitä hävetään ja monet omaishoitajat haluavat pitää tiedon sairaudesta perhepiirissä suojellakseen yksityisyyttään. Tämä voi ainakin pienillä paikkakunnilla vaikeuttaa esimerkiksi omaishoitajan hakeutumista tuki- ja keskusteluryhmiin, joille moni kuitenkin kokisi tarvetta (Morgan ym. 2002). Muistisairauden olemassaolosta saattaa olla erilaisia käsityksiä jopa perheenjäsenten välillä; jos osa omaisista kieltää muistisairauden olemassaolon voi varsinaisen omaishoitajan olla hankala perustella palveluiden ja esimerkiksi keskusteluavun tarvetta (Morgan ym. 2002, Winslow 2003). Fyysisen toiminnanvajauden ajatellaan olevan pätevämpi syy palveluiden käyttämiselle kuin muistisairauden (Brodaty ym. 2005). Muistisairauden aiheuttamaa taakkaa omaishoitajalle voi olla ulkopuolisten vaikea käsittää, mikä sekin voi olla esteenä palveluiden käytölle (Morgan ym. 2002).

Palveluiden käytön esteenä saattaa olla omaishoitajan tai hoidettavan kielteinen asennoituminen palveluiden käyttöön tai palveluiden käytöstä saadut huonot kokemukset (Brodaty ym. 2005, Winslow 2003). Omaishoitaja ei halua käyttää palveluita pelätessään, että hänen ei uskota pärjäävän ilman ulkopuolista apua tai että hän palveluita käyttäessään estää jonkin sellaisen henkilön avunsaannin, joka tarvitsee sitä enemmän (Morgan ym. 2002). Joidenkin omaishoitajan

mielestä omaishoitajan vapaan käyttäminen puhtaaasti omaan virkistykseen saatetaan nähdä turhana ja kevytmielisenä, tai he ajattelevat ulkopuolisten ajattelevan näin (Morgan ym. 2002). Puolison sairastuessa Alzheimerin tautiin omaishoitoa pidetään luonnollisena jatkeena parisuhteelle, eikä avun pyytäminen tai vastaanottaminen tule sen vuoksi kyseeseen sillä hoitaminen katsotaan omaksi velvollisuudeksi (Morgan ym, 2002; Winslow 2003). Huoli siitä, mitä ulkopuoliset ajattelivat, oli japanilaisessa tutkimuksessa yhteydessä vähäisempään palveluiden käyttöön ja tämän katsottiin johtuvan kulttuuriin kuuluvasta perinteisestä ajattelutavasta, jonka mukaan perheenjäsenten tehtävänä on toisistaan huolehtiminen (Arai ym. 2000). Palveluiden käyttämättömyyden syytä saattaa olla myös omaishoitajan huoli hoidettavan henkilön huonosta kohtelusta, hoidon huonosta laadusta ja haluttomuudessa päästää ulkopuolisia omaan kotiin (Winslow 2003). Omaishoitajat voivat ajatella lyhytaikaisen laitoshoidon olevan pitkäaikaisen laitoshoidon alku ja kieltäytyvät siitä sen vuoksi (Morgan ym. 2002). Palveluiden käytön voidaan myös ajatella vaativan paljon järjestelyjä (Winslow 2003).

Palveluja ei käytetä, jos niiden olemassaolosta ja saatavuudesta ei ole tietoa. Useassa Euroopan maassa toteutetun tutkimuksen mukaan 82 % omaishoitajista ei saanut tietoa tarjolla olevista palveluista silloin, kun tauti heidän läheisillään diagnosoitiin (Georges ym. 2008). Erään australialaistutkimuksen mukaan lääkärit ovat huonoja tiedottamaan tarjolla olevista palveluista (Brodaty ym. 2005). Kaikki muistisairaiden omaishoitajat eivät tiedä erilaisten palveluiden olemassaolosta ja siitä, että ne todella ovat tarkoitettuja myös heille ja heidän hoidettavilleen (Morgan ym. 2002). Eräessä belgialaistutkimuksessa todettiin, ettei tieto palveluiden olemassaolosta kuitenkaan ennustanut palveluiden käyttöä muistisairaiden hoidossa (Roelands ym. 2008). Toisaalta, palveluiden saatavuudessa kohdatut ongelmat voivat myös lisätä palveluiden käyttöä sellaisilla henkilöillä, jotka aktiivisesti hakevat palveluita (Toseland ym. 2002). On myös todettu, etteivät omaishoitajat usein saa riittävästi tietoa palvelutarjonnan lisäksi itse sairaudesta, sen kulusta ja esimerkiksi lääkehoidosta sairauden toteamisvaiheessa (Georges ym. 2008).

Palveluita on useissa tapauksissa olemassa ja tarjolla, mutta niiden käyttäminen voi olla hankalaa. Palveluiden käyttöä vähentää niiden sijainti erityisesti maaseudulla, missä palveluiden saatavuus voi olla riippuvaista esimerkiksi kulkuyhteyksistä (Morgan ym. 2002). Toisaalta, eräessä

ruotsalaisessa tutkimuksessa todettiin, ettei palveluiden käyttö riippunut siitä, kuinka kaukana palvelua oli tarjolla (Nordberg ym. 2005). Joillekin omaishoitajille palveluiden kustannukset tai pelkästään tietämättömyys palveluiden hinnasta on esteenä palveluiden käytölle (Winslow 2003). Palvelut voivat lisäksi olla väärin kohdennettuja tai niitä tarjotaan väärään aikaan. Suomalaisten terveyspalveluiden käyttöä haittaavista tekijöistä merkittävin on palveluiden puute tai niiden etäisyys (Klavus ym. 2008). Omaishoitajat saattavat pyytää tai hakea palveluita liian myöhään, jolloin muistisairaalan henkilön ja omaishoitajan tilanne on jo edennyt niin vaikeaksi, ettei palveluista ole enää mitään hyötyä (Morgan ym. 2002). Suomessa toteutetun Alzheimerin tautia sairastavia henkilöitä ja heidän puoliso-omaishoitajiaan kuvaavan tutkimuksen mukaan vain noin puolet omaishoitajista oli sitä mieltä, että he saivat tarvitsemansa palvelun silloin kuin he sitä tarvitsivat (Raivio ym. 2007). Suomessa omaishoidon tuen saamisen esteenä voi olla se, ettei kunnalla ole määrärahoja tuen maksamiseen (Saarenheimo & Pietilä 2007).

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sitä, onko Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö yhteydessä sairastuneen henkilön Alzheimerin taudin vaikeusasteeseen, terveydentilaan, avun tarpeeseen tai omaishoitajan kokemaan kuormitukseen. Tutkimuksessa selvitetään myös sitä, poikkeavatko puoliso-omaishoitajien ja muiden omaishoitajien sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö toisistaan.

Tutkimuskysymykset ovat yksityiskohtaisesti seuraavat:

1. Minkä verran Alzheimer-potilaiden omaishoitajat käyttävät sosiaali- ja terveyspalveluita?
2. Eroavatko puoliso-omaishoitajat ja muut omaishoitajat sosiaali- ja terveyspalveluiden käytön suhteen toisistaan?
3. Onko palveluiden käyttöön yhteydessä
 - a) Alzheimerin taudin vaikeusaste ja sairastuneen henkilön terveydentila
 - b) sairastuneen avun tarve
 - c) omaishoitajan kuormitus tai
 - d) muilta läheisiltä henkilöiltä saatu apu?

7 TUTKIMUKSEN AINEISTO JA MENETELMÄT

7.1 Aineisto

Tässä tutkimuksessa käytetty aineisto on osa Kuopion yliopistossa vuonna 2002 aloitetun ALSOVA-projektin aineistoa. ALSOVA on prospektiivinen kontrolloitu kuntoutustutkimus, jonka tarkoituksena on tutkia psykososiaalisen sopeutumisvalmennuksen ja tehostetun ohjauksen vaikutuksia kotona asuvien Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien jaksamiseen ja sairastuneen henkilön laitoshoitoon siirtymiseen. Tutkimukseen sisäänottokriteereinä olivat potilaan ikä 65 vuotta tai enemmän, CDR-luokka 0,5 tai 1, tietoinen suostumus sekä omaishoitaja. Omaishoitaja saattoi olla potilaan puoliso, sisarus, lapsi tai muu sukulainen. Rekrytointi tutkimukseen aloitettiin vuonna 2002 ja viimeiset tutkittavat omaishoitaja-hoidettava -parit tulivat mukaan vuonna 2006. Tutkittavia omaishoitajia ja hoidettavia oli tutkimuksen alkaessa yhteensä 241 paria. Tutkittavat henkilöt asuivat Keski- ja Itä-Suomessa, kolmen eri sairaanhoitopiirin alueella.

7.2 Mittarit ja menetelmät

Tässä tutkimuksessa käytettiin baseline-tilanteen poikkileikkausaineistoa. Aineisto kerättiin haastattelemalla tutkittavia strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Haastattelussa kysyttiin sosiodemografisten ja terveydentilaan liittyvien tietojen lisäksi mm. omaishoitajan ja muistisairaiden henkilöiden yksityisten ja kunnallisten sosiaali- ja terveyspalveluiden käytöstä. Terveyspalveluista kysyttiin edeltävän vuoden aikana tehtyjen lääkärikäyntien määriä terveyskeskuslääkärille, sairaalan erikoislääkärille tai yksityiselle lääkäreille. Lisäksi kysyttiin mahdollisesta vuodeosastohoitosta, päivystyspoliklinikkakäynneistä ja muista hoidoista, kuten toimintaterapiasta tai psykologin palveluista, omaishoidon tuen ja eläkkeensaajan hoitotuen saamisesta sekä yhteydenpidosta dementia-neuvojan kanssa. Muut palvelut, joiden käytöstä tietoja kerättiin, olivat kotipalvelu, kotisairaanhoito, ateriapalvelu, päivähoito (sisältäen päiväsairaalahoidon), kuljetuspalvelu, siivouspalvelu sekä muut palvelut. Kustakin palvelusta kysyttiin erikseen kunnallisten ja yksityisten palveluiden käyttöä. Palveluiden käyttöä mitattiin

kysymällä palveluiden käyttömääriä viikkoa kohden edeltävän kolmen kuukauden ajalta. Avun tarpeesta päivittäisissä toiminnoissa (Activities of Daily Living, ADL ja Instrumental Activities of Daily Living, IADL) sekä ohjauksen, silmälläpidon ja hoidon tarpeesta kysyttiin, onko tarve päivittäistä, viikottaista tai harvemmin tarvittua vai onko tarvetta ollenkaan. Ulkopuolisen avun osalta kysyttiin sekä lasten että muiden ulkopuolisten henkilöiden antamaa apua, josta ei ole maksettu korvausta.

