



Yksinäisyys afaattisten henkilöiden kokemana — Tarkastelukohteena yksinäisyyden koetut syyt ja yksinäisyyden sen lievittäminen

Tässä tutkimuksessa tarkastelemme aivohalvauksen myötä puhekykynsä menettäneiden henkilöiden kokemuksia yksinäisyydestä. Tutkimuksessa kysytään, millaisia syitä afaattisen henkilön yksinäisyyden taustalla on hänen itsensä tai omaisen kertomana ja millaisia yksinäisyyttä lievittäviä tai ehkäiseviä tekijöitä haastateltavien puheesta voidaan paikantaa. Tutkimusaineisto koostuu 16 afaattisen henkilön ja kahden omaisen haastattelusta, sekä afaattisten henkilöiden parissa kerätyn kyselyaineiston avovastauksista. Aineisto on analysoitu temaattisella sisällön analyysillä. Tulosten mukaan yksinäisyyden taustalla olevia tekijöitä olivat puhekyvyn menettäminen, avun tarve ja eristyneisyys muista ihmisistä. Vastaavasti yksinäisyyttä lievittävinä tai ehkäisevinä tekijöinä näyttäytyivät mahdollisuus kommunikointiin ilman puhetta, tuen saanti ja itsemääräämisoikeuden säilyttäminen sekä yhteys muihin ihmisiin. Tutkimus tarjoaa tärkeää tietoa siitä, millä tavoin sairastuminen muuttaa yksilön mahdollisuuksia ylläpitää sosiaalisia suhteita ja osallistua ympäröivään yhteiskuntaan, joiden tunnistaminen on erityisen tärkeää yksinäisyyden lievittämistä tai ehkäisemistä tavoitellessa.

ASIASANAT: yksinäisyys, sosiaalinen eristyneisyys, sosiaaliset suhteet, afasia

ELISA TIILIKAINEN, MARJAANA SEPPÄNEN

TUTKIMUKSEN TAUSTA

Yksinäisyys on viime vuosina saanut näkyvän paikan julkisessa keskustelussa. Yksi syy tähän on tutkimustiedon lisääntyminen, etenkin yksinäisyyden kielteisistä seurauksista tiedetään yhä enemmän (1). Yksinäisyyden on todettu heikentävän yksilön terveyttä ja hyvinvointia sekä lisäävän riskiä ennen aikaiseen kuolemaan (2–4). Myös riskitekijöitä on tutkittu ja yksinäisyyden taustalta paikannettu muun muassa erilaisia toimintakyvyn liittyviä rajoitteita, kuten heikko-kuuloisuutta ja liikuntakyvyttömyyttä. Vastaavasti merkittäväällä elämänmuutoksella, kuten vakavalla sairastumisella on todettu olevan yhteys yksinäisyyden kokemukseen. (5–7.) Tässä artikkelissa tarkastelemme yksinäisyyttä afaattisten henkilöiden eli aivohalvauksen myötä puheky-

kynsä menettäneiden kokemana. Arvioiden mukaan Suomessa on noin 16 000–17 000 afaattista henkilöä (8). Heidän sosiaalisista suhteistaan ja mahdollisesta yksinäisyydestään tiedetään vasta vähän.

Yleisnimityksellä aivohalvaus tarkoitetaan aivoverenkiertohäiriöitä, joista erotetaan kaksi pääryhmää: aivoverisuonitukokset eli aivoinfarktit ja aivoverenvuodot. Aivoverenkiertohäiriöistä suurin osa johtuu aivoveritulpista ja runsas kymmenennes verenvuodoista. Aivohalvauksen oireet riippuvat vaurion laajuudesta ja sijainnista. Vasen aivopuolisko huolehtii oikean puolen raajojen toiminnasta ja puheesta, kun taas oikea aivopuolisko puolestaan huolehtii vasemman puolen raajojen toiminnasta ja hahmottamisesta. Monia toimintoja, kuten näköä ja muistia, sää-

dellään molemmista aivopuoliskoista. Aivohalvauksen oireet alkavat yleensä äkillisesti ja ovat voimakkaimmillaan alkuvaiheessa lieventyen vähitellen ajan kuluessa. Vaurion laajuudesta ja sijainnista riippuu kuinka vaikeita ja pysyviä oireita sairaudesta jää. (9.)

