



Muistisairauteen liittyvä stigma osana muistisairaiden ihmisten sosiaalisen kuoleman riskiä

Jari Pirhonen, Jenni Kulmala, Jenny Paananen

Pitkälle edennyt muistisairaus ja hoivakotiin muuttaminen vaikuttavat monin tavoin vanhan ihmisen sosiaaliseen elämään. Sosiaalinen verkosto saattaa kaventua merkittävästi sekä muistisairauden että uuteen asuinpaikkaan muuttamisen takia. Äärimmäisessä tapauksessa tilanne voi johtaa sosiaaliseen kuolemaan, jolloin ihmistä ei pidetä enää vuorovaikutuksen arvoisena. Muistisairauteen liittyy myös vahvasti häpeäleima eli stigma. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää hoivakodeissa tehtyjen läheisten haastattelujen (N=19) pohjalta stigmat ja sosiaalisen kuoleman kietoutumista yhteen. Tulokset osoittivat, että ympärivuorokautista hoivaa saavilla muistisairailta ihmisillä oli riski kokea sosiaalinen kuolema ja riskiin vaikuttivat vahvasti sairauteen liittyvät stigmat, kuten oletukset sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn, ihmisen tarpeisiin, käyttäytymiseen sekä sosiaaliseen identiteettiin. Stigma tuli näkyväksi erityisesti sosiaalisen ulossulkemisen ja puutteellisen hoidon kautta. Muistisairaiden ihmisten ympärivuorokautisessa hoivassa tulisikin edelleen pyrkiä vähentämään muistisairauksiin liittyvää häpeäleimaa, jolloin myös sosiaalisen kuoleman todennäköisyyttä voitaisiin vähentää.

Johdanto

Aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa sosiaalinen kuolema liitetään tilanteisiin, joissa ihmiset syystä tai toisesta ovat menettäneet muiden ihmisten silmissä sosiaalista merkitystään (Sweeting & Gilhooly 1997; Králová 2015; Pirhonen ym. 2021), jolloin myös heidän riskinsä jäädä sosiaalisen vuorovaikutuksen ulkopuolelle kasvaa (Brannelly 2011). Caswell ja Connor (2015) kuvaavat sosiaalisen kuoleman prosessina, jossa ihminen menettää mahdollisuutensa olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa ja siten menettää aiemmat sosiaaliset roolinsa. Sosiaalinen kuolema ei välttämättä ole tahalli-

sesti tuotettua vaan voi johtua esimerkiksi sairaudesta, joka vaikuttaa ihmisen muisti- ja ajattelutoimintoihin tai kommunikaatiokykyyn. Vaikkapa pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan ihmisen voi olla vaikeaa toimia aloitteellisesti tai kantaa vastuuta vuorovaikutuksesta, ja tämä voi saada toiset ihmiset luulemaan, että kommunikoinaton ihminen ei kaipaakaan seuraa. Hoidontarpeiden kasvaessa myös yksinäisyys kasvaa, eikä siihen aina osata hoivakodeissakaan vastata (esim. Helgesen ym. 2020).

Sosiaaliseen kuolemaan liittyy vahvasti toiseuden käsite. Borgstrom (2015) on yhdistänyt sosiaaliseen kuolemaan eristämisen, eriarvoi-

suuden ja ihmisarvoa loukkaavan kohtelun. Sosiaalisesti kuolleet eivät kuulu ”meihin”, vaan he ovat ”toisia”. Sukulaisten ja ystävien yhteydenpidon vanhan ihmisen kanssa on huomattu vähenevän hoivakotiin muuton jälkeen (Port ym. 2001; Paque ym. 2018). Pirhonen ja kumppanit (2016) kuvaavat, kuinka yksityiskodeissaan vielä asuvat vanhat ihmiset puhuivat hoivakodeissa olevista ikäkumppaneistaan toisina, jotka olivat menettäneet autonomiansa heikentyneen toimintakyvyn vuoksi. Kyse voi olla erityisesti länsimaissa vahvasta kulttuurisesta taipumuksesta arvostaa yksilöllisyyttä ja autonomiaa, jolloin toimintakykyään ja sitä kautta itsenäisyyttään menettäneet, hoivakodeissa asuvat vanhat ihmiset nähdään paitsi kulttuurisesti myös sosiaalisesti toisina (Gilleard & Higgs 2010; 2013; 2015; ks myös Seale 1998). Itsemääräämisen ja omillaan pärjäämisen ihannoiti lisää vanhojen ihmisten riskiä sinkoutua yhteiskunnassa sosiaalisesti ulkokehälle eli toiseutua.

Sosiaalista ulossulkemista voidaan käsitellä myös *ostrakismin* käsitteen kautta. Sosiaalinen ostrakismi on henkilön sivuuttamista esimerkiksi jättämällä tämä keskustelun ulkopuolelle tai käyttäytymällä kuin tämä ei olisi olemassa. Fyysinen ostrakismi puolestaan viittaa tilanteisiin, joissa henkilö jätetään konkreettisesti yksin tai eristetään toiseen tilaan. (Williams 2001.) Näkökulmasta riippumatta olennaista on, että muiden ihmisten ulossulkevalla käytöksellä on usein vakavia seurauksia karttamisen kohteelle. Yksinäisyyden tiedetään aiheuttavan ahdistusta ja heikentävän itsetuntoa, kuulumisen tunnetta ja jopa elämänhalua (Heinrich & Gullone 2006). Koska sosiaalista kuolemaa voi pitää yksinäisyyden äärimmäisimpänä ilmentymänä, kyseessä on merkittävä uhka ihmisen hyvinvoinnille.

Muistisairauksiin sairastuminen voidaan nähdä suurena sosiaalisen kuoleman riskinä. Käytämme tässä artikkelissa sanaa muistisairaus kattokäsitteenä kuvaamaan erilaisia ihmisen muisti- ja ajattelutoimintoja rappeuttavia, eteneviä sairauksia, joista yleisin on Alzheimerin

tauti (Duodecim 2023). Muistisairaudet etenevät ja vaikuttavat aina yksilöllisesti, mutta hyvin usein oirekuvaan kuuluvat esimerkiksi hahmottamishäiriöt ja muistiongelmät, kommunikatiovaikeudet sekä muutokset persoonassa ja käyttäytymisessä (Torrente ym. 2014; Banovic ym. 2018; Duodecim 2023).

Vaikka sairaus on fyysinen ja vaikuttaa yksilön aivoissa, sillä on useimmiten myös vahvoja sosiaalisia seurauksia. Sweeting ja Gilhooly (1997) kuvaavat, kuinka muistisairasta ihmistä hoitavat läheiset viittaavat sosiaalisissa suhteissa tapahtuviin muutoksiin esimerkiksi sanomalla hoidettavan olevan ”käytännöllisesti katsoen kuollut” tai ”kaikkien yhteyksien ulkopuolella”. Äärimmilleen vietyä ilmiötä on kuvannut Susan M. Behuniak (2011), joka viittaa muistisairautta sairastavien ihmisten ”zombifikaatioon”. Behuniakin mukaan on olemassa suuri määrä erityisesti lääketieteellistä kirjallisuutta, jossa viitataan vaikean vaiheen muistisairautta sairastavien ihmisten oirekuviin kulttuurisesti hyvin tunnetulla zombin käsitteellä. Zombeihin liitetyt ominaisuudet, kuten vaeltele, ulkopuolisen silmin päämäärättömältä näyttävä toiminta ja yksilöllisen identiteetin katoaminen, kertovat muistisairauksien pelottaviksi koetuista puolista ja samalla toiseuttavat muistisairaita ihmisiä valitettavan tehokkaasti.

Etenevää muistisairautta sairastavien ihmisten vertaaminen zombeihin on äärimmäisen loukkaavaa, eikä sitä tule missään tilanteessa sallia. Tällainen puhetapa ylläpitää muistisairauksiin liittyvää stigmaa eli häpeäleimaa. Stigma voidaan määritellä ulkoapäin annetuksi merkiksi alemmasta sosiaalisesta asemasta ja ei-toivotusta tilasta, ja siihen liittyy kielteisiä tunteita, kuten pelkoa, inhoa ja vihaa. Erwing Goffmanin (1963) mukaan stigma on prosessi, jossa toisten kielteinen suhtautuminen johonkin yksilön ominaisuuteen voi viedä yksilöltä normaalin identiteetin ja erottaa tämän yhteisöstään. Esimerkiksi juuri käyttäytymiseen vaikuttavat sairaudet on koettu uhkaaviksi kautta aikojen. Keskiajalla psyykkisiä sairauksia pidettiin jumalan langettamina rangaistuksina

tai paholaisen aiheuttamina riivauksina, jolloin sairastuneiden kahlitsemista tai jopa polttamista pidettiin oikeutettuna (Rössler 2016).

Vaikka ymmärrys sairauksien syistä on ajan saatossa muuttunut huomattavasti ja sairauksien nimityksiä on muutettu vähemmän stigmatisoiviksi (muistisairauksiin liittyvästä terminologiasta ja kielenkäytöstä ks. esim. Immonen 2024), kielteiset asenteet ja eristäminen näkyvät nykypäivänäkin, ja etenevä muistisairaus nähdään edelleen hyvin stigmatisoivana (Milne 2010). Tom Kitwood (1997) puhuu vahingoittavasta sosiaalipsykologiasta – meidät on kulttuurisesti ohjelmoitu ajattelemaan muistisairauksista kielteisesti. Steven Sabat (2006) käyttää puolestaan vahingollisen sosiaalisen asemoinnin käsitettä tarkoittaen sillä toisten ihmisten taipumusta nähdä muistisairauteen sairastunut ihminen ensisijaisesti sairautensa kautta. Kirjallisuuskatsauksensa pohjalta Lee-Fay Low ja Farah Purwaningrum (2020) esittävät, että tutkimuksissa muistisairaus nähdään usein muistojen, mielen ja lopulta persoonallisuuden ja ihmisoikeuksien menetyksenä. Huomionarvoista on, että voimakas stigma vaikuttaa myös henkilön omaan minäkuvaan ja lähipiirin toimintaan. Psykkisesti sairastunut voi esimerkiksi nähdä itsensä turhana ja lakata tavoittelemasta asioita (Milne 2010; Corrigan ym. 2016). Läheisten ja jopa terveydenhuollon ammattilaisten on puolestaan havaittu kokevan tarvetta pitää sosiaalista välimatkaa sairastuneeseen, jotta tämän käyttäytymiseen kohdistuvat kielteiset asenteet eivät heijastuisi heihin itseensä (esim. Östman & Kjellin 2002; Vayshenker ym. 2018).