Alzheimerin tautia sairastavan henkilön sairauden vaikeusastetta mitattiin Clinical Dementia Rating –luokituksella (CDR), jolla voidaan arvioida tutkittavan henkilön älyllistä toimintakykyä ja dementian astetta (Rosenvall ym. 2000). CDR-testi perustuu omaisen ja potilaan haastatteluun ja kliiniseen arviointiin. Testin tulos ilmoitetaan asteikolla 0-3 jossa tulos 0,5 tarkoittaa hyvin lievää, 1 lievää, 2 keskivaikeaa ja 3 vaikeaa Alzheimerin tautia (Rosenvall ym. 2000). Tämän tutkimuksen aineistoa käsiteltäessä CDR-luokkaa kuvaava muuttuja koodattiin uudelleen siten, että CDR-luokat 1 ja 2 yhdistettiin, jolloin muuttujasta tuli kaksiluokkainen. Tähän päädyttiin sen vuoksi, että CDR-luokkaan 2 kuuluvia henkilöitä oli ainostaan kolme. Kukaan tutkittavista ei kuulunut CDR-luokkaan 3.

Hoidettavan henkilön terveydentilan tutkimushetkellä omainen oli arvioinut viisiportaisella asteikolla, jossa 1 tarkoitti erinomaista terveydentilaa ja 5 heikkoa terveydentilaa.. Nämä havainnot koodattiin uudelleen viisiluokkaisesta kaksiluokkaiseksi, jolloin luokat erinomainen, erittäin hyvä ja hyvä yhdistettiin ja vastaavasti luokat kohtalainen ja heikko yhdistettiin. Näin tehtiin koska luokissa erinomainen, erittäin hyvä ja heikko oli vähän havaintoja.

Omaishoitajan psyykkistä kuormitusta mitattiin kaksitoistakohtaisella General Health Questionnaire -kysymyslomakkeella (GHQ12), jossa kysyttiin mm. keskittymiskyvystä, valvomisesta, rasittuneisuudesta ja itseluottamuksesta. GHQ12-kysymyssarjan vastaukset koodattiin siten, että vastausvaihtoehtojen 1 ja 2 tulkittiin edustavan oireen poissaoloa ja vastausvaihtoehtojen 3 ja 4 oireen läsnäoloa (Goldberg ja Williams, Kılıçin ym. 1997 mukaan). Näin koko kysymyssarjan tuloksiksi saatiin 0-12 pistettä ja kuormituksen osoittajana pidettiin neijää tai sitä ylittävää pistemäärää, jota on useissa tutkimuksissa pidetty sopivana rajana kuormituksen osoittamisessa (Leinonen ym. 2002, Schneider ym. 1999) .

Asioiden hoitamiskykyä mitattiin kahdeksankohtaisella IADL-kyselylomakkeella (Instrumental Activities of Daily Living), jossa omainen arvioi Alzheimerin tautia sairastavan henkilön kykyä suoriutua välineellisistä toiminnoista, kuten esimerkiksi puhelimen käytöstä, taloustöistä, rahan käsittelystä ja lääkkeistä huolehtimisesta. Vastausvaihtoehdot oli pisteytetty siten, että jokaisesta kysymyksestä annettiin joko 0 tai 1 pistettä, jolloin testin tulokseksi saatiin 0-8 pistettä, ja mitä korkeampi testistä saatu pistemäärä oli, sitä paremmin henkilön tulkittiin suoriutuvan testattujen asioiden hoitamisesta (Lawton ja Brody 1969, Grafin 2007 mukaan).

Tutkimusaineisto analysoitiin SPSS 15.0 ja 17.0 for Windows – ohjelmilla. Eroja puolisoitten ja muiden omaishoitajien välillä eri palveluiden käytössä tarkasteltiin ristiintaulukoinnin avulla ja χ^2 -testillä. Eroja puoliso-omaishoitajien ja muiden omaishoitajien välillä ADL- ja IADL-toiminnossa avustamisen ja silmälläpidon määrässä, eri lääkäripalveluiden käytössä sekä GHQ12-kysymyssarjan pistemäärässä testattiin Mann-Whitneyn u-testillä. Palvelujen käytön ja CDR-luokan, terveydentilan, avun tarpeen, ulkopuolisen avun ja omaishoitajan kuormituksen välisiä yhteyksiä tarkasteltiin χ^2 -testillä. Tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin p-arvoa <0.05.

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

8.1 Perustietoja

Omaishoitajista puolisoita oli 170, lapsia 59, lasten puolisoita 5 ja hoidettavan henkilön sisaruksia 7. Omaishoitajat on ryhmitelty tulosten raportoinnissa kahteen ryhmään, puoliso-omaishoitajiin (n=170) ja muihin omaishoitajiin (n=71). Omaishoitajista miehiä oli 79 ja naisia 162. Omaishoitajat olivat keskimäärin 65,4 -vuotiaita. Puoliso-omaishoitajat olivat keskimäärin 71,2 -vuotiaita ja muut omaishoitajat keskimäärin 50,3 -vuotiaita. Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden keski-ikä oli 75,1 vuotta, nuorin heistä oli 53-vuotias ja vanhin 90-vuotias. Puoliso-omaishoitajien hoitamien henkilöiden keski-ikä oli 74,7 vuotta ja muiden omaishoitajien hoitamien henkilöiden keski-ikä oli 76 vuotta, ryhmien välillä ei ollut eroa. Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä miehiä oli 117 ja naisia 123. 179 omaishoitajaa asui yhdessä hoidettavan henkilön kanssa. Omaishoitajan ja hoidettavan muodostamista pariskunnista 154:llä oli yhteisiä lapsia ja 35:llä oli lapsia edellisistä liitoista.

8.2 Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö omaishoitoperheissä

Palveluiden käyttömäärät ja erot puoliso-omaishoitajien ja muiden omaishoitajien välillä on kuvattu taulukossa 1. Käytetyimmät palvelut olivat lääkärikäynnit, dementia-neuvoja, eläkkeensaajan hoitotuki, päivystyspoliklinikkakäynnit, vuodeosastohoito, yksityinen siivouspalvelu, omaishoidon tuki ja kunnallinen kotipalvelu. Puoliso-omaishoitajat käyttivät vähemmän kunnallista kotipalvelua, kunnallista kotisairaanhoidoa, kunnallisen ateriapalvelua ja kunnallista päivähoitoa kuin ryhmään muut kuuluvat omaishoitajat. Näissä palveluissa käyttökertoja oli vähän, mutta kunnallisten palveluiden osalta erot olivat kuitenkin merkitseviä. Puoliso-omaishoitajien hoidettavilla henkilöillä oli enemmän päivystyspoliklinikkakäyntejä kuin muiden omaishoitajien hoidettavilla henkilöillä. Dementia-neuvojan yhteydenottojen osalta omaishoitajaryhmien välillä ei ollut eroa.

Taulukko 1. Omaishoitoperheiden palveluiden käyttö

Palvelu	<u>Puolisot (n=170)</u>		<u>Muut (n=71)</u>		<u>Kaikki (n=241)</u>		p-arvo*
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Kunnallinen kotipalvelu	4	(2,4)	12	(16,9)	16	(6,6)	0,000
Yksityinen kotipalvelu	0	(0)	1	(1,4)	1	(0,4)	0,102
Kunnallinen kotisairaanhoido	7	(4,1)	10	(14,1)	17	(7,0)	0,003
Yksityinen kotisairaanhoido	2	(1,2)	0	(0)	2	(0,8)	0,384
Kunnallinen ateriapalvelu	2	(1,2)	8	(11,3)	10	(4,1)	0,000
Yksityinen ateriapalvelu	2	(1,2)	3	(4,2)	5	(2,1)	0,098
Kunnallinen päivähoito	3	(1,8)	5	(7,0)	8	(3,3)	0,023
Yksityinen päivähoito	0	(0)	1	(1,4)	1	(0,4)	0,102
Kunnallinen kuljetuspalvelu	3	(1,8)	4	(5,6)	7	(2,9)	0,073
Yksityinen kuljetuspalvelu	4	(2,4)	2	(2,8)	6	(2,5)	0,739
Kunnallinen siivouspalvelu	5	(2,9)	2	(2,8)	7	(3,3)	0,926
Yksityinen siivouspalvelu	16	(9,4)	5	(7,0)	21	(8,7)	0,703
Muu kunnallinen palvelu	2	(1,2)	2	(2,8)	4	(1,7)	0,305
Muu yksityinen palvelu	2	(1,2)	1	(1,4)	3	(1,2)	0,815
Omaishoidon tuki	14	(8,2)	2	(2,8)	16	(6,6)	0,167
Eläkkeensaajan hoitotuki	62	(36,5)	22	(30,1)	84	(35,3)	0,766
Yhteydenotto dementia-neuvojaan	72	(42,4)	22	(30,1)	94	(39,0)	0,253
Lääkärikäynnit	165	(97,1)	62	(87,3)	227	(97,1)	0,290
Vuodeosastohoito	40	(23,5)	16	(22,5)	56	(24,9)	0,814
Päivystyspoliikkikäynnit	49	(28,8)	32	(45,1)	81	(33,9)	0,003

* χ -testi

8.3 Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden CDR-luokka ja terveydentila

CDR-luokka 0,5 eli hyvin lievä Alzheimerin tauti oli 81 henkilöllä, CDR-luokka 1 eli lievä Alzheimerin tauti oli 156 henkilöllä ja CDR-luokka 2 eli keskivaikea Alzheimerin tauti kolmella henkilöllä. Hoidettavan henkilön CDR-luokka ei ollut yhteydessä sosiaali- ja terveystieteiden palveluiden käyttöön (taulukko 2).