Afasia on yksi aivohalvauksen oireista ja eräänlainen ”sateenvarjokäsite” erilaisille kielellisille häiriöille. Sitä on kuvattu myös symbolisoinnin häiriöksi, sillä afasian saaneen henkilön on vaikea ilmaista ajatuksiaan puheella, kirjoittamalla tai muilla symboleilla. Afasia vaikeuttaa puheen tuottamista ja puheen ymmärtämistä. Myös kyky lukea ja laskea usein häviää. Afasian ilmenemismuoto on kuitenkin aina yksilöllinen ja riippuvainen aivojen vaurion sijainnista ja laajuudesta. Afasian vaikeusaste voi vaihdella täydellisestä puhumattomuudesta ja puheen ymmärtämättömyydestä lievään puheen hitauteen ja miettimistaukoihin tai niin sanottuun afaattiseen murteeseen puheessa. (10.)

Varsinainen puheen kuntoutus päätetään usein noin puolentoista vuoden kuluttua sairastumisesta, jonka jälkeen puheen lopullinen toimintataso usein saavutetaan. Osa aivohalvauksen sairastuneista toipuu lähes ennalleen, mutta suurimmalle osalle aivohalvauksesta jää pysyviä afaattisia oireita. Kielellisen häiriön lisäksi kuntoutuksessa on yhä enemmän kiinnitetty huomiota sairauden aiheuttamien psyykkisten oireiden hoitoon ja afasiaan sairastuneen sosiaaliseen elämään. Afasiaan sairastumisen myötä elämänsä aikana omaksutut sosiaaliset roolit muuttavat herkästi muotoaan, mikä vaikuttaa arjessa selviytymiseen ja mielekkääksi koettujen sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. (11.) Afasiaan sairastuminen vaikuttaa myös afaattisen henkilön läheisiin, joiden elämä muuttuu läheisen sairastuessa (12).

Yksinäisyyttä ei Suomessa ole aiemmin tutkittu afaattisten henkilöiden näkökulmasta, vaikka suomalaisten yksinäisyyttä käsittelevä tutkimus on viime vuosina merkittävästi lisääntynyt (1). Aihetta on kuitenkin sivuttu yksittäisissä tutkimuksissa; Aaltonen (10) on tutkinut afaattisen henkilön identiteetin rakentumista puhekyvyn menettämisen jälkeen; Rautakoski (11) on tarkastellut vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikointitaitojen kuntoutumista pitkäaikaissairaan avulla; ja Purola (13) kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja

hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Kansainvälisissä aihepiiriä käsittelevissä tutkimuksissa on tutkittu erityisesti kommunikaatiovaikeuksia afaattisten henkilöiden ja heidän omaistensa näkökulmasta. Osassa tutkimuksista erityisenä tarkastelun kohteena ovat olleet juuri yksinäisyys ja sosiaaliset suhteet sairastumisen jälkeen. Painotus on ollut erityisesti läheis- ja ystävyyssuhteissa (14). Iäkkäitä afaattisia henkilöitä tutkineet Davidson ym. (15) tuovat esiin afasiaan sairastuneiden sosiaalisten verkostojen olevan herkästi muita pienempiä ja heidän tapaan ystäviään harvemmin kuin muiden samanikäisten. Nyström (16) toteaa afasiaan liittyvien kommunikaatiovaikeuksien olevan yhteydessä eristäytymisen, alemmuuden ja häpeän kokemuksiin sosiaalisissa tilanteissa. Tutkimuksissa afaattisten henkilöiden on korostettu haluavan säilyttää roolinsa aktiivisena keskustelukumppanina ja mahdollisuutensa osallistua keskusteluihin, erityisesti läheisten ihmisten kanssa, mutta sen olevan vaikeaa ilman ympäristön ja muiden ihmisten tukea (12,17).