Muistisairauksien sosiaalisten vaikutusten tutkiminen on tärkeää tilanteessa, jossa väestön ikääntyessä muistisairaiden ihmisten määrä kasvaa nopeasti (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2024), samalla kun hyvinvointialueet leikkaavat ikäihmisten palvelujen kattavuutta (esim. Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö 2023). Tulevaisuudessa yhä useampi muistisairas ihminen asuu siten yksin omassa kodissaan ja ympärivuorokautiseen hoi-

vaan tullaan aiempaa muistisairaampana. Tämä luo pohjaa muistisairaiden ihmisten sosiaalisen hyvinvoinnin heikkenemiselle tulevaisuudessa. Tässä tutkimuksessa tavoitteenamme on suomalaisissa hoivakodeissa asuvien muistisairaiden ihmisten läheisiä haastatteleamalla havainnollistaa asukkaiden sosiaaliseen hyvinvointiin kielteisesti vaikuttavia tekijöitä ja niiden kytkeytymistä ympäröivien ihmisten ajattelumalleihin, asenteisiin ja toimintaan. Erityisesti tarkastelemme muistisairauteen liittyvän stigmatian ja sosiaalisen kuoleman mahdollista kytkeytymistä toisiinsa. Tutkimusotteemme on konstruktivistinen; ajattelemme, että sekä läheisten kertomukset että oma tutkimuksemme paitsi heijastavat todellisuutta myös rakentavat sitä. Tulosten pohjalta pohdimme keinoja, joilla muistisairaiden hoivakotiasukkaiden sosiaalista hyvinvointia voidaan parantaa.

Aineisto ja menetelmä

Tutkimuksemme aineistona on 19 hoivakoti-asukkaiden läheisten kanssa tehtyä puhelinhaastattelua. Kaksitoista läheisistä oli asukaan aikuisia lapsia ja seitsemän puolisoja. Valtaosa, seitsemäntoista läheisistä, oli naisia. Aiemman tutkimuksen mukaan naiset ovatkin miehiä aktiivisempia hoivakodeissa vierailijoita (Holmgren ym. 2013). Hoivakodeissa asuvista läheisistä miehiä oli kymmenen ja naisia yhdeksän, ja kaikilla heillä oli muistisairaus. Kaksitoista haastattelun hoivakodissa asuvaa läheistä oli yhä elossa haastattelun aikaan.

Rekrytoimme haastateltavat aiemman, koronapandemiaan liittyvän kyselytutkimuksen kautta. Sähköistä kyselylomaketta jaettiin tuolloin kahden suuren ikäihmisiin liittyvän järjestön verkkosivuilla Facebookissa ja Twitterissä (nykyisin pikaviestipalvelu X). Kyselyn saatteessa kerrottiin, että osallistua voivat kaikki, joilla on läheinen ihminen vanhojen ihmisten ympärivuorokautisessa hoidossa. Vastaaajan asuinpaikkaa ei kysytty, mutta ainakin myöhemmin haastatellut ihmiset olivat eri puolilta

Suomea. Lomakkeita palautui 410 kappaletta. Lomakkeessa osallistujilta kysyttiin halukkuutta kertoa kokemuksistaan myös haastattelussa, ja tätä varten oli mahdollista antaa puhelinnumero. Valitsimme haastatteluihin puhelinnumeron antaneista aluksi kymmenen ensimmäistä. Kaikki kontaktoidut suostuivat haastatteluun. Näiden haastattelujen alustavan analyysin jälkeen päätimme ottaa yhteyttä vielä listan kymmeneen seuraavaan ihmiseen aineiston riittävyden varmistamiseksi. Näistä ihmisistä tavoitimme yhdeksän henkilöä haastatteluun. (Pirhonen ym. 2022.)

Toteutimme haastattelut maaliskoukuussa 2021. Haastatteluissa pyysimme läheisiä kertomaan perheenjäsenen sairastumisesta ja hoivakotiin siirtymisestä, hoidosta ja sosiaalisesta elämästä. Lisäksi kysyimme koronapandemiaan liittyvistä kokemuksista. Mikäli perheenjäsen oli jo kuollut, kysyimme läheiseltä myös elämän loppuvaiheeseen liittyviä kysymyksiä. Haastattelujen kesto oli 16–88 minuuttia, ja yhteensä materiaalia kertyi 872 minuuttia. Haastattelut äänitettiin ja äänitteet literoitiin tekstiksi (246 sivua, 97 392 sanaa).

Analysoimme aineiston käyttäen teoria-ohjaavaa temaattista analyysia (Braun & Clarke 2006; 2019). Analyysin ensimmäisessä vaiheessa perehdyimme sekä aineistoon että aiempiin sosiaalista kuolemaa ja sairauteen liittyvää stigmaa käsitteleviin tutkimuksiin (ks. johdanto). Tämän jälkeen tunnistimme ja koodasimme aineistosta kaikki sosiaaliseen kuolemaan, stigmaan ja eriarvoiseen kohteluun kytkeytyvän sisällön. Erityistä huomiota kiinnitimme tekstiotteisiin, joissa oli luettavissa negatiivisia olettamuksia tai häpeää liittyen muistisairauteen. Koodaamiseen käytimme laadulliseen tutkimukseen tarkoitettua NVivo 14 -ohjelmaa. Koodatut katkelmat koostuivat yhdestä tai useammasta puheenvuorosta, jotka muodostivat yhtenäisen kerronnallisen kokonaisuuden. Sama katkelma voitiin koodata useaan luokkaan. Tämän jälkeen muodostimme sosiaaliseen kuoleman ja stigmapuheen koodeista teemoja, ja yhdistimme ja kytkim-

me teemoja toisiinsa. Lopuksi valitsimme koodatuista katkelmista tuloslukuun sopivat, stigmatin ja sosiaalisen kuoleman yhteyttä havainnollistavat esimerkit. Pyrimme valitsemaan aineistokatkelmat siten, että ne avautuvat lukijalle ilman pääsyä kokonaiseen haastatteluun. Tavoitteenamme oli, että käytettyjä katkelmia tarvitsisi editoida, lyhentää tai selittää ulkopuolisella tiedolla mahdollisimman vähän. Lisäksi pyrimme valitsemaan katkelmat niin, että ne kuvaavat sisällöltään kulloinkin käsiteltävää teemaa tai teemaan liittyvää aihetta selkeästi.

Tutkimuksella on Helsingin yliopiston Ihmistieteiden eettisen ennakkoarviointin toimikunnan puoltava lausunto, ja tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023). Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Osallistujat saivat tutkimuksesta ja aineiston käsittelystä tietoa ennen suostumuksen antamista. Suostumus tutkimukseen annettiin suullisesti, ja suostumus äänitettiin ennen haastattelun aloittamista. Tutkimukseen osallistujista käytetään pseudonyymejä, ja esimerkkikatkelmista on poistettu asukkaiden, hoitajien ja hoivakotien nimet sekä paikannimet.

Tulokset

Havainnollistamme muistisairaisiin hoivakoti-asukkaisiin kohdistuvaa stigmaa ja sen yhteyttä sosiaaliseen kuolemaan temaattisella kartalla (kuvio 1). Analyysin perusteella sosiaalinen kuolema kytkeytyy moniin negatiivisiin olettamuksiin muistisairaudesta ja sairauden tuomista muutoksista. Läheisten kuvauksissa muistisairaudet vaikeuttavat sosiaalista kanssakäymistä ja hoivakotiin siirtyminen korostaa avuntarvetta sekä kaventaa entisestään sairastuneiden sosiaalista ympäristöä. Muistisairaana ihmisen sosiaalinen merkitys vähenee kuitenkin ennen kaikkea silloin, kun sairauteen ja toimijuuden muutoksiin liittyy stigmaa. Läheiset kuvasivat, miten kielteiset asenteet ja käsitykset voivat tukea haitallista aja-



Kuvio 1. Temaattinen kartta muistisairautta sairastaviin hoivakotiasukkaisiin kohdistuvasta stigmosta ja sen yhteydestä sosiaaliseen kuolemaan.

tusta siitä, ettei sairastunut tarvitse kontakteja muihin ihmisiin tai että vuorovaikutus sairastuneen kanssa on turhaa. Pahimmassa tapauksessa kielteiset asenteet saattoivat johtaa jopa perustarpeiden laiminlyömiseen ja ihmisarvoa kunnioittamattomaan hoitoon. Tällä tavalla stigma saattaa joututtaa sosiaalisen kuoleman lisäksi myös fysiologista kuolemaa.

Käsitlemme seuraavaksi tarkemmin kolmea stigmaan kytkeytyvää pääteemaa: muistisairauden kielteisiksi koettuja vaikutuksia vuorovaikutukseen, hoivakotia eristävänä ympäristönä ja avuntarpeeseen kytkeytyvää häpeää. Tämän jälkeen tarkastelemme vielä stigmaan vaikutuksia, puutteellista hoitoa, ulossulkemista ja eriarvoistavaa kohtelua sosiaalisen kuoleman osatekijöinä.

