

# Muistisairauden aiheuttamat yksinäisyyden kokemukset ja sosiaaliset muutokset

Yksinäisyyden kokemukselta suojaavat tekijät

Katriina Toivonen

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden laitos

Itä-Suomen yliopisto

2023

Itä-Suomen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos

Oppiaine: Sosiaalityö

Toivonen, Katriina: Muistisairauden aiheuttamat yksinäisyyden kokemukset ja sosiaaliset muutokset: Yksinäisyyden kokemuksesta suojaavat tekijät

Pro gradu -tutkielma, 81 sivua, 3 liitettä (5 sivua)

Toukokuu 2023

## **Tiivistelmä**

Tutkimuksessa tarkastelin, millaisia yksinäisyyden kokemuksia ja sosiaalisia muutoksia muistisairaus oli aiheuttanut sairastuneelle henkilölle sekä miten yksinäisyyden kokemuksia voidaan ennaltaehkäistä ja lieventää yksinasuvien muistisairaiden henkilöiden kertomusten perusteella. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä ymmärrystä muistisairauksien sosiaalisiin ulottuvuuksiin ja yksinäisyyden kokemuksiin liittyen sekä löytää yhteisöllisiä ja yhteiskunnallisia keinoja, joilla yksinäisyyden kokemusta voidaan ennaltaehkäistä ja lieventää. Tutkimuksen aihe on tärkeä, koska väestön ikääntymisen vuoksi muistisairaiden henkilöiden määrä lisääntyy. Muistisairaus altistaa yksinäisyyden kokemukselle, joka voi aiheuttaa muistisairauden nopeampaa etenemistä.

Keräsin aineiston narratiivisella haastattelulla. Tutkimukseen osallistujat (N=5) olivat 72–86-vuotiaita, joilla oli alkuvaiheen muistisairaus ja he asuivat yksin. Tutkimuksessa oli fenomenologinen lähestymistapa, koska tarkoituksena oli muodostaa ja lisätä ymmärrystä tutkittavien kokemusten kautta. Haastatteluaineisto sisälsi muistisairaiden henkilöiden kertomia kokemuksia ja tulokset muodostuivat aineistolähtöisen narratiivien temaattisen analyysin avulla.

Tutkimuksen tuloksissa negatiiviset yksinäisyyden kokemukset liittyivät muistisairauden rajoitusten aiheuttamaan yksin olemiseen ja arkitilanteiden konkreettiseen yksinäisyyteen. Muistisairauteen sairastuminen oli aiheuttanut sosiaalisia muutoksia niille, joilla muistisairaus oli rajoittanut osallistumista ja vähentänyt sosiaalista kanssakäymistä muistisairauden aiheuttaman häpeän ja pelkojen vuoksi. Muistisairaiden henkilöiden yksinäisyyden kokemusten ja sosiaalisten muutosten tarkastelun perusteella yksinäisyyden kokemuksesta suojaa muistisairauden hyväksyminen, tarve olla yksin ja yksin olemisen vapaaehtoisuus, läheiset ihmissuhteet ja arjen tuki, aktiivisuus ja harrastukset, yhteinen tekeminen ja toiminta, tuttu ja viihtyisä asuinympäristö sekä yhteiskunnan hyväksyntä ja tieto muistisairauksista.

Tutkimuksen tulokset ovat hyödyllisiä yksinäisyyden kokemusten tunnistamiseksi, ehkäisemiseksi ja lieventämiseksi. Tuloksia voi hyödyntää sosiaalityön käytännössä, muistisairaiden henkilöiden palveluissa sekä yhteiskunnallisessa kehittämisessä, jotta muistisairaajat henkilöt voivat osallistua sosiaaliseen elämään ja elää hyvää elämää omissa kodeissaan mahdollisimman pitkään.

**Asiasanat:** muistisairaus, yksinäisyyden kokemus, sosiaaliset muutokset, narratiivinen tutkimus

Säilytyspaikka: Itä-Suomen yliopiston kirjasto

University of Eastern Finland, Faculty of Social Sciences and Business Studies

Department of Social Sciences

Subject: Social Work

Toivonen, Katriina: Experiences of loneliness and social changes caused by memory disease: Factors to protect against the experiences of loneliness

Master's Thesis, 81 pages, 3 appendix (5 pages)

May 2023

## **Abstract**

In the research, I studied what kind of experiences of loneliness and social changes memory disease had caused and how to prevent and reduce the experiences of loneliness based on the narratives of people with memory disease. The aim of the research was to increase understanding regarding the experiences of loneliness and social dimensions of memory diseases and find communal and social factors that can prevent and reduce loneliness. The subject of the research is important because the population is ageing and therefore memory diseases are becoming more common. Memory disease predispose to the experience of loneliness and that can lead to faster progression of memory disease.

In this narrative research, I used narrative interview method to collect data. The interviewees (N=5) were 72–86 years old and they lived alone. They had early-stage memory disease. The research had a phenomenological approach: the purpose was to create and increase understanding through the experience of the interviewees. The data included experiences of people with memory diseases, and it was analysed using thematic analysis of narratives.

Results shows that the interviewees had experienced negative loneliness if they had to be alone because of the limitations of memory disease. Memory disease had caused social changes for those who had restricted participation and reduced social interaction because memory disease had caused shame and fears. I found that protective factors against the experiences of loneliness: acceptance of memory disease, the need to be alone and being alone is voluntarily, close relationships and everyday support, own activity and hobbies, community action, familiar and comfortable living environment and acceptance of society and knowledge of memory diseases.

The results of the research are useful for identifying, preventing, and reducing the experiences of loneliness. Results can be used in the practice of social work, in services for people with memory diseases and in societal development, in enabling people with memory diseases to participate in social life and live a good life in their own homes for as long as possible.

**Keywords:** memory disease, experience of loneliness, social changes, narrative research

Place of storage: University of Eastern Finland Library

## Sisällysluettelo

1	Johdanto.....	6
2	Muistisairauden sosiaaliset ulottuvuudet.....	11
2.1	Etenevä muistisairaus.....	11
2.2	Muistisairauden sosiaaliset vaikutukset .....	13
2.3	Yhteiskunnan suhtautuminen muistisairauksiin.....	15
3	Yksinäisyyden kokemus.....	17
3.1	Emotionaalinen ja sosiaalinen yksinäisyys .....	17
3.2	Yksinäisyyden kokemukseen altistavat tekijät.....	19
3.3	Yhteiskunnalliset tekijät yksinäisyyden taustalla .....	21
4	Narratiivisen tutkimuksen toteutus.....	23
4.1	Tutkimustehtävän kuvaus .....	23
4.2	Narratiivinen tutkimus.....	24
4.3	Narratiivinen haastattelu ja aineiston kuvaus.....	25
4.4	Narratiivien temaattinen analyysi .....	31
4.5	Tutkimuseettiset kysymykset.....	36
5	Muistisairauden aiheuttamat muutokset.....	42
5.1	Yksinäisyys ja yksinäisyyttä lieventävät keinot .....	42
5.2	Sosiaaliset muutokset ja yksinäisyyden kokemus.....	48
5.3	Yksinäisyyden kokemukselta suojaavat tekijät.....	54
6	Yhteenveto .....	59

7	Pohdinta.....	67
	Lähdeluettelo .....	74
	Liite 1 Haastattelukutsu .....	82
	Liite 2 Tutkimustiedote.....	83
	Liite 3 Haastattelun apukysymykset .....	86

### **Taulukku**luettelo

	Taulukko 1. Aineiston jäsentymisen ja tulkinta.....	34
	Taulukko 2. Aineistosta muodostuneet pääteemat.....	35
	Taulukko 3. Negatiivinen yksinäisyys ja positiivinen yksin oleminen.....	44

# 1 Johdanto

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastelen, millaisia yksinäisyyden kokemuksia ja sosiaalisia muutoksia muistisairaus oli aiheuttanut yksinasuville alkuvaiheen muistisairaille henkilöille sekä miten yksinäisyyden kokemuksia voidaan ennaltaehkäistä ja lieventää heidän kertomien kokemusten perusteella. Tarkastelen yksinäisyyttä ja yksinäisyyden kokemusta yksilötason lisäksi laajemmin yhteiskuntatasolla, koska yhteiskunnalliset tekijät voivat osaltaan aiheuttaa tai edistää muistisairaiden henkilöiden yksinäisyyttä. Yhteiskunnalliset tekijät, kuten kulttuuri ja yhteiskunnan institutiot voivat kääntää yksilöstä riippumattomat rakenteelliset kysymykset henkilökohtaisiksi asioiksi, minkä vuoksi yksilötason tarkastelu ei ole riittävää (Heiskanen & Saaristo, 2011, s. 18). Tutkin muistisairaiden henkilöiden yksinäisyyttä, koska muistisairauden tiedetään lisäävän yksinäisyyden kokemuksia. Toisaalta tiedetään, että yksinäisyys voi aiheuttaa muistin heikkenemistä ja muistiongelmia sekä vaikuttaa negatiivisesti psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen (Müller & Lehtonen, 2016, s. 91; Tiikkainen, 2011, s. 75). Siten yksinäisyys aiheuttaa muistisairauden nopeampaa etenemistä (Pitkälä & Laakkonen, 2015, s. 498). Lisäksi erityisesti muistisairaajat henkilöt ovat alttiimpia yksinäisyyden negatiivisille vaikutuksille terveyteen ja elämänlaatuun liittyen (Lampinen ym., 2022, s. 2).

Rajasin tutkimuksen kohderyhmän yksinasuviin henkilöihin, koska he elävät erityisen haavoittuvassa elämäntilanteessa ja yksinasuvilla on suurempi riski kokea vakavaa yksinäisyyttä (Victor ym., 2020, s. 853; Virkola, 2014, s.14). Nykyisessä ikääntymispolitiikassa tavoitellaan kotona asumista mahdollisimman pitkään, mikä on lisännyt yksinasuvien muistisairaiden määrää (Rossi, 2021, s. 27). Tilastojen mukaan enemmistö yksinasuvista ovat yli 65-vuotiaita ja kaikkein eniten yksinasuvia on yli 75-vuotiaiden ikäryhmässä (SVT, 2021, s. 2, 5). Usein iäkkäiden henkilöiden toiveena on asua kotona ja myös ikääntymispolitiikan mukaan palvelujen tulee ennaltaehkäistä haasteita ja tukea itsenäistä suoriutumista, jotta kotona asuminen mahdollistuu (Andersson, 2012, s. 3). Muistisairaus lisää riskiä kotona asumisen haasteisiin ja sen päättymiselle (Virkola, 2014, s. 14). Tutkimuksen avulla yksinasuvat muistisairaajat henkilöt saavat äänensä kuuluviin kertomalla omista yksinäisyyden kokemuksistaan ja muistisairauden aiheuttamista sosiaalisista muutoksista. Tutkittavien kokemusten ja toiveiden perusteella on mahdollista löytää niitä yksilöllisiä, yhteisöllisiä ja yhteis-

kunnallisia keinoja, joilla yksinäisyyttä voidaan ehkäistä tai lieventää, jotta muistisairaille henkilöillä on mahdollisuus elää hyvää ja laadukasta elämää omissa kodeissaan mahdollisimman pitkään.

Tutkimuksen aihe on yhteiskunnallisesti tärkeä väestön ikääntymisen vuoksi, sillä iän myötä myös muistisairaiden osuus kasvaa (Rossi, 2021, s. 13; Virkola, 2014, s. 20). Tilastokeskuksen mukaan vuonna 2010 yli 65-vuotiaita oli 941 041, vuonna 2021 1 279 036 ja vuodelle 2030 on ennustettu 1 462 251 yli 65-vuotiaasta henkilöä (SVT, 2022). Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (THL, 2022) ennusteen mukaan muistisairauksia sairastavien lukumäärä tulee kasvamaan voimakkaasti väestön ikääntymisen myötä. Suomessa arvioidaan olevan yli 190 000 muistisairasta henkilöä ja on arvioitu, että muistisairauteen sairastuu vuosittain noin 14 500 henkilöä. Valtaosa sairastuneista on yli 80-vuotiaita. (THL, 2022.) Suomen punaisen ristin (2022) teettämän yksinäisyysbarometrin mukaan yli 65 -vuotiaiden keskuudessa on keskimääräistä enemmän niitä, joille yksinäisyyteen liittyvät tunteet ovat jokapäiväisiä (SPR, 2022, s. 6). Siten sekä muistisairauksien että yksinäisyyden kokemusten riskit liittyvät ikääntymiseen. Iäkkäiden määrän lisääntyessä myös palvelujen tarpeet lisääntyvät, joten yhteiskunnassa tulee kehittää ikääntyneen väestön palveluita niin laadultaan, vaikuttavuudeltaan kuin taloudellisen kestävyuden kannalta (Rossi, 2021, s. 26). Muistisairauksilla on vaikutuksia koko yhteiskuntaan ja se voi koskettaa ketä tahansa (Cox, 2007b, s. 4).

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä muistisairauksien sosiaalisiin ulottuvuuksiin ja yksinäisyyden kokemuksiin liittyen, tuoda muistisairaiden omia kokemuksia näkyvämmäksi sekä tuottaa tietoa palveluiden ja yhteiskunnan kehittämiseksi muistisairaiden henkilöiden näkökulmasta. Kyseessä on laadullinen tutkimus, jossa hyödynnän narratiivista tutkimusotetta. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista todellisen elämän kuvaaminen ja ymmärryksen lisääminen (Alasuutari, 2011, s. 51; Hirsjärvi ym., 2009, s. 161). Narratiivisuus on yleinen metodinen viitekehys, jossa huomio kohdistuu kertomuksiin todellisuuden rakentajana ja välittäjänä (Syrjälä, 2010, s. 257). Tutkimuksessa on fenomenologinen lähestymistapa, koska olen kiinnostunut kohderyhmän kokemuksista ja tarkoituksena on muodostaa ymmärrystä tutkittavien kokemusten kautta. Lähestytyn tutkimuskohdetta ilman ennalta määriteltäviä oletuksia, määritelmiä tai teoreettista viitekehystä. (Koppa, 2015.) Kokemuksia voidaan pitää tarinoina, joita ihmiset elää ja joita he kertovat

itsestään ja muista sekä muotoilevat uudelleen kerronnassa (Baldwin, 2008, s. 222; Syrjälä, 2010, s. 248).

Muistisairauksiin ja niihin sairastuneihin henkilöihin liittyvää keskustelua ja tutkimusta on hallinnut usein lääketieteen, palvelujärjestelmän tai läheisten näkökulmat (Virkola, 2014, s. 19). Muistisairauteen sairastuneita henkilöitä lähestytään usein toisten kokemusten kautta ja tavallisimmin hoivan ja palvelujen järjestämisen näkökulmista. Tämä johtaa siihen, että muistisairaahan henkilön oma ääni häviää palvelujärjestelmään tai ympäristössä olevien toisten ihmisten kerrontaan. (Viinialo-Heiskanen, 2020, s. 38.) Tutkimuksessa aihetta tarkastellaan muistisairaiden henkilöiden näkökulmasta. Tein yhteistyötä Pirkanmaan muistiyhdistyksen Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeen kanssa, jonka kautta tutkittavat ohjautuvat tutkimukseen. Pirkanmaan muistiyhdistyksellä on mahdollisuus hyödyntää tutkimuksen tuloksia oman toiminnan kehittämisessä ja vaikuttamistyössä.

Tutkimuksen aihe ja kohderyhmä valikoitui oman kiinnostukseni ja yhteiskunnallisen ajankohtaisuuden myötä. Olen työskennellyt muistisairaiden henkilöiden kanssa lähihoitajana, sosiaaliohjaajana ja sosiaalityöntekijänä. Sosiaalityössä muistisairaiden henkilöiden sosiaalisia ulottuvuuksia on ollut toisinaan vaikea havaita ja asiakkuus on voinut liittyä johonkin muuhun tuen tarpeeseen, vaikka taustalla on ollut yksinäisyyttä. Toisaalta asiakas on halunnut jatkaa asiakkuutta yksinäisyyden vuoksi. Sosiaalityössä olen kokenut keinottomuutta muistisairaiden henkilöiden yksinäisyyden lieventämiseksi. Koen, että vain sosiaalityön asiakkuus yksilötasolla ei riitä yksinäisyyden lieventämiseen, kun kyseessä on yhteiskunnallinen ilmiö, jonka taustalla vaikuttaa useita erilaisia tekijöitä. Sosiaalityön näkökulmasta tutkimuksen tuloksia voi hyödyntää erityisesti gerontologisessa sosiaalityössä ja terveysosiaalityön kentällä. Terveystuon kontekstissa puhutaan terveysosiaalityöstä, jolloin sosiaalityö kohdistuu sairauksien ja sosiaalisten näkökulmien yhteyksien tarkasteluun, kun taas gerontologisessa sosiaalityössä on keskeistä ikääntyminen ja siihen liittyvät kysymykset (Rossi, 2021, s. 19). Väestön ikääntymisellä on vaikutuksia koko yhteiskuntaan ja erityisesti sosiaalityön käytäntöön, jossa työskennellään haavoittuvassa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa. Sosiaalityössä on kuitenkin tärkeää ymmärtää, että muistisairaus ei ole normaali osa ikääntymistä, vaikka sairastuminen on yleisempää iäkkäämmillä henkilöillä. (Cox, 2007b, s. 3–4.)



Tutkimusraportin toisessa luvussa tarkastelen muistisairauden sosiaalisia ulottuvuuksia. Aluksi käyn läpi, mitä etenevällä muistisairaudella tarkoitetaan ja mitä sairastumiseen liittyy. Pääpaino on muistisairauden aiheuttamissa sosiaalisissa vaikutuksissa. Muistisairaudessa on kyse etenevästä neurologisesta sairaudesta, joka vähitellen heikentää ihmisen kognitiivisia kykyjä ja taitoja sekä vaikeuttaa itsenäistä elämää (Virkola, 2014, s. 20). Muistisairauden aiheuttamat muutokset ovat yksilöllisiä ja ilmenevät eri tavoin. Toisaalta jo ennen diagnoosia voidaan havaita muistisairauden aiheuttamia muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä, kun arkielämässä ilmenee muistiin liittyviä haasteita ja sairastuneen käyttäytymisessä tapahtuu muutoksia. (Mönkäre, 2014, s. 67.) Lopuksi käsittelen niitä kulttuurisia tekijöitä, jotka vaikuttavat muistisairauksiin ja muistisairaisiin henkilöihin suhtautumiseen yhteiskunnassa. Muistisairauden ilmiöt ovat rakentuneet yhteiskunnallisissa käytännöissä ja suhteissa, joita muokkaavat kulttuuri, kieli, valta ja tieto. Esimerkiksi länsimaisissa kulttuureissa lisääntyvä avun tarve ja itsenäisyyden menettäminen ovat epätoivottua, mikä vaikuttaa yleisiin käsityksiin ja puhetapoihin. (Virkola, 2014, s. 14, 19.)

Kolmannessa luvussa käsittelen yksinäisyyden kokemusta ja siihen vaikuttavia tekijöitä erityisesti ikääntyneiden henkilöiden näkökulmasta. Tarkennan yksinäisyyden käsitettä ja mitä yksinäisyyden kokemus tarkoittaa. Useimpien yksinäisyysteorioiden mukaan yksinäisyys on subjektiivinen ja kielteinen kokemus, joka liittyy puutteelliseksi koettuihin vuorovaikutussuhteisiin (Tiikkainen, 2011, s. 60). Tutkimuksessa hyödynnän Robert Weissin (1973) yksinäisyysteoriaan pohjautuvaa vuorovaikutusteoriaa, jonka mukaan yksinäisyydellä on kaksi erilaista muotoa: emotionaalinen yksinäisyys ja sosiaalinen yksinäisyys. Ihmisillä on läheisyyden ja yhteenkuuluvuuden tarpeita, kun taas yksinäisyyden kokemus syntyy, jos luonnollinen yhteys toisiin ihmisiin puuttuu tai jostain syystä katkeaa (Müller & Lehtonen, 2016, s. 73). Yksinäisyyden määrittelyn jälkeen tarkastelen yksinäisyyteen altistavia tekijöitä. Yksinäisyyteen altistaa esimerkiksi tunteet ja kokemukset siitä, että ei ole tarpeeksi hyvä, kelvollinen ja yhtä arvokas kuin muut (Junttila, 2018, s. 91). Lopuksi tarkastelen yhteiskunnallisia tekijöitä, jotka vaikuttavat yksinäisyyteen. Yhteiskunnan vaatimukset kovenevat, mikä lisää paineita ja johtaa keskinäisen luottamuksen vähenemiseen (Heiskanen & Saaristo, 2011, s. 26). Yksilön pärjäämistä, keskinäistä kilpailua ja tehokkuutta korostava yhteiskunta syventää yksinäisyysongelmaa (Müller & Lehtonen, 2016, s. 95).

Neljännessä luvussa kuvaan narratiivisen tutkimuksen toteutusta ja tutkimusmenetelmällisiä lähtökohtia. Narratiivisia lähestymistapoja on lähestytty ja ymmärretty eri tavoin ja taustalla olevat näkemykset vaihtelevat, minkä vuoksi tarkennan mitä narratiivinen tutkimusote tutkimuksessani tarkoittaa. Aineistonkeruu menetelmänä hyödynnän narratiivista haastattelua, jonka lähtökohdiana on kertomuksia hakevat kysymykset eikä tietoa kerätä tarkasti jäsenettyjen haastattelukysymysten kautta (Heikkinen, 2010, s. 156; Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 198–199). Narratiivisen haastattelun avulla aineistona on muistisairaiden henkilöiden kerrontaa ja kertomuksia omista kokemuksistaan (Heikkinen, 2010, s. 148–149; Hänninen, 2010, s. 165). Analyysissä hyödynnän narratiivien temaattista analyysia. Hyödynnän teemoittelua aineiston järjestämisessä, analyysissä ja tulosten esittämisessä (Braun & Clarke, 2006, s. 79). Lopuksi käyn läpi tutkimuksen eettisiä kysymyksiä, jotka huomioin tutkimuksen kaikissa vaiheissa.

Viidennessä luvussa kuvaan muistisairauden aiheuttamia muutoksia eli kuvaan tutkimuksen tuloksia. Ensin tarkastelen yksinäisyyden merkitystä ja yksinäisyyden kokemusta lieventäviä keinoja, jotka tulivat kertomuksissa esiin. Seuraavaksi siirryn sosiaalisten muutosten ja yksinäisyyden kokemusten tarkasteluun. Yksinäisyyden kokemusten ja sosiaalisten muutosten tarkastelun avulla aineistosta muodostui yksinäisyydeltä suojaavia tekijöitä. Tutkimuksen tulokset ovat hyödyllisiä muistisairaiden henkilöiden palveluiden ja erityisesti sosiaalityön kannalta, sillä ne auttavat tunnistamaan ja hahmottamaan yksinäisyyden kokemuksen moninaisuuden ja muistisairauden aiheuttamat sosiaaliset muutokset sekä niiden vaikutukset yksinäisyyden kokemiseen. Tutkimuksen tulokset tuottivat tietoa siitä, miten yhteisöllisestä ja yhteiskunnallisesta näkökulmasta voi edistää sosiaalista osallistumista sekä siten ehkäistä ja lieventää yksinasuvien muistisairaiden henkilöiden yksinäisyyden kokemuksia. Tutkimusraportin lopussa on yhteenveto tutkimuksen tuloksista sekä erikseen pohdinta, jossa arvioin tutkimuksen toteutusta ja luotettavuutta sekä pohdin muistisairauteen liittyviä ilmiöitä ja tulosten hyödynnettävyyttä erityisesti sosiaalityön näkökulmasta.

## 2 Muistisairauden sosiaaliset ulottuvuudet

### 2.1 Etenevä muistisairaus

Muistisairaudessa on kyse etenevästä sairaudesta, joka heikentää muistitoimintoja ja muita tiedonkäsittelyn osa-alueita, kuten kielellisiä toimintoja, hahmottamiskykyä, tarkkaavuutta, abstraktia ajattelua, orientoitumista aikaan ja paikkaan sekä toiminnanohjausta. Toiminnanohjauksella tarkoitetaan toiminnan aloittamista, suunnittelua, toimintastrategian muodostamista, toteuttamista sekä toiminnan arviointia. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen, 2015, s. 20, 22.) Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (n. 70 %), aivoverenkiertosairauden muistisairaus (n. 15–20 %), Lewyn kappaleiden muutoksiin liittyvät sairaudet (n. 10–15 %) sekä otsa-ohimolohkorapeumat (n. 5 %). Muut muistia alentavat sairaudet ovat harvinaisempia, kuten alkoholidementia. (Viramo & Sulkava, 2015, s. 35, 39–40.) Arkipuheessa puhutaan usein dementiasta muistisairauden sijaan, mutta dementia on etenevän muistisairauden oire eikä sairaus. Dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden tiedonkäsittelytoiminnon heikentymistä siinä määrin, että se vaikuttaa henkilön itsenäiseen selviytymiseen ja jokapäiväiseen elämään, kuten päivittäistoimiin ja sosiaaliin suhteisiin. (Cox, 2007a, s. 3–4; Erkinjuntti ym., 2015, s. 19; Virkola, 2014, s. 20, 24.)

Muistisairauden aiheuttamat muutokset ilmenevät ja etenevät yksilöllisesti. Myös muistisairausdiagnoosi vaikuttaa sairaudenkuvaan, sairauden etenemiseen ja ennusteeseen eli siihen, millä tavalla ja miten nopeasti sairaus etenee (Pitkälä & Laakkonen, 2015, s. 496; Viramo & Sulkava, 2015, s. 42). Jokaiselle muistisairaudelle on ominaista oireet ja niiden ajallinen eteneminen, mutta sairauden ilmeneminen ja sen vaikutukset vaihtelevat (Cotrell, 2007, s. 45). Muistioireella tarkoitetaan tapahtuma- ja asiamuistin toiminnassa esiintyviä vaikeuksia, jotka liittyvät mieleen painamisen, muistissa säilyttämisen tai mieleen palauttamisen haasteisiin (Erkinjuntti ym., 2015, s. 20). Yksittäisen henkilön muistisairauden vaihetta on vaikeaa määritellä, koska ihmisen kyvyt ja taidot sekä muistitoiminnot voivat vaihdella eri tilanteissa ja eri päivinä. Muistisairas henkilö voi esimerkiksi yllättäen muistaa asioita, joita ei yleensä muista ja toisaalta saattaa unohtaa asian, jonka on yleensä muistanut. (Mönkäre, 2014, s. 67; Virkola, 2014, s. 31.)

Muistisairauteen liittyy haavoittuvuutta ja tulevaisuuteen liittyviä huolia sairauden etenevän luonteen vuoksi. Muistisairaus aiheuttaa fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja kognitiivisten kykyjen heikentymistä, muutoksia sosiaalisissa suhteissa ja arjen haasteita. (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen, 2018, s. 29.) Etenevään muistisairauteen liittyy asteittaista toimintakyvyn ja taitojen heikentymistä, joita tarvitaan jokapäiväisessä elämässä ja itsenäisessä selviytymisessä. Alkuvaiheessa muutokset ilmenevät usein vaativien päivittäisten toimintojen, kuten yhteiskunnallisen osallistumisen ja harrastustoiminnan vähentymisenä (Pitkälä & Laakkonen, 2015, s. 495–496). Usein muistisairaus diagnoosin saanut henkilö tiedostaa tarkkaavaisuuden ja muistamisen muutokset. Sairastuminen voi siten aiheuttaa epäluottamusta omaan muistiin sekä haasteita tulevaisuuden ennakointiin. (Basset & Graham, 2007, s. 533.) Diagnoosi antaa nimen ja lääketieteellisen selityksen oireille, mutta se ei kuitenkaan selitä vaikeita subjektiivisia kokemuksia, joita muistisairaajat henkilöt kohtaavat. Muistisairaudet aiheuttavat monenlaisia arjen toimintakykyä rajoittavia oireita, joten lääketieteellinen lähestyminen ei ole riittävää. (Jylhäkangas, 2022, s. 159.) Tom Kitwood (1997) toi jo vuosikymmeniä sitten esiin, että muistisairaudessa on kyse neurologisen sairauden ja psykososiaalisten tekijöiden välisestä vuorovaikutusprosessista, jolloin huomiota alettiin kiinnittämään myös muistisairaiden henkilöiden kokemuksiin.

Alkuvaiheessa muistioireet ja tieto muistisairauden etenemisestä aiheuttaa usein ahdistusta, turvattomuutta ja neuvottomuutta (Pitkälä & Laakkonen, 2015, s. 498). Siihen voi liittyä kokemus menetyksen tunteesta sekä surua diagnoosista ja sen vaikutuksista elämään (Cox, 2007b, s. 8). Toisaalta muistisairauden toteaminen voi tuoda helpotusta, kun muutokset saavat selityksen (Mönkäre, 2014, s. 68). Muistisairauden hyväksyminen on yksilöllinen ja monivaiheinen prosessi. Sairastuminen itsessään on kriisi, jonka kokemiseen vaikuttavat omat selviytymiskeinot eli aiemmin koetut kriisit ja niistä selviytyminen. Alkuvaiheessa on tavallista, että muistisairaus kielletään, jolloin henkilö saattaa kieltäytyä hoidosta ja tiedon vastaanottamisesta. Muistisairauteen voi liittyä myös sairautentunnottomuutta, mikä estää sairastunutta näkemään sairauden tuomia muutoksia itsessään. Muistisairauden hyväksymisen ja sopeutumisen alkaessa on mahdollista ottaa tietoa ja tukea vastaan, varautua tuleviin muutoksiin ja elää uudessakin tilanteessa hyvää elämää. (Mönkäre, 2014, s. 70.)

