

KOTONA ASUVAN MUISTIPOTILAAN LÄHEISEN SOSIAALI- JA TERVEYS-  
PALVELUJEN KÄYTTÖ

Minna Lepistö  
PRO GRADU -TUTKIELMA  
Hoitotiede  
Turun yliopisto  
Hoitotieteen laitos  
Maaliskuu 2015

LEPISTÖ, MINNA: Kotona asuvan muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö

Pro gradu -tutkielma, 68 sivua, 28 liitesivua  
Hoitotiede  
Maaliskuu 2015

---

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kotona asuvan muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä. Tavoitteena oli selvittää, miten muistipotilaaseen ja hänen läheiseensä itseensä liittyvät tekijät ovat yhteydessä muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön. Tutkimus oli osa Euroopan Unionin rahoittamaa RightTimePlaceCare -tutkimusprojektia (FP7-Health-F3-2010-242153).

Tutkimuksen kohderyhmän muodostivat säännöllisen kotihoidon piirissä olevat yli 65-vuotiaat muistipotilaat sekä heidän läheiset (N=182). Tutkimus toteutettiin Varsinais-Suomessa kolmen kaupungin alueelta tarkoituksenmukaista otantaa käyttäen. Aineisto kerättiin 19.11.2010–29.2.2012 välisenä aikana muistipotilaiden kotona haastattelemalla muistipotilaan nimeämää yhtä läheistä strukturoidun haastattelulomakkeen avulla, joka sisälsi neljä mittaria. Resource Utilization in Dementia (RUD)-mittarilla kerättiin tietoa läheisten taustasta, ajankäytöstä ja sosiaali- ja terveyspalvelujen käytöstä. Läheisten elämälaatuun liittyvää terveydentilaa tutkittiin EQ-5D-mittarilla. Muistipotilaan päivittäisistä toiminnoista selviytymistä kuvattiin KATZ (The KATZ Index of Independence in Activities of Daily Living)-mittarin avulla ja kognitiivista toimintakykyä S-MMSE (Standardized Mini-Mental State Examination)-mittarilla. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmien SPSS -tilasto-ohjelmalla.

Läheisten keski-ikä oli 65 vuotta ja heistä yli puolet oli muistipotilaiden lapsia (54 %) ja naisia (60 %). Vajaa puolet (45 %) läheisistä asui muistipotilaan kanssa samassa taloudessa. Muistipotilaiden keski-ikä oli 83 vuotta ja heistä yli puolet (63 %) oli naisia. Läheisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö oli vähäistä. Eniten he käyttivät yleislääkärin, fysioterapeutin palveluita ja maksettuja kuljetuspalveluita. Muistipotilaiden puoliset ja heidän kanssaan asuvat sekä naispuoliset läheiset käyttivät eniten palveluita. Kyseiset tekijät olivat yhteydessä palvelujen käyttöön. Muistipotilaat tarvitsivat jonkin verran apua päivittäisissä toiminnoissa. Läheiset, jotka käyttivät eniten aikaa muistipotilaan päivittäisissä toiminnoissa auttamiseen, käyttivät enemmän palveluita. Läheisten palvelujen käyttö oli yhteydessä muistipotilaan valvontaan käytetyn ajan kanssa.

Muistipotilaan ja hänen läheisensä taustaan liittyvillä tekijöillä on merkittävä rooli läheisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön. Läheisten palvelujen käyttöön liittyvät tekijät tulee ottaa huomioon kun tuloksia hyödynnetään käytäntöön ja kun muistipotilaan läheisiä tukevia sosiaali- ja terveyspalveluita suunnitellaan ja kohdennetaan läheisille.

**Asiasanat:** kotona asuva muistipotilas, läheinen, sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö

UNIVERSITY OF TURKU  
Department of Nursing Science

LEPISTÖ, MINNA: The use of social and healthcare services by informal caregiver of people with memory disorder living at home

Master's Thesis, 68 pages, 28 appendix pages  
Nursing Science  
March 2015

---

The purpose of the study was to describe social and healthcare services used by informal caregivers of patients with memory disorder. The objective was to find out the background factors of people with memory disorder and their informal caregivers that were related to the use of services. The study was a part of EU-funded research project RightTimePlaceCare (FP7-Health-F3-2010-242153).

The focus of this study were informal caregivers (N=182) of people who were over 65 years old with memory disorder and who lived at home and used regular home care. Each person with memory disorder was allowed to nominate one informal caregiver. Study was carried out in western Finland in three cities using purposive sampling. Samples were gathered 19.11.2010-29.2.2012 at home of the patients with memory disorder using structured interviewed which included four instruments. Information regarding caregivers' background, time usage, and their social and healthcare usage were gathered with Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument. Caregivers' health related quality of life were examined by EQ-5D instrument. Daily living activities of people with memory disorders` were described with KATZ index (The KATZ Index of Independence in Activities of Daily Living) and their cognitive status were clarified with S-MMSE (Standardized Mini-Mental State Examination)-instrument. Data was analyzed statistically with SPSS.

Mean age of informal caregivers were 65 years. Most of caregivers were children (54%) of people with memory disorder and most were women (60%). Less than half (45%) of them lived with people with memory disorder. Mean age of people with memory disorders were 83 years and most of them were women (63%). Informal caregivers used seldom social and healthcare services. They mostly used general practioner services, physiotherapist and transportation services. Caregivers who were spouses of people with memory disorder and who lived with them and caregivers who were women used most social and healthcare services. These factors were related to their social and healthcare service use. People with memory disorder needed somewhat assistance to manage activities of daily living. Informal caregivers who spent most time with assisted people with memory disorders used most services. Their service use was related to their time spent for supervision of people with memory disorder.

The backgrounds of informal caregivers and people with memory disorder have a significant role for the usage of social and healthcare service. They should be taken into account once the results of this study are applied to practice and when designing and targeting social and healthcare services that support informal caregivers.

**Keywords:** people with memory disorder living at home, informal caregiver, social and healthcare service use

# SISÄLLYS

JOHDANTO .....	1
TEOREETTINEN TAUSTA .....	3
2.1 Muistipotilas .....	3
2.2 Muistisairaudet .....	4
2.3 Muistipotilaan hoitajana toimiva läheinen .....	6
2.4 Läheisen tukeminen Suomessa sosiaali- ja terveystalvelujen keinoin .....	7
2.5 Kansainväliset tutkimukset muistipotilaiden läheisten terveystalveluista.....	10
2.5.1 Läheisten tarvitsemat terveystalvelut .....	12
2.5.2 Tarjolla olevat terveystalvelut .....	14
2.5.3 Läheisten hyödyntämät terveystalvelut .....	15
2.5.4 Terveystalvelujen käyttöön liittyvät tekijät .....	18
2.5.5 Katsauksen yhteenveto .....	22
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	23
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS .....	24
6.1 Tutkimusasetelma.....	24
6.2 Otos ja kohderyhmä.....	25
6.3 Mittarit .....	25
6.4 Aineistonkeruu .....	30
6.5 Aineiston analyysimenetelmät .....	31
7 TULOKSET.....	33
7.1 Muistipotilaiden taustatiedot .....	33
7.2 Muistipotilaiden päivittäisistä toiminnoista selviytyminen .....	34
7.3 Läheisten taustatiedot .....	35
7.4 Läheisten työssäkäynti ja ajankäyttö .....	36
7.5 Läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu .....	40
7.6 Läheisten käyttämät sosiaali- ja terveystalvelut .....	41
7.7 Läheisten sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön yhteydessä olevat tekijät....	43
8 POHDINTA .....	47
8.1 Tutkimuksen luotettavuus .....	47
8.2 Tutkimuksen eettisyys .....	49
8.3 Tutkimustulosten tarkastelu .....	52
8.4 Johtopäätökset .....	56
8.5 Jatkotutkimusehdotukset .....	58
LÄHTEET.....	60

## LIITTEET

LIITE 1. Tietokantahaku

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

LIITE 3. RUD-mittarin kirjallisuushaku

LIITE 4. RUD-mittarilla tehdyt aikaisemmat tutkimukset

LIITE 5. Muuttujaluettelo

LIITE 6. Tiedote kotihoidossa/laitoshoidossa olevalle muistihäiriöistä kärsivälle asiakkaalle/asukkaalle

LIITE 7. Tiedote muistihäiriöistä kärsivän ikäihmisen omaiselle/läheiselle

LIITE 8. Muistihäiriöstä kärsivän kotihoidon asiakkaan/laitoshoidon asukkaan suostumus tutkimukseen

LIITE 9. Muistihäiriöstä kärsivän ikäihmisen omaisen/läheisen suostumus tutkimukseen

## KUVIOT

KUVIO 1. Tutkimusartikkelien julkaisulukumäärät vuosittain.....12

KUVIO 2. Tutkimusasetelma.....24

KUVIO 3. Sosiaali- ja terveystalvveluja käyttäneiden läheisten lukumäärät käytettyjen palvelujen osalta.....42

KUVIO 4. Kotiin tuotavia palveluja käyttävien läheisten lukumäärä.....42

## TAULUKOT

TAULUKKO 1. Etenevän muistisairauden esiintyvyys yli 65-vuotiaiden ikäluokassa.....3

TAULUKKO 2. Muistipotilaiden taustatiedot.....33

TAULUKKO 3. KATZ-indeksi, muistipotilaiden päivittäisistä toiminnoista selviytyminen.....34

TAULUKKO 4. Läheisten taustatiedot.....36

TAULUKKO 5. Läheisten ajankäyttö muistipotilaan ADL- ja IADL-toiminnoissa sekä valvonnassa taustamuuttujien avulla tarkasteltuna.....37

TAULUKKO 6. EQ-5D, läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu.....40

TAULUKKO 7. Sosiaali- ja terveystalvveluita käyttävien läheisten muistipotilaan hoitamisen ajankäyttö.....46

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän pro gradu -tutkielman alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

## JOHDANTO

Väestön ikärakenteen muuttuessa ikääntyvien ja muistipotilaiden määrä tulee kasvamaan (STM 2013b). Arviolta 13000 ihmistä Suomessa sairastuu vuosittain muistisairauteen, josta aiheutuu merkittäviä taloudellisia ja kansanterveydellisiä haasteita yhteiskunnalle (Käypähoito -suositus 2010; Granö ym. 2010; STM 2012). Lain mukaan kunnan tulisi järjestää iäkkään henkilön pitkäaikainen huolenpito ja hoito ensisijaisesti hänen yksityiskodissaan tai muussa kodinomaisessa asuinpaikassa (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 2012/980 14§). Ikääntyneiden kotona asumisen tukeminen on sosiaali- ja terveystalvveluittikan keskeisenä tavoitteena, joka saavutetaan tukemalla läheisten antamaa huolenpito ja hoitoa (STM 2006). Kuntien tehtävänä on rahoittaa, tukea ja järjestää omaishoitoa ja muistipotilaiden kotona asumista tukevia sosiaali- ja terveystalvveluita (STM 2013a), joita yhteiskunnan tulisikin tukea monipuolisesti (STM 2012).

Muistisairaus vaikuttaa koko perheen elämään. Sairauden edetessä läheisen rooli muistipotilaan hoitajana ja tukijana kasvaa (Kalliomaa 2012), koska muistipotilaan kotona asumisen tukena ja mahdollistajana on usein hänen läheinen. (Etene 2008.) Muistipotilaan hoitaminen kotona on haastavaa, joten läheinenkin tarvitsee riittävästi sosiaali- ja terveydenhuollon tukea ja palveluja jaksakseen hoitaa kotona asuvaa muistipotilasta (Etene 2008; STM 2012). Läheisen tuen tarpeet vaihtelevat (STM 2013b), joten palveluiden tulisi olla riittäviä, oikeaan aikaan annettavia ja tarpeen mukaisia, jotta voidaan turvata muistipotilaan ja häntä hoitavan läheisen hyvinvointi (STM 2013a). Sosiaali- ja terveystalvvelujen järjestäminen vaatii moniammatillista yhteistyötä (Granö ym. 2010) kuntien ja ns. kolmannen sektorin välillä (STM 2014).

Muistibarometrin (2010) mukaan läheisten palvelut ja tuen saatavuus oli heikentynyt verrattuna vuonna 2005 tehtyyn muistibarometrikselyyn. Myös muistipotilaan kotona asumisen tukemiseen tarkoitettut palvelut eivät tukeneet riittävästi läheisen jaksamista ja muistipotilaan toimintakykyä. Suurimmat tulevaisuuden haasteet ovat sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmän sekä omaishoidon kehittämässä (Granö ym. 2010). Erityisesti huomiota tuleekin kiinnittää kotiin annettaviin ja kuntoutumista edistäviin palveluihin (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 2012/980 13§). Muistipotilaan hoitajana toimivan läheisen jaksaminen tulee turvata ja hänen asemaa tulee vahvistaa (Etene 2008). Huolenpidolla hoitavasta

läheisestä on taloudellista ja inhimillistä merkitystä (STM 2006), koska se siirtää muistipotilaan ympärivuorokautisen hoidon tarvetta (STM 2012) ja turvaa muistipotilaan kotona asumista. Läheisen antama hoito ja huolenpito edistävät ja vahvistaa hyvin toteutuessaan muistipotilaan ja läheisen hyvinvointia ja perhearvoja ja on myös läheiselle palkitsevaa. (STM 2014.)

Erilaisten palveluiden ja tukien hakeminen sekä saaminen saattaa tuntua haastavalta muistipotilaan läheisestä, koska palvelujärjestelmä on monimutkainen (Purhonen 2011). Muistipotilasta hoitavan läheisen tukeminen yksilöllisesti räätälöidyin palveluin vähentää muistipotilaan pitkäaikaishoitoon siirtymisen riskiä ja edistää läheisen omaa terveyttä. Tarjottavat palvelut tulisi olla saumattomasti toteutettu yhteistyössä omaishoidon yhteistyötekijöiden kanssa. Kansallisen omaishoidon kehittämissuunnitelman tavoitteena on, että vuoteen 2020 mennessä kotona asuvien muistipotilaiden ja heitä hoitavien läheisten hyvinvointi on turvattu yksilöllisin ja tarpeenmukaisin palvelukokonaisuuksin. (STM 2013a.) Tavoitteen saavuttamiseksi tarvitaan tutkimustietoa kotona asuvien muistipotilaiden ja heidän läheisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käytöstä ja niiden käyttöön yhteydessä olevista tekijöistä.

Tämän pro gradu -tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kotona asuvan muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä. Tavoitteena oli selvittää, miten muistipotilaaseen ja hänen läheiseensä itseensä liittyvät tekijät ovat yhteydessä muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön. Tutkimus oli osa Euroopan Unionin rahoittamaa RightTimePlaceCare -tutkimusprojektia (FP7-Health-F3-2010–242153), jonka tavoitteena oli kehittää ja luoda hyviä yhtenäisiä käytänteitä ja tasavertaiset mahdollisuudet hoidon, ohjauksen ja tuen saamiselle muistihäiriöistä kärsivien ikäihmisten terveys- ja sosiaalipalveluiden järjestämiseksi koti- ja laitoshoidossa. (RTPC 2010.)

## TEOREETTINEN TAUSTA

### 2.1 Muistipotilas

Muistipotilaaksi kutsutaan henkilöä, jolla on sellainen muistisairaus, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita (Käypähoito-suositus 2010). Muistipotilaan useat älylliset toiminnot ja aivotoinnot ovat heikentyneet (Huttunen 2011). Muistipotilaista reilu puolet (55 %) on yli 80-vuotiaita. Väestön ikärakenteen muuttuessa muistisairaiden osuus väestössä kasvaa. (Viramo & Sulkava 2010.) Yli 65-vuotiaista noin kolmanneksella on muistioireita. Jopa 120 000 henkilöllä Suomessa on lievästi heikentynyt kognitiivinen toiminta ja 35 000 henkilöä kärsii lievistä muistisairaudesta. Noin 85 000 henkilöä kärsii vähintään keskivaikeasta muistisairaudesta. (Käypähoito -suositus 2010.) Tämän tutkimuksen muistipotilaat olivat yli 65-vuotiaita. Heidän muistisairaus oli diagnosoitu. Muistipotilaiden muistisairaudesta taudin vaihe vaihteli. (RTPC 2010.)

Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien muistipotilaiden määrä koko Suomessa on yli 65-vuotiaiden ikäluokassa noin 10 prosenttia. Tässä tutkimuksessa mukana olleiden Varsinais-Suomen kolmen kaupungin (A, B ja C) muistipotilaiden osuus yli 65-vuotiaista on lähes sama verrattuna koko Suomen muistipotilaiden määrään. (Suomen muistiasiantuntijat 2014.) Taulukko 1. kuvaa etenevän muistisairaudesta esiintyvyyttä ja vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien muistipotilaiden osuutta yli 65-vuotiaiden ikäluokassa. Arvioiden mukaan noin 130 000 muistipotilasta tulee sairastamaan vähintään keskivaikeaa muistisairautta vuonna 2020 (STM 2012).

TAULUKKO 1. Etenevän muistisairaudesta esiintyvyys yli 65-vuotiaiden ikäluokassa

	yli 65-vuotiaiden ikäluokan koko	vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavat muistipotilaat yli 65-vuotiaiden ikäluokasta, n / %
Koko Suomi	1 056 547	105 944 / 10,0
Kaupunki A	35562	3753 / 10,6
Kaupunki B	5729	515 / 9,0
Kaupunki C	4770	468 / 9,8

Muistipotilaiden määrä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen asiakkaina on kasvanut 2000-luvun alusta alkaen. Suomessa säännöllisen kotihoidon piirissä 31.12.2009 oli yhteensä 7 998 muistipotilasta, josta Varsinais-Suomen osuus oli 802 muistipotilasta.



Lähes kolme neljäsosaa asiakkaina olleista muistipotilaista oli naisia, mikä selittyy sillä, että ikääntyneistä suurin osa on naisia. Asiakasmäärissä on alueellisia eroja, jotka johtuvat muistisairauksien esiintyvyydestä alueittain sekä palvelurakenteiden eroista kuten siitä, hoidetaanko muistipotilasta omaishoidossa. (THL 2011.)

## 2.2 Muistisairaudet

Muistisairaudet luokitellaan Suomessa kansantaudeiksi (Käypähoito -suositus 2010). Ne ovat pysyviä ja eteneviä tauteja, joten ne johtavat usein muistin ja tiedonkäsittelyn dementia-asteiseen heikentymiseen. Muistisairaus vaikuttaa heikentävästi tiedonkäsitteilyyn ja muistiin. Erityisesti kielelliset toiminnot, näönvarainen hahmottaminen ja toiminnanohjaus heikkenevät muistisairauden edetessä. (Erkinjuntti ym. 2010; Käypähoito -suositus 2010.) Vakavimpia muistisairauksia ovat dementoivat sairaudet, kuten Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet (pienen suonten tauti, isojen suonten tauti ja kognitiivisesti kriittiset infarktit), otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalinen dementia, semanttinen dementia, etenevä sujumaton afasia), Lewyn kappale -patologiaan liittyvät sairaudet, kuten Lewyn kappale -tauti sekä Parkinsonin taudin muistisairaus (Erkinjuntti ym. 2010; Huttunen 2011; Juva 2011; Käypähoito – suositus 2010).

Yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti, jota sairastaa 65–70 prosenttia kaikista keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavista muistipotilaista. Tautia esiintyy vähemmän alle 65-vuotiailla. (Viramo & Sulkava 2010.) Alzheimerin tauti jaetaan varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan taudin vaiheeseen. Taudin varhaisessa vaiheessa (S-MMSE-pisteet 30–26) (Vertesi ym. 2001) muistamisen vaikeudet lisääntyvät. Samalla uuden oppiminen ja uusien tilanteiden hallinta vaikeutuu. Avun tarve kasvaa muistamisen vaikeuksien myötä ja läheiset kokevat tilanteen muistipotilaan runsaana unohteluna. Potilas itse tiedostaa tilanteensa ja muutokset muistitoiminnoissa. Tutkimuksiin hakeudutaan omatoimisesti tai läheisen aloitteesta. (Käypähoito -suositus 2010; Pirttilä & Erkinjuntti 2010.)

Lievässä taudin vaiheessa (S-MMSE-pisteet 25–20) (Vertesi ym. 2001) muistivaikeudet ovat lisääntyneet siten, että muistipotilas tarvitsee päivittäistä apua, ohjausta ja valvontaa. Omatoimisuus monimutkaisissa päivittäisissä toiminnoissa ja oikeudellinen toimintakyky ovat heikentyneet. Kognitiiviset ongelmat, kuten kielelliset vaikeudet ovat lisääntyneet. Tyypillisiä käytösoireita ovat masennus, apatia, lisääntynyt epäluuloisuus ja

ärtyneisyys. (Käypähoito -suositus 2010; Pirttilä & Erkinjuntti 2010.) Myös virtsankarkailu eli inkontinenssi lisääntyy muistisairauden edetessä. Se on yleinen ympärivuorokautiselle hoidolle altistava tekijä, joka heikentää sekä muistipotilaan että häntä hoitavan läheisen elämänlaatua. Virtsankarkailuun liittyvien toistuvien wc-käyntien johdosta myös muut riskitekijät, kuten kaatumisriski lisääntyy. (Uusitalo 2013.)

Keskivaikeassa taudin vaiheessa (S-MMSE-pisteet 19–10) (Vertesi ym. 2001) muistipotilas ei tunnista selviytymisvaikeuksiaan, koska sairaudentunto on heikentynyt. Lähi-muisti on heikko, mikä tuottaa toiminnan vaikeuksia tutussa ympäristössä. Erilaiset kielelliset vaikeudet ja hahmottamisvaikeudet sekä käyttäytymishäiriöt lisääntyvät. Muistipotilas ei selviydy päivittäisistä toiminnoista ilman apua ja valvontaa. (Käypähoito -suositus 2010; Pirttilä & Erkinjuntti 2010.)

Vaikeassa taudin vaiheessa (S-MMSE-pisteet 9–0) (Vertesi ym. 2001) muistipotilas tarvitsee kaikissa toiminnoissaan runsaasti apua. Muisti toimii satunnaisesti ja muistipotilaalla on moninaisia käytöshäiriöitä. Puheen tuotto vähenee ja keskittymiskyky ja orientaatio ovat heikkoja. Muistipotilaan vaeltelu ja levottomuus on yleistä. Alzheimerin taudin loppuvaiheessa muistipotilas menettää kävelykykynsä, on täysin syötettävä, pidätyskyvytön ja kykenee tuottamaan harvoja ilmaisuja. (Käypähoito -suositus 2010; Pirttilä & Erkinjuntti 2010.)

Toiseksi yleisin muistisairaus on vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä, joka on muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä aiheuttava aivoverenkiertosaireus. Sitä sairastaa 1,6 prosenttia kaikista yli 65-vuotiaista ja 15–20 prosenttia kaikista muistipotilaista. Kliinisesti vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä on oireyhtymä, johon liittyy aivomuutoksia ja vaskulaarisia tekijöitä. Pienten suonten taudit, suurten suonten taudit ja infarktien aiheuttamat tilat kognitiivisesti kriittisillä alueilla ovat oireyhtymän alatyyppejä. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä vaikuttaa erityisesti muistipotilaan toimintakykyyn ja elämänlaatuun kognitiivisen suorituskyvyn laskun myötä. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010; Viramo & Sulkava 2010.)

Lewyn kappale -tauti on yksi Lewyn kappale -patologiaan liittyvä tauti Parkinsonin tautiin liittyvän dementian ohella. Se on kolmanneksi yleisin muistisairaus, jota tavataan 5 prosentilla kaikista yli 75-vuotiaista muistipotilaista. Suurimmalla osalla Lewyn kappale -tautia sairastavista muistipotilaista on Alzheimerin taudin ja Lewyn kappale -

taudin yhdistelmä. Muisti heikkenee sairauden edetessä. Lewyn kappale -taudin tyypillisimmät oireet ovat kognitiiviset oireet, kuten tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihtelu, parkinsonismiin viittaavat oireet, kuten kävelyvaikeudet ja lihasjäykkyys ja psykoottiset oireet, kuten harhaluulot ja hallusinaatiot. Muita taudinkuvaan kuuluvia tyypillisiä oireita ovat kaatuilu ja ohimenevät tajunnanhäiriökohtaukset. (Erkinjuntti ym. 2010; Rinne 2010.)

Otsa-ohimolohkorappeumiin kuuluvat frontotemporaalinen dementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Ne ovat eteneviä sairauksia, jotka vaurioittavat aivojen otsalohkoja. Frontotemporaalisen dementian ominaispiirteitä ovat vähittäinen eteneminen, persoonallisuuden ja käyttäytymisen (estottomuus, arvostelukyvyyttömyys) muutokset, toiminnan vaikeudet, ongelmanratkaisun ja päättelykyvyn heikkeneminen, sosiaalisten taitojen heikkeneminen varhaisessa vaiheessa ja sairaudentunnon heikentyminen. Sairauden alkuvaiheessa muisti on säilynyt. Etenevä sujumaton afasia aiheuttaa puheentuoton häiriöitä. Muistipotilas saattaa tehdä luku- ja kirjoitusvirheitä. Semanttisessa dementiassa sanojen merkitys häviää. Puheentuotto on sujuvaa, mutta muistipotilaan on vaikea löytää sanoja ja vaikea tunnistaa esineitä. Muisti säilyy suhteellisen hyvin. (Erkinjuntti ym. 2010; Rinne & Remes 2010.)

### 2.3 Muistipotilaan hoitajana toimiva läheinen

Muistipotilaan hoitajana toimiva läheinen on hänen omaisensa tai muu läheinen henkilö, joka huolehtii muistipotilaan hoidosta ja huolenpidosta kotiooloissa (STM 2014; STM 2006). Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman 2014–2020 mukaan ”omaishoito määritellään hoitomuodoksi, joka mahdollistaa kaikenikäisten hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevien toimintakyvyltään heikentyneiden, sairaiden ja vammaisten henkilöiden kotona asumisen” (STM 2014). Omaista tai läheistä kutsutaan virallisesti omaishoitajaksi, jos hän on tehnyt omaishoitosopimuksen ja saa omaishoidon tukea (STM 2014; STM 2006). Omaishoitosopimus on toimeksiantosopimus omaishoidon järjestämiseksi kunnan ja hoitajan välillä. Omaishoidon tuki sisältää omaishoitajan hoitopalkkion, vaapat ja tarjottavat terveystalvet ja muistipotilalle annettavat tarvittavat palvelut. Tuki perustuu kunnan myöntämään tukeen, joka perustuu lakiin omaishoidon tuesta (937/2005) (Kaivolainen ym. 2011; STM 2014.) Muistipotilasta hoitavaa läheistä voidaan kutsua myös epäviralliseksi omaishoitajaksi, jos hän ei ole tehnyt omaishoitosopi-

musta. Tässä tutkimuksessa läheisiä ei erotella virallisiin ja epävirallisiin omaishoitajiin. Tutkimuksen läheiset hoitivat muistipotilasta vapaaehtoisuuden pohjalta (RTPC 2010).

Suomessa on 1,25 miljoonaa omaista ja läheistä, jotka auttavat tuttaviaan. Heistä pääasiallisia auttajia on 350000 henkilöä. Hoitoa ja huolenpitoa eli sitovaa hoitoa antavia läheisiä on noin 60000 läheistä, joista vain pieni osa on omaishoidon tuen piirissä. (Kaivolainen ym. 2011; STM 2014.) Vuonna 2012 omaishoidontuen piiriin kuului noin 40500 omaishoitajaa. Omaishoidon tuen saajista enemmistö (67 %) oli vuonna 2012 yli 65-vuotiaita. Muistisairaus oli yksi kolmesta merkitsevimmästä syystä omaishoidontarpeeseen. (STM 2014.)

Omaishoito on vaativampaa ja sitovampaa kuin läheisten toisilleen antama apu (STM 2006). Omaishoitotilanne voi kehittyä vähitellen muistipotilaan avun tarpeen kasvaessa. Tällöin puoliso tai aikuiset lapset voivat ryhtyä omaishoitajiksi. (Kalliomaa 2012.) Tämä tarkoittaa uuden identiteetin muodostumista vähitellen, kun läheinen hyväksyy hoidon antajan ja auttajan roolin osaksi minäkuvaan ja perhesuhteita. Läheisen käsitys omaishoitajuudesta vaikuttaa hänen omaan jaksamiseensa. (Kaivolainen ym. 2011.)

Muistipotilaan hoitajana toimivalla läheisellä on omat tuen tarpeet ja hänen hyvinvointinsa on tärkeää muistipotilaan hoitamisen kannalta. Hän voi kokea jäävänsä yksin hoidettavan kanssa, ystäväpiiri saattaa kaventua, hänellä voi olla vain vähän aikaa itselleen ja elämänpiiri saattaa kaventua kodin seinien sisäpuolelle. Tällöin riski uupumiseen kasvaa. Läheisen uupumusta voidaan vähentää tai estää, kun hänet kohdataan itsenäisenä tuen tarvitsijana. (Kaivolainen ym. 2011.) Jaksamisen kannalta on tärkeää, että läheisellä on mahdollisuus jakaa hoitovastuu terveydenhuollon ammattilaisen kanssa (Toljamo & Koponen 2011).

#### 2.4 Läheisen tukeminen Suomessa sosiaali- ja terveystalouden keinoin

Suomessa muistipotilaan hoitajana toimivan läheisen tukena toimii monipuolinen, mutta pirstaleinen palvelujärjestelmä. Läheisen kannalta järjestelmä voi tuntua monimutkaiselta ja palvelujen saanti saattaa riippua hänen omasta tiedonhankinnan aktiivisuudesta. Läheinen tarvitsee tukea ja tietoa muistipotilaan sairaudesta ja hoidosta heti muistipotilaan muistisairaus diagnoosin jälkeen aina muistipotilaan kuolemaan asti. (Kaivolainen ym. 2011.) Palveluketjun toimivuus on tärkeä laatutekijä kehitettäessä sosiaali- ja ter-

veyspalveluita muistipotilaiden läheisille. Palveluketjujen katkeamisesta johtuen perus- ja erikoissairaanhoidon sekä sosiaalitoimen palvelut eivät muodostu kokonaisuudeksi, jotta läheinen saisi oikeita tukia ja palveluita oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa. (STM 2012.) Tavoitteena on, että tukea ja palveluita tarjotaan oikeaan aikaan, oikealla tavalla ja kattavasti läheisen tarpeet huomioiden, jotta ne ovat helposti saatavilla muistipotilaan hoitamisen tueksi (Kaivolainen ym. 2011; STM 2012).

Kunnilla on keskeinen merkitys terveyspalvelujen tarjoajina. Ne tarjoavat erilaisia terveyspalveluita kuten kotipalvelun, päivätoiminnan ja päiväsairaalan palvelut, laitoshoidon ja kuntoutusta sekä omaishoidon tukeen liittyviä palveluita. (Kaivolainen ym. 2011; STM 2014; STM 2012.) Virallinen omaishoitaja on oikeutettu kolmen päivän vapaaseen, jos hän on sitoutunut jatkuvaan muistipotilaan hoitamiseen tai hoito on ympärivuorokautista. Kunta on velvoitettu lain mukaan järjestämään asianmukaisen muistipotilaan sijaishoidon omaishoitajan vapaiden ajalta. Omaishoidon tukeen sisältyy hoitopalkkio, joka oli vähintään 381 euroa kuukaudessa vuonna 2014, josta omaishoitajalle kertyy eläkettä. Kunta on myös velvoitettu vakuuttamaan omaishoitaja tapaturmavakuutuksella. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; STM 2014.)

Kuntien lisäksi terveyspalveluita tarjoavat järjestöt, seurakunnat, yksityiset palvelujen järjestäjät sekä vapaaehtoistoiminnan järjestäjät. Kuntien ja kolmannen sektorin yhteistyö korostuu. (Kaivolainen ym. 2011; STM 2014; STM 2012.) Muistipotilaan ja hänen läheisensä kotona asumista turvaava tuki sisältää jokapäiväistä toimintaa tukevat palvelut, henkistä tukea antavat ja harrastuksiin ja ajankäyttöön liittyvät palvelut. Jokapäiväistä toimintaa tukevat kotiin tuotavat palvelut, joita ovat kotipalvelu, kotisairaanhoido, kotihoito ja kuljetuspalvelut (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010) sekä siivous- ja ateriapalvelut. (Virjonen & Kankare 2013.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon erityisenä haasteena on ensitiedon antaminen läheisille (Kaivolainen ym. 2011). Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla, jotka työskentelevät omaishoitoperheen kanssa, on tärkeä rooli tunnistaa avun tarpeita ja auttaa perhettä sopeutumaan niihin muutoksiin, joita muistisairaus tuo tullessaan. Tavoitteena on ohjata löytämään voimavaroja. (Kaivolainen ym. 2011; Toljamo & Koponen 2011.)

Muistipotilasta hoitava läheinen saattaa olla iäkäs tai monisairas henkilö, mikä vaikuttaa muistipotilaan hoitamiseen. Muistipotilaan toimintakyvyn heikentyessä hänen avun tar-

peensa kasvaa, mikä lisää läheisen antamaa apua. Toimintakyvyn heikentyminen yhdessä esiintyvien käytösoireiden kanssa vaikuttavat häntä hoitavan läheisen palvelu tarpeeseen. (Raivio ym. 2007.) Läheisen tukemisen tavoitteena on hänen elämänlaatunsa ja hyvinvointinsa ylläpitäminen ja parantaminen sekä jaksamisen turvaaminen. Tukemisen lähtökohdaksi on muistipotilaan ja häntä hoitavan läheisen yksilöllinen kohtaaminen kunnioittaen itsemääräämisoikeutta, oikeutta hyvään hoitoon ja kohteluun sekä hoito- ja palvelutalouteen. Myös neuvonnan ja ohjauksen ennakoitavuus korostuu. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010.)

Läheisen tuen tarve sisältää hoitoavun, taloudellisen tuen, henkisen tuen, vapaa-aikaan liittyvät erilaiset tuet sekä hoito- ja palveluohjaukseen liittyvät tuet (Kaivolainen ym. 2011). Läheisille tarjottava tuki voidaan jakaa tiedolliseen tukeen, sosiaalista hyvinvointia edistävään tukeen ja muistipotilaan ja läheisen kotona asumista turvaavaan tukeen. Tiedollinen tuki sisältää tietoa yhteiskunnan tarjoamista eduista, kuten sosiaali- ja terveyspalveluista sekä muiden organisaatioiden toiminnasta, kuten järjestöjen ja seurakuntien toiminnasta. Muistipotilaan lisäksi häntä hoitava läheinen tarvitsee tietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksista jokapäiväiseen elämään. Tiedon lisäksi läheinen tarvitsee ohjeita siitä, miten muistisairauden edetessä tulisi toimia ja miten muistipotilaan taloudelliset ja oikeudelliset edut turvataan. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010.)

Sosiaalista hyvinvointia edistävän tuen avulla tuetaan läheisen osallistumista kodin ulkopuolisiin tapahtumiin, kuten vertaistukiryhmiin (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010). Tavoitteelliset vertaistukiryhmät toteutetaan projekteina järjestöjen kanssa, joiden tavoitteet ovat linjassa ikääntymispoliittisten tavoitteiden kanssa. Vertaistukiryhmissä läheiset tapaavat samankaltaisessa tilanteessa olevia läheisiä, jolloin sosiaalisen tuen verkosto laajenee. (STM 2012; Toljamo & Koponen 2011.) Läheisten kokemia ongelmia ja vaikeuksia voidaan vähentää muun muassa keskusteluilla ja hoitoneuvotteilla. Tavoitteena on samalla luoda positiivinen perheen sisäinen suhde. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010.) Muistipotilaan hoidon tulisi olla perhekeskeistä siten, että häntä hoitava läheinen saa tarvittavan tuen ja avun (Virjonen & Kankare 2013.)

