

Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa

MINNA STOLT

TtT, yliopisto-opettaja

Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos

RIITTA SUHONEN

TtT, professori

Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos

JAANA KOSKENNIEMI

TtM, projektitutkija

Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos

MAIJA HUPLI

THT, lehtori

Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos

JOUKO KATAJISTO

VTM, lehtori

Turun yliopisto
Matematiikan ja tilastotieteen laitos

HELENA LEINO-KILPI

THT, professori, sivutoiminen ylihoitaja

Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli analysoida kotihoidossa olevien muistipotilaiden läheisten kuormittuneisuutta ja kuormittuneisuuden muutosta kolmen kuukauden seuranta-aikana. Aineisto kerättiin strukturoidulla haastattelulla säännöllisen kunnallisen kotihoidon piirissä olevien muistipotilaiden läheisiä (n=182) neljällä mittarilla kahtena eri ajankohtana kolmen kuukauden sisällä 11/2010–02/2012 välisenä aikana. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin. Läheiset kokivat kuormittuneisuutta muistipotilaan hoidosta kotona. Kuormittuneisuus väheni kolmen kuukauden aikana, vaikka muistipotilaan terveydentila heikkeni. Kuormittuneisuuden vähentyminen ei kuitenkaan muuttanut läheisen terveydentilaa. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan kotihoidossa ei koostu vain yhdestä tekijästä, vaan siihen vaikuttavat sekä muistipotilaaseen että läheiseen itseensä liittyvät tekijät. Läheisen jaksamisen tukemiseksi tarvitaankin yksilöllisesti räätälöityjä terveys- ja sosiaalipalveluja sekä muistipotilaille että heidän läheisilleen.

Avainsanat: kuormittuneisuus, hoitotaakka, ikääntynyt, kotihoito, muistipotilas, muistisairaus, läheiset

ABSTRACT

Burden experienced by informal caregivers of people with memory disorders living at home

Minna Stolt, PhD, University teacher
Riitta Subonen, PhD, Professor
Jaana Koskenniemi, MNSc, Project researcher
Maija Hupli, PhD, Lecturer
Jouko Katajisto, MSocSci, Lecturer
Helena Leino-Kilpi, PhD, Professor, Nurse director (part-time)

The purpose of this study was to analyze burden experienced by the informal caregivers (IC) of people with memory disorders (PwMD) and changes in it within three months. The data were collected with structured interview in two measurement points during 11/2010–02/2012 from the informal caregivers of PwMDs (n=182) receiving public home care using four different instruments. The data were analyzed statistically. The informal caregivers experienced burden when caring PwMD at home. Burden decreased during three months although the health status of PwMD deteriorated. The decrease of burden however was not seen in ICs health status. The burden experienced by ICs does not consist of only one single factor; instead it is associated with factor related to both PwMDs and ICs. To support the coping with care of

PwMDs, both PwMDs and ICs, need individually tailored health and social care services.

Keywords: burden, patient with memory disorder, professional home care, institutional care, informal caregiver

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Muistisairauksien määrä kasvaa väestön ikääntymisen myötä.
- Seurantatutkimusta, jossa arvioidaan läheisen kuormittuneisuuden kokemuksessa tapahtuvaa muutosta, ei juurikaan ole.

Mitä uutta käsikirjoitus tuo?

- Läheiset kokivat kuormittuneisuutta muistipotilaan hoidosta kotona.
- Läheisen kuormittuneisuus väheni kolmen kuukauden aikana, vaikka muistipotilaan terveydentila heikkeni. Kuormittuneisuuden väheneminen ei kuitenkaan muuttanut läheisen terveydentilaa.
- Läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen ovat yhteydessä muistipotilaan muistin tila, muistipotilaan hoitamisen vaikutus läheisen elämään, muistipotilaan käytöshäiriöt ja läheisen terveydentila.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutuksen ja/tai johtamiselle?

- Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan kotihoidossa ei koostu vain yhdestä tekijästä, vaan siihen vaikuttavat sekä muistipotilaaseen että läheiseen itseensä liittyvät tekijät.
- Läheisen jaksamisen turvaamiseksi tarvitaan säännöllisesti toteutettu monipuolinen ja kokonaisvaltainen arviointi sekä muistipotilaan että hänen läheisensä terveydentilasta standardoiduilla mittareilla.

Tutkimuksen lähtökohdat

Muistisairauksien määrän on ennustettu kasvavan väestön ikääntymisen myötä (Käypä hoito 2010, OECD 2011, WHO 2012). Valtaosa muistihäiriöitä sairastavista iäkkäistä henkilöistä (jatkoksa muistipotilas) asuu omissa kodeissaan vaatien omaisen tai muun läheisen toteuttamaa hoitoa (Alzheimer's Disease International 2009). Omaishoidon tukeen oikeutettuja omaishoitajia on Suomessa 39000 (THL 2012), joista noin viidennes hoitaa kotona muistipotilasta (STM 2007). Näiden lisäksi on suuri määrä läheisiä, kuten puolisoita (STM 2007) ja lapsia (Kirsi 2004, Vilkkö ym. 2010), jotka oman työnsä ohessa tai vapaa-ajallaan hoitavat muistipotilasta saamatta taloudellista korvausta toteuttamastaan hoidosta (Kattai-

nen ym. 2008). Muistipotilaan hoito vaatii läheiseltä niin henkistä kuin fyysistä jaksamista riippuen muistipotilaan terveydentilasta. Läheisen jaksamiseksi erilaiset tilapäishoitopalvelut muistipotilaille ovat erittäin tärkeitä, mutta niiden järjestämisessä on merkittäviä puutteita (Granö ym. 2010). Kansallinen muistiohjelma painottaakin muistipotilaiden läheisten huomioimista ja erilaisten palveluiden kehittämistä läheisten toimintakyvyn ja jaksamisen edistämiseksi (STM 2012). Läheisellä tässä tutkimuksessa tarkoitetaan muistipotilaan itsensä nimeä-mää henkilöä, jolla on säännöllinen kontakti muistipotilaaseen (vierailu vähintään kaksi kertaa kuukaudessa). Muistipotilaalla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan yli 65-vuotiaasta henkilöä, jolla on muistisairausdiagnoosi. Kuormittuneisuus (burden) määritel-

lään tässä muistipotilaan hoidon aiheuttamina fyysisinä, psyykkisinä, emotionaalisisina, sosiaalisina ja taloudellisina vaikutuksina läheisen elämään (Kasuya ym. 2000, p. 119).