YKSIÄISYYS RELATIONAALISENA KOKEMUKSENA

Afasian tavoin yksinäisyys on moniulotteinen ilmiö, jota on tutkittu eri tieteenaloilla ja erilaisista teoreettisista lähtökohdista. Erilaisia lähestymistapoja yksinäisyyteen on perinteisesti yhdistänyt ymmärrys yksinäisyydestä subjektiivisena kokemuksena. Myös ihmisten ympäröimänä voi tuntea olevansa yksin ja toisaalta taas olla yksin kokematta itseään yksinäiseksi. Yksinkertaisimmillaan yksinäisyyden on ymmärretty kuvaavan ristiriitaa todellisten ja toivottujen sosiaalisten kontaktien määrän tai laadun välillä, ja kertovan siitä millaiseksi ihminen kokee sosiaaliset suhteensa (18). Lähes poikkeuksetta yksinäisyyttä käsittelevissä tutkimuksissa tehdään erottelu koe- tun yksinäisyyden, sosiaalisen eristyneisyyden ja yksin olemisen välille, joskin niiden on todettu ilmenevän myös samanaikaisesti (19,20).

Victor ym. (18) mukaan yksinäisyys liittyy ennen kaikkea menetyksiin, joista he erottelevat kaksi tasoa: olemassa olleen ihmissuhteen katkeaminen ja siihen liittyneen sosiaalisen vuorovaikutuksen kaippu, sekä erilaiset epäsuorasti sosiaaliseen vuorovaikutukseen vaikuttavat menetykset, kuten terveydessä, liikkuvuudessa, taloudellisessa riippumattomuudessa ja työllisyydessä tapahtuvat menetykset ja elinympäristössä tapahtuvat

muutokset. Jaottelulla on yhtymäkohtia Weissin (20) vuorovaikutusteoriaan pohjautuvaan jaotteleluun emotionaaliseen ja sosiaalisesta yksinäisyydestä, jonka mukaan emotionaalisen yksinäisyyden taustalla on läheisen kiintymyssuhteen tai intiimin kiintymyksen kohteen menettäminen tai sen puuttuminen ja sosiaalisen yksinäisyyden taustalla sosiaalisten kontaktien ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vähäisyys, täydellinen poissaolo tai yhteydentunteen puute. Aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen pohjautuen ymmärrämme yksinäisyyden tilanteisena ja relationaalisena kokemuksena, joka todellistuu suhteessa ympäröiviin sosiaalisiin suhteisiin. Yksinäisyyden kokemus rakentuu usein vertailun ympärille: nykyhetken kokemus peilautuu yhtäältä niin menneeseen kuin tulevaan elämäntilanteeseen sekä muihin ihmisiin ja heidän elämäntilanteisiinsa. Kokeakseen yksinäisyyttä yksilön on myös oltava tietoinen siitä, mitä merkitykselliset ihmis-suhteet, yhteys muihin ihmisiin tai kuuluminen yhteisöön merkitsee. (21,22.)

Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena on koettu sosiaalinen yksinäisyys, jolla on yhtymäkohtia myös sosiaalisen eristyneisyyden käsitteeseen, kun se ymmärretään subjektiivisesti koettuna kokemuksena, ei ainoastaan objektiivisesti mitattavissa olevana tilana sosiaalisten kontaktien vähäisyydestä. Tällöin sosiaalinen eristyneisyys näyttäytyy erityisesti sosiaalisen yhteenkuulumattomuuden ja irrallisuuden kokemuksena ympäröivistä sosiaalisista suhteista, kuten myös fyysisenä eristyneisyytenä muista ihmisistä (18,23). Käsitteiden monimerkityksellisyydestä (22) johtuen käytämme yksinäisyyttä niin sanottuna kattokäsitteenä, tarkoittaen sillä erilaisia yksinäisyyden muotoja ja osin myös sosiaalista eristyneisyyttä.

TUTKIMUSKYSYMYKSET

Artikkelissa tarkastelemme afaattisten henkilöiden kokemuksia yksinäisyyden syistä ja siitä, miten yksinäisyyttä voidaan ehkäistä ja lievittää. Tarkemmin ottaen kysymme:

- Millaisia syitä afaattisen henkilön yksinäisyyden taustalla on hänen itsensä tai omaisen kertomana?
- Millaisia yksinäisyyttä lievittäviä tai ehkäiseviä tekijöitä haastateltavien puheesta voidaan paikantaa?