Henkistä tukea tarjoaa muun muassa muistikoordinaattoritoiminta, jolla pyritään vastaamaan muistipotilaan ja hänen läheisensä avuntarpeeseen ja kotona asumisen tukemiseen. Muistikoordinaattorin tehtäviin sisältyy yhteistyö muistipotilaan ja hänen läheisensä kanssa muistisairauden kaikissa vaiheissa. Koordinaattori toimii linkkinä palvelu-

järjestelmän ja muistipotilaan perheen välillä, kartoittaa ja koordinoi tarvittavia palveluita ja räätälöityjä tukitoimia sekä tavoitteellisia vertaisryhmiä. (Toljamo & Koponen 2011.)

Terveydenhuoltojärjestelmät ovat erilaisia eri maissa. Terveyspalveluita voidaan tarjota joko yleisessä tai yksityisessä terveydenhuollossa. Terveyspalvelu voi olla yksityinen, vakuutuksella maksettava tai julkinen. (Georges ym. 2008.) Palvelujen välillä voi olla eroja maiden sisällä. Esimerkiksi Kanadassa jokainen yhteisö on kehittänyt omat terveyden- ja sosiaalihuollon palvelut, jotka sisältävät erilaisia palveluita muistipotilaille sekä heidän läheisilleen (Jaglal ym. 2007).

## 2.5 Kansainväliset tutkimukset muistipotilaiden läheisten terveyspalveluista

Katsaus aikaisemmista tutkimuksista tehtiin, jotta saatiin kokonaisvaltainen kuva muistipotilaiden läheisten terveyspalvelujen käytöstä. Katsauksen avulla saatiin tunnistettua tämän tutkimuksen keskeiset käsitteet ja muodostettua teoreettista taustaa. Katsauksella haluttiin selvittää keskeinen aikaisempi tieto tutkimuksen aiheesta ja osoittaa tiedonaukko aikaisempien tutkimusten perusteella. (Grove ym. 2013.)

Aikaisempien tutkimusten tietokantahaku suoritettiin kahdessa osassa. Ensimmäinen haku suoritettiin tammikuussa 2013 yhdessä Turun yliopiston kirjaston informaation kanssa CINAHL, Pubmed (Medline) ja Medic -tietokannoista. Myöhemmin hakuun lisättiin PsycINFO – ProQuest tietokanta. Tässä haussa ei käytetty informaation apua. Hakulausekkeet koottiin käyttämällä Pubmedissa Mesh-asiasanojen, CINAHL:ssa headings-asiasanojen sekä vapaasanojen yhdistelmiä. Haku rajattiin englannin kieleen ja vuosiin 2002–2013. Lisäksi rajauksena käytettiin abstraktin saatavuutta. Toinen täydentävä haku suoritettiin 28.10.2014 käyttämällä samoja tietokantoja ja hakusanoja kuin mitä ensimmäisessä haussa käytettiin. Toinen haku rajattiin alkamaan 1.1.2013. Lisäksi rajauksina käytettiin englannin kieltä ja abstraktin saatavuutta. Tietokantahaut on kuvattu kokonaisuudessaan liitteessä 1.

Aikaisempien tutkimusartikkelien mukaanottokriteerit olivat seuraavat: 1) tutkimusartikkeli käsittelee terveyspalveluja, jotka on tarkoitettu muistipotilaan hoitoon osallistuvalla läheiselle, 2) tutkimusartikkeli käsittelee terveyspalveluita, joita läheinen käyttää, 3) tutkimusartikkeli käsittelee terveyspalveluita, joita muistipotilaan läheinen tarvitsee,

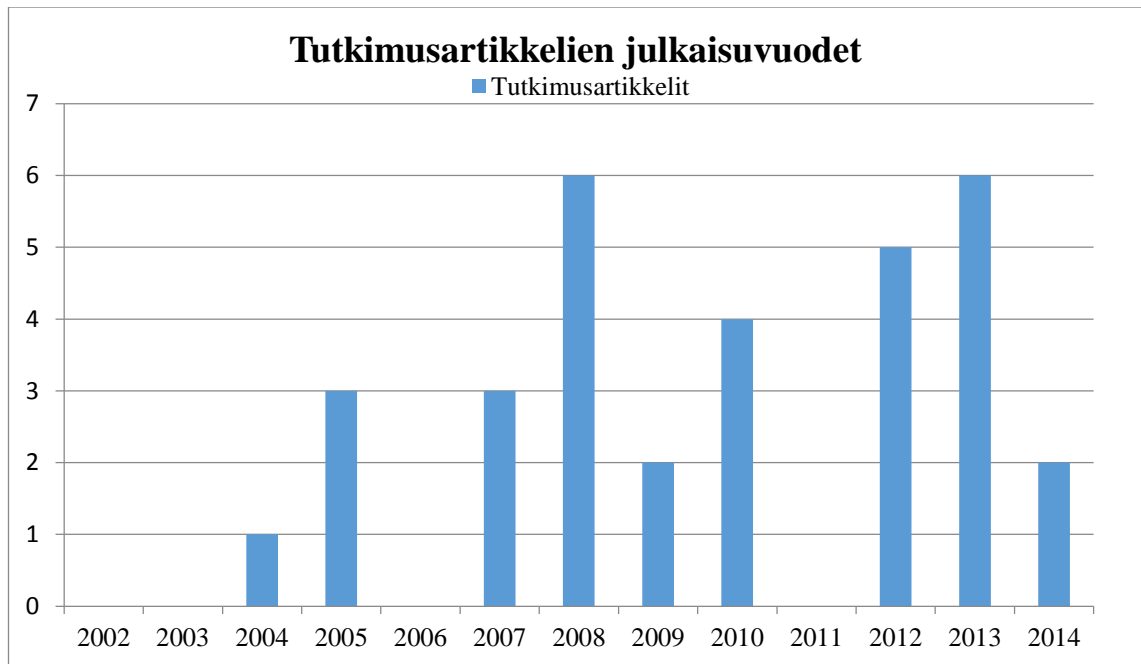
4) tutkimusartikkeli käsittelee muistipotilaan hoitoon osallistuvan läheisen terveystalvelujen käyttöön liittyviä tekijöitä ja 5) tutkimusartikkelin kokoteksti oli saatavilla.

Katsauksen ulkopuolelle jätettiin ne artikkelit, jotka täyttivät poissulkukriteerit. Poissulkukriteerit olivat seuraavat: 1) tutkimusartikkeli käsitteli muiden läheisten kuin muistipotilaan henkilön hoitoon osallistuvan läheisen terveystalvelujen käyttöä, 2) tutkimusartikkeli käsitteli muistipotilaan terveystalvelujen tarjontaa, käyttöä, tarvetta tai kysyntää, 3) tutkimusartikkeli ei sisältänyt muistipotilaan hoitoon osallistuvan läheisen terveystalvelujen käyttöön liittyviä tekijöitä ja 4) tutkimusartikkeli oli katsaus. Mukaanotto- ja poissulkukriteerien jälkeen lähempään tarkasteluun kokotekstin perusteella päätyi 32 tutkimusartikkelia (liite 2.)

Tutkimusartikkelien analysointi aloitettiin lukemalla artikkelit läpi. Aineistoa lähdettiin analysoimaan induktiivisesti ryhmittelemällä aineistoa läheisille tarjolla oleviin, läheisten tarvitsemiin ja hyödyntämiin terveystalveluihin sekä terveystalvelujen käyttöön liittyviin tekijöihin. Keskeiset tulokset kirjattiin taulukkoon (liite 2.)

Tutkimusartikkeleista kaksitoista oli Yhdysvalloista, viisi Australiasta, kolme Hollannista, kaksi Kanadasta ja Singaporesta. Yksi tutkimusartikkeli oli Saksasta Belgiasta, Iso-Britanniasta, Luxemburgista, Italiasta, Japanista, Hong Kongista ja Taiwanista. Eniten tutkimusartikkeleita oli julkaistu vuosina 2008 ja 2013 (kuvio 1.) Myös kaksi tutkimusartikkelia vuodelta 2014 saatiin mukaan tutkielmaan vaikka haut suoritettiin vuoden 2014 lokakuun lopussa.





KUVIO 1. Tutkimusartikkelien julkaisulukumäärät vuosittain

Aikaisempien tutkimusten aineisto muodostui läheisistä, joiden keskimääräinen ikä vaihteli 55 vuodesta yli 82 vuoteen. Muistipotilaiden keskimääräinen ikä tutkimuksissa oli 76–81 vuotta. Tutkittavien määrät tutkimuksissa vaihtelivat 1813 tutkittavasta 12 tutkittavaan.

### 2.5.1 Läheisten tarvitsemat terveyspalvelut

Tutkimusten mukaan läheiset tarvitsivat tiedontarpeeseen ja muistipotilaan hoitamiseen liittyviä palveluita. He kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa ammatillisesta avusta ja tuesta, joita oli saatavilla heidän paikkakunnallaan (Black ym. 2013; Peeters ym. 2010; Zwaanswijk ym. 2013). Läheiset tarvitsivat muistisairauteen (Black ym. 2013; Georges ym. 2008; Low ym. 2013; Roelands ym. 2008; Sun ym. 2014; Zwaanswijk ym. 2013) ja terveyspalveluihin liittyvää tietoa koska heillä oli vaikeuksia ymmärtää terveyspalvelujärjestelmää (Sun ym. 2014). Tiedon tuli sisältää lääketieteellistä yksityiskohtaista tietoa muistisairauden etenemisestä (Georges ym. 2008; Low ym. 2013) ja terveyspalvelujen sopivuudesta muistipotilaan muistisairauden sillä hetkellä olevaan vaiheeseen (Sun ym. 2014). Läheiset kokivat tarvitsevansa enemmän koulutusta niistä hoidollisista taidoista, joita he tarvitsevat hoitaessaan muistipotilasta (Wang ym. 2014). Lisäksi he kokivat tarvitsevansa tietoa ja käytännön neuvontaa palvelujen saatavuudesta (Georges

ym. 2008). He tarvitsivat tukea käytännön asioiden, kuten talon pihan hoitamisessa (Vaingankar ym. 2013; Zwaanswijk ym. 2013).

Galvinin ym. (2010) tutkimuksessa läheiset (n=962) olivat kiinnostuneita erilaisiin muistisairauksiin, kuten esimerkiksi Lewyn kappale -tautiin liittyvästä tiedosta, koulutuksesta, sairauden hallinnasta ja hoidosta. He olivat eniten kiinnostuneita (65 %) internetpohjaisesta tiedosta. (Galvin ym. 2010.) Läheiset tarvitsivat lisäksi oikeudellista apua (Peeters ym. 2010), taloudellista tukea (Vaingankar ym. 2013) ja tietoa lakisääteisistä määräyksistä ja korvauksista mikäli muistipotilas siirtyisi vanhainkotiin hoidettavaksi (Zwaanswijk ym. 2013). Läheiset tarvitsivat tietoa myös siitä, millaista tukea vanhainkodilla olisi tarjota heille (Zwaanswijk ym. 2013) sekä muistipotilaan sijaishoidon palveluita (Phillipson ym. 2013).

Läheisillä oli muistipotilaan hoitamiseen liittyviä terveystalvelujen tarpeita. Läheiset tarvitsivat muun muassa vapaaehtoistoiminnan palveluita ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön palveluita saadakseen tietoa terveystalveluista ja selviytyäkseen muistipotilaan hoitamisesta (Sun ym. 2014). Läheisistä (n=962) vajaa puolet (44 %) koki tarvitsevansa apua muistipotilaan hoitamiseen liittyvissä asioissa. Kuitenkin suurimmalle osalle (75 %) heistä, talvelujen hinta oli avun esteenä. (Galvin ym. 2010.) Läheiset kokivat tarvitsevansa enemmän muistipotilaille tarkoitettuja päivätoiminta palveluita (Yamashita & Amagai 2008). Läheiset halusivat tietoa myös siitä, miten toimia muistipotilaan käyttäytymishäiriötilanteissa kun muistipotilas oli sekava, pelästynyt tai vihainen (Peeters ym. 2010; Rosa ym. 2010; Zwaanswijk ym. 2013). Koulutukseen liittyvät tarpeet olivat läheisen ja muistipotilaan väliseen vuorovaikutukseen liittyviä kehittämistarpeita. Lisäksi läheiset halusivat saada tietoa ei-lääkkeellisistä lähestymistavoista, jotka liittyivät muistipotilaan kognitiivisiin häiriöihin ja käyttäytymishäiriöihin (Rosa ym. 2010) sekä tietoa muistipotilaan terveystalveluista (Vaingankar ym. 2013).

Brodatyn ym. (2005) tutkimuksessa todettiin, että ne läheiset, jotka ilmoittivat tarvitsevansa erilaisia terveystalveluja, olivat vähemmän tyytyväisiä elämäntilanteeseen ja kokivat suurempaa kuormitusta kuin ne läheiset, jotka eivät kokeneet tarvitsevansa terveystalveluja. (Brodaty ym. 2005.) Läheiset tarvitsivat enemmän kuin yhden tyyppistä tukea (Black ym. 2013; Peeters ym. 2010; Zwaanswijk ym. 2013). He kokivat tärkeänä emotionaalisen tuen tarpeen (Low ym. 2013; Vaingankar ym. 2013; Zwaanswijk ym. 2013) sekä psykologisen tuen tarpeet, jotka olivat stressin hallintakeinoja ja sitä,

miten he voivat käsitellä omia negatiivisia tunteuksiaan (Rosa ym. 2010). Läheiset tarvitsivat myös mielenterveyteen liittyviä ja yleisiä terveydenhuollon palveluita (Black ym. 2013) sekä emotionaalista tukea, tukiryhmäpalveluita ja kuljetuspalveluita (Low ym. 2013).

### 2.5.2 Tarjolla olevat terveystalvelut

Läheisille tarjolla olevat terveystalvelut voidaan jakaa tukipalveluihin ja muistipotilaan hoitopalveluihin. Tässä tutkimuksessa ei tutkittu muistipotilaan hoitopalveluita, joten ne on kuvattu tiivistetysti.

Terveystalveluita oli tarjolla yleisessä ja yksityisessä terveydenhuollossa. Palvelu oli joko yksityinen, vakuutuksella maksettava tai julkinen palvelu. (Georges ym. 2008.) Läheisille ensivaiheen tukea tarjosivat lääkäri ja lääkäriaseman henkilökunta (Ploeg ym. 2009). Muistipotilaan muistisairauden edetessä, läheisillä oli saatavilla yleislääkäripalvelut (Roelands ym. 2008). Läheisille oli tarjolla tukiohjelmia (Ploeg ym. 2009). Lisäksi heille oli tarjolla erilaisia muita palveluita kuten sosiaalityöntekijän ja terveystvakuutus agentin tarjoamat palvelut, ateriapalvelut, siivouspalvelut, vapaaehtoispalvelut, fysioterapeutin ja dementiatietokeskuksen palvelut. (Roelands ym. 2008)

Sarna ja Thompson (2008) kuvasivat artikkelissaan informaatio-ohjelmaa, jonka tarkoituksena oli tarjota koulutusta ja henkistä tukea muistipotilaiden läheisille. Ohjelma tarjosi yksilöllistä tai psykologista ryhmäkoulutusta, joka tarkoitti vertaistukea ryhmässä muiden läheisten kanssa. Vertaistuki oli suunniteltu vastaamaan niitä tarpeita, jotka riippuvat hoidettavan muistipotilaan sairauden vakavuudesta sekä muista tekijöistä. Artikkelissa mainittiin Alzheimer cafee, jossa läheinen ja muistipotilas saattoivat tavata samassa tilanteessa olevia ihmisiä. Lisäksi siellä pidettiin kursseja muistisairaudesta, palveluista ja eduista sekä annettiin koulutusta muistipotilaiden kommunikaatiosta ja ongelmanratkaisusta (Sarna & Thompson 2008.)

Muistipotilaille oli tarjolla erilaisia hoito- ja sijaishoitopalveluita sekä kotiin saatavia palveluita, joita läheiset käyttivät. Hoito- ja sijaishoitopalvelut tarjosivat heille hengähdys- ja lepotauon muistipotilaan hoitamisesta (O'Connell ym. 2012; Robinson ym. 2005). Sijaishoitopalveluita olivat päivätoiminta (Georges ym. 2008) eli muistipotilaiden päivähoitopalvelut palvelukeskuksessa. Tarjolla oli myös lyhytaikaista sijaishoitoa,

joka kesti yhdestä kolmeen viikkoon. (Roelands ym. 2008.) Vanhainkotihoito kuului lisäksi tarjolla olleiden sijaishoitomahdollisuuksiin (Georges ym. 2008). Kotiin saatavia terveystalveluita oli muistipotilaille tarkoitettu kotihoito (Georges ym. 2008; Ploeg ym. 2009; Roelands ym. 2008). Kotihoito oli kotisairaanhoidon. Tarjolla oli myös integroitua ja kotihoidon palveluita, jotka sisälsivät sairaanhoidon (Roelands ym. 2008).

### 2.5.3 Läheisten hyödyntämät terveystalvelut

Läheisten hyödyntämät terveystalvelut voidaan aikaisempien tutkimusten perusteella jakaa 1) kotiin saataviin palveluihin, 2) neuvonta ja tukipalveluihin sekä 3) muistipotilaan hoitopalveluihin. Läheiset hyödynsivät kotitalveluita (Beeber ym. 2008; Georges ym. 2008; Jaglal ym. 2007; O'Connell ym. 2012; Roelands ym. 2008; Sun ym. 2008), jotka olivat julkisia (Georges ym. 2008) tai maksullisia (Galvin ym. 2010; Pot ym. 2005). Osa kotitalveluista oli jaettu yleiseen ja erityiseen kotiapuun (Brodaty ym. 2005). Kotitalveluita suorittivat kodinhoitajat (Sun ym. 2007). Läheiset käyttivät kotitalveluita keskimäärin 2,1 tuntia viikossa (Jaglal ym. 2007). Sairaanhoidon palveluista läheiset hyödynsivät kotisairaanhoidon palveluita (Roelands ym. 2008). He hyödynsivät kunnallista sairaanhoitoa (Brodaty ym. 2005) sekä kotisairaanhoidajien palveluita ja kotisairaanhoidon tarjoamia apuvälineitä (Sun ym. 2007).

Ateriatalvelujen käyttö mainittiin kahdessa tutkimuksessa (Brodaty ym. 2005; Sun ym. 2007). Läheiset hyödynsivät myös jonkin verran kodin kunnossapitalveluita (Brodaty ym. 2005; Sun ym. 2007), jotka sisälsivät siivoustalveluita (Peeters ym. 2010; Roelands ym. 2008; Zwaanswijk ym. 2013). Kuljetustalveluita hyödynnettiin tutkimusten mukaan melko laajasti (Brodaty ym. 2005; Sun ym. 2007; Sun ym. 2008).

Neuvontaan liittyviin terveystalveluihin kuului erilaisia palveluita. Sunin ym. (2007) tutkimuksessa läheiset saivat neuvontaa, joka auttoi heitä hallitsemaan muistipotilaan hoitoon liittyviä tilanteita. He saivat lisäksi psykologista tukea ja puhelimesta annettua neuvontaa. (Sun ym. 2007.) Osa läheisistä sai jatkuvaa neuvontaa terveydenhuollon ammattilaisilta (Galvin ym. 2010; Roelands ym. 2008). Kaksi kolmasosaa heistä sai käytännön apua sekä emotionaalista tukea terveydenhuollon hoitajilta (Roelands ym. 2008). Läheiset kävivät luennoilla saadakseen tietoa (Yamashita & Amagai 2008) ja koulutusta (Lim ym. 2012). He mainitsivat myös ei-ammattillisen tuen käytön, joka sisälsi perheeltä, ystäviltä ja naapureilta saatavan tuen (Ploeg ym. 2009; Sun ym. 2008).

Läheisten hyödyntämiä terveystalveluita kuvattiin interventiotutkimuksissa. Interventioon kuuluvia terveystalveluita verrattiin olemassa oleviin terveystalveluihin. Tutkimusten mukaan tulokset olivat pääosin hyviä. Läheiset käyttivät erilaisia koulutukseen ja opetukseen sekä tietoon ja tukeen liittyviä terveystalveluja. Osassa interventioissa hyödynnettiin internetiä tai teknologiaa.

Fortinskyn ym. (2009) tutkimuksessa interventioyhmän läheiset saivat muistisairauteen liittyvää neuvontaa Alzheimer -yhdistykseltä, joka tarjosi yksilöllistä neuvontaa ja tukea 12 kuukauden ajan. Kontrolliryhmän läheiset saivat koulutusta ja kunnallisten palvelujen ohjausta mutta eivät hoidon neuvontaa. Interventioyhmään kuuluvien läheisten hoidettavilla muistipotilailla oli pienempi todennäköisyys joutua vanhainkotiin verrattuna kontrolliryhmän läheisten hoidettavilla muistipotilailla. (Fortinsky ym. 2009.) Toisessa tutkimuksessa arvioitiin sitä, miten informaatio ja interventio auttoivat muistipotilaiden läheisiä saamaan tarvittavia terveystalveluita. Intervention jälkeen todettiin, että koulutus, läheisen ja muistipotilaan sukulaissuhde ja käsitykset siitä, kuinka paljon terveystalveluista saa apua hoitotilanteeseen, olivat ennustavia tekijöitä avun käyttöön. (McCallion ym. 2004.)

Wangin ym. (2012) tutkimuksen koeryhmän läheiset saivat tietoa muistipotilaan sairautentilasta ja opetusta itsehoidosta sekä kotihoidosta. Aiheena oli myös ihmissuhteiden ylläpitäminen, omaishoitajana toimiminen ja miten saada tukea ryhmän ulkopuolelta. Kontrolliryhmän jäsenet saivat perinteiset dementiaakeskuksen tarjoamat palvelut. Ne sisälsivät muun muassa erilaisia neuvoja ja lausuntoja muistipotilaan taudintilasta ja lääkityksestä sekä dementiaakeskuksen tarjoamista sosiaalisista palveluista. Palvelut sisälsivät lisäksi ohjausta ja opetusta muistipotilaan hoidosta, mitä tarjosi sairaanhoitaja. Intervention jälkeen kokeellinen ryhmä koki elämänlaadun paremmaksi ja käytti harvemmin mielenterveyteen liittyviä palveluja kuin kontrolliryhmä. Samanlaisia tuloksia saatiin Kutzin ym. (2010) tutkimuksessa. Siinä arvioitiin käytännöllisen, helposti käytöön otettavan ryhmäkoulutusintervention tehokkuutta muistipotilaan läheisille. Interventio ei vähentänyt läheisten kokemaa masennusta. Interventioyhmän läheiset kokivat kuitenkin, että ohjelma oli hyödyllinen, koska se teki hoidon helpommaksi ja rohkaisi heitä käyttämään saatavilla olevaa apua hyväksymällä omat tarpeet. (Kurz ym. 2010.)

Yhdessä tutkimuksessa tarkoituksena oli arvioida verkossa tapahtuvan koulutuksen, tuen ja itsehoidon etuja. Kuitenkin merkittävä osa läheisistä koki teknologian käytössä olevan esteitä, joita olivat pääsy internetiin, sen kustannukset ja ajankäytön rajallisuus. Osa läheisistä ei ollut koskaan aikaisemmin käyttänyt internetiä. (Hayden ym. 2012.) Erisuuntaisia tuloksia saatiin Choun ym. (2012) tutkimuksessa, jossa läheiset pilotoivat kuuden kuukauden ajan ”Telecare Medical Support System” (TMSS) nimistä teknologiasovellusta. He pitivät TMSS:sää helppokäyttöisenä. Läheiset arvostivat TMSS käyttöä muistipotilaan hoidossa tapahtuvien muutosten diagnosoinnissa, sen tarjoamista muistutuksista, hoidosta ja emotionaalisesta tuesta ja avusta muistipotilaan tunteiden ja toimintakyvyn tasaamisessa. (Chou ym. 2012.)

Läheiset hyödynsivät neuvonta palvelujen lisäksi tukiryhmä palveluita (Beeber ym. 2008; Galvin ym. 2010; Lim ym. 2012; Sun ym. 2007; Sun ym. 2008; Yamashita & Amagai 2008), joissa esiintyi maakohtaisia eroja. Esimerkiksi Espanjassa läheiset käyttivät yksityisiä tukiryhmäpalveluita, kun taas Puolassa kukaan heistä ei käyttänyt palvelua. (Georges ym. 2008.) Japanissa läheinen kävi tukiryhmässä (self-help group). Hän koki siitä olevan suurta apua kotona asuvaa muistipotilasta hoitaessaan. (Yamashita & Amagai 2008.) Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa tukiryhmässä kävi vajaa kolmasosa (27 %) läheisistä (Robinson ym. 2013). Myös virkistyspalvelut mainittiin yhdessä tutkimuksessa käytettäviksi tukipalveluiksi (Sun ym. 2007).

Läheiset hyödynsivät kotona asuvalle muistipotilaalle kohdistettuja hoitopalveluita, joita olivat päivä- ja sijaishoitopalvelut. Ne tarjosivat läheisille hengähdystauon muistisairaahan henkilön hoitamisesta (O`Connell ym. 2012; Robinson ym. 2005). Läheiset käyttivät muistipotilaalle tarkoitettuja päivähoitopalveluja (Georges ym. 2008; O`Connell ym. 2012; Peeters ym. 2010; Roelands ym. 2008; Sun ym. 2007; Sun ym. 2008; Zwaanswijk ym. 2013), jotka olivat vanhainkodin tarjoamia (Roelands ym. 2008) tai maksullisia palveluita (Galvin ym. 2010; Pot ym. 2005). Läheiset mainitsivat käyttävänsä useimmin muistipotilaalle tarkoitettua päivähoitopalvelua (O`Connell ym. 2012).

Läheisten käyttämiin sijaishoitopalveluihin (Beeber ym. 2008; Brodaty 2005; O`Connell ym. 2012; Sun ym. 2007; Robinson ym. 2013; Robinson ym. 2005) luokiteltiin kuuluvaksi kotiin saatavat palvelut, säännölliset retket, päiväkeskuspalvelut ja laitoshoitopalvelut (O`Connell ym. 2012). Osa käytettävistä sijaishoitopalveluista oli maksullisia (Pot ym. 2005). Niitä käytettiin keskimäärin 4 tuntia viikossa (Robinson ym. 2005) ja käyttö

vaihteli yhdestä kerrasta vuodessa useaan kertaan viikossa. Läheiset käyttivät keskimäärin kahta erilaista sijaishoitopalvelua. Noin puolet läheisistä arvioi, että he tarvitsivat lisää muistipotilaan sijaishoitoa. (O'Connell ym. 2012.) Robinsonin ym. (2013) tutkimuksessa läheisistä suurin osa (79 %) ei kuitenkaan käyttänyt hengähdystaukopalveluita. Sijaishoitopalvelujen käyttämättömyyteen oli yhteydessä läheisten negatiiviset käsitykset terveyspalvelujen käytöstä (Phillipson ym. 2013).

Läheiset hyödynsivät terveyspalveluita (Robinson ym. 2005) ja ammatillista apua (Robinson ym. 2013) keskimäärin 4 tuntia viikossa (Robinson ym. 2013; Robinson ym. 2005). Samansuuntainen tulos saatiin Potin ym. (2005) tutkimuksessa, jossa läheiset olivat käyttäneet maksullisia kotihoidon palveluja yli 4 tuntia viikossa (Pot ym. 2005). Sunin ym. (2007) tutkimuksessa mainittiin neljätoista erilaista terveyspalvelua, joista läheiset käyttivät keskimäärin kahta palvelua. Hyödynnetyt terveyspalvelut vaihtelivat kotipalveluista erilaisiin tuki- ja neuvontapalveluihin. (Sun ym. 2007.) Zwaanswijk ym. (2013) tutkimuksessa (n=1494) yli 60 prosenttia läheisistä käytti samanaikaisesti enemmän kuin yhtä terveyspalvelua (Zwaanswijk ym. 2013). Brodatyn ym. (2005) tutkimuksessa (n=976) läheisistä vajaa 35 prosenttia ei käyttänyt terveyspalveluita. Yhtä terveyspalvelua käytti läheisistä 25 prosenttia ja kahta käytti 15 prosenttia. Kolmea terveyspalvelua käytti läheisistä 13 prosenttia ja neljää terveyspalvelua käytti alle 10 prosenttia. Läheisistä vajaa 3 prosenttia käytti viittä terveyspalvelua. Kaiken kaikkiaan läheisistä 65 prosenttia käytti vähintään yhtä terveyspalvelua. (Brodaty ym. 2005.) Roelandsin ym. (2008) tutkimuksessa läheiset käyttivät keskimäärin reilu kahta terveyspalvelua. (Roelands ym. 2008).

#### 2.5.4 Terveyspalvelujen käyttöön liittyvät tekijät

Aikaisempien tutkimusten perusteella läheisten terveyspalvelujen käyttöön liittyvät tekijät voidaan jakaa läheisen ja muistipotilaan väliseen sukulaissuhteeseen ja muistipotilaaseen ja läheiseen itseensä liittyviin tekijöihin. Tutkimusten mukaan läheisen suhde muistipotilaaseen oli yhteydessä läheisen terveyspalvelujen käyttöön (Robinson ym. 2013) ja siihen, millaista tukea läheiset tarvitsivat ja mitä terveyspalveluita he käyttivät (Peeters ym. 2010). Muistipotilaiden puoliset kokivat tarvitsevänsä enemmän emotionaalista tukea kuin muistipotilaan aikuiset lapset. Heillä oli tarvetta saada tietoa oikeudellisista muutoksista tilanteessa, jossa hoidettava muistipotilas siirtyisi vanhainkotiin tai palvelutaloon. (Peeters ym. 2010.) Läheisen ollessa puoliso hän todennäköisesti liit-

tyi tukiryhmään, käytti palveluohjaajien palveluita, taloudellista suunnitteluapua, oikeudellisia palveluita ja hyödynsi saattohoidon palveluita (Galvin ym. 2010.) Puolisot käyttivät kuitenkin vähemmän terveystalvuita (Lim ym. 2012; Robinson ym. 2013; Robinson ym. 2005) ja ateriatalvuita (Galvin ym. 2010) verrattuna muistipotilasta hoitaviin aikuisiin lapsiin.

Muistipotilaan aikuinen lapsi tarvitsi toisen henkilön viemään pois sen tunteen, että hän oli ainoa, joka huolehti muistipotilaasta. He tarvitsivat enemmän tietoa muistisairaudeen etenemisestä ja ammatillisen hoidon ja kotona tapahtuvan hoidon järjestelyistä sekä enemmän konsultaatiota muistisairaudesta terveydenhuollon hoitajilta. (Peeters ym. 2010.)

Japanissa kulttuurin vaikutusta kuvattiin muistipotilaiden hoitajina toimivien läheisten kokemaan avun tarpeeseen. Muistipotilaita hoitaneet tyttärenyttätret kokivat, etteivät he voineet hakea apua kodin ulkopuolelta, koska kulttuuriin kuului isovanhempien hoitaminen kotona. (Yamashita & Amagai 2008.)

#### Muistipotilaaseen liittyvät tekijät

Läheisten terveystalvuita käyttööön liittyivät muistipotilaan käyttäytymishäiriöt, muistisairaudeen eteneminen, toimintakyvyn aleneminen, muistipotilaan kanssa asuminen ja muistipotilaan korkea ikä. Käyttäytymishäiriöt olivat ennustava tekijä läheisten terveystalvuita käyttölle (Roelands ym. 2008). Läheiset kokivat hoidettavan muistipotilaan muistiongelmien (Robinson ym. 2005) ja käyttäytymishäiriöiden lisäävän heidän terveystalvuita käyttöönsä (Robinson ym. 2013; Robinson ym. 2005; Son ym. 2007; Sun ym. 2007). Muistisairaudeen eteneminen (Robinson ym. 2013; Sun ym. 2007) lisäsi läheisten käyttämän kotisairaanhoidon talvuita käyttöönsä (Sun ym. 2007) sekä heidän terveystalvuita käyttöönsä yleisesti (Zwaanswijk ym. 2013). Ateriatalvuita käyttivät enemmän vakavan kuin lievän muistisairaustilan omaavan muistipotilaan läheiset (Sun ym. 2007).

Muistipotilaan alentunut toimintakyky oli yhteydessä läheisten terveystalvuita käyttöönsä (Brodaty ym. 2005; Robinson ym. 2013), koska tällöin läheiset kokivat hyväksyttävämpänä kysyä tarjolla olevista terveystalvuita (Brodaty ym. 2005). Sunin ym. (2007) tutkimuksessa todettiin muistipotilaan kognitiivisen ja toiminnallisen kyvyn



alentumisen vaikuttavan kotisairaanhoidon tukipalvelujen käyttöön (Sun ym. 2007). Ennustavat tekijät kotiin saatavien palvelujen käyttöön olivat muistipotilaan ikä ja rajoitukset jokapäiväisissä toiminnoissa sekä ammattitaitoisten hoitajien määrä piirikunnassa (Beeber ym. 2008). Lisäksi iästä muistipotilasta hoitaneet läheiset käyttivät suuremmalla todennäköisyydellä terveystalvveluja kuin nuorempaa muistipotilasta hoitaneet läheiset (Lim ym. 2012.) Päivähoitopalveluita käyttäneet läheiset tarvitsivat enemmän terveystalvveluita (Beeber ym. 2008).

Muistipotilaan kanssa asuminen lisäsi läheisten terveystalvvelujen käyttöä (Lim ym. 2012; Peeters ym. 2010) ja oli ennustava tekijä terveystalvvelujen käyttöön (Roelands ym. 2008). Jos muistipotilas asui vanhainkodissa, häntä hoitaneen läheisen terveystalvvelujen käyttö oli vähäisempää (Peeters ym. 2010). Robinsonin ym. (2005) tutkimuksessa asumisjärjestelyt vaikuttivat vain vähän läheisten terveystalvvelujen käyttöön (Robinson ym. 2005).

#### Läheiseen liittyvät tekijät

Läheisten terveystalvvelujen käyttöön, olivat yhteydessä läheisiin itseensä liittyvistä tekijöistä sukupuoli, ikä, läheisten kokema oma terveydentila, koulutus ja se, että läheiset tarvitsivat tauon muistipotilaan hoitamisesta. Läheisten sukupuolen vaikutus terveystalvvelujen käyttöön mainittiin muutamassa tutkimuksessa. Miespuoliset läheiset käyttivät enemmän kotiin tuotuja terveystalvveluja (Sun ym. 2008) kun taas naiset käyttivät miehiä enemmän ei-virallista tukijärjestelmää ja kuljetustalvveluita (Sun ym. 2008.) Naiset ilmoittivat käyttävänsä lääkäriä tukena enemmän kuin miehet (Ploeg 2009.) Limin ym. (2012) tutkimus osoitti, että naiset käyttivät miehiin verrattuna todennäköisimmin terveystalvveluita (Lim ym. 2012.) Robinsonin ym. (2005) tutkimuksessa läheisen sukupuolella oli vain vähän vaikutusta terveystalvvelujen käyttöön.