## 2.2 Muistisairauden sosiaaliset vaikutukset

Seuraavaksi tarkastelen muistisaurautta sosiaalisesta näkökulmasta ja sen sosiaalisia vaikutuksia. Muistisairauksiin liittyy tekijöitä, jotka muuttavat sairastunutta henkilöä vuorovaikutustilanteissa ja muistisairauden edetessä sosiaaliset suhteet voivat muuttua (Avaluoma, 2011, s. 204; Mönkäre, 2014, s. 68). Muistisairauden oireiden vuoksi vuorovaikutustilanteet voivat vaikeutua, mistä voi aiheutua sosiaalisia haasteita (Virkola, 2014, s. 24). Muistisairaus voi vaikuttaa ajatteluun ja kykyyn ilmaista itseään sekä muuttaa sairastuneen henkilön käsityksiä itsestään. Aiempiin sosiaaliin suhteisiin voi tulla muutoksia, sillä muistisairaus voi aiheuttaa uusia piirteitä identiteettiin ja persoonallisuuteen. (Avaluoma, 2011, s. 204; Snyder, 2007, s. 97–98.) Vuorovaikutustilanteiden haasteet voivat liittyä esimerkiksi kykyyn seurata nopeasti muuttuvia vuorovaikutustilanteita, sanojen löytämiseen ja valitsemiseen niiden merkitysten mukaisesti, siirtymiseen asiasta toiseen sekä kykyyn käsitellä monia asioita sisältäviä viestejä. Muistisairaahan henkilön voi olla vaikeaa seurata keskustelua etenkin nopeasti muuttuvissa tilanteissa. (Avaluoma, 2011, s. 218, 243; Cotrell, 2007, s. 49.) Myös sosiaaliset ympäristöt voivat aiheuttaa hämmennystä ja levottomuutta, mikä vaikeuttaa vuorovaikutusta (Baldwin, 2008, s. 223).

Läheisissä ihmissuhteissa vuorovaikutustilanteiden haasteet näkyvät usein jo ennen kuin muutosten syy selviää. Muistisairauteen voi liittyä käyttäytymisen muutoksia, jotka voivat aiheuttaa hämmennystä ja muutoksia ihmissuhteissa. (Avaluoma, 2011, s. 217; Jylhänkangas, 2022, s. 165.) Muutokset ovat usein yllättäviä ja ne kuormittavat ihmissuhteita, vähentävät luottamusta sekä aiheuttavat ristiriitaitilanteita erityisesti silloin, jos sairastunut henkilö ei itse huomaa tai halua myöntää, että hänen toiminnassaan on tapahtunut muutoksia. Käyttäytymisen muutokset, kuten epäluuloisuus muita kohtaan voi johtua muistioireista ja niiden aiheuttamasta hämmennyksestä tai heikentyneestä turvallisuuden tunteesta. Muistisairas henkilö voi myös kokea tulleen hylätyksi ja epäoikeudenmukaisesti kohdelluksi. (Avaluoma, 2011, s. 217; Mönkäre, 2014, s. 67, 70; Snyder, 2007, s. 97.)

Muistisairauteen voi liittyä ulkopuolisuuden ja yksin olemisen tunteita, pelkoa, lohduttomuutta, häpeää ja kotiin vetäytymistä muistioireiden vuoksi, sillä ne vaikuttavat toimintaan arvaamattomasti eikä niitä pysty hallitsemaan (Cotrell, 2007, s. 45; Jylhänkangas, 2022, s. 165; Mönkäre, 2014,

s. 70). Lampisen ja kumppaneiden (2022, s. 2) mukaan sosiaalista osallistumista ja toimintaa haastavat esimerkiksi epäonnistumisen pelko vuorovaikutustilanteissa, aloitekyvyn puute, sosiaalisesti sopimaton käytös tai muistisairauteen liittyvät neuropsykiatriset oireet, kuten harhaisuus. Etenkin alkuvaiheessa muistisairaus voi tuntua häpeälliseltä ja leimaavalta, mikä voi johtaa sosiaalisista kontakteista eristäytymiseen (Pitkälä & Laakkonen, 2015, s. 498). Pelkästään tieto muistisairaudesta saattaa lisätä vetäytymistä ihmissuhteista, harrastuksista ja muista itselleen merkityksellisistä asioista (Mönkäre, 2014, s. 68). Muistisairauteen voi liittyä myös pelko siitä, että kuormittaa läheisiä ja toisaalta sen hyväksyminen, että sairastunut tulee jossain vaiheessa riippuvaiseksi muiden avusta. Se muuttaa väistämättä ihmissuhteita ja aiheuttaa roolimutoksia aiemmissa suhteissa esimerkiksi omien lasten kanssa. (Snyder, 2007, s. 100–101.)

Läheiset voivat myös loukkaantua tai kokea vaikeaksi pitää yhteyksiä yllä vaikeiden muistioireiden vuoksi tai mikäli muistisairas henkilö vetäytyy sosiaalisista suhteistaan (Mönkäre, 2014, s. 68–69). Muistisairaahan henkilön eristäytymisen ja kotiin jäämisen taustalla voi vaikuttaa nyky-yhteiskunnan ihanne siitä, että ihmissuhteet tulee rakentaa itse, mikä lisää vastuuta suhteiden rakentamisesta ja ylläpitämisestä (Junttila, 2018, s. 17). Muistisairauden edetessä vastuu ihmissuhteiden ja sosiaalisen kanssakäymisen ylläpitämisessä siirtyy lähes kokonaan lähipiirille, mikä vaatii läheisiltä ymmärrystä (Mönkäre, 2014, s. 68–69). Läheisten ja yhteisöjen näkökulmasta sosiaalista kanssakäymistä voivat vaikeuttaa tietämättömyys, asenteet, vaikeus käsitellä omia ristiriitaisia tunteita tai kohdata läheinen uudessa elämäntilanteessa (Avaluoma, 2011, s. 243).

Yhteisöt voivat vaikuttaa muistisairaahan henkilön sosiaaliseen osallistumiseen negatiivisesti, mikäli muistisairauteen ei osata suhtautua (Lampinen ym., 2022, s. 2). Muistisairaahan henkilön puhetta voidaan pitää merkityksettömänä tai nähdään, että sairastunut ei pysty kertomaan kokemuksistaan, pohtimaan tilannettaan tai hänen muistiaan epäilläään (Virkola, 2014, s. 11). Pahimmillaan muistisairaahan henkilön identiteetti kielletään ja sairastunutta kohdellaan aliarvioiden (Askham ym., 2007, s. 17). Muistisairaus lisää riskiä siihen, että muistisairas henkilö kokee oman merkityksensä vähenemistä sosiaalisissa suhteissa (Snyder, 2007, s. 101). Muistisairauteen voi liittyä myös kategorisointia, jolloin muistisairaahan henkilön kaikkien vaikeuksien ja tuen tarpeiden nähdään johtuvan muistisairaudesta (Viinisalo-Heiskanen, 2020, s. 37).

## 2.3 Yhteiskunnan suhtautuminen muistisairauksiin

Yhteiskunnan suhtautuminen muistisairauksiin ja muistisairaisiin henkilöihin on sidoksissa kulttuuriimme (Virkola, 2014, s. 26). Kulttuuriin kuuluvat tietyn ryhmän yhteiset arvot, normit ja uskomukset, jotka muokkaavat käsityksiä ja käyttäytymistä. Kulttuuri vaikuttaa siihen, millaisia reaktioita muistisairaus ja sen oireet aiheuttavat ja miten oireet hyväksytään yhteisöissä ja yhteiskunnassa. Vallitseva kulttuuri vaikuttaa myös oireiden havaitsemiseen, hoitoon hakeutumiseen ja halukkuuteen käyttää palveluita. Esimerkiksi joissakin kulttuureissa korostetaan itsenäistä selviytymistä tai alkuvaiheen oireet voivat olla hyväksyttävämpiä, jolloin hoitoon hakeutuminen pitkittyy. (Cox, 2007a, s. 173; Cox, 2007b, s. 9.) Kulttuuri vaikuttaa myös siihen, miten ja mitä muistetaan, mikä on olennaista, mihin huomio kohdistuu ja millaisia odotuksia suhteissa on. Kulttuuri vaikuttaa siten ajatteluun ja toimintaan. (Basset & Graham, 2007, s. 533–534.)

Kulttuuriset arvot vaikuttavat siihen, miten minuus, muisti ja autonomia määritellään ja mihin ihmisarvo perustuu. Länsimaisessa kulttuurissa arvostetaan yhä enemmän itsemääräämistä, tuottavuutta, itsevastuuta ja itsestä huolehtimista. Ihmisarvo perustuu riippumattomuuden, itsenäisyyden, yksilöllisyyden ja autonomian arvoihin, mikä on vähentänyt yhteisöllisyyttä. Heikon yhteisöllisyyden tunteen omaavissa yhteiskunnissa on vaikeampaa kohdata ihmisen haavoittuvuus, riippuvaisuus muista sekä kognitiivisten ja psyykkisten kykyjen heikentyminen. (Virkola, 2014, s. 26.) Muistisairaita henkilöitä ei osata aina kohdata ja erityisesti tilanteissa, joissa muistisairaana henkilön vuorovaikutus ei sovi sosiaalisesti hyväksyttävän käytöksen kategorioihin. (Cox, 2007a, s. 173; Virkola, 2014, s. 24.) Kulttuuri vaikuttaa siihen, mikä määritellään sosiaalisesti sopimattomaksi käytökseksi tai tavanomaiseksi tavaksi olla vuorovaikutuksessa, koska ihmiset oppivat kulttuurin kautta omat roolinsa ja odotetut vuorovaikutustavat (Cox, 2007a, s. 173–174).

Länsimaisissa yhteiskunnissa muistisairauteen sairastuneet henkilöt ovat yksi syrjäytyneimmistä ryhmistä, koska he ovat alttiita kognitiivisten kykyjen heikentymiselle ja siitä aiheutuville haitallisille vaikutuksille (Hellström ym., 2007, s. 608). Kulttuuriset arvot vaikuttavat myös arjen puhetapojen ja näkökulmien taustalla. Negatiiviset puhetavat lisäävät pelkoa ja vahvistavat negatiivisia käsityksiä muistisairaudesta. (Virkola, 2014, s. 24–26.) Vallitsevat puhetavat ja lääketieteellisen nä-

kökulman korostaminen vaikuttavat siihen, että muiden ihmisten huomio kohdentuu herkästi sairastuneen ihmisen kykyjen ja taitojen heikentymiseen (Holstein, Parks & Waymack, 2011, s. 222). Silloin muistisairauteen sairastunut henkilö määrittyy muista riippuvaiseksi hoivan ja palveluiden kohteeksi, jonka avun tarve lisääntyy sairauden edetessä (Virkola, 2014, s. 11).

Puhetapojen ja kulttuuristen arvojen vuoksi muistisairaus muodostaa henkilölle leimatun identiteetin, johon liittyy negatiivisia luonnehdintoja. Leimautuminen tarkoittaa, että yksilölle annetaan määritelmä siitä mikä, millainen ja kuka hän on sekä miten hänen oletetaan toimivan ja miten hänet halutaan muiden keskuudessa nähdä. Muistisairauksiin liittyvä stigma on vahva, koska sairauden nähdään vievän sairastuneen henkilön minuuden ja kyvyn huolehtia itsestään. (Junntila, 2018, s. 141–142; Virkola, 2014, s. 14.) Negatiivisten käsitysten ja puheiden vuoksi muut eivät aina tunnista muistisairaahan henkilön omaa identiteettiä ja persoonallisuutta (Basset & Graham, 2007, s. 534–537). Muut eivät välttämättä suhtaudu muistisairaaseen henkilöön enää arvostavasti, jolloin muistisairas henkilö joutuu usein taistelemaan arvostuksen säilymisestä (Virkola, 2014, s. 27). Yhteiskunnalliset asenteet muistisairauteen sairastuneita henkilöitä kohtaan voivat siten olla leimaavia ja syrjiviä (Bruens, 2013, s. 88).

Aiemmin muistisairauteen sairastuneet henkilöt eivät ole olleet aktiivisesti mukana tutkimuksissa (Hellström ym., 2007, s. 608). Ablitt ja kumppanit (2009, s. 506–507) ovat määrittäneet neljä syytä siihen, miksi muistisairauteen sairastuneet henkilöt ovat olleet harvoin mukana tutkimuksissa. Ensimmäisenä syynä on eettisyyteen liittyvät kysymykset, jotka liittyvät vapaaehtoisen suostumuksen antamiseen ja annetun informaation ymmärtämiseen. Toisena syynä on pidetty käytännön rajoituksia, johon on liittynyt näkemys muistisairaahan henkilön vaikeudesta ilmaista itseään sekä kyvystä kertoa kokemuksistaan. Kolmantena esteenä on ollut näkemys, jonka mukaan muistisairauteen sairastuneen hyväksi ei voi tehdä mitään, mikä on vähentänyt tutkimusmotivaatiota. Neljäntenä syynä on ollut tutkijasta johtuvat esteet ja asenteet. (Ablitt ym., 2009, s. 506–507.) Kaikki esteet ovat siten liittyneet vallitseviin näkemyksiin ja oletuksiin, joita tutkimusyhteisöt ovat vahvistaneet poissulkemalla muistisairaahan henkilöt tutkimusten ulkopuolelle (Hellström ym., 2007, s. 608). Viime vuosikymmenten aikana muistisairaahan henkilöt ovat olleet enemmän osallisina tutkimuksissa, mutta muistisairaahan kokemiseen liittyviä tutkimuksia on edelleen tehty melko vähän (Jylhänkangas, 2022, s. 161).



## 3 Yksinäisyyden kokemus

### 3.1 Emotionaalinen ja sosiaalinen yksinäisyys

Hyödynsin yksinäisyyden määrittelyssä Robert Weissin (1973) yksinäisyysteoriaan pohjautuvaa vuorovaikutusteoriaa. Vuorovaikutusteorian mukaan yksinäisydessä on kaksi erilaista muotoa, jotka ovat emotionaalinen yksinäisyys ja sosiaalinen yksinäisyys. Weissin (1973) mukaan emotionaalinen yksinäisyys johtuu läheisen ja merkityksellisen suhteen, kuten esimerkiksi puolison, elämänkumppanin, vanhemman tai lapsen puuttumisesta tai suhteen menettämisestä. Sosiaalinen yksinäisyys on puolestaan seurausta sosiaalisten verkostojen, kuten sukulaisten, työkavereiden, naapureiden, ystävien ja harrastuskavereiden puutteesta tai vähäisyydestä. Vuorovaikutusteorian mukaan merkittävien ihmissuhteiden puuttuminen aiheuttaa yksinäisyyttä. (Weiss, 1973, s. 37, 227.) Weiss (1973, s. 20) on havainnollistanut emotionaalisen ja sosiaalisen yksinäisyyden kokemuksia. Emotionaalista yksinäisyyden kokemusta hän on kuvannut lapsen hädällä, joka johtuu siitä, että lapsi pelkää vanhempien hylkäämistä. Kun taas sosiaalista yksinäisyyttä kuvaa tylsyyden tunteet, joita voi kokea, kun ystävät ovat poissa.

Tunneyksinäisyyden eli emotionaalisen yksinäisyyden taustalla vaikuttavat kiintymyssuhteet, joilla tarkoitetaan kahden ihmisen välistä läheistä tunnesuhdetta, jossa suhteen osapuolet ovat kiinnostuneita toistensa hyvinvoinnista ja tuntevat olevansa ymmärrettyjä, hyväksytyjä ja turvassa. Ihmisellä on tarve muodostaa läheisiä tunnesiteitä ja emotionaaliseen yksinäisyyteen liittyä henkinen tunnetason etäisyys muihin ihmisiin. (Tiikkainen, 2011, s. 67.) Emotionaalinen yksinäisyys on siten seurausta läheisen, tärkeän ja luotettavan henkilön puuttumisesta (Junttila, 2018, s. 16). Sosiaalisen yksinäisyyden nähdään syntyvän, kun henkilö kokee epäonnistuneensa erilaisiin sosiaalisiin yhteisöihin liittymisessä. Vuorovaikutusteorian mukaan ihminen tarvitsee tyydyttävän kiintymyssuhteen lisäksi vertaisia, hyväksyntää ja yhteenkuuluvuutta. (Tiikkainen, 2011, s. 68.) Sosiaalisella yksinäisyydellä tarkoitetaan sitä, että omat sosiaaliset verkostot eli käytännössä usein ihmissuhteiden määrä tai laatu eivät vastaa sitä, mitä itse haluaisi (Junttila, 2018, s. 16). Yksinäisyyden kokemuksen taustalla on näin ollen ymmärrys siitä, mitä merkitykselliset ihmissuhteet, yhteisöön

kuuluminen ja yhteys muihin ihminen itselleen merkitsee (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 335).

Yksin oleminen ja yksinäisyys on tärkeää erottaa toisistaan. Yksin oleminen ei tarkoita yksinäisyyttä ja toisaalta ihminen voi kokea yksinäisyyttä sosiaalisissa tilanteissa. Yksin olemiseen voi olla tarve, kun taas yksinäisyys on usein epämiellyttävää ja ahdistavaa, kun olemassa olevat sosiaaliset suhteet eivät vastaa omia toiveita ja tarpeita. Yksinäisyyden kokemus ja tunne on aina subjektiivinen. (Junttila, 2018, s. 37; Lampinen ym., 2022, s. 1; Tiikkainen, 2011, s. 60.) Vuorovaikutusteorian mukaan yksinäisyyden tunne voi muodostua koetusta puutteesta yhdessä tai useammassa vuorovaikutussuhteisiin liittyvässä tarpeessa (Tiikkainen, 2011, s. 69). Koettu yksinäisyys voi tarkoittaa yksilön toteutumaton tunneperustaista tarvetta hakeutua toisten ihmisten seuraan tai kokemus voi olla yhteydessä sosiaalisten suhteiden määrään ja laatuun (Saari, 2016, s. 33). Yksinäisyys voidaan määritellä ristiriidaksi ihmissuhteiden määrää ja laatua koskevien odotusten ja todellisen kokemuksen välillä (Victor ym., 2020, s. 851). Vuorovaikutuksen määrän ja laadun arviointi sisältää esimerkiksi ajanviettoa ystävien, sukulaisten ja naapureiden kanssa sekä yhdistystoimintaan, harrastuksiin tai erilaisiin tilaisuuksiin ja joukkotapahtumiin osallistumista (Saari, 2016, s. 33).

Yksinäisyyden kokemuksella ja tunteella on negatiivisia vaikutuksia sekä ne altistavat psyykkisen ja fyysisen terveyden heikentymiselle (Müller & Lehtonen, 2016, s. 91). Emotionaalinen yksinäisyys on usein vaikeampaa nähdä ja se on yksinäisyyden muodoista vaikeampi ja satuttavampi kokemus. Emotionaalinen yksinäisyys johtaa sosiaalista yksinäisyyttä useammin ahdistuneisuuteen, masennukseen ja merkityksettömyyden tunteisiin. (Junttila, 2018, s. 16.) Myös sosiaalisella yksinäisyydellä on negatiivisia vaikutuksia ja siihen liittyy esimerkiksi marginaalisuutta, turhautumista ja epävarmuutta (Tiikkainen, 2011, s. 68). Yksinäisyyden kokemuksen pitkittyminen voi muuttaa yksinäisyydestä kärsivän henkilön omia ajatuksia, tulkintoja ja käyttäytymistä, jotka voivat edelleen pitkittää ja syventää yksinäisyyden kokemusta (Junttila, 2018, s. 105). Yksinäisyyden negatiivisten vaikutusten vuoksi yksinäisyyden tunnistaminen ja sen ehkäiseminen on tärkeää.

### 3.2 Yksinäisyyden kokemukseen altistavat tekijät

Yksinäisyyden kokemus on aina yksilöllinen ja henkilökohtainen, joten myös sen taustalla vaikuttavat tekijät ovat yksilöllisiä. Vuorovaikutusteorian mukaan yksinäisyyden kokemukseen vaikuttavat persoonalliset tekijät ja tilannetekijät. Yksinäisyyttä kokevilla ihmisillä on todettu olevan joitakin yhteisiä piirteitä, kuten haluttomuus ottaa sosiaalisia riskejä ja heikot sosiaaliset taidot, jotka rajoittavat mahdollisuuksia luoda ja ylläpitää sosiaalisia suhteita. Lisäksi ne vaikuttavat käyttäytymiseen ja siihen, miten ihminen reagoi muutoksiin. (Tiikkainen, 2011, s. 67, 74.) Yksinäisyys on usein liitetty masennukseen ja mielenterveyteen (Victor ym., 2020, s. 851). On tunnistettu, että esimerkiksi masennus, sosiaalisten tilanteiden pelko ja pessimistinen elämänasenne altistaa yksinäisyyden kokemukselle (Andersson, 2012, s. 3; Junntila, 2018, s. 80). Yksinäisyyden taustalla on usein myös toistuvia hylätyksi tulemisen kokemuksia (Heiskanen & Saaristo, 2011, s. 27). Esimerkiksi ikääntyvällä henkilöllä voi aktivoitua lapsuuden ajan kiintymyssuhdeongelmat haastavissa elämäntilanteissa, mikä voi johtaa yksinäisyyden kokemukseen (Tiikkainen, 2011, s. 67). Weissin (1973, s. 72) mukaan useimmat ihmiset kokevat persoonallisista piirteistä riippumatta yksinäisyyttä esimerkiksi erotilanteissa tai menettäessään läheisen suhteen, mikä korostaa tilannetekijöiden vaikutuksia. Muutosta aiheuttavissa elämänvaiheissa ja tilanteissa yksinäisyyden voidaan nähdä olevan siten myös normaalia ja luonnollista (Tiikkainen, 2011, s. 67; Weiss, 1973, s. 3).

Väestön ikääntymisen myötä ikääntyneiden yksinäisyys tulee lisääntymään, koska pidentyneen eliniän myötä tulleet muutokset, sairaudet ja vammat voivat estää tai rajoittaa sosiaalista toimintaa ja sosiaalista kanssakäymistä. Myös puolison tai läheisen ystävän kuolema, läheisten puute ja yksin asuminen altistavat yksinäisyydelle. (Andersson, 2012, s. 3, 11; Junntila, 2018, s. 34.) Ikääntyessä moni kohtaa sosiaalisiin suhteisiin liittyviä muutoksia ja menetyksiä, jotka voivat ilmetä yksinäisyyden kokemuksina (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 333). Sosiaaliseen toimintaan ja osallistumiseen voi liittyä riskejä ja toisaalta liikkumisvaikeudet ja terveysongelmat voivat hankaloittaa osallistumista, jolloin ne altistavat yksinäisyyden kokemukselle (Lampinen ym., 2022, s. 1–2; Müller & Lehtonen, 2016, s. 73).

Ikääntyessä yksinäisyyteen vaikuttaa moni sellainen asia, johon ei voi itse vaikuttaa (Junttila, 2018, s. 105). Toisaalta ikääntyneen ihmisen pakottaminen sosiaaliseen kanssakäymiseen saattaa aiheuttaa ulkopuolisuuden ja vierauden kokemuksia, jotka voivat johtaa tai pahentaa yksinäisyyden tunnetta (Tiikkainen, 2011, s. 72). Esimerkiksi iäkkäiden yksinäisyys ei aina liity läheisten tai ystävien tapaamisten määrään, vaan yksinäisyyden syyksi voidaan kokea ystävien vähäinen määrä (Andersson, 2012, s. 3). Uotila (2011, s. 46) on tutkinut iäkkäiden henkilöiden yksinäisyyttä. Tutkimuksessa yksinäisyyden syynä ei nähty yhtä yksittäistä asiaa, vaan kyseessä oli monisyinen ilmiö. Yksinäisyyteen oli vaikuttanut vähäiset ihmissuhteet, fyysisen toimintakyvyn heikentyminen, itsessä tapahtuneet muutokset sekä iäkkäiden ihmisten heikko yhteiskunnallinen asema. (Uotila, 2011, s. 46.) Myös Tiilikaisen (2016) tutkimuksessa iäkkäille henkilöille oli aiheutunut yksinäisyyttä toimintakykyyn liittyvien rajoitusten vuoksi. Sen lisäksi yksinäisyyttä oli koettu leskeksi jäämisen, kumppanittomuuden, lapsettomuuden ja lapsenlapsettomuuden sekä eläköitymisen myötä. (Tiilikainen, 2016, s. 89, 125.)

Suomen punaisen ristin yksinäisyysbarometrissä on tarkasteltu 15–84-vuotiaiden yksinäisyyden syitä. Viime vuosien ajalta merkittävin tekijä liittyi koronarajoitukseen ja tartunnan välttelyyn, mikä oli johtanut pakotettuun eristäytymiseen ja sosiaalisten kontaktien välttämiseen. Seuraavaksi yleisin syy on liittynyt muuttuneeseen elämäntilanteeseen, jonka jälkeen on ollut vaikeaa löytää seuraa ja samankaltaisia luotettavia ihmisiä. Osalla oli ollut vaikeaa tutustua ihmisiin ujuden, sosiaalisen jännittämisen tai omien terveyteen liittyvien rajoitteiden vuoksi. Myös yksinäisyysbarometrissä yksin asuminen nousee esiin ja esimerkiksi parisuhteen puuttuminen. Osalla heikko taloudellinen tilanne on aiheuttanut esteitä osallistua harrastuksiin tai sosiaaliseen toimintaan. (SPR, 2022, s. 8.) Yksinäisyysbarometrissä esiin nousseet yksinäisyyden syyt korostavat sitä, että yksinäisyyden kokemus ei ole ainoastaan yksilön ominaisuus vaan siihen liittyy myös rakenteellisia tekijöitä ja eriarvoisuutta (Saari, 2016, s. 38). Sitä tukee myös Victor ja kumppaneiden (2020, s. 852) löytämät yksinäisyyteen altistavat tekijät, joita olivat naissukupuoli, alempi koulutustaso, yksin asuminen, huonolaatuiset sosiaaliset suhteet sekä heikko fyysinen terveys. Yksinäisyyteen voi altistaa, mikä tahansa elämänmuutos ja kaikenikäisillä on riski joutua tilanteeseen, josta yksinäisyyden kehä saa alkunsa (Junttila, 2018, s. 105).

### 3.3 Yhteiskunnalliset tekijät yksinäisyyden taustalla

Modernisoitumisen aiheuttama yhteiskunnallinen muutos on vaikuttanut yksinäisyyteen ja yksinäisyyden kokemukseen. Modernisoituminen tarkoittaa teknologian kehitystä ja siihen liittyvää itsepalvelua sekä markkinakeskeisyyttä, joka on lisännyt yhteiskunnan epävakautta. Teknologian kehityksellä ja markkinakeskeisyydellä on ollut yhteys hyvinvointivaltion kehitykseen. Hyvinvointivaltio on yksilöllistänyt ihmisten oikeudet ja velvollisuudet sekä pakottanut individualismiin eli yksilökeskeisyyteen, mikä on vähentänyt yhteisöllisyyttä, vastavuoroisuutta ja sosiaalisista suhteista huolehtimista. (Saari, 2016, s. 39–42.) Yhteiskunnan vaatimukset tuottavalle ja selviytyvälle ihmiselle kovenevat koko ajan, mikä lisää yksilön vastuuta, paineita ja kilpailuasetelmia. Siitä seuraa luottamuksen vähenemistä kanssaihmiin ja oman edun tavoittelua. (Heiskanen & Saaristo, 2011, s. 26.) Yksilön pärjäämistä, keskinäistä kilpailua ja tehokkuutta korostava yhteiskunta syventää yksinäisyysongelmaa (Müller & Lehtonen, 2016, s. 95). Esimerkiksi Suomen punaisen ristin (2022, s. 8) yksinäisyysbarometrissa yksinäisyyden yhdeksi syyksi mainittiin yksin pärjäämisen paineiden ja yhteiskunnan odotusten vaikutukset. Yksin selviytymisen paineet ovat suuret, mikä johtaa siihen, että avun hakeminen nähdään heikkoutena (Heiskanen & Saaristo, 2011, s.17).

Yhteiskunnan instituutiot ja rakenteet sekä lähi-instituutiot, kuten perhe, suku ja ystävät voivat poissulkea yksilöitä näkyvästi tai näkymättömällä tavalla ulkopuolelle, jolloin yksilö voi tulla torjuttuksi ja syrjityksi (Heiskanen & Saaristo, 2011, s. 18–19, 28). Yhteiskunnan rakenteilla tarkoitetaan kulttuurisia ajattelutapoja, arvoja ja normeja, poliittisia tavoitteita ja ohjelmia sekä fyysisiä ja materiaalisia olosuhteita, kuten tulotasoja, elinympäristöä ja palvelujärjestelmää. Rakenteet ovat erilaisia arkea ja toimintaa mahdollistavia tai rajoittavia tekijöitä, jotka muodostavat yksilön valinnoille yhteiskunnallisia reunaehdoja ja olosuhteita. (Viinisalo-Heiskanen, 2020, s. 44–45.) Ympäristön yhteiskunnan ja yhteisöjen kulttuuriset normit ja vaatimukset vaikuttavat myös siihen, millaiseksi oma asema ja sosiaalinen elämä koetaan (Tiikkainen, 2011, s. 65–66). Yksinäisyyden kokemukseen liittyy jaetut näkemykset siitä, millaista sosiaalisen elämän tulisi olla (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 335). Nykyisin yhteiskunnassa korostetaan yksilön vastuuta, sosiaalista verkostoitumista ja oma-aloitteista sosiaalista toimintaa (Junttila, 2018, s. 37). Yksilö on vaarassa syrjäytyä yhteisöistä, mikäli ei pysty olemaan oma-aloitteinen tai ylläpitämään sosiaalisia suhteita esimerkiksi sairauden vuoksi (Müller & Lehtonen, 2016, s. 94).