Taulukko 2. Palveluiden käyttö sairauden vaikeusasteen mukaan

Palvelu	Sairauden vaikeusaste				p-arvo*
	Hyvin lievä (n=78)		Lievä/Keskivaikea (n=155)		
	n	(%)	n	(%)	
Kunnallinen kotipalvelu	7	(8,6)	11	(6,9)	0,632
Yksityinen kotipalvelu	1	(1,2)	0	(0,0)	0,160
Kunnallinen kotisairaanhoido	9	(11,1)	10	(6,3)	0,191
Yksityinen kotisairaanhoido	1	(1,2)	1	(0,6)	0,626
Kunnallinen ateriapalvelu	6	(7,4)	4	(2,5)	0,073
Yksityinen ateriapalvelu	1	(1,2)	4	(2,5)	0,511
Kunnallinen päivähoito	4	(4,9)	4	(2,5)	0,323
Yksityinen päivähoito	0	(0,0)	1	(0,6)	0,474
Kunnallinen kuljetuspalvelu	3	(3,7)	4	(2,5)	0,605
Yksityinen kuljetuspalvelu	3	(3,7)	3	(1,9)	0,394
Kunnallinen siivouspalvelu	4	(4,9)	4	(2,5)	0,328
Yksityinen siivouspalvelu	6	(7,4)	15	(9,4)	0,599
Muut kunnalliset palvelut	0	(0,0)	4	(2,5)	0,150
Muut yksityiset palvelut	0	(0,0)	3	(1,9)	0,212
Omaishoidon tuki	8	(9,9)	8	(5,0)	0,155
Eläkkeensaajan hoitotuki	31	(38,3)	53	(33,3)	0,488
Dementianeuvoja	29	(36,3)	64	(40,3)	0,549
Lääkärikäynnit	78	(100,0)	155	(98,1)	0,221
Vuodeosastohoito	17	(21,0)	43	(27,0)	0,306
Päivystyspoliklinikkakäynnit	25	(30,9)	57	(36,1)	0,422

* χ^2 -testi

Alzheimerin taudin lisäksi tutkituilla henkilöillä oli keskimäärin 3,8 (keskihajonta \pm 2,28) muuta sairautta. Puoliso-omaishoitajien hoitamilla henkilöillä muita sairauksia oli keskimäärin 3,7 (\pm 2,14) ja muiden omaishoitajien hoitamilla henkilöillä 4 (\pm 2,55), ryhmien välillä ei ole tilastollisesti merkitsevää eroa. Muista sairauksista yleisimpiä olivat koronaaritauti (63 prosentilla), korkea verenpaine (40 prosentilla), vaikeat nivelkulumat (27 prosentilla) ja sydämen vajaatoiminta (24 prosentilla). Alzheimerin tautia sairastavilla henkilöillä oli käytössä keskimäärin 4,6 (\pm 2,63) lääkettä. Puoliso-omaishoitajien hoitamilla henkilöillä oli käytössä keskimäärin 4,2 (\pm 2,37) lääkettä ja muiden omaishoitajien hoitamilla henkilöillä 5,6 (\pm 3,02) lääkettä. Ryhmien välillä on tilastollisesti merkitsevä ero ($p=0,002$).

Omaishoitajien arvion mukaan kahdella hoidettavalla henkilöllä terveydentila oli erinomainen, kolmella erittäin hyvä, 69:llä hyvä, 152:lla kohtalainen ja 14:llä heikko. Puoliso-omaishoitajien terveydentila-arvioiden keskiarvo oli 3,79 ja muiden omaishoitajien 3,55. Ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero ($p=0,018$). Omaishoitajan arvioimalla hoidettavan henkilön

kohtalaisella/heikolla terveydentilalla todettiin olevan tilastollisesti merkitsevä yhteys henkilö eläkkeensaajan hoitotuen saamiseen (taulukko 3).

Taulukko 3. Palveluiden käyttö omaishoitajan arvioiman terveydentilan mukaan

Palvelu	Terveydentila				p-arvo*
	Erinomainen/Hyvä (n=74)		Kohtalainen/Heikko (n=166)		
	n	(%)	n	(%)	
Kunnallinen kotipalvelu	3	(4,1)	15	(9,0)	0,176
Yksityinen kotipalvelu	0	(0,0)	1	(0,6)	0,503
Kunnallinen kotisairaanhoido	5	(6,8)	14	(8,4)	0,657
Yksityinen kotisairaanhoido	0	(0,0)	2	(1,2)	0,343
Kunnallinen ateriapalvelu	2	(2,7)	8	(4,8)	0,449
Yksityinen ateriapalvelu	0	(0,0)	5	(3,0)	0,131
Kunnallinen päivähoito	4	(5,4)	4	(2,4)	0,232
Yksityinen päivähoito	0	(0,0)	1	(0,6)	0,503
Kunnallinen kuljetuspalvelu	2	(2,7)	5	(3,0)	0,895
Yksityinen kuljetuspalvelu	2	(2,7)	4	(2,4)	0,893
Kunnallinen siivouspalvelu	2	(2,7)	6	(3,6)	0,711
Yksityinen siivouspalvelu	6	(8,1)	15	(9,0)	0,814
Muut kunnalliset palvelut	2	(2,7)	2	(1,2)	0,403
Muut yksityiset palvelut	0	(0,0)	3	(1,8)	0,243
Omaishoidon tuki	4	(5,4)	12	(7,2)	0,601
Eläkkeensaajan hoitotuki	13	(17,6)	72	(43,4)	0,000
Dementianeuvoja	22	(29,7)	71	(43,0)	0,051
Lääkärikäynnit	74	(100,0)	159	(98,1)	0,239
Vuodeosastohoito	17	(23,0)	43	(25,9)	0,628
Päivystyspoliklinikakäynnit	28	(37,8)	54	(32,7)	0,442

* χ^2 -testi

Lääkärin vastaanotolla oli käynyt edeltävän vuoden aikana 234 (97,1 %) Alzheimerin tautia sairastavaa henkilöä. Lääkärikäyntejä terveyskeskuslääkäreiden, yksityislääkäreiden, sairaalan erikoislääkäreiden ja yksityisten erikoislääkäreiden vastaanotoilla oli edeltävän vuoden aikana ollut yhteensä 1241 kertaa, joista dementian vuoksi 626 käyntiä eli 50 prosenttia. Eri lääkäripalveluiden käyttö potilasta kohti omaishoitajaryhmittäin on kuvattu taulukossa 4. Käyntejä terveyskeskuslääkärillä ja terveyskeskuksen päivystyspoliklinikalla oli vähemmän puoliso-omaishoitajien hoidettavilla henkilöillä kuin muiden omaishoitajien hoidettavilla henkilöillä. Dementian vuoksi tehtyjä käyntejä yksityislääkäreille oli enemmän puoliso-omaishoitajien hoidettavilla henkilöillä.

Taulukko 4. Terveyspalveluiden käyttö potilasta kohden omaishoitajaryhmittäin

Palvelu	Omaishoitajana puoliso (n=170)		Omaishoitajana muu henkilö (n=71)		Kaikki omaishoitajat (n=241)		p-arvo*
	Yhteensä	Potilasta kohden	Yhteensä	Potilasta kohden	Yhteensä	Potilasta kohden	
Terveyskeskuslääkäri							
Kaikki käynnit	358	2,11 (±3,39)	187	2,92 (±2,85)	545	2,33 (±3,27)	0,008
Dementian vuoksi	79	0,47 (±0,84)	48	0,75 (±0,98)	127	0,55 (±0,98)	0,020
Yksityislääkäri							
Kaikki käynnit	37	0,22 (±0,69)	7	0,11 (±0,65)	44	0,19 (±0,68)	0,056
Dementian vuoksi	20	0,12 (±0,53)	0	0,00 (±0,0)	20	0,09 (±0,46)	0,029
Sairaalan erikoislääkäri							
Kaikki käynnit	359	2,11 (±1,47)	143	2,23 (±1,22)	502	2,15 (±1,41)	0,189
Dementian vuoksi	306	1,80 (±1,15)	122	1,91 (±0,77)	428	1,83 (±1,06)	0,180
Yksityinen erikoislääkäri							
Kaikki käynnit	82	0,48 (±0,79)	43	0,67 (±1,13)	125	0,53 (±0,89)	0,592
Dementian vuoksi	33	0,19 (±0,54)	2	0,03 (±0,25)	35	0,15 (±0,48)	0,006
Terveyskeskuksen päivystyspkl							
Kaikki käynnit	55	0,32 (±0,90)	51	0,80 (±1,65)	106	0,45 (±1,17)	0,002
Dementian vuoksi	2	0,01 (±0,11)	4	0,06 (±0,24)	6	0,03 (±0,16)	0,029
Sairaalan päivystyspkl							
Kaikki käynnit	26	0,15 (±0,47)	10	0,16 (±0,44)	36	0,15 (±0,47)	0,872
Dementian vuoksi	5	0,03 (±0,28)	1	0,02 (±0,13)	6	0,03 (±0,44)	0,814
Vuodeosastohoito							
Terveyskeskuksessa	15	0,09 (±0,31)	19	0,30 (±0,81)	34	0,15 (±0,50)	0,074
Sairaalassa	44	0,26 (±0,65)	9	0,14 (±0,39)	53	0,23 (±0,59)	0,269

* Mann-Whitneyn U-testi

± keskihajonta

8.4 Avun ja valvonnan tarve

ADL-toiminnoissa apua tarvitsi 56 Alzheimerin tautia sairastavaa henkilöä. Omaishoitajat käyttivät tyypillisenä päivänä hoidettavan henkilön avustamiseen ADL-toiminnoissa keskimäärin 0,53 ($\pm 1,28$) tuntia, puoliso-omaishoitajat 0,5 ($\pm 1,27$) tuntia ja muut omaishoitajat 0,61 ($\pm 1,32$) tuntia. Ryhmien välillä ei ollut eroa ($p=0,557$). ADL-toiminnoissa apua tarvitsevilla henkilöillä useimmilla (34) avun tarve oli päivittäistä. Avun tarve ADL-toiminnoissa oli yhteydessä päivystyspoliklinikalla saatuun hoitoon, omaishoidon tuen saamiseen ja kunnallisten kuljetuspalveluiden käyttöön (taulukko 5).