Muistipotilaiden läheisten kokema kuormittuneisuus on suurta (Moraes & Silva 2009, Galvin ym. 2010, Papastavrou ym. 2012). Verrattaessa muihin, esimerkiksi syöpää tai skitsofreniaa sairastavien läheisten kokemaan kuormittuneisuuteen, muistipotilaiden läheisten koettu kuormittuneisuus on suurin (Papastavrou ym. 2012). Läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen on tunnistettu olevan yhteydessä muistipotilaaseen ja läheiseen itseensä liittyvät tekijät. Muistipotilaaseen liittyvät tekijät ovat vaikeat psyykkiset ongelmat ja käytöshäiriöt (Mohamed ym. 2010, Bergvall ym. 2011), heikentynyt muistipotilaan elämänlaatu (Mohamed ym. 2010) ja toimintakyky (Gallagher ym. 2011, Kim ym. 2012). Muistipotilaan sairauteen liittyvät tekijät, kuten toimintakyvyn heikkeneminen (Kim ym. 2012) tai muistipotilaan riippuvuus hoitajasta, ennustavat läheisen kokemaan kuormittuneisuutta (Gallagher ym. 2011). Sen sijaan muistisairauden diagnoosin (Yeager ym. 2010) tai vaikeusasteen (Hirakawa ym. 2008) ei ole todettu olevan yhteydessä läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen.

Läheisen näkökulmasta suuren kuormittuneisuuden kokemus on yhteydessä läheisen itsensä kokemaan heikkoon elämänlaatuun (Schölzel-Dorenbos ym. 2009), masennukseen (Välimäki ym. 2009), kokemukseen oman ajan rajallisuudesta (Zucchella ym. 2012) ja pelkoon tai epäonnistumisen tunteeseen muistipotilaan hoidossa (Luchetti ym. 2009). Kuormittuneisuuden kokemuksesta voivat aiheuttaa myös haluttomuus päästää irti muistipotilaan hoidosta ja syyllisyyden tunto potilaan hoitamatta jättämisestä, jos muistipotilas on siirtynyt esimerkiksi ympärivuorokautiseen laitoshoittoon (de la Cuesta-Benjumea 2010). Läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen ovat yhteydessä naissukupuoli (esim. Akpınar ym. 2011, Pöysti ym. 2012) sekä läheisen matala koulutus- ja tulotaso (Papastavrou ym. 2007). Läheiset, jotka ovat muistipotilaan lapsia ja

hoitavat muistipotilasta, kokevat kuormittuneisuutensa muita läheisiä suuremmaksi (Conde-Sala ym. 2010). Läheiset joutuvat usein muuttamaan omaa elämäänsä muistipotilaan parhaan mahdollisen hoidon järjestämiseksi kotona. Osa läheisistä vähentää esimerkiksi työpaikalla vietettyjen työtuntien määrää, mikä puolestaan johtaa epävarmuuteen taloudellisesta selviytymisestä. Tämän on todettu puolestaan lisäävän läheisen kokemaa kuormittuneisuutta (Black ym. 2010.) Myös läheisen oman ydinperheen hoitovelvollisuudet lisäävät läheisen kokemaa kuormittuneisuutta (Conde-Sala ym. 2010) ja syyllisyyden tunnetta siitä, että ei tee riittävästi muistipotilaan hoidon eteen (Ankri ym. 2005).

Kuvailevaa tutkimusta läheisen kokemasta kuormittuneisuudesta on runsaasti. Tästä huolimatta tehdyt tutkimukset ovat yhden ajankohdan poikkileikkaustutkimuksia, joissa ei arvioida kuormittuneisuuden kokemuksessa tapahtuvaa muutosta. Tämä artikkeli puolestaan kohdistuu kotihoidon piirissä olevien ja ammattihenkilön arvioimiin ympärivuorokautiseen hoitoon seuraavan 3–6 kuukauden aikana siirtymisriskissä olevien muistipotilaiden läheisten kokemaan kuormittuneisuuteen kahtena eri ajankohdantana kolmen kuukauden aikana. Seuranta-ajaksi valittiin kolme kuukautta, koska haluttiin tarkastella lyhyen aikavälin muutoksia läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymisriskissä olevan muistipotilaan hoidossa.

Tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli analysoida kotihoidossa olevien muistipotilaiden läheisten kuormittuneisuutta ja kuormittuneisuuden muutosta kolmen kuukauden seuranta-aikana. Tutkimukseen valitun kolmen kuukauden ajanjakson aikana kotihoidossa olevan potilaan arvioitiin olevan riskissä siirtyä ympärivuorokautiseen hoitoon terveysalan ammattilaisen arvioimana. Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Millainen on muistipotilasta kotona hoitavan läheisen kokema kuormittuneisuus?
2. Miten kuormittuneisuus muuttuu lyhyessä ajassa?
3. Mitkä läheiseen itseensä ja muistipotilaaseen liittyvät tekijät ovat yhteydessä läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen?

Tutkimuksen perimmäisenä tavoitteena on kehittää muistipotilaan läheisille kohdennettuja palveluja ja interventioita heidän jaksamisensa tukemiseksi muistipotilaan kotihoidossa.