Stigman yhteys sosiaaliseen kuolemaan läheisten kertomuksissa

Muistisairauden kielteisiksi koetut vaikutukset vuorovaikutukseen

Odotuksenmukaisesti muistisairaana vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa oli vaikeutunut

sairauden edetessä. Läheiset kertoivat erilaisista keskustelemiseen ja yhteydenpitoon liittyvistä haasteista. Muistisairaana perheenjäsenen puheen tuottaminen saattoi olla hidasta tai epäselvää ja kuulo heikentynyt, jolloin päävastuu keskustelun ylläpitämisestä jäi läheiselle. Elli kertoi puolisonsa puhuvan hiljaisella äänellä ja sekoittavan sanoja:

Esimerkki 1

Tutkija: *Pystyykö hän hyvin ilmaisee sulle asioita sillon, kun sä käyt siellä?*

Elli: *Ei oikein, kun se puhe on ollu pitkään jo niinku tosi huono.*

Tutkija: *Niin sä et saa, saaksä selvää siitä sitten?*

Elli: *Niin, tosi hiljaisella äänellä, ja sitten se on välillä niin päätöntä se mitä tulee. Ja sitten sillähän on ollu jo pitemmän aikaa silleenkin, että se saattaa jotain, niinku kotona ollessakin vielä, että ne sanat on ihan vääriä. Silleen että sit pitää melkein niinku yrittää päätellä, että mitähän se tarkoittaa.*

Ellin kuvailusta heijastuu, että tilanne oli läheisen näkökulmasta työläs: puheen sisältö tuntui *päättömältä*, ja sanojen ollessa *ihan vääriä* mer-

kityksiä joutui arvailemaan. Katkelmasta käy myös ilmi, että vuorovaikutus oli vaikeutunut jo ennen hoivakotiin siirtymistä. Tästä voi päätellä, että puolisoiden välinen suhde oli muuttunut jo kotona asumisen aikoihin.

Kaukon puoliso oli puolestaan lakannut puhumasta kokonaan, ja kommunikaatiota vaikeutti myös sairaudesta johtuva ilmeettömyys. Kaukon mukaan puoliso ei kyennyt kanssakäymiseen enää ollenkaan, ja hän piti mahdottomana ajatusta, että tämä voisi olla merkityksellisessä vuorovaikutuksessa muiden asukkaiden kanssa:

Esimerkki 2

Kauko: Ja kun häneltä meni niin nopeesti se pubekyky että hän ei pystynyt enää puhumaan. Sieltä ei saanu minkäänlaista kontaktia takaisin. Vaikka kuinka yritti puhua, niin ei minkäänlaisella merkillä, ei minkäänlaista tullu tietoo takasin päin sieltä.

[...]

Tutkija: Eli hän ei saanu varmaankaan muista asukkaista kaveria siinä vaiheessa enää?

Kauko: Ei, kun hän oli jo semmosen kunnos, et ei hänel, ei hän pystynyt. Ja kun hänel meni se puhe, niin mitä kaverii? Ei hän pystynyt semmoseen kanssakäymiseen enää ollenkaan.

Kaukon kuvauksen mukaan hänen puolisoillaan oli kokonaan kommunikointiin kykenemättömyydenä jo suuri sosiaalisen kuoleman riski (vrt. Caswell & Connor 2015). Täydellistä sosiaalista kuolemaa saattoi pitää loitolla vain Kaukon sinnikkyys. Siitä huolimatta, että Kauko koki kanssakäymisen yksipuoliseksi, hän kuitenkin jatkoi hoivakodissa vierailemista ja vei puolisonsa säännöllisesti ulkoilemaan. Puoliso oli siten sosiaalisesti edelleen merkittävä ainakin Kaukolle.

Osa läheisistä oli kuitenkin alkanut kokea vierailemisen turhaksi. Läheistä saattoi turhauttaa esimerkiksi se, että hoivakodissa asuva perheenjäsen unohti tapaamiset ja keskustelut nopeasti. Koko päivän kestäneen hoivakotivierailun jälkeen läheinen saattoi saada puhelun,

jossa muistisairas perheenjäsen ihmetteli, miksei läheinen koskaan tule käymään, mikä oli läheisen näkökulmasta turhauttavaa. Läheiset saattoivat myös kyllästyä kuuntelemaan toistuvia kertomuksia samoista asioista. Esimerkiksi Tiina koki, että hänen äitinsä valitti jatkuvasti kaiken olevan huonosti. Lopulta Tiina oli päättänyt vähentää yhteydenpitoa säästääkseen itseään pahalta mieleltä. Sairauden seuraaminen ylipäätään oli monelle raskasta. Kristalla oli huoli, että hänen äitinsä menettää vähitellen itsensä:

Esimerkki 3

Krista: Pinnaa piti olla. Ei mul oo koskaan kauheen pitkä pinna ollu joissain asioissa, joissain sitten taas hyvinkin pitkä, mutta sitä piti olla, että jakso sitä hetkestä toiseen, sitä samaa pyöritystä ja kertoa sitä, missä mennään ja mikä on elämä ollu ja kuka on. Esimerkiks jo pelkästään se. Mutta päällimmäisenä tietysti se huoli. Sehän lisääntyy koko ajan. Ja pelko, että kuinka toinen menettää kaiken, menettää itensä ja menettää muut, menettää kaiken ja silti on olemassa ja semmoinen. Ja sitten jossain kohtaa kauheesti ittekseen koitti kapinoidaki, että miks tämmönen tulee ja mitä varuten. Ja toinen on ollu niin ilonen ja semmoinen ja sitten muuttuu ihan täysin. Ja kamala kattella, kun toinen on ihan hukassa, ei tiedä yhtään mitään, kuka on ja mistä on tullu ja mihin menossa.

Krista muistelee, miten hänen kärsivällisyytensä on ollut koetuksella, kun äidille on täytyntä selvittää samoja asioita yhä uudelleen. Sana *pyöritys* luo vaikutelman, että Krista on ollut tilanteessa jollain tavalla alakynnessä, joutunut vastaajan rooliin tahtomattaan. Tämän jälkeen puhe siirtyy kuitenkin huoleen siitä, että äiti menettää itsensä ja muut, vaikka on edelleen olemassa. Kristan ajatus elämästä ilman itseä ja muita muistuttaa Sweetingin ja Gilhoolyn (1997) tutkimuksessaan kuvaamaa käsitystä elämisestä ”käytännössä katsoen kuolleena”. Sosiaalisen identiteetin muutosta on läheisen

näkökulmasta *kamala kattella*, se on raskasta, epäreilua ja ahdistavaa. Monet haastatelluista läheisistä kuvasivatkin muistisairaiden perheenjäsentensä sosiaalisen kompetenssin ja identiteetin muutoksia nimenomaan omasta näkökulmastaan.

Samoin kuin Krista myös Johanna kertoi toistuvista keskustelunaiheista ja muistin heikkenemisen vaikutuksista suhteeseen. Huomionarvoista on, että Johannasta tuntui, että hänen oma historiansa katosi äidin muistin mukana:

Esimerkki 4

Johanna: *Kyllähän se subde muuttuu koska se muisti häviää. Et tavallaan, mun historiahän on pyyhitty pois. Et ei hän muista musta ku etunimen ja et oon hänen tyttärensä. Ja mitä sitten sieltä täältä muistaa, mutta joka kerta ihmettelee, että ai et olen naimisissa ja ai et olen töissä ja ai teen sellaista työtä. [naurahtaa] Ja sitten menee viis minuuttia, että mikä se sinun sukunimi oli. Että totta kai se subde muuttuu, koska se tieto häviää.*

Tutkija: *Joo. Miltä se tuntuu?*

Johanna: *Pabalta. Et tää on peruuttamaton. Et niin. Se on, et ihminen on aina fyysisesti siinä, ei tiedä musta mitään.*

Johannan kertomus osoittaa, että läheiset voivat tulkita muistisairauden tuomia muutoksia hyvin henkilökohtaisesti. Omalta vanhemmalta tai puolisolta on vaikeaa hyväksyä, ettei tämä muista perustavanlaatuisia asioita, kuten nimeä tai ammattia. Muistisairauden muuttaessa parisuhdetta tai vanhempi-lapsisuhdetta läheiset saattavat kokea, että myös heidän oma sosiaalinen identiteettinsä kapenee, mikä voi vastavuoroisesti aiheuttaa kielteisiä tunteita sairautta ja sairastunutta kohtaan.

Hoivakoti eristävänä ympäristönä

Myös hoivakodissa asuminen näytti vaikuttavan sairastuneiden sosiaaliseen asemaan kielteisesti. Osa muutoksista selittyi läheisten

ja hoivakodin välisellä välimatkalla ja muilla kanssakäymiseen liittyvillä hankaluuksilla. Yksi haastateltavista kertoi myös, että hänen vanhempansa oli sijoitettu eri hoivakoteihin, jolloin he eivät voineet enää viettää aikaa yhdessä. Odotuksenmukaisesti ympärivuorokautiseen hoivaan siirtyminen vähensi myös hoivakodin ulkopuolisiin sosiaalisiin aktiviteetteihin osallistumista tai esti sen kokonaan. Analyysimme perusteella hoivakotien eristävää luonnetta saattoivat joissakin tapauksissa lisätä hoivakodin sisäiset ominaisuudet, kuten asenteet, toimintamallit ja toimintakulttuuri.