Läheiset, jotka käyttivät muistipotilaan hoitamiseen apua ja hengähdystalvveluita olivat tilastollisesti merkitsevästi ( $p=0,010$ ) nuorempia verrattuna läheisiin, jotka eivät käyttäneet kumpaakaan terveystalvvelua. Heillä oli tilastollisesti merkitsevästi ( $p>0,001$ ) enemmän sosiaalista tukea saatavilla. (Robinson ym. 2013.) Läheisten kokema terveydentila (Jaglal ym. 2007), fyysinen heikkous (Beeber ym. 2008), depressio (Robinson ym. 2013; Robinson ym. 2005) ja muistipotilaan hoidosta aiheutuva taakka, olivat yhteydessä läheisten terveystalvvelujen käyttöön (Robinson ym. 2005). Läheiset, jotka al-

koivat käyttää maksullisia kotihoidon palveluita, olivat huolestuneita ja rasittuneita. Masentuneisuuden ja terveystalvelujen käytön aloituksen välillä ei todettu merkittävää yhteyttä. Maksullisen kotihoidon palvelujen käyttö vähensi kuormittavuuden tunnetta. (Pot ym. 2005.) Ne läheiset, jotka luottivat terveystalvelujen toimivuuteen, käyttivät enemmän terveystalveluita (Roelands ym. 2008.) Myös läheisten tietoisuus tarjolla olevista terveystalveluista lisäsi nelinkertaisesti niiden käytön todennäköisyyttä (Lim ym. 2012.)

Läheiset, jotka olivat maininneet saaneensa korkeamman koulutuksen, mainitsivat lääkärin tuen lähteekseen (Ploeg 2009.) Korkeampi koulutus lisäsi läheisten kodinhoitajan palvelujen käyttöä ja ateriatalvelujen käyttöä. Myös nuoremmat läheiset ja ne, jotka eivät käyneet töissä, käyttivät enemmän ateriatalvelua. (Sun ym. 2007.) Toisessa tutkimuksessa koulutuksella oli vähäistä vaikutusta läheisten terveystalvelujen käyttöön (Robinson ym. 2005).

Läheisen terveystalvelujen käyttöön liittyi tauon tarve muistipotilaan hoidosta. Terveystalveluammattilainen oli ehdottanut muistipotilaan sijaishoitoa ja että läheisen tulisi keskittyä omaan terveystalveluunsa. (O'Connell 2012.) Myös läheisen yhteydenpito sosiaalihoitajan kanssa oli merkittävästi yhteydessä terveystalvelujen käyttöön (Brodsky ym. 2005). Terveystalvelujen käyttöön vaikuttivat läheisen työkomennus ja sijaishoidon hyödyllisyys hoidettavalle muistipotilaalle. Ne läheiset, jotka mainitsivat terveystalvelujen käytön syyksi terveystalvelunsa tai työkomennuksen, käyttivät eniten yöllisiä sijaishoitotalveluja. Sijaishoitotalveluista hyötyivät sekä läheiset että muistipotilaat. Neljä viidestä läheisestä koki vähemmän stressiä sijaishoidon aikana ja noin puolet heistä koki terveystalvelunsa muuttuneen parempaan suuntaan. (O'Connell 2012.)

Uskonnon vaikutusta omaisten terveystalvelujen käyttöön tutkittiin amerikkalaisessa tutkimuksessa. Uskonto vähensi läheisten kotitalvelujen käyttöä ja lisäsi ei-ammattilaisen tuen käyttöä. Läheiset, jotka kävivät uskonnollisissa tilaisuuksissa, käyttivät enemmän kuljetustalveluita. (Sun ym. 2008.)

### 2.5.5 Katsauksen yhteenveto

Yhteenvetona kansainvälisistä tutkimuksista voidaan todeta, että aikaisempaa tutkimustietoa muistipotilaiden läheisten terveystalvelujen käytöstä on olemassa viime vuosilta. Kuitenkaan yhtään suomalaista tutkimusta ei katsaukseen sisältynyt.

Läheiset käyttivät terveystalveluita hoitaessaan muistipotilasta (Brodaty ym. 2005; Roelands ym. 2008; Sun ym. 2007; Zwaanswijk ym. 2013). Läheisillä oli eniten tiedontarpeeseen ja itse terveystalveluihin liittyviä tarpeita. He tarvitsivat muistisairauteen liittyvää tietoa (Georges ym. 2008; Roelands ym. 2008; Zwaanswijk ym. 2013), heillä oli tarve saada tietoa terveystalvelujen saatavuudesta (Georges ym. 2008) ja muistipotilaan hoitamiseen liittyvissä asioissa (Galvin ym. 2010). Läheisille tarjolla olevat talvelut voitiin jakaa sekä tukitalveluihin että muistipotilaalle tarkoitettuihin hoitotalveluihin.

Aikaisempien tutkimusten perusteella läheiset hyödynsivät keskimäärin kahta erilaista terveystalvelua (Roelands ym. 2008; Sun ym. 2007). Läheiset käyttivät kotitalveluita ja muistisairaahan henkilön sijaishoitotalveluita. He käyttivät myös paljon tukiryhmä talveluita (Beeber ym. 2008; Galvin ym. 2010; Lim ym. 2012; Sun ym. 2007; Sun ym. 2008; Yamashita & Amagai 2008;). Niissä esiintyi kuitenkin maakohtaisia eroja (Georges ym. 2008). Terveystalvelujen käyttöön liittyvät tekijät saattoivat painottua eri tavoin riippuen siitä, millaisesta terveydenhuoltojärjestelmästä oli kyse (Georges ym. 2008; Jaglal ym. 2007).

Tutkimusten perusteella läheisten terveystalvelujen käyttöön liittyvät tekijät olivat läheisen ja muistipotilaan sukulaissuhde, muistipotilaan taustaan liittyvät tekijät sekä läheisen taustaan liittyvät tekijät. Sukulaissuhde liittyi terveystalvelujen käyttöön ja tuen tarpeisiin. Ne olivat erilaisia riippuen siitä, oliko läheinen puoliso vai muistipotilaan lapsi. Muistipotilaan käyttäytymishäiriöt, muistiongelmät, toimintakyvyn aleneminen, korkea ikä ja muistisairauden eteneminen ja muistipotilaan kanssa asuminen lisäsivät läheisten terveystalvelujen käyttöä. (Lim ym. 2012; Peeters ym. 2010). Läheisen taustaan liittyvät tekijät, jotka olivat yhteydessä terveystalvelujen käyttöön, olivat läheisten kokema terveydentila (Jaglal ym. 2007), fyysinen heikkous (Beeber ym. 2008), depressio (Robinson ym. 2013; Robinson ym. 2005) ja muistipotilaan hoidosta aiheutuva taakka (Robinson ym. 2005).

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän pro gradu -tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kotona asuvan muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöä. Tavoitteena oli selvittää, miten muistipotilaaseen ja hänen läheiseensä itseensä liittyvät tekijät ovat yhteydessä muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön. Tutkimus oli osa Euroopan Unionin rahoittamaa RightTimePlaceCare -tutkimusprojektia (FP7-Health-F3-2010–242153), jonka tavoitteena oli kehittää ja luoda hyviä yhtenäisiä käytänteitä ja tasavertaiset mahdollisuudet hoidon, ohjauksen ja tuen saamiselle muistihäiriöistä kärsivien ikäihmisten terveystalvelu- ja sosiaalityalveluiden järjestämiseksi koti- ja laitoshoidossa. (RTPC 2010.)

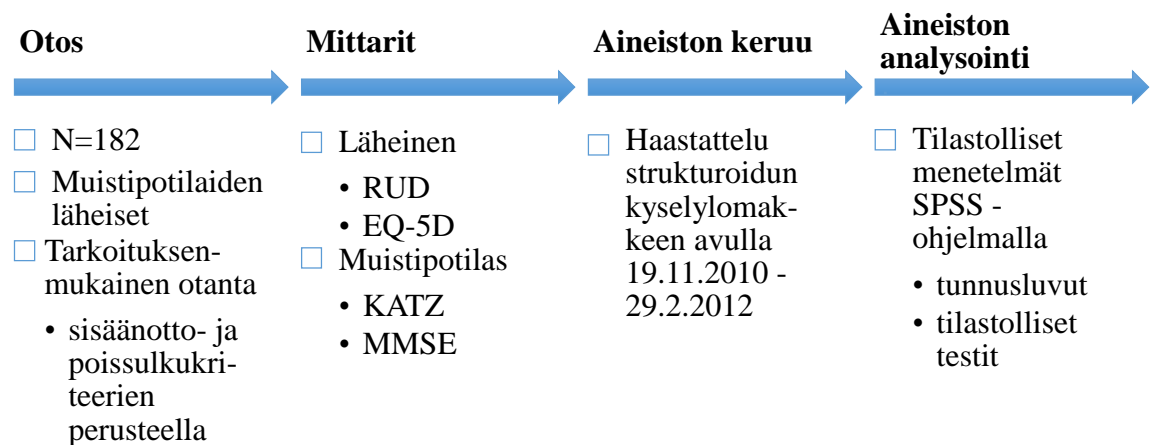
Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Mitä sosiaali- ja terveystalveluita kotona asuvan muistipotilaan läheinen käyttää?
2. Kuinka paljon muistipotilaan läheinen käyttää sosiaali- ja terveystalveluja?
3. Miten muistipotilaaseen ja hänen läheiseen itseensä liittyvät tekijät ovat yhteydessä kotona asuvan muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön?

## 4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

### 6.1 Tutkimusasetelma

Tutkimuksen mielenkiinnon kohteena olivat kotona asuvat muistipotilaat. Kohderyhmänä oli heidän hoitoonsa osallistuvat läheiset (n=182). Aineistonkeruumenetelmänä oli haastattelu, joka tehtiin muistipotilaiden kotona käyttäen strukturoitua kyselykaavaketta. Tutkimuksessa käytettiin kvantitatiivista tutkimusotetta. Tutkimusasetelma oli kuvaileva korrelatiivinen asetelma (kuvio 2.). Tutkimusasetelman valintaan vaikutti tutkimuskysymykset ja tutkimuksen tarkoitus. Tutkimusasetelma ohjasi tutkimusta populaation ja otoksen määrittämisessä, mittausmetodin valinnassa, aineistonkeruumenetelmässä ja aineiston analyysivaiheessa. (Grove ym. 2013; Metsämuuronen 2009.) Tutkimusasetelman avulla haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin (Alkula ym. 1994).



KUVIO 2. Tutkimusasetelma

Kuvailevan korrelatiivisen tutkimusasetelman avulla oli mahdollista tutkia muuttujien välisiä yhteyksiä (Fitzgerald ym. 2004; Grove ym. 2013). Tutkimusasetelma soveltui tutkimukseen, koska tutkimuksessa tutkittiin muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä ja muistipotilaaseen ja hänen läheiseensä itseensä liittyvien tekijöiden yhteyksiä läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön niiden luonnollisessa ympäristössä, muistipotilaan kotona. Muuttujia ei kontrolloitu tai manipuloitu eikä asetelma sisältänyt interventioita. (Grove ym. 2013.)

## 6.2 Otos ja kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmän muodostivat kotona asuvat säännöllisen kunnallisen kotihoidon piirissä olevat yli 65-vuotiaat muistipotilaat ja yksi heidän nimeämä hoitoon osallistuva läheinen. Otoskoko oli ennalta määritetty voima-analyysin avulla (RTPC 2010). Otos (n=182) kerättiin Varsinais-Suomessa kolmen eri kaupungin alueelta käyttämällä tarkoituksenmukaista otantamenetelmää (Grove ym. 2013). Tarkoituksenmukaisen otannan avulla tutkimukseen valittiin ne muistipotilaat ja heidän läheisensä, jotka täyttivät ennalta määrätyt mukaanotto- ja poisjättökriteerit.

Muistipotilaiden mukaanottokriteerit olivat seuraavat: 1) diagnosoitu muistisairaus, 2) MMSE-testin arvo 24 tai alle, 3) allekirjoitettu tietoinen suostumus joko muistipotilaalta ja/tai hänen läheiseltä tai omaiselta, 4) riski joutua laitoshoidon seuraavan 3–6 kuukauden aikana, 5) asuu kotona läheisen/omaisen tukemana 6) muistipotilaan läheinen käy muistipotilaan luona vähintään kaksi kertaa kuukaudessa. Poisjättökriteerit olivat seuraavat: 1) alle 65-vuoden ikä, 2) MMSE-testin arvo yli 24, 3) päädiagnoosina oli Korsakovin syndrooma tai psykiatrinen sairaus ja 4) muistipotilaalla ei ollut läheistä tai omaista. Muistipotilaat nimesivät heidän hoitoonsa osallistuvan yhden läheisen, jonka sisäänottokriteerit olivat seuraavat: 1) läheinen hoitaa muistipotilasta vapaaehtoisuuden pohjalta ja 2) läheinen käy muistipotilaan luona vähintään kaksi kertaa kuukaudessa (RTPC 2010). Kriteereillä pyrittiin mahdollisimman edustavaan otokseen, johon tutkimustuloksia voidaan yleistää (Grove ym. 2013).

## 6.3 Mittarit

RTPC-projektin haastattelulomake sisälsi kaksitoista muistipotilaan ja läheisen hoidon ja elämänlaatuun sekä sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön liittyvää mittaria. Tässä tutkimuksessa raportoidaan neljällä mittarilla saadut tulokset. Mittarit olivat RUD, EQ-5D, KATZ-Index ja S-MMSE-mittari. (RTPC 2013.) Niiden tarkoituksena oli tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa läheisten sosiaali- ja terveystalvelujen käytöstä. Tutkimuksessa käytettävät mittarit ovat laajasti käytössä monissa eri maissa ja mittarien luotettavuuteen liittyvät tekijät oli huomioitu (RTPC 2010).

## RUD

Läheisen terveydenhuoltoressurssien käyttöä arvioitiin Resource Utilization in Dementia (RUD ©) mittarin avulla. RUD-mittari on strukturoitu haastattelukysely, johon vastasi muistipotilaan hoitajana toimiva läheinen. Mittarin avulla kuvattiin taustatiedot läheisestä ja hänen suhteesta muistipotilaaseen, tiedot muistipotilaan hoitamiseen käytetystä ajasta, läheisen työssäkäyntitiedot ja muistipotilaan hoitamisesta johtuvat työajan menetykset. Lisäksi mittarilla kuvattiin läheisen itsensä käyttämät terveydenhuoltoressurit eli palvelut ja niiden määrät viimeisen 30 vuorokauden ajalta. Mittarissa käytettävät kolme eri asteikkoa olivat: kyllä/ei, käyntien määrä ja kesto (t/min). (Wimo ym. 1998.) Luvan mittarin käyttöön antoi mittarin kehittäjä Anders Wimo, 30.6.2010.

Läheisen muistipotilaan hoitamiseen käyttämä aika jaetaan kolmeen osaan. Muistipotilaan päivittäisistä toiminnoista selviytyminen (Activities of Daily Living eli ADL) sisälsi muun muassa muistipotilaan pukeutumiseen ja wc-käynteihin liittyvät avun tarpeet. Instrumentaalinen päivittäisistä toiminnoista selviytyminen (Instrumental Activities of Daily Living eli IADL) sisälsi monimutkaisempiin päivittäisiin toimintoihin, kuten ruoan valmistuksen ja kodin siivoukseen liittyvät muistipotilaan avuntarpeet ja hoitoon kulutetun ajan. Kolmas osa sisälsi muistipotilaan valvontaan eli silmälläpitoon (supervision) kulutetun ajan. (Neubauer ym. 2008; Wimo ym. 1998.)

RUD-mittarilla on mahdollista selvittää muistisairauden hoitoon tarvittavaa virallisen ja epävirallisen hoidon määrää ajallisesti. Lisäksi mittarilla voidaan arvioida terveydenhuollon palvelujen käyttöön liittyviä kustannuksia (Wimo ym. 1998) ja muistipotilaisiin liittyvän terveystalvelujen käytön kustannusvaikuttavuutta (Wimo ym. 2010). Mittari mahdollistaa käytettyjen terveydenhuoltoressurssien kustannusten vertailun eri maissa (Wimo ym. 2013). Mittarilla saadaan kattava ja monipuolinen kuvaus terveystalvelujen käyttöä arvioidessa (Wimo 2000). Tähän tutkimukseen ei sisällytetty sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusten laskentaa eikä kustannusvaikuttavuutta.

Mittarin sisäinen johdonmukaisuus on todettu hyväksi (Cronbachin alfakerroin ja sisäkorrelaatiokerroin  $>0.9$ ) kaikilla mittarin kolmen osa-alueen kohdalla. (Wimo ym. 2007). Mittarin luotettavuuteen vaikutti tutkimuksen mukaan läheisten arvioima muistipotilaan hoitamiseen käytetty aika (Wimo & Winblad 2003).

RUD-mittarilla tehdyistä aikaisemmista tutkimuksista tehtiin kirjallisuushaku (liite 3.). Alkuperäinen tutkimus RUD-mittarilla on tehty Alzheimerin tautia sairastaville potilaille ja heidän läheisilleen (Wimo ym. 1998). Myöhemmin mittarin avulla on tutkittu Alzheimerin tautia sairastavien potilaiden lisäksi muun muassa vaskulaarista dementiaa sairastavia muistipotilaita (Wimo & Winblad 2003) ja Lewyn kappale -taudin muistipotilaita (Boström ym. 2007).

RUD-mittarista on kehitetty erilaisia versioita. Mittari on käännetty yli kuudelle kymmenelle kielelle ja se on laajasti käytössä eri maissa (Wimo ym. 2013). Mittarin lyhyempi versio RUD-LITE (Boström ym. 2007; Chong ym. 2013; Gustavsson ym. 2011; Gustavsson ym. 2010; Wimo ym. 2010) on käytössä monella eri kielellä (Wimo ym. 2010). RUD-FOCA -mittari on kehitetty käytettäväksi hoitokodissa. Mittarissa muistipotilaan hoidon aika on jaettu alkuperäisin RUD-mittarin tavoin kolmeen eri osaluueeseen, päivittäisten toimintojen ja instrumentaalisten päivittäisten toimintojen avun tarpeeseen sekä muistipotilaan valvontaan liittyvään aikaan. (Luttenberger & Graessel 2010.) RUD-mittarista on käytössä Saksassa laajennettu versio. Siinä tutkimusjoukkoon otettiin muistipotilaan ensisijaisen epävirallisen hoitajan lisäksi myös muut epäviralliset hoitajat. (Neubauer ym. 2009; Neubauer ym. 2008.) Mittarin viimeisin päivitys (versio 4.0) on tehty vuonna 2013. Tällöin mittariin lisättiin ensisijaisen epävirallisen hoitajan lisäksi muut epäviralliset hoitajat ja heidän muistipotilaan hoitoajan osuus kokonaishoidosta, epävirallisen hoitajan uniaika tunteina vuorokaudessa ja viimeisen 30 vuorokauden ajalta esimerkiksi lääkärikäynnit. (Wimo ym. 2013).

RUD-mittarilla tehdyt aikaisemmat tutkimukset (liite 4.) käsittelivät läheisen (epävirallinen hoitaja) muistipotilaan hoitamiseen kuluvaan aikaan mittarin kolmen eri osa-alueen kautta. Lisäksi osa mittariin liittyvistä tutkimuksista käsitteli muistipotilaan hoitoon liittyviä epävirallisen ja virallisen hoidon kustannuksia. Tutkimuksia, joissa olisi käsitelty muistipotilaan hoitajana toimivan läheisen terveystalvelujen käyttöä RUD-mittarilla, ei löytynyt.

## EQ-5D

Läheisen omaa terveydentilaa tutkittiin EQ-5D-mittarilla, jolla voidaan mitata läheisen terveyteen liittyvää elämänlaatua. Mittari sisältää viisi elämänlaatua mittaavaa dimensiota, jotka ovat liikkuminen, itsestä huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, ki-



vut/vaivat ja ahdistuneisuus/masennus. Läheinen arvioi omaa terveydentilaansa jokaisen dimension kohdalla kolmella eri tasolla, jotka ovat: ei ongelmia, vähän ongelmia tai paljon ongelmia. (Brazier ym. 1993; Euroqol Group 2014; Rabin & de Charro 2001.) Luokituksen perusteella saadaan 243 mahdollista terveydentilaa määritettyä (Rabin & de Charro 2001). Luvan mittarin käyttöön antoi The EuroQol Group Foundation, 1.9.2010.

Lisäksi mittari sisältää arvion läheisen terveydentilasta haastattelupäivänä, jota mitataan VAS-arvolla. VAS-arvo on 20 cm:n pituinen jana, jonka asteikko on 100-0. Paras eli korkein terveydentila on asteikon huipussa eli arvo 100 ja huonoin terveydentila on asteikon arvo 0. Maksimipistemäärä on 100. (Brazier ym. 1993; Euroqol Group 2014; Rabin & de Charro 2001.) Mittari mahdollistaa EQ-5D indeksin laskemisen, jonka arvo on -0,594 – 1 välissä. Indeksi luku merkitään logaritminmuunnos, joka merkitään maa-kohtaisen painoarvon mukaisesti (Ohinmaa ym. 1995). Mitä lähempänä indeksi on arvoa 1, sen parempana läheiset kokevat oman terveyteensä liittyvän elämänlaadun. (RTPC 2013.)

Mittaria on käytetty kansainvälisesti ja kansallisesti mittaamaan muun muassa monien eri potilasryhmien terveydentilaa. Se on käännetty monelle eri kielelle ja on laajasti käytössä monissa eri maissa. (Euroqol Group 2014; Rabin & de Charro 2001.) Mittari on validoitu ja käännetty myös Suomen kielelle (Rabin & de Charro 2001; RTPC 2010). Mittarin luotettavuutta on tarkasteltu ja arvioitu aikaisemmin ja se on todettu luotettavaksi. Mittaria voidaan käyttää kyselyiden lisäksi face-to-face haastatteluissa. Vastaminen vie muutaman minuutin ja soveltuu vastaajan itsensä täytettäväksi. (Euroqol Group 2014; Rabin & de Charro 2001.)

### KATZ-Indeksi

Muistipotilaan itsenäistä selviytymistä päivittäisistä toiminnoista tutkittiin KATZ-indeksillä (The Katz Index of Independence in Activities of Daily Living). Mittari on kehitetty Yhdysvalloissa (Brosson & Åsberg 1984) iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn arvioimiseksi, koska ikäihmisten toimintakyky heikkenee iän ja sairauksien myötä. Mittari sisältää kuusi dimensiota, jotka ovat peseytyminen, pukeutuminen, wc:ssä käyminen, liikkuminen, pidätyskyky ja ruokaileminen, joissa mitataan muistipotilaiden

avuntarvetta. (Katz 1963; ; Pirttilä & Koponen 2010; Wallace & Shelkey 2008.) Luvan mittarin käyttöön antoi Copyright Clearance Center, 11.8.2010.

Mittarin asteikko on kolmiportainen: henkilö suoriutuu toiminnosta itsenäisesti, henkilö tarvitsee vähäistä apua ja henkilö on riippuvainen avusta (Brorsson & Åsberg 1984). Jokaisesta toiminnosta saa yhden pisteen (itsenäinen) tai 0 pistettä (tarvitsee paljon apua). Kokonaispisteet vaihtelevat 0-6 välillä, kuuden ollessa maksimipistemäärä. Mitä korkeammat pisteet henkilö saa, sen itsenäisemmin hän kykenee suoriutumaan kuuden eri dimension kohdalla. Mittarin luotettavuutta on aikaisemmin tutkittu. Mittarin sisäisen johdonmukaisuuden reliabiliteettikerroin vaihteli 0.87–0.94 (Ciesla ym. 1993) välillä ja rakennevaliditeetti vaihteli 0.74–0.88 (Brorsson & Åberg 1984) välillä. Sisältövaliditeetti oli hyvä (Law & Letts 1989) ja yhtäaikaisvaliditeetti oli korkea (Activity index) korrelaatiokertoimen ollessa 0.95 (Hamrin & Lindmark 1998). Interrater reliabiliteetti oli alhainen (Brorsson & Åberg 1984).

Mittari soveltuu käytettäväksi jatkuvaan ikäihmisen toimintakyvyn arviointiin. Sitä voidaan hyödyntää todentaessa sairauksien etenemistä ja niiden yhteyttä toimintakykyyn sekä hoitotyön suunnittelussa. KATZ-mittaria käytettiin aluksi vanhainkodeissa asuville ikäihmisille ja sillä mitattiin hoitajien hoitotyön kuormittavuutta pitkäaikaishoidossa. Jatkossa sen käyttöä laajennettiin muihinkin klinisiin hoitotyön ympäristöihin, kuten ikäihmisten kotihoitoon mittarin helppokäyttöisyyden ja soveltuvuuden takia. Mittarin käytöllä on kuitenkin rajoitteita ympäristön suhteen. Esimerkiksi peseytymisen toimintoa ei ole mahdollista toteuttaa tietyssä sairaalaympäristöissä. Tämä tulee huomioida mittaria käytettäessä. (Wallace & Shelkey 2008.)

## S-MMSE

Muistipotilaan kognitiivinen toimintakyky voidaan määrittää S-MMSE (Standardized Mini-Mental State Examination) muistitestin (mittarin) avulla (Molloy ym. 1991). Kognitiivista toimintakykyä mitataan kahdellakymmenellä kysymyksellä/tehtävällä, jotka ovat orientaatio aikaan ja paikkaan, kirjaaminen, keskittymiskyky, lyhytkestoinen muisti, tunnettujen asioiden nimeäminen, sanojen toisto, lauseiden kirjoittaminen ja kykyä lukea ja seurata annettuja ohjeita sekä kuvion muodostaminen ja seuraamalla kolmi-osaisten käskyjen seuraaminen. Pisteet vaihtelevat 0-30 välillä, joista 30 on maksimipistemäärä, jolloin kognitiivinen toimintakyky on normaali. Muistitestin pisteet muistisai-

rauden eri vaiheissa on kuvattu tässä työssä Alzheimerin taudin kuvaamisen yhteydessä. Muistitestin tekeminen kestää noin 10 minuuttia. Testin pisteisiin vaikuttavat seikat, kuten koulutustaso, ikä tai fyysiset rajoitteet, tulee huomioida testiä pisteyttäessä. (Vertesi ym. 2001.) Luvan mittarin käyttöön antoi Kustannus OY Duodecim, toimitusjohtaja Pekka Mustonen, 13.8.2010.

Alkuperäinen MMSE (Mini-Mental State Examination) -mittari kehitettiin vuonna 1975 kognition seurantaan ja arviointiin psykiatrisilla potilailla. (Folstein ym. 1975; Pirttilä & Koponen 2010). Sen jälkeen se on ollut käytetyin mittari maailmanlaajuisesti, jota on käytetty iäkkäiden henkilöiden kognitiivisen toimintakyvyn mittaamiseen. Alkuperäisen mittarin rajoituksena oli sen käytettävyys eri ympäristöissä ja haasteet pisteytyksessä. (Molloy ym. 1991; Vertesi ym. 2001.)

S-MMSE-mittari kehitettiin, jotta mittarin luotettavuus vahvistuisi täsmällisemmillä ohjeilla mittarin käytöstä ja pisteytyksestä. Se on helpompi ja nopeampi käyttää kuin alkuperäinen MMSE-mittari. S-MMSE-mittarin sisäinen vaihtelevuus on merkittävästi alhaisempi (86 %,  $p < 0.003$ ) ja sisäinen varianssi väheni 76 % verrattuna MMSE-mittariin. S-MMSE-mittarin sisäinen johdonmukaisuus oli 0.90 verrattuna MMSE-mittarin sisäiseen johdonmukaisuuteen, joka oli 0.69. (Molloy ym. 1991.)

#### 6.4 Aineistonkeruu

Tutkimuksen aineisto (N=182) kerättiin säännöllisen kunnallisen kotihoidossa olevan muistipotilaan läheisiltä Varsinais-Suomessa kolmen eri kaupungin alueelta. Kyselylomakkeen pilotointi suoritettiin vuoden 2010 lokakuussa ennen aineistonkeruun aloittamista. Aineistonkeruu aloitettiin rekrytoimalla haastateltavat mukaan tutkimukseen. Rekrytointiprosessi oli kuusivaiheinen. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin haastattelua, joka tehtiin strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Strukturoitu kysely ohjasi haastattelun kulkua. Haastattelu mahdollisti myös kysymyksen tarkemman selvittämisen tutkittavalle. (Grove ym. 2013; RTPC 2010.) Haastattelut suoritettiin 19.11.2010–29.2.2012 välisenä aikana muistipotilaiden kotona. Haastatteluun vastasi muistipotilaan läheinen, joka täytti ennalta määrätyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Haastattelut kestivät tunnista kahteen tuntiin.

Haastattelijat (n=15) olivat hoitotyön ammatillisen peruskoulutuksen saaneita, joilla oli vähintään sairaanhoitajan tutkinto ja/tai vankka työkokemus ikääntyneiden hoito-/tutkimustyöstä. Haastattelijat olivat saaneet haastatteluun tarvittavan koulutuksen projektitutkijan toimesta loka-joulukuussa 2010 sekä maaliskuu-, huhti- ja kesäkuussa 2011. Haastattelijoiden kouluttajana toimiva projektitutkija oli koulutettu Brysselissä 20.9.2010. (RTPC 2013.)

## 6.5 Aineiston analyysimenetelmät

Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin käyttämällä IBM:n SPSS (Chigaco IL) tilasto-ohjelman versiota 20.0. Aineiston analyysissä käytettiin apuna tilastotieteilijää. Muistipotilaan taustamuuttujina kuvattiin sosiodemografiset muuttujat ja muistisairauteen liittyvät taustamuuttujat. KATZ-mittarin avulla analysoitiin muistipotilaan päivittäisistä toiminnoista selviytymistä kuvaavat muuttujat. RUD-mittarin avulla analysoitiin läheisten taustatiedot, läheisten käyntitiedot muistipotilaan luona, läheisten ajankäyttöön ja työssäoloon liittyvät muuttujat sekä terveystalvelujen käyttöön liittyvät muuttujat. EQ-5D -mittarin avulla analysoitiin läheisten omaa terveydentilaa kuvaavat muuttujat (liite 5.).

Taustamuuttujien kuvailuun käytettävät tunnusluvut olivat frekvenssit, prosentit ja vaihteluvälit. Aineistonanalyysimenetelminä käytettiin ristiintaulukointia ja Fisherin tarkkaa testiä, kahden otoksen t-testiä ja yksisuuntaista varianssianalyysiä. Tilastollisena merkitsevyytasona pidettiin p-arvoa  $p < 0.05$  (Uhari & Nieminen 2012). Aineistonanalyysimenetelmien valintaa ohjasivat muuttujien asteikot. Analyysimenetelmissä etsittiin ryhmien välisiä eroja. Ryhmien välisten erojen tarkastelun nähdään olevan yksi tapa analysoida aineistoa korrelatiivisessa tutkimusasetelmassa (Grove ym. 2013.) Ristiintaulukointia käytettiin, jotta voitiin selvittää oliko kahden muuttujan välillä yhteyttä. Ristiintaulukoinnit testattiin tarkemmin Fisherin tarkalla testillä (Metsämuuronen 2009.) Fisherin tarkkaa testiä käytettiin muistipotilaiden taustamuuttujien ja päivittäisistä toiminnoista selviytymisen välisen yhteyden selvittämiseen. Läheisten osalta Fisherin tarkkaa testiä käytettiin läheisten taustamuuttujien ja terveystalvelujen käytön yhteyden selvittämiseen ja läheisen kokemaan oman terveydentilan ja sukupuolen sekä muistipotilaan kanssa asumisen yhteyden tutkimiseen.

Kahden otoksen t-testissä vertailtiin kahden ryhmän keskiarvoja. T-testiä käytettiin tilanteissa, joissa tutkittava muuttuja oli vähintään välimatka-asteikollinen ja jakauma normaaliasteikollinen. (Uhari & Nieminen 2012). Kahden otoksen t-testin avulla tutkittiin läheisten sukupuolen ja muistipotilaan kanssa asumisen yhteyttä läheisten muistipotilaan hoitamiseen käyttämän ajan yhteyttä sukupuoleen, muistipotilaan kanssa asumiseen ja terveystalvelujen käyttöön.

Yksisuuntainen varianssianalyysi (ANOVA) soveltui käytettäväksi silloin, kun havaintoaineisto on >100 ja muuttujan tasoja (ryhmiä) oli enemmän kuin kaksi. Yksisuuntaisella varianssianalyysillä tutkittiin, oliko ryhmien välillä tai niiden sisällä eroja. (Grove ym. 2013; Uhari & Nieminen 2012.) Yksisuuntaisella varianssianalyysillä tutkittiin läheisten muistipotilaiden hoitamiseen käyttämän ajan yhteyttä läheisten taustamuuttujiin. Tuloksia tarkasteltiin tilastollisesti merkitsevinä (Uhari & Nieminen 2012).

## 7 TULOKSET

## 7.1 Muistipotilaiden taustatiedot

Muistipotilaiden ikä vaihteli 65-vuotiaasta 99-vuotiaaseen keski-ikä ollessa 83 vuotta. Naisia oli 63 %. Kaksi viidesosaa muistipotilaista oli joko naimisissa tai leskenä. Yksin asuvia oli vajaa puolet. Puolison kanssa asuvia oli hieman reilu 40 %. Valtaosalla (86 %) oli diagnosoitu Alzheimerin tauti. S-MMSE-testin pisteet oli saatavilla 159 muistipotilaan osalta. Testin pisteet vaihtelivat 0-24 pisteen välillä keskiarvon ollessa 17 pistettä. (Taulukko 2.)

TAULUKKO 2. Muistipotilaiden (N=182) taustatiedot

<b>Taustamuuttujat</b>	<b>ka.</b> (keskiarvo)	<b>vv</b> (vaihteluväli)	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Ikä vuosina (n=182)</b>	83	65–99		
<b>MMSE (n=159)</b>	17	0–24		
<b>Sukupuoli (n=182)</b>				
mies			68	37
nainen			114	63
<b>Siviilisääty (n=182)</b>				
naimisissa			80	44
leski			81	45
eronnut			15	8
ei ole koskaan ollut naimisissa			5	3
ei ole tiedossa			1	0
<b>Asumismuoto (n=180)</b>				
yksin			85	47
puolison kanssa			75	42
muu			16	8
ei koske muistipotilasta			4	2
<b>Muistisairaus (n=182)</b>				
Alzheimerin tauti			156	86
AD+vaskulaarinen			6	3
vaskulaarinen			9	5
frontotemporaalinen			1	0,5
Levyn kappale -tauti			5	3
tunnistamaton			1	0,5
joku muu			4	2

## 7.2 Muistipotilaiden päivittäisistä toiminnoista selviytyminen

Muistipotilaiden päivittäisistä toiminnoista selviytymistä kuvattiin KATZ-mittarin avulla. Muistipotilaat tarvitsivat eniten apua peseytymisessä ja pidätyskykyyn liittyvien toimintojen kanssa ja vähiten apua ruokailemisessa ja liikkumisessa (taulukko 3.). Katz-mittarin kokonaispisteiden keskiarvo oli 3,9 vaihteluvälillä 0-6 pistettä. Pisteiden perusteella muistipotilaat selviytyivät päivittäisistä toiminnoista kohtalaisesti. Vajaa puolet (43,9 %) muistipotilaista sai Katz-mittarista kokonaispisteiksi 5 tai 6. Pisteet 0 tai 1 sai muistipotilaista 12 %.