Yhteiskuntaan on muodostunut sellaisia rakenteita ja toimintatapoja, jotka ovat vaikuttaneet koettuun yhteiskunnalliseen asemaan. Toimintaa on ohjannut esimerkiksi normaalin ja poikkeavan erottelu ja kategorisointi, joista tyypillisinä esimerkkeinä ovat yksinasuvien vertaaminen pareihin ja perheisiin tai ikäperusteinen kategorisointi. (Heiskanen & Saaristo, 2011, s. 26; Viinisalo-Heiskanen, 2020, s. 45.) Yhteiskunnalliseen asemaan vaikuttaa ihmisten omat käsitykset asemastaan ja yhteiskunnassa jaetut uskomukset tiettyihin kategorioihin asetettujen ihmisten resursseista, toimintakyvystä ja elämänlaadusta. Korkeamman aseman nähdään lisäävän sosiaalista vuorovaikutusta, jolloin alhaiseksi koettu yhteiskunnallinen asema altistaa yksinäisyyden kokemukselle. (Saari, 2016, s. 34, 37.) Esimerkiksi ikääntyneiden yksinäisyyttä voi lievittää se, että he kokevat olevansa arvostettuja yhteiskunnan jäseniä. Yhteiskunnan asenteet ja keskustelu iäkkäistä erityisesti taloudellisesta näkökulmasta on lisännyt arvottomuuden tunteita, joista on aiheutunut yksinäisyyttä. (Uotila, 2011, s. 74.) Nykyisin väestön ikääntymiseen liittyvässä keskustelussa ikääntyvät nähdään usein apua tarvitsevinä ja sen myötä kuluerinä (Rossi, 2021, s. 27).

Yksinäisyydellä on muistisairauden kanssa samankaltaisia leimautumisen riskejä, jotka altistavat eristäytymiseen. Leimautuminen erottaa ihmisen muista ja saa samalla tuntemaan itsensä hävettävällä tavalla erilaiseksi kuin muut. (Heiskanen & Saaristo, 2011, s. 28.) Yksinäisyyden stigmaan liittyvät stereotyypit heikentävät yksinäisen henkilön toiminnan mahdollisuuksia ja toimintakykyä (Saari, 2016, s. 35). Yksinäisyyden peittely leimautumisen ja epäonnistumisen pelon vuoksi johtaa puolestaan eristäytymiseen, minkä vuoksi yksinäisyys haastaa mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan ja vastata yhteisöjen odotuksiin (Junttila, 2018, s. 80; Tiikkainen, 2011, s. 66). Iäkkäiden näkökulmasta yhteiskunnan kehitys ei ole aina suotuisaa ja digitalisaatio on yksi esimerkki syrjäyttävistä rakenteista (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 339). Teknologia ja markkinat voivat altistaa yksinäisyydelle, mutta toisaalta ne voivat tarjota myös mahdollisuuksia vähentää ja ehkäistä yksinäisyyttä (Saari, 2016, s. 42). Riikonen ja Paavilainen (2018) ovat esimerkiksi tutkineet kotona asuvan muistisairaana henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyviä tarpeita ja toiveita, mikä on tärkeää nykyisen yhteiskunnallisen kehityksen kannalta, jotta teknologian kehitys tarjoaa mahdollisuuksia eikä altista yksinäisyydelle.

## 4 Narratiivisen tutkimuksen toteutus

### 4.1 Tutkimustehtävän kuvaus

Tutkimuskysymyksiksi tarkentui 1. Millaisia yksinäisyyden kokemuksia ja sosiaalisia muutoksia muistisairaus on aiheuttanut sairastuneelle henkilölle? 2. Miten yksinäisyyden kokemuksia voidaan ennaltaehkäistä ja lieventää muistisairaiden henkilöiden kokemusten perusteella?

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää millaisia yksinäisyyden kokemuksia ja sosiaalisia muutoksia muistisairauteen sairastuminen oli aiheuttanut. Tutkimuksen avulla yksinasuvat muistisairaajat henkilöt saavat äänensä kuuluviin kertomalla omista muistisairauden aiheuttamista yksinäisyyden kokemuksista ja sosiaalisista muutoksista. Tutkittavien kertomusten perusteella on mahdollista löytää niitä keinoja, joilla yksinäisyyttä voidaan ennaltaehkäistä tai lieventää myös yhteisöllisellä ja yhteiskunnallisella tasolla. Narratiivisten tutkimusmenetelmien avulla on mahdollista nostaa tutkittavien ääni ja kokemukset esiin, sillä narratiivinen tutkimus pyrkii henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon. Narratiivinen lähestymistapa kohdistaa huomion yksilöiden elämään heidän itsensä kokemana ja niihin merkityksiin, joita he antavat elämälleen tarinoiden välityksellä. (Heikkinen, 2010, s. 157.) Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkitaan kokemuksia, jossa pyritään koetun ymmärtävään jäsentämiseen ilman ennalta valittuja teorioita (Laine, 2010, s. 29). Narratiivinen lähestymistapa soveltuu tutkimukseen, koska olen kiinnostunut ilman ennako-oletuksia tutkittavien kertomuksista omasta elämästään ja kokemuksistaan tutkimusaiheeseen liittyen (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 189; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006).

Tutkittavat ohjautuivat Pirkanmaan muistiyhdistyksen Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeen kautta tutkimukseen. Hankkeeseen sisältyy yksilöohjausta ja ryhmätoimintaa yksinasuville alkuvaiheen muistisairaille henkilöille. Hankkeen avulla oli mahdollista tavoittaa tutkimuksen kohde-ryhmään kuuluvia henkilöitä. Tutkittaville jaettiin hankkeen tapaamisilla marraskuussa 2022 laaditut haastattelukutsu (liite 1) ja tutkimustiedote (liite 2). Muistiyhdistyksen työntekijät välittivät halukkaiden osallistujien yhteystiedot ja olin heihin puhelimitse yhteydessä, jolloin keskustelimme lisää tutkimuksesta ja haastattelusta sekä sovimme haastattelun ajankohdan. Tavoitteena oli

saada 6–8 tutkittavaa ja tutkimukseen ilmoittautui 6 henkilöä, joista 5 haastattelua toteutui. Tutkittavat saivat valita, toteutetaanko haastattelu Muistiyhdistyksen tiloissa vai heidän kodeissaan. Kaikki haastattelut pidettiin tutkittavien toiveiden mukaisesti heidän kodeissaan. Osa haastatteluista toteutui joulukuussa 2022 ja loput helmikuussa 2023. Alunperin haastattelut oli tarkoitus pitää viimeistään tammikuun 2023 aikana, mutta aikataulua pitkitettiin helmikuulle, koska aineistoa ei ollut vielä riittävästi. Tähän vaikutti osittain hankkeen vähäinen osallistujamäärä vuodenvaihteessa.

## 4.2 Narratiivinen tutkimus

Narratiivisessa tutkimuksessa kertomukset toimivat tiedon välittäjinä ja rakentajina (Heikkinen, 2010, s. 143). Narratiivilla tarkoitetaan kerronnallista ja kertomuksellista tyyliä, kertomusta tai tarinaa (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 189; Riessman, 2008, s. 3). Narratiivisella tutkimuksella voi olla monia merkityksiä ja päämääriä, minkä vuoksi käsitteiden käyttö on vakiintumatonta ja epäyhtenäistä. Menetelmät ja lähestymistavat vaihtelevat tieteenalan ja tutkimuskohteen mukaan, mutta kaikille on yhteistä se, että kiinnostus on yksittäisen ihmisen ainutlaatuisessa tavassa kokea, ajatella ja toimia sekä tutkimusaineisto muodostuu kertomuksista. (Heikkinen, 2010, s. 145; Hänninen, 2010, s. 166; Syrjälä, 2010, s. 248.) Kertomukset mahdollistavat kokemusten kuulemisen ja tulkintojen tekemisen kertojan kokemuksista (Riessman, 2008, s. 9).

Tarinan perustana on joukko perättäisiä tapahtumia ja tarina syntyy, kun näistä tapahtumista luodaan tulkintaa. Kertomus muodostuu, kun tarina esitetään eli kerrotaan muille. (Hänninen, 2010, s. 161–162.) Tarinat perustuvat tapahtumiin ja niihin merkityksiin, joita kertojat haluavat tuoda esiin (Riessman, 2008, s. 3). Alasuutarin (2011, s. 140) mukaan kertomus on esitys, jossa kertoja tavalla tai toisella perustelee, miksi kertoo tarinansa. Kertominen on jo itsessään uuden luomista, sillä itsestä kertominen on myös itsensä uudelleen näkemistä ja tuottamista (Baldwin, 2008, s. 223; Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 220). Kertomuksen voi nähdä myös vuorovaikutuksen välineenä, koska kertomalla luodaan luottamusta ja tehdään kokemukset ja tapahtumat ymmärrettäviksi sekä toisten kanssa jaettaviksi (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 189; Syrjälä, 2010, s. 252).



Tutkimuksen tavoitteet ja päämäärät määrittävät aineiston kriteerit. Narratiiviselta aineistolta voidaan edellyttää kertomuksen tunnuspiirteitä, kuten sitä, että tarinalla on alku, keskikohta, loppu ja näitä yhdistävä ajassa etenevä juoni (Heikkinen, 2010, s. 148; Hänninen, 2010, s. 162; Syrjälä, 2010, s. 257). Tutkimuksessani en asettanut aineistoon vaatimuksia kertomusten tai juonten rakenteisiin, koska narratiivisuus voi olla mitä tahansa kerrontaan perustuvaa aineistoa. Narratiivisella haastattelulla pyrin kuitenkin siihen, että sain alku, keskikohta ja loppu -tyyppisiä tarinoita. Kiinnostukseni oli muutosten kuvailuissa eli siinä, miten muistisairauden aiheuttamat muutokset, yksinäisyyden kokemukset ja yksinäisyyttä lieventävät näkökulmat tulivat kertomuksissa esiin. Lähtökohtani oli, että aineistosta on jollain tavalla nähtävissä tarinallinen merkitysrakenne, jotta aineistosta oli mahdollista tehdä tarinallisia tulkintoja. (Heikkinen, 2010, s. 148; Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 191; Hänninen, 2010, s. 163, 165.)

Tutkimuksessa en edellyttänyt tutkittavilta erityisiä tarinankerronnallisia taitoja eikä kertomusten tarvinnut olla ehyitä, yhtenäisiä ja laajoja tarinoita, sillä tutkittavan puheesta voidaan poimia myös arkisia pikkukertomuksia ”small stories” (Hänninen, 2010, s. 165). Yksinkertaisimmillaan kertomuksessa on kolme toisiinsa liittyvää tapahtumaa (Alasuutari, 2011, s. 127). Kertomukset suhteuttavat tapahtumia toisiinsa ja ajatuksena on, että tapahtumat liittyvät toisiinsa syinä ja seurauksina tavalla tai toisella (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 190; Hänninen, 2010, s. 16). Kertomuksissa keskeistä ovat tapahtumat, jotka voivat olla päähenkilön tekoja tai asioita, jotka tapahtuvat hänelle. Tapahtumat voidaan myös jakaa tietoisuuden ja toiminnan tasolla tapahtuviin tapahtumiin. Toiminnassa esiintyvät tapahtumat ovat havaittavia eli sellaisia, jotka voidaan nähdä. Tietoisuuden tapahtumat ovat vastakohtana näkymättömiä ja mielessä tapahtuvia, kuten esimerkiksi päättäminen, tunteminen ja oivaltaminen. (Hänninen, 2010, s. 162.)

### **4.3 Narratiivinen haastattelu ja aineiston kuvaus**

Narratiivisessa tutkimuksessa tieto pyritään muodostamaan dialogisesti, jolloin tutkija ja tutkittavat voivat muodostaa yhteisen ymmärryksen tutkittavaan ilmiöön (Heikkinen, 2010, s. 156). Valitsin aineistonkeruun menetelmäksi haastattelun, koska haastattelussa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa, jolloin dialogi mahdollistuu (Hirsjärvi ym., 2009, s.

204). Narratiivisessa haastattelussa tutkija pyytää kertomuksia, antaa tilaa kertomuksille ja esittää sellaisia kysymyksiä, joihin oletetaan saavan vastaukseksi kertomuksia (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 191). Haastattelutilanteessa tutkittava nähdään subjektina eli merkityksiä luovana ja aktiivisena osapuolena, joka voi tuoda esille itseään koskevia asioita vapaasti. Haastattelu mahdollistaa laajat vastaukset ja siten on helpompaa muodostaa yhteistä ymmärrystä ja selventää saatuja vastauksia. (Hirsjärvi ym., 2009, s. 205.) Yksinäisyys ja sairastuminen ovat emotionaalisesti merkityksellisiä asioita (Lumme-Sandt, 2005, s. 139). Haastattelu sopii arkojen ja vaikeiden aiheiden tutkimiseen, jolloin tilanteessa nähdään tutkittavan ilmeet ja eleet sekä voidaan edetä joustavasti tutkittavan ehdoilla eikä tutkittava jää vaikeiden aiheiden kanssa yksin (Hirsjärvi ym., 2009, s. 205–206).

Valitsin narratiivisen haastattelun, koska kertomusten kautta voidaan ymmärtää menneisyyttä, itseään ja kokemuksiaan sekä suunnata ajatusta tulevaisuuteen (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 189). Aiemmat kokemukset auttavat ymmärtämään ja tulkitsemaan nykyhetkeä, minkä vuoksi myös menneisyyden huomioiminen on tärkeää (Lumme-Sandt, 2005, s.138). Menneisyyden tarkastelun avulla tutkittavat voivat ymmärtää ja havaita, mikä oli toisin, miten ja missä tilanteissa muistisairaus oli vaikuttanut yksinäisyyden kokemuksiin ja sosiaaliseen osallistumiseen. Siten voi myös kartoittaa, onko tutkittava ollut jo ennen muistisairauden aiheuttamia oireita yksinäinen tai liittyykö yksinäisyyden kokemukset muihin tekijöihin. Nykyisyys kuvaa nykytilannetta eli tätä hetkeä sekä siihen liittyviä yksinäisyyden kokemuksia ja sosiaalisia muutoksia. Tulevaisuuteen suuntaavilla kysymyksillä voi löytää keinoja ja toiveita yksinäisyyden kokemusten lieventämiseksi. Tutkimuksessani kertomusten keskiössä olivat muistisairauden aiheuttamat sosiaaliset muutokset ja yksinäisyyden kokemukset, joten menneisyyttä, nykyhetkeä ja tulevaa kuvataan näiden kokemusten kautta. (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 189.)

Keräsin tutkimuksen aineiston viiden (N=5) 72–86-vuotiaan yksinasuvan muistisairaahan henkilön narratiivisella haastattelulla. Haastattelutapaamiset kestivät kokonaisuudessaan noin 1.5 tuntia, johon sisältyi varsinaisen haastattelun lisäksi tutustumista, keskustelua tutkimuksesta sekä haastattelun jälkeistä keskustelua. Haastattelun alussa esittelin itseni ja kerroin omasta taustastani sekä siitä, miten päädyin tekemään yhteistyötä Muistiyhdistyksen Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeen kanssa. Kävimme tutkimustiedotteen yhdessä läpi, jotta varmistuin siitä, että tutkittava

tietää mihin on osallistumassa ja miksi. Tämän jälkeen tutkittavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Haastattelun kannalta oli tärkeää luoda aluksi hyvä yhteistyösuhde ja luottamuksellinen ilmapiiri (Ruusuvaara & Tiittula, 2017, s. 53–54).

Tutkittavat pitivät tutkimuksen aihetta tärkeänä ja osallistuivat mielellään haastatteluun. Tärkeänä pidettiin sitä, että muistisairaat henkilöt pääsivät itse kertomaan kokemuksistaan ja näkemyksistään. Se oli tutkimuksen kannalta tärkeää, sillä ihmiset osallistuvat ja antavat tietoja, mikäli he hyväksyvät tutkimuksen aiheen ja sen tavoitteet (Kuula, 2011, s. 64). Kaikki tutkittavat antoivat luvan keskustelun nauhoittamiseen, jolloin pystyin keskittymään paremmin keskusteluun. Nauhoitin haastattelut lentotilassa olevalla puhelimella ja poistin nauhoitukset heti litteroinnin jälkeen. Litteroin aineiston eli purin haastattelut kirjalliseen muotoon. Tarkoituksena oli saada tietoa tutkittavien kokemuksista eli olin kiinnostunut tutkittavien puheen sisällöstä. Siten litteroin aineiston sanasta sanaan, mutta tauot ja muut yksityiskohdat eivät olleet keskeisiä. (Kallio, 2022.) Jätin litteroimatta nimi- ja sijaintitiedot sekä keskustelut, jotka eivät liittyneet tutkimuksen aiheeseen. Litteroitua aineistoa tuli fontillaCalibri koko 12 ja rivivälillä 1 yhteensä 35 sivua. Litteroinnin jälkeen poistin nauhoituksen puhelimesta.

Muodostin tutkittavien kertomusten tueksi avoimia kysymyksiä (liite 3). Esitin kysymykset ”kertoisitko” -muodossa, joilla pyrin saamaan vastaukseksi kertomuksia ja laajoja vastauksia. Narratiivisen haastattelun tavoitteena on saada mahdollisimman laajoja ja yksityiskohtaisia vastauksia (Riessman, 2008, s. 23). Ensisijaisesti narratiivisessa haastattelussa annetaan tilaa ja aikaa kertoa vapaasti, jonka jälkeen esitetään kerronnasta itsestään nousevia lisäkysymyksiä sekä tutkimuskysymysten kannalta oleellisia kysymyksiä, joita ei tullut esiin (Hänninen, 2010, s. 164). Näissä tilanteissa tarkensin tarvittaessa kysymyksiä avoimilla kysymyksillä. Avoimilla kysymyksillä avataan aihetta, mutta siten, että se ei johdata sisältöön. Tutkittaville annetaan mahdollisuus vastata itselleen sopivalla tavalla. (Riessman, 2008, s. 24–25.)

Kaikissa haastattelutilanteissa apukysymykset toimivat keskustelun tukena ja runkona, jotta tutkimuskysymysten kannalta oleelliset aiheet tulivat esiin, mutta muokkasinkin kysymyksiä tilanteen mukaan. Tarvittaessa tarkensin kysymyksiä ja autoin kertomusten tuottamisessa kysymällä esimer-

kiksi millaisia muutoksia tutkittava oli havainnut aiempaan nähden. Haastattelun alussa keskustelimme siitä, mitä yksinäisyys tutkittavalle tarkoittaa ja merkitsee. Aluksi oli tärkeää luoda yhteisymmärrys yksinäisyydestä ja selvittää ylipäättään, millaista yksinäisyyttä tutkittava kokee ja miten muistisairaus on vaikuttanut yksinäisyyden kokemukseen. Tutkittavat pohtivat yksinäisyyden kokemusta omalla kohdallaan ja yksinäisyyden merkitystä. Tämä vaikutti myös myöhempien kysymysten muotoiluun, koska joissakin erityisesti viimeisissä apukysymyksissä oli oletuksia yksinäisyyden kokemuksesta.

Seuraavaksi pyysin kertomaan siitä, miten muistisairaus on vaikuttanut sosiaaliseen elämään, sosiaalisiin suhteisiin ja osallistumiseen. Menneisyyden tarkastelun avulla tutkittavat hahmottivat sosiaalisia vaikutuksia ja muutoksia nykyhetkeen nähden. Keskustelu eteni usein sosiaalisten suhteiden ja verkostojen läpikäyntiin, aiempiin ja nykyisiin harrastuksiin sekä toisinaan työuran ja eläkkeelle siirtymisen muisteluun. Myös koronan aiheuttamat vaikutukset tulivat useimmissa haastatteluissa esiin. Läheisnäkökulma tuli usein keskustelun aikana esiin, mutta pyysin vielä erikseen kertomaan, miten muut ihmiset ovat suhtautuneet muistisairauteen ja on kohdannut tutkitavan sairastumisen jälkeen laajemman näkökulman saamiseksi. Pyysin kuvailemaan, millaiseksi tutkittava kokee oman aseman yhteiskunnassa ja yhteisöissä. Yhteiskunnallisen aseman pohdinta oli usein haastavaa ja osa tutkittavista toi esiin, että yhteiskunnallinen asema on ollut silloin, kun oli työelämässä. Osa alkoi pohtimaan väestön ikääntymistä ja siihen liittyvää uutisointia.

Viimeiset apukysymykset liittyivät tulevaisuuden ajatteluun ja pyysin kertomaan, mitä tulisi olla toisin, jotta yksinäisyyden kokemusta ei olisi ja minkä pitäisi muuttua yhteiskunnassa ja yhteisöissä yksinäisyyden kokemusten ennaltaehkäisemiseksi ja lieventämiseksi. Muotoilin viimeisen kysymyksen kuvitteelliseksi, mikäli tutkittava ei kokenut negatiivista yksinäisyyttä. Pyysin kuvittelemaan tilanteen joko omalla tai esimerkiksi läheisen kohdalla. Viimeisten kysymyksien kohdalla keskustelut etenivät usein palveluihin ja esimerkiksi Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeeseen. Yleisesti niissä haastattelutilanteissa, joissa tutkittava ei kokenut yksinäisyyttä tai ei pitänyt yksinäisyyttä negatiivisena asiana, keskustelu painottui muistisairauden aiheuttamiin sosiaalisiin muutoksiin ja vaikutuksiin sekä osallistumiseen.

Haastattelun oli tarkoituksena olla aktiivinen ja dialoginen vuorovaikutustilanne, jossa tutkittava ja tutkija ovat molemmat refleктоivia subjekteja. Taustalla oli tavoite siitä, että kertomukset syntyvät vuorovaikutuksessa eikä tutkittavalla ollut mielessä valmista tarinaa. Haastatteluissa kyseiset tavoitteet toteutuivat ja oma roolini oli kuulla ja auttaa kertomusten rakentamisessa sekä eteenpäin viemisessä siten, että en esittänyt sisältöä ohjaavia kommentteja tai kysymyksiä. Haastattelutilanteessa on tärkeää neutralisoida tutkijan vaikutukset kertomusten sisältöön, koska ne vaikuttavat tutkimuksen tuloksiin. (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 196–197, 201, 203; Hänninen, 2010, s. 165.) Dialogisessa vuorovaikutussuhteessa molemmat ovat aktiivisia osallistujia, mutta tutkimushaastattelussa kohtaamisella on kuitenkin tietty tarkoitus ja osallistujaroolit. Haastattelussa tutkija on tiedon kerääjä ja tutkittava tiedon antaja, mikä erottaa tilanteen arkisesta keskustelusta. Haastattelutilanne on myös tullut tutkijan aloitteesta ja tutkija ohjaa keskustelua tutkimusaiheen kannalta keskeisiin puheenaiheisiin. (Ruusu vuori & Tiittula, 2017, s. 39–40.)

Haastatteluissa dialogisuus toteutui siten, että olin aktiivinen kuuntelija ja tein tutkittavan kertomuksista yhteenvetoja sekä varmistin, että olin ymmärtänyt oikein. Aktiivinen kuuntelu ilmeni katsekontaktilla, minimipalautteilla eli nyökkäyksillä, lyhyillä sanoilla ja ynähdyksillä, kuten "Mm", "joo" sekä tutkittavan puheeseen liittyvillä tarkentavilla kysymyksillä (Ruusu vuori & Tiittula, 2017, s. 41). Tutkimuksen kohderyhmänä oli alkuvaiheen muistisairautta sairastavat henkilöt. Tutkittavat kertoivat pääsääntöisesti monipuolisesti kokemuksistaan, itsestään ja ajatuksistaan apukysymysten avulla. Joissakin tilanteissa autoin etsimään sanaa tai esimerkiksi palvelun nimeä, mutta ne eivät johdattaneet tai vaikuttaneet kertomuksen sisältöön eikä kyseisiä tilanteita tullut usein. Yhteenvetojen tekeminen ja tarkentavien kysymysten esittäminen osoitti sen, että tutkittava oli tullut kuuluksi ja ymmärretyksi.

Haastattelutilanteet olivat hyvin samankaltaisia, koska ne pidettiin tutkittavien kotona ja olimme tilanteissa kahdestaan. Ne olivat tunnelmaltaan rauhallisia eikä ympäristössä ollut häiritseviä tekijöitä. Aluksi oli tärkeää tutustua ja kertoa tutkimuksesta, sillä osa tutkittavista koki ennen haastattelua epävarmuutta siitä osaako vastata kysymyksiin ja ilmassa oli lievää jännittämistä. Nämä tilanteet rentoutuivat nopeasti ja tarkensin, että tutkittava päättää, mitä tietoja haluaa antaa ja vastaa kysymyksiin siltä osin kuin se tuntuu itsestä hyvältä. Narratiivisen haastattelun etuna on se,

että tutkittava voi vapaasti ja omaan tahtiin kertoa itsestään ja omista kokemuksistaan. (Alasuutari, 2011, s. 149; Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 199.) Tilanteet olivat myös kiireettömiä eikä havainnut väsymistä, turhautumista tai muita haastatteluun vaikuttavia tuntemuksia. Narratiivisen haastattelun myötä aiheesta heräsi muistoja ja tarinoita, jotka eivät liittyneet varsinaisesti tutkimusaiheeseen. Koen, että keskustelut olivat kuitenkin tärkeitä luottamuksellisen ja rennon ilmapiirin kannalta. Pyrin välttämään asetelmaa, jossa tutkija esittää vain kysymyksiä ja tutkittava vastaa. Haastatteluissa oli tilaa ja aikaa myös muille keskusteluille. Koen, että nämä keskustelut olivat osaltaan myös pieniä taukoja, kun muuten tutkimusaihe oli emotionaalisesti merkittävä (Lumme-Sandt, 2005, s.139). Haastattelun jälkeen keskustelimme vielä muista aiheista ja haastattelun jälkeisistä tuntemuksista, jotta varmistuin siitä, että haastattelusta ei jäänyt hankalia tunteita tai ajatuksia. Tutkittavilla oli mahdollisuus ottaa vielä haastattelun jälkeen yhteyttä ja esittää tarvittaessa tutkimukseen liittyviä kysymyksiä.

Koen, että tutkittavat ottivat minut hyvin vastaan ja he osallistuivat aktiivisesti haastatteluun. Joissakin haastattelutilanteissa apukysymysten ja tarkentavien kysymysten tarve korostui enemmän. Esimerkiksi, kun tutkittava vastasi vähäsanaisesti tai kun tutkittavalle oli luonnollisempaa vastata kysymyksiin kuin tuottaa avointa kertomusta. Palasin kysymyksiin myös tilanteissa, joissa olimme puhuneet muista aiheista ja palasimme varsinaiseen haastatteluaiheeseen. Kahdessa haastattelussa esitin kaikki apukysymykset. Muissa haastatteluissa en esittänyt kaikkia kysymyksiä sellaisenaan, koska vastauksia oli tullut jo aiemmissa kertomuksissa esiin ja tilanteissa, joissa muokkasinkin kysymyksiä yksinäisyyden kokemuksen osalta. Nyt myöhemmin arvioituna olisin voinut kiinnittää enemmän huomiota siihen, että esitän tarkentavat kysymykset ”kertoisitko” -muodossa ja joissakin tilanteissa olisin voinut tarkentaa saatuja vastauksia esimerkiksi kysymällä ”kertoisitko, miksi koet tai miksi tuntuu siltä”. Siten olisin voinut syventää saatuja vastauksia etenkin tilanteissa, joissa tutkittava vastasi lyhyemmin tai esimerkiksi päätti lauseen ikään kuin kesken ja ilmaisi tarinan elehtien loppuun tai toteamalla ”mutta ei sille mitään voi”.

Haastatteluja oli yhteensä viisi, mutta arvioin, että sain kerättyä riittävästi aineistoa. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistykseen, vaan tarkoituksena on lisätä ymmärrystä ja kuvata ilmiötä. Oleellista on, että tieto kerätään henkilöiltä, joilla on kokemusta tai tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston riittävyyttä voidaan tarkastella myös siitä näkökulmasta, että aineisto alkaa toistamaan

itseään ja tutkimuskysymysten kannalta tietoa on riittävästi. (Tuomi & sarajärvi, 2018, s. 74–75.) Huomasin jo haastattelujen aikana, että kertomuksissa oli toistuvia piirteitä. Narratiivisen haastattelun avulla sain kerättyä riittävästi aineistoa, jossa jokaisen tutkittavan kokemukset ovat merkittäviä ja tulevat kuuluviin.