Haastatteluista ilmeni esimerkiksi, että hoivakotien henkilöstö saattoi ohjeistaa ja jopa kannustaa läheisiä vähentämään yhteydenpitoa. Aktiivisesti hoivakodissa vieraileville tai usein soittaville läheisille oli ehdotettu, että nämä käyttäisivät aikaansa johonkin muuhun. Läheisiä oli esimerkiksi kehoitettu lepäämään:

Esimerkki 5

Elli: *No silloin ku se sit loppu siihen koronaan se mun käyntini sinne, niin määhän soitin sinne joka päivä suurin piirtein. Mutta sit hän mulle sanottiin, et "Ei sun tarvii tänne joka päivä soittaa. Kyllä me sitte soitetaan, jos täällä sattuu jotain". Ni mä sanoin, että kyl mä haluisin tietää, et miten, et vaikka siel nyt ei oo mitään ihmeellistä tapahtunu, ni haluan. Niin "No kyllä sä saat soittaa joo, mutta koittaisit ny levätä", se oli tätä. Mun mielestä ihan blaa blaa -juttua, että siin ei otettu huomioon tätä, että mulla on ikävä sitä ihmistä. Se on mun ihminen, se ei oo muuttunu teidän ihmiseks.*

Ellin kertomuksesta on pääteltävissä, että henkilöstön näkökulmasta riittävää yhteydenpitoa oli ilmoittaa huonoista uutisista tai merkittävistä muutoksista, eikä tarvetta ylläpitää puolisoiden välistä ihmissuhdetta osattu huomioda. Vaikka läheisen kannustaminen lepoon osoittaa kykyä ymmärtää läheisen mahdollista tunnekuormaa, se sivuuttaa samalla läheisen kokeman ikävän ja sosiaalisen vuorovaiku-

tuksen myönteiset vaikutukset sekä läheiselle että asukkaalle. Katkelman lopussa olevan lauseen *se ei oo muuttunut teidän ihmiseks* voi tulkita vastarinnaksi hoivakodin käsitykselle asukkaan sosiaalisesta asemasta: Elli soitti kuullakseen puolisostaan eikä ainoastaan tarkkaillakseen tämän terveydentilaa. Tämä tarve ei tullut kuitenkaan kuulluksi. Lisäksi on syytä huomata, että hoivakodin henkilöstöllä voi olla muitakin syitä vähentää vierailuja kuin läheisten kuormittuminen: aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että hoitajat voivat kokea läheisten läsnäolon kuormittavana ja voivat ajatella, että läheiset ovat enemmän hoidon tiellä kuin sen tukena (Hertzberg & Ekman 2000; Ward-Griffin ym. 2003; Paananen ym. 2024b, 121).

Hoivakotien henkilökunnan rooli asukkaiden sosiaalisen hyvinvoinnin tukemisessa on tutkitusti merkittävä (Gerritsen ym. 2019), ja myös omassa aineistossamme moni läheinen antoi tunnustusta hoivakotien toiminnasta. Läheiset arvostivat esimerkiksi hoivakotien järjestämiä aktiviteetteja, kuten lauluhetkiä ja sairaalapapin vierailuja, ja hoivakodista saamia kuvaviestejä ja videopuheluita. Osa haastatelluista oli kuitenkin joutunut pettymään. Asukasta saatettiin esimerkiksi pitää päivät yksin omassa huoneessaan, kuten Riitta muisteli:

Esimerkki 6

Riitta: *Osa sanoo, että "No en oo kyllä nähny koko päivänä". Sit ku mä kysyn, että ai et oo nähny, että missähän mun äiti sitte on? "No tuolla se on sängyssä laita ylhäällä." Eli he saivat sitte laidannostoluvan siihen varmaan vuosi sitten, ja sitä on kyllä käytetty. Että äitiä on kyllä sängyssä pidetty. Siitä tuli sitten tosiaan se syvä laskimotukos jalkaan, kun ei liikuteta.*

Riitan mainitsema *laidannostolupa* viittaa rajoitustoimenpiteitä koskevaan käytäntöön, jossa lääkäri myöntää rajoittamiseen luvan määräajaksi (Valvira 2024). Riitan äidin kohdalla rajoittaminen tarkoitti sängynlaidan nostamis-

ta ylös niin, ettei tämä voi pudota tai nousta omin avuin sängystä. Riitan näkökulmasta rajoittaminen ei kuitenkaan ollut pelkästään turvallisuuden takaava toimenpide, sillä se eristi hänen äitinsä yksin omaan sänkyynsä myös päiväaikaan.

Koronapandemian alkuvaiheessa asukkaiden pitäminen omassa huoneissaan erillään toisista asukkaista sekä hoivakodin ulkopuolisista ihmisistä oli yleinen käytäntö, mutta aineistomme perusteella osa tartuntariskiin liittyneistä etäisyydenpitokeinoista oli jäänyt käyttöön senkin jälkeen, kun niihin ei ollut enää virallisesti tarvetta. Yhdessä puheena olleessa hoivakodissa oli esimerkiksi edelleen vuonna 2021 voimassa sääntö, että sisään pääsee vain kaksi läheistä kerrallaan ja vierailulle on ilmoitettava viimeistään edellisenä päivänä. Toisessa paikassa vierailu-aika oli lyhennetty 15 minuuttiin, ellei tapaamista järjestä ulos. Myös hoivakotien aiemmin järjestämät illanvietot ja yhteiset aktiviteetit olivat voineet jäädä pois ohjelmasta määrittelemättömäksi ajaksi. Tällaiset yleisistä ohjeistuksista poikkeavat säännöt ja rajaukset viestivät hoivakotiasukkaiden eriarvoisuudesta muihin ihmisiin nähden. Heidän ei huomata tarvitsevan yhteistä aikaa, läheisyyttä tai tekemistä toisten ihmisten kanssa, vaan voidaan ajatella, että riittää, kun joku käy lyhyesti tervehtimässä. Sosiaalisten tarpeiden sivuuttaminen voi kuitenkin vähitellen johtaa eristämiseen ja sosiaaliseen kuolemaan (Borgstrom 2015).

Avuntarpeeseen kytkeytyvä häpeä

Kuten edellä olemme jo todenneet, hoivakotiin siirtyminen vaikutti siihen, miten läheiset osallistuivat sairastuneen elämään. Yhteydenpito saattoi läheisistä tuntua erilaisista syistä turhautavalta, eikä hoivakodin henkilöstö aina kannustanut vuorovaikutukseen. Yhteydenpito hoivakodissa asuvaan perheenjäsenenä jäikin usein yhden tai muutaman läheisimmän henkilön varaan. Vastaavanlainen kehitys on havaittu aiemmissakin tutkimuksissa (Port ym.

2001; Paque ym. 2018). Esimerkiksi Kauko arveli hoivakodissa vierailemisen olleen *paha paikka* hänen ja puolisonsa yhteisille tuttaville.

Esimerkki 7

Kauko: *Ei paljookaan näitä, kenen kans oltiin tekemisissä, ei ne menny kukaan katsomaan ollenkaan sinne. Se oli paha paikka menä hoitokotiin katsomaan. Juu ei, kertakaikkiaan ei. Kyllähän siinä aina muutama kävi, mutta ne oli ne määrättyt henkilöt, kun kävi katsomassa. Mutta ei sellasta kanssakäymistä ollu mitä oli ennen kotona ollessa.*

Kauko korostaa vierailijoiden vähyyttä käyttämällä useita kieltoa korostavia ilmaisuja: *ei kukaan, katsomaankaan, ollenkaan*. Hoivakotiin siirtyminen näytti vähentäneen hänen puolisonsa sosiaalista merkitystä muiden silmissä, ja samaa sanoivat monet muutkin (vrt. Sweeting & Gilhooly 1997; Králová 2015; Pirhonen ym. 2021). Hoivakodissa asumiseen liittyi siis stigmaa; se jakoi perheitä ja tuttavapiirejä toimintakykyisiin ja hoidosta riippuvaisiin yksilöihin. Voidaankin ajatella, että muistisairauteen liittyvä stigma voimistuu hoivakotiin siirtymisen myötä, koska sairaus ja hoidontarve tulevat tällöin ilmeisiksi ja koska kanssakäyminen siirtyy vieraaseen ympäristöön, johon itsessään liittyy kielteisiä ajatuksia.

Muutamassa haastattelussa läheiset tulkit-sivat muistisairaahan henkilön itsensä alkaneen tarkoituksellisesti vetäytyä sosiaalisista tilanteista. Esimerkiksi Seppo kertoi isänsä seuralisuuden vähentyneen sairastumisen ja hoivakotiin siirtymisen myötä. Seppo arveli isänsä vetäytymisen johtuvan siitä, että tämä on joutunut hyväksymään, ettei enää pärjää itse.

Esimerkki 8

Seppo: *Mä luulen että alussa viihtyi vähän paremmin ja sen jälkeen rupes olemaan vähä tympiintynyt siihen paikkaan käsittääkseni. Ehkä johtuen etenki siitä, että kun hän ei oo tottunu siihen, että hän ei pärjää. Hänellä on kuvitelma koko ajan, että hän pärjää, ja sit-*

te tullut huomaamaan, ettei pärjääkään. Ja taas luulee pärjäävänsä mutta ei pärjää, niin sellanen tuskastuminen, varmaankin johtuen tästä. Vaikea, pikkasen vaikea eritellä mitä johtuu hoivakodista ja mikä johtuu omasta tilanteesta.

Haastattelun perusteella on mahdotonta arvioida selityksen oikeellisuutta juuri tässä tapauksessa, mutta käsitys omasta pystyvyydestä vaikuttaa tunnetusti siihen, mitä ihminen tekee ja kuinka motivoitunut hän on. Useita haastattelukysymyksiä myöhemmin passivoitumisen teema nousi uudelleen esiin Sepon haastattelussa:

Esimerkki 9

Seppo: *Vähän semmonen, yritys on vähän hiipunu.*

Tutkija: *Niin oot huomannu, et hänen asenteensa tai elämänvoimansa on hiipunu vai mikä?*

Seppo: *No siis, lähinnä semmonen et odottaa kuolemaa että toivoo kuolevansa pois.*

Tutkija: *Onko hän puhunu itse kuolemasta?*

Seppo: *On.*

Tutkija: *Mitä hän siitä kertoo tai sanoo?*

Seppo: *Eipä juuri muuta, ku että yksin ollessaan vähän on – synkkiä ajatuksia saattaa olla päällä. Ja nyten, kun oli näitä tiettyjä keskusteluja hoitajien kanssa, nii hoitotahto oli, että hän haluaa kuolla pois.*

Jälkimmäinen katkelma asettaa Sepon aieman luonnehdinnan isästä *vähän tympiintyneenä* uuteen valoon: isä on alkanut toivoa kuolemaa ja kertonut tällaisten ajatusten nousevan mieleen yksin ollessaan. Tarkoituksettomuuden tunne onkin aiemmassa tutkimuksessa yhdistetty yksinäisyyteen kytkeytyviin kielteisiin tunteisiin (Tiikkainen 2006, 13). Vastaavanlaisia kuvauksia on aineistossa muitakin. Tarja sanoi, että hänen puolisolleen tuli *yleinen apatia*, minä jälkeen tämä *luovutti*. Tiina puolestaan kertoi, ettei hänen äitinsä halunnut liikkua pyörätuolissa, koska koki, että hänen pitäisi kyetä liikkumaan omin avuin.