TAULUKKO 3. KATZ-indeksi, muistipotilaiden päivittäisistä toiminnoista selviytyminen

	Riippuvainen % (n)	Itsenäinen % (n)	N
Peseytyminen	60 (110)	40 (72)	182
Pukeutuminen	46 (84)	54 (98)	182
WC-käyminen	31 (57)	69 (125)	182
Liikkuminen	13 (24)	87 (158)	182
Pidätyskyky	57 (104)	43 (78)	182
Ruokaileminen	7 (12)	93 (170)	182

Muistipotilaiden sukupuoli oli yhteydessä (Fisherin tarkka testi  $p < 0,001$ ) pukeutumisen tarvittavan avun kanssa. Muiden mittarin osa-alueiden kanssa sukupuolella ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Miehet tarvitsivat peseytymistä lukuun ottamatta kaikissa muissa toiminnoissa naisia enemmän apua. Peseytymisessä miehet ja naiset tarvitsivat lähes yhtä paljon apua.

Siviilisääty oli yhteydessä pukeutumiseen (Fisherin tarkka testi  $p < 0,001$ ), wc:ssä käymiseen (Fisherin tarkka testi  $p = 0,006$ ) ja pidätyskykyyn (Fisherin tarkka testi  $p = 0,001$ ) liittyvään avun tarpeeseen. Naimisissa olevat muistipotilaat tarvitsivat eniten apua mittarin kaikilla osa-alueilla. Vähiten apua tarvitsivat ne muistipotilaat, jotka eivät ole olleet koskaan naimisissa sekä lesket ja eronneet.

Muistipotilaiden asumistilanne oli yhteydessä peseytymiseen (Fisherin tarkka testi  $p = 0,003$ ), pukeutumiseen (Fisherin tarkka testi  $p < 0,001$ ), wc:ssä käymiseen (Fisherin tarkka testi  $p < 0,001$ ), liikkumiseen (Fisherin tarkka testi  $p < 0,001$ ), pidätyskykyyn (Fisherin tarkka testi  $p = 0,045$ ) ja ruokailemiseen (Fisherin tarkka testi  $p = 0,010$ ) liitty-

vään avun tarpeeseen. Muistipotilaan ollessa läheisen puoliso, he tarvitsivat eniten apua näissä toiminnoissa. Vähiten apua tarvitsivat kaikilla osa-alueilla yksin asuvat muistipotilaat.

Muistipotilaiden muistisairaus oli yhteydessä liikkumiseen (Fisherin tarkka testi  $p=0,002$ ) ja ruokailemiseen (Fisherin tarkka testi  $p=0,011$ ) liittyvään avun tarpeeseen. Eniten apua liikkumisessa tarvitsivat Alzheimerin tautia sairastavat muistipotilaat. Ruokailemisessa eniten apua tarvitsivat frontotemporaalista ja vaskulaarista dementiaa sairastavat muistipotilaat. Muiden KATZ-mittarin osa-alueiden osalta muistipotilaiden muistisairauden tyypillä ei ollut tilastollista yhteyttä avun tarpeeseen.

### 7.3 Läheisten taustatiedot

Suurin osa (60 %) läheisistä oli naisia. Läheisten iät vaihtelivat 29-vuotiaasta 89-vuotiaaseen keski-ikä ollessa noin 65 vuotta. Muistipotilaiden lapsia oli yli puolet (54 %). Vaimoja oli joka viides ja aviomiehiä vajaa 16 % läheisistä. Läheisinä toimivien ystävien osuus oli vajaa 2 %. Valta-osa läheisistä (79 %) oli naimisissa tai avoliitossa. Vajaa puolet (45 %) asui muistipotilaan kanssa samassa taloudessa. Suurimmalla osalla (87 %) läheisistä ei ollut luona asuvia alle 18-vuotiaita lapsia. (Taulukko 4.)



TAULUKKO 4. Läheisten (N=182) taustatiedot

<b>Taustamuuttujat</b>	<b>ka.</b> (keskiarvo)	<b>vv</b> (vaihteluväli)	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Ikä (n=181)</b>	65	30–88		
<b>Sukupuoli (n=179)</b>				
mies			71	40
nainen			108	60
<b>Suhde muistipotilaaseen (n=182)</b>				
aviomies			29	16
vaimo			38	21
lapsi			98	54
ystävä			3	1
muu			14	8
<b>Siviilisäätty (n=182)</b>				
naimisissa/avoliitossa			144	79
ei ole koskaan ollut naimisissa			19	11
eronnut/asumuserossa			15	8
leski			4	2
<b>Luona asuvien &lt; 18-vuotiaiden lasten lukumäärä (n=182)</b>				
yksi lapsi			11	6
kaksi lasta			9	5
kolme lasta			3	2
ei yhtään lasta			159	87
<b>Asuu muistipotilaan kanssa samassa taloudessa (n=181)</b>				
ei			100	55
kyllä			81	45

#### 7.4 Läheisten työssäkäynti ja ajankäyttö

Läheisten työssäkäyntiä tarkasteltiin RUD-mittarin kysymysten avulla. Reilu kaksi kolmasosaa (68 %) läheisistä ei käynyt ansiotyössä. Vajaa viidennes heistä oli lopettanut työnteon omien terveysongelmiensa takia ja eläkkeellä oli yli puolet (56 %). Työssä käyvien läheisten ansiotyötunnit vaihtelivat 16 tunnista 76 tuntiin viimeisen kuukauden aikana. Tähän työaikaan sisältyi vain kahdella läheisellä muistipotilaan hoitamiseen liittyvää palkallista työaikaa. Yhdeksän läheistä oli joutunut vähentämään viikoittaista ansiotyömäärää muistipotilaan huolehtimisen takia. Vähennettyjen tuntien määrä vaihteli yhdestä tunnista kymmeneen tuntiin. Viimeisen kuukauden aikana kolme läheistä oli ollut poissa töistä kokonaisen päivän ja yksi läheinen oli ollut neljä päivää poissa töistä muistipotilaasta huolehtimisen takia.

Läheisten muistipotilaan hoitamiseen liittyvää ajankäyttöä tarkasteltiin muistipotilaan ADL- ja IADL-toimintojen sekä valvontaan käytettyjen tuntien ja päivien avulla viimeisen 30 päivän ajalta. Ajankäyttöä tarkasteltiin läheisten taustaan liittyvien (sukupuoli, suhde muistipotilaaseen, siviilisäätö, luona asuvien alle 18-vuotiaiden lasten lukumäärä ja asuminen muistipotilaan kanssa) tekijöiden avulla (taulukko 5.). Taulukossa 5. on tummennettu ajankäyttö (eniten ja vähiten) taustamuuttujien kohdalla. Eniten läheiset käyttivät aikaa muistipotilaan valvontaan. Puolisot (aviomiehet ja vaimot) ja muistipotilaan kanssa asuvat käyttivät muihin läheisiin verrattuna eniten aikaa muistipotilaan hoitamiseen kaikilla kolmella osa-alueella.

TAULUKKO 5. Läheisten ajankäyttö muistipotilaan ADL- ja IADL-toiminnoissa sekä valvonnassa taustamuuttujien avulla tarkasteltuna

Taustamuuttujat	ADL tunnit ka, kh	ADL päivät ka, kh	IADL tunnit ka, kh	IADL päivät ka, kh	valvonta tunnit ka, kh	valvonta päivät ka, kh
<b>Kaikki läheiset</b>	2,2 ± 3,9	14 ± 13,3	3,1 ± 3,4	17 ± 11,1	6,7 ± 8,5	17 ± 13,2
<b>Sukupuoli</b>						
mies	<b>2 ± 3,8</b>	<b>11,8 ± 13,8</b>	<b>3,2 ± 3,6</b>	<b>18,2 ± 11,4</b>	<b>6 ± 8,2</b>	<b>16,1 ± 14,1</b>
nainen	<b>2,4 ± 4</b>	<b>15 ± 12,9</b>	<b>3 ± 3,3</b>	<b>16,9 ± 11,1</b>	<b>7,3 ± 8,6</b>	<b>18 ± 12,5</b>
<b>Suhde muistipotilaaseen</b>						
aviomies	<b>4,3 ± 4,9</b>	<b>26 ± 9,8</b>	<b>5,2 ± 4,6</b>	<b>26,6 ± 8,4</b>	12,7 ± 8,2	<b>25,6 ± 9,8</b>
vaimo	3,6 ± 4,1	23 ± 10,4	4,4 ± 3,9	23,9 ± 8,1	<b>15 ± 7,3</b>	24,3 ± 8,5
lapsi	1,2 ± 2,9	7,4 ± 10,6	<b>1,9 ± 1,7</b>	<b>12,1 ± 9,8</b>	<b>2,2 ± 5,1</b>	12,8 ± 13,2
ystävä	<b>0 ± 0</b>	<b>0 ± 0</b>	2,3 ± 1,5	22,3 ± 13,3	3,7 ± 4	20 ± 17,3
muu	2,3 ± 4,8	8,4 ± 12,3	3,8 ± 4,7	14,9 ± 10,5	3,8 ± 7,4	<b>10 ± 12,4</b>
<b>Siviilisäätö</b>						
naimisissa/avoliitossa	2,2 ± 3,8	14,1 ± 13,2	<b>3,2 ± 3,6</b>	<b>17,7 ± 10,9</b>	<b>7,3 ± 8,7</b>	<b>17,7 ± 13</b>
ei ole ollut naimisissa	<b>3,1 ± 5,6</b>	<b>16 ± 14,1</b>	2,9 ± 2,6	17,3 ± 12,7	5,2 ± 7,7	17,6 ± 13,4
eronnut/asumuserossa	1,4 ± 3,1	7,4 ± 12	2,9 ± 2,2	<b>14,5 ± 11,9</b>	5,1 ± 7,4	14,4 ± 14,3
leski	<b>1,3 ± 2,5</b>	<b>2 ± 4</b>	<b>1,3 ± 0,5</b>	15,5 ± 11,8	<b>1 ± 1,4</b>	<b>9,5 ± 14,2</b>
<b>Luona asuvien &lt; 18 vuotiaiden lasten lukumäärä</b>						
yksi lapsi	<b>0,4 ± 0,7</b>	<b>2,5 ± 2,5</b>	1,7 ± 1,3	<b>6 ± 3,3</b>	<b>0,5 ± 0,5</b>	<b>8,4 ± 11,6</b>
kaksi lasta	0,4 ± 1,0	5,7 ± 10,1	<b>1,7 ± 0,6</b>	13,4 ± 12,1	3,2 ± 7,8	15,8 ± 14,4
kolme lasta	1 ± 1	<b>20 ± 17,3</b>	<b>4,7 ± 4,0</b>	<b>23,3 ± 11,5</b>	7 ± 7,2	<b>23,3 ± 11,5</b>
ei yhtään lasta	<b>2,5 ± 4,1</b>	14,6 ± 13,3	3,2 ± 3,5	18,2 ± 11	<b>7,4 ± 8,6</b>	17,8 ± 13,1
<b>Asuu muistipotilaan kanssa samassa taloudessa</b>						
ei	<b>0,6 ± 1</b>	<b>4,7 ± 7,8</b>	<b>2 ± 2,7</b>	<b>10,7 ± 8,5</b>	<b>1 ± 2,6</b>	<b>10,2 ± 12,3</b>
kyllä	<b>4,3 ± 5,1</b>	<b>24,3 ± 10,2</b>	<b>4,5 ± 3,6</b>	<b>25,2 ± 8,4</b>	<b>13,9 ± 7,7</b>	<b>25,5 ± 8,5</b>

Tilastollisesti merkitseviä eroja läheisen muistipotilaan hoitamiseen käytettyyn ajankäyttöön tarkasteltiin taustamuuttujaryhmien välillä. ADL-toiminnoissa (tunnit) suhteella muistipotilaaseen oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ). Tilastollisesti merkitsevä ero oli muistipotilaan lapsen ja aviomiehen ( $p < 0,001$ ) sekä muistipotilaan lapsen ja vaimon ( $p = 0,009$ ) välillä. Aviopuolisot käyttivät eniten tunteja päivässä muistipotilaan ADL-toiminnoissa avustamiseen. Siviilisäättyjen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ( $p = 0,611$ ). Läheisten luona asuvien alle 18-vuotiaiden lukumäärällä oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ). Läheisillä, joilla ei ollut heidän luonaan asuvia alle 18-vuotiaita lapsia erosi tilastollisesti merkitsevästi niistä läheisistä, joiden luona asui yksi ( $p < 0,001$ ) tai kaksi ( $p < 0,001$ ) lasta. Läheiset, joilla ei ollut luona asuvia alle 18-vuotiaita lapsia käyttivät eniten tunteja päivässä muistipotilaan ADL-toiminnoissa avustamiseen.

ADL-toimintoihin käytettyjen päivien osalta suhteella muistipotilaaseen ryhmien välillä oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ). Tilastollisesti merkitsevät erot olivat aviomiehen ja lapsen ( $p < 0,001$ ) välillä, aviomiehen ja ystävän ( $p < 0,001$ ) välillä ja aviomiehen ja läheisen välillä, jolla oli jokin muu suhde muistipotilaaseen ( $p < 0,001$ ). Lisäksi tilastollisesti merkitsevät erot olivat vaimon ja lapsen ( $p < 0,001$ ) välillä, vaimon ja ystävän ( $p = 0,003$ ) välillä ja vaimon ja läheisen, jolla oli jokin muu suhde muistipotilaaseen ( $p < 0,001$ ) välillä. Aviopuolisot käyttivät eniten päiviä kuukaudessa muistipotilaan ADL-toiminnoissa avustamiseen. Siviilisäättyjen välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero ( $p = 0,023$ ). Tilastollisesti merkitsevät erot olivat naimisissa olevan ja lesken ( $p = 0,018$ ) välillä sekä läheisten, jotka eivät olleet koskaan olleet naimisissa ja lesken ( $p = 0,010$ ) välillä. Lesket käyttivät vähiten päiviä muistipotilaan avustamiseen ADL-toiminnoissa. Läheisten luona asuvien alle 18-vuotiaiden lasten lukumäärällä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ( $p = 0,070$ ).

IADL-toiminnoissa avustaminen (tunnit) suhteella muistipotilaaseen oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ). Tilastollisesti merkitsevät erot olivat aviomiehen ja lapsen ( $p = 0,008$ ) sekä vaimon ja lapsen ( $p = 0,004$ ) välillä. Lapset käyttivät vähiten tunteja muistipotilaan IADL-toiminnoissa avustamiseen. Eri siviilisäättyjen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ( $p = 0,705$ ). Läheisten luona asuvien alle 18-vuotiaiden lasten ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ( $p = 0,220$ ).

IADL-toimintoihin käytettyjen päivien osalta suhteella muistipotilaaseen oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ). Puolisoiden (aviomiehet ja vaimot) ja lapsien välillä oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ). Lisäksi aviomiesten ja suhteeksi ”muu suhde muistipotilaaseen” ilmoittaneilla läheisillä oli tilastollisesti merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ). Puolisot käyttivät eniten päiviä muistipotilaan IADL-toiminnoissa avustamiseen. Siviilisäättyjen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ( $p = 0,745$ ). Läheisten luona asuvien alle 18-vuotiaiden lasten lukumäärällä oli tilastollisesti merkitsevä ero ( $p = 0,019$ ). Läheiset, joilla ei ollut heidän luonaan asuvia lapsia poikkesi tilastollisesti erittäin merkitsevästi ( $p < 0,001$ ) läheisistä, joilla oli yksi luona asuva lapsi. Läheiset, joiden luona asui yksi alle 18-vuotias lapsi, käyttivät vähiten päiviä muistipotilaan IADL-toiminnoissa avustamiseen.

Muistipotilaan valvontaan käytetyissä tunneissa suhteella muistipotilaaseen oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ). Puolisoiden (aviomiehet ja vaimot) ja lasten välillä oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ) muistipotilaiden valvontaan käytetyn ajan suhteen. Aviomiehillä ( $p = 0,012$ ) ja vaimoilla ( $p < 0,001$ ) ja ”muu suhde muistipotilaaseen” suhteeseen ilmoittaneilla läheisillä oli tilastollisesti merkitsevät erot. Siviilisäättyjen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ( $p = 0,112$ ). Puolisot käyttivät eniten tunteja muistipotilaan valvontaan päivässä. Läheisten luona asuvien alle 18-vuotiaiden lasten lukumäärällä, oli tilastollisesti merkitsevä ero ( $p = 0,019$ ). Läheiset, joilla ei ollut heidän luonaan asuvia lapsia poikkesi tilastollisesti merkitsevästi läheisistä, joilla oli yksi kotona asuva lapsi ( $p < 0,001$ ). Läheiset, joilla ei ollut luona asuvia alle 18-vuotiaita lapsia käyttivät muistipotilaan valvontaan eniten tunteja päivässä.

Valvontaan käytettyjen päivien osalta suhteella muistipotilaaseen oli tilastollisesti merkitsevä ero ( $p = 0,029$ ). Puolisoiden ja lasten välillä oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ero ( $p < 0,001$ ). Aviomiehen ( $p = 0,005$ ) ja ”muu suhde muistipotilaaseen” läheisen sekä vaimon ( $p = 0,009$ ) ja ”muu suhde muistipotilaaseen” läheisen välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero. Puolisot käyttivät eniten päiviä muistipotilaan valvontaan kuukaudessa. Siviilisäättyjen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ( $p = 0,532$ ). Läheisten luona asuvien alle 18-vuotiaiden lasten lukumäärällä välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ( $p = 0,109$ ).

Muistipotilaan kanssa asumisella ja hoitamiseen käytetyllä ajalla oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys ( $p < 0,001$ ). Ne läheiset, jotka asuivat muistipotilaan kanssa, käyt-

tivät enemmän aikaa muistipotilaan hoitamiseen kaikilla alueilla (ADL- ja IADL-toiminnot ja valvonta) kuin ne läheiset, jotka eivät asuneet muistipotilaan kanssa.

### 7.5 Läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu

Läheiset kuvasivat terveydentilaansa EQ-5D-mittarilla sinä päivänä, kun haastattelu tehtiin (taulukko 6.). Mittarilla saatu indeksi arvo oli 0,8286 joten läheisten kokema terveydentilaan liittyvä elämänlaatu oli hyvä. Läheisten arvioiman elämänlaadun pisteiden keskiarvo VAS-janalla tarkasteltuna oli 72,57 (vv 20–98). Suurin osa läheisistä koki, ettei heillä ollut ongelmia omaan terveyteen liittyvän viiden eri dimension kohdalla. Kuitenkin osalla läheisistä oli vähäisiä tai paljon ongelmia viiden osa-alueen kohdalla. Läheisistä reilu 20 % koki kävelemisen vaikeana. Muistipotilaan kanssa asuminen oli yhteydessä läheisten kävelemiseen ja liikkumiseen (Fisherin tarkka testi  $p=0,003$ ). Muistipotilaan kanssa asuvilla läheisillä oli enemmän vaikeuksia kävelemisessä ja liikkumisessa. Viidellä läheisellä oli jonkin verran vaikeuksia peseytyä ja pukeutua itse. Osalla läheisistä (14 %) oli jonkin verran vaikeuksia suorittaa tavanomaisia toimintoja esimerkiksi ansio- ja kotitöissä sekä vapaa-ajalla. Lisäksi muistipotilaan kanssa asuvat (Fisherin tarkka testi  $p=0,039$ ) kokivat, että heillä oli enemmän vaikeuksia suorittaa tavanomaisia toimintoja kuin niillä läheisillä, jotka eivät asuneet muistipotilaan kanssa.

Vajaa puolet (40 %) läheisistä koki, että heillä oli kohtalaisia kipuja tai vaivoja. Sukupuoli (Fisherin tarkka testi  $p=0,035$ ) ja muistipotilaan kanssa asuminen (Fisherin tarkka testi  $p=0,003$ ) olivat yhteydessä läheisten kokemiin kipuihin ja vaivoihin. Muistipotilaan kanssa asuvat naiset kokivat enemmän kipua ja vaivoja verrattuna miehiin ja niihin läheisiin, jotka eivät asuneet muistipotilaan kanssa. Kaikki kovaa kipua kokeneet olivat naisia. Pieni osa (15 %) läheisistä koki olevansa ahdistunut tai masentunut.

TAULUKKO 6. EQ-5D läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu

	Ei ongelmia % (n)	Vähäisiä on- gelmiä % (n)	Paljon ongel- mia % (n)	N
Liikkuminen	76 (139)	23 (42)	0,5 (1)	182
Itsestä huolehtiminen	97 (176)	3 (5)	0,5 (1)	182
Tavanomaiset toiminnot	85 (155)	14 (26)	0,5 (1)	182
Kivut/vaivat	52 (95)	43 (78)	4 (8)	181
Ahdistuneisuus/masennus	84 (153)	14 (26)	1 (2)	182

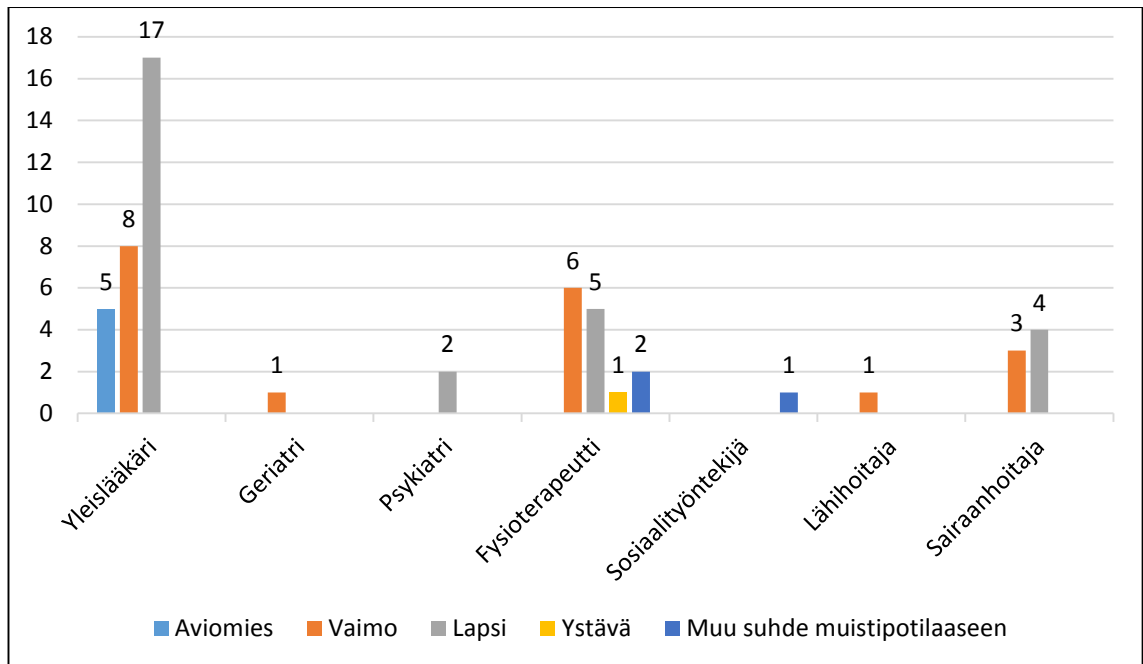
## 7.6 Läheisten käyttämät sosiaali- ja terveystalvet

Neljä muistipotilaan läheistä oli ollut kerran yli vuorokauden kestäneessä sairaalahoidossa viimeisen kuukauden aikana. Läheisistä kaksi oli ollut yhden yön sairaalan osastolla (sisätautiosasto tai kirurginen osasto). Kukaan läheisistä ei ollut ollut sairaalahoidossa geriatrisella tai psykiatrisella osastolla. Sairaalan päivystyspoliklinikalla oli käynyt yhdeksän läheistä, joista kahdeksan oli käynyt vain kerran.

Runsas kolmasosa läheistä (34 %) oli käynyt sosiaali- ja terveystalvan ammattihoitoa antavan henkilön luona viimeisen kuukauden aikana. Yleislääkärin vastaanoton käyntikerrat vaihtelivat yhdestä viiteen käyntiin viimeisen kuukauden aikana. Vastaanotolla käyneistä läheisistä yli 75 % oli käynyt vain kerran viimeisen kuukauden aikana. Yksi läheinen oli käynyt geriatrin vastaanotolla seitsemän kertaa.

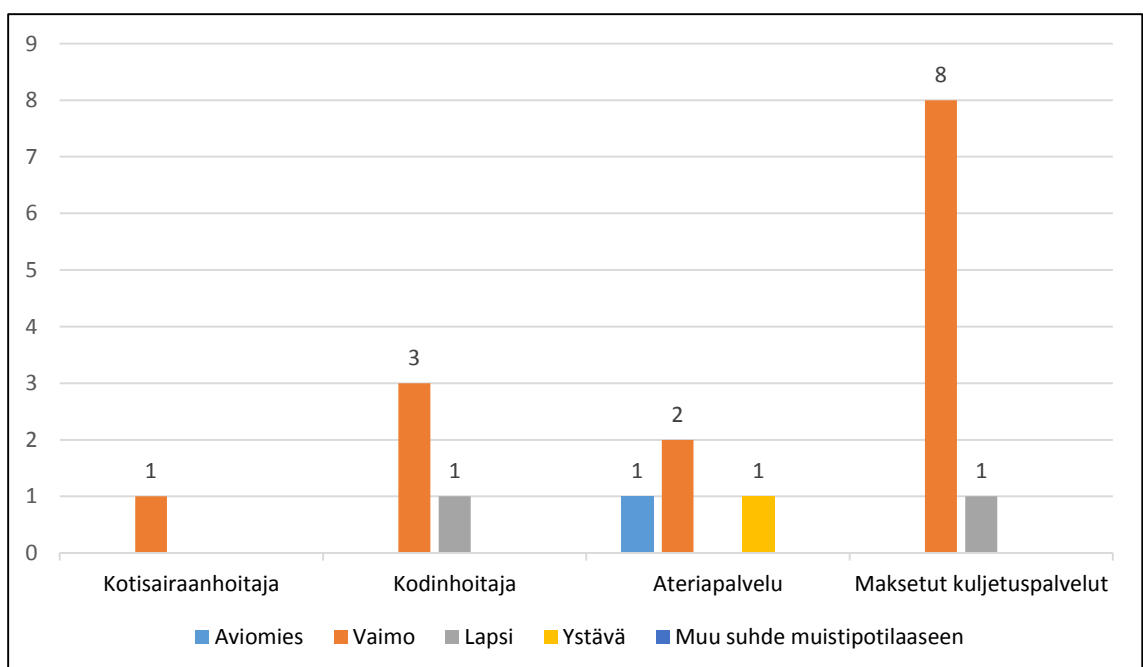
Psykiatrin vastaanotolla oli käynyt kaksi läheistä, joista toinen ilmoitti käyneensä yhden kerran. Fysioterapeutin palveluiden käyntikerrat vaihtelivat yhdestä neljään käyntiin. Puolet fysioterapeutin palvelua käyttäneistä oli käynyt vastaanotolla kerran, kun taas reilu 35 % palvelua käyttäneistä läheisistä oli käynyt neljä kertaa.

Lähihoitajan palveluita oli käyttänyt yksi läheinen seitsemän kertaa viimeisen kuukauden aikana. Käyntikerrat sairaanhoitajan vastaanotolla vaihtelivat yhdestä kahdeksaan kertaan. Neljä läheistä oli käynyt vastaanotolla kerran ja yksi läheinen oli käynyt kahdeksan kertaa. Kukaan läheisistä ei ollut käyttänyt neurologin, toimintaterapeutin tai psykologin palveluja. Kuvio 3. kuvaa sosiaali- ja terveystalvet käyttäneiden läheisten lukumäärät käytettyjen palvelujen osalta.



KUVIO 3. Sosiaali- ja terveystalvveluja käyttävien läheisten lukumäärä

Kotiin tuotavia palveluita oli käyttänyt 18 läheistä (kuvio 4.). Kodinhoitajan palvelua oli käytetty yhdestä kerrasta 60 kertaan ja yhden käyntikerran kesto vaihteli 20 minuutista yhteen tuntiin. Ateriapalvelun käyntikerrat vaihtelivat viidestä kerrasta 20 kertaan. Maksettuja kuljetuspalveluja oli käytetty enintään 10 kertaa. Kuljetuspalvelua käytettiin suhteellisen pitkien matkojen (1-2 tuntia) kulkemiseen. Kotisairaanhoidtajan palvelujen käytön määrästä ja kestoista ei saatu tietoja.



KUVIO 4. Kotiin tuotavia palveluja käyttävien läheisten lukumäärä

## 7.7 Läheisten sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön yhteydessä olevat tekijät

### Sukupuoli

Läheisten sukupuoli oli yhteydessä fysioterapeutin (Fisherin tarkka testi  $p=0,049$ ) ja kuljetustalvelujen (Fisherin tarkka testi  $p=0,012$ ) käyttöön. Naiset käyttivät enemmän fysioterapeutin talveluja ja kuljetustalveluja miehiin verrattuna. Kaikki kuljetustalvelujen käyttäjät ( $n=9$ ) olivat tässä tutkimuksessa naisia. Sukupuolella ei ollut yhteyttä muiden sosiaali- ja terveystalvelujen käytössä.

### Suhde muistipotilaaseen

Suhteella muistipotilaaseen oli yhteys läheisten fysioterapeutin (Fisherin tarkka testi  $p=0,019$ ), ateriatalvelun (Fisherin tarkka testi  $p=0,011$ ), kuljetustalvelun (Fisherin tarkka testi  $p<0,001$ ) ja lääkituksen käyttöön (Fisherin tarkka testi  $p<0,001$ ). Eniten fysioterapeutin talveluja käyttivät muistipotilaan ystävä ja vaimot. Yksikään aviomies ei käyttänyt fysioterapeutin talveluita. Eräs muistipotilaan läheisenä toimiva ystävä ja vaimot käyttivät eniten ateriatalvelua. Suurin osa niistä läheisistä, jotka eivät käyttäneet ateriatalvelua, olivat joko muistipotilaan lapsia tai aviomiehiä. Eniten kuljetustalveluja käyttivät muistipotilaiden vaimot. Eniten lääkitä käyttivät muistipotilaiden puoliset.

### Siviilisääty

Läheisen siviilisääty ei ollut yhteydessä sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön, mutta sillä oli yhteys läheisen lääkitukseen (Fisherin tarkka testi  $p=0,025$ ). Eniten lääkitä käyttäneet olivat leskiä tai naimisissa olevia. Eronneet läheiset käyttivät vähiten lääkitä.

### Läheisten luona asuvien alle 18-vuotiaiden lasten lukumäärä

Lasten lukumäärä oli yhteydessä läheisen lääkituksen käyttöön (Fisherin tarkka testi  $p=0,002$ ). Eniten lääkitä käyttivät ne läheiset, joiden luona asui kolme lasta. Toiseksi eniten lääkitä käyttivät ne läheiset, joilla ei ollut yhtään alle 18-vuotiasta kotona asuvaa lasta. Lasten lukumäärällä ei ollut tilastollista yhteyttä läheisten sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön.



## Muistipotilaan kanssa asuminen

Muistipotilaan kanssa asuminen oli yhteydessä läheisten terveystalvelujen käyttöön (Fisherin tarkka testi  $p=0,008$ ). Osa läheisistä ( $n=16$ ) koki, että heidän terveystalvelujen käyttö johtuu ainakin osittain muistipotilaan kanssa asumisesta. Vain yksi läheinen koki, että oma terveystalvelujen käyttö johtuu täysin muistipotilaan kanssa asumisesta.

Lisäksi muistipotilaan kanssa asuminen oli yhteydessä läheisen ateriatalvelujen (Fisherin tarkka testi  $p=0,038$ ), kuljetustalvelujen (Fisherin tarkka testi  $p=0,001$ ) ja lääkkeiden käyttöön (Fisherin tarkka testi  $p=0,001$ ). Muistipotilaan kanssa asuvat käyttivät enemmän ateriatalveluita verrattuna niihin läheisiin, jotka eivät asuneet muistipotilaan kanssa. Kaikki kuljetustalveluita käyttäneet läheiset asuivat muistipotilaan kanssa. Muistipotilaan kanssa asuvat läheiset käyttivät myös enemmän lääkkeitä verrattuna läheisiin, jotka eivät asuneet muistipotilaan kanssa. Muiden sosiaali- ja terveystalvelujen käytön ja muistipotilaan kanssa asumisen välillä ei ollut yhteyttä.

## Muistipotilaan hoitamiseen käytetty aika sekä sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö

Enemmistö (82 %) läheisistä arvioi, ettei muistipotilaan hoitaminen vaikuta heidän sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön. Kuitenkin 24 läheistä koki, että muistipotilaan hoitaminen vaikuttaa omaan sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön. Kahdeksan läheistä koki, että muistipotilaan hoitaminen vaikuttaa 50 % omaan sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön. Vain yksi läheinen koki, että oma sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö johtuu täysin muistipotilaan hoitamisesta.

Kotisairaanhoidajan, kodinhoitajan, ateriatalvelujen ja kuljetustalvelujen käytön ja muistipotilaan hoitamiseen (ADL- ja IADL-toiminnot sekä valvonta) kulutetun ajan välillä oli tilastollisesti merkitsevät ( $p<0,05$ ) erot. Kotisairaanhoidajatalvelun käyttö oli tilastollisesti merkitsevästi ( $p=0,04$ ) yhteydessä valvontaan käytettyihin tunteihin. Kodinhoitajatalvelun käyttö oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä valvontaan käytettyjen tuntien ( $p=0,005$ ) ja päivien ( $p=0,002$ ) kanssa. Ateriatalvelun käyttö oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä ( $p<0,001$ ) valvontaan käytettyjen päivien kanssa. Kuljetustalvelujen käyttö oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä ADL-toimintoihin käytettyjen päivien ( $p=0,012$ ) kanssa sekä valvontaan käytettyjen tuntien ( $p>0,001$ ) ja päivien ( $p>0,001$ ) kanssa.

Läheiset, jotka käyttivät sosiaali- ja terveyspalveluita käyttivät keskimäärin enemmän aikaa muistipotilaan hoitamiseen verrattuna läheisiin, jotka eivät käyttäneet terveyspalveluita. Läheisten terveyspalvelujen käyttö ja muistipotilaan hoitamiseen käytetty aika on kuvattuna taulukossa 7.