AINEISTO

Tutkimusaineisto muodostuu 14 afaattisen henkilön ja kahden omaisen haastattelusta eli yhteensä 16 haastattelusta sekä afaattisten henkilöiden parissa kerätyn kyselyaineiston avovastauksista (N=25). Haastattelut toteutti sosiaalityön maisterivaiheen opiskelija, jolla oli kokemusta afaattisten henkilöiden kanssa kommunikoinnista. Haastateltavat rekrytoitiin yhteistyössä afaattisille henkilöille suunnatun päiväkeskuksen henkilökunnan kanssa. Prosessi eteni siten, että työntekijät kertoivat tutkimuksesta päiväkeskuksessa kävijöille ja samassa rakennuksessa sijaitsevan asuntolan asiakkaille. Samalla työntekijät arvioivat ja selvittivät heidän halunsa ja mahdollisuutensa osallistua tutkimukseen. Tämän jälkeen haastattelijä sopi haastatteluaikojen ja paikan yhdessä työntekijöiden ja haastateltavien kanssa

Afaattisista haastateltavista puolet oli palveluasuntojen asukkaita (viisi miestä ja kaksi naista) ja puolet palvelukeskuksen päivätoiminnassa käyviä (kaksi miestä ja viisi naista). Heidän puhekykynsä vaihteli ”sujuvasta” ”sujumattomaan” afasiaan. Jälkimmäisessä sanahakua esiintyy runsaasti ja henkilö kykenee tuottamaan vain vähän puhetta. Sujuvassa afasiassa puheen tuottaminen on suhteellisen sujuvaa ja sitä on helppoa tuottaa. Sujuvan afasian äärimuodoissa puhe voi olla lähes ”normaalia”, mutta kerronnan punainen lanka voi olla kadoksissa tai henkilö puhuu usein samoista asioista. (24.)

Haastattelut toteutettiin joko päiväkeskuksen tiloissa tai asukkaiden omilla asunnoissa. Ne kestivät puolesta tunnista hieman alle tuntiin. Osa haastateltavista vastasi kysymyksiin (liite 1) kirjoittaen, minkä jälkeen haastattelijä toisti heidän vastauksensa, vahvistaakseen oliko hän ymmärtänyt kirjoitetun. Omaisat haastateltiin heidän omilla kodeissaan ja nämä haastattelut olivat hieman yli tunnin mittaisia. Molemmat haastatelluista omaisista olivat naisia. Kaikki nauhoitetut äänitteet litteroitiin tekstimuotoon haastattelut tehneen opiskelijan toimesta. Kirjoitettua aineistoa muodostui yhteensä 166 sivua. Pseudonyymien lisäksi analyysiotteissa haastateltavista käytetään merkintää A (asukas), K (kävijä) tai O (omaisen). Koska analyysi on kohdentunut puheen sisältöön, ei puhumisen tapoihin, aineisto-otteita on stilisoitu (mm. poistettu toistettuja sanoja ja epäselvää puhetta) luettavuuden parantamiseksi.

Haastattelurunko suunniteltiin siten, että sitä voitaisiin käyttää eri afasian vaiheessa olevien henkilöiden kanssa. Näin ollen osa kysymyksistä oli muotoiltu siten, että niihin voitiin vastata nyökkäämällä, päätä pudistamalla tai lyhyesti kirjoittamalla. Vastauksia kuitenkin täydennettiin jatkokysymyksillä, mikäli haastateltava oli halukas ja pystyi kertomaan enemmän kokemuksistaan. Haastattelurunko sisälsi kysymyksiä liittyen muun muassa tutkittavien perustietoihin, afasiaan sairastumiseen, sosiaaliseen osallistumiseen ja yksinäisyyden kokemukseen. Myös kyselylomake sisälsi näitä teemoja käsitteleviä kysymyksiä. Vaikka tutkimuskohteena oli ensisijaisesti yksinäisyys, kummallakin aineistolla haluttiin kartoittaa laajemmin tutkittavien nykyistä elämäntilannetta ja toisaalta myös elämäntarinaa, joista molempien tiedetään aikaisempien tutkimusten pohjalta liittyvän keskeisesti yksinäisyyden kokemukseen (18,22). Käsiteltäviä teemoja ei haluttu rajata yksinomaan yksinäisyyteen myöskään sen vuoksi, että luottamuksellisen ilmapiirin luomiseksi tutkittavalle haluttiin antaa mahdollisuus kertoa aluksi vapaammin itsestään ja hänelle merkityksellisistä asioista. Lähestymistapaa puolsi myös se, että aikaisempien tutkimusten pohjalta yksinäisyyden sanallistamisen tiedetään olevan vaikeaa, mikäli se on jokapäiväisessä elämässä läsnä (25).