Esimerkki 10

Tiina: *Sitten liikkuminen, polvien nivelet on niin, että sillähän hän on tavallaan myöskin linnottaunutun jo sinne, koska se liikkuminen on huonoa. Hän kokee pyörätuolin noloksi ja hän kokee, et hän on vielä ihan ja hänen pitäis pystyä.*

Tiinan mukaan toimintakyvyn heikkeneminen aiheutti äidille häpeää ja sai tämän *linnoittautumaan* huoneeseensa. Tiina kertoi myös, että äiti oli sosiaalisen vetäytymisen lisäksi alkanut toivoa kuolemaa. Onkin tärkeää ymmärtää, että sosiaalisen kompetenssin muutokset ja avuntarpeen kasvaminen eivät vaikuta ainoastaan siihen, miten muut ihmiset kokevat vuorovaikutuksen muistisairaana henkilön kanssa, vaan myös siihen, mitä henkilö itse kokee ja millaisia valintoja hän tekee. Myös itsensä stigmatisointi voi edistää sosiaalista kuolemaa (itsensä stigmatisoinnista ks. Corrigan ym. 2016). Tiinan äidin ja Sepon isän kuolematouvet saattavat myös kertoa siitä, että sosiaalinen kuolema nähdään fysiologista kuolemaa pahempaan vaihtoehtona. Yksinäisyyden haitallisista vaikutuksista elämänhaluun on myös vahva tutkimusnäyttö (Heinrich & Gullone 2006; Yang 2019).

Puutteellinen hoito, ulossulkeminen ja eriarvoistava kohtelu

Vakavimmillaan stigmatisoivat asenteet heijastuivat myös muistisairaana hoivakotiasukkaan hoitoon ja kohteluun. Seuraavaksi käsittelemme läheisten kertomuksia laiminlyönneistä, epäinhimillisestä kohtelusta ja ulossulkemisesta sosiaalisesta ympäristöstä. Vaikka emme aineiston perusteella pysty syventymään puutteelliseksi koetun hoidon syihin emmekä arvioimaan muista näkökulmista, mitä hoivakodissa on tarkalleen ottaen tapahtunut ja millaista hoito on laadultaan, läheisten kertomukset avaavat omalta osaltaan muistisairaiden hoivakotiasukkaiden sosiaalista asemaa ja erityisesti sitä, millaisina läheiset sen näkevät. Heikko-

laatuinen hoito on myös yksi sosiaalisen kuoleman tuntomerkeistä (Borgstrom 2015).

Huomionarvoista on, että suurin osa haastatelluista (12/19) ilmaisi jonkinlaista huolta hoidon laadusta. Ongelmia oli hoidon saamisessa, hoidon toteuttamisessa, turvallisuudessa ja läheisen mahdollisuuksissa saada tietoa hoitoa koskevista päätöksistä ja linjauksista. Osa läheisistä oli hoitoon liittyvien erimielisyyksien vuoksi ajautunut konfliktiin hoivakodin henkilöstön tai hoidosta vastaavan lääkärin kanssa. Yksi heistä oli Riitta, joka kertoi haastattelussa aikovansa tehdä äitinsä hoidosta kantelun. Riitan mukaan hänen äitiään pidettiin yksin lukitussa huoneessa ja liikkuminen rajattiin usein omaan sänkyyn. Äiti pestiin Riitan mukaan vain kerran kuukaudessa. Liikkumattomuudesta seurasi Riitan äidille myös veritulppa (ks. esimerkki 9 edellä). Riitta muisteli tapahtumia seuraavasti:

Esimerkki 11

Riitta: *Niihin aikoihin äitini jalka turpos, ja he katto, et nyt tarvii jotain apua siihen saada. Täällä yksikössä ei ole minkäänlaista lääkäriä. He soitti sitte paikalliseen terveyskeskukseen, jonne on matkaa parikymmentä kilometriä. Sieltä tietysti sanottiin, et "Joo totta kai pitää tulla tänne näyttään se jalka". Tää mun äitini, joka siis pääsääntöisesti pyörätuolissa kuljetetaan, ja tosiaan hänel ei oo mitään käsitystä, kuka hän on, eikä hän pysty, niinku mä sanoin, et hän ei pysty enää sanomaan muuta ku "äiti". Nii hänet pantiin pyörätuolissa taksiin, ja taksilla terveyskeskukseen. Yksin. Ei minkäänlaista-*

Tutkija: *Ei ollu saattajaa ollenkaan.*

Riitta: *Ei ketään. Ei ketään. Siinä terveyskeskuksessa todettiin et ei voida tehdä mitään, pitää lähettää paikalliseen keskussairaalaan. Taas hänet pantiin yksin taksiin, keskussairaalaan. Hän oli siellä keskussairaalan päivystyksessä kahdeksan tuntia. Hän ei edes vesilasillista saanu koko aikana. Kolme kertaa soitin sinne sinä aikana, ja pyysin, et hän sais edes vettä. Hän ei oo mitään edes, no ei*

tietenkään syöny. Että hän oli sillä aamukahdeksan aamupuurolla liikenteessä. Hän oli täysin yksin siellä päivystyksessä, puhumattomana, tietämättömänä, ilman mitään syömistä, juomista. Vaipat ihan litimärkinä. Kaikki tuli läpi, kukaan ei vaihtanu vaippoja. Kolme kertaa, kun mä soitin, ni he sano vaan, et se ei kuulu heijän toimenkuvaan.

Riitan kertomuksen perusteella terveydenhuollon ammattilaiset voivat suhtautua apua tarvitsevaan, muistisairaaseen ihmiseen välinpitämättömästi. Vaikka Riitan äidin kommunikatioon liittyvät vaikeudet ja liikuntarajoitteet olivat hoivakodin henkilökunnan tiedossa, tämä lähetettiin hakemaan hoitoa terveyskeskuksesta yksin. Kun hoito piti siirtää sairaalaan, myös terveyskeskuksen ammattilaiset päätyivät lähettämään muistisairaant potilaan yksinään eteenpäin. Päivystyksessä odotusaika oli erittäin pitkä, mutta apua juomiseen, syömiseen tai wc:ssä käymiseen ei annettu, vaikka Riitta soitti ja perusteli avuntarvetta. Toisin sanoen kaikki kolme hoidosta vastaavaa yksikköä – hoivakoti, terveyskeskus ja sairaala – jättivät muistisairaant ihmisen tarpeet ja turvallisuuden huomioimatta. Päivystyksen tapahtumat voidaan tulkita myös sosiaalisesti ostrakismiksi (Williams 2001): avuttomaan henkilöön suhtauduttiin kuin tämä olisi näkymätön.

Aineiston perusteella hoivakodeissa voi esiintyä myös fyysisiä ostrakismia, jolloin henkilö eristetään yksin omaan huoneeseensa pitkiä aikoja (ks. esimerkki 6; Williams 2001). Koronapandemian aikana hoivakotiasukkaiden eristäminen ja eriarvoinen asema korostuivat entisestään. Käyttöön otettiin erilaisia yhteydenpitoa ja vierailuja koskevia sääntöjä ja rajoituksia, jotka suojelivat asukkaita tartunnoilta mutta myös lisäsivät asukkaiden yksinäisyyttä ja vaikeuttivat kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa. Tapaamisten järjestelyissä ei välttämättä huomioitu lainkaan muistisairaant asukkaan erityistarpeita vuorovaikutuksen suhteen. Esimerkiksi Kauko sai käydä katsomassa puolisoaan, joka ei kyennyt puhumaan eikä ilmeh-

timään, vain välimatkan päästä. Vaikka puoliso eli elämänsä viimeisiä päiviä, Kauko ei saanut koskettaa häntä edes suojahanskat kädessä:

Esimerkki 12

Tutkija: *Mitä se vuorovaikutus oli vai oliko sitä ollenkaan?*

Kauko: *Sitähän ei ollu enää loppuaikana.*

Kun ei saanu koskettaa eikä mitään tän koronan takia. Se oli siin loppuaikana. Se meni siihen, ettei saanu. Katsella sai kaukaalta ja maskit päässä ja hanskat kädes. Ei saa koskettaakaan edes. Sitten hoitajat tuli hyvin herkästi sanomaan, että ei saa koskee, ei saa koskee. Vaikka oli hanskat, kumihanskat kädessäkin.

Kontaktin estämiselle suojavarusteista huolimatta asukkaan elämän loppuvaiheessa on vaikeaa löytää perusteita. Kaukon kertomuksesta kuvastuu, ettei hänen puolisoaan nähty ihmisenä, jolla on paitsi oikeus myös tarve olla yhteydessä läheisiinsä. Kohtelu sivuuttaa myös jäähyväisten ja menetyksen merkityksen sekä kuolemaa lähestyvälle että tämän läheiselle. Sama näkyy Kristan kertomuksessa äitinsä viimeisistä päivistä. Jälkikäteen Krista koki syyllisyyttä ohjeiden noudattamisesta:

Esimerkki 13

Krista: *Se on mun äitini, miksen mä koske? Koska mä tiedän, että se on äitille ainut se kosketus. Että sitä vaan istuu, kun kerran määrätään, ettei saa koskee, niin ei koske. Että ihan hullua, aikuinen ihminen. Mutta niin sen vaan teki, ei koskenut, kun ei saanu koskee. Ja viimeinen kertaki, mikä äitin kanssa juttelin, joku viikko ennen sitte, kun hän meni siihen tilaan, ettei enää kommunikoinu eikä reagoinu mihinkään, niin tiesin sillon että- tai pelkäsin, että olikohan tää viimeinen kerta. Lähdin sieltä enkä koskenut, vaikka toinen oli käsi ojossa.*

Kristan pohdinta tuo esille, miten vaikeaa ylhäältäpäin annettujen institutionaalisten ohjeiden noudattamatta jättäminen on: Krista ei tarttunut äitinsä käteen, vaikka tiedosti, että se

saattoi olla viimeinen tilaisuus. Tämän vuoksi sääntöjen laatimisessa olisi tärkeää huomioida muuttuvat tilanteet ja inhimillinen näkökulma jo lähtökohtaisesti, kuten monissa hoivakodeissa tehtiinkin.