Taulukko 5. Palveluiden käyttö ADL-toiminnoissa tarvitun avun mukaan

Palvelu	Tarvitsee apua (n=56)		Ei tarvitse apua (n=183)		p-arvo*
	n	%	n	%	
Kunnallinen kotipalvelu	7	(12,5)	11	(6,0)	0,107
Yksityinen kotipalvelu	0	(0)	1	(0,5)	0,579
Kunnallinen kotisairaanhoido	5	(8,9)	14	(7,7)	0,757
Yksityinen kotisairaanhoido	0	(0,0)	2	(1,1)	0,432
Kunnallinen ateriapalvelu	3	(5,4)	7	(3,8)	0,616
Yksityinen ateriapalvelu	1	(1,8)	4	(2,2)	0,855
Kunnallinen päivähoito	2	(3,6)	6	(3,3)	0,915
Yksityinen päivähoito	1	(1,8)	0	(0,0)	0,070
Kunnallinen kuljetuspalvelu	4	(7,1)	3	(1,6)	0,033
Yksityinen kuljetuspalvelu	1	(1,8)	5	(2,7)	0,692
Kunnallinen siivouspalvelu	0	(0,0)	8	(4,4)	0,110
Yksityinen siivouspalvelu	3	(5,4)	18	(9,8)	0,300
Muut kunnalliset palvelut	2	(3,6)	2	(1,1)	0,206
Muut yksityiset palvelut	2	(3,6)	1	(0,5)	0,076
Omaishoidon tuki	7	(12,5)	9	(4,9)	0,047
Eläkkeensaajan hoitotuki	26	(46,4)	59	(32,2)	0,052
Dementianeuvoja	28	(50,0)	66	(36,3)	0,066
Lääkärikäynnit	54	(96,4)	178	(99,4)	0,080
Vuodeosastohoito	17	(30,4)	42	(23,0)	0,261
Päivystyspoliklinikkakäynnit	27	(48,2)	55	(30,2)	0,013

* χ^2 -testi

IADL-toiminnoissa apua tarvitsi 193 henkilöä. IADL-toimintoja mittaavan kyselylomakkeen pistemäärien keskiarvo oli 4,9 ($\pm 1,64$) pistettä. Puoliso-omaishoitajien hoidettavilla henkilöillä keskiarvo oli 4,6 ($\pm 1,58$) pistettä ja muilla omaishoitajilla 5,6 ($\pm 1,62$) pistettä. Puoliso-omaishoitajat olivat arvioineet toimintakyvyn IADL-toiminnoissa huonommaksi kuin muut omaishoitajat ($p<0,000$). IADL-toiminnoissa avustamiseen omaishoitajat käyttivät keskimäärin

2,9 ($\pm 2,42$) tuntia päivässä, puoliso-omaishoitajat 2,66 ($\pm 2,46$) tuntia ja muut omaishoitajat 3,52 ($\pm 2,2$) tuntia. Puoliso-omaishoitajat käyttivät IADL-toiminnoissa tilastollisesti merkitsevästi vähemmän aikaa hoidettavan auttamiseen kuin muut omaishoitajat ($p=0,005$). IADL-toiminnoissa apua tarvitsevilla henkilöillä useimmilla (133) avun tarve oli päivittäistä. Avun tarve IADL-toiminnoissa oli yhteydessä päivystyspoliklinikkakäynteihin, dementianeuvojan palveluiden käyttöön sekä omaishoidon tuen ja eläkkeensaajan hoitotuen saamiseen (taulukko 6).

Taulukko 6. Palveluiden käyttö IADL-toiminnoissa tarvitun avun mukaan

Palvelu	Tarvitsee apua (n=193)		Ei tarvitse apua (n=47)		p-arvo*
	n	(%)	n	(%)	
Kunnallinen kotipalvelu	16	(8,3)	2	(4,3)	0,346
Yksityinen kotipalvelu	1	(0,5)	0	(0,0)	0,621
Kunnallinen kotisairaanhoito	17	(8,8)	1	(2,1)	0,119
Yksityinen kotisairaanhoito	2	(1,0)	0	(0,0)	0,483
Kunnallinen ateriapalvelu	9	(4,7)	0	(0,0)	0,131
Yksityinen ateriapalvelu	5	(2,6)	0	(0,0)	0,265
Kunnallinen päivähoito	8	(4,1)	0	(0,0)	0,156
Yksityinen päivähoito	1	(0,5)	0	(0,0)	0,621
Kunnallinen kuljetuspalvelu	7	(3,6)	0	(0,0)	0,185
Yksityinen kuljetuspalvelu	5	(2,6)	1	(2,1)	0,855
Kunnallinen siivouspalvelu	6	(3,1)	2	(4,3)	0,699
Yksityinen siivouspalvelu	18	(9,3)	3	(6,4)	0,522
Muut kunnalliset palvelut	4	(2,1)	0	(0,0)	0,320
Muut yksityiset palvelut	3	(1,6)	0	(0,0)	0,388
Omaishoidon tuki	16	(8,3)	0	(0,0)	0,041
Eläkkeensaajan hoitotuki	76	(39,4)	9	(19,1)	0,009
Dementianeuvoja	82	(42,7)	12	(25,5)	0,031
Lääkärikäynnit	188	(98,4)	45	(100)	0,397
Vuodeosastohoito	48	(24,9)	12	(25,5)	0,925
Päivystyspoliklinikkakäynnit	73	(37,8)	8	(17,4)	0,009

* χ^2 -testi

Omaishoitajan ohjausta, silmälläpitoa ja hoitoa tarvitsi arjessaan 129 Alzheimerin tautia sairastavaa henkilöä. Näihin tehtäviin omaishoitajilta kului keskimäärin 1,59 ($\pm 2,03$) tuntia päivässä, puoliso-omaishoitajilla 1,62 ($\pm 2,11$) tuntia ja muilla omaishoitajilla 1,52 ($\pm 1,83$) tuntia. Ryhmien välillä ei ollut eroa ($p=0,967$). Ohjausta ja silmälläpitoa tarvitsevilla tarve oli useimmilla (94) päivittäistä. Taulukossa 7 näkyy palveluiden käyttö jaoteltuna sen mukaan, tarvitseeko hoidettava henkilö ohjausta tai silmälläpitoa. Hoidettavan ohjaamisen ja silmälläpidon tarve oli yhteydessä kunnallisten kuljetuspalveluiden käyttöön.

Taulukko 7. Palveluiden käyttö valvonnan tarpeen mukaan

Palvelu	Tarvitsee valvontaa (n=129)		Ei tarvitse valvontaa (n=110)		p-arvo*
	n	(%)	n	(%)	
Kunnallinen kotipalvelu	12	(9,3)	5	(4,5)	0,154
Yksityinen kotipalvelu	0	(0,0)	1	(0,9)	0,278
Kunnallinen kotisairaanhoido	14	(10,9)	5	(4,5)	0,072
Yksityinen kotisairaanhoido	0	(0,0)	2	(1,8)	0,124
Kunnallinen ateriapalvelu	8	(6,2)	2	(1,8)	0,092
Yksityinen ateriapalvelu	2	(1,6)	3	(2,7)	0,526
Kunnallinen päivähoito	7	(5,4)	1	(0,9)	0,053
Yksityinen päivähoito	1	(0,8)	0	(0,0)	0,355
Kunnallinen kuljetuspalvelu	7	(5,4)	0	(0,0)	0,013
Yksityinen kuljetuspalvelu	4	(3,1)	2	(1,8)	0,528
Kunnallinen siivouspalvelu	4	(3,1)	4	(3,6)	0,827
Yksityinen siivouspalvelu	10	(7,8)	11	(10,0)	0,541
Muut kunnalliset palvelut	2	(1,6)	2	(1,8)	0,872
Muut yksityiset palvelut	2	(1,6)	1	(0,9)	0,663
Omaishoidon tuki	10	(7,8)	6	(5,5)	0,479
Eläkkeensaajan hoitotuki	48	(37,2)	37	(33,6)	0,565
Dementianeuvoja	53	(41,4)	41	(37,3)	0,515
Lääkärikäynnit	127	(99,2)	105	(98,1)	0,459
Vuodeosastohoito	33	(25,6)	27	(24,5)	0,854
Päivystyspoliklinikkakäynnit	50	(38,8)	31	(28,4)	0,094

* χ^2 -testi

8.5 Omaishoitajan kuormitus

Kaikista omaishoitajista 27,6 % (66) koki itsensä kuormittuneeksi (GHQ12-kyselylomakkeen pistemäärä 4 tai enemmän). Puoliso-omaishoitajista kuormittuneiksi itsensä koki 29,8 % (50) ja muista omaishoitajista vastaavasti 23,4 % (15). Ryhmien välillä ei ollut eroa ($p=0,338$). Taulukossa 8 on kuvattu palveluiden käyttö jaoteltuna sen mukaan, onko omaishoitaja kokenut itsensä kuormittuneeksi vai ei. Omaishoitajan kuormituksen todettiin olevan yhteydessä yksityisen siivouspalvelun käyttöön.

Taulukko 8. Omaishoitajan kuormituksen yhteys palveluiden käyttöön

Palvelu	GHQ12-pistemäärä				p-arvo*
	alle 4 (n=173)		4 tai enemmän (n=66)		
	n	(%)	n	(%)	
Kunnallinen kotipalvelu	13	(7,5)	5	(7,6)	0,987
Yksityinen kotipalvelu	1	(0,6)	0	(0,0)	0,536
Kunnallinen kotisairaanhoido	12	(6,9)	7	(10,6)	0,348
Yksityinen kotisairaanhoido	1	(0,6)	1	(1,5)	0,477
Kunnallinen ateriapalvelu	7	(4,0)	3	(4,5)	0,863
Yksityinen ateriapalvelu	5	(2,9)	0	(0,0)	0,163
Kunnallinen päivähoito	5	(2,9)	3	(4,5)	0,525
Yksityinen päivähoito	1	(0,6)	0	(0,0)	0,536
Kunnallinen kuljetuspalvelu	4	(2,3)	3	(4,5)	0,360
Yksityinen kuljetuspalvelu	3	(1,7)	3	(4,5)	0,214
Kunnallinen siivouspalvelu	4	(2,3)	4	(6,1)	0,152
Yksityinen siivouspalvelu	10	(5,8)	9	(13,6)	0,045
Muut kunnalliset palvelut	3	(1,7)	1	(1,5)	0,906
Muut yksityiset palvelut	2	(1,2)	1	(1,5)	0,827
Omaishoidon tuki	12	(6,9)	3	(4,5)	0,496
Eläkkeensaajan hoitotuki	57	(32,9)	28	(42,4)	0,171
Dementianeuvoja	66	(38,4)	27	(40,9)	0,720
Lääkärikäynnit	166	(98,2)	66	(100)	0,276
Vuodeosastohoito	46	(26,6)	12	(18,2)	0,175
Päivystyspoliklinikkakäynnit	57	(33,1)	25	(37,9)	0,491

* χ^2 -testi

8.6 Lasten ja muiden ulkopuolisten henkilöiden osallistuminen hoitoon

Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä 116:lla oli pysyvästi tai tilapäisesti hoitoon osallistuneita lapsia. Näistä 45:llä kaikki lapset olivat osallistuneet hoitoon ja 71:llä osa lapsista oli osallistunut hoitoon. 21 sairastuneen henkilön lapset olivat apuna päivittäin, 44 henkilön lapset osallistuivat hoitoon kerran tai useita kertoja viikossa. Edeltävän vuoden aikana lapset olivat osallistuneet hoitoon keskimäärin 54 kertaa ($\pm 109,65$), puoliso-omaishoitajien ryhmässä 12,7 ($\pm 34,1$) kertaa ja muiden omaishoitajien ryhmässä 163,9 ($\pm 156,46$) kertaa. Ryhmien välillä on tilastollisesti merkitsevä ero ($p < 0,000$). Taulukosta 9 näkyy, että sairastuneen henkilön lapsilta apua saaneet omaishoitajat käyttivät enemmän kunnallista kotipalvelua, kunnallista ateriapalvelua, kunnallista kuljetuspalvelua ja kunnallista päivähoitoa ja heidän hoitamilla henkilöillä oli enemmän päivystyspoliklinikkakäyntejä kuin niillä omaishoitajilla, jotka eivät saaneet apua lapsilta.