#### **4.4 Narratiivien temaattinen analyysi**

Narratiivisessa tutkimuksessa aineiston käsittelytavan voi jakaa narratiivien analyysiin ja narratiiviseen analyysiin, jotka ovat erilaisia narratiivisen tutkimuksen tapoja (Polkinghorne, 1995, s. 6–8). Narratiivien analyysi keskittyy kertomusten luokitteluun esimerkiksi kategorioiden avulla. Narratiivisessa analyysissä puolestaan tuotetaan uusi kertomus aineiston kertomusten perusteella, jossa on tarkoituksena tuottaa ajassa etenevä, ehjä ja juonellinen tarina. (Heikkinen, 2010, s. 149–150.) Narratiiviselle tutkimukselle ominaiseen tapaan tutkimukseen soveltuva analyysimenetelmä tarkentui aineistoon tutustumisen myötä (Hänninen, 2010, s. 167). Aloitin aineistoon tutustumisen ja lukemisen vasta silloin, kun kaikki haastattelut oli litteroitu, jotta pystyin tarkastelemaan aineistoa kokonaisuutena. Ensin luin aineistoa avoimesti, jolloin aineistoon ei tehdä merkintöjä (Hänninen, 2010, s. 167). Fenomenologisen lähestymistavan mukaisesti tein analyysin induktiivisesti, jolloin pääpaino oli aineistossa ja uusi tieto muodostui aineistolähtöisesti. Aineistolähtöisessä analyysissä edetään ilman ennakoituja teorioita ja määrittäviä yksittäisistä havainnoista yleisempiin väitteisiin. Selvitin, mitä aineisto sisältää ja pyrin tarkastelemaan aineistoa mahdollisimman monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. (Hirsjärvi ym., 2009, s. 164; Saaranen-Kauppanen & Puusniekka, 2006.) Fenomenologisessa tutkimuksessa pyritään tunnistamaan tutkittavien alkuperäiset kokemukset, minkä vuoksi teorialähtöinen lähestymistapa ei olisi soveltunut tutkimukseen (Laine, 2010, s. 35).

Luin aineiston useita kertoja läpi, mikä on tärkeää aineistolähtöisessä tutkimuksessa. Lukukerrat mahdollistivat vastausten laadun ja sisällön havainnoinnin sekä aineistosta löytyvien tapahtumien ja niiden merkitysten jäsentämisen. (Puusa, 2020, s. 151–152.) Avoimen lukemisen jälkeen tarkastelin jokaisen tutkittavan kertomuksia omina kokonaisuuksina. Muodostin litteroidusta haastatelluaineistosta tutkittavan oman tarinan, jolloin lajittelevin aineiston ajallisesti järjestykseen. Tämän

jälkeen koodasin aineistoa hahmottamisen tueksi. Koodasin eri väreillä yksinäisyyteen ja yksinäisyyden kokemukseen, muistisairauden vaikutuksiin, sosiaalisiin suhteisiin ja osallisuuteen liittyvät havainnot. Koodaaminen jäsensi aineistoa ja auttoi luokittelemaan aineistosta esiin nousseita havaintoja. (Puusa, 2020, s. 152.)

Koodaamisen jälkeen jäsensin tutkittavan tarinan alkutilanteeseen eli aikaan ennen muistisairausdiagnoosia, jotta pystyin tarkastelemaan ja erottamaan muistisairauden aiheuttamat muutokset. Jäsennetyissä tarinoissa ilmeni tutkittavan alkutilanne suhteessa nykyhetkeen sekä tutkittavan kertomukset yksinäisyyden kokemusten ja sosiaalisten muutosten näkökulmasta. Alkutilanteeseen sisältyi esimerkiksi tutkittavan luonne, aiempi sosiaalinen elämä ja harrastukset, aiemmat yksinäisyyden kokemukset ja niihin vaikuttavat tekijät. Lopputilanteessa kuvautui tämän hetkinen tilanne ja tarinan keskikohdassa oli siihen vaikuttavat tapahtumat. Tässä vaiheessa aineisto oli helppolukuisempi ja selkeämpi sekä pystyin rajaamaan muut yksinäisyyteen ja sosiaalisen elämän muutoksiin liittyvät tekijät pois.

Seuraavaksi lähdin pohtimaan tutkimuskysymysten kannalta sopivaa analyysimenetelmää ja sitä miten tutkittavien kertomukset ja kokemukset tulevat ymmärrettävästi esiin. Tutkimuksen lähtökohdana oli tuoda tutkittavien ääni ja heidän kertomat sekä kuvaamat asiat kuuluviin. Päädyin hyödyntämään narratiivien temaattista analyysia, koska tutkittavien tarinoissa ilmeni toistuvia piirteitä ja aiheita. Temaattinen analyysi soveltuu aineistolähtöiseen tutkimukseen, jossa aineistoa ei koodata ja jäsennetä ennalta määritetyn teoreettisen viitekehyksen perusteella (Braun & Clarke, 2006, s. 81). Narratiivien temaattisen analyysin tavoitteena on löytää yhteisiä teemoja aineiston pohjalta, jolloin tarkastelun kohteena on tekstin sisältö eli se mitä kerrotaan (Riessman, 2008, s. 53–54). Lisäksi temaattisen analyysin avulla oli mahdollista järjestää ja kuvata aineistoa mahdollisimman yksityiskohtaisesti, jolloin tutkittavien antamat merkitykset ja kuvaamat asiat säilyivät keskiössä (Braun & Clarke, 2006, s. 79, 83). Aineistolähtöisessä temaattisessa analyysissä viitekehyksenä on aineisto eikä ennalta valittu teoreettinen viitekehys (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 103).

Tarkastelin ensin yksinäisyyden kokemukseen liittyviä kertomuksia erikseen, koska tarkoituksena oli ymmärtää mitä yksinäisyys tutkittavalle merkitsee ja minkälaisia yksinäisyyden kokemuksia



muistisairaus oli aiheuttanut sairastuneelle henkilölle. Seuraavaksi tarkastelin aineistoa sosiaaliseen elämään ja osallistumiseen liittyvien kertomusten kautta, jotta pystyin hahmottamaan nykyisen tilanteen sekä erottamaan muistisairauden aiheuttamat muutokset. Aineiston kertomuksissa lähes kaikissa oli tapahtunut muutoksia sosiaalisessa elämässä. Tutkittavat kertoivat ikääntymisen vaikutuksista ja osa pohti sosiaalisen elämän kaventumisen kuuluvan osaksi ikääntymisprosessia. Toisaalta kahdessa kertomuksessa sosiaaliset suhteet ja kontaktit olivat vähentyneet jo eläköitymisen myötä. Myös koronavirus ja siitä aiheutuneet rajoitukset olivat lisänneet yksin olemista jo ennen muistisairaus diagnoosia. Etenkin niissä tilanteissa, joissa tutkittavat olivat yksin viihtyviä ja eivät olleet sosiaalisesti aktiivisia. Sosiaalinen elämä oli kaventunut myös puolison menehtymisen vuoksi, kun osallistuminen ja harrastustoiminta oli ollut yhteistä tekemistä. Viimeisenä muutoksia aiheuttavana tekijänä oli muistisairaus, johon keskityin tarkemmin analyysissa. Muistisairauden aiheuttamia vaikutuksia lukuun ottamatta muut tekijät olivat sellaisia, jotka tutkittavat olivat hyväksyneet ja he olivat sopeutuneet uuteen tilanteeseen.

Aineistoa lukiessa pohdin, mitä tarinoissa tapahtuu ja mitä ne sisältävät, mitä vaikutuksia tapahtumilla on ja millainen lopputilanne on muistisairauden aiheuttamien yksinäisyyden kokemusten ja sosiaalisten muutosten näkökulmasta. Tarkastelin siten, millainen tarinan lopputilanne on suhteessa alkutilanteeseen sekä millaisten tapahtumien ja hahmojen kautta tarina etenee lopputilanteeseen (Hänninen, 2010, s. 169). Temaattisen analyysin tapaan etsin aluksi aineistosta merkityksellisiä ja tutkimuskysymysten kannalta kiinnostavia aiheita (Braun & Clarke, 2006, s. 82). Etsin tutkittavien tarinoista yhdistäviä piirteitä ja koodasin samaan aiheeseen ja teemaan liittyvät havainnot. Olen jäsentänyt seuraavalla sivulla olevaan taulukkoon (taulukko 1) aineistosta esiin nousseet tapahtumat ja asiat, niiden vaikutukset ja lopputilanteen sekä näistä havainnoista tehdyt tulkinnat. Taulukosta ei ole mahdollista erottaa yksittäisen tutkittavan tarinaa, sillä taulukkoon on poimittu kaikista tarinoista samaan lopputilanteeseen johtaneet tapahtumat ja asiat, jotka ovat olleet tutkittaville merkittäviä. Tutkittavien tarinoita ei tarkastella omina kokonaisuuksina tutkimusraportissa.

Taulukko 1. Aineiston jäsentymisen ja tulkinta

Mitä tarinoissa tapahtuu? Mitä asioita tarinat sisältävät?	Mitä vaikutuksia tapahtumalla tai asialla on?	Millainen lopputilanne on?	Tulkinta
<p>Omat lapset ja lapsenlapset ovat tiiviisti yhteyksissä ja auttavat arjessa</p> <p>Säännöllinen yhteydenpito lähisukulaisten ja ystävien kanssa</p> <p>Yksin viihtyminen, seurassa viihtyminen</p>	<p>Arjen tuki ja läheisyys, tunne siitä, että ei jää yksin, kokemus, että voinnista ollaan kiinnostuneita</p> <p>Kokemus siitä, että itsellä on merkitys ihmissuhteissa</p> <p>Kaipaa ja tarvitsee yksin oloa</p>	<p>Muistisairaus ei ole aiheuttanut negatiivista yksinäisyyden kokemusta</p> <p>Yksinäisyydestä ja yksin olemisesta ei aiheudu pahaa oloa, stressiä, tuskaa tai surua</p> <p>Positiivista yksin olemista</p>	<p>Muistisairaus ei ole aiheuttanut emotionaalista yksinäisyyttä</p>
<p>Säännöllinen liikunta ja ulkoilu, harrastukset</p> <p>Oma aktiivisuus</p> <p>Osallistuminen yhteiseen tekemiseen, tapahtumiin ja ryhmätoimintaan</p> <p>Viihtyisä asuinympäristö, paikallistoiminta ja palvelut</p>	<p>Arjessa on sisältöä, rutiineja ja toimintaa</p> <p>Hakeutuu muiden seuraan, lähtee liikkeelle</p> <p>Mahdollisuus tavata toisia ja osallistua</p> <p>Mahdollisuus tavata ihmisiä lähiympäristössä, hyvät ulkoilu- ja lenkkeilymahdollisuudet</p>	<p>Arjessa on yksinäisyyden tunnetta ja kokemusta lieventäviä itselleen merkityksellisiä asioita</p>	<p>Arkeen on löytynyt yksinäisyyttä lieventäviä ja ehkäiseviä keinoja</p>
<p>Muistisairauden hyväksyminen</p>	<p>Elää lähes normaalia elämää, jatkaa harrastuksia, ei anna muistisairauden rajoittaa osallistumista, tyytyväisyys arkeen ja sosiaalisiin suhteisiin, ei murehdi tulevaa</p> <p>Kokemus, että muistisairaus on yleistä ja tietoisuus on lisääntynyt</p>	<p>Muistisairauden hyväksyminen edistää tyytyväisyyttä arkeen ja sosiaalisiin suhteisiin, osallistumista ja itselleen merkityksellisten asioiden toteuttamista</p>	<p>Muistisairaus ei ole aiheuttanut sosiaalisia muutoksia aiempaan nähden</p>
<p>Muistisairaus on ollut vaikeaa hyväksyä</p> <p>Pelko siitä, että unohtaa, mitä oli kertomassa, unohtaa asian, sanan tai nimen, puhuu tai kysyy samat asiat</p> <p>Pelko siitä, miten muut reagoivat tai suhtautuvat</p> <p>Muistisairauden rajoitusten vuoksi yksin oleminen</p>	<p>Muistisairaus on aiheuttanut muutoksia aiempaan elämään nähden, harrastukset ja sosiaaliset kontaktit ovat jääneet tai vähentyneet, ei ole pystynyt toteuttamaan haaveita, huoli omasta pärjäämisestä</p> <p>Kokemus, että muistisairaus ei ole yleistä ja se vaikuttaa hyväksyntään</p> <p>Joutuu pohtimaan keskustelua ja välttää keskustelun aloittamista, ei ole enää sosiaalinen ja osallistuva</p> <p>Ei halua tilanteeseen, jossa joutuu kertomaan muistisairaudesta, häpeän kokemuksia ja arkuutta</p> <p>Yksinäisyys ei ole vapaa valinta, kotoa lähteminen on vaikeutunut, seuran kaipuu</p>	<p>Muistisairaus on rajoittanut osallistumista ja sosiaalista kanssakäymistä, sosiaaliset kontaktit ja osallistuminen ei vastaa omia toiveita</p> <p>Muistisairaus on aiheuttanut pelkoa ja häpeää muiden suhtautumiseen ja vuorovaikutustilanteisiin liittyen, minkä vuoksi sosiaalinen kanssakäyminen ja seuraan hakeutuminen on vähentynyt</p> <p>Muistisairaudesta on aiheutunut negatiivista yksinäisyyttä</p>	<p>Muistisairaus on aiheuttanut sosiaalisia muutoksia ja sosiaalista yksinäisyyttä</p> <p>Muistisairauden hyväksyminen ja muiden hyväksyntä sekä tietoisuus muistisairauksista edistää sosiaalisuutta ja osallistumista</p>

Aineiston jäsentämisen jälkeen aineistosta hahmottui muistisairauden aiheuttamat sosiaaliset muutokset ja yksinäisyyden kokemukset sekä niihin vaikuttavat tapahtumat. Hyödynsin yksinäisyyden määrittelyssä Robert Weissin (1973) yksinäisyysteoriaan pohjautuvaa vuorovaikutusteoriaa, joten tarkastelin aineistosta löytyviä havaintoja emotionaalisen ja sosiaalisen yksinäisyyden kokemusten näkökulmista. Tein aineistosta viisi erilaista tulkintaa, joita avaan tarkemmin tuloksia käsittelevässä seuraavassa luvussa. Aineiston tarinoita yhdisti se, että emotionaalista yksinäisyyttä ei koettu läheisten ja merkityksellisten ihmissuhteiden vuoksi. Vuorovaikutusteorian mukaan emotionaaliselta yksinäisyydeltä suojaa läheinen ja merkityksellisen suhde esimerkiksi oman lapsen kanssa. Tarinoiden ero liittyi muistisairauden hyväksymiseen sekä muistisairauden aiheuttamiin rajoituksiin ja vaikutuksiin, joista oli aiheutunut sosiaalista yksinäisyyttä. Sosiaalinen yksinäisyys on seurausta sosiaalisten verkostojen puutteesta tai vähäisyydestä. (Weiss, 1973, s. 37, 227.)

Seuraavaksi muodostin yksinäisyyden kokemusten ja muistisairauden aiheuttamien sosiaalisten muutosten tarkastelun kautta yksinäisyydeltä suojaavia tekijöitä eli niitä keinoja, joilla yksinäisyyttä voidaan ennaltaehkäistä ja lieventää. Tarkastelin eri lopputilanteisiin johtavia tapahtumia ja etsin yhdistäviä ja eroavia teemoja. Tarkastelun jälkeen yksinäisyyden kokemuksesta suojaaviksi tekijöiksi muodostui teemat: muistisairauden hyväksyminen, tarve olla yksin ja yksin olemisen vapaaehtoisuus, läheiset ihmissuhteet ja arjen tuki, aktiivisuus ja harrastukset, yhteinen tekeminen ja toiminta, tuttu ja viihtyisä asuinympäristö, yhteiskunnan hyväksyntä ja tieto muistisairauksista. Nimesin teemat siten, että ne kuvaavat mahdollisimman hyvin sen sisältöä. Olen tiivistänyt teemojen sisältöä alla olevaan taulukkoon (taulukko 2).

Taulukko 2. Aineistosta muodostuneet pääteemat

<b>Muistisairauden hyväksyminen</b>	Ei anna muistisairauden vaikuttaa osallistumiseen, jatkaa itselleen mieleisiä harrastuksia, elää tavanomaista elämää, kertoo muistisairaudesta ja ei murehdi tulevaa
<b>Tarve olla yksin ja yksin olemisen vapaaehtoisuus</b>	Yksin viihtyminen, kaipaa ja tarvitsee yksin olemista, yksin oleminen on vapaaehtoista, seurassa väsyminen
<b>Läheiset ihmissuhteet ja arjen tuki</b>	Merkitykselliset ja läheiset suhteet, säännöllinen yhteydenpito, arjen apu ja tuki saatavilla
<b>Aktiivisuus ja harrastukset</b>	Hakeutuminen ihmisten seuraan ja liikkeelle lähteminen, säännöllinen liikunta ja ulkoilu, päivärhythmi, merkitykselliset harrastukset

<b>Yhteinen tekeminen ja toiminta</b>	Kolmannen sektorin toiminta, ryhmätoiminta ja yhteinen tekeminen, kuten ruokailut, tietovisat, kahvihetket, vertais-tuki, mahdollisuus osallistua
<b>Tuttu ja viihtyisä asuinympäristö</b>	Tuttu asuinympäristö, jossa on mahdollista tavata ihmisiä, palvelut helposti saatavilla, paikallistoimintaa, julkinen lii-kenne, hyvät ulkoilumahdollisuudet
<b>Yhteiskunnan hyväksyntä ja tieto muis-tisairauksista</b>	Muiden suhtautuminen muistisairauteen, ymmärrys muis-tisairauden luonteesta, hyväksyntä ja ymmärrys edistää so-siaalisuutta ja osallistumista

Olen hyödyntänyt teemoittelua aineiston järjestämisessä, jäsentämisessä ja analyysissa. Teema-tisen analyysin avulla oli mahdollista tunnistaa ja kuvailla aineistosta esiin nousseet teemat (Braun & Clarke, 2006, s. 79). Aineiston jäsentämisessä kiinnitin huomiota siihen, että tarinat eivät muut-tuneet ja ne säilyivät tutkittavien kertomusten mukaisina. Tämän vuoksi palasin säännöllisesti lit-teroituun aineistoon ja tarkistin, miten tutkittava oli tarinan kertonut. Aineistolähtöisessä analy-yysissä teemat muodostuivat aineistosta siten, että ne olivat tutkimuskysymysten kannalta oleellisia ja ne tulivat kertomuksissa merkittävästi ja toistuvasti esiin.

#### 4.5 Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimusprosessin alussa eettiset kysymykset liittyivät aiheen valintaan ja tutkimuskysymysten asettamiseen, joita aloin pohtimaan, kun sain mahdollisuuden tehdä yhteistyötä Pirkanmaan muistiyhdistyksen Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeen kanssa. Jo tutkimuksen alussa oli selvää, että kohderyhmänä ovat muistisairauteen sairastuneet henkilöt, koska kiinnostukseni oli tutkia muistisairauden aiheuttamia yksinäisyyden kokemuksia ja sosiaalisia muutoksia. Lähtökohtana oli, että muistisairauden aiheuttamien kokemusten ymmärtämiseksi tulee kuulla sairastuneita henkilöitä (Hellström ym., 2007, s. 608). Laadin tutkimussuunnitelman, joka käsiteltiin Pirkanmaan muistiyhdistyksen hallituksen kokouksessa ja sain tutkimuksen toteuttamiselle suullisesti luvan. Keräsin tutkimuksen aineiston haastattelemalla kohderyhmän henkilöitä, joten noudatin tutki-museettisen neuvottelukunnan (TENK, 2019) ohjetta ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisistä periaatteista. Tutkimuksen toteuttaminen ei vaatinut ihmistieteiden eettisen toimikunnan eettistä ennakoarviointilausuntoa (TENK, 2019, s. 16).

Muistisairaita henkilöitä pidetään haavoittuvassa asemassa olevina, koska muistisairauden oireet vaikuttavat moniin elämän osa-alueisiin ja ne uhkaavat sairastuneen henkilön itsenäisyyttä (Pesonen, Remes & Isola, 2011, s. 652). Siten haavoittuviksi määritellään ihmisryhmät, joiden katsotaan olevan riippuvuussuhteessa tai valta-asemaltaan alisteisessa asemassa. Haavoittuvan kohderyhmän lisäksi tutkimuksen aihe, sairastuminen ja henkilökohtaiset kokemukset ovat sensitiivisiä ja arkaluonteisia. (Luomanen & Nikander, 2017, s. 245.) Haavoittuvia ihmisiä koskevien arkaluonteisten asioiden tutkiminen nostaa esiin erityisiä eettisiä kysymyksiä, jotka huomioin koko tutkimusprosessin ajan (Pesonen, Remes & Isola, 2011, s. 652). Kiinnitin kuitenkin huomiota siihen, että ryhmät ovat moninaisia ja haavoittuvuuden korostaminen voi kääntyä ylisuojeluksi sekä pahimmillaan rajaa tutkimuksen ulkopuolelle (Luomanen & Nikander, 2017, s. 250). Tutkimukseni lähtökohtana oli ajatus siitä, että muistisairaiden henkilöiden mukaan ottaminen tutkimukseen vahvistaa arvokkuutta ja osallisuutta (Virkola, 2014, s. 40).

Tutkimusprosessin aikana tärkeimpiä periaatteita ovat olleet tutkittavien itsemääräämisoikeuden, yksityisyyden, ihmisarvon ja yksilöllisyyden kunnioittaminen. Erityisesti haavoittuvien ryhmien oikeuksia on suojeltava ja kunnioitettava sekä tulee kiinnittää huomiota siihen, että tutkimuksesta ei aiheudu haittaa tai riskejä (Bartlett & Martin, 2022, s. 48–49; TENK, 2019, s. 7). Liitteenä olevat haastattelukutsu ja tutkimustiedote välitettiin Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeen työntekijöiden kautta, jolloin kutsu tavoitti tutkimuksen kohderyhmään soveltuvia henkilöitä enkä saanut hankkeeseen osallistuvien henkilöiden tietoja tarpeettomasti. Tutkittavat pystyivät kutsun ja tiedotteen pohjalta harkitsemaan rauhassa vapaaehtoista osallistumistaan ja esittämään lisäkysymyksiä. Pyrin tekemään tiedotteesta ymmärrettävän, mutta riittävän informatiivisen, jotta tutkittava tiesi mihin on osallistumassa ja minkä vuoksi (Lumme-Sandt, 2005, s. 128). Muistiyhdistyksen työntekijät lähettivät halukkaiden osallistujien yhteystiedot, jonka jälkeen soitin tutkittaville ja kerroin lisää tutkimuksesta ja sen vapaaehtoisuudesta sekä sovimme haastattelun ajan ja paikan.

Kyseessä on erityinen henkilötietoryhmä, koska tutkimuksessa sai henkilön terveyteen liittyvää tietoa muistisairauteen sairastumisen vuoksi. Euroopan parlamentin ja neuvoston yleisen tietosuojasäätöasetuksen (679/2016, 6 §, 9 §) perusteella terveyteen liittyviä tietoja voidaan käsitellä, mikäli tutkittava on antanut suostumuksen henkilötietojen käsittelyyn. Suostumus perustuu oletukseen,

että tutkimukseen osallistuja pystyy tekemään vapaaehtoisen ja tietoisin päätöksen, joka perustuu riittävään tietoon tutkimuksesta, sen riskeistä, hyödyistä ja menetelmistä (Pesonen, Remes & Isola, 2011, s. 654). Pyysin tutkittavilta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta ennen haastattelun aloittamista ja kiinnitin huomiota siihen, että tutkittava ymmärtää mistä tutkimuksessa on kyse. (TENK, 2019, s. 10.) Tutkittaville jäi toinen allekirjoitettu kappale suostumuslomakkeesta sekä yhteystietoni, sillä heillä oli mahdollisuus ottaa yhteyttä vielä haastattelun jälkeen. Kukaan ei perunut osallistumisestaan tai ottanut yhteyttä haastattelun jälkeen. Tulkitsin sen siten, että tutkittavat olivat ymmärtäneet ja hyväksyneet tutkimukseen osallistumisen.

Muistisairaiden henkilöiden kokemusten tutkimisessa on tunnistettu erityisiä eettisiä kysymyksiä ja haasteita (ks. esim. Ablitt ym., 2009; Bartlett & Martin, 2002; Hellström ym., 2007; Pesola, Remes & Isola, 2011). Keskeinen eettinen kysymys on liittynyt siihen, että tutkittava ymmärtää annetun informaation ja kykenee sen pohjalta tekemään vapaaehtoisen päätöksen tutkimukseen osallistumisesta. Tietoinen suostumus voi olla ongelmallista tilanteissa, joissa päätöksentekokyky on heikentynyt. Haasteena on pidetty myös muistisairaana henkilön mahdollisia vaikeuksia ilmaista itseään ja kertoa kokemuksistaan, mikä voi johtaa väärinymmärryksiin. (Ablitt ym., 2009, s. 506–507; Bartlett & Martin, 2002, s. 48, 50–51; Hellström ym., 2007, s. 611; Pesonen, Remes & Isola, 2011, s. 654–656.) Tutkimuksessani tutkittavilla oli alkuvaiheen muistisairaus ja kävimme tutkimustiedotteen yhdessä läpi ennen kuin tutkittava allekirjoitti suostumuslomakkeen. Tutkittavat olivat tietoisia siitä, miksi tulinkin heidän luokseen ja mihin haastattelu liittyi, joten heillä oli tietoa ja kyky tehdä vapaaehtoinen päätös tutkimukseen osallistumisesta. Muistisairauteen liittyvät kognitiiviset haasteet eivät vaikuttaneet haastatteluiden toteuttamiseen. Tutkittavat kykenivät pohtimaan tilannettaan, ilmaisemaan itseään ja kertomaan kokemuksistaan apukysymysten avulla. Joissakin tilanteissa tutkittava saattoi vastata lyhyemmin, unohtaa sanan tai nimen tai toistaa aiemmin sanotun, mutta ne eivät vaikuttaneet haastattelun sisältöön ja heidän kokemusten ymmärtämiseen. Haastattelutilanne mahdollisti sen, että tein tutkittavan kertomuksista yhteenvetoja ja varmistin, että olin ymmärtänyt oikein.

Hyödynsin aineiston hankinnassa menetelmää, jonka avulla pystyin huomioimaan ja välttämään tunnistetut eettiset haasteet. Narratiivisen haastattelun avulla tutkittavat saivat mahdollisuuden pohtia ja kertoa vapaasti omista kokemuksistaan. Kasvokkaisessa vuorovaikutustilanteessa pystyi

etenemään tutkittavan ehdoilla (Hirsjärvi ym., 2009, s. 205–206). Valmistauduin haastatteluihin huolellisesti, jotta pystyin ehkäisemään yllättävät tilanteet tai haastattelun negatiiviset vaikutukset tutkittavalle (Hirsjärvi ym., 2009, s. 206; Lumme-Sandt, 2005, s. 128). Perehdyin tutkimusaiheeseen, kohderyhmään ja keskeiseen teoriaan tarpeettoman haitan välttämiseksi ja haastattelutilanteiden onnistumiseksi. Arvioin esimerkiksi, onko tutkittavalla riittävästi voimavaroja osallistua haastatteluun sovitulla hetkellä, jotta tilanne ei aiheuta henkistä räsitusta tai vaikeiden tunteiden kokemista. (TENK, 2019, s. 8.)

Kaikki haastattelut toteutuivat sovittuna ajankohtana ja aiheen sensitiivisyydestä huolimatta haastatteluja ei tarvinnut keskeyttää. Joissakin haastatteluissa ilmeni liikuttumista, jotka liittyivät muistoihin ja siihen, kun tutkittava kertoi tärkeistä ihmisistä. Tutkimuksen aihe ei itsessään aiheuttanut voimakkaita tunnereaktioita. Tutkittavat pitivät aihetta tärkeänä ja erityisesti sitä, että muistisairauteen sairastuneita henkilöitä kuullaan. Tulkitsin sen siten, että tutkittavat hyväksyivät tutkimuksen aiheen ja tavoitteet (Kuula, 2011, s. 64). Tutkittavan yksityisyyden kunnioittamiseksi muistutin vielä haastattelun alussa, että tutkittava päättää, mitä tietoja haluaa antaa ja vastaa kysymyksiin siltä osin kuin se tuntuu itsestä hyvältä (Alasuutari, 2011, s. 149; Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 199; Kuula, 2011, s. 64). Haastattelun alussa korostin, että aineistoa käytetään vain tutkimuksen aineistona eikä siitä tule merkintöjä asiakas- tai potilastietojärjestelmiin eikä tietoja jaeta ulkopuolisille. Tämä oli tärkeää, jotta tutkittavat erottivat tutkijan roolini ammattilaisen tai työntekijän roolista.

Koen, että oma koulutustaustani, työkokemus ja kokemukseni muistisairaiden henkilöiden kohtaamisista edisti luottamuksellisen ilmapiirin ja vuorovaikutussuhteen syntymisessä. Ymmärrys muistisairauden luonteesta ja ylipäättään sairastumiseen liittyvästä sopeutumisvaiheesta auttoi valmistautumaan kohtaamiseen. Kohtaamisissa olin aktiivinen kuuntelija, annoin tilaa ja aikaa sekä esitin tarvittaessa kysymykset uudelleen ja tarvittaessa eri tavalla niiden selkeyttämiseksi. Koen, että saimme luotua haastattelutilanteisiin luottamuksellisen ja avoimen ilmapiirin, koska tutkittavat kertoivat itsestään ja kokemuksistaan. Luottamuksellista suhdetta pidetään informaation saamisen edellytyksenä (Ruusu vuori & Tiittula, 2017, s. 53). Kaikki haastattelut pidettiin tutkittavien toiveiden mukaisesti heidän kodeissaan, minkä koin merkittävänä luottamuksen osoituk-

senä. Kotona tapahtuva haastattelu mahdollisti sen, että tutkittava sai omassa tutussa ja turvallisessa ympäristössään kertoa omista kokemuksistaan ja se edesauttoi luonnollisen keskustelun muodostumisessa. Tuttu ja turvallinen ympäristö on tutkittavaa suojaava tekijä, kun tutkitaan henkilökohtaisia kokemuksia sensitiivisestä aiheesta (Pesonen, Remes & Isola, 2011, s. 657).