TAULUKKO 7. Sosiaali- ja terveystalvueluita kätvtävien läheisten muistipotilaan hoi-  
tamisen ajankäyttö

Terveystalvuelu	ADL tunnit ka, kh	ADL päivät ka, kh	IADL tunnit ka, kh	IADL päivät ka, kh	valvonta tunnit ka, kh	valvonta päivät ka, kh
<b>Sairaalaassaolo</b>						
kyllä (n=4)	3,3 ± 2,5	20,8 ± 14,2	2,3 ± 1	21,5 ± 12,8	11,3 ± 12,5	20,8 ± 14,2
ei	2,2 ± 4	13,4 ± 13,2	3,1 ± 3,4	17,2 ± 11,1	6,6 ± 8,4	17,1 ± 13,2
<b>Sisätautiosasto</b>						
kyllä (n=1)	4 ± 0	30 ± 0	1 ± 0	30 ± 0	1 ± 0	30 ± 0
ei	2,2 ± 4	13,5 ± 13,3	3,1 ± 3,4	17,3 ± 11,1	6,8 ± 8,5	17,1 ± 13,2
<b>Kirurginen osasto</b>						
kyllä (n=1)	0 ± 0	0 ± 0	2 ± 0	3 ± 0	0 ± 0	0 ± 0
ei	2,2 ± 3,9	13,6 ± 12,3	3,1 ± 3,4	17,4 ± 11,1	6,8 ± 8,5	17,3 ± 13,1
<b>Muu osasto</b>						
kyllä (n=1)	4 ± 0	25 ± 0	6 ± 0	24 ± 0	20 ± 0	30 ± 0
ei	2,2 ± 3,9	13,5 ± 13,3	3,1 ± 3,4	17,3 ± 11,2	6,7 ± 8,4	17,1 ± 13,2
<b>Päivystystalvuelinikka</b>						
kyllä (n=9)	2 ± 2,4	12,7 ± 13,6	2 ± 0,9	15,1 ± 10,6	7 ± 10,4	12,6 ± 14
ei	2,2 ± 4	13,6 ± 13,3	3,2 ± 3,5	17,4 ± 11,2	6,7 ± 8,4	17,5 ± 13,1
<b>Muu terveystalvuel- tai sosiaali alan ammattihoito</b>						
kyllä (n=62)	2,1 ± 3,6	15 ± 13,3	2,9 ± 3,8	18 ± 11,3	7,4 ± 8,5	18,4 ± 12,9
ei	2,3 ± 4,1	12,8 ± 13,2	3,2 ± 2,3	17 ± 11,1	6,4 ± 8,4	16,6 ± 13,3
<b>Yleislääkäri</b>						
kyllä (n=30)	2,7 ± 4,8	17,6 ± 13,7	3,3 ± 2,4	19 ± 11,4	8,9 ± 9,1	21,2 ± 12,5
ei	2,1 ± 3,8	12,8 ± 13,1	3,1 ± 3,5	17 ± 11,1	6,3 ± 8,3	16,4 ± 13,2
<b>Geriatri</b>						
kyllä (n=1)	4 ± 0	25 ± 0	6 ± 0	24 ± 0	20 ± 0	30 ± 0
ei	2,2 ± 3,9	13,5 ± 13,3	3,1 ± 3,4	17,3 ± 11,2	6,7 ± 8,4	17,1 ± 13,2
<b>Psykiatri</b>						
kyllä (n=2)	2 ± 1,4	10,5 ± 13,4	2 ± 0	10,5 ± 6,4	14,5 ± 13,4	25 ± 17,1
ei	2,2 ± 4	13,6 ± 13,3	3,1 ± 3,4	17,4 ± 11,2	6,7 ± 8,4	17,1 ± 13,2
<b>Fysioterapeutti</b>						
kyllä (n=14)	1,7 ± 1,6	18,8 ± 13	3,7 ± 2,7	22 ± 11,1	7,4 ± 7,1	22,2 ± 11,1
ei	2,3 ± 4,1	13,1 ± 13,2	3 ± 3,4	17 ± 11,1	6,7 ± 8,6	16,8 ± 13,3
<b>Sosiaalityöntekijä</b>						
kyllä (n=1)	2 ± 0	8 ± 0	1 ± 0	20 ± 0	2 ± 0	20 ± 0
ei	2,2 ± 3,9	13,6 ± 13,3	3,1 ± 3,4	17,3 ± 11,2	6,8 ± 8,5	17,2 ± 13,2
<b>Lähihoitaja</b>						
kyllä (n=1)	4 ± 0	25 ± 0	6 ± 0	24 ± 0	20 ± 0	30 ± 0
ei	2,2 ± 4	13,5 ± 13,3	3,1 ± 3,4	17,3 ± 11,2	6,7 ± 8,4	17,1 ± 13,2
<b>Sairaanhoidtaja</b>						
kyllä (n=7)	1,7 ± 1,4	14,3 ± 13,6	3 ± 1,9	18,6 ± 12,9	10,7 ± 10,6	21,4 ± 14,6
ei	2,3 ± 4	13,5 ± 13,3	3,1 ± 3,4	17,3 ± 11,1	6,6 ± 8,4	17 ± 13,1
<b>Kotisairaanhoidtaja</b>						
kyllä (n=1)	0 ± 0	0 ± 0	0 ± 0	0 ± 0	24 ± 0	30 ± 0
ei	2,2 ± 3,9	13,6 ± 13,3	3,1 ± 3,4	17,3 ± 11,1	6,6 ± 8,4	17,1 ± 13,2
<b>Kodinhoitaja</b>						
kyllä (n=4)	2 ± 2,7	20,8 ± 14,2	2,3 ± 2,1	17,7 ± 15,7	18,5 ± 11	28,3 ± 3,5
ei	2,2 ± 4	13,4 ± 13,2	3,1 ± 3,4	17,3 ± 11,1	6,5 ± 8,2	17 ± 13,2
<b>Ateriatalvuelu</b>						
kyllä (n=4)	1,3 ± 1,3	22,5 ± 15	2,3 ± 2,2	22,5 ± 15	12,8 ± 8,8	30 ± 0
ei	2,3 ± 4	13,3 ± 13,2	3,1 ± 3,4	17,2 ± 11,1	6,6 ± 8,4	17 ± 13,2
<b>Kuljetustalvuelu (maksetut)</b>						
kyllä (n=9)	4,1 ± 4	24,2 ± 10,4	3,4 ± 2,3	20,3 ± 10,5	19,1 ± 4,2	27,6 ± 5,2
ei	2,1 ± 3,9	13 ± 13,2	3,1 ± 3,4	17,2 ± 11,2	6,1 ± 8,1	16,7 ± 13,2

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuustarkastelu on keskeinen osa tutkimusta (Metsämuuronen 2009), joten luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä tarkastellaan koko tutkimuksen osalta (Grove ym. 2013). Tutkimusta varten tehtiin katsaus muistipotilaiden läheisten terveyspalvelujen käyttöä kuvaavista aikaisemmista tutkimuksista. Katsaukseen ei valikoitunut yhtään suomalaista tutkimusta, joten eri maiden erilaiset terveyspalvelujärjestelmät saattaa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuutta heikentävästi siten, että se tuo haasteen terveyspalvelujen vertailuun. Myös Suomessa on alueellisia eroja terveyspalvelujen saatavuudessa ja käytettävyydessä (STM 2014; THL 2011).

Tutkimusta varten tehdyn katsauksen luotettavuutta heikentää muutama tekijä. Heikkoutena voidaan pitää sitä, että rajauksina käytettiin vuosirajausta, mikä on saattanut rajata relevantteja tutkimuksia katsauksen ulkopuolelle. Toisena luotettavuutta heikentävänä tekijänä voidaan pitää sitä, ettei yhtään suomalaista tutkimusta sisältynyt mukaanotto- ja poisjättökriteereihin. Muistipotilaiden läheisille kohdistettu sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä toimii eri tavoin eri maissa, mikä aiheuttaa aikaisempien tutkimustulosten vertailun tämän tutkimusten tulosten kanssa haasteelliseksi. Lisäksi terveyspalveluita kuvattiin monin eri termein (Galvin ym. 2010; Georges ym. 2008; O'Connell ym. 2012; Pot ym. 2005; Sun ym. 2007; Yamashita & Amagai 2008). Osalle tutkimuksissa mainituille terveyspalveluille ei löytynyt vastinetta suomenkielestä tai terveydenhuoltojärjestelmästä. Tämä voi heikentää katsauksen luotettavuutta. Kolmantena luotettavuuteen liittyvänä heikkoutena voidaan pitää sitä, että katsaus oli yhden tutkijan tekemä. Katsauksen luotettavuutta lisäisi se, jos katsauksessa olisi ollut mukana kaksi tutkijaa. Toisaalta hakulausekkeet muodostettiin yhdessä informaation kanssa, joten tämä puolestaan lisää katsauksen luotettavuutta.

Tutkimuksen empiiristä toteutusta varten tutkimusasetelmaksi valittiin kuvaileva korrelatiivinen tutkimusasetelma, koska tarkoituksena oli saada kuvailevaa tietoa läheisten terveyspalvelujen käytöstä ja käyttöön yhteydessä olevista tekijöistä. Sopivan tutkimusasetelman valinta lisää tutkimuksen validiteettia ja näin ollen mahdollistaa tutkimukseen liittyvien tekijöiden paremman kontrolloinnin (Grove ym. 2013; Metsämuuronen 2009).

Aineistonkeruussa käytetty haastattelulomake pilotoitiin, mikä lisää sen toimivuutta ja luotettavuutta. Samalla varmistettiin se, että kysymykset olivat ymmärrettäviä ja että lomake sisälsi kaikki oleelliset asiat, joita tutkimuksessa oli tarkoitus tutkia. (Grove ym. 2013; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Haastattelulomakkeen selkeät ja tarkoituksenmukaiset kysymykset korostuvat erityisesti tutkittaessa muistipotilaita ja heidän läheisiään (Moore & Hollett 2003). Aineistonkeruu suoritettiin haastatteluna muistipotilaiden kotona, jolloin vastaukset ei esiintynyt. Haastattelijat olivat saaneet haastatteluun tarvittavan koulutuksen, joten se lisää tutkimuksen luotettavuutta aineistonkeruun osalta (Grove ym. 2013). Lisäksi he olivat hoitotyön koulutuksen saaneita ja heillä oli tietoa muistisairauksista sekä muistipotilaiden ja heidän läheisten kanssa toimimisesta, joka lisäsi sekä tutkimuksen luotettavuutta että haastattelujen sujuvuutta (Koskenniemi ym. 2014; Topo 2006).

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikutti käytettävien mittarien luotettavuus, jota tarkastellaan validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Validiteetti ja reliabiliteetti muodostavat mittarin kokonaisluotettavuuden (Alkula ym. 1994). Mittarin validiteetti tarkoittaa mittarin kykyä mitata sitä, mitä sen on tarkoitus mitata (Grove ym. 2013; Metsämuuronen 2009) ja mittarin reliabiliteetilla tarkoitetaan toistettavuutta. Mittarin ollessa reliabeeli, saadaan mitattaessa samalla mittarilla eri mittauskerroilla melko samanlaisia vastauksia. (Metsämuuronen 2009.) Validiteetti saattaa vaihdella tutkimuksen kohdejoukon ja tutkimustilanteen perusteella, joten mittarin validiteetti tulisi tarkastaa jokaisen kohderyhmän kohdalla erikseen (Grove ym. 2013). Tutkimuksessa käytettyjen mittarien luotettavuuteen liittyviä tekijöitä oli aikaisemmin tutkittu. Mittarit ovat laajasti käytössä monissa eri maissa ja ne on käännetty Suomen kielelle ja validoitu käytettäväksi suomalaiseen kulttuuriin. Koska mittarien validiteetti saattaa vaihdella kohdejoukon ja tutkimustilanteen perusteella, mittarien validiteettia olisi pitänyt tarkastella tämän tutkimuksen kohdejoukossa. Tarkastelu olisi lisännyt tutkimuksen luotettavuutta.

Validiteetti voidaan jakaa ulkoiseen ja sisäiseen validiteettiin. Ulkoinen validiteetti tarkoittaa tutkimuksen yleistettävyyttä. Siihen vaikuttaa tutkimusasetelma ja otanta, joilla pyritään vähentämään tutkimuksen mahdollisia validiteettia vähentäviä tekijöitä. Sisäinen validiteetti sisältää tutkimuksen omaan luotettavuuteen liittyvät tekijät, kuten käsitteet, teorian valinnan, mittarin muodostamisen ja mittauksen virhelähteet. (Metsämuuronen 2009.) Tutkimuksen tuloksia voidaan yleistää vain tämän tutkimuksen kohdejoukkoon, koska maantieteellisesti tutkimus oli rajoittunut kolmen kaupungin alueelle

(Grove ym. 2013). Toisaalta kolmen kaupungin muistipotilaiden osuus vastaa koko suomen muistipotilaiden osuutta yli 65-vuotiaiden väestössä.

Tilastollisissa analyysimenetelmissä käytettiin tilastotieteilijän apua. Tällöin aineistosta saatiin kattavat ja tarkoituksenmukaiset tilastolliset kuvaukset ja testit. Tilastollisia testejä varten oli tehty voima-analyysi. Otos oli riittävä, jotta saatiin tilastolliset erot esille, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Vastaukset ei myöskään esiintynyt mikä vahvistaa luotettavuutta. Tutkimustulosten analysointi jäi tutkijan tehtäväksi. Tulokset tarkistutettiin kuitenkin vielä tilastotieteilijällä, jotta varmistuttiin siitä, että tulokset raportoitiin asianmukaisesti. Tulokset olivat pääosin samansuuntaisia aikaisempien tutkimustulosten kanssa. Kyseiset tekijät lisäävät tutkimuksen aineiston analyysimenetelmien käytön ja tulosten raportoinnin luotettavuutta.

## 8.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimus oli osa Suomen RTPC-projektia. RTPC-projekti noudatti kansainvälisiä tutkimuseettisiä ohjeita (Guideline for Good Clinical Practice CPMP/ICH/135/95). Eettinen ennakoarviointi haettiin koko tutkimusprojektille Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta 24.8.2010 (ETMK: 71/180/2010) (RTPC 2013), koska muistipotilaat kuuluvat haavoittuvaan ryhmään (RTPC 2010). RTPC-projektin tutkimusluvut haettiin kolmesta eri kaupungista, joissa tutkimus tehtiin. Kaupunkien osalta luvat myönsi 7.10.2010 kaupungin A tulosaluejohtaja (koodi:390006, numero: 10652–2010), 21.10.2010 kaupungin B hyvinvointipalvelujen johtaja (20 100095/20.10.2010) ja 1.10.2010 kaupungin C sosiaali- ja terveystoiminnan johtaja (340§ 46/012/2010) (RTPC 2013).

Tutkimus kohdistui haavoittuvaan ryhmään kuuluviin henkilöihin, jolloin tutkimuseettiset periaatteet korostuivat keskimääräistä voimakkaammin (Nikander & Zechner 2006). Tutkimuksen tutkija sitoutui noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Sillä tarkoitetaan huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä. Tutkija on toiminut niiden toimintatapojen mukaisesti, jotka tiedeyhteisö on tunnustanut. Tutkimustuloksia esiteltäessä otettiin huomioon tieteen avoimuus ja muiden tutkijoiden asianmukainen huomioonotto. Tämä lisää tutkimuksen uskottavuutta, jonka perustana oli tulosten saavuttaminen hyvää tieteellistä käytäntöä noudattamalla. (Risteli & Saarnilehto 2000.)

Tutkimukseen osallistuville annettiin suullinen ja kirjallinen informaatiokirje tutkimuksesta (liite 6., liite 7.), joka sisälsi tiedot tutkimuksesta (tarkoitus, menetelmät, aineistonkeruu, tutkimuksen ja haastattelun kesto, paikka ja tulosten raportointi). Lisäksi kirjeessä oli tietoa tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, keskeyttämisestä, kieltäytymisestä, yksityisyyden suojasta ja eettisestä luvasta. Yksityisyyden suoja käsitti tietoa aineiston käsittelystä, säilyttämisestä sekä tiedon tutkittavien yksityisyyden suojan takaamisesta koko tutkimuksen ajan. (RTPC 2010.)

Tietoinen suostumus pyydettiin suullisena ja kirjallisena muistipotilaalta ja hänen läheiseltään ensimmäisellä haastattelukerralla. (liite 8., liite 9.). Läheinen allekirjoitti kirjallisen suostumuksen muistipotilaan puolesta, jos muistipotilas ei itse kyennyt sitä allekirjoittamaan. Tietoinen suostumus perustui vapaaehtoisuuteen. (RTPC 2010.) Koska muistipotilaan muistisairaus vaikuttaa muun muassa hänen kommunikointikykyynsä ja kognitiivisiin toimintoihin, kiinnitettiin erityistä huomiota muistipotilaan tietoiseen suostumukseen (Hellström ym. 2007; Moore & Hollett 2003; Topo 2006). Toisaalta tietoisien tutkimuksen edellyttämä muistipotilaan kognitiivista tasoa ei varmaksi voida määrittää (Hellström ym. 2007; Koskenniemi ym. 2014). Muistisairauden edetessä muistipotilaan kykyä painaa ja palauttaa mieleen asioita heikkenee, joten henkilön haavoittuvuus lisääntyy (Topo 2006). Tutkimuksen toteuttamisen kannalta muistipotilaan haavoittuvaisuus huomioitiin eettisestä näkökulmasta koko tutkimuksen ajan (Nikander & Zechner 2006; Topo 2006).

Tutkimuksessa käytettävien mittarien käytössä otettiin huomioon läheisten hyvän edistäminen, mikä osaltaan on yhteydessä myös muistipotilaiden hyvään (Topo 2006). Muistipotilaiden muistisairaus huomioon ottaen, heidän tutkimukseen osallistuminen voidaan nähdä heille positiivisena terapeuttisena kokemuksena, koska tutkijat ovat kiinnostuneita myös heistä ja heidän ajatuksistaan (Hellström ym. 2007).

Haastattelutilanteessa otettiin huomioon läheisten ja muistipotilaiden tarpeet. Vahingon välttämisen periaatteen mukaisesti, haastattelutilanteessa haastattelija huomioi muistipotilaan ja hänen läheisensä vointia ja piti tarvittaessa taukoja haastattelun aikana. Tällöin vältettiin sitä, ettei haastattelu aiheuttanut tutkittavalle pahaa oloa tai kärsimystä. (Sarvimäki 2006; Topo 2006.) Haastattelijat olivat saaneet koulutusta haastattelutilanteeseen ja heillä oli taustansa puolesta ymmärrystä muistisairauksista ja siitä aiheutuvasta toimintakyvyn ja kognitiivisen tason alenemisesta (Topo 2006).

Tutkittavien oli mahdollisuus kieltäytyä ja vetäytyä tutkimuksesta niin halutessaan. Tutkimuksen keskeyttäminen tai kieltäytyminen siitä ei vaikuttanut tutkittavien hoitoon. (RTPC 2010.) Ikääntyvät ihmiset ovat osittain riippuvaisia terveyspalvelujärjestelmästä, mikä voidaan nähdä eettisenä ongelmana tutkimuksen tekemisen näkökulmasta. Iäkäs henkilö saattaa ajatella, että suostuu tutkimukseen, jotta hänen palvelujen saatavuus ei kärsi. Näin ollen henkilön riippuvuussuhde palveluihin saattaa olla painostava tekijä tutkimukseen suostumiselle. Riippuvuussuhde saattaa vääristää tutkimuksen vastauksia, koska iäkäs ei välttämättä uskalla vastata totuuden mukaisesti tutkimukseen, koska pelkää tämän vaikuttavan hänen mahdollisuuksiin saada palveluita. (Sarvimäki 2006.)

Koko tutkimuksen ajan pyrittiin takaamaan tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen, yksityisyys ja tietosuoja, jotka ovat keskeisiä tutkimuseettisiä periaatteita (Lääkäriliitto 2014, Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Tutkimuksessa korostui haastateltavien itsemääräämisoikeuden kunnioitus ja yksityisyys, koska haastattelut suoritettiin muistipotilaiden kotona. Tämä saattoi lisätä muistipotilaiden ja heidän läheistensä turvallisuuden tunnetta haastattelun aikana. Mikä on erityisen tärkeää tutkittaessa muistipotilaita ja heidän läheisiään. Haastattelutilanteet pyrittiin luomaan rennoiksi ja tilanteisiin pyrittiin luomaan turvallisuuden tunnetta. (Hellström ym. 2007; Topo 2006.) Lisäksi haastattelutilanteisiin oli varattu riittävästi aikaa (Moore & Hollett 2003). Haastattelijan läsnäolo muistipotilaan kotona vaati haastattelijalta eettisten taitojen soveltamista haastattelutilanteessa. Henkilökohtaisella tasolla haastattelijalla ovat hyveet, ihmissuhdetaidot ja ymmärrys siitä, miten hän pystyi eettisiä periaatteita noudattamaan haastattelutilanteessa. Eettiset periaatteet olivat läsnä, kun tutkija kohtasi muistipotilaan ja hänen läheisensä haastattelutilanteessa. (Sarvimäki 2006.)

RTPC-projekti oli saanut luvat tutkimuksessa käytettävien mittarien käyttöön. Käytettyjen mittarien osalta noudatettiin niihin liittyviä eettisiä periaatteita, joita ovat käyttöön liittyvät ehdot ja mittariin liittyvistä muutoksista tai epäkohdista raportointi. Tämän tutkimuksen tulokset mittarien käytöstä julkaistaan niin, että lukija pystyy tekemään oikeita johtopäätöksiä. (Jacobson 1997.)



### 8.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Enemmistö (63 %) muistipotilaista oli naisia, mikä vastaa yleisesti muistipotilaiden sukupuolijakaumaa (THL 2011). Muistipotilaiden keski-ikä oli 83 vuotta mikä on hieman korkeampi verrattuna aikaisempien tutkimusten muistipotilaiden keskimääräiseen ikään (76–81 vuotta). Suurimmalla osalla (86 %) muistipotilaista oli diagnosoitu Alzheimerin tauti, mikä on yleisin muistisairaus. Alzheimerin tauti on diagnosoitu 65–70 prosentilla kaikista keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavista muistipotilaista, (Viramo & Sulkava 2010) joten tämän tutkimuksen muistipotilailla tauti oli normaalia yleisempi. S-MMSE pisteiden perusteella (ka. 17 pistettä) voidaan yleistäen todeta, että muistipotilaiden muistisairaus oli keskivaikeassa taudin vaiheessa, jolloin he eivät selviydy päivittäisistä toiminnoista ilman apua ja valvontaa (Käypähoito -suositus 2010; Pirttilä & Erkinjuntti 2010). Kuitenkin huomioitavaa on, että S-MMSE pisteiden vaihteluväli oli 0–24, joten muistipotilaiden muistisairauden vaihe saattoi olla varhaisen tai vakavan taudin vaiheen välillä.

Muistipotilaat tarvitsivat jonkin verran apua päivittäisissä toiminnoissa. He tarvitsivat eniten apua peseytymisessä ja pidätyskykyyn liittyvissä toiminnoissa. Pidätyskykyyn liittyvä virtsankarkailu eli inkontinenssi lisääntyy muistisairauden edetessä ja on yleinen ympärivuorokautiselle hoidolle altistava tekijä (Uusitalo 2013), joka tulee huomioida suunniteltaessa muistipotilaan kotihoitoa. Avuntarve oli miesten, naimisissa olevien ja puolisoitten keskuudessa suurin kaikissa KATZ-indeksin kuudessa toiminnossa. Tämä viittaisi siihen, että yksin elävät muistipotilaat kykenevät selviytymään paremmin päivittäisistä toiminnoista. Tutkimuksen muistipotilaista enemmistö asui yksin. Toisaalta muistipotilaan asuessa toisen henkilön kanssa hän todennäköisemmin saattaa pyytää aikaisemmin esimerkiksi puolisoilta apua.

Enemmistö (60 %) läheisistä oli naisia. Keski-ikä oli 65 vuotta. Aikaisempien tutkimusten läheisten ikä vaihteli 55 vuodesta yli 82 vuoteen. Yli puolet (54 %) tämän tutkimuksen läheisistä oli muistipotilaiden lapsia. Tarkempaa tietoa siitä, vastaako tämän tutkimuksen muistipotilaiden lasten enemmistö kansallista tasoa, ei ollut saatavilla. Vajaa puolet (45 %) läheisistä asui muistipotilaan kanssa samassa taloudessa. Suurin osa (79 %) oli naimisissa tai avoliitossa. Tutkimuksessa ei kuitenkaan selvitetty erikseen sitä, oliko läheinen naimisissa tai avoliitossa muistipotilaan vai toisen henkilön kanssa. Toi-

saalta läheisistä 37 prosenttia ilmoitti olevansa aviomies tai vaimo, joten voidaan tulkita heidän olevan muistipotilaiden puolisoita.

Lähes seitsemänkymmentä prosenttia läheisistä ei käynyt ansiotyössä, koska yli puolet heistä oli eläkkeellä. Muistipotilaan hoitaminen vaikutti vain muutaman läheisen työssäkäyntiin, koska heistä suurin osa oli poissa työelämästä eläkkeellä olon takia. Toisaalta aikaisemmista tutkimuksista löytyi vain yksi tutkimus, jossa mainittiin läheisen työs-kentely (työkomennus), joka oli yhteydessä yöllisen sijaishoitopalvelun käyttöön (O'Connell 2012). Tulos saattaisi olla toisenlainen ja tutkimustietoa voisi löytyä enemmän muistipotilaan hoitamisen yhteyksistä läheisten työssäkäyntiin, jos tutkimuksen kohteena olisivat olleet työikäiset muistipotilaat.

Muistipotilaiden päivittäisissä toiminnoissa avustamisen tarvetta tutkittiin KATZ-indeksin lisäksi RUD-mittarin läheisten ajankäytön osiossa. Ajankäyttöä tarkasteltiin ADL- ja IADL-toimintojen sekä valvontaan käytettyä aikaa viimeisen 30 vuorokauden ajalta. Kaiken kaikkiaan läheiset käyttivät eniten aikaa päivässä muistipotilaan valvon-taan. Vähiten aikaa he käyttivät ADL-toiminnoissa avustamiseen. Läheiset käyttivät kaikilla kolmella osa-alueella saman verran (16–17) päivää kuukaudessa. Muistipotilai-den puoliset ja muistipotilaiden kanssa samassa taloudessa asuvat läheiset käyttivät avustamiseen eniten aikaa kaikilla osa-alueilla niin RUD-mittarilla kuin KATZ-indeksillä tarkasteltuna. Lisäksi puolisoilla todettiin olevan tilastollisesti merkitsevä ero muihin suhteessa muistipotilaaseen RUD-mittarin kolmen ajankäytön osa-alueilla. ADL-toimintojen osalta muistipotilaiden ystävät eivät käyttäneet yhtään aikaa avusta-miseen. Ystävät käyttivät kuitenkin aikaa IADL-toiminoissa avustamiseen ja valvon-taan. Muistipotilaiden ystävien avustamiseen käytetystä ajasta ei löytynyt aikaisempaa tutkimustietoa. Muistipotilaiden lapset käyttivät avustamiseen aikaa päivässä keskimää-rin tunnista kahteen tuntiin. Päiviä heille kertyi keskimäärin seitsemästä päivästä kah-teentoista päivään. Tässä tutkimuksessa ei kysytty läheisten käyntikertojen määrää, mikä saattaa osaltaan vaikuttaa läheisten muistipotilaan hoitamiseen käytettyyn aikaan.

Läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua tarkasteltiin EQ-5D-mittarilla sinä päivänä, kun haastattelu tehtiin. Läheiset kokivat kipuja ja vaivoja eniten. Kaiken kaikkiaan hei-dän terveyteen liittyvä elämänlaatu oli pääosin hyvä. Elämänlaatuun tilastollisesti mer-kitsevästi yhteydessä olevat tekijät olivat muistipotilaan kanssa asuminen (käveleminen, liikkuminen, tavanomaiset toiminnot, kivut/vaivat) ja naissukupuoli, joka oli yhteydessä

kipuihin ja vaivoihin. Muistipotilaiden kanssa asuminen huononsi läheisen kokemaa terveyteen liittyvää elämänlaatua, siten, että heillä oli enemmän ongelmia edellä mainittujen tekijöiden kanssa. Läheisen itsestään huolehtiminen ja ahdistuneisuus/masennus eivät olleet tilastollisesti yhteydessä taustamuuttujiin. Merkittävää on, että läheiset kokivat vain vähän ahdistuneisuutta ja masennusta. Tulos on samansuuntainen aikaisempien tutkimusten kanssa, joissa läheisten kokema terveydentila (Jaglal ym. 2007), fyysinen heikkous (Beeber ym. 2008), depressio (Robinson ym. 2013; Robinson ym. 2005) ja muistipotilaan hoidosta aiheutuva taakka, olivat yhteydessä läheisten terveysterveyspalvelujen käyttöön (Robinson ym. 2005). On myös todettu, että ne läheiset, jotka tarvitsivat terveysterveyspalveluja, olivat vähemmän tyytyväisiä elämäntilanteeseen ja kokivat suurempaa kuormitusta verrattuna läheisiin, jotka eivät kokeneet tarvitsevansa terveysterveyspalveluja. (Brodaty ym. 2005.) Tutkimuksen tulokset tukevat aikaisempaa tutkimustietoa.

Tässä tutkimuksessa läheisten terveysterveyspalvelujen käyttöä tarkasteltiin RUD-mittarin avulla. Tutkimustulosten perusteella sukupuoli, suhde muistipotilaaseen, läheisten luona asuvat alle 18-vuotiaat lapset ja muistipotilaan kanssa asuminen olivat yhteydessä läheisten sosiaali- ja terveysterveyspalvelujen käyttöön. Tulokset tukevat aikaisempia tutkimuksia. Ainoastaan läheisten luona asuvista alle 18 vuotiaista ei ollut aikaisempaa tutkimustietoa saatavilla.

Läheiset käyttivät jonkin verran sosiaali- ja terveysterveyspalveluita. Käytetyimmät palvelut olivat yleislääkärin vastaanotto, fysioterapeutin palvelut ja maksetut kuljetuspalvelut. Puolisot käyttivät eniten lääkäri- ja hoitajapalveluita, joka on ristiriidassa aikaisempien tutkimustulosten kanssa, joissa puolisot käyttivät vähemmän terveysterveyspalveluita verrattuna muistipotilaiden lapsiin (Galvin ym. 2010; Lim ym. 2012; Robinson ym. 2005). Muistipotilaiden puolisot ja lapset käyttivät yleislääkärin palveluita. Yleislääkärin käyntikerrat vaihtelivat yhdestä käynnistä viiteen käyntiin. Kaikki fysioterapeutin palveluita käyttäneistä oli naisia. Käyntikerrat vaihtelivat yhdestä käynnistä neljään käyntiin. Yleislääkärin tai geriatrin vastaanotolla käyneet ja lähihoitajanpalveluita ja kuljetuspalveluita käyttäneet läheiset käyttivät enemmän aikaa muistipotilaan hoitamiseen ADL-, IADL-toiminnoissa avustamisessa ja valvonnassa verrattuna läheisiin, jotka eivät käyttäneet kyseisiä palveluita.

Kotiin tuotavia palveluita oli käytetty varsin vähän. Vaimot käyttivät kotiin tuotavia palveluita eniten. Tämän tutkimuksen tulokset naisten terveysterveyspalvelujen käytöstä poik-

keavat aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna. Sun ym. (2008) tutkimuksessa miehet käyttivät naisia enemmän kotiin tuotuja terveystalvaeluita, kun taas naiset olivat käyttäneet enemmän epävirallista apua. Läheisten saamaa epävirallista apua ei ollut kuitenkaan mahdollista tutkia tämän tutkimuksen puitteissa, koska se ei sisällynyt RUD-mittariin. Kotiin tuotavista palveluista käyntikertojen perusteella (1-60 kertaa viimeisen kuukauden aikana) läheiset käyttivät eniten kodinhoitajan palveluita. Ateriapalveluiden käyntikerrat vaihtelivat yhdestä kerrasta 20 kertaan kuukaudessa. Muistipotilaiden vaimot käyttivät niitä eniten.

Valvontaan käytetty aika oli yhteydessä kotisairaanhoidajan, kodinhoitajan, ateriapalvelujen ja kuljetuspalvelujen käyttöön. Valvonta on siis merkittävä tekijä kotiin tuotavien terveystalvaelujen käyttöön, koska kyseisiä palveluita käyttäneet käyttivät enemmän aikaa valvontaan verrattuna läheisiin, jotka eivät olleet kyseisiä palveluita käyttäneet. Aikaisempien tutkimusten perusteella läheiset, jotka luottivat terveystalvaelujen toimivuuteen, käyttivät enemmän terveystalvaeluita (Roelands ym. 2008). Lisäksi läheisten tietoisuus tarjolla olevista terveystalvaeluista lisäsi nelinkertaisesti niiden käytön todennäköisyyttä (Lim ym. 2012). Tämän tutkimuksen läheisten vähäistä palvelujen käytön mahdollisia syitä ei ollut mahdollista selvittää.

Tulosten perusteella voidaan sanoa, että läheiset, jotka olivat puolisoita tai asuivat muistipotilaiden kanssa, käyttivät eniten sosiaali- ja terveystalvaeluita. Nämä tekijät tulisi erityisesti huomioida sosiaali- ja terveystalvaeluita suunniteltaessa ja kohdennettaessa, jotta palvelut kohtaavat läheisen ja muodostavat läheistä tukevan kokonaisuuden (STM 2012). Vajaa viidennes läheisistä koki, että muistipotilaan hoitaminen vaikuttaa omaan sosiaali- ja terveystalvaelujen käyttöön. Toisaalta tässä tutkimuksessa ei tarkasteltu muistipotilasta kokonaisuutena vaan lähinnä heidän avuntarvettaan. Muistipotilaan avuntarpeen osalta läheisen terveystalvaelujen käyttöön oli yhteydessä muistipotilaan valvontaan käytetty aika. Muistipotilaan hoitamiseen käytetyn ajan suhteen voidaan todeta, että ne läheiset, jotka käyttivät enemmän aikaa muistipotilaan hoitamiseen, käyttivät enemmän sosiaali- ja terveystalvaeluita verrattuna läheisiin, jotka eivät palveluita käyttäneet.

## 8.4 Johtopäätökset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kotona asuvan muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä. Tavoitteena oli selvittää, miten muistipotilaaseen ja hänen läheiseensä itseensä liittyvät tekijät ovat yhteydessä muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että muistipotilaiden läheiset käyttävät sosiaali- ja terveyspalveluita. Palvelujen käyttö oli kuitenkin vähäistä. Mutta mikäli läheinen asui yhdessä muistipotilaan kanssa, oli palvelujen käyttö selvästi runsaampaa verrattuna läheisiin, jotka eivät asuneet muistipotilaan kanssa. Enemmistö läheisistä koki, ettei muistipotilaan hoitaminen vaikuta omaan terveyspalvelujen käyttöön. Lisäksi läheiset kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadun hyvänä, mikä saattaa selittää osaltaan vähäistä palvelujen käyttöä. Yli puolet läheisistä oli muistipotilaiden lapsia. Lapset ovat nuorempia kuin muistipotilaiden puoliset, joten tämä saattaa osaltaan selittää terveyspalvelujen vähäistä käyttöä.

Käytetyimmät palvelut olivat yleislääkärin vastaanotto, fysioterapeutin palvelut ja maksetut kuljetuspalvelut. Läheiset, jotka olivat käyneet yleislääkärin ja geriatriin vastaanotolla ja käyttäneet lähihoitajanpalveluita sekä kuljetuspalveluita olivat käyttäneet enemmän aikaa muistipotilaan ADL- ja IADL-toiminnoissa avustamiseen sekä valvontaan verrattuna läheisiin, jotka eivät käyttäneet kyseisiä palveluita. Toisaalta tutkimuksessa kysyttiin vain tiettyjen terveyspalveluiden käyttöä. Tämä on saattanut rajata relevantteja palveluita pois tutkimuksesta. Tutkimuksessa ei myöskään selvitetty syitä kyseisten palvelujen käyttöön. Tieto palvelujen käyttöön johtaneista tekijöistä olisi tärkeää päätöksentekijöille, jotta palveluita voidaan kohdistaa läheisille tarpeen mukaisina kokonaisuuksina.

Sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön yhteydessä olevat tekijät olivat läheisen sukupuoli, suhde muistipotilaaseen ja muistipotilaan kanssa asuminen. Eniten sosiaali- ja terveyspalveluita käyttivät muistipotilaiden puoliset ja muistipotilaiden kanssa asuvat. Naiset käyttivät miehiä enemmän fysioterapeutin palveluita ja kuljetuspalveluita. Eniten sosiaali- ja terveyspalveluita käyttivät muistipotilaiden puoliset ja muistipotilaiden kanssa asuvat. Muistipotilaan ja hänen läheiseensä liittyvät taustatekijät ovat merkittäviä tekijöitä, jotka tulisi kartoittaa suunniteltaessa sosiaali- ja terveyspalveluita.

Muistipotilaat tarvitsevat muistisairauden edetessä yhä enemmän apua selviytyäkseen kotona asumisesta. Tässä tutkimuksessa ei tutkittu muistisairauden vaiheen ja läheisen sosiaali- ja terveystalvelujen käytön välistä suhdetta vaan muistipotilaan avuntarvetta ja sen yhteyttä läheisen palvelujen käyttöön. Muistipotilaan avuntarve vaikuttaa häntä hoitavaan läheiseen, jonka rooli on merkittävä muistipotilaan kotona asumisen mahdollistajana. Läheiset, jotka käyttivät enemmän aikaa muistipotilaan päivittäisissä toiminnoissa auttamiseen, käyttivät enemmän palveluita. Läheisten palvelujen käyttö korostui erityisesti muistipotilaan valvontaan käytetyn ajan suhteen. Muistipotilaan avuntarve on siis merkittävä tekijä läheisen palvelujen käytössä, joka tulee huomioida erityisesti muistisairauden edetessä, kun arvioidaan, mitä palveluita muistipotilaalle ja hänen läheiselleen tarjotaan. Tämä korostuu entisestään tulevaisuudessa, koska poliittiset linjaukset painottavat kotona ikääntyvien ihmisten kotona asumisen tärkeyttä.

Tutkimustiedon avulla terveystalvelujärjestelmää voidaan kehittää asiakaslähtöisemmäksi tarkastelemalla muistipotilasta ja häntä hoitavaa läheistä kokonaisuutena. Tietoa tulee hyödyntää, jotta voidaan kehittää yhtenäiset linjaukset terveystalvelujen kohdistamisesta kokonaisvaltaisesti muistipotilaalle ja häntä hoitavalle läheiselle muistisairauden eri vaiheissa. Lisäksi tiedolla on yhä enemmän merkitystä siinä, miten läheistä voidaan tukea sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmän avulla tasavertaisesti tarjoamalla palvelut oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa. Yhteneväiset ja yksilölliset palvelut ja toimivat palveluketjut ovat niin muistipotilaan kuin hänen läheisensä sekä yhteiskunnan inhimillinen ja taloudellinen etu, jonka avulla muistipotilaiden kotona asuminen mahdollistuu.

Tutkimustieto tulee ottaa osaksi muistipotilaiden ja heidän läheistensä parissa työskentelevien terveydenhuollon ammattilaisten koulutukseen terveystalvelujärjestelmän kehittämisen ohella. Läheisten antama hoito ja huolenpito ovat osa muistipotilaan hoidon kokonaisuutta virallisen kotihoidon lisäksi. Tutkimustiedon hyödyntäminen on tärkeää muistipotilaiden parissa työskenteleville terveydenhuollon ammattilaisille, jotta he tiedostavat ja voivat huomioida läheisen roolin osana muistipotilaan hoidon kokonaisuutta.

## 8.5 Jatkotutkimusehdotukset

Tässä tutkimuksessa kuvattiin kotona asuvan muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä. Tutkimuksen pohjalta annetaan kahdeksan jatkotutkimusehdotusta.

Tutkimus oli osa RTPC-projektia, joten jatkossa voidaan tehdä vertaileva tutkimus projektissa olleiden maiden läheisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käytöstä. Tämä mahdollistaisi kotona asuvien muistipotilaiden läheisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käytön arvioinnin EU-tasolla kansainvälisesti.

Tutkimus tehtiin Varsinais-Suomessa kolmen kaupungin alueella. Valtakunnallisen tiedon saamiseksi tutkimustietoa tarvitaan koko Suomen alueelta. Valtakunnallinen tutkimus kotona asuvien muistipotilaiden läheisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käytöstä mahdollistaisi palvelujen eroavaisuuksien selvittämisen ja palvelujen yhtenäistämisen valtakunnallisesti.

Tutkimus kohdentui läheisiin, joiden oma terveydentilansa oli pääsääntöisesti hyvä ja keski-ikä 65 vuotta. Lisää tutkimustietoa tarvitaan laajemmin iäkkäimmillä ja heikentyneen sairauden omaavilla läheisillä. Tämä auttaa muodostamaan kokonais kuvan muistipotilaiden läheisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käytöstä laajemmin ja mahdollistaa näin ollen yksilöllisen ja tasavertaisen terveyspalvelujärjestelmän luomisen muistipotilaiden läheisille.

Tutkimus ei mahdollistanut läheisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käytön syiden selvittämistä. Koska muistipotilaiden määrä lisääntyy ja terveyspoliittiset linjaukset painottavat kotihoitoa ja kotona asumista mahdollisimman pitkään, tulisi kotona asuvien muistipotilaiden läheisten tarpeita palveluita kohtaan selvittää. Lisäksi läheisten kokemuksia siitä, ovatko palvelut oikea aikaisia ja kohtaako palvelujen kysyntä ja tarjonta tulisi kattavasti selvittää. Myös muistisairauden vaiheesta johtuvaa terveyspalvelujen käyttö tulee tutkia. Tämä mahdollistaisi palvelujen paremman kohdentamisen läheisille, ja huomioisi läheisten tarpeet kokonaisvaltaisemmin.

Terveyspalvelujärjestelmän sirpaleisuus saattaa hankaloittaa läheisten saamaa tietoa heille tarjolla olevista sosiaali- ja terveyspalveluista. Tulevaisuuden tutkimuksen tulee

keskittyä terveystalvelujärjestelmän yhtenäistämiseen siten, että palvelujärjestelmä on kattava ja läheisten tarpeet huomioonottava. Jatkotutkimuksella voidaan kartoittaa läheisten terveystalveluihin liittyvää tiedonsaantia palveluista muistisairauden eri vaiheissa. Lisäksi voidaan selvittää millä tavoin tietoa palveluista voidaan tarjota tehokkaimmin.

Tutkimuksessa käytetty RUD-mittari mahdollisti läheisten sosiaali- ja terveystalvelujen käytön tarkastelun mittarissa olemassa olevien osa-alueiden avulla. Mittarin viimeisin päivitys (versio 4.0) tehtiin vuonna 2013, jolloin siihen lisättiin ensisijaisen epävirallisen hoitajan lisäksi muut epäviralliset hoitajat ja heidän muistipotilaan hoitoajan osuus kokonaishoidosta, epävirallisen hoitajan uniaika tunteina vuorokaudessa ja viimeisen 30 vuorokauden ajalta (Wimo ym. 2013). Jatkotutkimuksena voidaan tehdä vuoden 2013 RUD-mittarilla tutkimus, jotta voitaisiin selvittää mikä on muiden epävirallisten muistipotilaan hoitajien osuus muistipotilaan hoidosta ja onko heidän toiminnallaan yhteys ensisijaisen muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöön.

Tutkimuksissa olleiden läheisten erottelua virallisiin ja epävirallisiin omaishoitajiin ei tehty tässä tutkimuksessa. Viralliset omaishoitajat saavat omaishoidon tukea ja siihen liittyviä palveluita, joiden ulkopuolelle epävirallinen omaishoitaja saattaa jäädä. Tulevaisuuden voitaisiin selvittää, eroaako virallisten omaishoitajien (läheisten) sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö epävirallisten omaishoitajien (läheisten) palvelujen käytöstä.

Muistipotilaan sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöä ei tarkasteltu tässä tutkimuksessa. Lisätutkimusta läheisten sosiaali- ja terveystalvelujen käytöstä voidaan tehdä ottamalla tutkimukseen mukaan muistipotilaan sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö ja tutkia onko muistipotilaiden palvelujen käytöllä yhteyttä häntä hoitavan läheisen palvelujen käyttöön.



## LÄHTEET

Alkula T., Pöntinen S. & Ylöstalo P. 1994. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. WSOY, Juva.

Beeber AS., Thorpe JM. & Clipp EC. 2008. Community-based service use by elders with dementia and their caregivers: a latent class analysis. *Nursing Research* 57(5): 312–321.

Black B. S., Johnston D., Rabins P. V., Morrison A., Lyketsos C., & Samus Q. M. 2013. Unmet Needs of Community-Residing Persons with Dementia and Their Informal Caregivers Findings from the Maximizing Independence at Home Study. *Journal of the American Geriatrics Society* 61(12): 2087–2095.

Boström F., Jönsson L., Minthon L. & Londos E. 2007. Patients with Lewy body dementia use more resources than those with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22(8): 713–719.

Brazier J., Jones N. & Kind P. 1993. Testing the validity of the Euroqol and comparing it with the SF-36 health survey questionnaire. *Quality of Life Research* 2(3): 160–180.

Brodaty H., Thompson C. & Fine M. 2005. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20(6): 537–546.

Brorsson B. & Asberg KH. 1984. Katz index of independence in ADL. Reliability and validity in short-term care. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine* 16(3): 125–132.

Chong M., Tan W., Chan M., Lim W., Ali N., Ang Y. & Chua K. 2013. Cost of informal care for community-dwelling mild–moderate dementia patients in a developed Southeast Asian country. *International Psychogeriatrics* 25(9): 1475–1483.

Chou HK., Yan SH., Lin IC., Tsai MT., Chen CC. & Woung LC. 2012. A Pilot Study of the Telecare Medical Support System as an Intervention in Dementia Care: The Views and Experiences of Primary Caregivers. *Journal of Nursing Research* 20(3): 169–180.

Ciesla JR, et al. 1993. Reliability of Katz's Activities of Daily Living Scale when used in telephone interviews. *Evaluation & the Health Professions* 16(2): 190–203.

Erkinjuntti T. & Pirttilä T. 2010. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. Teoksessa: Muistisairaudet. Erkinjuntti Rinne & Soininen (toim.) Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. WS Bookwell Oy, Porvoo.

Erkinjuntti T., Rinne J. & Soininen H. 2010. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa: Muistisairaudet. Erkinjuntti Rinne & Soininen (toim.) Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. WS Bookwell Oy, Porvoo.

Etene. 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. Saatavilla: [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17135&name=DLFE525.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17135&name=DLFE525.pdf). Luettu: 1.12.2013.

Euroqol Group. 2014. Saatavilla: <http://www.euroqol.org/>. Luettu 20.10.2014.

Fitzgerald S.M., Rumrill P.D, Jr. & Schenker J.D. 2004. Correlational designs in rehabilitation research. *Journal of Vocational Rehabilitation* 20(2): 143–150.

Folstein MF., Folstein SE. & McHugh PR. 1975. Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 12(3): 189–98.

Fortinsky RH., Kulldorff M., Kleppinger A. & Kenyon-Pesce L. 2009. Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Ageing & Mental Health* 13(2): 162–170.

Galvin JE., Duda JE., Kaufer DI., Lippa CF., Taylor A. & Zarit SH. 2010. Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 24(2): 177–181.

Georges J., Jansen S., Jackson J., Meyrieux A., Sadowska A. & Selmes M. 2008. Alzheimer's disease in real life - the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(5): 546–551.

Granö S., Tamminen A., Eronen A., Londèn P. & Siltaniemi A. 2010. Muistibarometri 2010. Muistiliitto. Muistiliiton julkaisusarja. Saatavilla: [http://www.muistiliitto.fi/files/4113/9832/1449/Muistibarometri\\_2010.pdf](http://www.muistiliitto.fi/files/4113/9832/1449/Muistibarometri_2010.pdf). Luettu: 1.4.2013.

Grove S., Burns N. & Gray J. 2013. *The Practice of Nursing Research. Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. 7th Edition. Elsevier Saunders. St Louis, USA.

Gustavsson A., Cattelin F. & Jönsson L. 2011. Costs of care in a mild-to-moderate Alzheimer clinical trial sample: key resources and their determinants. *Alzheimer's & Dementia the Journal of the Alzheimer's Association* 7(4): 466–473.

Gustavsson A, Jonsson L, Rapp T, Reynish E, Ousset PJ, Andrieu S, Cantet C, Winblad B, Vellas B & Wimo A. 2010. Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 14(8): 648–654.

Hamrin E, Lindmark B. 1988. Evaluation of functional capacity after stroke as a basis for active intervention. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2(3): 113–22.

Hayden L., Glynn S., Hahn Theodore J., Randall F. & Randolph E. 2012. The use of Internet technology for psychoeducation and support with dementia caregivers. *Psychological Services* 9(2): 215–218.

Hellström I., Nolan M., Nordenfelt L. & Lundh U. 2007. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics* 14(5): 608–619.

Huhtamäki-Kuoppala M. & Koivisto K. 2010. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: *Muistisairaudet*. Erkinjuntti Rinne & Soininen (toim.) Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. WS Bookwell Oy, Porvoo.

Huttunen M. 2011. *Dementia*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00358](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358). Luettu 8.4.2013.

Jacobson S. 1997. *Evaluating Instruments for Use in Clinical Nursing Research. Instruments for Clinical Health-Care Research*. Frank-Stromborg M. & Olsen S. (Editors). Second Edition. Jones and Bartlett Publishers, Inc. London.

Jaglal S., Cockerill R., Lemieux-Charles L., Chambers LW., Brazil K. & Cohen C. 2007. Perceptions of the process of care among caregivers and care recipients in dementia care networks. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 22(2): 103–111.

Juva K. 2011. *Muistihäiriö*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00706](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00706). Luettu: 8.4.2013.

Kaivolainen M., Kotiranta T., Mäkinen E., Purhonen M. & Salanko-Vuorela M. 2011. *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Kustannus Oy Duodecim. Kariston kirjapaino Oy, Hämeenlinna.

Kalliomaa S. 2012. *Tietoa potilaalle: Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille*. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00899](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899). Luettu 1.10.2014.

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. WSOYpro Oy, Helsinki.

Katz S. 1983. Assessing self-maintenance: Activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society* 31(12): 721–726.

Koskenniemi J., Stolt M., Hupli M., Suhonen R. & Leino-Kilpi H. 2014. Muistipotilaan haastattelu – haaste klinikoille ja tutkijoille. *Tutkiva hoitotyö* 12(1): 4–11.

Kurz A., Wagenpfeil S., Hallauer J., Schneider-Schelte H. & Jansen S. 2010. Evaluation of a brief educational program for dementia carers: the AENEAS Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25(8): 861–869.

Käypähoito -suositus 2010. *Muistisairaudet*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>. Luettu 1.10.2013.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>. Luettu 1.10.2013.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. Luettu 1.12.2014.

Law M, Letts L. A 1989. Critical review of scales of activities of daily living. *The American Journal of Occupational Therapy* 43(8): 522–528.

Lim J. Goh J. Chionh HL & Yap P. 2012. Why do patients and their families not use services for dementia? Perspectives from a developed Asian country. *International Psychogeriatrics* 24(10): 1571–1580.

Low L-F., White F., Jeon Y-H., Gresham M. & Brodaty H. 2013. Desired characteristics and outcomes of community care services for persons with dementia: What is important according to clients, service providers and policy? *Australasian Journal on Ageing* 32(2): 91–96.

Luttenberger K. & Graessel E. 2010. Recording care time in nursing homes: development and validation of the “RUD-FOCA” (Resource Utilization in Dementia – Formal Care). *International Psychogeriatrics* 22(8): 1291–1300.

Lääkäriliitto 2014. Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus. Saatavilla: <http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>. Luettu 6.5.2014.

McCallion P., Toseland RW., Gerber T. & Banks S. 2004. Increasing the use of formal services by caregivers of people with dementia. *Social Work* 49(3): 441–450.

Metsämuuronen J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 1. painos. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Molloy W., Alemayehu E. & Roberts R. 1991. Reliability of a Standardized Mini-Mental State Examination Compared With the Traditional Mini-Mental State Examination. *American Journal of Psychiatry* 148(1): 102–105.

Moore T.F. & Hollett J. 2003. Giving Voice to Persons Living with Dementia: The Researcher’s Opportunities and Challenges. *Nursing Science Quarterly* 16(2): 163–167.

Neubauer S., Holle R., Menn P. & Gra E. 2009. A valid instrument for measuring informal care time for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24(3): 275–282.

Neubauer S, Holle R, Menn P, Grossfeld-Schmitz M & Graesel E. 2008. Measurement of informal care time in a study of patients with dementia. *International Psychogeriatrics* 20(6): 1160–1176.

Nikander P. & Zechner M. 2006. Ikäetiikka – elämäntulun ääripää, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(5): 515–526.

Nordberg G., von Strauss E., Kåreholt I., Johansson L. & Wimo A. 2005. The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons—results from a Swedish population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20(9): 862–871.

Nordberg G., Wimo A., Jönsson L., Kåreholt I., Sjölund B-M., Mårten Lagergren M. & von Strauss E. 2007. Time use and costs of institutionalised elderly persons with or without dementia: results from the Nordanstig cohort in the Kungsholmen Project—a population based study in Sweden. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22(7): 639–648.

O'connell B., Hawkins M., Ostaszkiwicz J. & Millar L. 2012. Carers' perspectives of respite care in Australia: An evaluative study. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession* 41(1): 111–119.

Ohinmaa A, Eija H, Sintonen H. Modelling EuroQol values of Finnish adult population. In: Badia X, Herdman M, Segura A, editors. *EuroQol Plenary Meeting Barcelona 1995. Discussion Papers*. Institut Universitari de Salut Publica de Catalunya, 1996; 67–76.

Peeters J., Van Beek A., Meerveld J. Spreeuwenberg P. & Francke A. 2010. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing* 9(9): 1–8.

Phillipson L., Christopher Magee C. & Jones S. C. 2013. Why carers of people with dementia do not utilise out-of-home respite services. *Health and Social Care in the Community* 21(4): 411–422.

Pirttilä T. & Erkinjuntti T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa: *Muistisairaudet*. Erkinjuntti Rinne & Soininen (toim.) Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. WS Bookwell Oy, Porvoo.

Pirttilä T. & Koponen H. 2010. Muistipotilaan kognitiivisen suorituskyvyn arviointi. Käypähoito. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=F688F974C2D92DD0DA13E9B80CEDA3D7?id=nix00510>. Luettu 30.11.2014.

Ploeg J., Denton M., Tindale J., Hutchison B., Brazil K., Akhtar-Danesh N., Lillie J. & Plenderleith JM. 2009. Older adults' awareness of community health and support services for dementia care. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 28(4): 359–370.

Pot AM., Zarit SH., Twisk JW. & Townsend AL. 2005. Transitions in caregivers' use of paid home help: associations with stress appraisals and well-being. *Psychology and aging* 20(2): 211–219.

Purhonen M. 2011. Palvelujärjestelmän haasteet. Teoksessa: *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Kaivolainen M., Kotiranta T., Mäkinen E., Purhonen M. & Salanko-Vuorela M. (toim.) Kustannus Oy Duodecim. Kariston kirjapaino Oy, Hämeenlinna.

Rabin R. & de Charro F. 2001. EQ-SD: a measure of health status from the EuroQol Group. *The Finnish Medical Society Duodecim, Annals of Medicine* 33(5): 337–343.

Raivio M., Eloniemi-Sulkava U., Saarenheimo M., Laakkonen M-L., Pietilä M. & Pitkälä K. 2007. Suomalaisien omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa: Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliitto. Tutkimusraportti 14. Gummerus kirjapaino Oy.

Rinne J. 2010. Lewyn kappale -tauti. Teoksessa: Muistisairaudet. Erkinjuntti Rinne & Soininen (toim.) Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. WS Bookwell Oy, Porvoo.

Rinne J. & Remes A. 2010. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa: Muistisairaudet. Erkinjuntti Rinne & Soininen (toim.) Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. WS Bookwell Oy, Porvoo.

RTPC = RightTimePlaceCare 2010. EU, 7th Framework Programme. Contract number: 242153. Final version (02.07.2010) research protocol Work Package 3.

RTPC = RightTimePlaceCare 2013. RTPC- EU-tutkimushanke (HEALTH-F3-2010-242153) 2010–2013. Kuvaus hankkeen Suomalaisesta toteutuksesta.

Risteli L. & Saarnilehto A. 2000. Hyvä tieteellinen käytäntö: työryhmä julkaisun kirjoittajana. Teoksessa: Kliinisen tutkijan opas. Voipio-Pulkki L.-M., Grénman R., Haapamäki M., Lenander-Lumikari M., Mäkinen J., Rautava P., Scheinin M. & Vainikainen T. (toim.) Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Robinson K.M., Buckwalter K. & Reed D. 2013. Differences Between Dementia Caregivers Who are Users and Nonusers of Community Services. *Public Health Nursing* 30(6): 501–510.

Robinson KM., Buckwalter KC. & Reed D. 2005. Predictors of use of services among dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research* 27(2): 126–140.

Roelands M., Van Oost P. & Depoorter A. 2008. Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health and Social Care in the Community* 16(1): 42–53.

Rosa E. Lussignoli G. Sabbatini F. Chiappa A. Di Cesare S. Lamanna L. & Zanetti O. 2010. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 51(1): 54–58.

Sarna R. & Thompson R. 2008. Admiral nurses' role in a dementia carers' information programme. *Nursing Older People* 20(9): 30–34.

Sarvimäki A. 2006. Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa: Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006. Topo P. (Toim.) Stakesin työpapereita 21/2006. Saatavilla: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77099/T21-2006-VERKKO.pdf>. Luettu 12.2.2015.

Son J., Erno A. Shea DG. Femia EE., Zarit SH. & Stephens MP. 2007. The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of Aging and Health* 19(6): 871–887.

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 - Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Saatavilla:

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf). Luettu 1.9.2014.

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Saatavilla:[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=9882186&name=DLFE-29417.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9882186&name=DLFE-29417.pdf). Luettu 27.11.2014.

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö 2013a. Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän väliraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:10. Saatavilla:

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=6511574&name=DLFE-26431.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511574&name=DLFE-26431.pdf). Luettu 1.10.2013.

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö 2013b. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Saatavilla:[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf). Luettu 1.9.2014.

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Yliopistopaino: Helsinki. Saatavilla:[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4069.pdf&title=Omaishoidon\\_tuki\\_\\_Opas\\_kuntien\\_paattajille\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4069.pdf&title=Omaishoidon_tuki__Opas_kuntien_paattajille_fi.pdf). Luettu 1.10.2013.

Sun F., Kosberg JI., Kaufman AV., Leeper JD. & Burgin LD. 2007. Formal services utilization by family caregivers of persons with dementia living in rural southeastern USA. *Rural Social Work and Community Practice* 12(2): 22–30.

Sun F., Mutlu A. & Coon D. 2014. Service Barriers Faced by Chinese American Families With a Dementia Relative Perspectives from Family Caregivers and Service Professionals. *Clinical Gerontologist* 37(2): 120–138.

Sun F., Roff LL., Klemmack D. & Burgio LD. 2008. The influences of gender and religiousness on Alzheimer disease caregivers' use of informal support and formal services. *Journal of Aging and Health* 20(8): 937–953.

Suomen muistiasiantuntijat ry. 2014. Saatavilla:<http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=eme>. Luettu 25.11.2014.

THL=Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveyspalveluissa 2009. Tilastoraportti 12/2011. Saatavilla:[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80099/Tr12\\_11.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80099/Tr12_11.pdf?sequence=1). Luettu 1.10.2014.

Toljamo M. & Koponen E. 2011. Muistisairaahan ihmisen kotona asumisen tukeminen. Opas toimeenpanijoille. Suomen muistiasiantuntijat. Sarja: muistisairaahan ihmisen hoidon kehittäminen. Julkaisu n:o 13/2011. Paintek-Pihlajamäki Oy, Helsinki.

Topo P. 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa: Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006. Topo P. (Toim.) Stakesin työpapereita 21/2006. Saatavilla: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77099/T21-2006-VERKKO.pdf>. Luettu 12.2.2015.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Saatavilla: [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf). Luettu 17.4.2014.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi.

Saatavilla: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>. Luettu 24.4.2014.

Uhari M. & Nieminen P. 2012. Epidemiologia ja biostatistiikka. Kustannus Oy Duodecim. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.

Uusitalo T. 2013. Muistisairauksien hoitaminen. Muistisairaana hoidon kokonaisuus. Teoksessa: Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Virjonen K. (toim.) PS-kustannus. Bookwell Oy, Juva.

Vaingankar J. A., Subramaniam M., Picco L., Eng G. K., Shafie S., Sambasivam R., Zhang Y. J., Sagayadevan V. & Chong S. A. 2013. Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics* 25(10): 1605–1619.

Vertesi A., Lever J.A., Molloy, D.W., Sanderson B., Tuttle I., Pokoradi L. & Principi E. 2001. Standardized Mini-Mental State Examination. Use and interpretation. *Canadian Family Physician*. 47: 2018–2023.

Viramo P. & Sulkava R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa: Muistisairaudet. Erkinjuntti Rinne & Soininen (toim.) Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. WS Bookwell Oy, Porvoo.

Virjonen K. & Kankare H. 2013. Muistisairaana kohtaaminen. Palveluita muistipolulle. Teoksessa: Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Virjonen K. (toim.) PS-kustannus. Bookwell Oy, Juva.

Wallace M. & Shelkey M. 2008. Monitoring Functional Status in Hospitalized Older Adults. *The American Journal of Nursing* 108(4): 64–71.

Wang LQ., Chien WT. & Lee I. 2012. An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemporary Nurse* 40(2): 210–224.

Wang J., Xiao L. D., He G-P. & Bellis A. D. 2014. Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *Journal of advanced nursing* 70(6): 1369–1380.



Wimo A., Gustavsson A., Jönsson L., Winblad B., Hsu M-A & Gannon B. 2013. Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's & Dementia* 9(4): 429–435.

Wimo A., Jonsson L. & Zbrozek A. 2010. The resource utilization in dementia (RUD) instrument is valid for assessing informal care time in community-living patients with dementia. *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 14(8): 692–695.

Wimo A. & Nordberg G., Jansson W. & M. Grafström M. 2000. Assessment of informal services to demented people with the RUD instrument. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15(10): 969–971.

Wimo A. & Nordberg G. 2007. Validity and reliability of assessments of time. Comparisons of direct observations and estimates of time by the use of the resource utilization in dementia (RUD)-instrument. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 44(1): 71–81.

Wimo A, Sjölund BM, Sköldunger A, Johansson L, Nordberg G & von Strauss E. 2011. Incremental patterns in the amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons: results from a 3-year follow-up population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 26(1): 56–64.

Wimo A., von Strauss E., Nordberg G., Sassic F. & Johansson L. 2002. Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy* 61(3): 255–268.

Wimo A., Wetterholm A.L., Mastey V. & Winblad B. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials—a quantitative battery. In: Wimo A., Jonsson B. Karlsson G. & Winblad B. (Eds.) 1998. *The Health Economics of Dementia*. John Wiley and Sons, London. 465–499.

Wimo A & Winblad B. 2003. Societal burden and economics of vascular dementia: preliminary results from a Swedish-population-based study. *International Psychogeriatrics* 15(1): 251–256.

Yamashita, M. & Amagai, M. 2008. Family caregiving in dementia in Japan. *Applied Nursing Research* 21(4): 227–223.

Zwaanswijk M, Peeters JM, van Beek AP, Meerveld JH, Francke AL. 2013. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nursing Journal* 7: 6–13.

LIITE 1. Tietokantahaku

Tietokanta	Hakulause	Tulos	Rajaukset	Tulos	Otsikon ja abstraktin perusteella valitut	Kokotekstin perusteella valitut
Cinahl	(MH "Family+" OR MH "Caregivers" OR MH "Caregiver Burden" OR TI "significant other*" OR TI "family caregiver" OR TI "informal caregiver*" OR TI relative* OR TI spouse* OR TI husband* OR TI wife OR TI wives) AND (MH "Dementia+" OR MH "Alzheimer's Disease" OR TI dementia* or TI alzheimer*) AND (MH "Health Services Needs and Demand+" OR MH "Health Services+/UT" OR MH "Primary Health Care/UT+" OR MH "Health Resource Utilization+" OR ((TI "health services" OR TI "health care" OR TI nurs* OR TI support* ) AND (TI using OR TI usage OR TI utilization OR TI needs OR TI demand)))	310	Limiters - Abstract Available; Published Date: 20130101-20141028 English Language;	164	37	21
Pubmed (Medline)	("Caregivers"[Mesh] OR "Family"[Mesh] OR caregiver*[ti] OR significant other*[ti] OR relative*[ti] OR spouse*[ti] OR wife[ti] OR husband*[ti] OR wives[ti]) AND ("Health Services Needs and Demand"[Mesh] OR "Health Services/utilization"[Mesh] OR "Primary Health Care/utilization"[Mesh] OR ("health services"[ti] OR "health care"[ti] OR nurs*[ti] OR support*[ti]) AND (using[ti] OR usage[ti] OR utilization[ti] OR needs[ti] OR demand[ti])) AND ("Dementia"[Mesh] OR "Alzheimer Disease"[Mesh] OR dementia[ti] OR alzheimer*[ti])	302	Abstract, Publication date from 2013/01/01 to 2014/10/28, English.	151	24	10
Medic	omais* perhe* puoliso* aviomie* vaimo* sukul* lähei* AND terveyspalv* käyt* tarv* tarp* tarj* tuki tuet AND dement* alzhaim* muistihäir* muistisair* muistipot*	54	Rajaukset: vuosiväli 2013–2014, asiasanojen synonyymit käytössä, kaikki kielet	37	3	0

LIITE 1. Tietokantahaku

<b>Tietokanta</b>	<b>Hakulause</b>	<b>Tulos</b>	<b>Rajaukset</b>	<b>Tulos</b>	<b>Otsikon ja abstraktin perusteella valitut</b>	<b>Kokotekstin perusteella valitut</b>
PsycINFO – ProQuest	all((ti(caregiver* OR spouse* OR family* OR wife* OR husband* OR wife* relative* OR "significant other") AND ti((dement* OR alzhem*)) AND ti(("health care*" OR "health service*" OR nurse* OR support* OR "health services needs and demand" OR "primary health care" )) AND ti(use* OR using* OR utilization* OR need* OR demand* OR usage)))	22	Additional limits: English language, Publication date 01/2013-10/2014	12	3	1
<b>Yhteensä</b>		<b>688</b>		<b>364</b>	<b>67</b>	<b>32</b>

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Beeber, Thorpe & Clipp USA 2008	Luokitella muistipotilaat ja läheiset kunnallisten tukipalvelujen käytön perusteella ja tunnistaa niiden käyttöä ennustavia tekijöitä.	Kansallinen pitkäikäistutkimus	N=1,813 muistipotilas ja läheinen paria. Kaikki muistipotilaat olivat iäkkäitä (keski-ikä 76,2 vuotta) miehiä ja hoitavat omaiset (keski-ikä 69,3 vuotta) naisia.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> tukiryhmäpalvelut, kotipalvelut, sijaishoitopalvelut. <b>Yhteydessä olevat tekijät terveyspalvelujen käyttöön:</b> Päivähoitopalveluita käyttävät tarvitsivat enemmän terveyspalveluita. Ennustavat tekijät kotiin tuotavien palvelujen käyttöön olivat muistipotilaan ikä ja rajoitukset jokapäiväisissä toiminnoissa, ammattitaitoisten hoitajien määrä piirikunnassa ja läheisen fyysinen heikkous.
Black, Johnston, Rabins, Morrison, Lyketsos & Samus USA 2013	Tutkia muistipotilaiden ja läheisten terveyspalvelujen tarvetta.	Kvantitatiivinen, poikkeileikkaustutkimus.	Läheiset (n=246, keski-ikä 66,1 vuotta, naisia oli 75 %), Muistipotilaat (n=254, keski-ikä 83,6 vuotta, naisia oli 68 %).	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Lähes kaikilla (97 %) läheisillä oli enemmän kuin yksi tarve terveyspalveluille. Läheiset kokivat tarvitsevansa koulutusta muistisairauksista (85,4 %), mielenterveyteen liittyvää (45,1 %), ja yleistä terveydenhuoltoa (22 %). Läheisistä 24 % koki, että he eivät saaneet tarvittavia palveluita. Yli 85 % heistä koki etteivät he saaneet lähetettä Alzheimerin taudin järjestön palveluihin ja koulutusta ja tietoa muistisairauksista ja saatavilla olevista palveluista.
Brodaty, Thomson, Thompson & Fine Australia 2005	Kehittää typografi muistipotilaan hoitajana toimivista läheisistä jotka eivät käytä palveluita ja tutkia empiirisesti syitä siihen.	Typografi	N= 976 läheistä. Haastattelu.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Läheiset jotka ilmoittivat tarvitsevansa erilaisia terveyspalveluja, olivat vähemmän tyytyväisiä elämäntilanteeseen, ja kokivat suurempaa kuormitusta kuin ne läheiset, jotka eivät kokeneet tarvitsevansa terveyspalveluja. <b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> Läheisistä 34,9 % ei käyttänyt terveyspalveluita. Yhtä palvelua käytti 25,7 %, kahta palvelua käytti 14,7 %, kolmea palvelua käytti 12,8 %, neljää palvelua käytti 8,3 %, viittä palvelua käytti 2,8 % ja kuutta palvelua käytti 0,9 % läheisistä. Heistä 65,1 % käytti vähintään yhtä palvelua (yleinen kotiapu, erityinen kotiapu, kunnallinen sairaanhoito, ateriapalvelu, kodin kunnossapitopalvelu, kuljetus- tai sijaishoitopalvelu). <b>Yhteydessä olevat tekijät terveyspalvelujen käyttöön:</b> Hoidettavan fyysinen heikkous ja läheisen yhteydenpito sosiaalitehtävien kanssa olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön.