Taulukko 9. Sairastuneen henkilön lasten antaman avun yhteys palveluiden käyttöön

Palvelu	Apua lapsilta				p-arvo*
	kyllä (n=116)		ei (n=125)		
	n	%	n	%	
Kunnallinen kotipalvelu	15	(12,9)	3	(2,4)	0,002
Yksityinen kotipalvelu	1	(0,9)	0	(0,0)	0,298
Kunnallinen kotisairaanhoido	11	(9,5)	8	(6,4)	0,375
Yksityinen kotisairaanhoido	2	(1,7)	0	(0,0)	0,140
Kunnallinen ateriapalvelu	9	(7,8)	1	(0,8)	0,007
Yksityinen ateriapalvelu	3	(2,6)	2	(1,6)	0,591
Kunnallinen päivähoito	7	(6,0)	1	(0,8)	0,023
Yksityinen päivähoito	1	(0,9)	0	(0,0)	0,298
Kunnallinen kuljetuspalvelu	6	(5,2)	1	(0,8)	0,043
Yksityinen kuljetuspalvelu	5	(4,3)	1	(0,8)	0,081
Kunnallinen siivouspalvelu	5	(4,3)	3	(2,4)	0,401
Yksityinen siivouspalvelu	8	(6,9)	13	(10,4)	0,335
Muut kunnalliset palvelut	2	(1,7)	2	(1,6)	0,940
Muut yksityiset palvelut	2	(1,7)	1	(0,8)	0,523
Omaishoidon tuki	8	(6,9)	8	(6,4)	0,877
Eläkkeensaajan hoitotuki	46	(39,7)	39	(31,2)	0,170
Dementianeuvoja	45	(38,8)	49	(39,5)	0,909
Lääkärikäynnit	113	(99,1)	121	(98,4)	0,606
Vuodeosastohoito	26	(22,4)	34	(27,2)	0,391
Päivystyspoliikkikäynnit	47	(40,5)	35	(28,2)	0,045

* χ^2 -testi

Neljäkymmentä omaishoitajaa oli maininnut yhden tai useamman muun yksityisen henkilön osallistuneen hoitoon, joko päivittäin, viikottain tai harvemmin. Edeltävän vuoden aikana ulkopuoliset henkilöt olivat osallistuneet hoitoon keskimäärin 20 ($\pm 85,89$) kertaa, puoliso-omaishoitajien ryhmässä 3,3 ($\pm 29,1$) kertaa ja muiden omaishoitajien ryhmässä 65,8 ($\pm 148,77$) kertaa. Ryhmien välillä on tilastollisesti merkitsevä ero ($p < 0,000$). Ulkopuolisilta henkilöiltä apua saaneet omaishoitajat käyttivät enemmän kunnallista kotipalvelua, kunnallista ateriapalvelua, kunnallista kuljetuspalvelua ja ryhmään muut kuuluneita yksityisiä palveluita kuin ne omaishoitajat, jotka eivät saaneet apua ulkopuoliselta henkilöltä (taulukko 10).

Taulukko 10. Muilta ulkopuolisilta henkilöiltä saadun avun yhteys palveluiden käyttöön

Palvelu	Apua muilta				p-arvo*
	kyllä (n=40)		ei (n=201)		
	n	(%)	n	(%)	
Kunnallinen kotipalvelu	9	(22,5)	9	(4,5)	0,000
Yksityinen kotipalvelu	0	(0,0)	1	(0,5)	0,655
Kunnallinen kotisairaanhoido	6	(15,0)	13	(6,5)	0,067
Yksityinen kotisairaanhoido	0	(0,0)	2	(1,0)	0,526
Kunnallinen ateriapalvelu	5	(12,5)	5	(2,5)	0,004
Yksityinen ateriapalvelu	1	(2,5)	4	(2,0)	0,836
Kunnallinen päivähoito	3	(7,5)	5	(2,5)	0,106
Yksityinen päivähoito	0	(0,0)	1	(0,5)	0,655
Kunnallinen kuljetuspalvelu	4	(10,0)	3	(1,5)	0,003
Yksityinen kuljetuspalvelu	1	(2,5)	5	(2,5)	0,996
Kunnallinen siivouspalvelu	1	(2,6)	7	(3,5)	0,770
Yksityinen siivouspalvelu	2	(5,0)	19	(9,5)	0,362
Muut kunnalliset palvelut	0	(0,0)	4	(2,0)	0,368
Muut yksityiset palvelut	2	(5,0)	1	(0,5)	0,019
Omaishoidon tuki	1	(2,5)	15	(7,5)	0,250
Eläkkeensaajan hoitotuki	11	(27,5)	74	(36,8)	0,260
Dementianeuvoja	13	(32,5)	81	(40,5)	0,344
Lääkärikäynnit	38	(100)	196	(98,5)	0,446
Vuodeosastohoito	10	(25)	50	(24,9)	0,987
Päivystyspoliklinikkakäynnit	18	(45)	64	(32)	0,144

* χ^2 -testi

9 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sitä, minkä verran lievää Alzheimerin tautia sairastavat henkilöt ja heidän omaishoitajansa käyttävät sosiaali- ja terveystalveluita. Lisäksi tutkittiin sitä onko palveluiden käytössä ero puoliso-omaishoitajien ja muiden omaishoitajien välillä ja tarkastella sitä, millä tekijöillä on tilastollisesti merkitsevä yhteys palveluiden käyttöön.

Palveluista käytetyimpiä olivat lääkärikäynnit. 97,1 prosenttia Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä oli käynyt edeltävän vuoden aikana lääkäriässä, joko terveystalvelukeskuksessa, sairaalassa taikka yksityisellä lääkäriillä. Puolet kaikista lääkärikäynneistä oli tehty dementiaoireen vuoksi. Vuodeosastohoidossa oli edeltävän vuoden aikana ollut 24,9 prosenttia ja päivystystalveliklinikalla käynyt 34 prosenttia Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä. Tähän tutkimukseen käytetyssä aineistossa päivystystalveliklinikkakäyntien syitä ei oltu eritelty tarkemmin, ainoastaan dementiaasta johtuvat käynnit oli kirjattu erikseen. Eräässä ranskalaisessa tutkimuksessa todettiin, että vuoden aikana akuuttia sairaalahoitoa tarvinneista lievää Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä noin puolella syynä hoitoon olivat käytöshäiriöt (Andrieu ym. 2002). Tässä tutkimuksessa päivystystalveliklinikkakäynneistä dementiaasta johtuvia oli vain noin kahdeksan prosenttia, vuodeosastohoidon osalta hoidon syitä ei oltu eritelty.

Kun tämän tutkimuksen tuloksia verrataan koko väestön terveystalveluiden käyttöä käsitelleisiin tutkimuksiin, oli tähän tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä enemmän lääkärikäyntejä kuin suomalaisilla iäkkäillä henkilöillä keskimäärin. Vaaraman ja Ollilan (2008) tutkimuksen mukaan vuonna 2006 79 prosenttia suomalaisista 60–79-vuotiaista henkilöistä oli käyttänyt lääkäritalveluita. Vuonna 2008 sairaalahoidossa oli ollut 75 vuotta täyttäneistä suomalaisista 40,1 prosenttia ja perusterveydenhuollon avohoitokäyntejä tuhatta 65 vuotta täyttäneitä henkilöä kohti oli ollut 2458 (SotkaNet 2010). Vuonna 2008 75 vuotta täyttäneistä suomalaisista 22,5 prosenttia oli ollut perusterveydenhuollossa vuodeosastohoidossa ja somaattisessa erikoissairaanhoidossa oli ollut 29,3 prosenttia (SotkaNet 2010). Tähän tutkimuksen osallistuneiden henkilöiden lääkärikäyntien suurta määrää voivat selittää Alzheimerin taudin diagnosointiin liittyvät käynnit. Tähän tutkimukseen osallistuneilla Alzheimerin tautia

sairastavilla henkilöillä oli keskimäärin 3,8 muuta sairautta, jotka nekin voivat osaltaan vaikuttaa lääkärikäyntien määrään.

