

**This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.**

**Author(s):** Halonen, Ulla; Van Aerschot, Lina; Oinas, Tomi

**Title:** Palveluohjaus määrittää muistisairaana läheisten palvelujen saamista - aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa

**Year:** 2021

**Version:** Published version

**Copyright:** © 2021 Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti

**Rights:** CC BY-NC-ND 4.0

**Rights url:** <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

**Please cite the original version:**

Halonen, U., Van Aerschot, L., & Oinas, T. (2021). Palveluohjaus määrittää muistisairaana läheisten palvelujen saamista - aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus: sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 29(2), 103-121.  
<https://doi.org/10.30668/janus.87771>

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

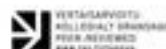
**Ulla Halonen:** YTM, väitöskirjantutkija, Jyväskylän yliopisto

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

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

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

*Janus vol. 29 (2) 2021, 103–121*



## Tiivistelmä

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

## JOHDANTO

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

& Alzheimer's Disease International 2012).

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

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

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

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

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

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

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

## LÄHEISET MUISTISAIRAAN HOIVAAJINA

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

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

asumisen edellytyksistä (vrt. Vilkkonen ym. 2010).

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

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

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

#### MUISTISAIRAAN LÄHEISTEN TUKI

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### AINEISTO

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

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

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

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

## MITTARIT JA MENETELMÄT

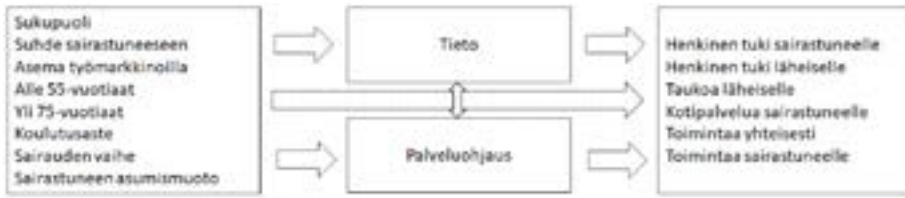
Aineisto saatiin tutkimuskäyttöön anonymisoituna ja tarkistettuna SPSS-datana. Analyysimenetelminä käytettiin frekvenssejä, ristiintaulukointia ja khiin neliö -testiä. Lisäksi käytettiin Spearmanin korrelaatiotestiä, koska osa muuttujista oli järjestysasteikollisia tai jakaumat olivat vinoja. Järjestyskorrelaatioon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

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

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

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





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

## TULOKSET

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

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

**Taulukko 1.** Vastaajien taustatiedot

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

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

### *Tiedollinen tuki*

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

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

### *Palveluohjaus ja palvelut*

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

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

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

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

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

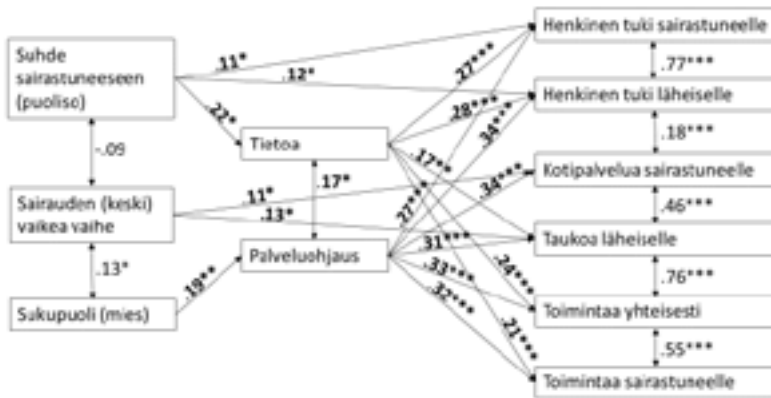
**Taulukko 2.** Palveluohjauksen ja palvelumuotojen jakautuminen

