

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

Author(s): Halonen, Ulla

Title: "Mä en selviis järkiis ilman tuota vertaistukea" : muistiyhdistykset läheisten sosiaalisena tukena

Year: 2024

Version: Published version

Copyright: © 2024 Ulla Halonen

Rights: CC BY-NC-ND 4.0

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

Please cite the original version:

Halonen, U. (2024). "Mä en selviis järkiis ilman tuota vertaistukea" : muistiyhdistykset läheisten sosiaalisena tukena. *Gerontologia*, 38(4), 293-310.

<https://doi.org/10.23989/gerontologia.145525>



➤ ”Mä en selviis järkiis ilman tuota vertaistukea” – muistiyhdistykset läheisten sosiaalisena tukena

Ulla Halonen

Muistisairaiden määrä kasvaa samaan aikaan, kun huoltosuhde heikkenee ja julkisen talouden haasteet lisääntyvät. Vastuu iäkkäistä henkilöistä ja samalla muistisairaista on jäämässä enenevässä määrin läheisille, minkä vuoksi he tarvitsevat monenlaista tukea. Tässä tutkimuksessa selvitettiin muistisairasta läheistään hoivaavien kokemuksia muistiyhdistysten toiminnan tarjoamasta sosiaalisesta tuesta. Lisäksi tutkittiin, millaisia esteitä toimintaan osallistumiseen oli ja miten läheiset kehittäsivät muistiyhdistysten toimintaa. Tutkimuksen aineisto koostui syksyllä 2020 kerätyistä 45 muistisairaana puolison tai aikuisen lapsen puhelinhaastattelusta. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä ja teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Tulokset osoittavat, että läheiset kokevat muistiyhdistysten toiminnan merkittävänä sosiaalisen tuen lähteenä. Erityisesti korostuvat informatiivisen tuen ja vertaistuen merkitys. Muistiyhdistysten toiminta tarjoaa läheisille foorumin, jossa he voivat jakaa ja saada neuvoja ja kokemuksia sekä kannustavaa ja emotionaalista tukea. Tutkimus tuo myös esille syitä, miksi läheiset eivät osallistu toimintaan, ja antaa näkemyksiä siitä, miten muistiyhdistykset voivat parantaa toimintaansa vastaamaan paremmin yksilöllisiä tarpeita ja odotuksia. Tämä edellyttää toimintojen sisältöjen ja ajoituksen kehittämistä sekä erilaisten ryhmien tarjoamista eri kohderyhmille.

Johdanto

Suomessa on diagnosoitu muistisairaus yli 150 000 henkilöllä, ja viime vuosina diagnoosin on saanut keskimäärin 23 000 ihmistä vuodessa. Muistisairausdiagnoosin saaneita on vuonna 2040 jo lähes 250 000, mikäli iäkkäiden määrä kasvaa ennusteen mukaisesti ja muistisairauksien yleisyys säilyy nykyisellään. (Roitto ym. 2024.) Samaan aikaan väestön huoltosuhde on heikkenemässä ja hoitajapula kasvamassa. Kotihoitoa on jo rajattu hoidollisiin toi-

menpiteisiin, ja kotihoitoa saa yhä harvempi (Sotkanet 2023a).

On arvioitu, että 1,2 miljoonaa suomalaista auttaa toimintakyvyltään heikentyntä tai sairasta henkilöä selviytymään kotonaan. Puolisoaan auttavat ovat yleensä 65 vuotta täyttäneitä. Aikuisista lapsista vanhempansa tai isovanhempansa auttavia on noin 15 prosenttia väestöstä, ja he ovat usein työikäisiä. (Ilmarinen ym. 2023.) Virallisia sopimuksen tehneitä omaishoitajia on tällä hetkellä kaikista läheisiään auttavista 50 500 (Sotkanet

2023b), ja heistä noin puolet hoitaa ikääntyneitä. Muistisairaudet ovat virallisen omaishoidon merkittävin yksittäinen syy (Noro 2019). Epävirallisen hoivan tarkempia syitä ei ole tilastoitu tai tutkittu. Muistisairauksien yleisyyden perusteella voidaan kuitenkin arvioida, että ne ovat merkittävin syy myös läheisiltä tarvittavan epävirallisen avun ja hoivan tarpeeseen.

Jo 1990-luvulta lähtien Suomessa on pyritty siihen, että iäkkäät ihmiset asuisivat omista kodeissaan mahdollisimman pitkään. Ympärivuokautisiin palveluihin pääsyä on rajattu (esim. Edgren ym. 2024), jolloin kotona asuu yhä enemmän myös muistisairaita ihmisiä. Iäkkäistä ja muistisairaista perheenjäsenistään vastuussa olevien määrä tulee kasvamaan seuraavien vuosien ja vuosikymmenten aikana suurten ikäpolvien ikääntyessä. Läheiset joutuvat yhä useammin turvautumaan muuhun kuin julkiselta sektorilta saatavaan tukeen, minkä vuoksi kolmannen sektorin tarjoamat sosiaalisen tuen muodot ovat erityisen kiinnostavia tuen tarjoajia (WHO 2012). Kansallista vertaisarvioitua tutkimusta tuesta, jota muistisairaita läheisiään hoivaavat saavat muistiyhdistyksiltä tai ylipäättään kolmannelta sektorilta, ei ole aiemmin tehty. Käsillä olevan tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoa tästä aiheesta sosiaalisen tuen näkökulmasta.

Tutkimuksen kohteena olivat muistisairasta puolisoaan tai vanhempansa hoivaavien läheisten kokemukset muistiyhdistysten tarjoamasta sosiaalisesta tuesta ja sen eri muodoista. Lisäksi tutkittiin, millaiset tekijät hidastavat tai estävät läheisten osallistumista muistiyhdistysten toimintaan ja millaisia ajatuksia heillä on toiminnan kehittämisestä.

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat kotona asuvien ja muistisairautta sairastavien henkilöiden aikuisia lapsia ja puolisoita. Tutkimuskirjallisuudessa heitä kutsutaan eri käsitteillä – kuten läheinen, omainen, omaishoitaja tai omaishoivaaja – riippuen asiayhteydestä. Arkikeskusteluissa omaishoitajiksi mielletään usein vain ne, jotka ovat tehneet sopimuksen kunnan (nykyisin hyvinvointialueiden)

kanssa. Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet eivät olleet virallisia omaishoitajia eivätkä mieltäneet itseään omaishoitajiksi. Näistä syistä heitä kutsutaan läheisiksi.

Muistisairaus ja läheisten tuen tarpeet

Muistisairaus on kattokäsite usealle erilaiselle sairaudelle, jotka vaikuttavat monin tavoin arjessa toimimiseen ja kotona asumiseen. Tunnetuimmat oireet ovat muistin ja kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen. Tyypillisiä oireita ovat myös toiminnanohjauksen ja aloitekyvyn vaikeutuminen. Muistisairaus aiheuttaa lisäksi erilaisia neuropsykiatrisia oireita, kuten alakuloa, epäluuloisuutta, harhaisuutta sekä käyttäytymisen ja persoonan muutoksia (Viramo & Sulkava 2015). Usein muistisairaus muuttaa ihmistä vähitellen, mutta jo sairauden varhaisessa vaiheessa hänellä voi olla vaikeuksia selvittää omasta arjestaan (Erkinjuntti ym. 2015). Sairauden eteneminen ja muut sairaudet vaikuttavat myös tuen tarpeisiin (McCabe ym. 2016; Immonen 2019).

Muistisairauden oireet ja niiden ilmenemisen vaihtelevat yksilöllisesti, ja myös läheisten tilanteet ovat erilaisia. Näistä syistä läheisten tuen ja palveluiden tarpeet vaihtelevat merkittävästi (Shemeikka ym. 2017; Halonen 2023). Somaattisiin sairauksiin verrattuna muistisairauksien erityinen piirre on se, että sairastuneella ei välttämättä ole lainkaan sairauden tuntoa (Juva 2014) eikä halua käyttää palveluja tai ottaa niitä vastaan. Tämä lisää entisestään läheisten vastuuta ja tarvetta paikata palvelujärjestelmää. (Halonen 2022.)

Muistisairauden edetessä sairastuneen ihmisen ja läheisen väliset suhteet muuttuvat. Lämpimät tunteet voivat heiketä, ja jotkut läheisistä kokevat suhteen muuttuvan enemmän yksipuoliseksi (Yu ym. 2018). Muistisairaana lähellä eläminen voi tuoda mukanaan kielteisiä tunteita, kuten turhautumista, epätietoisuutta ja jopa vihaa. Muistisairaiden läheisiä rasittavat erityisesti muutokset luonteessa ja käyttäy-

tymisessä (Chiao ym. 2015). Muistisairaana lähellä eläminen onkin usein emotionaalisesti ristiriitaista (Tolhurst ym. 2019; Eskola 2023). Aiempi tutkimus on osoittanut, että läheisillä, joilla on vähemmän sosiaalista tukea ja keinoja selviytyä tilanteesta, on enemmän kielteisiä tunteita (Safavi ym. 2017).

Muistisairaiden läheisten on todettu useissa eri tutkimuksissa olevan etenkin henkisesti kuormittuneita (esim. Wennberg ym. 2015). Välimäen ja kumppaneiden (2022) tutkimuksen mukaan Alzheimerin tautia sairastavien omaishoitajista 60 prosentilla on jossakin vaiheessa masennusoireita. Pysyvästi heistä oireilee jopa kolmasosa. Muistisairaiden läheiset kokevat myös ajan puutetta ja fyysistä kuormitusta. Hoivan sitovuuden vuoksi he saattavat luopua omista harrastuksistaan, ja heillä on suurentunut riski jäädä sosiaalisesti eristyksiin. (Brodaty & Donkin 2009.)