Kotiin tarjottavien palveluiden sekä kuntouttavan päivätoiminnan ja lyhytaikaisen ympärivuorokautisen hoidon avulla omaishoitajien jaksamista halutaan lisätä ja samalla pitkittää muistisairaiden henkilöiden kotona asumista (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008). Varsinaisia kotiin tarjottavia sosiaali- ja terveystalvaeluita tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitoperheet olivat käyttäneet varsin vähän. Kotisairaanhoidoa oli käyttänyt 7 prosenttia omaishoitoperheistä ja kotipalvelua 6,6 prosenttia. Vuonna 2008 kaikista 75 vuotta täyttäneistä suomalaisista 19,2 prosenttia sai kunnallista kodinhoitoapua (SotkaNet 2010). Tämän tutkimuksen tulos saattaa selittyä sillä, että lievässä taudin vaiheessa ongelmia ADL-toiminnoissa on vähän ja omaishoitajalla riittää aikaa myös kodista huolehtimiseen. Kotipalveluiden vähäistä käyttöä voi myös selittää omaishoitajan hyvä terveys ja toimintakyky, jotka mahdollistavat arkisista toimista suoritutumisen itsenäisesti. Toisaalta, kotiin tarjottavien palveluiden käyttöä saatetaan arastella sen vuoksi, ettei kotiin haluta vieraita ihmisiä (Winslow 2003) ja sen vuoksi palveluita ei käytetä. Kotiin tarjottavien palveluiden, kuten kotisairaanhoidon, kotipalvelun, ateriapalvelun ja siivouspalvelun tarkoituksena on kuitenkin mahdollistaa muistisairaahan henkilön kotona asuminen mahdollisimman pitkään, joten näiden palveluiden luonteva ja avoin käyttö tukisi tämän tarkoituksen toteutumista. Myös päivähoidon ja päiväsaaraalatoiminnan käyttö oli varsin vähäistä. Tätä voi selittää se, että lisäanalyysissä todettiin suurimman osan (96 %) omaishoitajista voivan jättää läheisensä ilman valvontaa ainakin muutamaksi tunniksi ja 42 prosenttia saattoi jättää läheisensä yön yli tai jopa useammaksi päiväksi. Päivähoitopalveluiden, samoin kuin vapaapäivien tarve ja käyttö voi tulla ajankohtaiseksi myöhemmin, kun tauti on edennyt ja muistisairas henkilö tarvitsee enemmän apua tai kun omaishoitaja kokee itsensä kuormittuneemmaksi. Tutkimuksen aineistosta ei käy ilmi se, onko tiettyjä palveluita haettu, mutta niitä ei ole kuitenkaan myönnetty, joka osaltaan voi selittää palveluiden vähäistä käyttöä. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt asuivat usean eri kunnan alueilla ja kuntakohtaiset erot palveluiden tarjonnassa ja määrässä voivat vaihdella, silloin kun niihin ei ole lakiin perustuvaa subjektiivista oikeutta.

Omaishoidon tukea saavien määrä on aineistossa huomattavan pieni, ainoastaan 16 omaishoitajaa (6,6 %) saa omaishoidon tukea. Tämä voi johtua siitä, että monella potilaalla tauti vasta lievässä vaiheessa eikä tukea ole vielä osattu tai haluttu hakea. Omaishoidon tuen harkinnanvaraisuus voi selittää myös tuen alhaista saantiprosenttia. Kattaisen ym. (2008) mukaan kaikista omaishoitajista omaishoidon tukea saa vain noin 10 prosenttia, joten tätä lukua vastaan tämän tutkimuksen tulos ei ole tavattoman matala. Aineistosta ei käy ilmi sitä, kuinka moni omaishoitajista on hakenut omaishoidon tukea. Omaishoidon tuen hakeminen ei ole itsestäänselvyys tukeen oikeutetuille henkilöille, eikä toisaalta sen saaminenkaan vaikka tukea olisi haettu. Laki omaishoidon tuesta on tullut voimaan vuonna 2005, ja kun tämän tutkimuksen alkumittauksia on tehty vuosina 2002–2006, on osa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä tullut mukaan uuden lain voimaantumisen jälkeen. Uuden lain tarkoituksena oli mm. turvata omaishoitajalle kolme vapaapäivää kuukaudessa, mutta se ei poistanut tuen harkinnanvaraisuutta, joten omaishoidon tuen maksaminen on edelleen osittain riippuvainen kunnan määrärahoista

Eläkkeensaajan hoitotuki oli paljon yleisemmin saatu etuus kuin omaishoidon tuki. Eläkkeensaajan hoitotukea saavia henkilöitä oli tähän tutkimukseen osallistuneilta Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä 35,3 prosenttia. Eläkkeensaajan hoitotuki on Kelan maksama tuki, joka ei ole samalla lailla harkinnanvarainen kuin omaishoidon tuki, joten tämä voi selittää tuen saajien suurempaa lukumäärää. Eläkkeensaajan hoitotuen saamisen perusteina on, että hakijan toimintakyvyn tulee olla heikentynyt sairauden tai vammaisuuden vuoksi yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan (Kela 2010b). Tähän tutkimukseen osallistuneilla Alzheimerin tautia sairastavilla henkilöillä oli keskimäärin 3,8 muuta sairautta, joten eläkkeensaajan hoitotukea voidaan maksaa muun syyn kuin muistisairauden vuoksi. Avun tarpeen lisääntymiseen on aikaisemmissa tutkimuksissa todettu olevan yhteydessä muistisairauden etenemisen lisäksi myös muihin sairauksiin ja toimintakykyä heikentäviin tiloihin (Albert ym. 1998, Georges ym. 2008).

Omaishoitajan antama apu voi olla muistisairaalle kannalta riittävää sairauden ollessa lievä, mutta sairauden edettyä keskivaikeaan tai vaikeaan vaiheeseen on tavallista, että käytössä on myös palveluita (Albert ym. 1998). Tässä tutkimuksessa Alzheimerin tautia sairastavan henkilön sairauden vaikeusasteella ei todettu olevan yhteyttä palveluiden käyttöön. Omaishoitajan arvioima terveydentila oli 63 prosentilla hoidettavista henkilöistä kohtalainen ja kuudella

prosentilla heikko. Hyväksi terveydentila oli arvioitu 28,6 prosentilla. Omaishoitajan arvioiman terveydentilan todettiin olevan yhteydessä ainoastaan eläkkeensaajan hoitotuen saamiseen siten, että ne Alzheimerin tautia sairastavat henkilöt, joilla terveydentila oli arvioitu heikoksi, kuuluivat useammin tukea saaviin henkilöihin. Tälle löytyy selitys eläkkeensaajan hoitotuen myöntämisperusteista, joissa todetaan tuen edellyttävän toimintakyvyn heikentyneen sairauden tai vammaisuuden vuoksi. Itse Alzheimerin taudin vaikutukset arvioituun terveydentilaan eivät välttämättä ole vielä kovin merkittävät, mutta kun otetaan huomioon se, että Alzheimerin taudin lisäksi tutkituilla henkilöillä on keskimäärin 3,8 muuta sairautta, on ymmärrettävää että usealle on myönnetty eläkkeensaajan hoitotuki.

IADL-toiminnoissa avun tarve oli suurempi kuin ADL-toiminnoissa. IADL-toiminnoissa ainakin joskus apua tarvitsi 80 prosenttia (193 henkilöä) ja 55 prosentilla (133 henkilöä) avun tarve oli päivittäistä. Alzheimerin taudille on tyypillistä, että IADL-toiminnot alkavat heikentyä jo taudin lievässä vaiheessa, eivätkä onnistu enää taudin ollessa keskivaikea (Pirttilä & Erkinjuntti 2006). IADL-toiminnoissa ilmenneiden vaikeuksien on todettu olevan yhteydessä palveluiden käyttöön iäkkäillä henkilöillä (León-Muñoz ym. 2007), mutta tässä tutkimuksessa yhteyttä IADL-avuntarpeen kanssa ei havaittu kuin eläkkeensaajan hoitotuen, omaishoidon tuen, dementianeuvojan ja päivystyspoliklinikkakäyntien kanssa. Apua tarvitsevien määrä oli tässä tutkimuksessa suuri, mutta omaishoitajat myös käyttivät paljon aikaa IADL-toiminnoissa avustamiseen .

Ongelmat IADL-toiminnoissa eivät vielä välttämättä uhkaa kotona asumista, mutta ADL-toiminnoissa ilmenevät ongelmat alkavat vaikuttaa iäkkään henkilön mahdollisuuksiin asua omassa kodissa. ADL-toiminnoissa tähän tutkimukseen osallistuneista henkilöistä ainakin joskus apua tarvitsi 23 prosenttia (56 henkilöä) ja päivittäinen avuntarve oli 14 prosentilla (34 henkilöä). Tämä voi johtua siitä, että suurin osa tutkimukseen osallistuneista Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä on tutkimuksen alkuvaiheessa taudin lievässä vaiheessa, eivätkä oireet ole vielä vaikuttaneet ADL-toimintoihin. ADL-toimintojen suorittamisessa alkaa ilmetä vaikeuksia keskivaikeassa Alzheimerin taudissa (Pirttilä & Erkinjuntti 2006). Samalla ADL-toimintojen heikkeneminen myös lisää omaishoitajan kuormitusta, kun hoidettava henkilö tulee perustoiminnoissaan riippuvaikseksi toisesta henkilöstä. ADL-toimintojen heikkenemisen onkin

todettu olevan yhteydessä palveluiden käyttöön (Arai ym. 2000, Toseland ym. 2002). Tässä tutkimuksessa käytetyssä aineistossa oli käytetty omaisen arviota hoidettavan henkilön toimintakykyä IADL-toiminnoissa. Muistisairaahan henkilön IADL-toimintojen arvion suositellaan suoritettavaksi sijaishaastattelulla, sillä sijaishaastattelun ja potilaan oman arvion yhdenmukaisuuden on todettu heikkenevän muistisairauden edetessä (Laukkanen 2003).

Tähän tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista itsensä kuormittuneiksi (GHQ12-pistemäärä 4 tai enemmän) koki 27,6 prosenttia. Puoliso-omaishoitajien ja muiden omaishoitajien välillä ei ollut eroa ja tämä tulos on yhtenevä esimerkiksi Llácerin ym. (2002) tekemän tutkimuksen kanssa. Leinosen ym. dementia- ja depressiopotilaiden puolisoita vertailevassa tutkimuksessa (2002) dementia- ja depressiopotilaiden puolisoista noin 90 prosenttia oli GHQ12-mittarilla mitattuina kuormittuneita. Ottaen huomioon, että tähän tutkimukseen osallistuneista Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä 33,6 prosentilla tauti oli hyvin lievä (CDR-luokka 0,5), ei omaishoitajuuskaan ole todennäköisesti kestänyt vielä kovin pitkää aikaa. Esimerkiksi Bauerin ym. (2001) tekemän tutkimuksen mukaan lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puoliset kokivat elämänhallintansa paremmaksi kuin keskivaikeaa Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puoliset. On kuitenkin myös viitteitä siitä, että omaishoidon kuormitus voi kuitenkin alkuvaiheen jälkeen keventyä, kun omaishoitaja sopeutuu elämäntilanteen muutoksiin (Arai ym. 2002). Omaishoitajan kuormituksella ei tässä tutkimuksessa todettu olevan yhteyttä muuhun kuin yksityisten siivouspalveluiden käyttöön, mutta käyttömäärät olivat pieniä.