Tuen muoto	Palvelua tarjottiin		
	Puoliso/ kumppani, n=149	Aikuiset lapset, n=184	$\chi^2$ p-arvo
Nimetty yhteyshenkilö	49 % n=73	42 % n=77	$\chi^2=1.698$ p=0,193
Palveluohjausta läheiselle	53 % n=79	43 % n=79	$\chi^2 = 3.358$ p=0,067
Palveluohjausta sairastuneelle	50 % n=75	51 % n=94	$\chi^2 = .019$ p=0,892
Läheisen tarpeiden arviointi	27 % n=40	7 % n=13	$\chi^2=24.071$ p<0,00
Sairastuneen tarpeiden arviointi	38 % n=56	42 % n=78	$\chi^2=.791$ p=0,374
Hoitosuunnitelma sairastuneelle	34 % n=51	39 % n=71	$\chi^2=.674$ p=0,412
Kotipalvelu	25 % n=37	45 % n=83	$\chi^2=14.685$ p<0,00
Henkinen tuki läheiselle	63 % n=94	32 % n=59	$\chi^2=31.90$ p<0,00
Henkinen tuki sairastuneelle	50 % n=75	29 % n=54	$\chi^2=15.28$ p<0,00
Taukoa läheiselle	46 % n=69	44 % n=81	$\chi^2=.174$ p=0,677
Toimintaa sairastuneelle	57 % n=85	37 % n=68	$\chi^2=13.380$ p<0,00
Toimintaa yhteisesti	53 % n=79	44 % n=80	$\chi^2=3.004$ p=0,083

*Taustatekijöiden, tiedon ja palveluohjauksen sekä palvelujen väliset yhteydet*

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

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



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

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

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

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

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

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

### POHDINTA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### KIITOKSET

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

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

### VIITTEET

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

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

### KIRJALLISUUS

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

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

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

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

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

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

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

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

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



- caregivers' needs. *The Gerontologist* 56 (5), e70–80. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Miranda-Castillo, Claudia & Woods, Bob & Orrell, Martin (2013) The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research* 13 (1), 43–53. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Muistiaktiivit (2016) Muistiaktiivien kokousmuistio 3.6.2016, ei julkaistu aineisto. Saatavilla luettavaksi Muistiliiton toimistosta.
- Muistiliitto (2019) Muistiliiton ja muistiyhdistysten tapahtumat. [www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/tapahtumat](http://www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/tapahtumat). Luettu 19.10.2019.
- Muistisairaudet: Käypä hoito suositus (2017) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. [www.kaypahoito.fi/hoi50044](http://www.kaypahoito.fi/hoi50044). Luettu 12.8.2019.
- Pöysti, Minna Maria & Laakkonen, Marja-Liisa & Strandberg, Timo & Savikko, Niina & Tilvis, Reijo Sakari & Eloniemi-Sulkava, Ulla & Pitkälä, Kaisu Hannele (2012) Gender differences in dementia spousal caregiving. *International Journal of Alzheimer's Disease*. Article ID 162960, 5 sivua. <https://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Ringer, Thom J. & Wong-Pack, Matthew & Miller, Patricia & Patterson, Christopher & Marr, Sharon & Misiasek, Brian & Woo, Tricia & Sztramko, Richard & Vastis, Peter George & Papaioannou, Alexandra (2018) Understanding the educational and support needs of informal care-givers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. *Ageing and Society* 8 (28), 1–24. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000971>
- Ristolainen, Hanna & Tiilikainen, Elisa & Rissanen, Sari (2018) Kotona asuvien ikäihmisten palveluohjauksen vaikuttavuus - kuvaileva kirjallisuuskatsaus. *Gerontologia* 32 (4), 252–274. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.75681>
- Rosa, Erika & Lussignoli, Giulia & Sabbatini, Federica & Chiappa, A & Di Cesare, S & Lamanna, L & Zanetti, Orazio (2010) Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 51 (1), 54–58. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>
- Schoenmakers, Birgitte & Buntinx, Frank & Delepeleire, Jan (2010) Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas* 66 (2), 191–200. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Sipilä, Jorma (2003) Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinataraksi. *Janus* 11 (1), 23–38.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (2020) Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos 2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-615-2>. Luettu 4.5.2021.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (2012) STM (2012) Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>. Luettu 23.10.2019.
- Suhonen, Riitta & Röberg, Susanne & Hupli, Maija & Koskeniemi, Jaana & Stolt, Minna & Leino-Kilpi, Helena (2015) Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet”. *Hoitotiede* 27 (4) 259–273.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Finlex.
- Suomen virallinen tilasto (2012) Tieteen ja teknologian henkivoimavarat. [verkkojulkaisu]. ISSN=1797-3228. 2012, Lähes kolmannes väestöstä on korkeasti koulutettuja. Helsinki. [http://www.stat.fi/til/tthv/2012/tthv\\_2012\\_2014-03-20\\_kat\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/tthv/2012/tthv_2012_2014-03-20_kat_001_fi.html). Luettu 15.9.2019.
- Tatangelo, Gemma & McCabe, Marita & MacLeod, A. & You, Emily. (2018) “I just don't focus on my needs.” The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 77, 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>
- Van Aerscht, Lina (2014) Vanhusten hoiva

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

## Liite 1.

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

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

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