Yli 80 prosenttia muistisairaiden läheisistä on kertonut tarpeestaan saada lisää tietoa muistisairauteen liittyvistä aiheista (Prince ym. 2015). He kaipaavat tietoa diagnoosista, sairaudesta ja sen etenemisestä sekä lääkähoidosta (McCabe ym. 2016; Ringer ym. 2018). Lisäksi he haluavat tietoa käytännöllisistä asioista, kuten siitä, miten kohdata muistisairas tai milaista tukea ja palvelua on tarjolla ja mitä on oikeudellinen ennakointi (Halonen ym. 2021). Tiedolla voi olla merkittävä vaikutus hoivaan ja elämänlaatuun (Soong ym. 2020). Läheiset hakevat eniten tietoa internetistä, mutta heillä on usein vaikeuksia löytää tarvitsemaansa ja luotettavaa tietoa oikea-aikaisesti (Soong ym. 2020; Halonen 2023). Psykososiaalisen kuormituksen vuoksi muistisairaiden läheisten on todettu tiedon lisäksi kaipaavan henkistä tukea (esim. McCabe ym. 2016; Tatangelo ym. 2018; Halonen 2023).

Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen käsitettä on käytetty laajasti jo 1970-luvun puolivälistä lähtien. Ensimmäisissä

tutkimuksissa korostettiin sosiaalisen tuen ja terveyden välistä yhteyttä sekä sitä, kuinka sosiaalinen tuki auttaa lieventämään stressiä (Cassell 1976; Cobb 1976). Sosiaalisen tuen teoriaa on sovellettu laajasti eri tieteenaloilla. Vaikka eri aloilla käytetään erilaista terminologiaa, määritelmillä on yhteisiä piirteitä. Kaikkiin niihin sisältyy jonkinlainen myönteinen vuorovaikutus tai avulias toiminta, jota tarjotaan tukea tarvitsevalle henkilölle (Rook & Dooley 1985).

Shelley Taylor (2011) on kirjallisuuskatsauksessaan koonnut sosiaalisen tuen sisältöjä. Näistä keskeiset ovat: 1) informatiivinen tuki, 2) instrumentaalinen tuki ja 3) emotionaalinen tuki. Informatiivinen tuki tarkoittaa sitä, että ihminen saa tietoja tai neuvoja, miten selviytyä vaikeassa tilanteessa. Instrumentaalinen tuki puolestaan viittaa palveluihin sekä taloudelliseen ja muuhun konkreettiseen tukeen. Emotionaalisessa tuessa ihminen saa ymmärrystä ja myötätuntoa ja voi kokea olevansa arvokas. (Taylor 2011.) Yhdeksi sosiaalisen tuen muodoksi on vielä lisätty kannustava tuki (*appraisal support*). Se tarkoittaa tukea, joka rohkaisee ja vahvistaa käsittelemään vaikeita tilanteita. Tämä voi ilmetä esimerkiksi kannustavana palautteena tai myönteisenä vahvistuksena läheiselle sairauteen liittyvissä muutostilanteissa. (Leahy-Warren 2014.) Sosiaalinen tuki voi olla myös sitä, että henkilö tietää tukea olevan tarvittaessa saatavilla (Taylor 2011).

Sosiaalinen tuki voi olla sekä virallista että epävirallista (Leahy-Warren 2014). Virallinen tuki voi tulla esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisilta tai viranomaisilta, kun taas epävirallista tukea saadaan yleensä perheeltä, ystäviltä tai muilta sosiaalisilta verkostoilta.

Vertaistuki sosiaalisen tuen muotona

Sosiaalinen tuki ja vertaistuki ovat molemmat käsitteitä, joilla tarkoitetaan tuen tarjoamista ja vastaanottamista sosiaalisessa kontekstissa. Vertaistuki on käsitteenä sosiaalista tukea sup-

peampi, mutta se voi sisältää kaikkia aiemmin kuvattuja sosiaalisen tuen muotoja. Nimensä mukaisesti vertaistuki viittaa tukeen, jota saadaan samanlaisessa tilanteessa olevilta ihmisiltä eli vertaisilta. Tärkeä osa vertaistukea on vastavuoroisuus: siinä ei pelkästään saada, vaan myös annetaan tukea (Hupcey 1998; Keyes ym. 2016). Vertaistukeen liittyy vertaisilta oppiminen. Tällöin keskitytään tietojen, neuvojen ja selviytymiskeinojen jakamiseen. (Hartley-Brewer 2003.)

Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että muistisairasta läheistään hoivaavien mielestä vertaistuki on yksi tärkeimmistä tuen muodoista (Lauritzen ym. 2015; McCabe ym. 2016). Suomalaisessa omaishoitajien tukikeinojen selvityksessä vertaistuki nostettiin yhdeksi keskeisistä vaikkakaan ei yksiselitteisesti vaikuttavaksi tukimuodoksi (Shemeikka ym. 2017). Vertaistuki voi lisätä turvallisuuden sekä ymmärretyksi ja hyväksytyksi tulemisen tunteita (Clare ym. 2008; O’Shaughnessy ym. 2010). Vertaistukisuhteilla voi olla myönteisiä sosiaalisia vaikutuksia. Monille ihmisille vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden korvata vähentyneitä tai menetettyjä ihmissuhteita ja saada elämään lisää sosiaalista vuorovaikutusta. Esimerkkinä tästä ovat iäkkäät ihmiset tai vaativassa hoiva-tilanteessa olevat läheiset, jotka saattavat olla vaarassa jäädä sosiaalisesti eristyksiin (Keyes ym. 2016; Friedman ym. 2018).

Vertaistukitoiminta ei kuitenkaan sovellu kaikille. Jos vertaistukiryhmä ei vastaa omaa elämäntilannetta, samaistumista muihin ryhmän jäseniin ei tapahdu. Lisäksi ryhmän vetäjä voi vaikuttaa yksilölliseen kokemukseen. (Roberts & Struckmeyer 2018.) Eräässä tutkimuksessa (Pillemer & Suito 2002) vertaistukiryhmän ohjaus poistettiin ja vertaistuen määrä maksimoitiin samankaltaisessa elämäntilanteessa oleville. Pelkkä vertaistuki ilman ohjausta ei kuitenkaan riittänyt tarjoamaan osallistujille tarvittavaa sosiaalista tukea.

Muistisairaiden läheisten vertaistuen interventioista on tehty kaksi kirjallisuuskatsausta (Dam ym. 2016; Carter ym. 2020). Näissä kat-

sauksissa vertaistuen tavoitteet, määritelmät, läheisten tilanteet ja interventioiden konkreettiset sisällöt vaihtelivat suuresti, mikä vaikeuttaa niiden vertailua. Katsauksien mukaan vertaistuki voi olla hyödyllistä, mutta niissä ei voinut varmuudella todentaa, millaiset interventiot ovat tehokkaimpia. Yleisimpiä havaittuja tuloksia olivat osallistujien henkisen kuorman väheneminen sekä hyvinvoinnin ja elämänlaadun paraneminen (Dam ym. 2016; Carter ym. 2020). Mainituissa katsauksissa oli mukana myös Suomessa tehty tutkimus, jossa tutkittiin ryhmäinterventiota muistisairaiden läheisille yhteistyössä Helsingin muistipoliklinikan kanssa. Toimintaan osallistuneiden läheisten elämänlaatu parani, ja he kokivat ryhmän hyödylliseksi ja tukea antavaksi. (Laakkonen ym. 2013; 2016.)

Elizabeth Willisin ja kumppaneiden (2018) tekemässä Social Return on Investment (SROI) -arvioinnissa tarkasteltiin muistisairaiden läheisten vertaistukiryhmiä. SROI on menetelmä, joka pyrkii mittaamaan ja arvioimaan sosiaalisten hankkeiden tai ohjelmien tuottamaa yhteiskunnallista arvoa suhteessa niihin käytettyihin investointeihin. Tutkimuksen mukaan kaikki kolme tutkittua ryhmää tuottivat enemmän arvoa kuin niihin oli sijoitettu resursseja. Vertaistukiryhmiin osallistumisen tuottama arvo voi kuitenkin olla hienovaraista ja vaikeasti mitattavaa (Knapp ym. 2013). Tämän vuoksi niiden tuottamasta laajemmasta sosiaalisesta tai taloudellisesta arvosta on vain vähän tutkimustietoa.

Muistiyhdistykset kolmannen sektorin toimijoina

Kolmannen sektorin organisaatiot ovat voittoa tavoittelemattomia ja pyrkivät edistämään hyvinvointia, kulttuuria, terveyttä, ympäristöä tai muita yhteisiä tavoitteita. Niiden roolit ja painotukset ovat vaihdelleet vuosien varrella, mutta yhteistä kaikille on kehittää tapoja auttaa yhteiskunnan heikoimmassa asemassa ole-

via ihmisiä (Rantamäki & Kokkonen 2023). Suomessa ja muissa Pohjoismaissa kolmatta sektoria on pidetty julkista sektoria täydentävänä toimijana, erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa (Helander & Laaksonen 1999; STM 2020).