Avun saannissa lapsilta ja muilta ulkopuolisilta henkilöiltä oli suuria eroja puoliso-omaishoitajien ja muiden omaishoitajien välillä. Ryhmässä muut omaishoitajat sekä apu lapsilta että ulkopuolisilta henkilöiltä oli paljon yleisempää, kuin puoliso-omaishoitajilla. Sairastuneen henkilön lapsilta saadun avun määrää muiden omaishoitajien ryhmässä voi selittää se, että jos sairastuneella ei syystä tai toisesta ole puolisoa joka voisi ryhtyä omaishoitajaksi, auttavat aikuiset lapset sairastunutta vanhempansa ja tämän omaishoitajaa. Avun saamista ulkopuoliselta henkilöltä muiden omaishoitajien ryhmässä voi selittää niin ikään puolison puuttuminen tai puolison soveltumattomuus omaishoitajaksi. Avun saannin muilta perheenjäseniltä on todettu vähentävän ulkopuolisen avun tarvetta (Kumamoto ym. 2006). Tässä yhteydessä on myös huomioitava se, että vastauksissa oli suurta hajontaa omaishoitajien välillä: vuoden aikana

päivittäin saatu apu nostaa keskiarvon korkeaksi, vaikka usealla omaishoitajalla ulkopuolista apua ei ollut saatavilla lainkaan. Lapsilta ja ulkopuolisilta henkilöiltä saatu apu ei kuitenkaan ollut merkittävästi yhteydessä palveluiden käyttöön. Ainoastaan lapsilta saatu apu oli yhteydessä päivystyspoliklinikkakäynteihin; ne, jotka olivat saaneet apua lapsiltaan olivat myös käyneet eniten päivystyspoliklinikalla. Lapsiltaan apua saaneet Alzheimerin tautia sairastavat henkilöt eivät olleet kuitenkaan muita heikompinkuntoisia esimerkiksi CDR-luokalla tai muiden sairauksien lukumäärällä mitattuna.

Tämän tutkimuksen vahvuuksia olivat aineiston suuri koko ja monipuolisuus sekä se, että aineisto on kerätty haastattelemalla. Heikkoutena voidaan pitää sitä, että aineisto on kerätty keski- ja itäsuomalaisissa kunnissa, joten tulokset eivät välttämättä ole yleistettävissä esimerkiksi pääkaupunkiseudun suuriin kaupunkeihin. Tulosten luotettavuutta heikentää se, että χ^2 -testillä tarkastelluissa eroissa palveluiden käytössä kaikkiin soluihin ei saatu riittävän suuria arvoja. Varsinkin vähiten käytetyimpien palveluiden osalta havaintojen pieni lukumäärä vaikutti tuloksiin. Mitkään jatkuvat muuttujat eivät olleet normaalisti jakautuneita, joten keskiarvovertailuja ei voitu tehdä t-testillä vaan ne tehtiin U-testillä. Laskettaessa χ^2 -testillä eroja palveluiden käytössä vähiten käytettyjen palveluiden osalta ei ollut mahdollista tehdä vertailuja puoliso-omaishoitajien ja muiden omaishoitajien välillä, sillä havaintoja olisi ollut useassa luokassa liian vähän tulosten luotettavuuden kannalta.

ALSOVA-projektissa tutkittavia henkilöitä seurataan viiden vuoden ajan. Jatkossa kiinnostavaa on se, miten tähän tutkimukseen osallistuneiden omaishoitoperheiden palveluiden käyttö muuttuu viiden vuoden seurannan aikana. Suomen muistiasiantuntijat ry on vuonna 2009 kannanotossaan todennut, että muistisairaiden henkilöiden hoitoa koskevaa tutkimusta tarvitaan lisää, jotta voidaan varautua palveluiden tarpeen kasvuun muistisairaiden ihmisten määrän lisääntyessä (Voutilainen ym. 2009). Tämän tutkimuksen mukaan lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajansa käyttävät eniten terveystalviteita, mutta sosiaalipalveluiden käyttö on eläkkeensaajan hoitotukea lukuunottamatta vähäistä. Tuleeko sosiaalipalveluiden käyttö lisääntymään viiden vuoden seurannan aikana ja minkä palveluiden käyttö lisääntyy eniten? Laki omaishoidon tuesta on tullut voimaan vuonna 2005, jolloin tutkimukseen rekrytointi ja seurannat olivat kesken. Seurantatulosten perusteella voisi myös

selvittää sitä, onko uuden lain voimassaololla ollut yhteyttä omaishoidon tuen saamiseen tai muiden palveluiden käyttöön. Tutkimuksen lähtötilanteessa kaikki Alzheimerin tautia sairastavat henkilöt asuivat omaishoitajan kanssa omassa kodissaan, mutta viiden vuoden jälkeen osa on siirtynyt laitoshiitoon. Mitkä omaishoitajaan ja vastaavasti mitkä hoidettavaan henkilöön liittyvät tekijät ovat yhteydessä mahdolliseen laitoshiitoon siirtymiseen? Viiden vuoden seurannan myötä selvinnee myös se, muuttuuko omaishoitajan kuormitus hoidettavan henkilön taudin edetessä.

Lääkäripalveluiden käyttö on tähän tutkimukseen osallistuneilla lievää Alzheimerin tautia sairastavilla henkilöillä aktiivista. Lääkäripalveluiden saatavuus ja hoidon tarpeen arvioinnin ja hoitoon pääsyn turvaaminen kohtuullisessa ajassa on muistisairaahan henkilön kannalta tärkeää. Lääkäriin tehtävänä on sairauden diagnosoinnin ja hoidon lisäksi antaa sairastuneelle henkilölle ja tämän omaisille tietoa sairaudesta sekä heille tarjolla olevista palveluista. Alwinin ym. (2010) mukaan omaishoitajien mielestä on tärkeää saada tietoa sairaudesta ja voida keskustella omaishoitajuuden mukanaantumisesta huolista. Myös dementia-neuvojan tai -koordinaattorin rooli palveluista tiedottamisessa ja niiden hakemiseen liittyvässä ohjauksessa on hyvin olennainen kotihoidon onnistumisen kannalta (Eloniemi-Sulkava ym. 2006). Tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat olleet aktiivisesti yhteydessä dementia-neuvojaan. Dementia-neuvojien kautta voidaan tavoittaa palveluita tarvitsevat perheet ehkä jopa paremmin kuin lääkäreiden kautta (Brodaty ym. 2005) ja dementia-neuvojien kautta tietoa palveluista saadaan välitettyä omaishoitoperheille.

Kotona asumista tukemaan tarkoitettujen palveluiden pariin hakeudutaan usein liian myöhäisessä vaiheessa, jolloin ne eivät enää voi lykätä laitoshiitoon siirtymistä (Morgan ym. 2002). Palveluita on tarjottava oikeaan aikaan, jotta niiden käytöllä voitaisiin tosiasiallisesti pidentää kotona asumista. Niiden on lisäksi oltava riittävän kattavia ja säännöllisiä. Muistisairaahan henkilön lisäksi palveluita tarvitsee omaishoitaja, jonka jaksamisesta muistisairaahan henkilön kotona asuminen on paljolti kiinni. Muistisairaahan omaishoitaja on usein iäkäs ja hänellä saattaa olla terveyteen ja toimintakykyyn liittyviä ongelmia (Raivio ym. 2007), jotka lisäävät omaishoidon haastavuutta. Tämän vuoksi on tärkeää osata tunnistaa ajoissa ne omaishoitoperheet, joilla on tarvetta lääkäripalveluiden lisäksi erilaisille kotiin tuotaville ja omaishoitajan vapaaseen liittyville palveluille.

LÄHTEET

- Albert SM, Sano M, Bell K, Merchant C, Small S, Stern Y. Hourly care received by people with Alzheimer's disease: Results from an urban, community survey. *The Gerontologist* 1998;38:704-714.
- Andrén S, Elmståhl S. Family caregiver's subjective experiences of satisfaction in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2005;19:157-168.
- Andrieu S, Reynish E, Nourhashemi F, Shakespeare A, Moulias S, Ousset PJ, Sagnier P, Richard A, Albarede J-L, Vellas B. Predictive factors of acute hospitalization in 134 patients with Alzheimer's disease: a one year prospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:422-426.
- Arai Y, Sugiura M, Miura H, Washio M, Kudo K. Undue concern for others' opinions deters caregivers of impaired elderly from using public services in rural Japan. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000;15:961-968.
- Arai Y, Zarit SH, Sugiura M, Washio M. Patterns of outcome of caregiving for the impaired elderly: a longitudinal study in rural Japan. *Aging & Mental health* 2002;6:39-46.
- Arai A, Matsumoto T, Ikeda M, Arai Y. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:1255-1261.
- Alwin J, Öberg B, Krevers B. Support/service among family caregivers of persons with dementia – perceived importance and services received. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010;25:240-248.
- Bauer MJ, Maddox MK, Kirk LN, Burns T, Kuskowski MA. Progressive dementia: Personal and relational impact on caregiving wives. *American Journal of Alzheimer's disease and Other Dementias* 2001;16:329-334.
- Brodsky 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;20:537-546.
- Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, Jones L, Lendon C. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:1078-1085.
- Carretero S, Garcés J, Ródenas F. Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:738-749.
- Cho S, Zarit SH, Chiriboga DA. Wives and daughters: the differential role of day care use in the nursing home placement of cognitively impaired family members. *Gerontologist* 2009;49:57-67.

Coin A, Najjar M, Catanzaro S, Orrù G, Sampietro S, Sergi G, Manzato E, Perissinotto E, Rinaldi G, Sarti S, Imoscopi A, Ruggiero E, Girardi A. A retrospective pilot study on the development of cognitive, behavioral and functional disorders in a sample of patients with early dementia of Alzheimer type. *Arch. Gerontol. Geriatr. Suppl.* 2009;1:35-38.

Davis BA, Martin-Cook K, Hynan LS, Weiner MF. Caregivers' perceptions of dementia patients' functional ability. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2006;21:85-91.

Eloniemi-Sulkava U, Juva K, Mäkelä M. Dementiapotilaan kotihoito. Teoksessa Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H (toim.). *Muistihäiriöt ja dementia*. 2.painos. Hämeenlinna: Duodecim, 2006:523-533.

Erkinjuntti T, Pirttilä T. Vaskulaariset dementiat. Teoksessa Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H (toim.). *Muistihäiriöt ja dementia*. 2.painos. Hämeenlinna: Duodecim, 2006:146-162.

Freyne A, Kidd N, Coen R, Lawlor BA. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:784-788.

Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20:512-522.

Gaugler JE, Edwards AB, Femia EE, Zarit SH, Parris Stephens M-A, Townsend A, Greene R. Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: Family help and the timing of placement. *Journal of Gerontology: Psychological sciences* 2000; 55:P247-255.