Menetelmät

Aineisto

Aineisto kerättiin strukturoidulla haastattelulla säännöllisen kotihoidon piirissä olevilta muistipotilailta ja heidän läheisiltään (n = 182) kahtena eri ajankohtana. Aineisto kerättiin kolmen kunnan alueelta 11/2010–02/2012 välisenä aikana. Tässä artikkelissa raportoitava tutkimus on osa EU-rahoitetta kahdeksan maan RightTimePlaceCare-projektia (FP7-Health-F3-2010–242153), jonka tarkoituksena on kehittää hyviä hoitokäytäntöjä muistipotilaiden hoitoon (Verbeek ym. 2012). Tässä artikkelissa raportoidaan suomalaisen aineiston osalta muistipotilaiden läheisten kokema kuormittuneisuutta.

Tutkimukseen osallistuvien läheisten tuli olla säännöllisessä (vähintään kaksi kertaa kuukaudessa) kontaktissa muistipotilaaseen. Muistipotilaan piti puolestaan olla säännöllisen kunnallisen kotihoidon piirissä, vähintään 65-vuotias, omata diagnosoitu muistisairaus, S-MMSE arvo pienempi kuin 24 (Molloy ym. 1991) ja riski joutua ympärivuorokautiseen hoitoon seuraavan kolmen kuukauden aikana muistipotilaan hoidosta vastaavan terveydenhuollon ammattihenkilön (useimmiten sairaanhoitajan) arvioimana. Arvio perustui terveydenhuollon ammattihenkilön kokonaisvaltaiseen tietämykseen muistipotilaan hoitosuunnitelmasta sekä potilaan ja läheisen tilanteen

tuntemisesta. Muistipotilaat valittiin yhdessä kuntien kotihoidosta vastaavien terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Mittarit

Muistipotilaan läheisiä haastateltiin neljällä ja muistipotilaita kolmella strukturoidulla mittarilla. Lisäksi läheisiltä kysyttiin taustatietoina ikä, sukupuoli, suhde muistipotilaaseen, siviilisääty ja alle 18-vuotiaiden luona asumien lasten määrä sekä muistipotilailta ikä, sukupuoli, siviilisääty, asumismuoto, tulotaso ja koulutusvuosien määrä.

Läheisen kuormittuneisuutta muistipotilaan hoidosta arviointiin the Zarit Burden Interview (ZBI) mittarilla (Zarit ym. 1980). Mittari koostuu 22 läheisen kuormittuneisuutta mittaavasta osiosta, joita arvioidaan viisiportaisella asteikolla (0 = ei koskaan – 4 = lähes aina). ZBI on laajasti validoitu ja se on käännetty 27 eri kielelle (PROQOLID 2012), myös suomeksi (Pitkälä ym. 2007). ZBI:n sisäinen johdonmukaisuus on osoittautunut korkeaksi (esim. 0.92 Braun ym. 2010). Laskemalla osioiden tuottamat pisteet yhteen saadaan summamuuttuja, jonka vaihteluväli on 0–88. Mitä suurempi pistemäärä sitä suurempi on omaisen kuormittuneisuus muistipotilaan hoidossa (Zarit ym. 1980, Parks & Novielli 2000).

Läheisen kokemaa muistipotilaan hoitamisen vaikutuksia hänen päivittäiseen elämään arvioitiin CRA-mittarin (Caregiver Reaction Assessment Instrument, Given ym. 1992) yhden summamuuttujan CRA-esteem seitsemällä osiolla. Mittarin asteikko on 5-portainen (1 = vahvasti eri mieltä, 5 = vahvasti samaa mieltä). Osien yhteenlaskettu pistemäärä muodostaa summamuuttujan, mikä vaihtelee välillä 7–35. Korkeammat arvot merkitsevät positiivista hoitamisen kokemusta.

Läheisen elämänlaatua mitattiin standardoidulla EQ-5D-3L-mittarilla (EuroQol Group 1990). Se koostuu kahdesta osasta: 1) viisi terveydentilaa kuvaavaa ulottuvuutta (*dimensions*; liikkuminen, itsestä huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kivut/vaivat ja ahdistuneisuus/masennus), joita arvioidaan kolmiportaisella luokitteluste-

kolla (ei ongelmia, joitain ongelmia, suuria ongelmia), 2) läheisen itse arvioima terveys arvioituna 100 millimetrin VAS-janalla. (The EuroQoL Group 1990.) EQ-5D-3L-mittarin luotettavuutta on arvioitu laajasti ja se on todettu luotettavaksi terveyteen liittyvän elämänlaadun arviointimittariksi (Brazier ym. 1993). Arvioinnin tulos ilmoitetaan maakohtaisten painokertoimien (logaritmi-muunnos, *valuation*, Ohinmaa ym. 1995) mukaisena indeksilukuna (terveydentilan kokonaistulos vaihtelee -0.594 ja 1 välillä, itse arvioitu terveys välillä $0-100$). Mitä suurempi luku sen parempi terveyteen liittyvä elämänlaatu tai itse arvioitu terveys on.

Läheisen terveydellisiä vaivoja ja terveydentilaa viime viikkojen aikana mitattiin General Health Questionnaire (GHQ-12)-mittarilla (Goldberg 1992). Mittari koostuu 12 osiosta, joihin vastataan neliportaisella vastausasteikolla ($0 =$ tavanomaista paremmin $- 4 =$ paljon tavanomaista vähemmän/huonommin. GHQ-12-mittarin luotettavuus (Goldberg ym. 1997) ja sisäinen johdonmukaisuus on todettu hyväksi (Cronbachin alfa 0.83 , Salama-Younes ym. 2009). GHQ-12 tuottaa osioiden pistemäärät yhteen laske-malla summamuuttujan, jossa suurempi pistemäärä kuvaa heikompa terveydentilaa.