Kolmannen sektorin toimijoista Muistiliitto ja Omaishoitajaliitto ja niiden alla olevat yhdistykset ovat muistisairaiden läheisten merkittävimpiä edunvalvontajärjestöjä. Muistiliitto koordinoi Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskusten (STEA) rahoittamaa valtakunnallista muistiluotsiasiantuntija- ja tukiverkostoa, jonka tehtävänä on tarjota tietoa, neuvontaa ja ohjausta muistisairaille ja heidän läheisilleen. Verkostoon kuuluu 18 eri maakuntiin sijoitettava paikallisten muistiyhdistysten hallinnoimaa keskusta, joissa työskentelee muistityöhön perehtyneitä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Vertaistukiryhmät ovat keskuksen tyypillinen toimintamuoto. Ne tarjoavat muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen mahdollisuuden tavata samassa tilanteessa eläviä ihmisiä. (Pajala & Halonen 2020.)

Aineisto

Aineiston keruu toteutettiin yhteistyössä muistiluotsikeskusten työntekijöiden kanssa. Tutkimuksesta kerrottiin työntekijöiden etänä pidetyssä verkostopäivässä, minkä jälkeen heille lähetettiin vielä koordinaattorin kautta sähköpostitiedote ja läheisille välitettävä osallistumiskutsu tutkimukseen. Kutsua pyydettiin välittämään kotona asuvien muistisairaiden henkilöiden puolisoille tai aikuisille lapsille, jotka mahdollistavat muistisairaana perheenjäsenensä kotona asumista. Muita kriteereitä tutkimukseen osallistumiselle ei ollut. Osallistumispyyntöä toivottiin lähetettävän erityisesti miehille, koska he jäävät usein omaishoivaa koskevan tutkimuksen ulkopuolelle. Aineisto kerättiin covid-19-pandemian ensimmäisen aallon lopulla elo-syyskuussa 2020.

Työntekijät lähettivät kutsua läheisille

sähköpostiin ja WhatsApp-ryhmiin sekä kertoivat siitä puheluisissa ja tapaamisissa. Osallistumispyyntöön saaneiden määrästä ei ole tietoa. Puhelinhaastatteluihin osallistui kaikki suoraan tutkijalle tai keskuksen työntekijälle yhteystietonsa antaneet 45 muistisairaana ihmisen puolisoa tai aikuista lasta. Ennen varsinaista haastattelua osallistujille soitettiin ja kerrottiin lyhyesti haastattelusta ja sovittiin tietoturvatiedotteen lähettämistavasta. Haastatteluiden alussa varmistettiin vapaaehtoinen osallistuminen ja kysyttiin lupa haastattelun nauhoittamiseen. Haastateltaville kerrottiin, ettei yksittäistä henkilöä voi tunnistaa tutkimuksesta ja kysyttiin suostumus tiedotteen mukaiseen henkilötietojen käsittelyyn. Tutkimukselle ei haettu eettistä ennakoarviointia, koska sen ei arvioitu täyttävän ihmistieteiden eettisen neuvottelukunnan laatiman ohjeen (TENK 2019) mukaisista ennakoarviointia edellyttäviä kriteereitä. Neuvottelukunnan sihteeri vahvisti arvion sähköpostitse. Käytännössä tutkimukselle tehtiin arvioinnin edellyttämät suunnitelmat, kuten aineistonhallintasuunnitelma.

Osallistuneiden taustatiedot on koottu taulukkoon 1. Puolisoista 15 oli miehiä ja 10 naisia, ja aikuisista lapsista 14 oli tyttäriä ja 6 poikia. Puolisot olivat 59–82-vuotiaita, ja heidän keski-ikänsä oli 73 vuotta. Aikuiset lapset olivat 27–68-vuotiaita, ja heidän keski-ikänsä oli 50 vuotta. Tutkimukseen osallistuneet asuivat eri puolilla Suomea, ja osallistujia oli Lappia lukuun ottamatta kaikista maakunnista. Puolisoista yksi oli työelämässä ja muut eläkkeellä. Kaikki asuivat samassa taloudessa muistisairaana puolisonsa kanssa. Aikuisten lasten tilanteet vaihtelivat, mutta yli puolet heistä oli työelämässä. Aikuisten lasten vanhemmista suurin osa asui yksin, mutta muutamat asuivat puolisonsa kanssa. Yksi aikuinen lapsi asui äitinsä kanssa. Aikuiset lapset asuivat yleensä maantieteellisesti lähellä vanhempansa. Haastattelut läheiset olivat tyypillisesti osallistuneet muistiyhdistysten toimintaan, ja puheissa oli lähinnä yksittäisiä viittauksia muuhun järjestötoimintaan.

Taulukko 1. Haastatteluun osallistuneiden taustatiedot.

	Puoliso, n=25	Aikuinen lapsi, n=20
Sukupuoli		
Naiset	10	14
Miehet	15	6
Ikäryhmä		
alle 45 v.	0	7
45–54 v.	0	7
55–64 v.	2	3
65–74 v.	12	3
75–80 v.	8	0
yli 80 v.	3	0
Asema työmarkkinoilla		
Työelämässä	1	11
Eläkkeellä	24	4
Muu	0	5
Muistisaira asumistilanne		
Yksin	0	14
Puolison kanssa	25	6*

*yksi aikuinen lapsi asui äitinsä kanssa

Aineiston analyysi

Aineisto on kerätty kirjoittajan väitöskirjatutkimukseen (Halonen 2023). Anonymisoitu aineisto on vain kirjoittajan käytössä yliopiston NextCloud-palvelimella sekä Atlas.ti-ohjelmassa. Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluita. Teemat perustuivat aiempaan tutkimuskirjallisuuteen ja väitöskirjatutkimuksen tutkimussuunnitelmaan. Pääteemoja oli neljä, ja ne käsittelivät läheisen ja sairastuneen välistä suhdetta, sairastuneen arkea ja läheisen roolia sairastuneen elämässä, kokemuksia tuen ja palveluiden tarpeista ja niiden hakemisesta ja saamisesta sekä läheisen hyvinvointia ja tulevaisuuden näkymiä. Järjestöjen toimintaan osallistuminen nousi keskusteluun palveluiden yhteydessä. Jos haastateltava ei itse puhunut niistä, haastattelija kysyi, oliko tämä

osallistunut yhdistysten tai vastaavien toimintaan. Haastattelut nauhoitettiin, ja ne olivat keskimäärin tunnin mittaisia. Litteroidun aineiston koko on 632 sivua. Tähän osatutkimukseen analysoitiin kaikki 45 haastattelua, vaikka haastatteluista kuusi sisälsi lähinnä kuvauksia siitä, miksi haastateltavat eivät olleet osallistuneet yhdistystoimintaan.

Analyyssissä on yhdistetty teoriaohjaavaa ja aineistolähtöistä analyysiä. Ensin haastatteluista etsittiin aineistolähtöisesti kaikkea järjestöjen tarjoamaa tukea, apua ja palveluja koskevaa puhetta yläteemalla ”kolmas sektori”. Muodostunut aineisto jaettiin viiteen teemaan: 1) tieto, 2) vertaistuki, 3) tukea sairastuneelle, 4) kehittäminen ja 5) ei tarvetta tuelle. Nämä aineistolainaukset (197 kpl) vietiin Excel-taulukkoon omille sivuilleen, jossa analyysia jatkettiin vertailemalla lainausten eroja ja yhdistäviä tekijöitä (vrt. Salo 2015). Tämän jälkeen analyysia jatkettiin soveltamalla sosiaalisen tuen käsitettä synteisiin ohjaamiseksi (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2018, 83). Ensimmäinen pääkategoria ”sosiaalinen tuki” jaettiin kahteen alakategoriaan: informatiivinen tuki ja vertaistuki. Koska jälkimmäiseen kuuluvia aineistolainauksia oli paljon, sen alle muodostettiin sosiaalisen tuen käsitteen pohjalta vielä kolme alaluokkaa: vastavuoroisuus, kannustava tuki ja emotionaalinen tuki. Toinen pääkategoria ”osallistumattomuus” muodostettiin aineistolähtöisen analyysin teemojen 4 ja 5 pohjalta, kun havaittiin, että ne sisältävät tärkeää tietoa syistä olla osallistumatta yhdistyksen toimintaan. Toinen pääkategoria jaettiin kahteen alakategoriaan: syyt olla osallistumatta muistiyhdistyksen toimintaan ja kehittämishdotukset. Analyysin tulosten kategoriat on kuvattu taulukossa 2.

Tulokset on esitetty alakategorioiden mukaisessa järjestyksessä. Tulososiossa vastaajien nimet on muutettu ja osasta aineistolainauksia on poistettu ylimääräisiä täytesanoja.

Taulukko 2. Analyysin tulokategoriat.

Pääkategoria	Alakategoria	Alaluokka
Sosiaalinen tuki	Informatiivinen tuki	
	Vertaistuki	Vastavuoroisuus
		Kannustava tuki
		Emotionaalinen tuki
Osallistumattomuus	Syyt olla osallistumatta muistiyhdistyksen toimintaan	
	Kehittämisehdotukset	

Tulokset

Informatiivinen tuki

Muistisairaus aiheuttaa muutoksia sairastuneen kognitiivisessa ja fyysisessä toimintakyvyssä sekä muuttaa arkea (Käypä hoito -suositus: muistisairaudet 2023). Se tuo myös mukanaan epävarmuutta tulevaisuudesta ja tarpeen ennakoita tulevia muutoksia. Haastatteluissa korostettiin erityisesti informatiivisen tuen merkitystä sosiaalisen tuen muotona. Monet läheiset kuvasivat saaneensa hyödyllistä tietoa osallistuttuaan muistiyhdistysten toimintaan. Matti kertoi, että hän oli vasta myöhemmin ymmärtänyt terveydenhuollon ammattilaisilta saamansa parhaan ohjeen: kehotuksen liittyä muistiyhdistyksen toimintaan.