Muistisairaiden hoivakotiasukkaiden heikentynyt sosiaalinen asema näkyi aineistossamme myös siinä, miten hoitoon liittyviin päätöksiin suhtauduttiin. Läheisten kertomusten perusteella hoidon yksityiskohdista oli usein vaikeaa saada tietoa, ja mahdollisuudet tukea tai edustaa muistisairasta perheenjäsentä päätöksenteossa saattoivat olla hyvin vähäiset. Mirja odotti ensimmäistä hoitoneuvottelua puolisonsa asioista kymmenen kuukautta:

Esimerkki 14

Mirja: *Jossain vaiheessa sovittiin niin, että saahaan hoitopalaveri sinne, jossa on mukana lääkäri ja sitten nää osaston ja sen laitoksen johtaja ja omahoitaja, ja niin pois päin. Sitte se meni syksyyn, elikkä oli mennä kymmenisen kuukautta. Siinä hoitopalaverissa selvisi, että ei siellä ollu koko vuojen aikana kukaan tehnyppyytäny lääkäriltä sidontalupaa. Se oli siellä toisen kaupungin edellisen vuojen luvalla sijottu, koko se kymmenen kuukautta. No, lääkäri vain totesi, et no eihän hän tiijä, jos ei hoitajat pyyvä häneltä.*

Mirjan haastattelussa hoitoneuvottelun lykääminen ja sitominen ilman lääkärin lupaa näyttäytyvät asioina, joita voi tapahtua ilman erityisiä perusteluja tai seuraamuksia. Hoidosta voidaan sopia periaatteiden mukaisesti sitten, kun on aikaa, tai sitten, kun muistetaan. Tällainen toimintatapa kertoo, että hoitoa voidaan ohjata ammattilaisten näkökulma edellä muistisairaana ihmisen näkökulmaa tarkemmin pohjimatta. Vaikka voisi olettaa, että läheisen osallisuus päätöksenteossa kasvaisi sairastuneen menettäessä itsemääräämisoikeuden, näin ei aineistomme perusteella aina käynyt. Sairastuneen ääntä ja näkökulmaa ei välttämättä kuultu millään tavalla.

Itsemääräämisoikeuden tulkinta saattoi

myös vaihdella asiayhteydestä riippuen. Kristaa oli jäänyt vaivaamaan, että hänen äitinsä tahtoa olla ilman hoitoa ja ravintoa noudatettiin tilanteessa, jossa se johti kuolemaan, vaikka tämän näkemyksiä hoidosta tai asumisjärjestelyistä ei muuten ollut kunnioitettu:

Esimerkki 15

Krista: *Et lääkäri sano, ja mulle hoitajaki sitte yritti selittää, että kun hän ei halua hoitoa. Hän ei halua hoitoa, ja hän sano, että antakaa hänen olla rauhassa. Se varmaan sano. Sitä mä sitten hoitajaltaki koitin kysyä, että mikä. Niinku lääkäri sitä, että juu että potilaan tahdotto pitää kunnioittaa, niin sitä koitin sitten, että mikä on nytten tässä tilanteessa, että te ette koita saada syömään, juomaan, ette anna lääkettä, ette tee mitään hoitotoimenpiteitä sen takia, että potilas sanoo niin. Potilas, jol on ollu edunvalvontavaltuutettu monta vuotta, jolta on viety pankkikortit, kaikki. Hän ei voi ittestään vastata mitenkään, niin nyt hän saa vastata hoidostansa. Eihän tällainen potilas voi vastata hoidostansa, että kai sen täytyy ammattilaisten päättää siitä hoidosta, eikä se potilas. Yhtäkkiä se on vaan kykeneväinen päättämään, miten häntä hoidetaan, niin mä en sitä ymmärtäny. Se oli semmonen, mitä mä en tajunnu. Ja siihen mä en koskaan saanu mitään vastausta, muuta kun sitä samaa, että potilaan tahdotto pitää kunnioittaa. Eihän, ei! Mistä se tahto yhtäkkiä voitiin napata? Kun siihen asti ei ollu, sano äiti mitä tahansa, niin ei hällä ollu oikeutta päättää mistään. Hänet vietiin hoivakotiin, ei hältä mitään kysyty. Minä vein sinne vaan. En yhtään kysynyt, tahtooko hän sinne vai eikö. Ja siellä kaikki toimenpiteet, ei potilaan tahdotto mitään, mutta yhtäkkiä, kun hän on kuolemassa, on vakavas-ta hoidosta kyse, niin potilas on se, joka sanoo.*

Kun kyse on iäkkästä, pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavasta ihmisestä, hoidon ensisijaiseksi tavoitteeksi voi voinnin huonontuessa tulla kärsimyksen lieventäminen. Tavoite vähentää kärsimystä voi myös tarkoitet-

taa, että tavoitteesta suojella elämää kaikin keinoin luovutaan ja siirrytään palliatiiviseen hoitoon tai saattohoitoon. Esimerkki 15 kuitenkin osoittaa, että muistisairaahan ihmisen kohdalla keskustelua ei välttämättä käydä tällaisesta näkökulmasta. Hoitamatta jättämisen perusteleva yksinomaan hoidettavan tahdolla on ongelmallista tilanteessa, jossa muut hoitoon liittyvät päätökset ovat olleet ammattilaisten ja edunvalvojana toimivan läheisen vastuulla, koska tahdon kunnioittamisen yhteys hoidettavan hyvään elämään jää auki. Kristan kertomuksesta kuvastuu huoli, että muistisairaahan ihmisen hoitamisen lopettaminen voidaan tehdä kevyin perustein.

Ylhäältä päin, esimerkiksi hoidosta vastaavasta instituutiosta, lähtevä muistisairauteen liittyvä stigma ja sen aiheuttama ulossulkeminen ja eriarvoinen kohtelu ovat erityisen vakavia ongelmia, sillä ammattilaisten ratkaisuihin halutaan luottaa. Näin ollen esimerkiksi hoivakotiasukkaiden läheiset voivat hyväksyä toimintakulttuuriksi tai hoidon käytännöiksi sellaisiakin asioita, joita he muussa kontekstissa vastustaisivat, jolloin asukkaan etua ei välttämättä aja enää kukaan.

Pohdinta

Tutkimuksemme tulokset osoittivat, että huonoksi tai riittämättömäksi koetun hoidon taustalla voi olla muistisairauksiin liittyvä kielteinen ja perusteeton asennoituminen eli stigma tai negatiivinen stereotypia sairaudesta ja muistisairaista ihmisistä. Läheisten kertomat hoitoon ja kohteluun liittyvät ongelmat osoittavat, että sosiaalisen aseman heikkeneminen uhkaa paitsi sosiaalista hyvinvointia myös fyysisistä terveyttä. Ihmisen menettäessä yhdenvertaisen asemansa yhteisössä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa hänen tarpeistaan ja oikeuksistaan voidaan alkaa joutaa (vrt. Borgstrom 2015), jolloin sosiaalinen kuolema saattaa jouduttaa fysiologista kuolemaa (vrt. Borgstrom 2017). Aiemmasta tutkimuksesta tiedämme esimer-

kiksi, että erityisesti muistisairailta ihmisillä voi olla vaikeuksia saada tarvitsemaansa somaattista hoitoa (Bauer ym. 2016). Osittain syynä voi olla muistisairauden oirekuva, jolloin ihminen ei ehkä kykene kuvailemaan lääkärille oloaan ja oireitaan. Osittain syynä voi valitettavasti olla myös se, että joidenkin ihmisryhmien, kuten muistisairaiden hoivakotiasukkaiden, terveys ja hyvinvointi nähdään toisia vähempiarvoisena.

Läheisten kertomuksista piiryy kuva kaksi-vaiheisesta muistisairaahan ihmisen sosiaalisen kuoleman prosessista ja prosessiin kietoutuvista stigman ilmenemismuodoista. Ensin, henkilön muuttaessa hoivakotiin sosiaalinen kuolema saattaa tapahtua aikaisempien sosiaalisten suhteiden kautta. Muistisairautta sairastava, hoivakodissa asuva ihminen on siten perusteettoman kielteisen asennoitumisen kohteena, kun hoivakodin ovea tuntuu usein olevan kovin vaikeaa avata ulkoapäin (ks. myös Port ym. 2001; Paque ym. 2018). Hoivakodissa prosessi voi edetä niin, että ensin muut tulkitsevat vuorovaikutustaitojaan menettäneen ihmisen menettäneen myös kiinnostuksensa vuorovaikutukseen tai näkevät kanssakäymisen hänen kanssaan ikävänä, jolloin sairaan ihmisen sosiaaliset tarpeet jäävät tyydyttämättä. Sairauden edetessä ja verbaalisen kommunikaatiokyvyn kokonaan kadotessa ihmisen sosiaalinen asema voi heikentyä siinä määrin, että hänen hyvinvoinnillaan ei nähdä samaa arvoa kuin aiemmin (ks. myös Paananen ym. 2024b). Kun ihmiseen kohdistuu stigma ja tämän ajatellaan menettäneen arvoaan yhteisön jäsenenä, myös hoitoa saatetaan laiminlyödä ja ihminen voidaan eristää muista. Tällöin ostrakismi saa fyysisen ulottuvuuden, ja ihminen voi jäädä konkreettisesti yksin. Vaikka aiemmin on ajateltu, että on helpompaa tulla toimeen fyysisen kuin sosiaalisen ostrakismin kanssa, koska fyysisesti eristetyn ei tarvitse todistaa ulossulkevien ihmisten käyttäytymistä omassa näköpiirissään (Williams 2001, 50), muistisairaalle hoivakotiasukkaalle fyysinen eristäminen voi merkitä täydellistä eristämistä kaikista ihmisistä.