Kyselylomakkeita jaettiin palautuskuorineen päiväkeskuksen tiloissa loppuvuodesta 2015 ja niitä palautui 25 kpl eli puolet jaetuista lomakkeista. Mukana oli sekä avokysymyksiä että kysymyksiä, joihin oli annettu valmiita vastausvaihtoehtoja. Lomakkeen lopussa oli tilaa vapaamuotoiselle tekstille, mitä osa vastaajista oli hyödyntänyt. Analyysissä käytettiin kysymyksiin ”Onko joku hetki jolloin tunnet itsesi erityisen yksinäiseksi?”, ”Millaisissa tilanteissa et koe itseäsi yksinäiseksi?”, ”Miltä yksinäisyys Sinusta tuntuu?”, ”Osaatko sanoa, miksi olet yksinäinen?” ja ”Miten yksinäisyyttä voisi Sinun kohdallasi helpottaa?” kirjoitettuja vastauksia siten, että ne koottiin yhteen yhdeksi aineistoksi, jota käsiteltiin omana aineistonaan haastattelujen rinnalla.

ANALYYSI

Analyysimenetelmänä käytettiin temaattista sisällön analyysiä, edeten aineiston luokittelusta sen analyysiin (26,27). Analyysin ensimmäisessä vai-

heessa aineistoa luettiin ja eriteltiin siten, että sieltä poimittiin aineisto-otteita (yksittäisiä kapaleita ja lauseita), joissa yksinäisyyttä käsiteltiin joko suoraan tai epäsuorasti esimerkiksi kertomalla eristyneisyyden kokemuksista. Analyysiin sisällytettiin siis nekin aineisto-otteet, joita ei aina sanallistettu yksinäisyydeksi, mutta joiden ymmärrettiin liittyvän keskeisellä tavalla yksinäisyyden kokemukseen. Näitä olivat muun muassa kohdat, joissa tutkittavat kertoivat sosiaalisista suhteistaan, niissä tapahtuneista muutoksista tai sosiaalisiin suhteisiin liittyvistä odotuksistaan. Yksinäisyyteen liittyviä tulkintoja peilattiin myös aikaisemmissa tutkimuksissa tehtyihin havaintoihin, millä haluttiin vahvistua siitä, että aineistossa kuvatut sosiaalisiin suhteisiin liittyvät puutteet ja odotukset liittyivät yksinäisyyden kokemukseen.

Analyysin toisessa vaiheessa aineisto-otteita luettiin ja ryhmiteltiin tutkimuskysymysten mukaisesti siten, että niiden joukosta poimittiin kaikki otteet, jotka liittyvät yksinäisyyden koettiin syihin tai sen lievittämiseen/ehkäisemiseen. Kummastakin teemasta puhuttiin kaikissa haastatteluissa sekä kyselyaineiston avovastauksissa. Tässä vaiheessa muun muassa kuvaukset siitä, *miltä yksinäisyys tuntuu*, jäivät varsinaisen analyysin ulkopuolelle. Kyseiset aineisto-otteet toimivat kuitenkin tärkeänä taustoittajana avaessaan yksinäisyyden kokemusta kunkin tutkitavan näkökulmasta. Aineiston ensimmäisen ja toisen vaiheen toteutti artikkelin ensimmäinen kirjoittaja.