Ne tavallaan tuli tuos esille justiin se, että se tiedon saanti ei saisi olla niin, että se on kyse-lyperusteella saa tietoa. Eikä niin, mäkin narahdin siihen, että kun sanottiin, muistiboi-taja sano, että sun kannattaa liittyä muisti-yhdistykseen, jota myös en sillä hetkellä tajunnu, että sehän oli kaikista tärkein viesti mulle. Se on justiin tämä. Kato, ei kaikki viestit ei mee perille. (Matti, puoliso, 72 v.)

Samalla Matti pohtii, ettei tiedon saamisen pitäisi olla kiinni pelkästään kysymisestä. Pauli oli Matin tavoin kokenut, että he ovat saaneet tarvitsemaansa tietoa nimenomaan muistiyhdistyksen toiminnassa. Heidän mukaansa toimintaan osallistuvat ovat paremmassa ase-

massa kuin monet muut, jotka eivät osallistu vastaavaan toimintaan. Tertun ajatus vahvistaa tätä näkökulmaa. Vain osa muistisairaiden läheisistä osallistuu yhdistyksen toimintaan, joten ne, jotka jäävät ulkopuolelle, jäävät paitsi sekä informatiivisesta että muusta tuesta.

Että subteessa siihen nähen, miten paljon sitä on, on tuota, niin paljon on ihmisiä, jotka ei sitten oo mukana tämmösissä missään, niin varmaan on tiedosta pulaa ja kaikesta. (Terttu, puoliso, 70 v.)

Kyllä mie sanon, että muistiyhdistyksen varassa myö ollaan aika pitkälle menty. Sit se on taas, että tää perusterveydenhuoltohan ei kurkkaa jos sanotaan, että on viides asiakas-palveluohjaaja, niin ne ei oo oikein niille ne organisaatiokuvat, niin sieltä se informaatio on aika kevyttä. (Pauli, puoliso, 74 v.)

Paulin mukaan julkiselta puolelta tullut ohjaus ja neuvonta ovat olleet vähäisiä. Tähän on vaikuttanut se, että julkisen organisaation työntekijä on vaihtunut useita kertoja.

Myös Timo pohtii, että muistiyhdistys toimii ikään kuin varmistuksena julkiselle sektorille, vaikka näin ei pitäisi olla. Julkisella sektorilla on virallinen tehtävä antaa neuvoja ja ohjausta, mutta Timon ja muiden osallistujien puheen perusteella vaikuttaa siltä, että kolmannen sektorin toiminta ei ainoastaan tue julkista sektoria, vaan paikkaa sen roolia tiedonantajana.

Et paikallinen muistiyhdistys on ollut ihan hyvä tuki, siält voi sitten asiaa varmistaa, jos tuntuu, ettei oo ihan, ihan varmasti selvillä siitä, että menikö tää mun ymmärryksenä nyt oikein. Niin, siält pystyy aina sitä asiaa sitten selvittämään lisää. Mutta tota, se tietysti ei pitäis olla ihan tämmösen yhdistyksen tehtävä antaa backupia sitten tämmöselle julkisille soite-palveluille. Eli joo, tavallaan kyllä, mutta jos, jos ei sitä itse tekisi, niin olis jäänyt aika monesta asiasta kyllä epäselvyyttä. (Timo, poika 53 v.)

Muistisairaus muuttaa ja heikentää ihmisen kykyä vuorovaikutukseen. Tämä asettaa haasteita myös läheisille, jotka eivät aina tiedä, miten toimia näissä tilanteissa (Nickbakht ym. 2023). Aino oli huomannut, että sillä, miten hän puhuu asioista sairastuneelle puolisolleen, voi vaikuttaa esimerkiksi tämän halukkuuteen lähteä vuorohoitoon. Aino jakoi mielellään kokemuksiaan muille läheisille. Nämä ohjeet voivat tukea muita arjessa, sillä tiedetään, että puolet omaishoitajista jättää intervallihoidon käyttämättä (Leppäaho ym. 2019), vaikka se tarjoaisi läheiselle tärkeää vapaata ja hengähdystaukoa.

Mää oon, kun on keskusteltu tuommoisessa vertaistukiryhmässä, joissa mä oon käynyt jonkun verran, että mites te markkinoitte sen hoitoon menon. No kun nyt taas täytyy mennä sinne hoitoon... nii mä oon sanonu, että meillä sanotaan näin, että no niin, nyt sä pääset lomalle [nauraa]... että otetaan vähän irtiottoa toisistamme ja häntä naurattaa aina. (Aino, vaimo, 69 v.)

Läheiset kokivat, että he saivat myös ennakoon tietoa siitä, mitä voi tapahtua tulevaisuudessa, jos ja kun muistisairaus etenee. Kuullut asiat voivat auttaa tunnistamaan mahdollisia riskejä ja vaaroja ja siten auttaa läheisiä valmistautumaan ja ehkäisemään näitä etukäteen.

Oon just vertaisryhmässä kuullu, että joudutaan ottamaan sähköhellasta nää kytkimet pois tai vaihtamaan ne ja kaikista pähkinä miust on ni, et ulko-oven lukko joudutaan vaihtamaan semmonen, että sitä ei saa auki muuta ko tietyllä tapaa, mitä muistisairas ei muista. (Mikko, poika, 53 v.)

Edellisessä Mikon sitaatissa käy ilmi, että riskejä liittyy esimerkiksi kotona asumisen turvallisuuteen. Keskustelut eettisesti haastavista kysymyksistä voivat auttaa läheisiä valmistautumaan ja selkiyttämään omia arvojaan sekä ajatuksiaan perheenjäsenensä tulevaisuudesta.

Ei mä oon ollu kyl tohon ihan tyytyväinen, et siellähän on niinku ohjaaja, joka tietää ja häneltä voi kysyä ja etenkin tässä vaiheessa, kun sanotaan, kun isä vielä pystyy toimimaan yksin ja asuu yksin ja näin ja nää muut jäsenet, jotka on siinä ni niillähän on osa aika vakavia tapauksia, et vanhemmat on jo hoitolaitoksissa eli se on tällästä mun mielestä ennakkoivaa tietoa mulle, et mä ymmärrän, et mitä tässä voi tapahtua. (Taina, tytär, 56 v.)

Tiedon avulla läheinen voi suunnitella tulevaisuutta ja varautua muistisairauden tuomiin haasteisiin. Toisaalta muiden kertomukset saattoivat olla myös ahdistavia. Samalla kuitenkin niihin verrattuna oma tilanne saattoi vaikuttaa vielä ”helpolta” ja verrattain hyvältä.

Et se oli, se oli kiva käydä ja keskustella ja kuunnella, mimmosta ihmisillä on. On jollain pahempaakin vielä, kun mulla tällä hetkellä. Mut tota noin tää nyt on alussa vasta nii. (Pekka, puoliso, 70 v.)

Muistisairauksista ja niihin liittyvistä aiheista löytyy tietoa useista erilaisista kanavista. Janne kuvaa, miten on lukenut tietoa sairaudesta, mutta lukemisen sijasta hän toivoisi mahdollisuutta vertaistukitapaamiseen. Tapaamiset olivat haastatteluhetkellä koronan vuoksi tauolla.

Kirjallisuutta oon lukenut jonku verran, että en oo sairauteen perin pohjin perehtynyt, mutta oon niinku alottanut jotain tuota niin, ottaa selvää taudista ja taudin etenemisestä ja paikallisesta muistiyhdistyksestä sai lainata kirjoja ja lukasinkin jonkun, että vähän niinku tietoisuus sitä kautta lisääntyi, mutta itseni tuntien kyllä mulle niinku parempi olis vertaistukiryhmä kuin pelkkä kirjoista lukeminen. (Janne, poika 38 v.)

Kirjallisen tiedon saanti ei siis yksin riitä Janneen tarpeisiin. Hän tarvitsee tietoa ja tukea vertaisilta, mikä voi olla yhtä tärkeää tai olennaisempaa kuin faktatieto muistisairaudesta. Tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että muistiyhdistyksellä ja vertaistuella on merkittävä rooli relevantin informatiivisen tuen antajana. Muistisairaalle läheiselle muistiyhdistyksen toimintaan osallistuminen voi merkitä mahdollisuutta osallistua aktiivisesti yhteisöön, jakaa arvokasta tietoa, oppia muiden kokemuksista ja saada tukea omiin haasteisiin.

Vertaistuki

Ryhmätoiminta voi tarjota enemmänkin kuin vain käytännön hyötyjä; se voi tuoda mukanaan yhteyttä, joka vahvistaa osapuolten hyvinvointia ja elämänlaatua. Vertaistuki tarjoaa turvallisen tilan jakaa arjen huolia ja paineita. Läheinen voi kokea helpotusta, kun hän tietää, että hän ei ole yksin huoliensa kanssa, ja saa tukea muilta, jotka ovat kokeneet samankaltaisia tilanteita.

Ihmisten kans, no, kyllähän sitä on, on niin kun näitten justiin. No, se on just se, että tietysti kun me on oltu tuossa muistiyhdistyksessä, niin sieltä kauttahan me puhutaan, päässy niin kun tämmöstä, voi niin kun purkautua siellä ihmisten kanssa, samanhenkisten ihmisten kanssa. (Hilkka, vaimo, 70 v.)

Vertaistuki on ollut keskeinen voimavara Hilkan elämässä. Se oli tarjonnut paitsi konk-

reettista ohjausta myös emotionaalista tukea vaikeina hetkinä. Vertaisryhmässä muiden jatkamista kokemuksista saa ohjeita, ja ne ovat lisänneet ymmärrystä.