Vaikka hoivakotiin siirtymisen voi ajatella

lisäävän sosiaalisen kuoleman riskiä, riskin suuruus riippuu kunkin hoivakodin toimintakulttuurista sekä hoitohenkilöstön ja läheisten asenteista. Kun asukkaan sosiaalista hyvinvointia tuetaan ja yhteydenpito nähdään arvokkaana, negatiivisia seurauksia ei välttämättä tule. Stigmatisoivat käsitykset sen sijaan altistavat sosiaaliselle kuolemalle. Analyysimme perusteella sekä läheiset että hoitohenkilöstö voivat pitää siirtymää hoivakotiin syynä vähentää sosiaalista kanssakäymistä. Ympäri vuorokautista hoivaa saava ei muiden näkökulmasta ”tarvitse” enää vuorovaikutusta vuorovaikutuksen vuoksi; hänelle riittää perustarpeista huolehtiminen. Tällaisten perusteettomien kielteisten käsitysten kautta hoivakotiin siirtyminen voi merkitä ”sosiaalisia hautajaisia”, kuten Seale (1998) on aiemmin kuvannut.

On syytä huomata, että tutkimusaiheemme – stigma ja sosiaalinen kuolema – ohjasivat analyysiä läheisten huonojen kokemusten suuntaan, vaikka läheisillä oli paljon myös toisenlaisia kokemuksia. Keskittyminen kielteisiin aiheisiin ei kuitenkaan kumoa sitä tosiasiaa, että valtaosa haastateltavista oli todistanut sairastuneisiin kohdistuneita kielteisiä asenteita, huonoa kohtelua ja hoidollista epäonnistumista. Tutkimusmenetelmämme rajoituksena voidaan kuitenkin pitää sitä, ettei tutkimus tavoita muistisairaiden hoivakotiasukkaiden omaa näkökulmaa stigmaan ja sosiaalisen kuoleman uhkaan. Emme siis voi tietää, mitä asukkaat itse tilanteestaan todellisuudessa ajattelivat tai kuinka yksinäisiksi he itsensä kokivat. Tulosten tulkinnan kannalta on myös huomattava, että läheiset arvioivat asukkaan hyvinvointia ja hoitoa omien arvojensa pohjalta. Läheisten arviot hoidon laadusta saattavat olla myönteisempiä kuin muistisairaiden hoivakotiasukkaiden omat arviot olisivat (Castle 2006), mutta toisaalta läheiset voivat myös projisoida muistisairaisiin ihmisiin sellaisia omaan elämänlaatuunsa vaikuttavia seikkoja, jotka eivät muistisairaana ihmisen näkökulmasta ole yhtä merkityksellisiä (Arons ym. 2013). Läheisten käyttäminen vastaajina oli tutkimukssessamme

perusteltua, sillä puhelinhaastatteluun osallistuminen olisi ollut pitkälle edennyt muistisairautta sairastaville hoivakotiasukkaille hyvin vaikeaa sekä tutkimuseettisten edellytysten että muistisairaudesta johtuvien seikkojen vuoksi. Kasvokkaisia haastatteluja taas pyrittiin alkuvuonna 2021 välttämään koronapandemian vuoksi.

Aineiston osalta on huomioitava, että naiset ovat yliedustettuina sekä tutkimukseemme osallistuneissa läheisissä että yleensäkin omaishoitajien ja hoivakodeissa vierailevien läheisten joukossa (Holmgren ym. 2013; Kröger 2022, 204–205). Toisaalta taas puheena olevista hoivakotiasukkaista enemmistö oli miehiä. Yksinäisyyden esiintyvyydessä sukupuolten välillä ei ole eroa (Tiikkainen 2006), mutta miehet ja naiset kokevat yksinäisyyden hieman eri tavoin, minkä vuoksi stigman ja sosiaalisen kuoleman kietoutumista toisiinsa olisi syytä jatkossa tarkastella myös toisenlaisten tutkimusasetelmien kautta. Aiemman tutkimuksen perusteella tiedetään esimerkiksi, että naiset kokevat emotionaalista yksinäisyyttä, joka ilmenee ahdistuksena, masennuksena ja hylätyksi tulemisen pelkona, kun taas miehet kokevat sosiaalista yksinäisyyttä, joka ilmenee pitkästyksenä ja tarkoituksettomuuden tunteena (Dykstra & De Jong Gierveld 2004). Jatkossa tutkimusta voisi ulottaa myös erilaisiin kohderyhmiin, esimerkiksi ikääntyneiden kotihoidon asiakkaisiin, ja ulossulkemista voisi kartoittaa myös analysoimalla tekstimuotoisia dokumentteja, kuten huoli-ilmoituksia ja kanteluja.

Menetelmällisistä rajoituksista huolimatta tuloksemme antavat välineitä pohtia keinoja, joilla muistisairautta sairastavien hoivakotiasukkaiden sosiaalista hyvinvointia voidaan parantaa erityisesti nostamalla tarkasteluun vallitsevia kielteisiä ja perusteettomia oletuksia sairastuneesta ihmisestä tai sairauden luonteesta. Sosiaaliset näkökulmat ja vallitsevat asenteet tulisi huomioida jo hoivakotiin siirryttäessä mahdollisimman hyvin. Jotkut haastattelumme läheiset kertoivat, kuinka heitä oli kehoitettu käymään vähemmän hoivakodis-

sa. Vaikka tällainen kannustaminen voidaan tulkita henkilöstön kyvyksi tai tahdoksi ymmärtää läheisen mahdollista levon tarvetta, se sivuuttaa paitsi läheisen kokeman ikävän myös vuorovaikutuksen myönteiset vaikutukset sekä läheiselle että asukkaalle. Asukkaiden kannalta parempi ratkaisu olisikin tehdä hoivakodeista houkuttelevampia vierailupaikkoja ja purkaa ympärivuorokautisessa hoidossa oleviin muistisairaisiin ihmisiin liittyvää stigmaa, jolloin mahdollisesti vain yhden läheisen ottama vastuu vierailuista vähenisi ja muistisairaiden ihmisten sosiaalinen elämä jatkuisi monipuolisena myös hoivakotiin muuton jälkeen. Hoivakodin arjessa asukkaiden sosiaalisten tarpeiden huomiointia voidaan varmasti parantaa kiinnittämällä huomiota tilojen toimivuuteen ja työpaikan toimintakulttuuriin ja näin pyrkiä aktiivisesti luomaan kuva ihmisen kodista, jonne vieraat ovat tervetulleita.

Asukkaiden läheiset voivat myös helpottaa hoitohenkilökunnan työtaakkaa ja moraalista stressiä, ja tämän potentiaalin hyödyntämisessä on vielä parannettavaa suomalaisissa hoivakodeissa (Holmgren ym. 2013; Paananen & Luodonpää-Manni 2023; Paananen ym. 2024a). Lisäksi on huomattava, että arvostavalla tavalla toimiminen sekä asukkaiden että läheisten kanssa edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta vuorovaikutukseen ja kohtaamiseen liittyvää osaamista, jota on mahdollista lisätä kouluttamalla (ks. esim. Rannikko 2022). Myös omien mielikuvien ja olettamusten rohkea tarkastelu ja niistä keskustelu voi auttaa ammattilaisia muokkaamaan asenteita ja poistamaan stigmaa sekä omassa työympäristössä että laajemmin.

Behuniakin (2011) mukaan muistisairauksiin liittyvää stigmaa voidaan vastustaa korostamalla yhteyttä ja yhteisyyttä. Tilanteen parantamisen voi aloittaa esimerkiksi kiinnittämällä huomiota puhumisen tapoihin; toiseuttava kielenkäyttö (me ja he) ei muistisairauden yhteydessä ole hyväksyttävää. Muistisairaiden ihmisten inklusiota voidaan edistää myös huomioimalla sairauden aiheuttamia erityistar-

peita yhteisten toimintaympäristöjen (Mitchell ym. 2003) ja palvelujen (Handley ym. 2017) suunnittelussa. Samalla muistiystävällinen ympäristö lisää selkeydellään monien muidenkin vähemmistöryhmien mukaan ottamista.

Tässä tutkimuksessa kuvaamiimme asenteisiin ja sosiaalisen kuoleman riskiin liittyvät ongelmat eivät poistu ikäihmisten hoivan resursseja vähentämällä, varsinkin kun uudet arviot ennustavat muistisairauksien aiempaa nopeampaa yleistymistä Suomessa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2024). Ihmisarvoisen kohtelun, kohtaamisen ja sosiaalisten suhteiden tukemisen ei tulisi koskaan olla säästökohde. Aineistomme perusteella sosiaalisen kuoleman ilmiöön on todennäköisesti mahdollista vaikuttaa toimenpiteillä, jotka pyrkivät poistamaan muistisairauksiin liittyvää perusteetonta negatiivista leimaa ja sen myötä syntyvää sosiaalisten tilanteiden ulkopuolelle jättämistä. On hyvä myös muistaa, että sosiaalinen kuolema ei ole samalla tavalla peruuttamaton tapahtuma kuin fysiologinen kuolema. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ulkopuolelle jätetyt ihmiset voidaan palauttaa takaisin merkityksellisen vuorovaikutuksen osapuoliksi häivyttämällä stigmaa ja kohtelemalla ihmistä kaikissa tilanteissa yhtenä meistä, tasa-arvoisesti ja ihmisarvoa kunnioittavalla tavalla.

Kirjoittajat

Jari Pirhonen, FT, yliopistotutkija, dosentti
Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta ja
Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta (terveystieteet) ja Gerontologian tutkimuskeskus
jari.pirhonen@helsinki.fi

Jenni Kulmala, TrT, professori
Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta (terveystieteet) ja Gerontologian tutkimuskeskus
jenni.kulmala@tuni.fi

Jenny Paananen, FT, tutkijatohtori, dosentti
Turun yliopisto, hoitotieteen laitos
jenny.paananen@utu.fi



Kiitokset

Kiitämme kaikkia haastatteluihin osallistuneita ihmisiä arvokkaasta panoksesta uuden tutkimustiedon tuottamisessa. Tutkimusta ovat rahoittaneet Suomen Akatemia (341519 ja 355265), Koneen Säätiö (201901669) ja Kordelinin säätiö (230005).

