

JYX



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

Title: Aikuiset lapset muistisairaana vanhemman kotona asumisen mahdollistajina

Year: 2022

Version: Published version

Copyright: © 2022 Gerontologia

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



✚ Aikuiset lapset muistisairaana vanhemman kotona asumisen mahdollistajina

Ulla Halonen¹

¹Jyväskylän yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

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

Johdanto

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

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

ohella aikuiset lapset¹ ovat merkittävimpiä hoi-
van antajia (esim. Yeandle & Kröger 2013).

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

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

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

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

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

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

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

Useissa tutkimuksissa muistisairaiden läheisten on todettu kokevan huolta ja masen-

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

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

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

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

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

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

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

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

Aineisto ja menetelmät

Tutkimusympäristö

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

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

Taulukko 1. Kooste haastateltavien taustatiedoista.

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

*Yhdellä tyttäristä molemmat vanhemmat olivat muistisairaita.

**Yksi tyttäristä asui äitinsä kanssa.

Aineiston keruu

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

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

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

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

Aineiston analyysi

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

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

Taulukko 2. Tulosten pää- ja alaluokat.

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

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

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

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

Tulokset

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

Aikuisten lasten antaman avun ja hoivan sisältö

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Muistisairaasta vanhemmasta aiheutuva henkinen kuormitus

Muistisairaana lähellä eläminen saattaa aiheuttaa huolta jo sairauden varhaisessa vaiheessa.

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

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

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

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

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

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

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

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

Esimerkiksi nää harbat mitkä liittyy voimakkaasti sairauteen, niin se jätetään. Siitä

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

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

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

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

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

Tuki palvelujärjestelmältä

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

läheisten henkisen tuen ja palveluohjauksen tarpeeseen.

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

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

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

Koska se julkisen puolen palvelu, niin siinä oli vähän kaikenlaista selvitettävää minulla, mä jouduin aika paljon soittelemaan ja yrittelemaan tavoittelemaan ihmisiä kiinni, että miten se toimii ja kuka siitä oikein vastaa ja

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Pohdinta

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

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

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

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

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

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

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

vun jälkeen ollut enää yhtä sukupuolittunutta kuin aiemmin.

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

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

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

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

Johtopäätökset

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

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

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

Kiitokset

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

Yhteydenotto:

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



Kirjallisuus

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

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

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

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