Muistipotilaalta kerättiin tietoa muistin tilasta, käytösoireista ja kyvystä selviytyä päivittäisistä toiminnoista, joilla on todettu olevan yhteys läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen (esim. Bergvall ym. 2011, Kim ym. 2012). Muistipotilaan muistin taso ja kognitiivinen toiminta mitattiin validilla S-MMSE-mittarilla (The Standardized Mini-Mental State Examination, Molloy ym. 1991). Mittarin osioiden yhteen laskettu pistemäärä (summamuuttuja) on sitä suurempi mitä parempi muistin tila on (vaihteluväli $0-30$). Muistipotilaan käytösoireiden arviointiin käytettiin Neuropsykiatrista haastattelua (Neuropsychiatric Inventory Questionnaire, NPI, Cummings 1994, Kaufer ym. 2000). Oireita arvioidaan kahdesta näkökulmasta: vaikeusasteen ($1 =$ lievä, $2 =$ kohtalainen ja $3 =$ vakava) ja niiden aiheuttaman henkisen stressin ($0 =$ ei lainkaan, $1 =$ hyvin vähän, $2 =$ lievä, $3 =$ kohtalainen, $4 =$ voimakas, $5 =$ hyvin voimakas) näkökulmista.

NPI:n luotettavuus on todettu korkeaksi useissa tutkimuksissa (Blair ym. 2007, Wang ym. 2012). Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin vain NPI-mittarin käytösoireiden vaikeusasteeseen liittyviä osioita (NPI_sev). Osioiden yhteenlaskettu pistemäärä muodostaa summamuuttujan (vaihteluväli $0-36$), jossa korkeat tulokset merkitsevät enemmän vakavia neuropsykiatrisia oireita.

Muistipotilaiden selviytymistä päivittäisistä toiminnoista arvioitiin KATZ-indeksillä (Katz ym. 1963). KATZ-indeksi koostuu kuudesta kysymyksestä mitaten muistipotilaan avun tarvetta peseytymisessä, pukeutumisessa, WC-toiminnoissa, pidätyskyvyssä, liikkumisessa ja ruokailemisessa. Osiot yhteen laskemalla saadaan summamuuttuja, jossa avun tarve ilmaistaan asteikolla 0 (paljon apua tarvitseva) $- 6$ (itsenäinen) ja alhaiset arvot ennustavat laitokseen siirtymistä. Mittarin on todettu luotettavaksi (Brorsson & Asberg 1984.)

Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin SPSS 20 Windows (Chicago, IL) tilasto-ohjelmalla. Taustamuuttujien, väittämien ja summamuuttujien analyysiin käytettiin tilastotieteen menetelmiä (frekvenssi, suhteellinen frekvenssi, keskiarvo, keskihajonta, vaihteluväli). Summamuuttujat muodostettiin kunkin mittarin ohjeiden ja teoreettisten käsitysten mukaisesti. Taustamuuttujien yhteyttä koettuun kuormittuneisuuteen arvioitiin kahden riippumattoman otoksen t-testeillä ja yksisuuntaisilla varianssianalyysillä. ZBI:n yhteyttä muihin mittareihin tarkasteltiin regressio-analyysillä. Tilastollisena raja-arvona pidettiin arvoa $p \leq 0.05$ (Burns & Grove 2009). Tutkimuksessa käytettyjen mittareiden sisäistä johdonmukaisuutta arvioitiin Cronbachin alfa-kertoimella.

Eettiset näkökohdat

Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä (TENK 2012). Tutkimusta varten saatiin eettisen toimikunnan puoltava lausunto (ETMK 71/1809/2010) tutki-

muksen eettisyydestä. Tutkimusluvut saatiin kuntien sosiaali- ja terveysjohtajilta. Tutkimukseen osallistujat saivat tutkimuksesta suullista ja kirjallista tietoa, joissa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, aineiston luotamuksellisesta käsittelystä, anonymiteetin säilymisestä ja aineiston säilyttämisestä. Osallistujilla oli mahdollisuus keskustella tutkimukseen liittyvistä asioista tutkijan kanssa ennen kirjallisen tietoisien suostumuksen antamista.

Tutkimustulokset

Läheisten taustatiedot

Läheisten keski-ikä oli 65,4 vuotta (keskihajonta (kh) 12,5; vaihteluväli (vv) 30–88) ja valta-osa heistä oli naisia. Hieman yli puolet läheisistä oli muistipotilaan lapsia ja viidesosa vaimoja. Lisäksi läheisissä oli miespuolisoja ja ystäviä. Valtaosa läheisistä oli naimisissa tai avoliitossa. Työelämässä heistä oli 32 % (n=58) ja keskimääräinen työtuntimäärä viikossa oli 38,2 tuntia (kh 8,5). Kuukausittain muistipotilaan perushoittoon (ADL) läheisillä kului aikaa 56,3 tuntia (kh 114,2) sekä käytännön asioiden järjestykseen (IADL) keskimäärin 68 tuntia (kh 97,6).

Muistipotilaiden keski-ikä oli 83 vuotta ja heistä runsas 60 % (63 %; n=115) oli naisia. Vajaa puolet muistipotilaista oli naimisissa (44 %; n=80) tai leski (45 %; n=81). Joka toinen heistä asui läheisen kanssa (47 %; n=86) ja yksin asuvia oli 43 % (n=79). Joka toisen muistipotilaan tulot olivat keskitasoa (52 %) ja joka neljännen alle (26 %) tai yli (22 %) keskitason. Muistipotilaat olivat käyneet keskimäärin kahdeksan vuotta (7,6; kh 3,3) koulua mukaan lukien kansakoulu. Muistipotilaiden muistitestin (S-MMSE) keskiarvo oli 16,6 (kh 5,7; vv 0–24, Taulukko 1).