Analyysin kolmannessa vaiheessa kahdesta teemaryhmästä (koetut syyt ja lievittämiskeinot) lähdettiin etsimään yhtäläisyyksiä, samankaltaisia ja toisiinsa verrattavissa olevia kuvauksia, jotka esiintyvät kummankin teeman sisällä. Tämän analyysivaiheen kirjoittajat toteuttivat yhdessä, millä pyrittiin lisäämään analyysin luotettavuutta. Yksinäisyyden koettujen syiden näkökulmasta aineistossa toistuivat puhekyvyn menettämisen aiheuttamat haasteet sosiaalisissa suhteissa, konkreettisen avun ja tuen tarpeiden toteutumattomuus sekä eristyneisyyden kokemus suhteessa ympäröiviin ihmisiin. Vastaavasti yksinäisyyttä lievittäviä tai ehkäiseviä tekijöitä kuvattiin suhteessa näihin kokemuksiin. Analyysin tuloksena muodostui kolme teemakokonaisuutta, joista kunkin sisällä tarkasteltiin rinnakkain sekä yksinäisyyden koettuja syitä että yksinäisyyttä lievittäviä tekijöitä. Näitä olivat

1) puhekyvyn menettäminen ja mahdollisuus kommunikoida ilman puhetta, 2) avun tarve ja autonomian säilyttäminen sekä 3) eristyneisyys ja yhteys muihin ihmisiin.

TUTKIMUKSEN EETTISYYS

Tutkimusta on kaikissa sen vaiheissa pyritty tekemään eettisesti kestäväällä tavalla, jota erityisesti tutkittavien puhekyvyn rajoitteisiin liittyvät tekijät ovat edellyttäneet. Afaattisen henkilön kohtaavilla ihmisillä tulee olla tahtoa pyrkiä ”ymmärtämään kerrottua rikkoutuneesta puheesta huolimatta” (10). Myös tutkimuskohteena oleva yksinäisyys, mahdollinen arka aihe, edellyttää tutkijalta kykyä empaattiseen ja kunnioittavaan kohtaamiseen (22). Niin aineiston keruu- kuin analyysivaiheessa olemme noudattaneet huolellisesti tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita (28). Ennen haastattelua haastateltaville kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja siitä, että tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja siten, ettei heitä voida tunnistaa tutkimustuloksista raportoitessa. Tässä yhteydessä heiltä pyydettiin suullisesti suostumus osallistua tutkimukseen ja haastattelun nauhoittamiseen. Haastattelujen aikana haastattelija kiinnitti huomiota haastateltavien väsymystilaan ja mahdollisuuteen jatkaa haastattelua. Kullekin haastateltavalle tarjottiin hänelle ominaisin ja helpoin tapa kommunikointiin. Puheen ollessa sujumatonta, haastattelija varmisti haastateltavalta ymmärtäneensä hänet oikein, millä haluttiin varmistaa, että tutkittava tuli kuulluksi ja ymmärretyksi kommunikaatiovaikeuksistaan huolimatta. Analyysiotteissa haastateltavien nimet ja mahdolliset muut tunnistetiedot on muutettu osallistujien anonymiteetin takaamiseksi.

TULOKSET

Kaikille tutkimukseen osallistuneille yksinäisyys ei näyttäytynyt ongelmana ja osa totesi, ettei ole koskaan kokenut yksinäisyyttä. Suurin osa haastateltavista kertoi kuitenkin kokeneensa yksinäisyyttä juuri sairastumisen myötä. Afaattiset henkilöt kuvasivat yksinäisyyden aiheuttavan epämurheellista ja ahdistavaa oloa. Myös omaishoitajat kertoivat sosiaalisten verkostojen kaventuneen ja yksinäisyyden olleen arjessa läsnä puolison sairastumisen jälkeen. Yksi kyselyyn vastanneista pohti yksinäisyyden olevan mielessä hänen ajatellessa kuolemaa. Toinen kuvasi yksinäisyy-

den tunnetta lauseella ”tahtoisin kuolla”. Monelle yksinäisyyden herättämien tunteiden sanallistaminen oli kuitenkin vaikeaa. Seuraavassa keskistymme tarkastelemaan tutkimustehtävän mukaisesti yksinäisyyden syitä sekä sitä lieventäviä ja ehkäiseviä tekijöitä aineiston analyysin tuloksena muodostuneiden kolmen teeman kautta. Jokaisen teeman yhteydessä on vastattu sekä tutkimuskysymykseen 1, joka koski yksinäisyyden syistä että tutkimuskysymykseen 2, joka koski yksinäisyyttä lieventäviä tekijöitä.