Muistisairauden tultua perheeseen myös läheisen verkostot saattavat kaventua ja uusien suhteiden solmimiselle ei välttämättä ole aikaa eikä mahdollisuuksia. Muistiyhdistysten tarjoamat säännölliset tapaamiset voivat tuoda kivatuttuja uusia sosiaalisia suhteita elämään, vaikka ei niistä kavereita tule välttämättä, kuten eräs mies asiaa kohdaltaan kuvasi. Vertaisryhmät luovat uutta sosiaalista tukiverkostoa, mikä on tärkeää psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. Yhteisöllisyys auttaa ehkäisemään sosiaalista eristäytymistä ja lisää vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa. Kokemukset samanlaisista tilanteista antavat tunteen siitä, että ei ole yksin vastaavassa tilanteessa.

Eniten saa kato näist vertaistueste, että se on numero 1. Että ei olla niin kuin yksin. Vaan tota on muitakin ja silleen. (Alpo, puoliso 74 v.)

Eli täähän on niinku vois ajatella sillai, et se on niinku semmonen iso, se on niinku tämän psykologitapaaminen tietyl tavalla, et jokainen on toistensa psykologi. (Vesa, poika, 51 v.)

Toimintaan osallistuminen voi antaa vertaistukea ja virkistystä sekä läheiselle että sairastuneelle. Monet olivat tyytyväisiä siihen, että toimintaa järjestettiin yhtä aikaa sekä läheiselle että muistisairauteen sairastuneelle. Heikki kuvaa, miten vertaistukiryhmässä käymisestä yhdessä on tullut hänen ja äidin yhteinen juttu:

Me mentiin sinne, että siellä oli semmonen niinku omaisten ryhmä, että äiti näki muita muistisairaita ja omaiset, meikäläinen, oltiin siellä toisessa huoneessa, että tämmöselle kursille tai miksikä sitä nyt kutsutaan, niin semmoseen me liityttiin ja äitillä on ollu kylä, että äiti on ollut iloinen, kun määkin käyn

siellä omaisten ryhmässä. Sit siitäkin on tullut vähän niin kuin semmonen yhteinen juttu. (Heikki, poika, 43 v.)

Vastavuoroisuus, emotionaalinen ja kannustava tuki

Vastavuoroisuus on olennainen osa sosiaalista tukea, jonka etenkin ryhmämuotoinen toiminta mahdollistaa. Kuten aiemmin jo kävi ilmi, läheiset eivät olleet vain tiedon vastaanottajia, vaan heillä oli myös rooli tiedon jakajina. He antoivat ja saivat sosiaalista tukea toinen toisiltaan. Läheiset olivat jakaneet tietoa siitä, miten he ovat käsitelleet tietyt tilanteet ja löytäneet ratkaisuja arjen haasteisiin. Kokemuksia jaettaessa muut läheiset saavat neuvoja, miten toimia vastaavassa tilanteessa.

...toinen mikä siit on, ni sä saat hirveesti apua ja neuvoosieltä, et kun sä sanot, et sul on joku ongelma, ni siel on ainakin kaks kolme, jotka sanoo, että meil oli ihan sama ongelma ja me saatiin ratkastuu se tällai eteenpäin. (Vesa, poika, 51 v.)

Vertaistuki tarjoaa myös mahdollisuuden ilmaista tunteita avoimesti. Tunteiden jakaminen muiden kanssa voi helpottaa taakkaa ja vähentää tunnekuormitusta, mikä edistää psyykkistä hyvinvointia. Raskaista aiheista huolimatta vertaistukiryhmässä on positiivisia hetkiä. Yhdessä nauraminen ja hyväksyntä voivat tuoda keveyttä sairauden rinnalle.

Ja kun aattelee, että siinä on samanhenkisiä ihmisiä, jotka samoja probleemeja käsittelee. Ja onhan meillä joskus ollu sellaistaikin, että ollaan kerrottu ne asiat, jotka kotona ottaa päähän ja raivostuttaa, niin siellä kun ne käydään läpitte ja jutellaan jokaanen vuorollaan, niin sitten kaikki nauraa. Ne on siis hassuja kommelluksia loppujen lopuksi, mutta sillon kun se tapahtuu, niin se on sitten niin, että raivostuttaa niin maan perusteellisesti. (Matti, puoliso, 72 v.)

Yksi sosiaalisen tuen muoto on kannustava tuki. Monissa edellä olevissa kuvauksissa on nähtävissä myös kannustusta ja myönteistä vahvistamista. Se voi olla erittäin arvokasta muistisairaiden läheisille. Liisa kuvaa, miten on saanut vertaistukiryhmästä kannustusta konkreettisiin käytännön asioihin, jotka auttavat sairastuneen lisäksi myös häntä itseään.

Että mä oon käyny jonkun kerran siellä tyttäret-ryhmässä. Ja mä oon tiettyllä tavalla sieltä saanu vähän sitä vahvistusta esimerkiksi asioihin, että kun tätä pähkäilin tätä lääkkeenantoa ja kotihoitoa ja muuta, että sieltä niinkun tuli kannustusta, mieluummin liian aikaiseen kuin liian myöhään. Et tämmösiä niinkun tosi hyviä vinkkejäkin sieltä saanu. (Liisa, tytär, 56 v.)

Tulokset osoittavat, että vertaistuen saaminen ei ole yksisuuntaista, vaan se jopa perustuu vastavuoroisuuteen. Tämä myös voi osaltaan vaikuttaa siihen, että vertaistukiryhmä on turvallinen tila, jossa ihmiset voivat ilmaista avoimesti tunteitaan ja saada tukea niiden käsittelyyn. Tulosten mukaan vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden jakaa ajatuksia ja kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa turvallisessa ympäristössä.

Syyt olla osallistumatta muistiyhdistyksen toimintaan

Tulokset osoittavat, että muistiyhdistysten toiminta on merkityksellistä monille osallistujille. Kiinnostava havainto kuitenkin on, että toimintaan osallistumiseen oli myös monenlaisia esteitä. Muistisairauden vaihe voi vaikuttaa siihen, miksi osa ei koe toimintaa itselleen sopivaksi. Sairauden alkuvaiheessa sen vaikutukset voivat olla niin vähäisiä, ettei tarvetta ulkopuoliselle tuelle koeta olevan. Vastaavasti sairauden edetessä vaikeampiin vaiheisiin läheinen saattaa kokea, että yhdistyksen tarjoama tuki ei enää vastaa heidän tarpeitaan. Martti oli aiemmin osallistunut vaimonsa kanssa yhdistyksen

toimintaan, mutta haastatteluhetkellä vaimo oli siirtymässä palvelutaloon. Tässä vaiheessa Martti tunsi, ettei hän hyödy yhdistyksen tarjoamasta tuesta, koska se ei enää vastannut heidän tilannettaan.

Kyl mie nyt tuota niin, mie kun sanon suoraan, niin kyllähän ne tietysti käyköön, minä en sinne tuskin mene enää, kun ei sillä oo mitään merkitystä enää tässä. Se peli on kyllä pelattu siltä osin, että ei se auta kyllä enää tossa. (Martti, puoliso, 59 v.)

Nina puolestaan kertoi, että oli liittynyt muistiyhdistykseen, mutta ei työkiireidensä vuoksi ehtinyt sen toimintaan osallistumaan. Muistisairaana hoiva voi olla myös niin sitovaa ja kuormittavaa, että omaisella ei yksinkertaisesti ole mahdollisuuksia irrottautua siitä.

Tuossa oli kyllä pubetta, ne kysykin multa, että oisinks mä lähdössä mukaan tähän toimintaan. Niin mä kyllä sanoin, että kyllä se kauhiasti mua kiinnostaa, mutta kun mulla ei voimavaroja riitä. (Matti, puoliso, 72 v.)

Muistisairauksiin liittyy edelleen myös stigmaa, ja osa haastatelluista arveli, että etenkin pienillä paikkakunnilla se estää osallistumasta muistiyhdistyksen toimintaan.

Ehkä siinä on se, että se on aika monella se, että ne haluais peittää sen, ettei vain naapurit ja tuttavat tiijä, että me käyvään siellä ja semmosissa. (Reino, puoliso, 82 v.)

Tukea saatiin myös lähiverkostosta, kuten omilta sisaruksilta tai työkavereilta, jolloin vertaistuki löytyy ihan lähipiiristä eikä tarveta muistiyhdistyksen tarjoamalle tuelle samassa määrin ollut.

Ja siis tää sisko niin hän on parikyt vuotta tehnyt just dementiapotilaiden ja kaikkien kanssa työtä. Hänellä on hirveen hyvää näkemystä siihen sillä tavalla niin, kun siis se just niihin

eri vaiheisiin ja kaikkeen. Se on niinku ollu mulle sitä tukea. (Heli, tytär, 38 v.)

Perinteiset yhteiskunnan normit ja rooliodotukset voivat edelleen vaikuttaa siihen, että miehet kokevat hoivaamisen pääasiassa naisten vastuuna eivätkä näe sitä osana miehen roolia. Vaikka Olli on aikuisen lapsen asemassa, hänen puheestaan välittyi sekä pärjäämisen kulttuuri että tietämättömyys ja haluttomuus selvittää mahdollisuuksia saada tukea.

Itseni tuntien en lähtis ihan heti tosi aktiivisesti niinku semmosta tukea ja apua hakemaan, että siinä mielessä voi sanoa, että oon tyypillinen suomalainen mies. Mutta ei mulla oikein oo semmosta bahmotusta, mitä kaikkea tukea tai apua voi tällä hetkellä saada itse tuota. (Olli, poika, 38 v.)