Läheisen kokema kuormittuneisuus muistipotilaan hoidosta kotona

Läheiset kokivat kuormittuneisuutta (ZBI) muistipotilaan hoidosta kotona (ka

28,5; kh 14,1, vv 2–65). Kuormittuneisuus (ka 27,1; kh 14,6; vv 0–69) kotona asuvan muistipotilaan hoidosta väheni tilastollisesti merkitsevästi kolmen kuukauden aikana ($p=0,038$).

Läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen yhteydessä olevat tekijät

Läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen (ZBI) yhteydessä olevia taustatekijöitä tunnistettiin vain seurantamittauksessa. Alkumittauksessa läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen yhteydessä olevia tekijöitä ei ollut: ikä ($p=0.822$), sukupuoli ($p=0.127$), suhde läheiseen ($p=0.322$), siviilisäätty ($p=0.252$) tai luona alle 18-vuotiaiden lasten lukumäärä ($p=0.842$).

Kolmen kuukauden jälkeen seurantamittauksessa läheisen kuormittuneisuuteen yhteydessä olevia taustatekijöitä olivat sukupuoli ($p=0.034$) ja suhde läheiseen ($p=0.014$). Naiset (ka 29,1; kh 14,7) kokivat miehiä (ka 23,9; kh 14,1) suurempaa kuormittuneisuutta muistipotilaan hoidosta. Muistipotilaiden vaimot (ka 33,8; kh 16,8) kokivat suurinta kuormittuneisuutta verrattuna muihin muistipotilasta kotona hoitaviin läheisiin. Sen sijaan siviilisäätty ($p=0.233$) tai luona asuvien alle 18-vuotiaiden lasten lukumäärä ($p=0.423$) eivät olleet yhteydessä koettuun kuormittuneisuuteen.

Läheisten kokema elämänlaatu oli melko hyvä niin alku- (EQindex: 0,9; VAS: 72,6) kuin loppumittauksessa (index: 0,9; VAS 72,9, Taulukko 1). Heidän terveyslähtöinen elämänlaatunsa (EQ-5D VAS) tai terveydentilansa ei juurikaan muuttunut kolmen kuukauden aikana. Pieni muutos heikompaan oli havaittavissa. Läheisten arvio muistipotilaan hoitamiseen ja hoitamisen vaikutuksista läheisen päivittäiseen elämään (CRA-esteem) muuttui hieman positiivisemmaksi kolmen kuukauden aikana. Muistipotilaan terveydentila heikkeni sekä käytöshäiriöiden (NPI, $p=0.474$) että päivittäisistä toiminnoista selviytymisen (KATZ, $p<0.001$) näkökulmista.

Regressiomallissa läheisen kokemaa kuormittuneisuutta (ZBI) selittivät muistipotilaan muistin tila (S-MMSE), muistipotilaan

Taulukko 1. Läheisen kokema kuormittuneisuus, elämänlaatu ja terveydentila sekä muistipotilaan terveydentila ja niiden muutos kolmen kuukauden aikana sekä tutkimuksessa käytettyjen mittareiden sisäinen jobdonmukaisuus

	Kotihoito 1. mittaus					Kotihoito 2. mittaus					p-arvo*
	n	ka	kh	vv	α	n	ka	kh	vv	α	
Läheisen kuormittuneisuus, elämänlaatu ja terveydentila											
Zarit	180	28,5	14,1	2–65	0,89	156	27,1	14,6	0–69	0,89	0.004
CRA_esteem	182	24,6	4,4	9–35	0,76	155	25,5	4,4	9–35	0,75	0.004
GHQ-12	180	11,3	4,8	3–30	0,83	157	12,0	5,2	2–32	0,86	0.174
EQ-5D vas	179	72,6	15,1	20–98		158	72,9	14,8	30–100		0.963
EQ-5D index	180	0,9	0,1	0,22–1,00	0,65	156	0,9	0,1	0,39–1,00	0,62	0.032
Muistipotilaan terveydentila											
S-MMSE#	159	16,6	5,7	0–24	0,72						
NPI_sev	182	8,2	5,6	0–24	0,72	155	8,0	6,1	0–22	0,76	0.474
KATZ	182	3,9	1,8	0–6	0,78	154	3,5	1,8	0–6	0,77	<0.001

ka = keskiarvo, vv = vaihteluväli, kh = keskihajonta

* Parittainen t-testi, # Mitattu vain 1. mittauksessa

Zarit = Läheisen kuormittuneisuus (mitä suurempi pistemäärä sitä suurempi kuormittuneisuus)

CRA_esteem = Muistipotilaan hoitamisen vaikutuksen läheisen elämään (mitä korkeammat pistemäärät sitä positiivisempi hoitamisen kokemus)

GHQ-12 = Muistipotilaan läheisen terveydentila (mitä suurempi pistemäärä sen heikompi terveydentila)

EQ-5D vas = Muistipotilaan läheisen itse arvioima terveys (mitä suurempi luku sen parempi terveys)

EQ-5D index = Muistipotilaan läheisen elämänlaatu (mitä suurempi luku sen parempi elämänlaatu)

S-MMSE = Muistipotilaan muistin tila (mitä suurempi luku sen parempi muistin tila)

NPI_sev = Muistipotilaan käytöshäiriöt (mitä suurempi pistemäärä sen enemmän on käytöshäiriöitä)

KATZ = Muistipotilaan selviytyminen päivittäisistä toiminnoista (mitä pienempi pistemäärä sitä enemmän tarvitsee apua)

hoitamisen vaikutukset läheisen elämään (CRA_esteem), läheisen terveydentila (GHQ-12) ja muistipotilaan käytöshäiriöt (NPI_sev, Taulukko 2). Regressiomalli oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0.001$) selittäen läheisten kokemaa kuormittuneisuutta 57 %.