Tutkittavien yksityisyyden kunnioittamiseen liittyy oleellisesti salassapitovelvollisuus ja tietosuojaan liittyvät ratkaisut (TENK, 2019, s. 11). Keräsin vain tutkimuksen kannalta tarpeellisia henkilötietoja ja poistin tiedot tietoturvallisesti, kun ne eivät olleet enää tarpeellisia tutkimuksen toteuttamisen kannalta. Tutkimuksessani esimerkiksi muistisairauden diagnoosilla tai muillakaan terveystiedoilla ei ollut merkitystä, joten en kysynyt tarkemmin terveyteen liittyviä tietoja. Nauhoitin haastattelut tutkittavien luvalla lentotilassa olevalla puhelimella ja litteroin aineiston heti haastattelun jälkeen, jolloin poistin nauhoituksen samana päivänä puhelimesta. Litteroidussa aineistossa ei ollut tunnistettavia henkilötietoja, kuten nimi- ja sijaintietoja ja annoin haastattelun jälkeen jokaiselle tutkittavalle tunnistekoodin nimen tilalle. Säilytin litteroidun aineiston salasanalla suojatulla tietokoneella eikä aineisto ollut ulkopuolisten käytettävissä. Tutkimusraportissa ei mainita tunnistettavia henkilötietoja, kuten asuinpaikkakuntaa tai nimiä. Tuloksissa olen välttänyt suoria aineisto otteita ja en ole laittanut tunnistekoodeja näkyviin sekä pyrin kirjoittamaan aineistoesimerkit yleiskielellä tutkittavien yksityisyyden suojaamiseksi. (TENK, 2019, s. 12.) Poistin aineiston tietokoneelta tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

Aineistona oli vain viiden tutkittavan henkilökohtaiset tarinat, joten kiinnitin tutkimusprosessin ja tulosten raportoinnissa erityistä huomiota siihen, että he eivät olleet tunnistettavissa. Tämä oli toisinaan haastavaa, sillä tutkimusprosessi ja tulokset tulee avata mahdollisimman avoimesti. Narratiivien temaattisen analyysin avulla sain ratkaistua haasteen tutkittavien tunnistettavuuden suhteen. Tutkittavat eivät olleet tunnistettavissa, mutta jokaisen tutkittavan kokemukset tulivat tuloksissa näkyviin. Tutkimusraportissa tutkittavien tarinat eivät tule omina kokonaisuuksina esiin, sillä olen pilkkonut tarinat osiin analyysissa. Huomioin kuitenkin, että tarinoissa heijastuvat tutkittavan arvot ja aikaisemmat kokemukset, joten tarinan osia ei voi tarkastella irrallisena osana tutkittavan tarinasta. Narratiivisessa tutkimuksessa taustatiedot ja lähtökohdat ovat tärkeitä, jotta kerrottu tarina ymmärretään kontekstiin liitettynä ja siitä ei tehdä virheellisiä tulkintoja. (Aaltio & Puusa,



2020, s. 187.) Narratiivien temaattisessa analyysissä huomioin tarinan osat omissa konteksteissaan ja palasin tarvittaessa litteroituun aineistoon, jolloin pystyin säilyttämään tutkittavien antamat merkitykset, välttämään väärinymmärryksiä ja kunnioittamaan tuotettuja kertomuksia omina ainutlaatuisina kokonaisuuksina.

Tutkijan roolissa lähestyin aihetta ja tutkittavia ilman ennakko-oletuksia ja asenteita, koska ne olisivat voineet vaikuttaa siihen, miten ymmärrän tutkittavan ilmiön, miten suhtaudun tutkittaviin ja millaisia kysymyksiä esitän (Hirsjärvi ym., 2009, s. 161; Lumme-Sandt, 2005, s. 133). Tutkimuksen kysymyksen asettelu ja tutkimusmenetelmät olivat sellaisia, että en tiennyt lainkaan, millaista aineistoa saan ja millaisia kertomuksia tutkittavilla on. Olen työelämässä ja lähipiirini sairastumisten myötä kohdannut useita muistisairaita henkilöitä, joten ymmärsin jo ennen tutkimuksen aloitusta, miten yksilöllisestä sairaudesta on kyse. Siten oli luontevaa lähestyä jokaista tutkittavaa ilman ennakkoluuloja ja kohdata sekä kuulla heidät kunnioittavasti ja yksilöllisesti. Koko tutkimusprosessin ajan lähtökohtana oli, että muistisairauteen sairastunut henkilö on tutkimusaiheen asiantuntija ja tutkimuksen avulla oli mahdollista tuoda heidän yksilölliset kokemuksensa ja näkemyksensä esiin.

## 5 Muistisairauden aiheuttamat muutokset

### 5.1 Yksinäisyys ja yksinäisyyttä lieventävät keinot

Tarkastelin yksinäisyyteen liittyviä kertomuksia erikseen, koska tarkoituksena oli ymmärtää mitä yksinäisyys tutkittaville merkitsee sekä millaisia yksinäisyyden kokemuksia tutkittavilla oli ja miten muistisairauteen sairastuminen oli vaikuttanut yksinäisyyden kokemuksiin. Tutkittavien kertomuksissa yksinäisyys hahmottui positiivisena yksin olemisena ja negatiivisena yksinäisyytenä. Yksinäisyys oli positiivista yksin olemista niissä kertomuksissa, joissa tutkittava viihtyy yksin eikä kaipaa enempää sosiaalisia kontakteja, tykkää yksin olemisesta ja tarvitsee yksin olemista.

”Se yksin oleminen ei ole minulle hankala asia, että olen aina viihtynyt yksin”

”Minua ei häiritse tämä, että olen yksin. En ole koskaan ollut kovinkaan sellainen osallistuva”

”Ei minulla ole sillä tavalla yksinäisyyden tunnetta, että en kaipaa enempää kontakteja”

”Toki koen yksinäisyyttä, mutta tykkään olla kyllä yksin, että ei se minua sillä tavalla haittaa. Ja minulla asuu lapsen perhe myös tässä lähellä, että siinä mielessä hyvä”

Aineistoesimerkkien mukaan yksin oleminen ei ole vaikeaa tai häiritsevää oman yksin viihtyvän luonteen vuoksi. Toisessa esimerkissä tutkittava tuo esiin, että ei ole aiemminkaan ollut sosiaalisesti aktiivinen osallistuja. Yksinäisyyden tunnetta ei koeta, koska tutkittava on tyytyväinen sosiaalisiin suhteisiin eikä kaipaa enempää kontakteja. Toisaalta kertomuksissa tulee esiin, että yksinäisyyttä koetaan, mutta se ei ole häiritsevää, koska tutkittava viihtyy yksin ja läheiset asuvat lähellä. Alla olevien aineistoesimerkkien perusteella tulkitsin, että positiiviseen yksin olemiseen liittyy myös seurassa väsyminen ja seurassa koettu yksinäisyys, joka liittyy tutkittavan luonteeseen ja sosiaalisuuteen.

”Välillä tuntuu täällä asunnossa yksinäiseltä, mutta sitten tietysti voi tuntua ihan tuolla ihmistenkin parissa yksinäiseltä. En ole koskaan ollut kauhean sosiaalinen ihminen, enkä olekaan”

”Että oikeastaan hyväksyy heidän (vieraiden) lähdön, kun väsy. Vaikka kivaa on”

Tulkitsin, että tutkittavat tarvitsevat yksin oloa seurassa koetun yksinäisyyden ja seurassa väsymisen vuoksi. Toisaalta yksin oleminen voi aiheuttaa yksinäisyyttä, seuraa kaivataan ja se koetaan myönteisenä asiana, mutta oma luonne ja vireys vaikuttaa siihen, että on tarve olla myös yksin. Seuraavassa aineistoesimerkissä yksin olemisen nähdään olevan myös luonnollista ja kuuluvan elämään.

”Se yksin oleminen on tietyllä tapaa sellainen perustavalla tavalla ihmisyyteen liittyvä asia. Yksin tänne synnyttään ja yksin täältä lähdetään”

Aineistoesimerkissä tutkittava lähestyy yksinäisyyden käsitettä syvällisemmin ja hyväksyy yksin olemisen, koska yksin oleminen on väistämättä ihmisyyteen liittyvä asia. Ajatustapa on suojannut tutkittavaa negatiiviselta yksinäisyydeltä. Aineiston perusteella yksinäisyys koetaan negatiiviseksi, kun yksin olemisesta aiheutuu stressiä, pettymyksen tunteita, pahaa oloa tai surullisuutta. Seuraavissa aineistoesimerkeissä kuvautuu tutkittavien pohdintaa yksinäisyydestä, joka mielletään negatiiviseksi yksinäisyydeksi.

”Joillekin se yksinäisyys on varmaan ihan hirvittävä stressi, että minulle ei, tämä ei ole mikään katastrofi”

”Koskaan en ole kokenut sellaista yksinäisyyttä, enkä sillä tavalla, että alkaisin itkemään, että olen yksin”

”Kyllä täällä ihan mukavaa on olla, että en minä tätä yksinoloa kauheasti sure”

”Olen tässä yksin asunut, niin kyllähän tämä vähän sellaista yksinäistä on, toki minulla on ystäviä ja tuttavuuksia, ja näitä omia läheisiä, niin ei tämä sillä tavalla, että en kauheasti ole sanotaanko pettynyt olemisesta, että ei minulla sellaista tuskaa kuitenkaan ole”

Edellisten aineistoesimerkkien mukaan yksinäisyyttä koetaan, mutta siitä ei aiheudu negatiivisia tunteita ja voimakkaita reaktioita, kuten itkua, tuskaa ja surua. Erityisesti ensimmäisessä esimerkissä tutkittava vertaa omaa yksinäisyyden kokemusta joidenkin kokemaan stressaavaan ja katastrofiksi koettuun yksinäisyyteen. Omaa yksinäisyyden kokemusta siten verrattiin johonkin muuhun, mikä vaikutti siihen, millä tavalla tutkittava suhtautuu ja kokee oman yksinäisyyden. Myös läheisillä on ollut vaikutusta siihen, että tutkittava ei koe pettymystä tai tuskaa yksin olemisesta. Tulkitsin, että tutkittava on tyytyväinen sosiaalisiin suhteisiin ja se puolestaan vähentää negatiivista yksinäisyyttä. Aineiston perusteella negatiivinen yksinäisyyden kokemus ilmeni kuitenkin

arkisissa tilanteissa, kuten ruokailutilanteissa ja kahvihetkillä, mikä liittyi puolison menehtymiseen ja sen vuoksi yksin asumiseen.

”Puoliso kuoli niin silloin jäin yksin. Mutta ehkä tällaiset ruokalutilanteet, aamukahvit ja tällaiset, niin tuntee, että on yksin tai olen nyt sen jo hyväksynyt. Että aluksi se oli sellaista yksinäistä aikaa”

”Olen kertakaikkisesti jäänyt yksin. Niin sillä tavalla. Sillä tavalla se yksinäisyys tuntuu niin konkreettisesti kaikin puolin. Nyt, kun yksikseen on, ei ole edes sitä, että toiselta kysyisi, kun muistisairaus haittaa”

Edellisissä aineistoesimerkeissä yksinäisyys koettiin arkitilanteiden konkreettiseksi yksinäisyydeksi, jossa tuntee ja huomaa olevansa yksin. Ensimmäisessä esimerkissä tutkittava oli hyväksynyt yksin asumisen, mutta toisessa esimerkissä tilannetta oli pahentanut muistisairauteen sairastuminen. Yksin asumisesta oli tullut haastavampaa, koska arjessa ei ollut mahdollisuutta kysyä tai saada apua, kun muistisairauden aiheuttamat oireet haittaavat arjessa. Aineistossa yksinäisyys oli negatiivista myös silloin, kun yksin oleminen ei perustunut vapaaehtoisuuteen ja joutui olemaan yksin esimerkiksi omien terveydellisten rajoitusten vuoksi.

”Yksinäisyys on minulle tietyllä tapaa tuttu asia ja kaipaen yksin oloa. Mutta sitten, kun ikään kuin pakon edessä joutuu yksin, sairauden vuoksi rajoittamaan sosiaalista kanssakäymistä niin sitten se ei enää tunnukaan niin hyvältä”

Tutkittava tuo esiin, että kaippaa ja tarvitsee yksin olemista, mutta on joutunut rajoittamaan sosiaalista osallistumista ja vuorovaikutusta muistisairauden vuoksi. Se on johtanut siihen, että yksin oleminen ei ole vapaaehtoista ja sen vuoksi siitä on aiheutunut negatiivisia tuntemuksia. Olen tehnyt alla olevaan taulukkoon (taulukko 3) yhteenvedon siitä, mitä negatiivinen yksinäisyys ja positiivinen yksin oleminen tarkoittaa aineiston perusteella.

Taulukko 3. Negatiivinen yksinäisyys ja positiivinen yksin oleminen

Negatiivinen yksinäisyys	Positiivinen yksin oleminen
<ul style="list-style-type: none"><li>• Pettymyksen tunne, suru, paha olo</li><li>• Arkitilanteiden yksinäisyys</li><li>• Sairauden rajoitusten vuoksi yksin oleminen</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tarve olla yksin, yksin viihtyminen</li><li>• Tyytyväisyys sosiaalisiin suhteisiin</li><li>• Vapaaehtoisuus</li></ul>

Lähes kaikilla tutkittavilla oli ollut negatiivisia yksinäisyyden kokemuksia, kun oli jäänyt asumaan yksin puolison menehtymisen tai erotilanteen vuoksi ja silloin, kun muistisairaus diagnosoitiin. Nykyään lähes kaikilla yksinäisyys oli positiivista yksin olemista, koska tutkittavat olivat tottuneet yksin asumiseen ja sopeutuneet tilanteeseen sekä etenkin niillä tutkittavilla, jotka olivat hyväksyneet muistisairauteen sairastumisen. Aineiston kertomuksissa ilmeni myös arkeen löytyneitä keinoja, joilla yksinäisyyttä pystyi ehkäisemään tai lieventämään. Seuraavat aineistoesimerkit liittyivät keskusteluun, jossa pyysin tutkittavia kertomaan, miten yksinäisyyden kokemusta voi lieventää ja ehkäistä.

"Minulla on ihan sellainen päivärytmi, että kun minä aamulla herään, lähdän heti lenkille"

"Se on aika ohimenevää välillä se yksinäisyyden tunne. Että sitten on kaikkein paras keino, kun yritän liikkua mahdollisimman paljon. Sen olen tosiaan huomannut, että sinne ulos on lähettävä, että se aina virkistää, vaikka lähtisi mihin. Pienenkin lenkin, kun kävelee niin se virkistää mieltä"

"Kuntosali, sinne menen. Sillä tavalla saa sellaista vetoa"

Kaikissa kertomuksissa erityisesti liikunnan ja ulkoilun merkitys korostui. Aineiston mukaan säännöllisyys sekä rutiinit ulkoilun ja liikunnan suhteen ovat tärkeitä yksinäisyyttä lieventäviä keinoja. Tutkittavat kuvaavat, että yksinäisyyden tunne on ohimenevää liikkeelle lähtemisen ja kuntoilun positiivisten vaikutusten vuoksi. Keskeistä on oma aktiivisuus, sillä liikkeelle lähteminen ja kuntoilu edellyttää aktiivisuutta. Alla olevissa aineistoesimerkeissä yksinäisyyden kokemuksesta suojaa oma aktiivisuus ja myös harrastukset, joissa tapaa muita ihmisiä.

"Kyllä minä niin kuin touhuilen ja onhan minulla sellaista, että minä en ole koko aikaa tässä sisällä. En sillä tavalla koe itseäni ihan, että olen ihan ulkona kaikesta. Tänäänkin kävin jo lenkillä"

"Paljonhan se on itsestäni kiinni, että lähdän täältä jonnekin tai että soitan jollekin"

"Minä tykkään siitä \*harrastuksesta\* niin se on minulle suuri asia, kun minä täällä muuten olen yksin. Kaiken muun hyvän lisäksi siellä on paljon tuttuja. Ja siellä saa juttukaverin"

"Mulla on kanssa sellaisia lenkkittuttuja täällä, joita tapaan"

Kertomusten perusteella liikkeelle lähteminen tai yhteyden ottaminen riippuu myös itsestään. Siten yksinäisyydeltä suojaa oma aktiivisuus niin arjessa kuin kotoa poistumisen ja yhteydenpidon

suhteen. Kertomuksissa koettiin tärkeäksi harrastukset, joissa tapaa muita ihmisiä ja oli mahdollista keskustella muiden kanssa, koska muuten tutkittava oli enimmäkseen yksin. Myös asuinympäristöllä oli merkitys yksinäisyyden kokemuksen kannalta. Aineiston perusteella on tärkeää, että on mahdollisuus tavata tuttuja ihmisiä ja osallistua yhteiseen toimintaan lähiympäristössä.

"Lähtee ulos ja ei tarvitse mennä kuin tuohon kauppaan tai kahville, niin kyllä siellä tapaa tai löytyy seurustelukumppani. Ja kun olen niin kauan asunut täällä, niin niitä tuttujakin on sitten. Yleensä joka reissulla voi tavata jonkun. Että sillä lailla en sitten kauheasti nyt kuitenkaan ole yksinäinen"

"Minullahan on kaikki tässä lähellä. Tämä on ihan unelma paikka ja lenkkipolut on mahtavat"

"Täällä on päivittäin, joka päivä erilaista toimintaa, johon voi mennä mukaan, jos haluaa. Tämä on itsenäistä asumista, jossa on yhteisöllisyys mahdollisuus, että voi vapaaehtoisesti mennä mukaan erilaisiin toimintoihin. Saa olla yksin ja rauhassa omissa oloissaan, jos haluaa, mutta on mahdollisuus osallistua"

Aineiston mukaan hyvät palvelut, paikallistoiminta, mahdollisuus osallistua, hyvät ulkoilumahdollisuudet ja tutut ihmiset lähiyhteisössä lieventävät yksinäisyyttä. Tutkittavia yhdisti se, että erilaiset palvelut olivat helposti saatavilla lähiympäristössä tai hyvien joukkoliikenne yhteyksien vuoksi. Kertomuksissa koettiin tärkeäksi, että asuinympäristö oli tuttu ja toisaalta se, että läheiset asuivat lähellä. Kertomuksissa ilmeni yhteisen toiminnan ja tekemisen merkitys, jotka liittyivät tutkittavien omiin kokemuksiin ja toiveisiin. Tärkeänä pidettiin sitä, että on mahdollisuus tavata toisia ja osallistua. Erityisesti kolmannen sektorin järjestöjen ja seurakunnan toiminta tuli kertomuksissa esiin.

"Että siellä (seurakunnan toiminnassa) on sellaisia kysymyksiä, tietovisoja ja muisteloita. Ja tehdään retkiä. Siellähän on myös edullista ruokailua ja kahvittelua. Se on ollut tosi kiva"

"Tänä päivänä, kun katsoo paikallislehden menot sivut, kansalliset seniorit sivustot, siellä on kaikenlaista ja mielettömästi ryhmiä ja toimintaa, että se ei ole kiinni siitä, että sitä toimintaa ei ole vaan se on enemmän yksilöstä kiinni, miten tulee lähdettyä. Yksin on tietysti aina vaikeampi lähteä kuin porukalla"

"Yhteiskunta tarjoaa minulle erilaisia nautintoja, kulttuuria ja paljon toimintaa. Mutta lähde nyt sitten tepastelemaan tuonne. On sairauksia, jotka rajoittaa"

"Jotakin sellaista toimintaa olisi hyvä olla, että vietäisi ihmisiä jonnekin, tilaisuuksiin ja kohtaamisiin"

Aineiston perusteella yhteiset ruokailut, kahvihetket, retket, keskustelut, tietovisat ja muut yhteiset aktiviteetit oli koettu myönteisenä asiana. Useammassa kertomuksessa mainittiin yhteinen

ruokailu, kahvihetket ja retket. Tulkitsin, että ne suojasivat arkitilanteiden aiheuttamalta negatiiviselta yksinäisyydeltä ja olivat merkittäviä, koska tutkittavat asuivat yksin. Yllä olevien aineistoesimerkkien perusteella yhteistä toimintaa ja tekemistä järjestetään, mutta on eri asia, kykeneekö yksilö lähtemään toimintaan mukaan. Se liittyi siihen, että yksin on vaikeampaa lähteä ja toisaalta sairaudet rajoittavat osallistumista. Yksi tutkittavista pohti, että ihmisiä olisi hyvä hakea ja saattaa mukaan toimintaan ja kohtaamisiin, jolloin osallistuminen mahdollistuu.

Tutkittavia yhdisti se, että kaikki olivat mukana Muistiyhdistyksen Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeessa, mikä saattoi vaikuttaa siihen, että muistiyhdistyksen toiminta ja hanke tuli kaikkien tutkittavien kertomuksissa esiin merkittävänä asiana. Kertomuksissa hankkeen toiminnassa koettiin merkittäväksi ryhmätoiminta eli ryhmässä tapahtuvat kohtaamiset yksilötapaamisten lisäksi, luotettavat ja tutut työntekijät sekä toiminnan säännöllisyys ja vertaistuen mahdollisuus.

”Tällaiset yhdistykset (muistiyhdistys) on ainakin hyvä. Siellä on saman mielistä ja henkistä ja samoissa ongelmissa olevia ihmisiä, joten saa sitten sitä vertaistukea”

”Minä ainakin katson hyväksi asiaksi, että olen siellä muistiyhdistyksessä, että on sellainen säännöllinen tapaaminen myös ryhmässä”

”Mutta huomaa sillä tavalla, että tuntuu hyvältä, että on mahdollisuus olla siellä muistiyhdistyksessä ja tavata toisia. Niin se on hirveän tärkeää”

Kertomuksista tehdyn yhteenvedon perusteella läheisten ihmissuhteiden, arkeen löytyneiden keinojen sekä merkittävien asioiden ja harrastusten myötä negatiiviset yksinäisyyden kokemukset olivat nykyisin ohimeneviä ja hetkellisiä. Muistisairaus oli aiheuttanut yksinäisyyden kokemuksia arkisissa tilanteissa, kun ei ollut mahdollista kysyä ja varmistaa asioita toiselta niissä tilanteissa, joissa muistisairauden aiheuttamat oireet häiritsivät arjessa. Yksinäisyyttä oli koettu myös niissä tilanteissa, joissa tutkittava oli jäänyt kotiin muistisairauden aiheuttamien rajoitusten vuoksi, jolloin yksin oleminen ei ollut vapaaehtoista.

## 5.2 Sosiaaliset muutokset ja yksinäisyyden kokemus

Seuraavaksi tarkastelin muistisairauden aiheuttamia sosiaalisia muutoksia ja niiden vaikutuksia yksinäisyyden kokemukseen. Tarkoituksena oli ymmärtää, millaisia sosiaalisia muutoksia ja niihin liittyviä yksinäisyyden kokemuksia muistisairaus oli aiheuttanut sairastuneelle henkilölle. Tutkittavia yhdisti se, että kaikilla oli omia lapsia, jotka auttoivat arjessa ja niissä asioissa, joissa tutkittava tarvitsi tukea.

”Se yksinäisyys ei nyt jollain tavalla ole kauhean paha asia, kun on nämä ystävät ja oma perhe, niin he ovat kuitenkin tässä lähellä ja heille voi soitella ja he käyvätkin sitten. Sitten on esimerkiksi lapseni ja hän huolehtii minusta”

”Jos tarvitsee jotain tai jos oikein kova tarve on niin kyllähän minä voin koska tahansa mennä lasten perheiden luokse. Että olen aina tervetullut sinne. Sillä tavalla on hyvät välit ja hekin käy täällä”

”Heidän (lasten) kanssa on ollut tiivis yhteistyö ja ovat kovasti tukeneet ja kannustaneet ja me ollaan yhteydessä tosiaan aika tiiviisti”

”Ja sitten he (lapset) on ottaneet sen sairastumisen ihan hyvin vastaan. Ja tarjonneet apua kaikin tavoin”

Kertomusten perusteella tutkittavilla oli läheisiä ja merkityksellisiä ihmissuhteita. Tärkeänä koettiin hyvät ja läheiset välit, säännöllinen yhteydenpito ja yhteyden ottamisen mahdollisuus. Läheiset auttoivat ja tukivat arjessa niissä asioissa, joissa oli hankalaa selviytyä itsenäisesti. Avun tarve liittyi esimerkiksi talousasioiden hoitamiseen, autokyydin järjestämiseen ja älypuhelimien käyttämiseen. Läheiset olivat ottaneet sairastumisen hyväksyvästi vastaan eikä kohtaamisissa koettu muutoksia. Kertomuksissa oli merkittävää tunne siitä, että omasta voinnista ollaan kiinnostuneita ja ei jää yksin sekä itsellä on merkitys suhteissa.

”Suhde on lämmin, että se minun lapsi ajattelee, miten minä voin ja jaksan. Ollaan ihan päivittäin yhteydessä”

”Se välittyi (lapsista), että minua ei sitten yksin jätetä”

”Ystäväpiirissä ja läheisille minulla on jokin merkitys”



Läheiset ihmissuhteet olivat merkittäviä, koska tutkittavalla oli tunne ja kokemus siitä, että muut ovat aidosti kiinnostuneita voinnista sekä itsellä on merkitys suhteissa. Lisäksi tutkittava koki olonsa turvalliseksi, kun tuntee, että ei jää yksin ja saa tarvittaessa tukea ja apua läheisiltä. Aineistossa korostui erityisesti omien lasten ja lastenlasten merkitys. Tulkitsin, että emotionaalista yksinäisyyttä ei koettu, koska tutkittavilla oli läheisiä suhteita, joissa suhteen molemmat osapuolet ovat kiinnostuneita toistensa hyvinvoinnista ja tuntevat olevansa hyväksytyjä, ymmärrettyjä ja turvassa (Tiikkainen, 2011, s. 67).

Aineiston perusteella muistisairauden hyväksyminen ja oma suhtautuminen muistisairauteen on vaikuttanut arjen ja sosiaalisten suhteiden tyytyväisyyteen sekä sosiaaliseen osallistumiseen. Kertomuksissa ilmeni, että muistisairaus oli aluksi aiheuttanut arkuutta, yksinäisyyden ja epätoivon tuntemuksia, kunnes tutkittava oli hyväksynyt sairastumisen. Alla olevat aineistoesimerkit liittyvät keskusteluun, jossa tutkittava pohti muistisairauden aiheuttamia yksinäisyyden tuntemuksia ja sosiaalisia vaikutuksia.

”Se diagnoosi, kun se todettiin niin sitten olin, että voi että. Mutta sitten ajattelin, että päivä kerrallaan. Se tulee mikä on edessä, että ei minulla ole tässä hätää, että olen arkeen tyytyväinen. Sitten, kun tulee se tilanne, että nyt olen eksynyt niin sitten se on, että tarvitsee katsoa seuraava paikka”

”Alkuun olin hyvin arka menemään mihinkään, mutta sitten ajattelin, että niin kauan kuin on elämää, on toivoa”

”Ei se muistisairaus merkittävästi ole vaikuttanut sosiaaliseen elämään. Muistisairaus vähän minua häiritsee, mutta ei se sellainen ole, että olen melkein oma itseni. Sanoisin, että elän lähestulkoon normaalia elämää. En tiedä kuinka tämä sairaus etenee, mutta ei se nyt sillä tavalla haittaa, että kyllä minä pärjäilen tässä”

Tulkitsin aineistoesimerkeistä, että tutkittavat olivat hyväksyneet muistisairauden ja se vaikutti arjen tyytyväisyyteen, kokemukseen pärjäämisestä sekä tulevaisuuden suhtautumiseen. Muistisairauden ei annettu rajoittaa tai vaikuttaa elämään. Tutkittavat keskittyivät nykyhetkeen ja toimintakykyyn eivätkä he murehtineet tulevaa. Kertomuksissa oli merkittävää arjen sujuvuus ja itsenäinen pärjääminen sekä kokemus siitä, että elää tavanomaista elämää ja toteuttaa itselleen merkittävyyttä asioita. Yksi tutkittavista piti eksymistä sellaisena tilanteena, jolloin ei pärjää enää itsenäisesti kotona ja tulee hakeutua palveluasumiseen, mutta koki että tällä hetkellä hänellä ei ole

huolta itsenäisestä pärjäämisestä. Aineiston perusteella huoli omasta pärjäämisestä ja tulevasta luo epävarmuutta niissä kertomuksissa, joissa muistisairaus on ollut vaikeaa hyväksyä.