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Chou, Yan, Lin, Tsai, Chen & Woung Taiwan 2012	Tarkastelee läheisten näkökulmia Telecare Medical Support System intervention käytöstä ja sen käytettävyydestä.	Kvalitatiivinen pilotti tutkimus	N=30. Puhelinhaastattelu puoli strukturoidun kyselylomakkeen pohjalta. Läheisten keski-ikä 82.6 vuotta.	<b>Intervention keskeiset tulokset:</b> Läheiset käyttivät kuuden kuukauden pilottijakson aikana Telecare Medical Support System (TMSS) interventiota. He pitivät TMSS helppokäyttöisenä ja arvostivat TMSS:in käyttöä muistipotilaan hoidossa tapahtuvien muutosten diagnosoinnissa, sen tarjoamista muistutuksista, hoidosta ja emotionaalista tuesta ja avusta muistipotilaan tunteiden ja toimintakyvyn tasaamisessa. TMSS vähensi läheisten kokemaa eristyneisyyttä.
Fortinsky, Kulldorff, Kleppinger & Kenyon-Pesce USA 2009	Testata yksilöllisen muistipotilaan hoidon neuvonta intervention tehokkuutta läheisille.	Interventiotutkimus. Satunnaistettu, kokeellinen tutkimusasetelma.	N=84 läheistä (n=54 interventioryhmässä, keski-ikä 65 vuotta, n=30 kontrolliryhmässä, keski-ikä 58 vuotta), Puhelinhaastattelu	<b>Intervention keskeiset tulokset:</b> Interventioyryhmä sai muistipotilaan hoidon neuvontaa Alzheimer taudin yhdistykseltä, joka tarjosi yksilöllistä neuvontaa ja tukea 12 kuukauden ajan. Kontrolliryhmän läheiset saivat koulutusta ja kunnallisten palvelujen ohjausta mutta eivät hoitoon liittyvää neuvontaa. Interventioyryhmään kuuluvien läheisten hoidettavilla muistipotilailla oli pienempi todennäköisyys joutua vanhainkotiin kuin kontrolliryhmän muistipotilailla.
Galvin, Duda, Kaufer, Lippa, Taylor & Zarit USA 2010	Tutkia Lewyn kappale -tautia sairastavan muistipotilaan hoitajana toimivan läheisen kokemaa taakkaa ja tarpeita.	Survey	N=962, läheistä, keski-ikä 55,9 vuotta, internet pohjainen kysely.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Läheisistä 44 % ilmoitti tarvitsevansa apua mutta suurimmalle osalle (75 %) palvelujen hinta oli avun esteenä. Läheiset olivat kiinnostuneita Lewyn kappale -tautiin liittyvästä tiedosta, koulutuksesta, hallinnasta ja hoidosta. Eniten kiinnostuneita (65 % läheisistä) oltiin internet pohjaisesta tiedosta. <b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> Läheisistä 29 % käytti maksullisia kotihoidon palveluita. Läheisistä 21 % käytti maksullisia päivähoitopalveluita. Läheisistä 23 % kuului tukiryhmään ja 12 % heistä sai jatkuvaa neuvontaa. Läheisistä 38 % ei saanut apua lankaan ja vain 30 % läheisistä oli tyytyväinen apuun jota he saivat. <b>Yhteydessä olevat tekijät terveyspalvelujen käyttöön:</b> Sukulaissuhteella (puoliso) oli merkitystä tukipalvelujen käyttöön. Jos läheinen ei ollut puoliso, hän todennäköisesti käytti atearipalvelua. Läheisen ollessa puoliso hän todennäköisesti liittyi tukiryhmään, käytti palveluohjaajien palveluita, taloudellista suunnitteluapua, oikeudellisia palveluita ja hyödynsi saattohoidon palveluita.

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Georges, Jansen, Jackson, Meyrieux, Sadowska & Selmes Luxemburg 2008	Selvittää läheisten tarpeita, eri maiden muistipotilaiden hoidon eroja ja läheisten tyytyväisyyttä terveyspalveluihin.	Survey	N= 1181, Kyselylomake, Ranska, n=204, Saksa, n=242, Puola, n=201, Espanja, n=200 ja Englanti (Skotlanti, n=334). Yli 55-vuotiaita läheisiä oli 65 %.	<p><b>Tarjolla olevat terveyspalvelut:</b> hoidettavan päivähoito, kotihoito, vanhainkotihoito.</p> <p><b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Käytännön neuvoja avusta ja palveluista. Tietoa siitä, mitä palveluita on saatavilla ja enemmän lääketieteellistä tietoa.</p> <p><b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> kotipalvelut (julkinen), päivähoito (julkinen). Maakohtaiset vaihtelut: Espanja: tukiryhmät (yksityisiä 76 %), Puola (0 %).</p> <p><b>Tekijät, jotka vaikuttivat terveyspalvelujen käyttöön:</b> Läheisen täytyi maksaa tarjolla olevista terveyspalveluista. Terveyspalveluita tarjottiin joko yleisessä tai yksityisessä terveydenhuollossa. Palvelu oli yksityinen, vakuutuksella maksettava tai julkinen.</p>
Hayden, Glynn, Hahn, Randall & Randolph USA 2012	Arvioida verkossa tapahtuvan koulutuksen, tuen ja itsehoidon etuja.	Satunnaistettu interventiotutkimus	N=53, läheisten keski-ikä 67 vuotta, muistipotilaiden keski-ikä 81 vuotta.	<p><b>Intervention keskeiset tulokset:</b> Merkittävä osa läheisistä koki teknologian käytössä olevan esteitä, joita olivat pääsy internetiin, sen kustannukset ja ajankäytön rajallisuus. Osa läheisistä ei ollut koskaan aikaisemmin käyttänyt internetiä.</p>
Jaglal, Cockerill, Lemieux-Charles, Chambers, Brazil & Cohen Kanada 2007	Tutkia sosiodemografisia ja terveystekijöitä, tukiverkosta ja palvelujen määrää ja käyttöä ja miten ne liittyvät kokemuksiin hoitoprosessista hoidon saajan ja antajan keskuudessa.	Tapaustutkimus	N=267 muistipotilas ja läheinen paria. Läheisten keski-ikä 62 vuotta, muistipotilaiden keski-ikä 81 vuotta. Kysely.	<p><b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> kotipalvelut, joita läheinen käytti keskimäärin 2,1 tuntia viikossa.</p> <p><b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> läheisistä 25 % koki oman terveytensä kohtuulliseksi tai huonoksi, 12,1 % ei terveeksi ja 3,8 % koki kykenemättömiä päiviä.</p>
Kurz, Wagenpfeil, Hallauer, Schneider-Schelte & Jansen Saksa 2010	Arvioida käytännöllisen, helposti käyttöön otettavan ryhmäkoulutus intervention tehokkuutta muistipotilaiden läheisille.	Interventiotutkimus Satunnaistettu, kontrolloitu, sokkoutettu, rinnakkaisryhmä tutkimus.	N=292 muistipotilas (keski-ikä 76 vuotta) ja läheinen (keski-ikä 62 vuotta) paria.	<p><b>Intervention keskeiset tulokset:</b> Interventio ei vähentänyt läheisten kokemaa masennusta. Interventioyhmän läheiset kokivat kuitenkin, että ohjelma oli hyödyllinen tekemällä hoidon helpommaksi ja rohkaisi heitä käyttämään saatavilla olevaa apua hyväksymällä omat tarpeet.</p>

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Lim, Goh, Chionh & Yap Singapore 2012.	Tutkia millä laajuudella muistipotilaan hoitajana toimiva läheinen käyttää terveyspalveluita ja mitkä tekijät vaikuttavat niiden käyttöön.	Poikittaistutkimus	N= 369, kysely.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> Useimmin (36,2 % läheisistä) käytti tukiryhmiä ja heille tarjottua koulutusta. <b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> terveyspalvelujen käyttö oli todennäköisempää, jos läheinen oli nainen, asui samassa taloudessa muistipotilaan kanssa tai huolehti iäkkäämmästä muistipotilaasta. Jos läheinen oli tietoinen paikallisista, tarjolla olevista palveluista, se lisäsi terveyspalvelujen käytön todennäköisyyttä nelinkertaisesti. Avioliitossa muistipotilaan kanssa ja työssäkäyvät läheiset käyttivät todennäköisemmin vähemmän terveyspalveluita.
Low, White, Jeon, Gresham & Brodaty Australia 2013.	Tutkia Australialaisia muistipotilaita ja heidän läheisiään terveyspalvelujen käyttäjinä sekä palvelujen tarjoajia ja yhteisöllisen hoidon tärkeitä tekijöitä.	Kvantitatiivinen, avoimet kohdat, temaattinen analyysi	N=32, n=1 muistipotilas, n=31 läheiset. Aineistonkeruu face to face, puhelimitse tai ryhmähaastattelu	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Terveyspalvelujen tuli olla luotettavia ja mahdollistaa läheisten työnteon. Läheiset tarvitsivat sijaishoidon palveluita. Läheiset tarvitsivat emotionaalista tukea, kuten tukiryhmäpalveluita, tietoa muistisairauksista ja kuljetuspalveluita.
McCallion, Toseland, Gerber & Banks USA 2004	Arvioida sitä, miten informaatio ja interventio auttavat muistipotilaiden läheisiä saamaan tarvittavia terveyspalveluita.	Interventiotutkimus.	N=608, läheisten keski-ikä 60 vuotta. Puhelinhaastattelu.	<b>Intervention keskeiset tulokset:</b> koulutus, läheisen ja muistipotilaan sukulaissuhde ja käsitykset siitä kuinka paljon terveyspalveluista saa apua hoitotilanteeseen olivat ennustavia tekijöitä avun käyttöön.

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
O'Connell, Hawkins, Ostaszkievicz, & Millar Australia 2012	Antaa tietoa muistipotilaiden hoitajana toimivien läheisten sijaishoitopalvelujen käytöstä ja vaikuttavuudesta ja kuvata heidän tyytyväisyyttä tarjottuihin palveluihin 12 kuukauden aikana.	Kuvaileva tutkimus	N=62, läheisten keski-ikä 65,8 vuotta, muistipotilaan keski-ikä 79.3 vuotta. Kysely.	<p><b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> Läheiset käyttivät kotiin tuotavia palveluja, säännöllisiä retkiä, päiväkeskuspalveluita ja laitoshoitopalveluita, jotka kaikki luokiteltiin sijaishoitopalveluiksi. Käytössä oli keskimäärin 2,1 erilaista sijaishoitopalvelua. Yleisimmin (n=18) mainittiin päivähoitopalvelu. Sijaishoitopalvelujen käyttö vaihteli yhdestä kerrasta vuodessa useaan kertaan viikossa. Noin puolet läheisistä arvioi, että he tarvitsivat lisää muistipotilaan sijaishoitoa.</p> <p><b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> Sijaishoitopalveluihin yhteydessä olevat tekijät: läheiset tarvitsivat taukoa muistipotilaan hoidosta (n=38), terveydenhuollon ammattilainen oli ehdottanut sijaishoitoa (n=20), läheisen tuli keskittyä omaan terveydentilaan (n=18), läheisen työkomennus (n=15), sijaishoidon hyödyllisyys hoidettavalle muistipotilaalle (n=6). Ne, jotka mainitsivat syyksi terveydentilansa tai työkomennuksen, käyttivät eniten yöllisiä sijaishoitopalveluja. Sijaishoitopalveluista hyötyivät sekä läheiset että muistipotilaat. Neljä viidestä läheisestä koki vähemmän stressiä sijaishoidon aikana ja noin puolet heistä koki oman terveydentilansa muuttuneen parempaan suuntaan muistipotilaan sijaishoidon aikana.</p>
Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreuwenberg & Francke Hollanti 2010	Kuvata ammatillisen tuen tarvetta ja sen käyttöä.	Kyselytutkimus	N= 984, läheisten keski-ikä 62.8 vuotta, muistipotilaan keski-ikä 78.2 vuotta. Kysely.	<p><b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Heistä (67,4 %) tarvitsi enemmän tukea mitä he saivat. Läheiset tarvitsivat erityistä tietoa ja neuvoja muistisairaudesta etenemisestä ja miten selviytyä hoidettavan käyttäytymishäiriöissä.</p> <p><b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> Läheisistä (92,6 %) saivat jotakin ammatillista tukea.</p> <p><b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> Puolisot tarvitsivat useimmin emotionaalista tukea, enemmän hengähdystaukoja ja oikeudellista (legal amends) apua, kun muistipotilas siirtyisi vanhainkotiin. Pojat ja tyttäret (in-law) tarvitsevat enemmän tietoa taudin etenemisestä ja hoidettavan asuessa vanhainkodissa muistipotilaanhoidon koordinoitua ja enemmän konsultaatiota ammatti hoitajilta. (Puolisot / aikuiset lapset (painottuu eri tavoin tuen tarve). Sukulaissuhde hoidettavaan. Tuen tarpeeseen liittyi asuiko hoidettava kotona (tuen tarvetta enemmän), palvelutalossa vai vanhainkodissa.</p>



LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Phillipson L., Magee C. & Jones S. C. Australia 2013	Tutkia läheisten uskomuksia muistipotilaiden sijaishoidosta ja tutkia syitä siihen, miksi läheiset eivät käytä sijaishoitopalveluita.	Kvantitatiivinen	N=152, Kysely.	<p><b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Läheisistä (45,1 %) tarvitsivat sijaishoitopalveluita.</p> <p><b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> Läheisten negatiiviset käsitykset terveyspalvelujen käytöstä olivat yhteydessä sijaishoitopalvelujen käyttämättömyyteen.</p>
Ploeg, Denton, Tindale, Hutchison, Brazil, Akhtar-Danesh, Lillie & Plenderleith Kanada 2009	Tutkia mistä läheiset hakevat apua hoitaessaan dementiaa sairastavaa vanhempaa ja mitkä tekijät ovat yhteydessä kunnallisten palvelujen tunnistamiseen ja tukeen.	Kuvaileva poikittais tutkimus.	N=1152, Puhelinhaastattelu.	<p><b>Tarjolla olevat terveyspalvelut:</b> Lääkäri ja lääkäriaseman henkilökunta tuen lähteenä (Läheiset tunnistivat ensimmäisen tarjolla olevan tuen, kun he kohtasivat vanhemman dementiasairauden), Läheisen tukiohjelmat. Kotihoito.</p> <p><b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> Läheiset käyttivät tukena perhettä, ystäviä, naapureita.</p> <p><b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> Koulutus; korkeamman koulutuksen saaneet mainitsivat lääkärin tuen lähteenä. Lääkärin tuki oli lähteenä naisilla enemmän kuin miehillä.</p>
Pot, Zarit, Twisk & Townsend Hollanti 2005	Tutkia muistipotilaan läheisen stressin muodostumista ja psykologista hyvinvointia, kun hän siirtyy käyttämään maksullisia hoitopalveluja.	Ei mainittu	N=264, läheisten keski-ikä 60 vuotta, muistipotilaan keski-ikä 78 vuotta. 3 haastattelua vuoden aikana.	<p><b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> Keskimäärin läheiset käyttivät 4,4 tuntia viikossa maksullisia palveluita viimeisen kolmen kuukauden aikana. He käyttivät maksullista kotihoitoa, sijaishoitoa ja muistisairaalan päivähoitoa.</p> <p><b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> läheiset, jotka alkoivat käyttää palveluita, olivat huolestuneita ja rasittuneita. Masentuneisuuden ja terveyspalvelujen käytön aloituksen välillä ei todettu merkittävää yhteyttä. Maksullisen kotihoidon palvelujen käyttö vähensi kuormittavuuden tunnetta.</p>

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Robinson, Buckwalter & Reed USA 2013	Tutkia eroja terveystalvveluja käyttävien ja eikäyttävien läheisten välillä.	Kvantitatiivinen, poikkileikkaustutkimus	N=241. Läheisten keski-ikä 64.8 vuotta, muistipotilaiden keski-ikä 76.4 vuotta.	<p><b>Terveystalvvelut, joita läheinen käytti:</b> Läheiset käyttivät keskimäärin 9 tuntia viikossa ei-ammattillista apua ja noin 4 tuntia ammatillista apua. Suurin osa (79 %) ei käyttänyt hengähdystalvveluita. Vain 27 % kävi tukiryhmissä.</p> <p><b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveystalvvelujen käyttöön:</b> Läheisen suhde muistipotilaaseen oli yhteydessä (<math>p &lt; 0,001</math>) läheisen terveystalvvelujen käyttöön. Läheiset, jotka eivät käyttäneet terveystalvveluja olivat enimmäkseen puolisoita. Läheiset, jotka käyttivät muistipotilaan hoitamisen apua ja hengähdystalvveluita olivat tilastollisesti merkitsevästi (<math>p = 0,010</math>) nuorempia verrattuna läheisiin, jotka eivät käyttäneet kumpaakaan terveystalvvelua. Tilastollisesti merkitsevät erot olivat läheisen masennuksen, muistipotilaan käyttäytymishäiriöiden, ADL-toiminnoissa avustaminen ja muistisairauden vaihe terveystalvveluita käyttävien ja eikäyttävien välillä. Läheiset, jotka käyttivät hengähdystalvveluita ja muistipotilaan hoitamiseen tarkoitettuja talvveluita oli tilastollisesti merkitsevästi (<math>p &gt; 0,001</math>) enemmän sosiaalista tukea saatavilla.</p>
Robinson, Buckwalter & Reed USA 2005	Tutkia muistipotilaan hoitajana toimivan läheisen terveystalvvelujen käyttöön liittyviä ennustavia tekijöitä.	Ei mainittu	N=241. Aineiston keruu tehtiin yhden vuoden aikana.	<p><b>Terveystalvvelut, joita läheinen käytti:</b> hengähdystalvveluita, keskimäärin reilu 4 (4,17) tuntia viikossa. Läheisistä 64 % ei käyttänyt ammatillisia talvveluita, 79 % ei käyttänyt hengähdystalvveluita ja 65 % ei käyttänyt muita talvveluita.</p> <p><b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveystalvvelujen käyttöön:</b> Hoidettavan käyttäytymishäiriöt ja muistiongelmät lisäsivät terveystalvvelujen käyttöä. Puoliso käytti vähemmän terveystalvveluita. Depressio, taakka olivat yhteydessä terveystalvvelujen käyttöön. Koulutus, ikä, sukupuoli, asumisjärjestelyt vaikuttivat vähän terveystalvvelujen käyttöön.</p>

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Roelands, Van Oost & Depoorter Belgia 2008	Tutkia ovatko muistipotilaan läheisen sosiaaliset ja psykologiset tekijät yhteydessä kunnallisten palvelujen käyttöön Belgiassa.	Poikittaistutkimus	N=168, läheisten keski-ikä 61.9 vuotta, muistipotilaan keski-ikä 80,6 vuotta. Kotona suoritettu haastattelu puolistrukturoidulla kyselylomakkeella.	<p><b>Läheisille tarjolla olevat terveystulokset:</b> Kotisairaanhoito, kotihoito, muistisairaanpäivähoitopalvelukeskus, siivouspalvelu, sosiaalityöntekijä, terveysvakuutus agentti, integroidut kotihoitoon palvelut (sisältävät sairaanhoidon), ateriapalvelu, lyhytaikainen sijaishoito, yleislääkäripalvelut, vapaaehtoispalvelut, fysioterapeutti, dementia-tietokeskuksen palvelut.</p> <p><b>Terveystulokset, joita läheinen tarvitsi:</b> tietoa muistisairaudesta.</p> <p><b>Terveystulokset, joita läheinen käytti:</b> kotihoito, kotisairaanhoito, siivouspalvelut, vanhainkodin tarjoama muistisairaanpäivähoito ja sosiaaliset palvelut. Lähes kaikki (98 %) läheiset saivat käytännön apua ammatillisilta hoitajilta. Läheiset käyttivät 2,3 terveystulosta. kaksi kolmasosa sai emotionaalista tukea ammatillisilta hoitajilta.</p> <p><b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveystulosten käyttöön:</b> terveystulosten käyttöä ennustivat merkittävästi muistipotilaan käyttäytymishäiriöt, asumisjärjestelyt ja luottamus terveystulosten suhteen.</p>
Rosa, Lussignoli, Sabbatini, Chiappa, Di Cesare, Lamanna & Zanetti Italia 2010	Tutkimus tehtiin, jotta voitiin tutkia perheiden tarpeita lääketieteelliseen ja psykologiseen hoitoon sekä koulutukselliseen ja sosiaaliseen tukeen.	Ei ole mainittu tutkimuksessa.	N=112, läheisten keski-ikä 55 vuotta. Kysely.	<p><b>Terveystulokset, joita läheinen tarvitsi:</b> lääketieteelliset eli potilaan hallintaan liittyvät tarpeet. Koulutukseen liittyvät tarpeet olivat: omaishoitajan ja hoidettavan väliseen vuorovaikutukseen liittyvät kehittämistarpeet, saada tietoa ei-lääkkeellisistä lähestymistavoista, jotka liittyivät hoidettavan kognitiivisiin ja käyttäytymishäiriöihin. Psykologiset tarpeet olivat: stressin hallintakeinot ja miten käsitellä läheisen kokemia negatiivisia tunteita.</p>
Sarna & Thompson Englanti 2008	Kuvata läheisten informaatio-ohjelman toimivuutta, jonka tarkoituksena on tarjota koulutusta ja henkistä tukea läheisille.			<p>Informaatio-ohjelma, jonka tarkoituksena on tarjota koulutusta ja henkistä tukea omaishoitajille. Ohjelma tarjoaa yksilöllistä tai psykologista ryhmäkoulutusta, joka tarkoittaa vertaistukea ryhmässä muiden omaishoitajien kanssa. Vertaistuki oli suunniteltu vastaamaan tarpeita, jotka riippuvat hoidettavan henkilön muistisairaudesta sekä muista tekijöistä. Alzheimerin kahvipöytä oli paikka, jossa läheinen ja muistipotilas voivat tavata samassa tilanteessa olevia ihmisiä. Lisäksi siellä pidetään kursseja muistisairaudesta, palveluista ja eduista sekä annetaan koulutusta muistipotilaan kommunikaatiosta ja ongelmanratkaisusta.</p>

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Son, Erno, Shea, Femia, Zarit & Stephens USA 2007	Tutkia kahden, objektiivisen ja subjektiivisen stressitekijän vaikutuksia läheisten terveyteen.	Tutkimus on osa ”Family Caregiving and Respite Evaluation Study (Family CARES)” tutkimusta	N=234, läheisten keski-ikä 62,7 vuotta, muistipotilaiden keski-ikä 80,1 vuotta.	<b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> Hoidettavan käyttäytymishäiriöt lisäsivät läheisten terveyspalvelujen käyttöä.
Sun, Kosberg, Kaufman, Leeper & Burgin USA 2007	Tutkia muistipotilassukulaista hoitavan läheisen terveyspalvelujen käyttöä maaseudulla Alabamassa Yhdysvalloissa.	Poikittaistutkimus	N=141, läheisten keski-ikä 52, muistipotilaat olivat yli 60-vuotiaita. Puhelinhaastattelut.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> tutkimuksessa mainittiin neljätoista erilaista kunnallista palvelua, joista läheiset käyttivät keskimäärin kahta eri palvelua. Eniten käytetyt palvelut olivat kotisairaanhoidajat (38,3 %), kodinhoitajat (24,8 %), tilanteen hallinta (case management) (21 %), ateriapalvelu (21 %) ja psykologinen tai neuvonta palvelu (18 %). Vähiten käytettyjä palveluja olivat seniori päivähoito (7 %), hengähdystaukopalvelut (6 %), kuljetus (6 %), tukiryhmät (5 %), puhelin neuvonta (5 %), kodin kunnossapitopalvelu (4 %) ja virkistyspalvelut (3 %). <b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> kotisairaanhoidon palvelujen käyttöön vaikutti hoidettavan muistisairauden vaihe ja hoidettavan käytöshäiriöt. Home health aid palvelujen käyttöön oli yhteydessä hoidettavan kognitiivinen ja toiminnallinen kyky. Case management palvelun käyttöön oli yhteydessä hoidettavan muistisairauden vakavuus. Ateriapalvelua käyttivät enemmän ne läheiset, joiden hoidettavan muistisairausten aste oli vakava, jotka eivät työskennelleet.
Sun, Mutlu & Coon USA 2014	Selvittää läheisten terveyspalvelujen käytön esteitä.	Kvalitatiivinen	Läheiset (focus ryhmä 2) n=6, naisia 5. Terveydenhuollon ammattihenkilöstö (focus ryhmä 1) n=6, kaksi sosiaalityöntekijää, kaksi palveluista vastaavaa työntekijää, sairaanhoitaja ja lääkäri. Focus ryhmä haastattelut.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Läheiset tarvitsivat enemmän tietoa terveyspalveluista ja muistipotilaan hoidosta koska heillä oli vaikeuksia ymmärtää terveyspalvelujärjestelmää. Läheiset toivoivat terveyspalvelujen sopivan muistipotilaan muistisairauden sillä hetkellä olevaan vaiheeseen. Läheiset tarvitsivat lisäksi muun muassa vapaaehtoistoinnin palveluita ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön palveluita saadakseen tietoa terveyspalveluista ja selviytyäkseen muistipotilaan hoitamisesta.

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Sun, Roff, Klemmack & Burgio, USA 2008	Tutkia miten Alzheimerin tautia sairastavan mies- ja naisläheiset eroavat ammatillisten palvelun ja ei ammatillisen palvelun käytössä ja miten uskonto saattaa aiheuttaa eroja.		N=720, läheisistä 73 % oli yli 60-vuotiaita.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> tukiryhmä palvelut, kuljetuspalvelut, kotipalvelut ja ei ammatillisen tuen palvelut. <b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> sukupuoli; mies läheiset käyttivät enemmän kotiin tuotuja terveyspalveluja, naiset käyttivät enemmän ei-ammattillista tukijärjestelmää ja kuljetuspalveluita. Uskonto; tilastollisesti merkittävä negatiivinen korrelaatio kotipalvelujen käyttöön, tilastollisesti merkittävä positiivinen korrelaatio ei ammatilliseen tukeen, uskonnollisia palveluita vähemmän käyttävät käyttivät enemmän kuljetuspalveluita.
Vaingankar, Subramaniam, Picco, Eng, Shafie, Sambasivam, Zhang, Sagayadevan & Chong Singapore 2013	Selvittää muistipotilaiden läheisten terveyspalveluihin kohdistuvia tarpeita.	Kvalitatiivinen tutkimusasetelma, temaattinen analyysi.	N=63 läheistä (keski-ikä 52,9 -vuotta). Muistipotilaiden iät olivat 54 ja 93 vuoden välissä. Puolistrukturoitu haastattelu.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Läheiset tarvitsivat emotionaalista ja sosiaalista tukea, tietoa, taloudellista tukea ja heillä oli tarve saada sopivia palveluita muistipotilaille.
Wang, Chien & Lee Hong Kong 2012	Arvioida Kiinalaisten läheisten vertaistukiryhmän tehokkuutta perinteisiin tukipalveluihin verrattuna.	Kokeellinen interventio tutkimus.	N=78 (n=39 kokeellinen ryhmä, n=39 kontrolliryhmä). Läheisistä yli 40 % oli 31-50 -vuotiaita. Muistipotilaista yli 80 % oli 60-90 -vuotiaita. Pre- ja post kysely.	<b>Intervention keskeiset tulokset:</b> Intervention jälkeen kokeellinen ryhmä koki elämänlaadun paremmaksi ja käytti harvemmin mielenterveyteen liittyviä palveluja kuin kontrolliryhmä.
Wang, Xiao, He & Bellis Australia 2014	Tutkia sosiaalisia, kulttuurisia ja poliittisia tekijöitä, jotka ovat yhteydessä läheisen antamaan muistipotilaan hoitoon ja tunnistaa muutoksia maissa, joissa on kehittymättömät muistisairauksien hoito ja palvelut.	Kvalitatiivinen, hermeneuttinen lähestymistapa.	N=23, puolistrukturoitu haastattelu.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Läheiset kokivat tarvitsevansa enemmän koulutusta niistä hoitollisista taidoista, joita he tarvitsivat hoitaessaan muistipotilasta.

LIITE 2. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tarkoitus	Tutkimusasetelma	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Yamashita & Amagai Japani 2008	Läheiset kuvailivat kokemuksiaan hoitaessaan vanhempaa sukulaista, joka sairasti Alzheimerin tautia tai muuta muistisairautta Japanissa.	Phenomenologinen lähestymistapa.	N=12, läheisten keski-ikä 60 vuotta, muistipotilaiden keski-ikä 80,5 vuotta. Haastattelu.	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> Luennot, tukiryhmä, self-help ryhmä. <b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> Kulttuurin vaikutus; Avun etsintä kodin ulkopuolelta on vasta-aiheena tyttärentyttärille, jotka yrittävät mukautua kulttuurin vaikutuksiin siitä, että isovanhemmat tulisi hoitaa kotona.
Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld & Francke Hollanti 2013	Tutkia miten muistisairauden eri vaiheet vaikuttavat läheisten kokemiin hoitopalvelujen ongelmiin, ammatillisen tuen käyttöön ja siihen mitä tarpeita läheisillä on ammatillisesta tuesta.	Survey	N= 1494, kysely	<b>Terveyspalvelut, joita läheinen käytti:</b> päivähoitopalveluita ja siivouspalveluita käytettiin useimmin. (61,7 %) läheisistä käytti samanaikaisesti enemmän kuin yhtä terveyspalvelua. <b>Terveyspalvelut, joita läheinen tarvitsi:</b> Enemmistö (88,9 %) läheisistä kertoi tarvitsevansa enemmän kuin yhtä ammatillista tukea. Ammatillisen tuen tarpeet olivat: Neuvot, tiedot, emotionaalinen tuki ja käytännön tuki, kuten talon ja puutarhan kunnossapidon apua. <b>Tekijät, jotka olivat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön:</b> muistisairauden eteneminen lisäsi palvelujen käyttöä, koska silloin läheiset saivat lisää tietoa palveluista.

LIITE 3. RUD-mittarin kirjallisuushaku

Tietokanta	Hakulauseke	Hakutulos	Kokoteksti saatavilla	Artikkeli käsitteli RUD-mittaria
Cinahl (29.12.2013)	TI Resource utilization in dementia OR TI RUD (2000–2013)	10	8	7
Cinahl (29.12.2013)	AB Resource utilization in dementia OR AB RUD (2000–2013)	10	8	7
Pubmed (23.1.2014)	RUD[All Fields] AND instrument[All Fields]	16	16	14
Manuaalinen haku				2

LIITE 4. RUD-mittarilla tehdyt aikaisemmat tutkimukset

Tekijät, maa, vuosi	Artikkeli	Tarkoitus, otos, asetus, aineistonkeruu	Tilastolliset menetelmät	Keskeiset tulokset, mittarin luotettavuus
Wimo A., Wetterholm A.L., Mastey V. & Winblad B. Ruotsi 1998	Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials -a quantitative battery.	Alkuperäinen RUD mittari tutkimus.	Ei ole mainittu.	Mittari soveltuu muistipotilaan ja hänen läheisen terveyspalvelujen käytön ja kustannusten arviointiin eri maissa. Mittarin luotettavuutta ei ole mainittu.
Wimo A. & Nordberg G. Ruotsi 2007	Validity and reliability of assessments of time. Comparisons of direct observations and estimates of time by the use of the resource utilization in dementia (RUD)-instrument	Arvioida läheisten muistipotilaan hoitamiseen käyttämän ajan validiteettia ja reliabiliteettia haastattelun pohjalta ja testata ei-lääkkeellisen ja lääkkeellisten terveyspalvelujen käyttöön liittyvän aineiston luotettavuutta. Ryhmäkodissa asuvat (n=20) ja kotona asuvat (n=25)	Cronbachin alfa kerroin, sisäkorrelaatio kerroin (inter ja Pearsonin korrelaatio kerroin	Haastattelu on luotettava vaihtoehto havainnoinnille arvioitaessa hoitoon käytettävää aikaa. Korrelaatiokerroin havainnoidun ja arvioidun päivittäisiin toimintoihin kuluvan ajan välillä oli 0.81 (p < 0.001), instrumentaalisten toimintojen osalta 0.29 (p = 0.03) ja valvonnan osalta 0.51 (p < 0.001). Eri arvioitsijoiden välinen toistettavuus (intra-rater reliability) oli korkea melkein jokaisessa osa-alueessa (Cronbachin korrelaatiokerroin ja sisäkorrelaatiokerroin >0.9). Haastatteluihin perustuvan datan ja rekisteröidyn datan (sairaalahoito, lääkäri ja hoitajan käynti) välillä oli myös korkea korrelaatio.
Wimo A. & Nordberg G., Jansson W. & M. Grafström M. Ruotsi 2000	Assessment of informal services to demented people with the RUD instrument	Arvioida läheisten muistipotilaan hoitoon käyttämää aikaa kotihoitossa. Strukturoitu päiväkirja 3-5 päivän ajalta.  n=15	Keskiarvo, mediaani ja keskihajonta.	Instrumentaalisten toimintojen liittyvään hoitamiseen käytetty aika oli puolet enemmän verrattuna päivittäisiin toimintojen liittyvään hoitamiseen. Valvontaan kulutettu aika oli enemmän kuin päivittäisiin toimintoihin ja instrumentaalisten toimintoihin yhteensä käytetty aika. Muistipotilaan hoitamiseen käytetty aika oli noin 16 tuntia/vrk. Päivittäisiin toimintoihin liittyvän hoitamisen aika oli yhteydessä muistisairauden vakavuuteen kun taas instrumentaalisten toimintojen osalta yhteyttä ei ollut. Mittarin luotettavuutta ei kuvattu.



LIITE 4. RUD-mittarilla tehdyt aikaisemmat tutkimukset

Tekijät, maa, vuosi	Artikkeli	Tarkoitus, otos, asetus, aineistonkeruu	Tilastolliset menetelmät	Keskeiset tulokset, mittarin luotettavuus
Neubauer S., Holle R., Menn P. & Gra E. Saksa 2009	A valid instrument for measuring informal care time for people with dementia	Testata RUD mittarin Saksalaisen pidennetyn version vakuuttavuutta kaikkien epävirallisten kotona asuvien muistipotilaiden hoitajien käyttämän muistipotilaan hoidon ajan osalta. 7 hypoteesia. Alkumittaus n=357, seurantamittaus 1 vuoden kuluttua n=279	Hypoteesit 1,4, ja 6 testattu Spearmanin korrelaatiokertoimella. Hypoteesit 5 ja 7 testattiin T-testillä.	Pidennetty mittari antaa vakuuttavia tuloksia. Läheisten muistipotilaan hoitoon käyttämä aika korreloi muistipotilaan fyysisen ja psyykkisen tason kanssa. Muut hoitajat kuin ensisijainen hoitajana toimiva läheinen aliarvioivat valvontaan käytetyn ajan määrää.
Nordberg G., Wimo A., Jönsson L., Kåreholt I., Sjölund B-M., Märten Lagergren M. & von Strauss E. Ruotsi 2007	Time use and costs of institutionalised elderly persons with or without dementia: results from the Nordanstig cohort in the Kungsholmen Project—a population based study in Sweden	Analysoida ikäihmisten laitoshoidon kustannuksia ja hoitoon käytetyn ajan yhteyttä kognitiiviseen ja fyysiseen tasoon. n=919, joista 176 asui laitoshoidossa.	95 % luottamusväli kuvatesa hoidon määrää, Pearssonin Chi-square testi käytettiin testaamaan virallisen ja epävirallisen hoidon määrän erojen merkityksellisuyttä. Tobit regressioanalyysia käytettiin kuvaamaan viralliseen hoitoon liittyviä taustatekijöitä.	muistisairautta sairastavilla virallisen hoidon määrä liittyen päivittäisiin toimintoihin oli merkittävästi suurempi kuin ei muistisairautta sairastavilla. Hoidon määrän lisääntyminen oli yhteydessä fyysisen toimintakyvyn alenemiseen. Laitoshoidon kustannukset olivat korkeammat muistipotilailla ja fyysisesti huonokuntoisimmilla. Mittarin luotettavuutta ei kuvattu.
Nordberg G., von Strauss E., Kåreholt I., Johansson L. & Wimo A. Ruotsi 2005	The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons—results from a Swedish population-based study	Kuvata Pohjois-Ruotsin maaseudulla kotona asuville ei muistisairautta ja muistisairautta sairastaville ikäihmisille annettua virallisen ja epävirallisen hoidon määrää. n=740 Pitkittäistutkimus.	Tobit regressioanalyysin avulla mitattiin epävirallisen ja virallisen hoidon määrän ja muistipotilaan kognitiivisen tason yhteyttä. sekä	Epävirallisen hoidon määrä on suurempi muistisairaiden ikäihmisten keskuudessa kuin annetun virallisen hoidon. Epävirallisen hoidon määrän lisääntymisellä oli vahva yhteys kognitiivisen tason alenemisen kanssa. Virallisen hoidon kohdalla yhteys oli heikompi. Mittarin luotettavuutta ei kuvattu.