Kehittämisehdotukset

Haastatteluihin osallistuneilla oli ajatuksia myös siitä, miten toimintaa voisi kehittää, jotta se vastaisi paremmin heidän tarpeitaan ja poistaisi mahdollisia osallistumisen esteitä. Monet osallistujat toivoivat, että muistiyhdistyksissä järjestettäisiin samaan aikaan toimintaa sekä muistisairaille että heidän läheisilleen. Joillekin ainoa mahdollisuus osallistua kodin ulkopuoliseen toimintaan oli ottaa muistisairas mukaan, koska muuten lähteminen edellyttäisi hoidon järjestämistä, eikä se ollut kaikille mahdollista.

Niin ja kun et sä voi lähtä mihinkään luenlolle välttämättä, että aina täytyy järjestää se hoito, kun oli just näitä vertaistukiryhmiä, niin meillä oli täällä [paikkakunnalla] silleen, että mä sanoin sille muistiyhdistyksen työntekijälle, että pitää järjestää sellainen vertaistukiryhmä, että siellä on sitten ryhmä näille muistisairaille kanssa ja siellä on omat ohjaajat ja sitten meillä oli sellainen. Oma toiminta samaan aikaan, ei samoissa tiloissa, mutta samoissa rakennuksissa ja omat ryhmät, niin sinne oli helppo mennä, kun voi mennä yhdessä. (Kaarina, vaimo, 69 v.)

Muistiyhdistysten toiminnan kehittämisen ongelmana on, että sairastuneet ja heidän läheisensä ovat hyvin heterogeeninen joukko. He ovat erilaisissa tilanteissa ja rooleissa hoivaajina. Toimintaan ei oltu aina tyytyväisiä, koska se ei vastannut osallistujan toiveita määränsä tai sisältönsä puolesta tai se oli liian kaukana. Esimerkiksi Helenan mielestä keskustelu oli liikaa samankaltaista kuulumisten vaihtoa, mikä ei tukenut häntä.

Ja niin eihän se ennää ollut eikä siellä ollut luentoja, että se aika meni siihen, että ihmiset kerto omat asiansa sataan kertaan ja mie otin aina [miehen nimi] mukkaan sinne, että saako ottaa, ku en voi jättää häntä ja joo saattulla ja lopulta mie sanoin, että ei tästä tuu mittään, että mie oon nuo samat asiat kuullu viiteenkymmeneen kertaan, että nyt on mitta täynnä. (Helena, vaimo, 69 v.)

Aikuisilla lapsilla oli eriäviä näkemyksiä siitä, sopiiko sama vertaistukiryhmä heille ja puolison roolissa oleville läheisille. Suvi oli huomannut, että vertaistukiryhmä, joka pääasiassa koostui puolisoista, ei täysin vastannut hänen odotuksiaan. Keskustelut eivät usein kohdistuneet niihin aiheisiin, joista hän olisi halunnut keskustella.

Se ei sitten ihan tota vastannut siihen tarpeeseen johtuen lähinnä siitä, että muut osallistujat oli pariskunnan toinen osapuoli ja se keskitty enemmän siihen, että millaista se elämä on, kun se tuttu kumppani ei enää olekaan sellainen, kun hän oli, mutta siinä ei ollut niin kuin siihen liittyen, että miten se muuttaa elämää, kun sä huolehdit kotona yksin asuva muistisairasta, mutta samalla niin, että sä pyörität ja elät sun omaa arkea toisaalla. (Suvi, tytär, 43 v.)

Suville ja Liisalle oli kerrottu, että yksinomaan aikuisille lapsille suunnatun ryhmän järjestäminen voi olla vaikeaa. Liisa pohti ääneen sähköisten alustojen mahdollisuuksia: *Eikö tässä*

ajassa vois miettiä, että hyödynnettäs tuota teknologiaa. Ryhmien aikataulu saattaa olla ongelmallinen aikuisille lapsille, jotka ovat kiinni työelämässä. Ryhmien järjestäminen ilta-aikaan voisi olla ratkaisu tähän ongelmaan.

En, en oo, en oo osallistunu. Muistelen hämähämästi, että joku on kertonu tämmösestä omaisille ja muistisairaille tarkotetusta niinkun ryhmästä. Mutta, kun se on keskellä päivää, niin en minä pysty niinkun työssä käyvänä ihmisenä semmoseen osallistumaan. Että tota, että ne on kovin tämmösiä, kovin päiväkeskeisiä nuo asiat. (Marjut, tytär, 49 v.)

Yhteenvedona tuloksista muistiyhdistyksen toiminnan kehittämisen näkökulmasta korostuu tarve ottaa huomioon muistisairaiden ja heidän läheistensä erilaiset tarpeet ja elämäntilanteet, jotka mahdollisesti hidastavat tai vaikeuttavat toimintaan osallistumista.

Johtopäätökset

Tässä artikkelissa on tarkasteltu muistisairasta läheistään hoivaavien puolisoitten ja aikuisten lasten kokemuksia muistiyhdistysten tarjoamasta sosiaalisesta tuesta. Tulosten mukaan muistiyhdistysten toiminta tarjoaa foorumin, jossa läheiset voivat saada tärkeää sosiaalista tukea, erityisesti vertaistukea ja informatiivista tukea. Tuloksissa korostuu vastavuoroisuus sekä kannustavan ja emotionaalisen tuen merkitys. Huomionarvoista on myös se, että kaikki eivät koe vertaistukitoimintaa itselleen sopivaksi tai sen sisältö ei vastaa heidän toivotaan. Läheisillä oli myös ehdotuksia siitä, miten toimintaa voitaisiin kehittää paremmin vastamaan heidän tarpeitaan.

Informatiivisen ja vertaistuen merkitys

Muistisairaudet vaikuttavat monilla tavoin läheisten elämään. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että muistisairaiden läheisillä on eri-

laisia tiedontarpeita (Halonen ym. 2021) ja että näihin tarpeisiin vastaaminen on olennainen osa läheisten selviytymistä (Bressan ym. 2019). Tässä tutkimuksessa läheiset korostivat muistiyhdistyksen merkitystä informatiivisen tuen lähteenä. Informatiivinen tuki auttaa heitä myös valmistautumaan ja sopeutumaan sairauden tuomiin muutoksiin. Kolmatta sektoria on pidetty perinteisesti julkisen sektorin täydentäjänä (Helander & Laaksonen 1999; STM 2020), mutta tulosten mukaan muistiyhdistykset eivät pelkästään täydennä vaan myös paikkaavat sitä tiedonantajana.

Läheiset kokivat vertaistuen itselleen merkittäväksi ja tärkeäksi. Tulos on yhdenmukainen aiempien kansainvälisten tutkimusten kanssa (esim. Lauritzen ym. 2015). Tutkimus vahvistaa myös aiemman kirjallisuuskatsauksen (Keyes ym. 2016) tuloksia siitä, että vertaistuesssa korostuu vastavuoroisuuden merkitys. Läheiset eivät pelkästään saaneet tietoa ja neuvoja, miten toimia sairauden myötä eteen tulevista tilanteista, vaan heillä oli mahdollisuus jakaa omia kokemuksiaan muille. Kuten muistisakin tutkimuksissa, läheiset korostivat samankaltaisten kokemusten tärkeyttä (Greenwood ym. 2013). Vertaistuki voi antaa myös uusia sosiaalisia kontakteja ja vähentää riskiä läheisen yksinäisyyteen, vaikka kontaktit saattoivatkin olla vain osa kyseistä toimintaa.

Muistisairauden edetessä eteen voi tulla hankalia eettisiä kysymyksiä, joiden käsittelemiseksi läheiset tarvitsevat tukea (Livingston ym. 2010). Muistisairauksia tuntemattoman ihmisen voi olla vaikea ymmärtää, miksi on tärkeää keskustella sulakkeiden irrottamisesta tai ovien lukitsemisesta. Vertaistukiryhmässä voi kuitenkin keskustella tällaisista aiheista. Vertaistuen kautta läheiset saavat myös kannustavaa ja emotionaalista tukea. Tämä on tärkeää, koska muistisairaana lähellä eläminen on usein emotionaalisesti ristiriitaista (Eskola 2024). Toisilta saatava kannustus ja positiivinen vahvistaminen ovat tärkeitä voimavaroja jaksamisen tueksi.

Osallistumisen esteet ja verkkopohjaisten tukimuotojen mahdollisuudet

Tässä tutkimuksessa kaikilla toimintaan osallistuneilla oli pääosin positiivisia kokemuksia muistiyhdistysten toiminnasta. Tutkimus tuo myös uutta tietoa siitä, miksi toimintaan ei osallistuttu tai miten osallistujat kehittäisivät toimintaa. Alzheimer European (2019) julkaisussa todetaan, että muistisairauksiin liittyvä leimautuminen saattaa estää ihmisiä etsimästä tietoa ja tukea. Tämän tutkimuksen mukaan muistisairauksiin liittyvä stigma saattaa estää osallistumasta muistiyhdistysten toimintaan etenkin pienemmällä paikkakunnilla.

Muistisairauden vaihe voi vaikuttaa siihen, miten tarpeellisenä tai tarpeisiin vastaavana läheinen kokee toiminnan. Läheisten voi olla myös vaikeaa tai mahdotonta osallistua heille tarkoitettuihin tukimuotoihin sitovan hoiva-tilanteen tai oman henkilökohtaisen elämäntilanteen vuoksi. Tämä on todettu myös aiemmassa tutkimuksessa (Friedman ym. 2018). Monet tähän tutkimukseen osallistuneet toivoivat, että toimintaa järjestettäisiin yhtä aikaa läheiselle ja sairastuneelle, jotta osallistuminen olisi mahdollista.