Kirjallisuus

- Arons AM, Krabbe PF, Schölzel-Dorenbos CJ, van der Wilt GJ, Olde Rikkert MGM. Quality of life in dementia: a study on proxy bias. *BMC Med Res Methodol* 2013;13:e110. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-110>
- Banovic S, Junuzovic Zunic L, Sinanovic O. Communication difficulties as a result of dementia. *Mater Sociomed* 2018;30(3):221–4. <https://doi.org/10.5455/msm.2018.30.221-224>
- Bauer U, Pitzer S, Schreier MM, Osterbrink J, Alzner R, Iglseider R. Pain treatment for nursing home residents differs according to cognitive state – a cross-sectional study. *BMC Geriatrics* 2016;16:e124. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0295-1>
- Behuniak SM. The living dead? The construction of people with Alzheimer’s disease as zombies. *Ageing Soc* 2011;31(1):70–92. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10000693>
- Borgstrom E. Social death in end-of-life care policy. *Contemp Soc Sci* 2015;10(3):272–83. <https://doi.org/10.1080/21582041.2015.1109799>
- Borgstrom E. Social death, *QJM – Int J Med* 2017;110(1):5–7. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcw183>
- Brannelly T. Sustaining citizenship: people with dementia and the phenomenon of social death. *Nurs Ethics* 2011;18(5):662–71. <https://doi.org/10.1177/0969733011408049>
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3(2):77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health* 2019;11(4):589–97. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Castle NG. Family members as proxies for satisfaction with nursing home care. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2006;32(8):452–8. [https://doi.org/10.1016/S1553-7250\(06\)32059-4](https://doi.org/10.1016/S1553-7250(06)32059-4)
- Caswell G, O’Connor M. Agency in the context of social death: dying alone at home. *Contemp Soc Sci* 2015;10(3):249–61. <https://doi.org/10.4324/9781315467252>
- Corrigan PW, Bink AB, Schmidt A, Jones N, Rüsch N. What is the impact of self-stigma? Loss of self-respect and the “why try” effect. *J Ment Health* 2016;25:10–5. <https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1021902>
- Duodecim. Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. 2023. Internet: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044> (viitattu 29.1.2024).
- Dykstra P, De Jong Gierveld J. Gender and marital-history differences in emotional and social loneliness among Dutch older adults. *Canadian Journal on Aging* 2004;23(2):141–55.
- Gerritsen DL, van Beek APA, Woods RT. Relationship of care staff attitudes with social well-being and challenging behavior of nursing home residents with dementia: a cross sectional study. *Ageing Ment Health* 2019;23(11):1517–23. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1506737>
- Gilleard C, Higgs P. Aging without agency: theorizing the fourth age. *Ageing Ment Health* 2010;14(2):121–8. <https://doi.org/10.1080/13607860903228762>
- Gilleard C, Higgs P. The fourth age and the concept of a ‘social imaginary’: a theoretical excursus. *J Aging Stud* 2013;27(4):368–76. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2013.08.004>
- Gilleard C, Higgs P. Social death and the moral identity of the fourth age. *Contemp Soc Sci* 2015;10(3):262–71. <https://doi.org/10.4324/9781315467252>
- Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. New York: Simon & Schuster/Touchstone Books, 1963.
- Handley M, Bunn F, Goodman C. Dementia-friendly interventions to improve the care of persons living with dementia admitted to hospitals: a realist review. *BMJ open* 2017;7(7):e015257. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015257>
- Heinrich LM, Gullone E. The clinical significance of loneliness: a literature review. *Clin Psychol Rev* 2006;26:695–718.
- Helgesen AK, Larsen DW, Grøndahl VA. Quality of care in a nursing home as experienced by patients with dementia. *J Multidiscip Healthc* 2020;13:1947–55. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S285668>

- Herzberg A, Ekman S. 'We, not them and us?' Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *J Adv Nurs* 2000;31(3):614–22. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01317.x>
- Holmgren J, Emami A, Eriksson LE, Eriksson H. Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena – the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scand J Caring Sci* 2013;27(3):677–85. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x>
- Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö. Lausunto Pirkanmaan hyvinvointialueen Ikäihmisten palvelujen kehittämisohjelmasta. 2023. Internet: <https://www.jyu.fi/fi/tutkimus/huippu-tutkimusyksikot/ikaantymisen-ja-hoivan-tutkimuksen-huippuyksikko/coe-agecare-ja-yhteiskunnallinen-vaikuttavuus> (viitattu 7.6.2024).
- Immonen A. Muistisairaana vierellä: muistisairaana ihmisen ajallisuus ja toimijuus suomalaisten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten määrittelemänä 1980-luvulta 2020-luvulle. Turku: Turun yliopisto, 2024. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-9683-4>
- Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. New York: Open University Press, 1997.
- Králová J. What is social death? *Contemp Soc Sci* 2015;10(3):235–48. <https://doi.org/10.4324/9781315467252>
- Kröger T. Care poverty: when older people's needs remain unmet. Springer Nature e-book. Palgrave MacMillan, 2022. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-97243-1>
- Low LF, Purwaningrum F. Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatr* 2020;20:e477. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01754-x>
- Milne A. The 'D' word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia. *J Ment Health* 2010;19(3):227–33. <https://doi.org/10.3109/09638231003728166>
- Mitchell L, Burton E, Raman S, Blackman T, Jenks M, Williams K. Making the outside world dementia-friendly: design issues and considerations. *Environ Plann B Plann Des* 2003;30(4):605–32. <https://doi.org/10.1068/b29100>
- Paananen J, Luodonpää-Manni M. Läheisten kokemuksia vuorovaikutuksesta hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa. *Hoito-tiede* 2023;35(3):264–78.
- Paananen J, Luodonpää-Manni M, Rannikko J. Läheiset hoivakodin sosiaalisen ympäristön toimijoina ja osallistujina. Teoksessa: Narsakka N, Suhonen R, Stolt M, toim. Näkökulmia ikääntyneiden ihmisten ympäristöihin. Turku: Turun yliopisto, 2024a:109–28.
- Paananen J, Moore, V, Blomqvist K, Kulmala J, Pirhonen J. Family members' perspectives on the unmet care needs of people living with dementia in nursing homes. *J Soc Ser Res* 2024b. <https://doi.org/10.1080/01488376.2024.2369115>
- Paque K, Bastiaens H, Van Bogaert P, Dilles T. Living in a nursing home: a phenomenological study exploring residents' loneliness and other feelings. *Scand J Caring Sci* 2018;32(4):1477–84. <https://doi.org/10.1111/scs.12599>
- Pirhonen J, Forma L, Pietilä I. COVID-19 related visiting ban in nursing homes as a source of concern for residents' family members: a cross sectional study. *BMC Nursing* 2022. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01036-4>
- Pirhonen J, Ojala H, Lumme-Sandt K, Pietilä I. "Old but not that old": Finnish community dwelling people aged 90+ negotiating their autonomy. *Ageing Soc* 2016;36(8):1625–44. <https://doi.org/10.1017/S0144686X15000525>
- Pirhonen J, Seppänen M, Pietilä I, Tuominen K, Jylhä M. Vanhuus ja sosiaalinen kuolema: sosiaalisen kuoleman käsitteistö vanhojen ihmisten haastattelupuheessa. *Yhteiskuntapolitiikka* 2021;86(1):5–15. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202102164942>
- Port CL, Gruber-Baldini AL, Burton L, Baumgarten M, Hebel JR, Zimmerman SI, Magaziner J. Resident contact with family and friends following nursing home admission. *Gerontologist* 2001;41(5):589–96. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.589>
- Rannikko J. Hoivakotien hoitohenkilökunnan käsitteiset vuorovaikutuksen edistämisestä muistisairaiden ihmisten läheisten kanssa. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos, 2022.
- Rössler W. The stigma of mental disorders: a millennial-long history of social exclusion and prejudices. *EMBO Rep* 2016;17:1250–3. <https://doi.org/10.15252/embr.201643041>
- Sabat SR. Mind, meaning, and personhood in dementia: the effects of positioning. In: Hughes JC, Louw SJ. Sabat SR, eds. *Dementia: mind, mean-*

- ing and the person. Oxford: Oxford University Press, 2006:287–302.
- Seale C. *Constructing death: the sociology of dying and bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998.
- Sweeting H, Gilhooly M. Dementia and the phenomenon of social death. *Social Health Illn* 1997;19(1):93–117. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00017.x>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Muistisairauksien yleisyys. 2024. Internet: <https://thl.fi/aiheet/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> (viitattu 28.4.2024).
- Tiikkainen P. Vanhuusiän yksinäisyys: seuraututkimus emotionaalisista ja sosiaalisista yksinäisyyttä määrittävistä tekijöistä. Jyväskylä, Jyväskylän yliopisto, 2006. <http://urn.fi/URN:ISBN:951-39-2537-4>
- Torrente F, Pose M, Gleichgerrcht E, Torralva T, López P, Cetkovich-Bakmas M, Manes F. Personality changes in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2014;28(3):261–8. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000030>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Helsinki, 2023. Internet: <https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk> (viitattu 24.4.2024).
- Valvira. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston verkkosivusto. 2024. Internet: <https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/itsemaaraamisoikeuden-rajoittaminen> (viitattu 26.2.2024).
- Wayshenker BA, DeLuca J, Bustle T, Yanos P. “As soon as people hear that word”: associative stigma among clinicians working with people with serious mental illness. *J Public Ment Health* 2018;17(1):20–28. <https://doi.org/10.1108/JPMH-12-2016-0055>
- Ward-Griffin C, Bol N, Hay K, Dashnay I. Relationships between families and registered nurses in long-term-care facilities: a critical analysis. *Can J Nurs Res* 2003;35(4):151–74.
- Williams KD. *Ostracism: the power of silence*. Guilford Press, New York, 2001.
- Yang K. *Loneliness: a social problem*. London: Routledge, 2019. <https://doi.org/10.4324/9781315148410>
- Östman M, Kjellin L. Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *Br J Psychiatry* 2002;181(6):494–8. <https://doi.org/10.1192/bjp.181.6.494>