PUHEKYVYN MENETTÄMINEN JA MAHDOLLISUUS KOMMUNIKOIDA ILMAN PUHETTA

Haastatteluissa yksinäisyyttä kuvattiin erityisesti puhekyvyn menettämisen kautta. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista kertoi kokeneensa yksinäisyyttä vasta afasian myötä. Etenkin vaikeasti afaattisille haastateltaville kommunikaatiovaikeudet olivat keskeinen jokapäiväiseen elämään ja sosiaaliin suhteisiin vaikuttava tekijä, jonka myötä myös yksinäisyys oli kohdattu. Syy yksinäisyyteen paikannettiin omasta puhumattomuudesta, kuten 58-vuotias Tuula (A7) asian ilmaisee. Hän on menettänyt puhekykynsä noin kaksi vuotta aiemmin aivohalvauksen seurauksena ja asunut siitä saakka afaattisille henkilöille suunnatussa asumisyksikössä.

Laura: Osaatko sanoa miks oot yksinäinen?

Tuula: (Pitelee kurkkua)

Laura: Ei pysty puhumaan?

Tuula: (Nyökkäys) Oi oi.

Vaikeasti afaattiselle henkilölle puhuminen tai muulla tavoin kommunikointi pitkän aikaa vaatii erityistä ponnistelua ja voi siten olla hyvin raskasta. Osa haastateltavista toteaa sen vuoksi vetäytyvänsä herkästi keskusteluista muiden ihmisten kanssa. 62-vuotias päiväkeskuksessa käyvä Keijo (K10) kertoo puhuvansa muiden ihmisten kanssa neljästi viikossa. Juuri enempää hän ei haluaisi keskustella, sillä kommunikointi tapahtuu pääasiassa kynän ja paperin avulla ja puheen tuottaminen on yhä hyvin vaikeaa. Haastattelijan kysymyksiin Keijo vastaa yksittäisillä sanoilla ja nyökytellen.

Muun muassa Rautakoski (11) on korostanut keskustelukumppanin kommunikointitaitojen merkitystä ja osallistumisen mahdollistavien kommunikointiympäristöjen merkitystä afaattisen

henkilön kuntoutuksessa. Voidaan puhua afasia-vuorovaikutuksesta, joka syntyy yhteistyötä ja erilaisia ei-sanallisia keinoja keskustelukumppanien välillä. Riitta (O1), yksi haastatelluista omaisista, kertoo opastaneensa tuttavien ja ystävien siinä, miten olla läsnä afasiaan sairastuneen puolisonsa arjessa: ”Et ku meette vaan ja puhutte sille vaan niin kyl te huomaatte, et ei se siinä jaksa olla jos se ei sitä kiinnosta, mut se ihan mielellään kuuntelee vaikkei se sanokaa sihe mitään.”

Puhumattomuus ja kommunikointivaikkeudet voivat herkästi synnyttää erilaisuuden kokemuksen suhteessa muihin ihmisiin, mikä käy ilmi niin haastatelluista kuin lomakkeen avovastauksista. Yksi kyselylomakkeeseen vastanneista kertoo, että toisinaan muut ihmiset luulevat häntä humalaiseksi, sillä hän ei pysty ymmärrettävästi ilmaisemaan itseään. Toinen kyselylomakkeeseen vastanneista puolestaan kirjoittaa: ”Kun ei pysty puhumaan! On kuin yksin tynnyrissä omien ajatustensa kanssa. Ulkopuolinen.” Samanlaisia havaintoja on tehnyt Aaltonen (10), joka on kuvannut afasian jälkeistä yksinäisyyttä vankilametaforan keinoin, eristyneisyyden ja erillisyyden kokemuksena. Hänen tutkimansa afaattiset henkilöt kertovat kadottaneensa yhteenkuuluvuuden tunteen, jota pidetään yllä sosiaalisessa kanssakäymisessä kielellisin keinoin. Aaltonen toteaa kielellisten kykyjen menettämisen sulkevan afaattisen henkilön herkästi omaan maailmaansa. (10.)