LIITE 4. RUD-mittarilla tehdyt aikaisemmat tutkimukset

Tekijät, maa, vuosi	Artikkeli	Tarkoitus, otos, asetelma, aineistonkeruu	Tilastolliset menetelmät	Keskeiset tulokset, mittarin luotettavuus
Boström F., Jönsson L., Minthon L. & Londos E. Ruotsi 2007	Patients with Lewy body dementia use more resources than those with Alzheimer's disease	Vertailla terveyspalvelujen käyttöä ja kustannuksia Lewyn kappale – taudin muistipotilaiden ja Alzheimerin taudin muistipotilaiden välillä ja arvioida Lewyn kappale – taudin kustannuksiin liittyviä taustatekijöitä. Poikittaistutkimus, RUD-LITE mittari n=68	Mann-Whitney U-testi arvioi- dessa Lewyn kappale – taudin ja Alzheimer taudin välisiä eroja kustannuksissa, iässä, sukupuollessa ym. Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimen käyttö Dementia scale (DAD) mittarin ja RUD-LITE mittarin päivittäisten toimintojen ja instrumentaalisten toimintojen yhteydestä terveyspalvelujen käyttöön.	Lewyn kappale – taudin muistipotilaat käyttivät enemmän terveyspalveluita kuin Alzheimerin taudin muistipotilaat. Myös terveyspalvelujen käytöstä johtuvat kustannukset olivat korkeammat. Päivittäisiin toimintoihin liittyvä, erityisesti instrumentaalisiin toimintoihin liittyvä avun tarve voimakkaasti yhteydessä Lewyn kappale – taudin muistipotilaiden terveyspalvelujen kustannuksiin. Mittarin luotettavuutta ei kuvattu.
Wimo A., Gustavsson A., Jönsson L., Winblad B., Hsu M-A & Gannon B. Ruotsi 2013	Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting.	RUD mittarin päivitys kirjallisuuskatsauksen ja mittarin pääkäyttäjien antaman palautteen avulla. Kirjallisuuskatsaus ja täydentävät haastattelut. Haastattelut 15 eri maiden edustajilta.	-	Kirjallisuuskatsaus osoitti neljä vaihtoehtoista mittaria RUD mittarille. Mittarin pääkäyttäjät ehdottivat muutoksia, jotka liittyivät lisätiedon tarpeeseen. Muutokset liittyivät ole- massa oleviin kysymyksiin, jotka liittyivät terveydenhuollon palvelujen käytön määrään ja tyyppiin. Lisäksi mittariin ehdotettiin uusia kysymyksiä, kuten terveydenhuollon henkilöstön käyttämä hoidonaika ja hoitajana toimivan läheisen nukuttujen tuntien määrä. Mittariin tehtiin useita pieniä muutoksia, jotka parantavat mittarin tarkkuutta ja käytön sopivuutta nykyajan terveydenhuollon resurssien kanssa säilyttäen kuitenkin aineiston vertailukelpoisuuden alkuperäisen mittariin nähden. Mittarin luotettavuutta ei kuvattu.

LIITE 4. RUD-mittarilla tehdyt aikaisemmat tutkimukset

Tekijät, maa, vuosi	Artikkeli	Tarkoitus, otos, asetus, aineistonkeruu	Tilastolliset menetelmät	Keskeiset tulokset, mittarin luotettavuus
Wimo A., Jonsson L. & Zbrozek A. Ruotsi 2010	The resource utilization in dementia (RUD) instrument is valid for assessing informal care time in community-living patients with dementia	Analysoida muistipotilaan hoitamiseen kuluvan ajan luotettavuutta RUD mittarin avulla. Prospektiivinen, päiväkirja, havainnointitutkimus. Baseline ja 3 kuukauden seurantamittaus. n=40 (avio- tai avoliitossa olevaa muistipotilas-hoitaja paria)	Pearsonin korrelaatiokerroin ja sisäkorrelaatiokerroin	RUD-mittari on täsmällinen mittari arvioidessa muistipotilaan läheisen antamaa hoidon määrää.
Gustavsson A, Jonsson L, Rapp T, Reynish E, Ousset PJ, Andrieu S, Cantet C, Winblad B, Vellas B & Wimo A. Ruotsi 2010	Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study.	Arvioida ja verrata Alzheimerin taudin muistipotilaiden virallisen ja epävirallisen hoidon kustannuksia ja tunnistaa hoidon eroavaisuuksia Euroopan maiden välillä.  RUD-LITE mittari  n= 1385 Alzheimer muistipotilasta 12 eri Euroopan maasta.	Parittainen korrelaatio, Cluster analyysi, yleistetty lineaarinen malli.	Hoidon kustannuksista 54 % oli epävirallisen hoidon kustannuksia, 16 % lääkkeellisiä kustannuksia ja 30% virallisen hoidon (hoitokoti) kustannuksia. Kokonaisuudessaan oli merkittäviä eroja ja Pohjois-, Länsi- ja Etelä Euroopassa. Muistipotilaan päivittäisistä toiminnoista selviytyminen oli vahvasti yhteydessä virallisen hoidon kustannusten kanssa. Instrumentaaliset päivittäiset toiminnot olivat vahvasti yhteydessä epävirallisen hoidon kustannusten kanssa. Muistipotilaan päivittäisten toimintojen hoidon tarve on tärkeä kustannuksiin vaikuttava tekijä. Mittarin luotettavuutta ei mainittu.
Wimo A, Sjölund BM, Sköldunger A, Johansson L, Nordberg G & von Strauss E. Ruotsi 2011	Incremental patterns in the amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons: results from a 3-year follow-up population-based study.	Kuvata ei muistisairautta ja muistisairautta sairastavien muistipotilaiden epävirallisen ja virallisen hoidon määrää. Pitkittäistutkimus. Alkumittaus n=919, josta n=740 kotona asuvaa n= 179 laitoshoidossa olevaa, kolmen vuoden seurantamittaus n=579, joista n=448 kotona asuvaa ja n=130 laitoshoidossa olevaa, 1 kadonnut.	Kuvailevat tilastolliset menetelmät, regressioanalyysi	Epävirallisen hoidon määrä oli suurempi kuin virallisen hoidon.

LIITE 4. RUD-mittarilla tehdyt aikaisemmat tutkimukset

Tekijät, maa, vuosi	Artikkeli	Tarkoitus, otos, asetus, aineistonkeruu	Tilastolliset menetelmät	Keskeiset tulokset, mittarin luotettavuus
Neubauer S, Holle R, Menn P, Grossfeld-Schmitz M & Graesel E. Saksa 2008	Measurement of informal care time in a study of patients with dementia.	Mitata hoitajana toimivan läheisen muistipotilaan hoitamiseen käytettyä aikaa. n=357. Käytetty pidennettyä RUD mittarin versiota lisäämällä muutkin muistipotilaan hoidosta vastaavat eiviralliset hoitajat kuin ensisijainen hoitajana toimiva läheinen.	T-testillä mitattiin hoidon kokonaisajan eroja ensisijaisen ja toissijaisen hoitajana toimivan läheisen välillä. Monimuttujaregressioanalyysiä käytettiin mittaamaan tekijöitä, jotka vaikuttivat omaishoitajan antamaan hoidon kokonaisaikaan.	57 %:lla muistipotilaalla oli enemmän kuin yksi Hoitajana toimiva läheinen. Omaishoidon kokonaisaika aliarvioitiin noin 14 %, jos ei huomioitu ensisijaista omaishoitajaa. Omaishoitajan ollessa muistipotilaan puoliso ja muistipotilaan alhainen terveydentila lisäsivät merkittävästi hoitajana toimivan läheisen antaman hoidon määrää ja aikaa. Muistipotilaan hoitoon kuluvan ajan arviointiin liittyvät luotettavuus kysymykset mainittu aikaisemmassa tutkimuksessa.
Wimo A & Winblad B. Ruotsi 2003	Societal burden and economics of vascular dementia: preliminary results from a Swedish-population-based study.	Verrata vaskulaarisen dementia taudin hoidon kustannuksia Alzheimerin taudin kustannuksiin. n=?	Mann-Whitney U- testi, jolla mitattu vaskulaarisen dementia taudin ja Alzheimerin taudin kustannuksia sairauden eri vaiheissa.	Vaskulaarisen dementia taudin kustannukset olivat 23 % suuremmat kuin Alzheimerin taudin kustannukset. Molempien tautien kustannukset muistisairauden loppuvaiheessa ovat korkeat johtuen siitä, että muistipotilaat ovat laitoshoidossa. Läheisten arvio hoitoon käytettävästä ajasta vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen ja reliabiliteettiin.
Chong M., Tan W., Chan M., Lim W., Ali N., Ang Y. & Chua K. Singapore 2013	Cost of informal care for community-dwelling mild–moderate dementia patients in a developed Southeast Asian country.	Tarkoituksena oli ilmaista määrällisesti lievää ja keskivaikeaa sairastavien muistipotilaiden epävirallisen hoidon kustannuksia, tutkia niihin vaikuttavia tekijöitä ja tutkia maksullisen hoidon vaikutuksia kustannuksiin.  RUD-LITE n=165	T-testi ja chi-square testi, yleisesti lineaarinen malli, parkin testi.	Keskivaikeaa muistisairautta sairastavien muistipotilaiden epävirallisen hoidon määrä (tunteina) tuplaantui. 57 % sai maksullista hoitoapua. Toiminnalliset tekijät ja maksullinen hoitoapu olivat merkittävästi yhteydessä epävirallisen hoidon kustannuksiin. Kustannukset olivat johdonmukaisesti suuremmat lievää ja keskivaikeaa muistisairautta sairastavien muistipotilaiden kohdalla niillä potilailla, jotka eivät saaneet maksullista hoitoapua.

LIITE 4. RUD-mittarilla tehdyt aikaisemmat tutkimukset

Tekijät, maa, vuosi	Artikkeli	Tarkoitus, otos, asetus, aineistonkeruu	Tilastolliset menetelmät	Keskeiset tulokset, mittarin luotettavuus
Gustavsson A., Catelin F. & Jönsson L. Ruotsi 2011	Costs of care in a mild-to-moderate Alzheimer clinical trial sample: key resources and their determinants.	Tarkoituksena oli tunnistaa tärkeimmät resurssit kokeellisessa tutkimusasetelmassa ja tutkia niiden vaikutusta toisiinsa ja muistisairaudesta vakavuuteen.  RUD-LITE mittari n=2477 (koeryhmä n=1378, kontrolliryhmä n=1366)	Parittainen (Pair-wise) korrelaatio, 95 % luottamusväli, yleistetty lineaarinen malli.	Epävirallisen hoidon määrä muodosti 82 %:sta 86 % kustannuksista. Epävirallisella hoidolla oli positiivinen korrelaatio muistipotilaan laitokseen joutumiselle mutta negatiivinen korrelaatio muistipotilaan asumisen kanssa. Epävirallista hoitoa tulisi täydentää. Epävirallisella hoidolla oli vahvin parittainen korrelaatio tutkittaessa taudin vakavuuden vaikutusta. Mittarin luotettavuutta ei kuvattu.
Luttenberger K. & Graessel E. Saksa 2010	Recording care time in nursing homes: development and validation of the "RUD-FOCA" (Resource Utilization in Dementia – Formal Care)	Kehittää ja validoida RUD-foca mittari.  RUD-foca n=148. 6 kuukauden seuranta tutkimus, n 49, jolloin tehtiin mittarin retest.	Kolmogoroff-Smirnov testi, Spearmanin järjestyskorrelaatio, luottamusväli, korrelaatiokerroin	Päivittäisistä toiminnoista sisältävä hoito käsittää kaksi kolmasosaa kokonaisuuden ajasta. Päivittäisiin toimintoihin liittyvän hoidon määrä lisääntyi muistisairaudesta etenemisen myötä. Mittarin (retest) luotettavuus oli r=0.76 koko hoidon ajan osalta.
Wimo A., von Strauss E., Nordberg G., Sasic F. & Johansson L. Ruotsi 2000	Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden	Tarkoitus: mitata, kuvata ja verrata muistisairautta sairastavan ikäihmisen virallisia terveydenhuollon palveluita erilaisiin omaishoitomuotoihin. n=92.	95 % luottamusväli virallista hoitoa ja omaishoitoa tutkittaessa.  Vaiheittainen lineaarinen regressioanalyysi; omaishoidon määrän selittävät tekijät.	Omaishoidon määrä tunteina mitattuna oli 8.5 enemmän kuin virallisen hoidon määrä. Keskimäärin 50 % omaishoidon ajasta kului muistipotilaan valvontaan päivisin ja öisin. Virallisen hoidon panostus ja omaishoidon määrä liittyen muistipotilaan päivittäisiin toimintoihin lisääntyi muistisairaudesta edetessä. Muistisairaudesta eteneminen, käyttäytymishäiriöt ja päivittäinen selviytyminen olivat yhteydessä omaishoidon määrään.  Mittarin luotettavuutta ei ole kuvattu.

## LIITE 5. Muuttujaluettelo

Muistipotilaan sosiodemografiset taustamuuttujat	<p>A1 syntymäaika:            B1 sukupuoli: Mies / Nainen            E7D101 Siviilisääty: naimisissa / leski / eronnut/asumuserossa / ei ole koskaan ollut naimisissa / ei ole tiedossa            E19 jos läheisenne asuu omissa kodissaan, kuka siellä asuu hänen kanssaan? Asuu yksin / Puoliso / Muu / Ei koske teitä</p>
Muistisairauteen liittyvät taustamuuttujat	<p>B4 Diagnosoitu muistisairaus on: Alzheimerin tauti (AD) / Aivoverenkiertohäiriöstä johtuva muistisairaus / Vaskulaarinen dementia / Frontotemporaalinen dementia / Lewyn kappale -dementia / Tunnistamaton muistisairaus / Joku muu, kuvaile            C3 Jos MMSE tehty hiljattain (viimeisen kolmen kuukauden sisällä), ilmoita testin tulos</p>
Muistipotilaan päivittäisistä toiminnoista selviytymistä kuvaavat muuttujat	<p>E39 Peseytyminen: Ei tarvitse apua (pääsee ammeeseen ja pois ammeesta itsenäisesti, mikäli amme on tavanomainen peseytymistapa) / Tarvitsee apua vain yhden ruumiinosan pesemisessä (esim. selkä tai jalka) / Tarvitsee apua useamman kuin yhden ruumiinosan pesemisessä (tai jättää pesemättä)            E40 Pukeutuminen: Saa vaatteet ja pystyy pukeutumaan täysin ilman apua / Saa vaatteet ja pystyy pukeutumaan ilman apua lukuun ottamatta kengännauhojen sitomista / Tarvitsee apua vaatteiden saamisessa tai pukeutumisessa, tai jättää osittain tai kokonaan pukeutumatta            E41 WC:ssä käyminen: Käy vessassa, puhdistaa itsensä ja vaatteita ilman apua (voi tukeutua esineisiin, kuten kävelykeppi, kävelytuki tai pyörätuoli ja saattaa suoriutua yöllä alusastiasta tai WC-tuolista sekä tyhjentää tämän aamulla) / Tarvitsee apua vessaan menemisessä, puhdistautumisessa tai vaatteiden saamisessa / Ei pysty käymään vessassa tarpeillaan            E42 Liikkuminen: Pääsee sänkyyn ja sängystä pois sekä pystyy istuutumaan ja nousemaan (voi käyttää tukena esinettä, kuten keppi tai kävelytuki) / Tarvitsee apua sänkyyn menemisessä, sängystä nousemisessa, istuutumisessa ja nousemisessa / Ei pääse sängystä            E43 Pidätyskyky: Hallitsee virtsaamisen ja suolen toiminnan täysin itsenäisesti / ”Vahinkoja” tapahtuu satunnaisesti / Ohjanta auttaa pitämään virtsaamisen tai suoliston toiminnan hallinnassa, käyttää katetria tai ei pysty pidättämään            E44 Ruokaileminen: Syö itsenäisesti ilman apua / Syö itse, mutta tarvitsee apua lihan leikkaamisessa tai voim levittämisessä / Tarvitsee apua ruokailemisessa tai syötetään osittain tai kokonaan letkun avulla tai suonensisäisillä nesteillä</p>
Läheisen sosiodemografiset taustamuuttujat	<p>D3 Ikä            D4 Sukupuoli: Mies / Nainen            D5 Suhteenne läheiseen: Mies / Vaimo / Lapsi / Ystävä / Muu            D6 Siviilisäätynne: Naimisissa/Avoliitossa / Ei ole koskaan ollut naimisissa / Eronnut/Asumuserossa / Leski            D7 Tällä hetkellä luonanne asuvien lasten (alle 18 vuotta) määrä:            1 lapsi / 2 lasta / 3 lasta / enemmän kuin 3 lasta            D8 Asutteko samassa taloudessa läheisenne kanssa? Kyllä / Ei</p>
Läheisen käyntitiedot muistipotilaan luona	<p>E3 Kuinka monta kertaa olette käynyt läheistänne katsomassa viimeisen kahden viikon aikana 1-14 kertaa            E3.1 Jos &gt;14, kuinka monta kertaa            E4 Kuinka kauan vierailunne yleensä kestää? Minuuttia/kerta</p>

## LIITE 5. Muuttujaluettelo

<p>Läheisen ajankäyttöön liittyvät muuttujat</p>	<p>D9 Miten paljon aikaa käytitte tyypillisenä hoitopäivänä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana läheisenne avustamiseen esimerkiksi seuraavissa toimissa: WC-käynnit, syöminen, pukeutuminen, ulkonäöstä huolehtiminen, kävely, peseytyminen?</p> <p>D9.1 Kuinka monta päivää käytitte viimeksi kuluneiden 30vuorokauden aikana näiden palvelujen tarjoamiseen läheisellenne?</p> <p>D10 Miten paljon aikaa käytitte tyypillisenä hoitopäivänä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana läheisenne avustamiseen esimerkiksi seuraavissa toimissa: ostoksilla käynti, ruoanvalmistus, taloudenhoito, pyykinpesu, kulkuneuvojen käyttö, lääkkeiden otto, raha-asioiden hoito?</p> <p>D10.1 Kuinka monta päivää käytitte viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana näiden palvelujen tarjoamiseen läheisellenne?</p> <p>D11 Miten paljon aikaa käytitte tyypillisenä hoitopäivänä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana läheisenne silmällä pitoon?</p> <p>D11.1 Kuinka monta päivää käytitte viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana näiden palvelujen tarjoamiseen läheisellenne?</p>
<p>Läheisen työssäoloon liittyvät muuttujat</p>	<p>D12 Oletteko tällä hetkellä ansiotyössä? Kyllä, vastaa kysymyksiin D14 – D18 / Ei, vastaa vain kysymykseen D13</p> <p>D13 Miksi lopetit te työn? Ette ole koskaan ollut ansiotyössä / Tulitte eläkeikään / Jätite varhaiseläkkeelle (ei sairaseläke) / Teidät irtisanoitiin/lomautettiin / Omien terveysongelmienne vuoksi / Huolehtiaksenne läheisestänne / Muu syy</p> <p>D14 Kuinka monta tuntia olette tehnyt ansiotyötä viikossa viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana (sisältää palkallisen läheisestänne huolehtimisen)?</p> <p>D15 Onko osa tästä työajasta palkallista läheisestänne huolehtimista? Kyllä / Ei, siirry kysymykseen 16</p> <p>D15.1 Jos kyllä, montako tuntia viikossa</p> <p>D16 Onko teidän täytynyt viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana vähentää normaalia viikoittaista ansiotyömäärääänne huolehtiaksenne läheisestänne? Kyllä / Ei, siirry kysymykseen 17 viikossa.</p> <p>D16.1 Jos kyllä, montako tuntia olette vähentänyt?</p> <p>Montako kertaa viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana läheisestänne huolehtiminen on vaikuttanut ansiotyöhönne seuraavasti:</p> <p>D17 Olitte koko päivän poissa töistä</p> <p>D18 Olitte osan päivää poissa töistä</p>

## LIITE 5. Muuttujaluettelo

<p>Läheisen itsensä käyttämiin terveydenhuoltoresursseihin liittyvät muuttujat</p>	<p>D19 Oletteko ollut sairaalassa viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana (yli vuorokauden)? Kyllä / Ei, siirry kysymykseen D20</p> <p>D19.1 Montako kertaa olette ollut sairaalassa viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana?</p> <p>D20 Oletteko ollut sairaalan päivystyspoliklinikalla viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana (alle vuorokauden)? Kyllä / Ei, siirry kysymykseen 21</p> <p>D20.1 Jos kyllä, montako kertaa?</p> <p>D21 Oletteko saanut lääkärinhoitoa, fysikaalista hoitoa, psykologin hoitoa tai muuta terveys- tai sosiaalialan ammattihoitoa viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana? Kyllä / Ei, siirry kysymykseen 22</p> <p>D21.1 Jos kyllä, montako käyntikertaa kussakin eri hoitotyyppissä:</p> <p>D 21.1.1 Hoitotyyppi / D21.1.2 Käyntikertojen lukumäärä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana</p> <p>D21.1.1.1 Yleislääkäri / D21.1.2.1 käyntien lukumäärä</p> <p>D21.1.1.2 Geriatri / D21.1.2.2 käyntien lukumäärä</p> <p>D21.1.1.3 Neurologi / D21.1.2.3 käyntien lukumäärä</p> <p>D21.1.1.4 Psykiatri / D21.1.2.4 käyntien lukumäärä</p> <p>D21.1.1.5 Fysioterapeutti / D21.1.2.5 käyntien lukumäärä</p> <p>D21.1.1.6 Toimintaterapeutti / D21.1.2.6 käyntien lukumäärä</p> <p>D21.1.1.7 Sosiaalityöntekijä / D21.1.2.7 käyntien lukumäärä</p> <p>D21.1.1.8 Psykologi / D21.1.2.8 käyntien lukumäärä</p> <p>D21.1.1.9 Lähihoitaja / D21.1.2.9 käyntien lukumäärä</p> <p>D21.1.1.10 Sairaanhoitaja / D21.1.2.10 käyntien lukumäärä</p> <p>TD21.1.1.11 Muu / D21.1.2.8 käyntien lukumäärä</p> <p>D22 Ilmoittakaa, kuinka monta kertaa olette käyttänyt alla olevia palveluja viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana, ja miten monta tuntia keskimäärin kerrallaan?</p> <p>D22.1 Palvelu / D22.2 Käyntikertojen lukumäärä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana / D22.3 Yhden käyntikerran kesto (tunteina)</p> <p>D22.1.1 Kotisairaanhoitaja (sairaanhoitaja/lähihoitajan ammattiosaamista vaativa palvelu) / D22.2.1 Käyntikertojen lukumäärä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana / D22.3.1 Yhden käyntikerran kesto (tunteina)</p> <p>D22.1.2 Kodinhoitaja / D22.2.2 Käyntikertojen lukumäärä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana / D22.3.2 Yhden käyntikerran kesto (tunteina)</p> <p>D22.1.3 Ateriapalvelu / D22.2.3 Käyntikertojen lukumäärä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana / D22.3.3 Yhden käyntikerran kesto (tunteina)</p> <p>D22.1.4 Kuljetuspalvelut (maksetut) / D22.2.4 Käyntikertojen lukumäärä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana / D22.3.4 Yhden käyntikerran kesto (tunteina)</p> <p>TD22.1.5 Muu (mikä?) / D22.2.5 Käyntikertojen lukumäärä viimeksi kuluneiden 30 vuorokauden aikana / D22.3.5 Yhden käyntikerran kesto (tunteina)</p> <p>D24 Mikä osuus sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käytöstänne (lääkärissäkäynnit, lääkkeet, sairaalahoido,...) aiheutuu mielestänne siitä, että hoidatte läheistänne? 0 % / 25 % / 50 % / 75 % / 100 %</p>
--	--



## LIITE 5. Muuttujaluettelo

Läheisen omaa terveydentilaa kuvaavat muuttujat	<p>D83 Liikkuminen: Minulla ei ole vaikeuksia kävelemissä / Minulla on jonkin verran vaikeuksia kävelemissä / Olen vuoteenoma</p> <p>D84 Itsestään huolehtiminen: Minulla ei ole vaikeuksia huolehtia itsestäni / Minulla on jonkin verran vaikeuksia peseytyä ja pukeutua itse / En kykene peseytymään tai pukeutumaan itse</p> <p>D85 Tavanomaiset toiminnot (esim. ansiotyö, opiskelu, kotityö, vapaa-ajan toiminnot): Minulla ei ole vaikeuksia suorittaa tavanomaisia toimintojani / Minulla on jonkin verran vaikeuksia suorittaa tavanomaisia toimintojani / En kykene suorittamaan tavanomaisia toimintojani</p> <p>D86 Kivut/vaivat: Minulla ei ole kipuja tai vaivoja / Minulla on kohtalaisia kipuja tai vaivoja / Minulla on ankaria kipuja tai vaivoja</p> <p>D87 Ahdistuneisuus/masennus: En ole ahdistunut tai masentunut / Olen melko ahdistunut tai masentunut / Olen erittäin ahdistunut tai masentunut</p> <p>D88 Miten hyvä Teidän terveydentilanne on mielestänne tänään. Mittarin lukema: 0-100.</p>
---	--

LIITE 6. Tiedote kotihoidossa/laitoshoidossa olevalle muistihäiriöistä kärsivälle  
asiakkaalle/asukkaalle

Arvoisa vastaanottaja

Pyydämme kohteliaimmin Teitä osallistumaan haastattelututkimukseen, jonka tarkoituksena on kehittää hyviä käytänteitä muistihäiriöistä kärsivien ikäihmisten hoidon kehittämiseksi. Haastattelututkimus on osa Euroopan komission rahoittamaa tutkimushanketta (2010 - 2013), johon osallistuu Suomen lisäksi seitsemän Euroopan maata: Englanti, Espanja, Hollanti, Ranska, Ruotsi, Saksa ja Viro.

Aineistoa kerätään haastattelemalla Teitä ja omaistanne/läheistänne. Haastattelussa kysytään mielipiteitänne ja kokemuksianne koti- ja laitoshoidosta. Haastattelut suoritetaan syksyn 2010 ja vuoden 2011 aikana.

Haastattelututkimukseen kuuluu kaksi haastattelukertaa sekä taustatietojen kokoaminen hoitoasiakirjoista. Ensimmäinen haastattelu toteutetaan mahdollisimman pian ja toinen haastattelu suoritetaan kolmen kuukauden kuluttua ensimmäisestä. Haastattelijoina toimivat hoitoalan ammattilaisen koulutuksen saaneet, Turun yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan hoitotieteen laitoksella työskentelevät/opiskelevat ammattihenkilöt. Haastattelutilanteeseen voi osallistua myös omaisenne/läheisenne. Haastattelu kestää noin tunnin.

Kaikki tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Haastattelumateriaali on vain tutkijoiden käytettävissä ja se talletetaan ja hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen jälkeen.

Tutkimukseen osallistuminen on Teille vapaaehtoista eikä siitä kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen vaikuta millään tavoin hoitoon.

Osallistumalla tutkimukseen Teillä on mahdollisuus vaikuttaa siihen, että muistihäiriöistä kärsivien hoito olisi tulevaisuudessa mahdollisimman hyvää sekä heille itselleen että heidän läheisilleen. Juuri Teidän mielipiteenne on arvokas ja tärkeä. Halukkuutenne osallistua tutkimukseen voitte ilmaista Teitä hoitavalle hoitajalle. Saatuaamme alustavan suostumuksenne, otamme Teihin yhteyttä lähipäivinä ja vastaamme mielellämme lisäkysymyksiin.

Ennen haastattelun alkua käymme vielä läpi tutkimuksen toteutusta ja pyydämme kirjallista suostumustanne tutkimukseen osallistumiseen ja taustatietojenne kokoamiseen hoitoasiakirjoista.

Tutkimuksesta ei aiheudu Teille tai läheisellenne kustannuksia eikä osallistumisesta makseta palkkiota. Haastattelut voidaan tarvittaessa toteuttaa esimerkiksi hoitotieteen laitoksella, jolloin maksamme matkakulunne.

Tutkimuksen suorittamiselle on saatu organisaatioiden luvat sekä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puoltava lausunto.

Tarvittaessa annamme lisätietoja asiasta ja meille voi soittaa!

Helena Leino-Kilpi, THT  
Professori  
helena.leino-kilpi@utu.fi,  
puh. (02) 333 8404

Jaana Koskenniemi, TtM  
Projektitutkija  
jakako@utu.fi,  
puh. (02) 333 8456

## LIITE 7. Tiedote muistihäiriöistä kärsivän ikäihmisen omaiselle/läheiselle

Arvoisa vastaanottaja

Pyydämme kohteliaimmin Teitä osallistumaan haastattelututkimukseen, jonka tarkoituksena on kehittää hyviä käytänteitä muistihäiriöistä kärsivien ikäihmisten hoidon kehittämiseksi. Haastattelututkimus on osa Euroopan komission rahoittamaa tutkimushanketta (2010 - 2013), johon osallistuu Suomen lisäksi seitsemän Euroopan maata: Englanti, Espanja, Hollanti, Ranska, Ruotsi, Saksa ja Viro.

Aineistoa kerätään haastatteleamalla muistihäiriöistä kärsiviä ja heidän läheisiään. Ensimmäiseen ryhmään kerätään 175 kunnallista kotihoitoa saavaa muistihäiriöistä kärsivää ja toiseen ryhmään 115 hiljattain laitoshoitoon siirtynyttä muistihäiriötä sairastavaa. Muistihäiriöistä kärsivän ohella haastatellaan yksi hänen läheisistään. Haastateltavalta läheiseltä edellytetään yhteydenpitoa muistihäiriöistä kärsivän kanssa vähintään kaksi kertaa kuukaudessa. Haastattelussa kysytään mielipidettänne ja kokemuksianne koti- ja laitoshoidosta. Tutkimusaineisto kerätään syksyn 2010 ja vuoden 2011 aikana.

Haastattelututkimukseen kuuluu kaksi haastattelukertaa sekä taustatietojen kokoaminen hoitoasiakirjoista. Ensimmäinen haastattelu suoritetaan mahdollisimman pian ja toinen haastattelu kolmen kuukauden kuluttua ensimmäisestä. Haastattelijoina toimivat hoitoalan ammattilaisen koulutuksen saaneet, Turun yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan hoitotieteen laitoksella työskentelevät/opiskelevat ammattihenkilöt. Haastattelu kestää noin tunnin.

Kaikki tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Haastattelumateriaali on vain tutkijoiden käytettävissä ja se hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen jälkeen. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä siitä kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen vaikuta millään tavoin läheisenne hoitoon.

Osallistumalla tutkimukseen Teillä on mahdollisuus vaikuttaa siihen, että muistisairaiden hoito olisi tulevaisuudessa mahdollisimman hyvää sekä heille itselleen että heidän läheisilleen. Juuri Teidän mielipiteenne on arvokas ja tärkeä.

Halukkuutenne osallistua tutkimukseen voitte ilmaista läheistänne hoitavalle hoitajalle. Saatamme alustavan suostumuksenne, otamme Teihin yhteyttä lähipäivinä ja vastaamme mielellämme lisäkysymyksiin. Ennen haastattelun alkua käymme vielä läpi tutkimuksen toteutusta ja pyydämme kirjallista suostumustanne tutkimukseen osallistumiseen ja taustatietojen kokoamiseen hoitoasiakirjoista.

Tutkimuksesta ei aiheudu Teille tai läheisellenne kustannuksia eikä osallistumisesta makseta palkkiota. Haastattelut voidaan tarvittaessa toteuttaa esimerkiksi hoitotieteen laitoksella, jolloin maksamme matkakulunne.

Tutkimuksen suorittamiselle on saatu organisaatioiden luvat sekä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puoltava lausunto.

Tarvittaessa annamme lisätietoja asiasta ja meille voi soittaa!

Tieteellinen vastuuhenkilö  
Professori Helena Leino-Kilpi,  
helena.leino-kilpi@utu.fi, puh. (02)3338404

Hankkeen tutkijana toimii  
TtM Jaana Koskenniemi  
jakako@utu.fi, puh.(02)3338456

LIITE 8. Muistihäiriöstä kärsivän kotihoidon asiakkaan/laitoshoidon asukkaan suostumus tutkimukseen

Olen saanut riittävästi kirjallista ja suullista tietoa Euroopan komission rahoittaman tutkimushankkeen OikeaaHoitoaOikeaanAikaanOikeassaPaikassa (RTPC-FP7-Health-F3-2010–242153) tarkoituksesta ja toteutuksesta.

Olen saanut hankkeesta kirjallisen tiedotteen.

Suullisesti minua on informoinut \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  
2010.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Suostun osallistumaan tutkimukseen ja siihen, että

- haastattelu suoritetaan kotonani \_\_\_\_\_ hoitolaitoksessa \_\_\_\_\_  
muualla \_\_\_\_\_
- omaiseni/läheiseni on läsnä haastattelussa \_\_\_\_\_ kyllä, \_\_\_\_\_ ei
- itseäni koskevia, tutkimuksen kannalta tarpeellisia tietoja kerätään potilas-/asiakasasiakirjoista
- haastatteluni perusteella kerättyjä koodattuja tietoja käsitellään kansainvälisessä tutkimushankkeessa Euroopan unionin alueella

Olen ymmärtänyt, että

- antamani tiedot / hoitoasiakirjoistani kerätyt tiedot käsitellään luottamuksellisesti
- henkilöllisyyteni pysyy salassa
- voin keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen koska tahansa ilman, että sillä on mitään seurauksia omaan hoitooni
- 

Allekirjoituksellani vahvistan vapaaehtoisen suostumukseni tutkimukseen

\_\_\_\_\_ssa \_\_\_\_\_kuun \_\_\_\_\_päivänä

\_\_\_\_\_  
**Asiakkaan/asukkaan** nimi ja nimen selvennys **Omaisen/läheisen** nimi ja nimen selvennys

\_\_\_\_\_  
Asiakkaan/asukkaan osoite

\_\_\_\_\_  
**Suostumuksen vastaanottajan** nimi ja nimen selvennys

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
Asiakkaan/asukkaan syntymäaika

LIITE 9. Muistihäiriöstä kärsivän ikäihmisen omaisen/läheisen suostumus tutkimukseen

Olen saanut riittävästi kirjallista ja suullista tietoa EU-tutkimushankkeen OikeaaHoittoaOikeaanAikaanOikeassaPaikassa (RTPC-FP7-Health-F3-2010-242153) tarkoitukselta ja toteutuksesta.

Olen saanut hankkeesta kirjallisen tiedotteen.

Suullisesti minua on informoinut \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_/\_\_\_\_ 2010.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Suostun siihen, että haastattelu suoritetaan muistihäiriöstä kärsivän läheiseni kotona \_\_\_\_\_ hoitolaitoksessa \_\_\_\_\_ muualla \_\_\_\_\_

Olen ymmärtänyt, että

- antamani tiedot käsitellään luottamuksellisesti
- henkilöllisyyteni pysyy salassa
- voin keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen koska tahansa ilman, että sillä on mitään seurauksia omaiseni/läheiseni saamaan hoitoon

Allekirjoituksellani vahvistan vapaaehtoisesti suostumukseni tutkimukseen

\_\_\_\_\_ssa \_\_\_\_\_kuun \_\_\_\_\_päivänä

\_\_\_\_\_  
**Omaisen/läheisen nimi ja nimen selvennys**

**Suostumuksen vastaanottaja**

\_\_\_\_\_ssa \_\_\_\_\_kuun \_\_\_\_\_päivänä

\_\_\_\_\_  
Nimi ja nimen selvennys