Tulosten mukaan muistiyhdistysten toiminta vastaa paremmin muistisairasta puolisoaan hoivaavien kuin aikuisten lasten tarpeisiin. Osa aikuisista lapsista koki, että toiminnan aikataulutuksessa ja sisällöissä ei huomioitu työssäkäyviä läheisiä. Muistiyhdistysten olisi tärkeää tarjota monipuolisia tukivaihtoehtoja, jotta kaikki voivat saada tarvitsemaansa apua ja tukea. Eräs ratkaisu tähän haasteeseen ja heikkenevään rahoitukseen voisi olla palveluiden tarjoaminen yhä enemmän verkkopohjaisesti (Pajala & Halonen 2020). Tätä toivoivat lähinnä työikäiset aikuiset lapset. Työikäiset ja nuoremmat ovat tottuneet teknologiaan ja haluavat hyödyntää sen mahdollisuuksia aiempaa enemmän (Peterson ym. 2016). Verkossa koontuva vertaistukiryhmä on edullinen vaihtoehto fyysisesti kokoontuville ryhmille (Dam ym. 2016; Friedman ym. 2018). Toisaalta, ku-

ten Carter ja kumppanit (2020) toteavat, tarvitaan lisätutkimusta, jotta voidaan arvioida kasvokkain ja verkossa tapahtuvan vertaistuen vastaavuutta yksilöllisiin tarpeisiin.

Tutkimuksen rajoitteet ja vahvuudet sekä lisätutkimusaiheet

Tutkimukseen liittyy rajoitteita ja vahvuuksia, jotka on hyvä ottaa huomioon. Kirjoittajan aiempi työkokemus alalta on voinut vaikuttaa siihen, mitä asioita aineistosta on nähty ja tulkittu. Ratkaisuna tähän on ollut aktiivinen ja kriittinen oman toiminnan reflektointi ja avoimuus palautteille kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Tutkimuksen heikkoutena voi pitää sitä, että siihen osallistuneet kerättiin yhteistyössä ainoastaan valtakunnallisen Muistiluotsiverkoston kanssa. Tämän takia on mahdollista, että tutkimukseen on osallistunut keskivertoa aktiivisempia läheisiä. He voivat myös edustaa ihmisiä, jotka ovat saaneet tukea muistiyhdistykseltä ja ovat tyytyväisiä sen toimintaan. Toisaalta kaikki tutkimukseen osallistuneet eivät olleet aktiivisesti toiminnassa mukana ja toiminnassa mukana olevillakin oli sitä koskevia kehitysehdotuksia. Tutkimuksen vahvuutena ja heikkoutena voi pitää sitä, että aineisto kerättiin osana laajempaa tutkimusta. Tutkimukseen osallistuneiden määrä oli suuri, jolloin tähän teemaan liittyvää puhetta oli suhteellisen paljon. Toisaalta aineisto olisi voinut olla rikkaampi, jos haastatteluissa olisi vielä syvemmin paneuduttu yhdistystoimintaa koskeviin kysymyksiin.

Yhdeksi tutkimuksen vahvuudeksi voidaan katsoa se, että haastateltavia oli paljon ja he asuivat eri puolilla Suomea. Toisena merkittävänä vahvuutena voi pitää sitä, että edustettuina olivat molemmat sukupuolet sekä puolisoitten että aikuisten lasten ryhmissä. Lisätutkimusta olisi tärkeää tehdä suuremmalla otannalla etenkin niistä, jotka eivät osallistu yhdistysten toimintaan tai eivät ole olleet tyytyväisiä sieltä saamaansa tukeen. Tutkimus toteutettiin koronan ensimmäisen aallon jälkipuoliskolla, jol-

loin yhdistysten perinteinen toiminta oli tauolla. Tämä ei kuitenkaan merkittävästi vaikuttanut tuloksiin, koska tilanne oli tuolloin kestänyt vain muutaman kuukauden ja osallistujat puhuivat aiemmista kokemuksistaan. Aineistonkeruu toteutettiin puhelinhaastatte- luilla. Ne saivat osallistujilta pelkästään hyvää palautetta ja mahdollistivat myös sitovassa hoi- vatilanteessa olevien läheisten osallistumisen tutkimukseen.

Lopuksi

Muistiyhdistykset tekevät tärkeää työtä muisti- sairaiden ihmisten ja heidän läheistensä tuke- miseksi. Ne tarjoavat monipuolisesti sosiaa- lista tukea ja apua muistisairaille ja heidän lä- heisilleen täydentäen ja paikaten palvelujärjes- telmää. Muistiyhdistysten lisäksi monet muut sote-alan järjestöt järjestävät vastaavaa neu- vonta-, ohjaus- ja tukitoimintaa eri sairauksia sairastavien ja erilaisissa kuormittavissa elä- määntilanteissa olevien ihmisten tukemiseksi. Sosiaalinen tuki sisältää aiemmin kuvatulla ta- valla samoja elementtejä eri yhteyksissä, joten tämän tutkimuksen tuloksia voitaneen yleistää kuvaamaan myös muiden järjestöjen tekemää tärkeää työtä.

Sote-järjestöjen rahoitus on erilaisten avus- tusten ja pääasiassa STEAn varassa. Tämä tee- kee niiden toiminnasta epävakaa, vaikka nii- den toimintaedellytysten turvaamista pide- tään yleisesti ottaen tärkeänä. (STM 2020.) Rahoituksen kannalta kuluva vuosi on merkit- tävä ja mahdollisesti käänteentekevä, kun STEA-avustukset siirtyivät kokonaisuudes- saan osaksi valtion budjettirahoitusta. Jatkossa ne ovat sidoksissa valtion budjettiin, jossa on jo vuosia etsitty lähinnä leikkauskohteita. (STEA 2023.) Orpon hallitusohjelman kehysriihi si- sältää STEA:n avustusten leikkaamista jopa 130 miljoonalla eurolla eli peräti kolmannek- sellä vuoden 2027 loppuun mennessä (STEA 2024).

Rahoitusten leikkaukset vaikuttavat mer-

kittävästi järjestöjen ja todennäköisesti myös muistiyhdistysten toimintaan, vaikka leikkausten tarkat perusteet eivät ole vielä tiedossa. Merkittävän vapaaehtoisten määrän vuoksi järjestöt tarjoavat pienellä rahamäärällä paljon tukea. Yhdistysten työntekijöiden, vapaaehtoisten ja toiminnan määrä on kuitenkin suoraan suhteessa avustussummiin, jolloin niiden väheneminen heikentää merkittävästi näiden organisaatioiden kykyä tukea heikommassa asemassa olevia ihmisiä. Mikäli huomattavat leikkaukset toteutuvat, toimintoja on väistämättä karsittava ja osa loppuu kokonaan. Tämä heikentää läheisten mahdollisuuksia saada tärkeää sosiaalista tukea muistijärjestöjen kautta ja lisää uupumisen riskiä.

Kirjoittaja

Ulla Halonen, YTT, tutkijatohtori
Jyväskylän yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
ulla.m.halonen@jyu.fi



Kirjallisuus

Alzheimer Europe. Overcoming ethical challenges affecting the involvement of people with dementia in research: recognising diversity and promoting inclusive research issues linked to restrictions of freedom of people with dementia. Luxembourg: Alzheimer Europe, 2019.

Bressan V, Visintini C, Palese A. What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health Soc Care Community* 2019;28(6):1942–60. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>

Brodady H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci* 2009;11(2), 217–28. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodady>

Carter G, Monaghan C, Santin O. What is known from the existing literature about peer support interventions for carers of individuals living with dementia: a scoping review. *Health Soc Care Community* 2020;28(4):1134–51. <https://doi.org.ezproxy.jyu.fi/10.1111/hsc.12944>

Cassel J. The contribution of the social environment to host-resistance. *Am J Epidemiol* 1976;104(2):107–22.

Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. *Int Nurs Rev* 2015;62(3):340–50. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

Clare L, Rowlands J, Quin R. Collective strength: the impact of developing a shared social identity in early-stage dementia. *Dementia*. 2008;7(1):9–30. <https://doi.org/10.1177/1471301207085365>

Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med* 1976;38:300–14. <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>

Dam AE, de Vugt ME, Klinkenberg IP, Verhey FR, van Bortel MP. A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: are they doing what they promise? *Maturitas* 2016;85:117–30. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.12.008>

Edgren J, Asikainen J, Häsä J, Aaltonen, M. Iäkkäiden toimintakyky ja palvelutarpeet RAI-vertailutiedot 2022: kotihoidon ja ympärivuorokautisen asumispalvelun asiakkaila kognition heikentyminen on yleistä ja kuntouttava toiminta vähäistä. *THL, Tilastoraportti 3/2024*. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202401254374>

Erkinjuntti T, Remes A, Rinne J, Soininen H, Alafuzoff I, Piispa S. Muistisairaudet. 2. uud. p. Duodecim. 2015.