”Näen vaan muistisairauden ikävät puolet. Että saa nähdä kuinka kauan tässä pärjää, että mikä tämä tulee olemaan. Että mihin minut seuraavaksi viedään”

”Tulevaa on vaikea suunnitella, kun terveydestäkään ei tiedä. Ei tässä niin paljon ole toivomusta, kun ei ole vuosiakaan enää niin paljon”

Tulkitsin yllä olevien aineistoesimerkkien perusteella, että muistisairauden etenevä luonne aiheuttaa epävarmuutta ja epätoivoa, minkä vuoksi sairastumista on vaikeaa hyväksyä. Sairastuminen aiheuttaa epävarmuutta itsenäisen asumisen ja pärjäämisen sekä tulevaisuuden suhteen. Esimerkeissä ilmenee epätoivoa ja epätietoisuutta siitä, miten pitkään voi asua ja pärjää yksin, mihin muuttaa seuraavaksi sekä siitä, miten muistisairaus vaikuttaa terveyteen ja toimintakykyyn. Siihen liittyy kokemus siitä, että vuosia ei ole enää paljon jäljellä, millä tutkittava tarkoitti muistisairauden aiheuttamia muutoksia toimintakykyyn liittyen sekä kuoleman lähestymistä. Myös esimerkissä, jossa tutkittava pohtii ”mihin minut seuraavaksi viedään” kuvautuu ajatus omasta toimintakyvyn heikkenemisestä, jolloin joku muu tekee ratkaisun seuraavasta asuinpaikasta eikä tutkittava itse vaikuta muutokseen.

Aineiston perusteella muistisairauteen sairastuminen oli aiheuttanut sosiaalista yksinäisyyttä niillä tutkittavilla, joilla oli vaikeaa hyväksyä muistisairauteen sairastuminen ja joilla muistivaikeuksien tiedostaminen oli rajoittanut sosiaalista osallistumista ja vuorovaikutusta. Näissä tilanteissa muistisairauteen sairastuminen oli aiheuttanut muutoksia omassa sosiaalisuudessa, harrastuksissa, sosiaalisissa suhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä, mikä ilmenee seuraavissa aineistoesimerkeissä.

”Vaikka olen aina ollut sellainen hiljainen, niin on tullut vielä enempi, että kun ajattelee, että jos sanookin jotain höpöjä välillä”

”Muistisairauden jälkeen minulla ei ole pienintäkään halua mennä ryhmään tai sillä tavalla tapaamaan. Muisti sen tekee sillä tavalla, kun ei oikein voi alkaa juttelemaan, kun ei oikein muista mitä piti sanoa. Olen sellainen ollut aikaisemmin, että ulospäin suuntautunut, mutta kaikki on muuttunut ”

”Kyllä se muistisairaus rajoittaa. Ei minulla enää jotenkin niitä harrastuksia ole. Nyt on ollut kiva mennä sinne (hankkeen) ryhmään. Että missään muualla en käy”

Kertomuksissa muistisairaus oli syventänyt omaa hiljaisuutta sosiaalisessa kanssakäymisessä sekä aiheuttanut muutoksia omaan sosiaalisuuteen. Tulkitsin, että tutkittava tarkoittaa ”höpöjen puhumisella” asioita, joita ei odoteta ja kuuluisi sanoa kyseisessä vuorovaikutustilanteessa. Siten tutkittava poikkeaisi tavanomaisesta tavasta olla vuorovaikutuksessa, minkä vuoksi tutkittava on vähentänyt keskustelua muiden kanssa. Toisessa esimerkissä ennen muistisairauteen sairastumista tutkittava oli ollut ulospäin suuntautunut ja hakeutui aktiivisesti ihmisten seuraan, mutta koki että kaikki oli muuttunut muistisairauteen sairastumisen myötä. Muistisairauden aiheuttama muutos oli ollut merkittävä kertomuksessa, jossa Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeeseen osallistuminen on ollut tutkittavalle sairastumisen jälkeen ainoa kodin ulkopuolinen kontakti. Yhdessä kertomuksessa muistisairauden aiheuttama muutos aiempaan sosiaalisuuteen ja sosiaalisiin suhteisiin oli aiheuttanut hämmennystä, koska tutkittava koki, että oli aiemmin ollut sosiaalisesti aktiivinen ja taitava. Nykyinen tilanne tuntui siten oudolta ja vieraalta niille tutkittaville, joille oli tullut muutoksia aiempaan sosiaalisuuteen nähden.

Muistisairauden hyväksyminen on vaikuttanut myös siihen, kuinka avoimesti ja kenelle sairastumisesta haluaa kertoa. Se, että muistisairaudesta ei halua kertoa muille on johtanut tilanteeseen, jossa tutkittava on rajoittanut osallistumista ja yhteydenpitoa.

”Aika pian päätin sitten että, minä kerron kaikille läheisille, että tällainen (muistisairaus) on ja kerroin sitten. Että aika monet tuttavatkin sai sen sitten tietää. Sellaista arkuutta oli alkuun, että joillekin ihmisille tuntu olevan, että en minä nyt halua kertoa tätä. Ja ei ne vielääkään kaikki sitä tiedä, mutta ne ovat sellaisia vähän kaukaisempia”

”Olen tosi paljon rajoittanut osallistumista ja ystävien kanssa yhteydenpitoa. Mutta siinäkin on vähän se, että en haluaisi joutua kertomaan, että muistissa on vikaa. Kaikki läheiset tietävät, mutta ystäväpiirissä harva, koska pelottaa se, että alkaa tietyllä tapaa se kyttäily tai karsastaminen”

”Sitä miettii, että miten he sitten ottavat sen (muistisairauden), koska ystävät ovat samanikäisiä ja se on myös heille pelottava asia”

Ensimmäisen aineistoesimerkin mukaan muistisairaudesta oli aluksi vaikeaa kertoa, mutta sairastumisen hyväksymisen myötä siitä on ollut helpompaa kertoa myös perheen ulkopuolisille henkilöille. Tutkittava toi kuitenkin esiin, että muistisairaudesta ei ole halunnut kertoa kaukaisemmille tutuille. Tulkitsin, että kertomista helpottaa se, että suhde on läheinen, luottamuksellinen ja turvallinen. Esimerkiksi kaikissa kertomuksissa omille lapsille sairastumisesta oli kerrottu ja koettiin,

että lasten tarvitseekin tietää sairastumisesta, mutta ystäville oli vaikeampaa kertoa. Yllä olevan aineistoesimerkin mukaan muistisairaudesta ei haluta kertoa, minkä vuoksi tutkittava välttää yhteydenpitoa ja osallistumista. Siihen on liittynyt pelko siitä, miten muut suhtautuvat ja reagoivat sairastumiseen sekä miten muistisairaudesta kertominen vaikuttaisi suhteeseen. Esimerkiksi tutkittava pelkää ”kyttäämistä” ja ”karsastamista”, jotka tulkitsin pelkosi siitä, että joutuu katseiden kohteeksi tai tutkittavaa ei enää arvosteta tai häneen ei luoteta samalla tavalla kuin ennen. Toisaalta yksi tutkittavista tuo esiin, että sairastuminen voi aiheuttaa oman ikäisille ystäville pelkoa siitä, että sairastuminen tapahtuu myös omalla kohdalla. Yhdessä kertomuksessa tutkittava ei ollut antanut muistisairauden rajoittaa osallistumista ja tutkittava oli kokenut toisinaan varovaisuutta itseään kohtaan.

”Kyllä joku on ollut vähän sillain varovainen ja tuota sitten, kun olen huomannut, että hän jotenkin varoo minua, niin sitten se on huumorilla jotenkin hoidettu. Jos joku sellainen asia tulee niin sitten voin heittää, että no enhän minä mitään muista, minähän olen muistisairas”

Kertomuksessa tutkittava oli itse hyväksynyt sairastumisen ja oli hoitanut muistisairauden aiheuttaman muutoksen kohtaamisessa huumorin avulla. Kertomuksissa ei tullut esiin muita muiden suhtautumiseen liittyviä muutoksia. Toisaalta osa vältteli muiden kohtaamisia ja niitä ei ollut omien pelkojen vuoksi. Kertomuksissa tuli esiin vuorovaikutustilanteisiin ja muiden ihmisten reagointiin ja suhtautumiseen liittyvää pelkoa ja häpeää, mikä on rajoittanut sosiaalista osallistumista ja aiheuttanut sosiaalisia muutoksia. Vuorovaikutustilanne koetaan vaikeaksi, kun joutuu pohtimaan puhetta ja keskustelua.

”Muistisairaus tietysti tekee hallaa, kun pitäisi keskustella jostain ja sitten ei yhtäkkiä muistaakaan, että miten se juttu nyt oikein meni ja noin”

”Alkaa hävettää. Sanat multa ei unohdu. Pelkään sitä, että puhun samat asiat kuin edellisenä päivänä tai kysyn samoja asioita ”

”Se, että se sana ei tule millään. Se on just paha juttu se ja se minua rajoittaa”

Aineiston perusteella keskustelu koetaan haastavaksi, koska ei aina muista mitä oli sanomassa, sana tai nimi unohtuu tai unohtaa mistä on aiemmin puhuttu. Näistä tilanteista aiheutuu häpeää, jonka vuoksi vuorovaikutustilanteita vältellään. Tulkitsin, että siihen liittyy epäonnistumisen pelko

vuorovaikutustilanteissa sekä pelko siitä, että muistisairaus paljastuu muille. Näiden tekijöiden lisäksi sosiaalista osallistumista vaikeutti muistisairaus itsessään, mikä korostaa jälleen yksinäisyyden kokemusta, joka ei ole vapaaehtoista yksin olemista.

”Yksinäisyys ei ole vapaa valinta vaan sitä täytyy vähän miettiä, mihin sitä nyt viitsii lähteä tämän muistihäiriönsä kanssa”

Tutkittava joutuu muistisairauden vuoksi pohtimaan ja arvioimaan, minne voi lähteä ja mihin voi osallistua. Näissä tilanteissa muistisairaus on aiheuttanut sosiaalisen osallistumisen rajoituksia, mikä on johtanut siihen, että aiemmat harrastukset ja aktiviteetit ovat jääneet.

”Se muistisairaus on rajannut, koska minä itsekkin mietin sitä, mihin sen takia kykenen, jaksan, pystyn. Olisin halunnut jatkaa aktiivista touhua. Olin aktiivinen ja vauhdikas, kun jäin eläkkeelle. Olisin halunnut vielä muutaman vuoden saada, mennä ja tehdä asioita”

”Ennen pystyin normaalisti elämään. Automaattisesti sitten jää asioita ja harrastuksia, kun ei muista niin ei muista. Sitä on vaikea hyväksyä, kun sen tietää”

Yllä olevissa aineistoesimerkeissä muistisairaus on ollut vaikeaa hyväksyä, mikä on aiheuttanut muutoksia ja rajoituksia sosiaaliseen osallisuuteen ja aktiivisuuteen. Siitä on tullut kokemus, että nykyinen tilanne ei vastaa omia toiveita ja tarpeita sekä nykyistä tilannetta verrataan aiempaan normaaliin elämään. Aineiston perusteella muistisairauden hyväksyminen tukee itselleen merkityksellisten asioiden toteuttamista, osallistumista ja harrastamista, mikä antaa kokemuksen siitä, että elää tavanomaista elämää. Aineiston perusteella muistisairauden hyväksynyt tutkittava koki, että muistisairaus on yleistä ja se on lisääntynyt. Kokemus oli toisenlainen tilanteessa, jossa muistisairaus on ollut vaikeaa hyväksyä.

”Mitä enemmän meitä on sitä enemmän se hyväksyntä tulee luonnostaan. Että ahaa toikin on nyt taas muistisairas tyyppi. Mutta se ei vielä ole niin kauhean tavallista välttämättä”

Aineistoesimerkin mukaan muistisairaiden henkilöiden hyväksyntä on kytköksissä muistisairauksien yleisyyteen. Tulkitsin, että muistisairauden hyväksyntä edellyttää tietoa muistisairauksista ja tutkittavan mukaan tieto lisääntyy sairastumisen yleisyyden myötä. Tutkittava kokee, että tällä hetkellä muistisairaus ei ole kovin tavallista, jolloin muistisairas henkilö asemoituu marginaaliseen ryhmään, joiden hyväksyntä ei tule luonnostaan.

Yhteenvetona aineiston kertomuksissa korostui läheiset suhteet omiin lapsiin, lapsenlapsiin ja lähisukulaisiin eikä lähisuhteissa koettu muutoksia. Lisäksi yksinäisyyden kokemuksesta ei ollut aiheutunut pitkittyneitä negatiivisia tuntemuksia ja vaikutuksia, joita käsittelin tarkemmin luvussa (5.1). Tulkitsin, että muistisairaus ei ollut aiheuttanut emotionaalista yksinäisyyttä, koska tutkittavilla oli turvallisia, läheisiä ja merkittäviä ihmissuhteita. Muistisairauden aiheuttamien sosiaalisten muutosten ja rajoitusten tarkastelun kautta kertomuksista hahmottui, että osa tutkittavista kokee sosiaalista yksinäisyyttä. Etenkin niissä tilanteissa, joissa muistisairaus on ollut vaikeaa hyväksyä. Muistisairaus oli aiheuttanut muutoksia aiempaan elämään nähden, harrastukset ja sosiaaliset kontaktit olivat jääneet tai vähentyneet eikä nykyinen tilanne vastannut omia toiveita.

### **5.3 Yksinäisyyden kokemuksesta suojaavat tekijät**

Edellisten lukujen (5.1 & 5.2) yksinäisyyden kokemusten ja sosiaalisten muutosten sekä arkeen löytyneiden yksinäisyyttä lieventävien ja ehkäisevien keinojen tarkastelun avulla muodostin aineistosta yksinäisyydeltä suojaavia tekijöitä, joilla yksinasuvien muistisairaiden henkilöiden yksinäisyyttä voidaan ehkäistä ja lieventää. Narratiivien teemoittelun avulla aineistosta hahmottui seitsemän yksinäisyydeltä suojaavaa tekijää, jotka ovat muistisairauden hyväksyminen, tarve olla yksin ja yksin olemisen vapaaehtoisuus, läheiset ihmissuhteet ja arjen tuki, aktiivisuus ja harrastukset, yhteinen tekeminen ja toiminta, tuttu ja viihtyisä asuinympäristö sekä yhteiskunnan hyväksyntä ja tieto muistisairauksista. Olen koonnut jokaisen kappaleen loppuun tiivistelmän kyseisestä teemasta ja sen keskeisestä sisällöstä.

Aineiston perusteella muistisairauden hyväksyminen edistää sitä, että sairastumisen ei anneta vaikuttaa ja rajoittaa elämää, mikä edistää sosiaalista osallistumista ja kanssakäymistä sekä itselleen mieleisten harrastusten ja toimintojen jatkamista. Muistisairauden hyväksyneet kertoivat arjen ja sosiaalisten suhteiden tyytyväisyydestä. Sairastumisen hyväksyminen vaikutti myös siihen, miten avoimesti muistisairaudesta halusi kertoa muille, mikä puolestaan helpotti sosiaalisiin toimintoihin osallistumista.

### **Muistisairauden hyväksyminen**

- Muistisairaus ei rajoita sosiaalista osallistumista
- Jatkaa itselleen tärkeitä harrastuksia ja toimintoja
- Muistisairaudesta on helpompaa kertoa muille

Aineiston perusteella yksinäisyyden kokemukselta suojaa se, että on tarve olla yksin ja yksin oleminen on vapaaehtoista. Yksin olemisen tarpeeseen vaikuttaa seurassa väsyminen ja oma luonne, kuten yksin viihtyminen. Aineiston mukaan myös seurassa voi väsyä tai kokea yksinäisyyttä, jolloin yksin olemisen tarve ja kaipuu korostuu. Aineiston perusteella yksin olemiseen perustuvaa yksinäisyyttä ehkäisee tyytyväisyys olemassa oleviin sosiaalisiin suhteisiin ja yksin olemisen vapaaehtoisuus.

### **Tarve olla yksin ja yksin olemisen vapaaehtoisuus**

- Yksin viihtyminen, kaipaa ja tarvitsee yksin olemista
- Yksin oleminen on vapaaehtoista
- Seurassa väsyminen, seurassa koettu yksinäisyys

Kertomuksissa läheisissä ihmissuhteissa oli tärkeää, että tutkittavalla oli kokemus siitä, että itsellä on merkitys suhteissa ja voinnista ollaan kiinnostuneita. Yhteydenpito läheisten kanssa oli säännöllistä ja tiivistä. Läheiset suhteet toivat turvaa ja kokemuksen siitä, että tutkittava ei jää yksin. Läheisten avulla myös arjen tuki ja apu oli helposti saatavilla.

### Läheiset ihmissuhteet ja arjen tuki

- Luotettavat ja turvalliset suhteet
- Säännöllinen ja tiivis yhteydenpito
- Arjen apu ja tuki saatavilla

Aineiston perusteella oma aktiivisuus ja hakeutuminen muiden seuraan sekä itselleen merkityksellisten harrastuksien ja aktiviteettien jatkaminen suojaavat yksinäisyydeltä. Tärkeää oli harrastustoiminnan ja liikunnan säännöllisyys esimerkiksi viikoittaiset jumpat, kansalaisopiston kurssit, kuntosali sekä päivittäinen lenkkeily. Merkittäviä harrastuksia olivat myös kirjastossa käyminen ja lukeminen, valokuvaus ja tanssiminen. Säännöllinen viikko- ja päivärytmi sekä rutiinit tukivat omaa aktiivisuutta ja liikkeelle lähtemistä.

### Aktiivisuus ja harrastukset

- Hakeutuminen ihmisten seuraan ja liikkeelle lähteminen
- Säännöllisyys
- Merkitykselliset harrastukset

Aineiston kertomuksissa yhteinen tekeminen ja toiminta suojaavat yksinäisyyden kokemukselta. Tärkeänä pidettiin sitä, että on mahdollisuus tavata toisia ja osallistua. Erityisesti kolmannen sektorin järjestöjen ja seurakunnan toiminta tuli kertomuksissa esiin. Tutkittavia yhdisti se, että kaikki olivat mukana Muistiyhdistyksen Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeessa, mikä vaikutti siihen, että hanke tuli kaikkien tutkittavien kertomuksissa esiin merkittävänä asiana. Kertomuksissa koettiin, että on tärkeää olla säännöllisiä tapaamisia ryhmässä ja saada vertaistukea. Aineistossa mielekkääksi yhteiseksi tekemiseksi koettiin retket, ruokailut ja kahvihetket. Aineiston perusteella tutkitavat kokevat, että yhteistä toimintaa ja tekemistä järjestetään runsaasti yhteiskunnassa, mutta niihin saattaa olla vaikeaa lähteä ja osallistua yksin. Esimerkiksi yhdessä kertomuksessa koettiin tärkeänä, että Muistisyhdistyksen työntekijä oli käynyt tutkittavan luona ennen kuin tutkittava



osallistui hankkeen ryhmätoimintaan. Se oli edistänyt tutkittavan luottamusta työntekijää kohtaan, jolloin ryhmätoimintaan osallistuminen oli ollut helpompaa. Tutkittava myös toivoi, että muihinkin kohtaamisiin ja toimintoihin ihmisiä haetaan kotoa, jolloin osallistuminen mahdollistuu.

#### **Yhteinen tekeminen ja toiminta**

- Kolmannen sektorin toiminta
- Ryhmätoiminta, yhteinen tekeminen ja kohtaamiset
- Mahdollisuus osallistua yhteiseen toimintaan

Aineiston kertomuksissa tuttu ja viihtyisä asuinympäristö suojaa yksinäisyyden kokemukselta. Se liittyi siihen, että lähiympäristössä oli mahdollista tavata tuttuja ja osallistua erilaisiin kohtaamisiin ja yhteisölliseen toimintaan. Asuinalueet olivat tutkittaville tuttuja ja he viihtyivät alueella, minkä vuoksi nykyinen asuinympäristö tuntui itselleen sopivalta ja hyvältä. Lisäksi koettiin tärkeäksi hyvät palvelut, kuten terveydenhuolto, kahvilat, kaupat, kirjasto ja aktiivinen kolmannen sektorin toiminta alueella, hyvä julkinen joukkoliikenne sekä läheisten asuminen lähellä. Myös hyvät ulkoilu-mahdollisuudet korostuivat, jolloin lenkkeily ja liikunta mahdollistui lähiympäristössä. Lähes kaikissa kertomuksissa lähiympäristön tilaisuuksiin ja kohtaamisiin oli helppoa osallistua.

#### **Tuttu ja viihtyisä asuinympäristö**

- Itselleen sopiva ja mieluinen asuinympäristö
- Kohtaamisia ja toimintaa lähiympäristössä
- Palvelut helposti saatavilla

Viimeisenä teemana yksinäisyyden kokemukselta suojaa yhteiskunnan hyväksyntä ja tieto muistisairauksista. Tulkitsin, että muistisairauden hyväksymiseen vaikuttaa oma suhtautuminen muistisairauksiin, johon on puolestaan vaikuttanut yleiset käsitykset muistisairauksista, joissa huomio on kohdentunut muistisairauden negatiivisiin vaikutuksiin. Aineiston perusteella muiden hyväk-

syntä sekä tietoisuus muistisairauksista edistää sosiaalista aktiivisuutta ja osallistumista, koska rajoittavat tekijät ovat liittyneet muiden suhtautumiseen sekä vuorovaikutustilanteisiin liittyviin pelkoihin ja häpeään.

### **Yhteiskunnan hyväksyntä ja tieto muistisairauksista**

- Myönteinen suhtautuminen muistisairauksiin
- Ymmärrys muistisairauden luonteesta
- Hyväksyntä ja arvostus

## 6 Yhteenveto

Tutkimuksen tehtävänä oli tarkastella millaisia yksinäisyyden kokemuksia ja sosiaalisia muutoksia muistisairaus oli aiheuttanut sairastuneelle henkilölle sekä miten yksinäisyyden kokemuksia voidaan ennaltaehkäistä ja lieventää muistisairaiden henkilöiden kokemusten perusteella. Tutkimuksen aineisto perustui viiden 72–86-vuotiaan yksinasuvan muistisairaahan henkilön narratiiviseen haastatteluun. Narratiivisen haastattelun avulla sain aineistoksi muistisairaiden henkilöiden kertomuksia omista kokemuksistaan (Hänninen, 2010, s. 165). Tulokset muodostuivat narratiivien teemaattisen analyysin avulla. Tutkimuksessani olen hyödyntänyt teemoittelua aineiston järjestämisessä, analyysissä ja tulosten esittämisessä (Braun & Clarke, 2006, s. 79). Muistisairauden aiheuttamien yksinäisyyden kokemusten ja sosiaalisten muutosten tarkastelun avulla aineistosta muodostui yksinäisyyden kokemuksesta suojaavia tekijöitä.

Kertomuksissa yksinäisyys hahmottui positiivisena yksin olemisena ja negatiivisena yksinäisyytenä. Negatiiviseen yksinäisyyteen liittyy kielteisiä tunteita, tyytymättömyyttä sosiaalisiin suhteisiin sekä erilaisia elämäntilanteita ja muutoksia (Tiikkainen, 2011, s. 59). Aineistossa kyseisiä muutoksia olivat puolison menettäminen, yksin asuminen ja muistisairauteen sairastuminen. Aineiston perusteella yksinäisyys on myös positiivista yksin olemista, joka perustuu vapaaehtoisuuteen. Useimmilla ihmisillä on ajoittain tarve vapaaehtoisuuteen perustuvaan yksin olemiseen, mikä eroaa yksinäisyyden tunteesta. Yksinäisyys, joka ei perustu vapaaehtoisuuteen esimerkiksi sairauksien rajoitusten vuoksi on kokemuksena kielteinen. (Müller & Lehtonen, 2016, s. 91.) Kertomuksissa yksin oleminen koetaan positiivisena, kun se on vapaaehtoista ja henkilö on tyytyväinen olemassa oleviin sosiaalisiin suhteisiin.

Aineistossa lähes kaikilla oli ollut negatiivisia yksinäisyyden kokemuksia puolison menettämisen, yksin asumisen ja toimintakyvyn muutosten vuoksi. Myös aiemman tutkimuksen mukaan erityisesti iäkkäiden kokema yksinäisyys on usein liittynyt leskeksi jäämiseen, yksin asumiseen sekä heikentyneeseen toimintakykyyn ja koettuun terveydentilaan (Andersson, 2012; Tiilikainen, 2016; Uotila, 2011). Kertomusten perusteella nykyisin negatiiviset yksinäisyyden kokemukset olivat ohimeneviä ja hetkellisiä. Yksinäisyyden kokemukset liittyivät muistisairauden rajoitusten aiheuttamaan yksin olemiseen ja arkitilanteiden konkreettiseen yksinäisyyteen, jossa tuntee ja huomaa olevansa

yksin sekä siihen, että arjessa ei ollut mahdollisuutta kysyä ja varmistaa asioita, kun muistisairauden aiheuttamat oireet haittaavat arjessa. Uotilan (2011, s. 53) tutkimuksessa yksin asuminen ja yksin oleminen olivat tekijöitä, jotka liittyivät yhdessä heikentyneen terveyden ja toimintakyvyn kanssa turvattomuuden tunteeseen, joka altisti yksinäisyyden kokemukselle.

Kertomusten perusteella yksin asumisen hyväksyminen ja siihen tottuminen vähensi muistisairauden aiheuttamia yksinäisyyden kokemuksia ja edisti muistisairauteen sairastumisen hyväksymistä. Sopeutumiseen oli vaikuttanut aika sekä sen hyväksyminen, että tapahtumat kuuluvat osaksi elämää eikä niille voinut mitään. Muistisairauden hyväksyminen on yksilöllinen ja monivaiheinen prosessi. Sairastuminen itsessään on kriisi, jonka kokemiseen vaikuttavat omat selviytymiskeinot eli aiemmin koetut kriisit ja niistä selviytyminen. (Mönkäre, 2014, s. 70.) Muistisairauteen sairastuminen haastaa usein turvallisuuden tunnetta ja se saattaa aktivoida elämän aikana koettuja muita turvallisuuden tunnetta uhanneita kokemuksia ja menetyksiä (Aavaluoma, 2011, s. 208). Siten aiempien menetysten ja kriisitilanteiden läpikäyminen sekä niiden hyväksyminen helpottaa sopeutumista muistisairauden aiheuttamaan uuteen elämäntilanteeseen.

Yksinäisyys on usein yhdistetty masennukseen ja mielenterveyteen sekä siihen liitetään erilaisia negatiivisia vaikutuksia, kuten surua (Victor ym., 2020, s. 85; Weiss, 1973, s. 14). Myös tutkittavat kuvailivat negatiivista yksinäisyyttä voimakkailla reaktioilla ja tunteilla. Taustalla saattoi vaikuttaa yleiset mielikuvat ja stereotyyppit yksinäisistä ihmisistä, joihin omaa tilannetta verrattiin. Kertomuksissa ilmeni, että yksinäisyyttä koettiin, mutta omaa kokemusta verrattiin tuskaan, suruun, stressiin ja muihin negatiivisiin vaikutuksiin, joita yksinäisyyteen voi liittyä. Siten voi olla, että tutkittavat vähätelivät omaa yksinäisyyden kokemusta, koska siitä ei aiheutunut kyseisiä yksinäisyyteen liitettyjä negatiivisia vaikutuksia. Toisaalta kertomuksia yhdisti se, että emotionaalista yksinäisyyttä ei koettu läheisten ja merkityksellisten ihmissuhteiden vuoksi. Emotionaalinen yksinäisyys on yksinäisyyden muodoista satuttavampi kokemus, koska siihen liittyy tärkeän kiintymyssuhteen menettäminen tai sen puuttuminen (Junttila, 2018, s. 16; Tiikkainen, 2011, s. 67).

Muistisairauteen sairastuminen oli aiheuttanut niille tutkittaville sosiaalisia muutoksia, joilla muistisairaus oli rajoittanut osallistumista ja vähentänyt sosiaalista kanssakäymistä. Tulkitsin näistä

kertomuksista, että muistisairauteen sairastuminen oli aiheuttanut sosiaalista yksinäisyyttä. Yksinäisyyden kokemus liittyi siihen, että omat sosiaaliset verkostot, suhteet ja osallisuus ei vastannut omia toiveita ja tarpeita. Sosiaalisella yksinäisyydellä tarkoitetaan juuri sitä, että omat sosiaaliset verkostot eivät vastaa sitä, mitä itse haluaisi (Junttila, 2018, s. 16). Näissä kertomuksissa yksinäisyyden kokemuksen taustalla oli kaipuuta menetettyihin asioihin, kuten harrastuksiin, kontakteihin ja kulttuurielämään osallistumiseen. Myös Uotilan (2011, s. 54) tutkimuksen mukaan iäkkäiden henkilöiden yksinäisyyteen on liittynyt kaipaus aikaisempiin sosiaalisiin verkostoihin ja toimintamahdollisuuksiin. Kertomuksissa kotiin jäämisen ja sosiaalisista suhteista vetäytymisen taustalla vaikutti muistisairauden aiheuttamat muutokset vireyteen ja muistitoimintoihin, mikä aiheutti epävarmuutta ja epäluottamusta omaa muistia kohtaan etenkin vuorovaikutustilanteissa. Usein muistisairauteen sairastunut henkilö tiedostaa tarkkaavaisuuden ja muistamisen muutokset, josta voi aiheutua epäluottamusta omaa muistia kohtaan (Basset & Graham, 2007, s. 533). Muistisairauden aiheuttamat oireet voivat siten aiheuttaa pelkoa, häpeää ja kotiin vetäytymistä (Jylhänkangas, 2022, s. 165).