Pohdinta

Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuus tässä tutkimuksessa liittyy aineiston edustavuuteen ja muistipotilaan läheisen valintakriteereihin. Tutkimusaineisto kerättiin kolmen varsinaissuomalaisen

kunnan alueelta kotihoidossa olevien muistipotilaiden läheisiltä kahtena eri ajankohdantana. Valtaosa muistipotilaita hoitavista läheisistä oli lapsia. Tulosten yleistettävyyttä rajoittaa tutkimuksen alueellinen kohdentuminen Länsi-Suomen alueen muistipotilaisiin ja heidän läheisinsä. Tässä tutkimuksessa läheinen valittiin EU-tutkimushankkeen valintakriteerien mukaisesti, jolloin läheisen tuli käydä tapaamassa muistipotilasta vähintään kaksi kertaa kuukaudessa. Tutkimuksessa ei kysytty, kuinka usein läheinen tapasi muistipotilasta. Osa läheisistä saattoi tavata muistipotilasta useammin, jolloin heidän kuormittuneisuutensa saattoi olla korkeampi kuin harvemmin muistipotilaan luona käyneiden läheisten. Joka kol-

Taulukko 2. Läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen yhteydessä olevat tekijät (regressioanalyysi)

Kotihoito 1. mittaus				
	B	SE (standard error)	t	p
Constant	52.963	7.796	6.793	0.000
EQ-5D (L)	-3.946	3.668	-1.076	0.284
CRA_esteem (L)	-1.260	0.200	-6.283	0.000
GHQ (L)	1.099	0.186	5.900	0.000
Katz (L)	-1.143	0.537	-2.127	0.035
NPI_sev (P)	0.600	0.158	3.806	0.000
S-MMSE (P)	-0.184	0.148	-1.240	0.217

EQ-5D = elämänlaatu

NPI_sev = käytöshäiriöiden vakavuus

MMSE = muistin tila

CRA_esteem = hoitamisen vaikutuksen läheisen elämään

GHQ = läheisen terveydentila

Katz = muistipotilaan toimintakyky

L = läheiseltä kysytty asia

P = potilaalta kysytty/mitattu asia

B-kerroin kuvaa kahden muuttujan välisen yhteyden voimakkuutta ja suuntaa. Suuntaa tulkittaessa tulee huomioida kunkin mittarin pistemäärän tulkinta (ks. Taulukko 1). T-testi testaa, onko yksittäinen selittäjä merkitsevä ko. mallissa, kun muut selittäjät ovat jo mukana mallissa.

mas läheinen oli edelleen työelämässä, mikä saattoi myös lisätä muistipotilaan hoidosta aiheutuvaa kuormittuneisuutta. Tutkimukseen osallistuneet läheiset vastasivat kysymyksiin kuitenkin lähes sataprosenttisesti, joten puuttuvia tietoja oli vain vähän. Tässä tutkimuksessa valtaosa vastaajista oli muistipotilaiden puolisoita tai lapsia vastaten keskimääräisesti tyypillistä muistipotilasta hoitavaa läheistä (ks. esim. Kirsi 2004, STM 2007, Vilkkonen ym. 2010).

Tutkimuksessa käytettiin useita kansainvälisesti laajasti käytössä olleita ja valideja mittareita. Jokaisen mittarin reliabiliteetti oli hyväksyttävä ja ne olivat saman suuntaisia kuin aikaisemmissa tutkimuksissa (ks. esim. Salama-Younes ym. 2009, Braun ym. 2010). Cronbachin alpha-arvot olivat yhtä mittaria lukuun ottamatta yli 0,70. Ainoastaan EQ-5D mittarin alpha-kerroin oli 0,65 ja 0,62. Mittareiden reliabiliteettia ja mittausten luotettavuutta pyrittiin lisäämään systemaattisella haastattelijoiden koulutuksella eri mittareiden osioihin ja ennalta sovittuun haastatteluprotokollaan. Kaikkiaan puuttuvia arvoja oli hyvin vähän, mikä osoittaa mittareiden soveltuvuuden aiheen tutkimukseen.

Tulosten tarkastelu

Saadut tulokset vahvistavat sen, että muistipotilaiden hoito on läheisiä kuormittavaa vastaten aikaisempia tuloksia (ks. esim. Moraes & Silva 2009, Galvin ym. 2010, Papastavrou ym. 2012). Läheisen kokema kuormittuneisuus muistipotilaan hoidosta väheni hieman kolmen kuukauden aikana. Kuormittuneisuuden vähentyessä läheiset kokivat myös muistipotilaan hoitamisen positiivisemmaksi. Läheisten arvio omasta terveydestään oli myös hieman parempi alkumittaukseen verrattuna. Sen sijaan läheiset arvioivat terveydentilansa (GHQ-mittari) huonommaksi kolmen kuukauden kuluttua kuin alkumittauksessa. Tarkasteltaessa muistipotilaiden terveydentilaa heidän selviytymisensä päivittäisistä toiminnoista oli hankalampaa ja heillä oli enemmän käytöshäiriöitä kolmen kuukauden mittauksessa. Näistä muutoksista huolimatta heitä hoitavien läheisten kokema kuormittuneisuus väheni. Muutosta saattaa selittää se, että osa muistipotilaista (n = 20), jotka alkumittauksessa asuivat kotona, olivat siirtyneet kolmen kuukauden aikana

ympäri vuorokautiseen hoitoon. Esimerkiksi muistipotilaiden käytöshäiriöt olivat vähentyneet kolmen kuukauden aikana, jota saattaa nimenomaan selittää se, että vaikeasti käytöshäiriöiset muistipotilaat olivat siirtyneet ympärivuorokautiseen hoitoon. Toisaalta muutosta saattaa selittää myös kotiin tarjottavien terveys- ja sosiaalipalveluiden määrä. Onkin oletettavaa, että muistipotilaan terveydentilan huonontuessa tarvitaan entistä enemmän kotiin tarjottavia palveluita muistipotilaiden ja heidän läheistensä terveyden ylläpitämiseksi ja läheisten jaksamisen tueksi. Tämä tutkimus kohdistui nimenomaan muistipotilaisiin, joilla oli riski joutua ympärivuorokautiseen hoitoon seuraavan kolmen kuukauden aikana.

Läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen olivat tässä tutkimuksessa yhteydessä naiskupuoli ja läheinen suhde muistipotilaaseen, joita tukee myös aikaisempi kirjallisuus (esim. Conde-Sala ym. 2010, Pöysti ym. 2012). Muistipotilaan muistin tila, muistipotilaan hoitamisen vaikutus läheisen elämään, läheisen terveydentila ja muistipotilaan käytöshäiriöt olivat kaikki läheisen kuormittuneisuutta selittäviä tekijöitä. Tulos on merkittävä, koska näihin tekijöihin puutumalla voidaan edistää läheisen jaksamista muistipotilaan hoidossa.

Kasvava muistipotilaiden määrä lisää myös läheisten vastuuta muistipotilaiden hoidosta. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden so-

siaali- ja terveystalvueluista (980/2012) painottaa laadukkaiden palveluiden tarjontaa iäkkäille mukaan lukien muistipotilaille. Tulvaeluueluudessa tulee tehostaa myös muistipotilaiden läheisille suunnattuja palveluita, esimerkiksi tarjoamalla säännöllisesti vapaajaksoja, jotta turvataan läheisten jaksaminen muistipotilaiden hoidossa kotona.

Päätelmät

Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan hoidossa on yleistä ja se muuttuu lyhyenkin ajan kuluessa. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan kotihoidossa ei koostu vain yhdestä tekijästä, vaan siihen vaikuttavat sekä muistipotilaaseen että läheiseen itseensä liittyvät tekijät. Läheisen jaksamisen turvaamiseksi tarvitaan säännöllisesti toteutettu monipuolinen ja kokonaisvaltainen arviointi sekä muistipotilaan että hänen läheisensä terveydentilasta standardoiduilla mittareilla. Näiden lisäksi myös muistipotilaiden läheisille on tarjottava yksilöllisesti räätälöityjä palveluita, joilla edistetään läheisten terveyttä ja heidän jaksamistaan muistipotilaiden hoidossa.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: HL-K, aineistonkeruu: JKo, HL-K, aineiston analysointi: JKa, käsikirjoituksen kirjoittaminen: MS, JKo, MH, RS, HL-K ja kommentointi: RS, HL-K

LÄHTEET

- Akpinar B, Kucukcuciu Ö & Yener G. 2011. Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship* 43 (3), 248–254.
- Alzheimer's Disease International. 2009. World Alzheimer's Report 2009. London. <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf/> 2.7.2013.
- Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A & Henrard JC. 2005. Beyond the global score of the Zarit burden interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20 (3), 254–260.
- Bergvall N, Brinck P, Eek D, Gustavsson A, Wimo A, Winblad B & Jönsson L. 2011. Relative importance of patient disease indicators of informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics* 23 (1), 73–85.
- Black SE, Gauthier S, Dalziel W, Keren R, Correia J, Hew H & Binder C. 2010. Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25 (8), 807–813.
- Blair M, Kertesz A, Davis-Farouque N, Hsiung GY, Black SE, Bouchard RW, Gauthier S, Guzman DA, Hogan DB, Rockwood K & Feldman H. 2007. Behavioural measures in frontotemporal lobar dementia and other dementias: the utility of the frontal behavioural inventory and the neuropsychiatric inventory in a national cohort study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 23 (6), 406–415.

- 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), 169–180.
- Braun M, Scholz U, Hornung R & Martin M. 2010. The burden of spousal caregiving: a preliminary psychometric evaluation of the German version of the Zarit burden interview. *Aging & Mental Health* 14 (2), 159–167.
- 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.
- Burns N & Grove SK. 2009. *The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization*. 5th ed. WB Saunders Company, Philadelphia.
- Conde-Sala IJ, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O, Vilalta-Franch J & Lopez-Pousa S. 2010. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimers disease: an exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies* 47 (10), 1262–1273.
- de la Cuesta-Benjumea C. 2010. The legitimacy of rest: Conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing* 66 (5), 988–998.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA & Gornbein J. 1994. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 44 (12), 2308–2314
- The EuroQol Group. 1990. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16 (3), 199–208.
- Gallagher D, Mhaolain AN, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, Walsh C, Coakley D, Walsh JB, Cunningham C & Lawlor BA. 2011. Dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 26 (2), 110–114.
- 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.
- Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S & Franklin S. 1992. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health* 15 (4), 271–283.
- Goldberg D. 1992. *General Health Questionnaire (GHQ-12)*. Windsor, UK: NFER-Nelson.
- Goldberg DP, Gater R, Sartorius N, Ustun TB, Piccinelli M, Gureje O & Rutter C. 1997. The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological Medicine* 27 (1), 191–197.
- Granö S, Tamminen A, Eronen A, Londen P & Siltanemi A. 2010. *Muistibarometri*. Muistiliiton julkaisuja.
- Hirakawa Y, Kuzuya M, Enoki H, Hasegawa J & Iguchi A. 2008. Caregiver burden among Japanese informal caregivers of cognitively impaired elderly in community settings. *Archives in Gerontology and Geriatrics* 46 (3), 367–374.
- Kasuya RT, Polgar-Bailey P & Takeuchi R. 2000. Caregiver burnout and burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine* 108 (7), 119–123.
- Kattainen E, Muuri A, Luoma M-L & Voutilainen P. 2008. *Läbeisäpua ja sen merkitys kansalaisille*. Teoksessa Moisio P, Karvonen S, Simpura J & Heikkilä M. (toim.) Suomalaisien hyvinvointi 2008. Stakes, Helsinki, 218–231.
- Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA & Jaffe MW. 1963. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association* 21 (185), 914–919.
- Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, Lopez OL & DeKosky ST. 2000. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 12 (2), 233–239.
- Kim H, Chang M, Rose K & Kim S. 2012. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 68 (4), 846–855.
- Kirsi T. 2004. *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden miesten ja naisten hoitokokemuksista*. Acta Universitatis Tampereensis 1051. Tampereen yliopisto.
- Käypä hoito. 2010. Muistisairaudet. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf>/ 2.7.2013.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. www.finlex.fi/ 1.7.2013
- Luchetti L, Uhumwangho E, Dordoni G, Lorido A, Barbieri S, Bolognesi AG, Gobbi G & Franchi F. 2009. The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene? *Archives of Gerontology and Geriatrics* 49 (Suppl 1), 153–161.
- Mohamed S, Rosenbeck R, Lyketsos CG & Schneider LS. 2010. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 18 (10), 917–927.
- Molloy DW, 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.
- Moraes SR & Silva LS. 2009. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cadernos de Saude Publica* 25 (8), 1807–1815.
- OECD. *Health at a Glance 2011: OECD Indicators*. OECD Publishing, 2011. http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2011-en/ 2.7.2013.
- Ohinmaa A, Eija H & Sintonen H. 1995. *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.
- Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H & Sourtzi P. 2007. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* 58 (5), 446–457.

- Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H & Karayiannis G. 2012. The burdensome and depressive experiences of caring. *Cancer Nursing* 35 (3), 187–194.
- Parks SM & Novielli KD. 2000. A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician* 62 (12), 2613–2622.
- Pitkälä K, Eloniemi-Sulkava U, Kautiainen H, Saarenheimo M & Pietilä M. 2007. Aineisto ja menetelmät. Julkaisussa: Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M, Pietilä M, Savikko N & Pitkälä K (toim). *Omaishoidon yhteistyönä. Iäkkäiden demensitiaperbeiden tukimallin vaikuttavuus*. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto, Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, Helsinki, 84–92.
- PROQOLID. 2012. Zarit Burden Interview (ZBI). http://www.proqolid.org/instruments/zarit_burden_interview_zbi/ 9.11.2012.
- Pöysti MM, Laakkonen ML, Strandberg T, Savikko N, Tilvis RS, Eloniemi-Sulkava U & Pitkälä KH. 2012. Gender differences in dementia spousal caregiving. *International Journal of Alzheimer's Disease* doi: 10.1155/2012/162960.
- Salama-Younes M, Montazeri A, Ismail A & Roncin C. 2009. Factor structure and internal consistency of the 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12) and the Subjective Vitality Scale (VS), and the relationship between them: a study from France. *Health and Quality of Life Outcomes* Mar 5;7:22. doi: 10.1186/1477-7525-7-22.
- Schölzel-Dorenbos AJM, Draskovic I, Vernooij-Dassen MJ & Rikkert MGM. 2009. Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 23 (2), 171–177.
- STM. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994–2006. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3664.pdf&title=Omaishoidon_tuki_sosiaalipalveluna__Selvitys_omaishoidon_tuesta_ja_sen_vaihtelusta_1994_2006.fi.pdf/ 2.7.2013.
- STM. 2012. Muistiohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf/ 8.11.2012.
- TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf/ 1.7.2013.
- THL. 2012. Tilasto- ja Indikaattoripankki SOTKANet. <http://uusi.sotkanet.fi/taulukko/jS1/110,111,112/3/3A/0/> 2.7.2013.
- Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, Zabalegui A, Hallberg IR, Saks K, Soto ME, Challis D, Sauerland D, Hamers JP & RightTimePlaceCare Consortium. 2012. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health* Jan 23;12:68. doi: 10.1186/1471-2458-12-68.
- Vilkko A, Muuri A & Finne-Soveri H. 2010. *Läbeisapu iäkkään ihmisen arjessa*. Teoksessa: Vaarama M, Moisio P & Karvonen S (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2010*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.
- Välämäki T, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä A-M & Pirttilä T. 2009. Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health related quality of life. *Aging & Mental Health* 13 (6), 850–858.
- Wang T, Xiao S, Li X, Wang H, Liu Y, Su N & Fang Y. 2012. Reliability and validity of the Chinese version of the neuropsychiatric inventory in mainland China. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27 (5), 539–544.
- WHO. 2012. Dementia – a public health priority. http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf/ 2.7.2013.
- Yeager CA, Hyer LA, Hobbs B & Coyne AC. 2010. Alzheimer's disease and vascular dementia: the complex relationship between diagnosis and caregiver burden. *Issues in Mental Health Nursing* 31 (6), 376–384.
- Zarit SH, Reever KE & Bach-Peterson J. 1980. Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20 (6), 649–655.
- Zucchella C, Bartolo M, Pasotti C, Chiapella L & Sinforiani E. 2012. Caregiver burden and coping in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 26 (1), 55–60.

Minna Stolt, TtT, yliopisto-opettaja, Hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, minna.stolt@utu.fi

Riitta Subonen, TtT, professori, Hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, riitta.subonen@utu.fi

Jaana Koskenniemi, TtM, projektitutkija, Hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, jaana.koskenniemi@utu.fi

Maija Hupli, THT, lehtori, Hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, maija.bupli@utu.fi

Jouko Katajisto, VTM, lehtori, Matematiikan ja tilastotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, jouko.katajisto@utu.fi

Helena Leino-Kilpi, THT, professori, Hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, helena.leino-kilpi@utu.fi