Eskola, P. Vastavuoroisesta parisuhteesta hoivasuhteeksi? Muistisairaus parisuhteessa. *JYU Dissertations 714*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2023. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9803-5>

Friedman, EM, Trail TE, Vaughan CA, Tanielian T. Online peer support groups for family caregivers: are they reaching the caregivers with the greatest needs? *J Am Med Inform Assoc* 2018;25(9):1130–6. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy086>

Greenwood N, Habibi R, Mackenzie A, Drennan V, Easton N. Peer support for carers: a qualitative investigation of the experiences of carers and peer volunteers. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2013;28(6):617–26. <https://doi.org/10.1177/15333175134944>

Halonen U. Aikuiset lapset muistisairaana vanhemman kotona asumisen mahdollistajina. *Gerontologia* 2022;36(1):16–32. <https://doi:10.23989/gerontologia.107685>

- Halonen U. Muistisairaiden omaishoitajat palvelujärjestelmässä. JYU Dissertations 635. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2023. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9549-2>
- Halonen U, Van Aerschoot L, Oinas T. Palveluohjaus määrittää muistisairaana läheisten palvelujen saamista – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus* 2021;29(2):103–21. <https://doi.org/10.30668/janus.87771>
- Hartley-Brewer E. Stepping forward: working together through peer support. London: National Children's Bureau Enterprises, 2003.
- Helander V, Laaksonen, H. Suomalainen kolmas sektori: rakenteellinen erittely ja kansainvälinen vertailu. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 1999.
- Hupcey, JE. Clarifying the social support theory-research linkage. *J Adv Nurs* 1998;27(6):1231–41. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.01231.x>
- Ilmarinen K, Aalto AM, Sääksjärvi K, Rantakokko M, Sainio P. Avun antaminen. Terve Suomi -ilmiöraportit. Julkaistu 7.11.2023. THL, 2023. Internet: https://www.thl.fi/terveysuomi_verkkoraaportit/ilmioraportit_2023/index.html (viitattu 3.4.2024)
- Immonen A. Muistisairaana hoito ja kuntoutussuunnitelma. Teoksessa: Hallikainen M, Immonen A, Mönkäre R, Pihlakari P, Erkinjuntti T, toim. Muistisairaana hoito. Duodecim, 2019:232–6.
- Juva K. Alkava muistisairaus – milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? *Duodecim*, 2014;130(10):969–74. Internet: <https://www.duodecimlehti.fi/duo11656> (viitattu 3.4.2024).
- Keyes SE, Clarke CL, Wilkinson H, Alexjuk EJ, Wilcockson J, Robinson L. et al. "We're all thrown in the same boat...": a qualitative analysis of peer support in dementia care. *Dementia* 2016;15(4):560–77. <https://doi.org/10.1177/1471301214529575>
- Knapp M, Lemmi V, Romeo R. Dementia care costs and outcomes: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013;28(6):551–61. <https://doi.org/10.1002/gps.3864>
- Käypä hoito -suositus: muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri - yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykiatrian Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, 2023. Internet: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#suositus> (viitattu 3.4.2024).
- Laakkonen ML, Savikko N, Hölttä E, Tilvis R, Strandberg T, Kautiainen H, Pitkälä K. Self-management groups for people with dementia and their spousal caregivers: a randomized, controlled trial. Baseline findings and feasibility. *Eur Geriatr Med* 2013;4(6):389–93. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2013.09.006>
- Laakkonen ML, Kautiainen H, Hölttä E, Savikko N, Tilvis R S, Strandberg TE, Pitkälä KH. Effects of self-management groups for people with dementia and their spouses—randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2016;64(4):752–60. <https://doi.org/10.1111/jgs.14055>
- Lauritzen J, Pedersen PU, Sorensen EE, Bjerrum MB. The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JBIC Database System Rev Implement Rep* 2015;(13)6:373–433. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2121>
- Leahy-Warren P. Social support theory. In: Fitzpatrick JJ., McCarthy G, eds. Theories guiding nursing research and practice: making nursing knowledge development explicit. New York, N.Y.: Springer, 2014;85–101.
- Leppäaho S, Kehusmaa S, Jokinen S, Luomala O, Luoma ML. Kaikenikäisten omaishoito – Omais- ja perhehoidon kysely 2018. Teoksessa: Noro A, toim. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4022-2>
- Livingston G, Leavey G, Manela M, Livingston D, Rait G, Sampson E, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ* 2010;341:c4184. <https://doi.org/10.1136/bmj.c4184>
- McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs. *Gerontologist* 2016;56(5):e70–88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Nickbakht M, Angwin AJ, Cheng BB, Liddle J, Worthy P, Wiles JH et al. Putting "the broken bits together": a qualitative exploration of the impact of communication changes in dementia. *J Commun Disord* 2023;101:e106294. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2022.106294>
- Noro A. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4022-2>

- ministeriö, 2019. <http://urn.fi/URN:IS-BN:978-952-00-4022-2>
- O'Shaughnessy M, Lee K, Lintern T. Changes in the couple relationship in dementia care: spouse carers' experiences. *Dementia* 2010;9(2):237–58. <https://doi.org/10.1177/1471301209354021>
- Pajala K, Halonen U. A country-wide support network for people with memory-related diseases and their families. *Int J Care Caring* 2020;4(3):429–34. <https://doi.org/10.1332/239788220X15859366035125>
- Peterson K, Hahn H, Lee AJ, Madison CA, Atri A. In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatric* 2016;16:1–13. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>
- Pillemer K, Suitor J. Peer support for Alzheimer's caregivers: is it enough to make a difference? *Res Aging* 2002;24(2):171–92. <https://doi.org/10.1177/0164027502242001>
- Prince M, Wino A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. World Alzheimer report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International, 2015. Internet: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2015/> (viitattu 3.4.2024).
- Rantamäki N, Kokkonen T, Kansalaisjärjestöt osallisuuden rakentajina. Teoksessa: Närhi KS, Kannasoja T, Kokkonen, Ruonakangas S, toim. Rakenteellisen sosiaalityön tila ja tulevaisuus Suomessa. Jyväskylän yliopisto, 2023:205–19.
- Ringer TJ, Wong-Pack M, Miller P, Patterson C, Marr S, Misiaszek B, et al. Understanding the educational and support needs of informal caregivers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. *Ageing and Society* 2018;1–24. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000971>
- Roberts E, Struckmeyer KM. The impact of respite programming on caregiver resilience in dementia care: a qualitative examination of family caregiver perspectives. *INQUIRY - J Health Car* 2018;55. <https://doi.org/10.1177/0046958017751507>
- Roitto HM, Lindell E, Koskinen S, Sarnola K, Koponen P, Ngandu T. Diagnosoitujen muistisairauksien ilmaantuvuus ja esiintyvyys Suomessa vuosina 2016–2021. *Duodecim* 2024;140(5):411–9.
- Rook KS, Dooley D. Applying social support research: theoretical problems and future directions. *J Soc Issues* 1985;41(1):5–28. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1985.tb01114.x>
- Safavi R, Berry K, Wearden A. Expressed emotion in relatives of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Ageing Ment Health* 2017;21(2):113–24. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1111863>
- Salo U. Simsalabim, sisällönanalyysi ja koodaamisen haasteet. Teoksessa: Aaltonen S, Högbacka R, toim. Umpikujasta oivallukseen: refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa. Tampere: Tampere University Press, 2015:166–90.
- Shemeikka R, Buchert U, Pitkänen S, Pehkonen-Elmi T, Kettunen A. Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviämiseen. Valtioneuvoston kanslia, 2017. <http://urn.fi/URN:IS-BN:978-952-287-384-2>
- Soong A, Au ST, Kyaw BM, Theng YL, Tudor Car L. Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics* 2020;20:1–17. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>
- Sotkanet. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2023a. Internet: <https://www.sotkanet.fi> (viitattu 30.4.2024).
- Sotkanet. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä. Tilasto Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Sotkanet-tietokannassa. 2023b. Internet: <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/haku?q=omaishoito> (viitattu 7.6.2024).
- STEA. STEA-avustusten uusi aikakausi. Kirjoitus STEA:n blogissa 20.12.2023. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. Internet: <https://www.stea.fi/tietoa-steasta/ajankohtaiset-koontisivu/blogit/stea-avustusten-uusi-aikakausi/> (viitattu 2.5.2024).
- STEA. Mitä leikataan ja keneltä? Kirjoitus STEA:n blogissa 18.4.2024. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. Internet: <https://www.stea.fi/tietoa-steasta/ajankohtaiset-koontisivu/blogit/mita-leikataan-ja-kenelta/> (viitattu 30.7.2024).
- STM. Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030: tavoitteena ikäkyvykäs Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2020. <http://urn.fi/URN:IS-BN:978-952-00-6865-3>

- Tatangelo G, McCabe M, MacLeod A, Konis A. I just can't please them all and stay sane: adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia. *Health Soc Care Community* 2018;26(3):e370–7. <https://doi.org/10.1111/hsc.12534>
- Taylor SE. Social support: a review. In: Friedman HS, ed. *The Oxford handbook of health psychology*. Oxford: Oxford University Press, 2011:189–214.
- TENK. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Internet: https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf (viitattu 7.6.2024.)
- Tolhurst E, Carey M, Weicht B, Kingston P. Is living well with dementia a credible aspiration for spousal carers? *Health Sociol Rev*. 2019;28(1):54–68. <https://doi.org/10.1080/14461242.2018.1475249>
- Tuomi J, Sarajarvi A. *Laadullinen tutkimus ja sisälönanalyysi*. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi, 2018.
- Viramo P, Sulkava R. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa: Erkinjuntti T, Remes A, Rinne J, Soininen H, Alafuzoff I, Piispa S, toim. *Muistisairaudet*. 2. uud. p. Duodecim, 2015:35–43.
- Wennberg A, Dye C, Streetman-Loy B, Pham H. Alzheimer's patient familial caregivers: a review of burden and interventions. *Health & Social Work* 2015;40(4):162–69. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv062>
- WHO. Dementia: a public health priority. World Health Organization, 2012. Internet: <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-healthpriority> (viitattu 30.4.2024).
- Willis E, Semple AC, de Waal H. Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: a Social Return on Investment (SROI) study. *Dementia* 2018;17(3):266–78. <https://doi.org/10.1177/1471301216640184>
- Yu D, Cheng, ST, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: an integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud* 2018;79,1–26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>