Kertomuksissa muistisairauden aiheuttaman sosiaalisen elämän ja osallistumisen kaventumisen taustalla oli isoimpana tekijänä vuorovaikutustilanteisiin ja muiden ihmisten suhtautumiseen liittyvää pelkoa ja häpeää eikä niinkään muistisairauden aiheuttamat vaikutukset omaan toimintakykyyn. Myös Jylhänkankaan (2022, s. 177) tutkimuksessa oli ilmennyt muistisairaiden henkilöiden kokemaan häpeää erityisesti harrastustilanteissa ja sosiaalisissa suhteissa, joissa oli ollut kiusallisia kohtaamisia ja kokemuksia siitä, että oli joutunut katseiden kohteeksi. Tutkimukseni kertomuksissa tutkittavat eivät olleet juurikaan kohdanneet negatiivista suhtautumista tai muutoksia kohtaamisissa, mutta muistisairaus oli aiheuttanut sen, että sosiaalisia kontakteja ja kohtaamisia oli vältelty pelkojen ja häpeän vuoksi. Pelko ja häpeä oli aiheuttanut sosiaalisista suhteista, kulttuuri-tapahtumista ja harrastuksista vetäytymistä ja kotiin jäämistä. Myös Lampisen ja kumppaneiden (2022, s. 2) tutkimuksen mukaan muistisairaiden henkilöiden sosiaalista osallistumista ja toimintaa on haastanut epäonnistumisen pelko vuorovaikutustilanteissa ja sosiaalisissa kohtaamisissa. Sosiaalinen yksinäisyys aiheutuu siitä, että muistisairauden vaikutukset vaikeuttavat osallistumista toimintaan, joissa vuorovaikutus mahdollistuu. (Lampinen ym., 2022, s. 2.)

Tulkitsin kertomuksista, että kulttuuriset normit ja vaatimukset sekä vallitsevat käsitykset muistisairauksista ja muistisairauteen sairastuneista henkilöistä vaikuttivat siihen, että tutkittava rajoittaa osallistumista, jotta negatiivista suhtautumista ei tulisi ja ei joudu kertomaan muistisairaudesta. Oma asenne ja suhtautuminen muistisairauteen kuvastaa yleisiä puhetapoja ja näkemyksiä muistisairaista henkilöistä, joissa huomio kohdentuu sairastuneen ihmisen kykyjen ja taitojen heikentymiseen (Holstein, Parks & Waymack, 2011, s. 222). Negatiiviset puhetavat lisäävät pelkoa ja vahvistavat negatiivisia käsityksiä sairaudesta sekä niillä on vaikutuksia ihmisten toimintaan ja tulevaisuuden odotuksiin. Muistisairaattajat elävät erilaisten kulttuurisidonnaisten näkökulmien ja puhetapojen keskellä, jolloin he voivat myös toimia puhetapojen ohjaamina. (Virkola, 2014, s. 25, 28.) Tutkimuksessani negatiiviset luonnehdinnat ja kuvaukset muistisairaudesta ilmenivät kertomuksissa, joissa muistisairaus oli vaikeaa hyväksyä ja muistisairaus oli aiheuttanut sosiaalisia muutoksia. Negatiiviset asenteet ja puhetavat haastavat muistisairauteen sairastumisen hyväksymistä, sosiaalista osallisuutta ja sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen (Bruens, 2013, s. 88).

Kitwood (1997, s. 14) on todennut, että muistisairaahan henkilön kohtaaminen voi aiheuttaa pelkoa siitä, että sairastuminen tapahtuu myös omalla kohdalla. Näkökulma tuli myös tutkimukseni yhdessä kertomuksessa esiin. Tutkittava ei halunnut kertoa muistisairaudesta ystäville, koska sairastuminen voi aiheuttaa oman ikäisille ystäville pelkoa siitä, että sairastuminen tapahtuu myös omalla kohdalla. Ystäville kertomiseen liittyi myös pelkoa siitä, että kertomisesta seuraa ”kyttäilyä” ja ”karsastamista”. Siten muistisairauteen sairastunut pelkää, että joutuu katseiden kohteeksi tai häntä ei enää arvosteta tai häneen ei luoteta samalla tavalla kuin ennen. Jylhänkankaan (2022, s. 181) tutkimuksen mukaan muistisairaattajat henkilöt olivat kokeneet, että ystävät olivat ottaneet etäisyyttä, kun he olivat kertoneet muistisairausdiagnoosista, johon oli liittynyt myös ystävien kokema pelko muistisairauden tarttumisesta. Tutkimuksen kertomuksen ja edellä mainittujen aiemmin tutkittujen kokemusten myötä ilmenee, että muistisairauteen sairastuminen aiheuttaa edelleen leimautumisen kokemuksia. Leimautumisen riski altistaa eristäytymiseen, koska leimautuminen erottaa ihmisen muista ja saa tuntemaan itsensä hävettävällä tavalla erilaiseksi kuin muut (Heiskanen & Saaristo, 2011, s. 28). Yhteiskunnalliset asenteet muistisairauteen sairastuneita henkilöitä kohtaan voivat olla siten leimaavia ja syrjiviä (Bruens, 2013, s. 88).

Yksinäisyyden kokemus ja yksinäisyyteen altistavat tekijät ovat yksilöllisiä ja moninaisia, mikä ilmenee tutkimuksen aineistossa ja teoriaosuudessa. Sen vuoksi yksinäisyydestä kärsiville henkilöille ei sovi samat lähestymistavat ja menetelmät (Tiikkainen, 2011, s. 59). Yksinäisyydeltä suojaavat tekijät ovat aina yksilöllisiä ja onkin tärkeää huomioida ja tunnistaa jokaisen yksilölliset tarpeet ja toiveet. Lähtökohtaisesti yksinäisyyttä voidaan lieventää, kun siihen liittyvät ja yksinäisyydestä kertovat kokemukset tunnistetaan (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 341). Tutkimuksen fenomenologinen lähestymistapa ja narratiivinen haastattelu mahdollisti tutkittavien kokemusten tunnistamisen. Narratiivien temaattisen analyysin avulla muodostuneet yksinäisyydeltä suojaavat tekijät perustuvat siten tutkimukseen osallistuvien yksinasuvien muistisairaiden henkilöiden kertomiin kokemuksiin.

Aineiston kertomuksissa tärkeimpänä tekijänä korostui muistisairauden hyväksyminen, joka mahdollisti kokemuksen tavanomaisesta elämästä ja sosiaalisen osallistumisen. Sairauden hyväksymistä edistää asiallinen ja oikea-aikainen tieto, läheisten ja vertaisten tuki sekä oma ajattelutyö. Muistisairauden hyväksyminen helpottaa vaativien tilanteiden ja tunteiden keskellä elämistä sekä antaa mahdollisuuden elää uudessakin tilanteessa hyvää elämää. (Mönkäre, 2014, s. 70.) Toisena tekijänä yksinäisyyden kokemuksesta suojaa se, että on tarve olla yksin ja yksin oleminen on vapaaehtoista. Jokaisella on yksilöllinen tarve olla yksin ja tärkeintä on tunne siitä, että yksin oleminen on vapaaehtoista. Kertomuksissa tuli esiin myös seurassa väsymistä ja seurassa koettua yksinäisyyttä. Siten sosiaaliseen kanssakäymiseen pakottaminen tai sosiaalinen aktiivisuus saattaa aiheuttaa ulkopuolisuuden ja vierauden kokemuksia, jotka voivat johtaa tai syventää yksinäisyyden kokemusta (Tiikkainen, 2011, s. 72; Weiss, 1973, s. 13). Kertomusten perusteella vapaaehtoisuus on merkittävää niin seurassa olemisen, osallistumisen kuin yksin olemisen kannalta. Myös Uotilan (2011, s. 55) tutkimuksessa yksin oleminen koettiin positiivisena, kun se oli omavalintaista ja henkilöllä oli tieto siitä, että sosiaalinen verkosto on olemassa ja suhteita on sopivasti.

Kolmantena tekijänä läheiset ihmissuhteet ja arjen tuki suojaavat yksinäisyyden kokemuksesta. Tutkittavia yhdisti se, että heillä oli omia lapsia, joiden kanssa oli läheiset ja hyvät suhteet. Läheiset auttoivat tarvittaessa niissä toiminnoissa, joissa muistisairas henkilö tarvitsi tukea ja apua. Lisäksi yhteydenpito läheisten kanssa oli tiivistä ja säännöllistä, joten myös arjen tuki oli helposti saatavilla. Läheisten tarjoama tuki ja apu auttaa kotona selviytymisessä ja luo turvallisuuden tunnetta

yksin asumisessa (Andersson, 2012, s. 9; Jylhänkangas, 2022, s. 179). Suhteet koettiin merkittäviksi, kun oli tunne siitä, että omasta voinnista ollaan kiinnostuneita ja tieto siitä, että ei jää yksin. Emotionaaliselta yksinäisyydeltä suojaa läheinen ja tärkeä suhde, jossa on kokemus ymmärryksestä, luottamuksesta ja kunnioittamisesta (Junttila, 2018, s. 16).

Neljäntenä tekijänä yksinäisyyden kokemuksesta suojaa oma aktiivisuus ja itselleen mielekkäät harrastukset. Aineiston perusteella säännölliset arjen rutiinit ja harrastukset tukevat omaa aktiivisuutta ja liikkeelle lähtemistä. Rutiinit ja jatkuvuus ovat tärkeitä muistisairaille henkilöille, sillä ne tukevat voimavaroja ja turvallisuuden tunnetta (Viinisalo-Heiskanen, 2020, s. 33). Kaikissa kertomuksissa liikunta ja etenkin lenkkeily koettiin tärkeäksi aktiviteetiksi. Mielekkäät harrastukset olivat enimmäkseen itsenäisiä, mutta useissa kertomuksissa niihin liittyi mahdollisuus tavata muita ihmisiä. Se helpotti yksinäisyyden kokemusta, joka liittyi yksin asumiseen. Tiilikaisen, Janssonin ja Pirhosen (2022, s. 339) mukaan useat iäkkäät henkilöt sopeutuvat yksin olemiseen ja löytävät keinoja, joilla yksinäisyyden kokemusta voi lieventää omaehtoisesti omalla aktiivisuudella. Esimerkiksi tutkimuksen aineistossakin ilmenneet harrastukset, kuten lukeminen, ulkoilu, luonnossa liikuminen ja lenkkeily on tunnustettu toimiviksi yksinäisyyttä ennaltaehkäiseviksi ja lieventäviksi keinoiksi (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 339).

Viidentenä tekijänä yhteinen tekeminen ja toiminta, jossa on mahdollista tavata muita ihmisiä suojaa yksinäisyyden kokemuksesta. Tutkittavat kokivat, että erityisesti kolmas sektori, kuten järjestöt ja seurakunta järjestävät paljon erilaista toimintaa ja retkiä, jotka koettiin myönteisiksi kohtaamisiksi. Kolmas sektori mahdollistaa kaikille kansalaisille vapaaehtoista toimintaa, jossa on keskeistä rakentaa yhteisöllisyyttä, verkostoja ja luottamusta, mitkä puolestaan vähentävät ja ehkäisevät yksinäisyyden kokemusta (Grönlund & Falk, 2016, s. 272). Useammassa kertomuksessa yhteiset ruokailut ja kahvihetket tulivat esiin käytännön esimerkkeinä yhteisestä tekemisestä. Tulkitsin, että kyseiset kohtaamiset helpottivat arkitilanteissa koettua yksinäisyyttä, kun tutkittavat muuten asuivat yksin. Tutkimuksen aineiston mukaan yksin lähteminen ja muistisairauden aiheuttamat rajoitukset haastoivat osallistumista, minkä vuoksi huomiota tulisi kiinnittää siihen, että jokaisella on mahdollisuus osallistua ja lähteä mukaan toimintaan. Aiemman tutkimustiedon mukaan seurustelu ja sosiaaliset kohtaamiset ylläpitävät toimintakykyä, minkä vuoksi osallistumisen mahdollistaminen on tärkeää toimintakyvyn säilymisen kannalta (Andersson, 2012, s. 11). Myös



yksinäisyyttä voidaan lievittää ja ehkäistä siten, että kaikki otetaan kyvyistään riippumatta huomioon ja osallistuminen mahdollistetaan (Müller & Lehtonen, 2016, s. 95).

Kertomuksissa koettiin tärkeäksi Muistiyhdistyksen yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeen toiminta. Tärkeäksi koettiin säännöllinen tapaaminen myös ryhmässä, luotettavat työntekijät sekä vertaistuen ja tiedon saannin mahdollisuus muistisairauksista. Vertaistuki antaa uusia näkökulmia sekä auttaa hahmottamaan ja ymmärtämään paremmin omia kokemuksiaan. Kokemusten jakaminen mahdollistuu ryhmätapaamisissa ja ne lisäävät keskinäistä ymmärrystä sekä yhteenkuuluvuutta. (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 340.) Vuorovaikutusteorian mukaan ihminen tarvitsee tyydyttävän kiintymyssuhteen lisäksi vertaisia, hyväksyntää ja yhteenkuuluvuutta (Tiikkainen, 2011, s. 68), joka mahdollistuu yhteisen tekemisen ja toiminnan järjestämisellä ja osallistumisen mahdollistamisella.

Kuudentena tekijänä tuttu ja viihtyisä asuinympäristö suojaa yksinäisyyden kokemukselta, koska se mahdollistaa tuttujen ihmisten tapaamisen sekä osallistumisen erilaisiin kohtaamisiin ja yhteisölliseen toimintaan lähiympäristössä. Kertomuksien perusteella asuinympäristön mielekkyyttä lisäävät hyvät palvelut ja ulkoilumahdollisuudet sekä toimiva joukkoliikenne. Tutulla ympäristöllä ja ihmisillä on iso merkitys muistisairaalle henkilölle, koska ne luovat turvallisuuden tunnetta ja auttavat hallitsemaan ympäröivää tilaa (Viinisalo-Heiskanen, 2020, s. 33). Merkityksellisten asioiden tekeminen kotona ja omassa asuinympäristössä tukee itsenäisyyttä ja sosiaalista osallisuutta (Andersson, 2012, s. 3). Asuinympäristön tulisi olla sellainen, että se tukee muistisairaiden henkilöiden sosiaalista osallistumista (Bruens, 2013, s. 89).

Viimeisenä tekijänä yksinäisyydeltä suojaa yhteiskunnan hyväksyntä ja tieto muistisairauksista. Se perustuu siihen, että muistisairauden oireiden ja sen sosiaalisten vaikutusten ymmärtäminen ja hyväksyminen edistää sairastuneen henkilön osallistumista sekä vähentää negatiivisia käsityksiä muistisairauksista. Kertomuksissa sosiaalista kanssakäymistä ja osallistumista oli rajoittanut vuorovaikutustilanteisiin liittyvä epäonnistumisen pelko sekä muiden reagointiin ja suhtautumiseen liittyvät pelot. Yhteisöt voivat vaikuttaa muistisairaahan henkilön sosiaaliseen osallistumiseen negatiivisesti, mikäli muistisairauteen ei osata suhtautua tai muut eivät ymmärrä ja tiedä mistä muistisairaudesta on kyse ja miten muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen (Lampinen ym., 2022, s.

2). Kertomuksissa muistioireet altistivat häpeän kokemuksille. Muistisairauden aiheuttamat tunteet, kuten häpeä, joka johtuu muistisairauden oireista sekä pelko muistisairauden aiheuttamista reaktioista kytkeytyvät sosiaaliseen ympäristöön ja kulttuuriin (Jylhänkangas, 2022, s. 181). Yhteiskunnassa tulisi muuttaa negatiivisia stereotypioita ja kulttuurisidonnaisia puhetapoja muistisairauksista, jotta muistisairauteen sairastuneet henkilöt voivat osallistua ja olla sosiaalisesti aktiivisia. Siten voidaan myös lievittää kollektiivista muistisairauteen sairastumisen pelkoa ja vähentää muistisairaiden henkilöiden kotiin jäämistä. (Bruens, 2013, s. 90.) Muistisairaiden henkilöiden kokemus hyväksynnästä ja arvokkuudesta on tärkeää, koska Uotilan (2011, s. 74) tutkimuksen mukaan yksinäisyyttä voi lievittää se, että iäkkäät henkilöt kokevat olevansa arvostettuja yhteiskunnan jäseniä toimintakyvyn ja terveyden muutoksista huolimatta.

## 7 Pohdinta

Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä ymmärrystä muistisairauden sosiaalisiin ulottuvuuksiin ja yksinäisyyden kokemuksiin liittyen, joita käsiteltiin tarkemmin yhteenvedossa sekä tuoda muistisairaiden henkilöiden omia kokemuksia näkyvämmäksi. Narratiivisen haastattelun ja narratiivien teemaattisen analyysin avulla sain jokaisen tutkittavan henkilökohtaiset kokemukset näkyviin, sillä tutkimuksen tulokset perustuvat tutkimukseen osallistuvien muistisairaiden henkilöiden kertomiin kokemuksiin. Tavoitteena oli myös tuottaa tietoa palveluiden ja yhteiskunnan kehittämiseksi muistisairaiden henkilöiden näkökulmasta. Tutkimuksen tulokset ovat hyödyllisiä muistisairaiden henkilöiden palveluiden kannalta, sillä ne auttavat tunnistamaan ja hahmottamaan yksinäisyyden kokemuksen moninaisuuden ja muistisairauden aiheuttamat sosiaaliset muutokset sekä niiden vaikutukset yksinäisyyden kokemiseen. Koen, että yksinäisyyden tarkastelu vuorovaikutusteorian mukaan oli hyödyllistä, sillä se auttoi hahmottamaan yksinäisyyden ilmiön moninaisuuden.

Tutkimus tuotti tietoa siitä, miten myös yhteisöllisestä ja yhteiskunnallisesta näkökulmasta voi ennaltaehkäistä ja lieventää yksinasuvien muistisairaiden henkilöiden yksinäisyyden kokemuksia. Siihen liittyy myönteiset asenteet ja suhtautuminen muistisairaisiin henkilöihin, tieto ja ymmärrys muistisairauksista ja sen vaikutuksista sekä muistisairaiden henkilöiden osallistumisen mahdollistaminen ja hyväksyminen yhteiskunnassa. Muiden asenteet muistisairauksia kohtaan sisäistyvät helposti sairastuneen omiin käsityksiinsä itsestään ja kyvyistään, minkä vuoksi negatiiviset asenteet ovat erityisen ongelmallisia (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen, 2018, s. 32). Yhteiskunnallisella tasolla poliittiset ohjelmat ovat yksi keino ehkäistä muistisairaiden kokemaa yksinäisyyttä ja edistää sosiaalista osallisuutta, josta esimerkkinä oli Sosiaali- ja terveysministeriön (2012) muistiohjelma 2012–2020, jonka tavoitteena oli muistiystävällinen Suomi. Yhteiskunnassa huomiota tulisi kiinnittää tietoisuuden lisäämiseen muistisairauksista erityisesti sairastumisen yksilöllisiin vaikutuksiin ja kokemukseen liittyen sekä varmistaa, että muistisairaajat henkilöt pysyvät mukana sosiaalisessa toiminnassa (Bruens, 2013, s. 81–82).

Aiemman tutkimustiedon mukaan muistisairaus lisää riskiä kokea yksinäisyyttä erityisesti yksinasuvien muistisairaiden keskuudessa (Lampinen, 2022; Riikonen & Paavilainen, 2018, s. 122; Victor ym., 2020). Kuitenkin on tärkeää tiedostaa, että muistisairauteen sairastuminen ei automaattisesti

tarkoita sitä, että sairastunut henkilö kokee yksinäisyyttä. Yksinäisyyden kokemukseen liittyy usein toimintakyvyn, arjen ja sosiaalisten suhteiden muutoksia eikä sairaus tai ikääntyminen itsessään aiheuta yksinäisyyttä (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 337). Muistisairauteen sairastuminen voi aiheuttaa kyseisiä muutoksia sairauden etenevän luoneen vuoksi sekä se voi heikentää turvallisuuden tunnetta, jolloin muistisairaus altistaa yksinäisyydelle. Muutokset ovat aina yksilöllisiä ja esimerkiksi muistisairaus diagnoosi vaikuttaa siihen, millä tavalla ja miten nopeasti sairaus etenee sekä millaisia vaikutuksia muistisairaudella on sairastuneelle henkilölle (Cotrell, 2007, s. 45; Pitkälä & Laakkonen, 2015, s. 496; Viramo & Sulkava, 2015, s. 42). Muistisairaajat henkilöt ovat hyvin erilaisia yksilöitä ja tärkeintä onkin tunnistaa yksilöllisyys sekä säilyttää sairastuneiden henkilöiden arvokkuus eikä kiinnittää huomiota toimintakyvyn muutoksiin (Bruens, 2013, s. 91).

Muistisairaus voi lisätä kotiin jäämistä ja eristäytymistä, jotka altistavat yksinäisyydelle, mikäli kotiin jääminen ei ole vapaaehtoista. Tutkimuksen aineistossa kotiin jäämisen ja eristäytymisen taustalla oli ollut pelkoa ja häpeää sekä muistisairauden aiheuttamia rajoituksia. Häpeä ja pelko ovat sosiaalisia tunteita, jolloin muistisairaiden henkilöiden yksinäisyyden ja sosiaalisen osallistumisen tarkastelussa huomiota tulisikin kiinnittää yhteisöllisiin ja yhteiskunnallisiin tekijöihin. Toimintakyvyn ja terveyden muutokset eivät aina johda yksinäisyyteen, mikäli ympäristö tukee yksilön mahdollisuuksia osallistua ja toimia toimintakyvyn rajoitteista huolimatta (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 338). Muistiystävällisten yhteisöjen tarkoituksena on rohkaista muistisairaita henkilöitä osallistumaan aktiivisesti, jotta he voivat kokea olevansa arvotettuja ja saada sosiaalisia kohtaamisia turvallisessa ympäristössä (Bruens, 2013, s. 89). Alueellisella suunnittelulla ja palvelujärjestelmällä voidaan tukea ja ylläpitää sosiaalisia suhteita ja osallistumista (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 341). Ihanteellisessa tilanteessa palveluissa tuetaan lähtemisessä ja mahdollistetaan osallistuminen esimerkiksi hakemalla kotoa tai järjestämällä kyydityksen, sillä yksinasuvan muistisairaajan henkilön voi olla vaikeaa lähteä kotoa liikkeelle.

Ikääntymispolitiikassa tavoitellaan kotona asumista mahdollisimman pitkään ja aktiivista ikääntymistä. Aktiivisen ikääntymisen tavoitteena on estää iäkkäiden jäämistä sosiaalisen elämän ulkopuolelle sekä tukea toimintakykyä ja itsenäisyyttä. (Rossi, 2021, 26–27.) Tutkimuksen tulokset lisäävät tietoa siitä, mihin asioihin palveluissa ja yhteiskunnassa tulisi kiinnittää huomiota, jotta yksin asumisesta ja muistisairauteen sairastumisesta ei aiheudu yksinäisyyttä ja muistisairas henkilö

saa mahdollisuuden osallistua sosiaaliseen elämään. Esimerkiksi sosiaalityössä on oleellista pohdittavaa, mitä yhteiskunta voi tehdä, jotta muistisairaille henkilöillä on mahdollisuus asua yksin ja elää hyvää elämää muistisairaudesta huolimatta sekä millaisilla sosiaalityön keinoilla muistisairaiden henkilöiden osallistumista, itsenäisyyttä ja elämänlaatua voidaan edistää (Cahill, 2022, s.149). Sosiaalityössä voidaan tukea muistisairauteen sairastumisen hyväksymisessä sekä antaa yksilöllistä, hyvinvointia ja toimintakykyä ylläpitävää tukea, jotta sairastunut henkilö selviytyy sairauden aiheuttamista haasteista ja voi elää mahdollisimman hyvää elämää ja asua itsenäisesti omassa kodissaan (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen, 2018, s. 29).

Palveluiden näkökulmasta erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa on tärkeää tukea sopeutumisessa uuteen tilanteeseen ja sen aiheuttamiin muutoksiin. Alkuvaiheessa muistioireet ja tieto muistisairaudesta aiheuttaa usein turvattomuutta ja neuvottomuutta (Pitkälä & Laakkonen, 2015, s. 498). Sosiaalityössä yksinäisyyttä voidaan lievittää myös vahvistamalla sairastuneen henkilön ympärillä olevia merkityksellisiä sosiaalisia suhteita sekä sopeuttamalla yksinäisyyden kokemuksia tuottavia odotuksia omaan elämäntilanteeseen (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 340). Se perustuu siihen, että yksinäisyys voi liittyä myös ihmissuhteisiin liittyviin odotuksiin (Andersson, 2012, s. 3). Muistisairaana henkilön sosiaalisia verkostoja on tärkeää tukea yhteiskunnallisesti, koska sosiaaliset verkostot kannattelevat arjessa ja avun tarpeissa (Sointu, 2009, s. 180), mikä puolestaan lisää turvallisuuden tunnetta ja tukee kotona asumisessa. Palveluissa tulee kiinnittää huomiota siihen, että muistisairailla henkilöt saavat oikea-aikaisesti yksilöllisiin tarpeisiin vastaavaa tukea ja palveluja (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen, 2018, s. 21).

Sosiaalityössä voidaan myös tukea yksinäisyyden kokemusten syiden tunnistamisessa sekä auttaa löytämään sopeutumiskeinoja, kuten mieluisia aktiviteetteja ja harrastuksia, joilla yksinäisyyden kokemusta voidaan lieventää (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 340). Sosiaalityön arvioinnissa on mahdollista tunnistaa muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheisten yksilölliset tarpeet sekä myös laajemmin yksinäisyyteen vaikuttavat sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät (Cotrell, 2007, 63–64). Ajattelen, että yksinäisyydestä on tärkeää kysyä suoraan sosiaalityön arvioinnissa. Yksi tutkittavista kertoi, että yksinäisyyttä ei voi nähdä ja yksinäisyydestä ei ensimmäisenä puhu, minkä vuoksi yksinäisyys on tärkeää ottaa puheeksi.

Tutkimuksen tulosten ja aiemman tutkimustiedon perusteella muistisairauden aiheuttamiin muutoksiin ja tuen tarpeisiin ei riitä henkilökohtainen yksilötason tuki. Muutosten mahdollistamiseksi tarvitaan myös ihmisten olosuhteisiin, rakenteisiin ja politiikkaan vaikuttamista. Sosiaalityöntekijöillä on yhteiskunnallisen tehtävän myötä oikeus ja velvollisuus auttaa heikompaan asemaan joutuneita ihmisiä sekä toimia tilanteiden parantamiseksi yhteiskunnassa. (Pohjola, 2016, s. 95, 88.) Sosiaalityössä on mahdollista tunnistaa ja ratkaista muistisairauksiin liittyvät sosiaaliset, asenteelliset ja ympäristölliset rajoittavat tekijät sekä erilaiset syrjivät poliittiset ratkaisut ja käytännöt (Cahill, 2022, s. 149–150). Esimerkiksi rakenteellisella sosiaalityöllä tuotetaan asiakastyöhön perustuva tietoa asiakkaiden tarpeista ja niiden yhteiskunnallisista yhteyksistä, tehdään toimia ja ehdotuksia asiakkaiden asuin- ja toimintaympäristöjen sekä palveluiden kehittämiseksi (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 7 §). Sosiaalityön tavoitteena on edistää sosiaalista oikeudenmukaisuutta ja osallisuutta (Cahill, 2022, s. 148). Osallisuus tarkoittaa yhteenkuulumisen ja osallisuuden tunnetta sekä mahdollisuutta toimia ja vaikuttaa omassa asiassa, yhteisössä ja yhteiskunnassa. Siihen liittyy tunne siitä, että on arvostettu ja tasavertainen yhteisön jäsen. (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen, 2018, s. 23.) Sosiaalityössä tulisi puuttua ja etsiä ratkaisuja niihin yhteisöllisiin ja yhteiskunnallisiin tekijöihin, jotka vaikeuttavat muistisairaana henkilön toiminnan ja osallistumisen mahdollisuuksia.

Mielestäni on tärkeää, että sosiaalihuoltolakiin (1280/2022, 7 a §) on lisätty erikseen yhteisösosiaalityö, koska yhteisösosiaalityön menetelmillä voidaan edistää yhteisöllisyyttä ja yhteisöjen suhteita yhdessä muiden toimijoiden, kuten kolmannen sektorin kanssa. Yhteisöllisyyden painottaminen lisää yhteenkuuluvuutta sekä lieventää ja ehkäisee yksinäisyyttä (Müller & Lehtonen, 2016, s. 95). Yksinäisyyden lieventäminen ja ehkäiseminen on tehtävä, jota tulee edistää yksilötason lisäksi myös yhteisöllisellä ja yhteiskunnallisella tasolla (Grönlund & Falk, 2016, s. 254). Sosiaalityön yhteiskunnallinen tehtävä ei kuitenkaan riitä ratkaisemaan muistisairauden aiheuttamia yksinäisyyden kokemuksia ja sosiaalisia muutoksia. Yhteiskunnassa jokaisen tulisi tarkastella omia asenteita ja toimintatapoja muistisairauksia sairastuneita henkilöitä kohtaan (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen, 2018, s. 32). Muistisairaus voi koskettaa ketä tahansa oman tai läheisen sairastumisen sekä muistisairauden yleistymisen myötä, sillä sairastumisen yleistymisellä on yhä enemmän vaikutuksia koko yhteiskuntaan.