Gaugler JE, Jarrot SE, Zarit SH, Parris Stephens M-A, Townsend A, Greene R. Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18:55-62.

Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R. Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *Gerontologist* 2005; 45:177-185.

Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:546-551.

Gold G. Defining the neuropathological background of vascular and mixed dementia and comparison with magnetic resonance imaging findings. Teoksessa Giannakopoulos P, Hof PR (toim.) *Dementia in Clinical Practice*. Karger publishers, 2009:97-105.

Graf C. The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale. *Annals of Long-Term Care* 2007;15 [www-dokumentti] 2007 [haettu 17.6.2010] www.annalsoflogtermcare.com/article/7453

Hébert R, Dubois M-F, Wolfson C, Chambers L, Cohen C. Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian study of health and aging. *J Gerontol A Biol Med Sci* 2001;56:M693-699.

Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:533-537.

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3. Helsinki: Yliopistopaino, 2008.

Jarrot SE, Zarit SH, Parris Stephens MA, Townsend A, Greene R. Instrumental help and caregivers' distress: Effects of change in informal and formal help. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2005;20:181-190.

Kela. (a) Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. [www-dokumentti] 2010 [haettu 17.2.2010] <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP?OpenDocument>

Kela. (b) Eläkettä saavan hoitotuki. [www-dokumentti] 2010 [haettu 18.3.2010] <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/230801110805EH?OpenDocument>

Kattainen E, Muuri A, Luoma ML, Voutilainen P. Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa Moisio P, Karvonen S, Simpura J, Heikkilä M (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi* 2008. Helsinki: Stakes, 2008:218-321.

Kılıç C, Rezaki M, Rezaki B, Kaplan I, Özgen G, Sağduyu A, Öztürk. General Health Questionnaire (GHQ12 & GHQ28): psychometric properties and factor structure of the scales in a Turkish primary care sample. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1997;32:327-331.

Klavus J, Kapiainen S, Nguyen L, Pekurinen M. Suomalaisten terveys, terveyspalveluiden käyttö ja kokemukset. Teoksessa Moisio P, Karvonen S, Simpura J, Heikkilä M (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi* 2008. Helsinki: Stakes, 2008:178-189.

Kumamoto K, Arai Y, Zarit S. Use of home care services effectively reduces feelings of burden among family caregivers of disabled elderly in Japan: preliminary results. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21:163-170.

Kuzuya M, Masuda Y, Hirakawa Y, Iwata M, Enoki H, Hasegawa J, Iguchi A. Day care service use is associated with lower mortality in community-dwelling frail old people. *JAGS* 2006;54:1364-1371.

Laakkonen M-L, Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Virtanen L, Pietilä M, Nummela E-K, Pitkälä K. Intervention kuvaus. Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K (toim.) *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2007:119-142.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Laukkanen P. Päivittäisistä toiminnoista selviytymistä arvioivat haastattelu- ja kyselytutkimukset. Teoksessa Heikkinen E, Rantanen T. *Gerontologia*. 1.painos. Tampere: Duodecim 2003:285-300.

- Leinonen E, Korpisammal L, Pulkkinen LM, Pukuri T. Depressio- ja dementiapotilaiden puolisoisten kuormittuneisuus. *Gerontologia* 2002;16:3-9.
- León-Muñoz LM, López-García E, Graciani A, Guallar-Castillón P, Banegas JR, Rodríguez-Artalejo F. Functional status and use of health care services: Longitudinal study on the older adult population in Spain. *Maturitas* 2007;58:377-386.
- Llácer A, Zunzunegui MV, Gutierrez-Cuadra P, Béland F, Zarit SH. Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health* 2002;12:3-9.
- Logsdon RG, Teri L, McCurry SM, Gibbons LE, Kukull WA, Larson EB. Wandering: A significant problem among community-residing individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Psychological sciences* 1998;53:P294-299.
- Luoma M-L. Dementiaosaamisen kehittäminen. Teoksessa Lehtoranta H, Luoma M-L, Muurinen S (toim.). Ikäihmisten laitoshoidon laadun kehittämishanke. Loppuraportti 2007. Helsinki: Stakes, 2007.
- Martín-Carrasco M, Franco Martín M, Pelegrín Valero C, Roy Millán P, Iglesias García C, Ros Montalbán S, Gobartt Vázquez AL, Pons Piris S, Balañá Vilanova M. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;24:489-499.
- Morgan DG, Semchuk KM, Stewart NJ, D'Arcy C. Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine* 2002;55:1129-1142.
- Mossello E, Caleri V, Razzi E, Di Bari M, Cantini C, Tonon E, Lopilato E, Marini M, Simoni D, Cavallini MC, Marchionni N, Biagini CA, Masotti G. Day care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:1066-1072.
- Muistiliitto. Sopeutumisvalmennus. [www-dokumentti] 2010 [haettu 17.2.2010] http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/sopeutumisvalmennus/
- Nordberg G, von Strauss E, Kåreholt I, Johansson L, Wimo A. The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons – results from a Swedish population-based study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20:862-871.
- Okamoto K, Hasebe Y, Harasawa Y. Caregiver psychological characteristics predict discontinuation of care ofr disabled elderly at home. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:1110-1114.
- Pitkälä K, Eloniemi-Sulkava U, Kautiainen H. Intervention vaikutukset kotona asumisen keston ja palveluiden käyttöön. Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2007a:145-154..

- Pitkälä, K, Savikko N, Eloniemi-Sulkava U. Omaishoitoperheet intervention alussa. Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2007b:105-118.
- Pitkälä K, Eloniemi-Sulkava U, Kautiainen H, Saarenheimo M, Pietilä M. Tutkimuksen tavoitteet. Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2007c: 83.
- Pirttilä T, Erkinjuntti T. Alzheimeriin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H (toim.). Muistihäiriöt ja dementia. 2.painos. Hämeenlinna: Duodecim, 2006:126-145.
- Pyykkö R, Backman K, Hentinen M. Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. *Hoitotiede* 2001;13:266-276.
- Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Pitkälä K. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2007:57-67.
- Rinne J. (a) Lewyn kappale –dementia. Teoksessa Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H (toim.). Muistihäiriöt ja dementia. 2.painos. Hämeenlinna: Duodecim, 2006:163-168.
- Rinne J. (b) Frontotemporaaaliset degeneraatiot. Teoksessa Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H (toim.). Muistihäiriöt ja dementia. 2.painos. Hämeenlinna: Duodecim, 2006:169-175.
- Roelands M, Van Oost P, Depooter AM. Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health and social care in the community* 2008;16:42-53.
- Rosenvall A, Viramo P, Juva K, Alhainen K, Koivisto K, Pirttilä T, Rinne J, Saarela T, Soininen H, Vanhanen M, Erkinjuntti T (Suomen muistitutkimusyksiköiden asiantuntijatyöryhmä). Muistihäiriö- ja dementiapotilaan toimintakyvyn ja sairauden vaikeusasteen arviointi. *Suomen lääkirlehti* 2000;21:2299-2304.
- Saarenheimo M, Pietilä M, Pitkälä K, Eloniemi-Sulkava U, Kautiainen H. Intervention vaikutukset omaishoitoperheiden hyvinvointiin ja elämänlaatuun sekä omaishoitajan voimaantumiseen. . Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2007:155-175.

Saarenheimo M, Pietilä M. Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2007:68-80.

Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease. Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:651-661.

Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004;12:240-249.

Smits CHM, de Lange J, Dröes R-M, Meiland F, Vernooj-Dassen M, Pot AM. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:1181-1193.

Son J, Erno A, Shea DG, Femia EE, Zarit SH, Parris Stephens MA. The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of ageing and health* 2007;19:871-887.

Sosiaaliturvan uudistamiskomitean (SATA) ehdotukset sosiaaliturvan uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009/62. Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.

SotkaNet. Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen tilasto- ja indikaattoripankki. [www-dokumentti] 2010 <http://www.stakes.fi/FI/tilastot/sotkanet/index.htm>

Stakes. Dementia-asiakkaat sosiaali- ja terveystalvelujen piirissä 2001, 2003 ja 2005. Tilastotiedote 20/2007. Stakes 2007.

Sulkava R. Dementia. Teoksessa Aromaa A, Huttunen J, Koskinen S, Teperi J (toim.). Suomalaisten terveys. Saarijärvi: Duodecim, 2005:226-228.

Sulkava R. Muistikävely 2006: Dementoituneiden kotona asumisesta tultava todellinen vaihtoehto laitosasumiselle. Suomen dementiahoitoyhdistyksen hallituksen kannanotto 2006.

Suomen punainen risti. Omaishoitajien tuki. [www-dokumentti] 2010 [haettu 18.2.2010] http://www.redcross.fi/apuajatukeya/omaishoitajalomitus/fi_FI/

Toseland RW, McCallion P, Gerber T, Banks S. Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Social Science and Medicine* 2002;55:1255-1266.

Vaarama M, Ollila K. Koettu hyvinvointi ja elämänlaatu kolmannessa iässä. Teoksessa Moisio P, Karvonen S, Simpura J, Heikkilä M (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2008. Helsinki: Stakes, 2008:116-136.

- Viramo P, Sulkava R. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H (toim.). Muistihäiriöt ja dementia. 2.painos. Hämeenlinna: Duodecim, 2006:23-40.
- Voutilainen P, Kattainen E, Heinola R. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28. Helsinki: Yliopistopaino, 2007.
- Voutilainen P, Saarenheimo M, Miettinen K. Muistisairaiden ihmisten hoidon ja hoitojärjestelmien soveltava tutkimus järjestämättä. Suomen muistiasiantuntijat ry:n kannanotto. Helsinki 2009.
- Vuorio S, Saukkonen SM. Perusterveydenhuollon avohoitokäynnit terveyskeskuksissa 2000-2008. Tilastoraportti 18/2009. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2009.
- Välimäki TH, Vehviläinen-Julkunen KM, Pietilä A-MK, Pirttilä TA. Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life. *Aging & Mental Health* 2009;13:850-858.
- Weiner MF, Hynan LS, Bret ME, White III C. Early behavioral symptoms and course of Alzheimer's disease. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2005;111:367-371.
- Winslow BW. Family caregiver's experiences with community services: A qualitative analysis. *Public Health Nursing* 2003;20:341-348).
- Zanetti O, Solerte SB, Cantoni F. Life expectancy in Alzheimer's disease. *Arch. Gerontol. Geriatr. Suppl* 2009;1:237-243.
- Zarit SH, Parris Stephens M-A, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *Journal of Gerontology: Social sciences* 1998;53:S267-277.