Tutkimuksen kertomuksissa lapsilla ja lastenlapsilla sekä asuinympäristön tarjoamilla mahdollisuuksilla oli suuri merkitys yksinäisyyden kokemisen kannalta. Kaikilla tutkittavilla oli omia lapsia, jotka auttoivat arjessa sekä he asuivat hyvien palveluiden ja joukkoliikenteen läheisyydessä. Jatkossa olisikin tärkeää tutkia niiden muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden yksinäisyyden kokemuksia, joilla ei ole omia lapsia tai vahvoja tukiverkostoja arjessa. Silloin kohderyhmässä olisi sellaisia henkilöitä, joilla yhteiskunnan tarjoama tuki ja apu korostuu enemmän. Kohderyhmä on erityinen myös siitä syystä, että palvelujärjestelmässä hoivavastuu on siirtynyt yhä enemmän läheisille (Tiilikainen, Jansson & Pirhonen, 2022, s. 338). Uotilan (2011, s. 53) tutkimuksen mukaan tilanteessa, jossa ei ole ketään keneltä pyytää apua tai avun saaminen on epävarmaa, aiheutuu turvattomuutta, joka puolestaan altistaa yksinäisyyden kokemukselle. Lisäksi olisi tärkeää tutkia maaseudulla asuvien muistisairaiden henkilöiden yksinäisyyden kokemuksia. Oman näkemykseni mukaan maaseudulla palvelut ja toiminta on usein vähäisempää ja niihin pääseminen on haastavampaa pitkien etäisyyksien ja heikon julkisen liikenteen vuoksi. Toisaalta maaseudulla voi olla enemmän luonnollista yhteisöllisyyttä ja esimerkiksi naapuriapua. Jatkossa olisi mielenkiintoista tehdä vertailevaa yksinäisyystutkimusta kaupunkialueella ja maaseudulla asuvien muistisairaiden henkilöiden välillä.

Haavoittuvuudesta ja haavoittuvasta ryhmästä puhuminen voi aiheuttaa ennakkoluuloja ja oletuksia. Esimerkiksi määritetäänkö muistisairaant henkilöt jo ennakolta marginalisoituneeksi ryhmäksi. (Luomanen & Nikander, 2017, s. 250.) Tutkimuksessa pyrin jo teoriaosuudessa tarkastelemaan aihetta useasta näkökulmasta ja kriittisesti sisällyttämällä myös yhteiskunnallisen näkökulman muistisairauden sosiaalisten ulottuvuuksien sekä yksinäisyyden kokemusten tarkasteluun. Kriittisen tarkastelun ja oman työkokemuksen myötä pystyin välttämään ennakkoluuloja ja oletuksia, koska olin ymmärtänyt myös käytännön kohtaamisissa muistisairauden yksilöllisen luonteen. Muistisairaiden henkilöiden osallistumisella voidaan myös kyseenalaistaa vallitsevia näkemyksiä ja oletuksia, kun kuullaan sairastuneiden omia kokemuksia. Esimerkiksi voidaan kyseenalaistaa oletus siitä, että muistisairaant henkilöt eivät kykene ilmaisemaan itseään. (Hellström ym., 2007, s. 608.) Tutkimukseni lähtökohtana oli myös ajatus siitä, että muistisairaiden henkilöiden osallistumisella on mahdollista kyseenalaistaa yhteiskunnan leimautunut ja stereotyyppinen nä-

kemys muistisairauteen sairastuneista henkilöistä (Pesonen, Remes & Isola, 2011, s. 651). Esimerkiksi aiemmin tunnistetut eettiset vaikeudet ja tutkimukseen osallistumisen haasteet eivät tulleet tässä tutkimuksessa esiin.

Narratiivinen haastattelu soveltui hyvin tutkimuksen aiheeseen ja kohderyhmään. Tutkimuksessa olisi voinut hyödyntää aiheeseen orientoivia ja pohdintaa tukevia narratiivisia menetelmiä, kuten kirjoittamista tai sitä, että kertomuksille olisi annettu lähtökohtia, joista tutkittava olisi jatkanut tarinan kertomista. Nyt narratiivinen haastattelu oli fenomenologiseen tapaan hyvin vapaamuotoinen ja apukysymykset olivat melko laajoja, mikä saattoi vaikeuttaa tutkimusaiheen pohdintaa omalla kohdalla. Tutkimuksessa olisi voinut hyödyntää myös teemahaastattelua, jossa haastattelun aihepiirit eli teemat on määritelty etukäteen, mutta kysymysten tarkkaa muotoa tai järjestystä ei edellytetä (Eskola & Vastamäki, 2010, s. 28). Teemahaastattelun hyödyntäminen olisi tosin muuttanut tutkimuksen lähtökohtia, koska fenomenologisessa lähestymistavassa pyritään mahdollisimman avoimeen ja keskustelunomaiseen haastatteluun eikä teemahaastattelua pidetä hyvänä vaihtoehtona kokemusten tutkimisessa (Laine, 2010, s. 37). Ajattelen, että orientoituminen tutkimusaiheeseen tai teemahaastattelun hyödyntäminen olisi voinut syventää saatuja vastauksia ja helpottaa ajattelutyötä sekä aiheessa pysymistä.

Tutkimuksen haasteet liittyivät sopivan analyysimenetelmän löytämiseen sekä aineiston rajaamiseen. Sopivan analyysimenetelmän etsiminen auttoi kuitenkin tutustumaan ja hahmottamaan aineistoa paremmin. Aineistoa piti rajata, sillä kaikki mielenkiintoiset havainnot eivät liittyneet tutkimuskysymyksiin ja jätin ne analyysin ulkopuolelle. Esimerkiksi useissa haastatteluissa tuli esiin väestön ikääntymiseen ja median uutisointiin liittyvää pohdintaa. Aihe oli mielenkiintoinen, mutta se ei ollut vaikuttanut yksinäisyyden kokemuksiin tai sosiaalisiin muutoksiin eli siten se ei ollut tutkimuskysymysten kannalta merkittävää. Myös keskustelut yhteiskunnallisesta asemasta olivat mielenkiintoisia. Osa tutkittavista koki yhteiskunnallisen aseman turhaksi tai koki, että itsellä ei ollut enää lainkaan asemaa yhteiskunnassa. Siihen vaikutti kokemus siitä, että itsellä ei ole merkitystä yhteiskunnassa ja annettavaa yhteiskunnalle eläkkeelle jäämisen jälkeen. Aineiston perusteella yhteiskunnallinen asema ei kuitenkaan vaikuttanut yksinäisyyden kokemuksiin ja koettuun yhteiskunnalliseen asemaan oli vaikuttanut eläkkeelle jääminen eikä muistisairauteen sairastuminen. Muistisairauden hyväksymistä tukee aiempiin muutoksiin sopeutuminen ja niistä selviytyminen.



Ennaltaehkäisevän näkökulman vuoksi olisi tärkeää tukea ja varmistaa, että henkilö saa riittävästi tukea erilaisissa muutostilanteissa, kuten eläkkeelle jäämisen, puolison menettämisen ja yksin asumisen aiheuttamissa muutostilanteissa.

Tutkimustulosten luotettavuuden ja yleistettävyyden kannalta on tärkeää tiedostaa, että narratiivisen tutkimuksen aineisto on tutkittavien omakohtainen kuvaus tutkimuskohteena olevasta ilmiöstä ja aineisto on muodostunut tietyn tilanteen ja tarkoituksen mukaan (Puusa, 2020, s. 149–150). Tutkimuksen aineisto syntyi vuorovaikutustilanteessa, joten jonkun muun tutkijan tekemänä tai muuna ajankohtana sisältö olisi voinut olla erilainen. Lisäksi aineiston analyysissä hyödynnetyt ja analyysissä muodostuneet teemat perustuvat aineiston havaintoihin ja niistä tehtyihin tulkintoihin. (Puusa, 2020, s. 150; Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 104.) Analyysissä korostuu tutkijan aktiivinen rooli ja vastuu, koska teemojen tunnistamiseen ja kuvaamiseen vaikuttaa tutkijan kiinnostuksen kohteet ja tulkinta (Braun & Clarke, 2006, s. 80). Toinen tutkija olisi voinut tehdä erilaisia tulkintoja tutkimuksen aineistosta.

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on lisätä ymmärrystä ja koen, että toin tällä tutkimuksella uusia näkökulmia ja hyödyllistä tietoa palveluiden ja erityisesti sosiaalityön näkökulmasta. Tieto ei ole yleistettävää, mutta tärkeintä oli, että toin muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden kokemuksia näkyvämmäksi. Narratiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa huomiota tuleekin kiinnittää tutkittavien äänen kuulumiseen tutkimuksessa, koska tulkinta perustuu tutkittavien tarinoihin sekä tutkijan ja tutkittavien väliseen suhteeseen, haastattelutilanteisiin ja keskinäiseen vuorovaikutukseen, jotka vaikuttavat kerrottavaan tarinaan (Aaltio & Puusa, 2020, s. 186–187). Tutkimusraportissa olen pyrkinyt mahdollisimman avoimesti kuvaamaan tutkimuksen toteuttamista sekä perustelemaan tutkimuksen aikana tehdyt valinnat ja ratkaisut, jotta lukijat voivat ymmärtää miksi ja miten tulokset ovat muodostuneet sekä arvioimaan tulosten luotettavuutta ja tutkimuksen eettisyyttä (Hirsjärvi ym., 2009, s. 24, 26).

## Lähdeluettelo

Aaltio, I. & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 177–188). Helsinki: Gaudeamus.

Aavaluoma, S. (2011). Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa H. Härmä & S. Granö (toim.), *Työikäisten muisti ja muistisairaudet*. (s. 204–247). Helsinki: WSOYpro.

Ablitt, A., Jones, G. & Muers, J. (2009). Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging and Mental Health* 13 (4), s. 497–511.

Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0. 4.*, uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Andersson, S. (2012). Ageing in place – Ikäihmisten asumisen ongelmat ja sosiaaliset suhteet. *Gerontologia* 26 (1), s. 2–13.

Askham, J., Briggs, K., Norman, I. & Redfern, S. (2007). Care at home for people with dementia: as in a total institution? *Ageing and Society* 27 (1), s. 3–24.

Baldwin, C. (2008). Narrative (,) citizenship and dementia: The personal and the political. *Journal of Aging Studies* 22 (3), s. 222–228.

Bartlett, H. & Martin, W. (2002). Ethical issues in dementia care research. Teoksessa H. Wilkinson (toim.), *The perspectives of people with dementia. Research methods and motivations* (s. 47–61). London: Jessica Kingsley Publishers.

Bassett, R. & Graham, J. (2007). Memorabilities: enduring relationships, memories and abilities in dementia. *Ageing & Society* 27 (4), s. 533–554.

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology* 3 (2), s. 77–101.

Bruens, M. Th. (2013). Dementia: beyond structures of medicalisation and cultural. Teoksessa J. Baars, J. Dohmen, A. Grenier & C. Phillipson (toim.), *Ageing, meaning and social structure: Connecting critical and humanistic gerontology* (s. 81–96). Bristol: Policy Press.

Cahill, S. (2022). Dementia: a disability and a human rights concern. Teoksessa S. Torres & S. Donnelly (toim.), *Critical gerontology for social workers* (s. 146–160). Bristol: Policy Press.

Cotrell, V. (2007). Assessment of individuals with dementia. Teoksessa C. B. Cox (toim.), *Dementia and social work practice: research and interventions* (s. 45–67). New York: Springer Pub.

Cox, C.B. (2007a). Culture and dementia. Teoksessa C. B. Cox (toim.), *Dementia and social work practice: research and interventions* (s. 173–187). New York: Springer Pub.

Cox, C.B. (2007b). Social work and dementia. Teoksessa C.B. Cox (toim.), *Dementia and social work practice: research and interventions* (s. 3–12). New York: Springer Pub.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (2015). Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet* (s. 18–22). 2., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Eskola, J. & Vastamäki, J. (2010). Teemahaastattelu: Opit ja kokemukset. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (s. 26–44). 3., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Euroopan parlamentin ja neuvoston yleinen tietosuoja-asetus 679/2016.

Grönlund H. & Falk, H. (2016). Kolmas sektori ja yksinäisyyden vähentäminen. Teoksessa J. Saari (toim.), *Yksinäisten Suomi* (s. 253–272). Helsinki: Gaudeamus.

Heikkinen, H. L. T. (2010). Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 143–159). 3., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Heimonen, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2018). Muistisairaahan ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset - miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? *Gerontologia* 32 (1), s. 21–36.

Heiskanen, T. & Saaristo, L. (2011). Modernin ajan yksinäisyys. Teoksessa T. Heiskanen & L. Saaristo (toim.), *Kaiken keskellä yksin: yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakeinot* (s. 15–30). Jyväskylä: PS-kustannus.

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

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Holstein, M., Parks, J. & Waymack, M. (2011). *Ethics, aging and society. The critical turn*. New York: Springer Publishing Company.

Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V. (2005). Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.), *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* (s. 189–222). Tampere: Vastapaino.

Hänninen, V. (2010). Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 160–178). 3., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Junttila, N. (2018). *Kaiken keskellä yksin. Aikuisten yksinäisyydestä*. Helsinki: Tammi.

Jylhänkangas, L. (2022). Muistisairaus ja katoava toimijuus. Teoksessa M-L. Honkasalo, L. Jylhänkangas & A. Leppo (toim.), *Haavoittuva toimijuus: Sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilla* (s. 157–188). Tampere: Vastapaino.

Kallio, A. (2022). Litterointi. Teoksessa J. Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Haettu 17.11.2022 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-prosessi/litterointi/>.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. Buckingham: Open University Press.

Koppa (2015). *Fenomenologinen tutkimus*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Haettu 5.10.2022 osoitteesta <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/fenomenologinen-tutkimus>.

Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. 2. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Laine, T. (2010). Miten kokemuksia voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 28–45). 3., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Lampinen, J., Conradsson, M., Nyqvist, F., Olofsson, B., Gustafson, Y., Nilsson, I. & Littbrand, H. (2022). Loneliness among very old people with and without dementia: prevalence and associated factors in a representative sample. *European journal of ageing* 19 (4), s. 1–13.

Lumme-Sandt, K. (2005). Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa J. Ruusuvoori & L. Tiittula (toim.), *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* (s. 125–144). Tampere: Vastapaino.

Luomanen, J. & Nikander, P. (2017). Haavoittuvat haastateltavat? Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 245–254). Tampere: Vastapaino. Verkkojulkaisu.

Müller, K. & Lehtonen, J. (2016). Yksinäisyys, aivot ja mieli. Teoksessa J. Saari (toim.), *Yksinäisten Suomi* (s. 73–95). Helsinki: Gaudeamus.

Mönkäre, R. (2014). Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.), *Muistisairaahan kuntouttava hoito* (s. 65–84). Helsinki: Duodecim.

Pesonen, H-M., Remes A.M. & Isola, A. (2011). Ethical aspects of researching subjective experiences in early-stage dementia. *Nursing Ethics* 18 (5), s. 651–661.

Pirkanmaan Muistiyhdistys Ry. *Yksinäisyydestä yhteyteen*. Tampere: Pirkanmaan muistiyhdistys Ry. Haettu 24.10.2022 osoitteesta <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/hankkeet/yksinaisyydesta-yhteyteen/>.

Pitkälä, K. & Laakkonen, M-L. (2015). Muistisairaahan kuntoutus. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet* (s. 495–505). 2., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Pohjola, A. (2016). Sosiaalityön vastuu heikompaan asemaan joutuneista. Teoksessa M. Törrönen, K. Hänninen, P. Jouttimäki, T. Lehto-Lundén, P. Salovaara & M. Veistilä (toim.), *Vastavuoroinen sosiaalityö* (s. 87–96). Helsinki: Gaudeamus.

Polkinghorne, D. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J.A. Hatch & R. Wisniewski (toim.), *Life history and narrative* (s. 5–23). London: Falmer.

Puusa, A. (2020). Näkökulmia laadullisen aineiston analyysiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 145–156). Helsinki: Gaudeamus.

Riessman, C.K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: SAGE publications.

Riikonen, M. & Paavilainen, E. (2018). Kotona asuvan muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyvät tarpeet ja toiveet. *Gerontologia* 32 (2), s. 115–131.

Rossi, E. (2021). *Osista muodostuva kokonaisuus – kuvaus gerontologisesta sosiaalityöstä, sen käytännöistä ja niiden tutkimisesta*. Acta electronica Universitatis Lapponiensis 310. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Ruusuvuori, J & Tiittula, L. (2017). Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 39–65). Tampere: Vastapaino. Verkkojulkaisu.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). *Narratiiviset tarkastelutavat*. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Haettu 6.10.2022 osoitteesta [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_3\\_6\\_4.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_6_4.html).

Saari, J. (2016). Suomalainen yksinäisyys. Teoksessa J. Saari (toim.), *Yksinäisten Suomi* (s. 33–51). Helsinki: Gaudeamus.

Snyder, L. (2007). The experiences and needs of people with early-stage dementia. Teoksessa C.B Cox (toim.), *Dementia and social work practice: research and interventions* (s. 93–109). New York: Springer Pub.

Sointu, L. (2009). Koti hoivan tilana. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva: Tutkimus, politiikka ja arki* (s. 176–199). Tampere: Vastapaino.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). (2012). *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 23.4.2023 osoitteesta <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Suomen punainen risti (SPR). (2022). *Yksinäisyys barometri. Tutkimusraportti*. Helsinki: Suomen punainen risti. Haettu 4.11.2022 osoitteesta [https://www.punainenristi.fi/globalassets/13.-uutiset/2022/yksinaisyysbarometrin-tulokset/spr\\_yksinaisyysbarometri\\_2022\\_raportti.pdf](https://www.punainenristi.fi/globalassets/13.-uutiset/2022/yksinaisyysbarometrin-tulokset/spr_yksinaisyysbarometri_2022_raportti.pdf).

Suomen virallinen tilasto (SVT). (2021). *Asunnon ja asuinolot 2020*. Tilastokeskus: Helsinki. Haettu 28.10.2022 osoitteesta [https://www.stat.fi/til/asas/2020/asas\\_2020\\_2021-05-20\\_fi.pdf](https://www.stat.fi/til/asas/2020/asas_2020_2021-05-20_fi.pdf).

Suomen virallinen tilasto (SVT). (2019). *Elinolotilasto 2018*. Tilastokeskus: Helsinki. Haettu 28.10.2022 osoitteesta [https://www.stat.fi/til/eot/2017/eot\\_2017\\_2019-05-24\\_fi.pdf](https://www.stat.fi/til/eot/2017/eot_2017_2019-05-24_fi.pdf).

Suomen virallinen tilasto (SVT). (2022). *Väestö ja väestöennuste ikäryhmittäin*. Tilastokeskus: Helsinki. Haettu 28.10.2022 osoitteesta [https://www.tilastokeskus.fi/tup/suoluk/suoluk\\_vaesto.html#vaesto-vaestoennuste-ikaryhmittain](https://www.tilastokeskus.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto.html#vaesto-vaestoennuste-ikaryhmittain).

Syrjälä, L. (2010). Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa J. Aaltonen & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (s. 247–258). 3., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos (THL). (2022). *Muistisairauksien yleisyys*. Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos: Helsinki. Haettu 28.10.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>.

Tiikkainen, P. (2011). Yksinäisyys teorioiden valossa. Teoksessa T. Heiskanen & L. Saaristo (toim.), *Kaiken keskellä yksin: yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakeinot* (s. 59–76). Jyväskylä: PS-kustannus.

Tiilikainen, E. (2016). *Yksinäisyys ja elämäntilanne. Laadullinen seuranta tutkimus ikääntyvien yksinäisyydestä*. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Tiilikainen, E., Jansson, A. & Pirhonen, J. (2022). Yksinäisyyden kokeminen. Teoksessa T. Rantanen, K. Kokko, S. Sipilä & A. Viljanen (toim.). *Gerontologia* (s. 333–341). 5. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 2.*, uudistettu painos. Helsinki: Tammi. Verkkojulkaisu.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. 2.*, uudistettu painos. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Haettu 20.11.2022 osoitteesta [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf).

Uotila, H. (2011). *Vanhuus ja yksinäisyys. Tutkimus iäkkäiden ihmisten yksinäisyyskokemuksista, niiden merkityksistä ja tulkinnoista*. Acta Universitatis Tamperensis 1651. Tampere: Tampereen yliopisto.



Victor, C.R., Rippon, I., Nelis, S.M., Martyr, A., Litherland, R., Pickett, J., Hart, N., Henley, J., Matthews, F. & Clare, L. (2020). Prevalence and determinants of loneliness in people living with dementia: Findings from the IDEAL programme. *International journal of geriatric psychiatry* 35 (8), s. 851–858.

Viinisalo-Heiskanen, L. (2020). *Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat: Tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta*. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 231. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto.

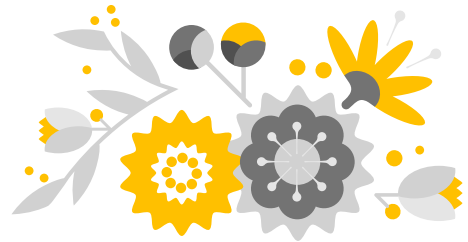
Viramo, P. & Sulkava, R. (2015). Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet* (s. 35–43). 2., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Virkola, E. (2014). *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja: muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa*. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 491. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Weiss, R. (1973). *Loneliness. The experience of emotional and social isolation*. Cambridge: Mass.

## Liite 1 Haastattelukutsu

### Haastattelukutsu



Hei,

Teillä on mahdollisuus osallistua tutkimukseen, jossa tutkitaan muistisairauden aiheuttamia yksinäisyyden kokemuksia. Tarkoituksena on selvittää, millaisia yksinäisyyden kokemuksia muistisairaus on aiheuttanut ja millaisia toiveita muistisairaille henkilöillä on yksinäisyyden kokemusten lieventämiseksi ja ennaltaehkäisemiseksi.

Opiskelen sosiaalityöntekijäksi Itä-Suomen yliopistossa ja kyseessä on opintoihin kuuluva pro gradu -tutkielma. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä muistisairauden sosiaaliin vaikutuksiin ja yksinäisyyden kokemuksiin liittyen sekä tuottaa tietoa palveluiden ja yhteiskunnan kehittämiseksi.

Tutkimus toteutetaan haastattelulla, jossa voit kertoa kokemuksistasi ja toiveistasi omin sanoin ja omaan tahtiin apukysymysten avulla. Haastattelut voidaan pitää kotikäyntinä tai Pirkanmaan muistiyhdistyksen tiloissa. Osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Mikäli haluat osallistua tutkimukseen, voit jättää yhteystiedot Pirkanmaan muistiyhdistyksen Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeen työntekijöille. Tämän jälkeen soitan sinulle ja sovitaan sopiva paikka ja ajankohta haastattelulle. Haastattelut pidetään viimeistään tammikuussa.

Liitteenä on vielä virallinen tutkimustiedote.

Mukavaa loppuvuotta ja toivottavasti palaamme asiaan pian!

Ystävällisin terveisin

Katriina Toivonen

## Liite 2 Tutkimustiedote



UNIVERSITY OF  
EASTERN FINLAND

Tiedote tutkimuksesta

7.11.2022

### TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

**Yksinasuvien muistisairaiden kertomukset yksinäisyydestä: Yksinäisyyden kokemukset yksilölliseltä ja yhteiskunnalliselta tasolta tarkasteltuna**

#### **Pyyntö osallistua tutkimukseen**

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan muistisairauden aiheuttamia yksinäisyyden kokemuksia. Tutkimus toteutetaan haastatteluna. Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska olette osallistuneet Pirkanmaan muistiyhdistys Ry:n Yksinäisyydestä yhteyteen-hankkeeseen. Haastattelut pidetään viimeistään tammikuussa 2023.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän osuuttanne siinä. Ennen haastattelua Teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

#### **Vapaaehtoisuus**

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisen koska tahansa.

#### **Tutkimuksen tarkoitus**

Tämän tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia yksinäisyyden kokemuksia yksinasuvilla alkuvaiheen muistisairailta henkilöillä on ja millaisia toiveita muistisairailta henkilöillä on yksinäisyyden kokemuksen lieventämiseksi ja ennaltaehkäisemiseksi. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä muistisairauksien sosiaalisiin vaikutuksiin ja yksinäisyyden kokemuksiin liittyen sekä tuottaa tietoa palveluiden ja yhteiskunnan kehittämiseksi.

#### **Tutkimustuloksista tiedottaminen**

Halutessanne teillä on mahdollisuus saada kooste tutkimuksen tuloksista.

#### **Tutkimuksen päättyminen**

Tutkimus valmistuu kevään 2023 aikana, jonka jälkeen henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään tietoturvallisesti.

#### **Lisätiedot**

Pyydämme Teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle: Katriina Toivonen, kattoivo@student.uef.fi tai Pirkanmaan muistiyhdistyksen Yksinäisyydestä yhteyteen-hankkeen työntekijöiden kautta.

**Tutkijan yhteystiedot**

Katriina Toivonen  
Sosiaalityön opiskelija (yhteiskuntatieteiden maisteri)  
Yhteiskuntatieteiden laitos, Itä-Suomen yliopisto  
kattoivo@student.uef.fi

**Tiedotteen liite: Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa**

Tässä tutkimuksessa käsitellään Teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat:

**Tutkimuksen rekisterinpitäjä on:**

Katriina Toivonen, kattoivo@student.uef.fi

**Tutkimuksessa Teistä kerätään seuraavia henkilötietoja:**

Tutkimuksen aineisto kerätään haastattelemalla. Nimi- ja muut tunnistetiedot poistetaan aineistosta. Tutkimuksessa ei mainita esimerkiksi nimitietoja ja asuinpaikkakuntaa. Tutkimuksessa käytetään haastattelun myötä tulleita kertomuksia siten, että yksittäistä haastateltavaa ei voi tunnistaa. Ikä ja sukupuoli voidaan mainita, mikäli siitä ei tunnista yksittäistä haastateltavaa. Puhelinnumeroa käytetään vain haastattelu ajankohdan sopimiseksi. Tutkimukseen osallistuva päättää, mitä tietoja haluaa antaa ja osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

**Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on:**

Henkilötietoja kerätään tieteellisen tutkimuksen vuoksi. Haastatteluilla on tarkoitus saada vastauksia siihen, millaisia yksinäisyyden kokemuksia muistisairaus on aiheuttanut yksilölliseltä ja yhteiskunnalliselta tasolta tarkasteltuna ja millaisia toiveita muistisairailta henkilöillä on yksinäisyyden lieventämiseksi ja ennaltaehkäisemiseksi.

**Henkilötietojenne käsittelyperuste on:**

Yleistä etua koskeva tehtävä: tieteellinen tutkimus

**Tutkimuksen kesto-aika (henkilötietojenne käsittelyaika) on:**

**11/2022–04/2023**

**Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päätyttyä:**

Henkilötiedot hävitetään tietoturvallisesti tutkimuksen päätyttyä.

**Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä**

Tietoja ei luovuteta ulkopuolisille ja aineisto on vain tutkijan käytettävissä.

**Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle:**

Tietoja ei siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä.

**Rekisteröitynä Teillä on oikeus:**

- saada tietoa henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta tai käsittelyn rajoittamisesta
- oikeus vastustaa tietojen käsittelyä
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Tutkimuksesta on laadittu tietosuojaseloste. Teillä on mahdollisuus tutustua tietosuojaselosteen ottamalla yhteyttä tutkijaan: Katriina Toivonen, kattoivo@student.uef.fi tai Pirkanmaan muistiyhdistyksen Yksinäisyydestä yhteyteen -hankkeen työntekijöiden kautta.

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkimushenkilöille annetaan tunnuskoodi ja tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostossa. Aineisto analysoidaan koodattuna ja tulokset raportoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilytetään tutkijalla eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Tutkimuksessa kerättävistä tiedoista ja tutkimustuloksista ei tehdä merkintöjä sairauskertomukseenne tai muihin asiakastietoihin. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedostoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä tietoja säilytetään tutkijan salasanalla suojatulla tietokoneella raportin valmistumiseen asti, jonka jälkeen ne hävitetään poistamalla tiedostot tietokoneelta.

## Liite 3 Haastattelun apukysymykset

Kertoisitko mitä yksinäisyys sinulle tarkoittaa ja merkitsee?

Kertoisitko, millaisia yksinäisyyden kokemuksia sinulla on ollut sairastumisen jälkeen? Millaisissa tilanteissa huomaat olevasi yksinäinen / olet kokenut yksinäisyyttä?

Kertoisitko siitä, mikä oli toisin, kun et kokenut yksinäisyyttä? Mikä muuttui, kun yksinäisyyden kokemukset tulivat?

Kertoisitko, miten muistisairaus on vaikuttanut sosiaaliseen elämääsi? Millaisissa tilanteissa muistisairaus on vaikuttanut sosiaalisiin suhteisiin ja osallistumiseen?

Kertoisitko siitä, miten muut ihmiset ovat suhtautuneet muistisairauteen ja kohdanneet sinut sairastumisen jälkeen?

Kuvailisitko, millaiseksi koet oman asemasi yhteiskunnassa ja yhteisöissä?

Kertoisitko, mitä tulisi olla toisin, jotta et kokisi yksinäisyyttä? Minkä pitäisi muuttua yhteisöissä ja yhteiskunnassa?

Kertoisitko, miten sinun kokemaasi yksinäisyyttä voisi ennaltaehkäistä tai lieventää? Minkälaista on tulevaisuutesi, jossa yksinäisyyttä ei ole?