Hannu (K10) on 62-vuotias päiväkeskuksessa kävijä. Hän on menettänyt puhekyvyn kolme vuotta sitten. Sujumattoman afasian vuoksi Hannu käyttää kommunikointiin paperia ja kynää.

Laura: Miten yksinäisyyttä vois sun mielestä helpottaa?

Hannu: (*Epäselvää puhetta, kirjoittaa.*)

Laura: Tapaamalla ihmisiä?

Hannu: Joo.

Laura: Miten sä koet, haluaisitko tavata enemmän ihmisiä?

Hannu: (*Kirjoittaa.*)

Laura: Ei onnistuko?

Hannu: Joo.

Laura: Niin kun on afasia niin ei pysty?

Hannu: Joo.

Aiemmissä tutkimuksissa on tuotu esiin afaattisen henkilön kokemuksen siitä, että on vankina omassa ruumissaan voivan lisätä etäisyyttä muihin ihmisiin (16). Haastateltaviemme puheessa toistuu ajatus omasta tyhmyydestä, joka kumpuaa kielellisistä vaikeuksista. Näin kertoo erityisesti 50-vuotias Risto (A6), joka on sairastunut afasiaan kaksi vuotta sitten ja asuu nyt afaattisille henkilöille suunnatussa asumisyksikössä.

Risto: Mä oon ihan typerä ihminen, en mä oikein tiedä itsekkään, en mä tiedä sanoa. Mä en ole nero, mä olen tyhmä.

Laura: Mistä syystä aattelet et sä oot tyhmä?

Risto: Mä siis oon tyhmä, mä en ymmärrä yhtään. Mä oon tyhmä niinku reikä, hirmuinen reikä ja aivohalvaus, että mä en ymmärrä yhtään.

Afaattiselle henkilölle, kuten myös muulla tavoin ”normaalista” poikkeavalle, yksinäisyys voi merkitä laajemmin arvottomuuden ja merkitysettömyyden kokemusta suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan (22). Omaishaastateltava Riitta (O1) kertoo terveyskeskus- ja lääkärikäynneistä, joiden aikana puolison ”ohi vaan puhutaan ja kysellään mites hälle kuuluu”. Ohittamista ovat kohdanneet myös muut haastateltavat, vaikka puheen ymmärtämisessä ei heillä ole ollut vaikeuksia, vain puheen tuottamisessa. ”Jos ei oo puhetaitoa, niin silloin on jotenkin kolmannen luokan kansalainen”, Riitta kiteyttää. Ennakkoluuloinen ja asenteellisen suhtautuminen asettavat omat esteensä kommunikoinnille (29). Riitta miettii ihmisten vetäytyvän herkästi yhteydenpidosta, koska eivät osaa suhtautua toisen puhumattomuuteen.

Tiedätkö, ihmisistä on hirvittävän hankalaa. Semmosia minunki kavereita, jotka muuten kauheen rempseitä niin ne tunsin sen kauheen semmosena vastenmielisenä asiana, että pitää itse olla koko ajan äänessä, eikä voi kaverilta kysyä mitäs mieltä oot ja mitäs tehdään ja muuta. Niin et se on ilmeisesti vaikeeta.

(Riitta, puoliso.)

ARJESSA TOIMIMISEN VAIKEUDET – TARVITAAN TUKEA JA AUTONOMIAA

Yksinäisyys on mielessä ”erityisesti silloin kun avustajaa ei ole saatu, vaikka olisi tarve”, yksi kyselylomakkeeseen vastanneista kuvaa. Yksinäisyyden kokemuksen onkin todettu vaihtelevan palveluntarpeen ja sen saannin mukaan, minkä on tulkittu voivan viitata ”laajentuneeseen” yksinäisyyden tai turvattomuuden käsitteeseen, jossa elämäntilannetta leimaa huoli arkiselviytymisestä (30). Turvattomuuden ja yksinäisyyden välinen yhteys on tullut esiin myös muissa, etenkin iäkkäitä käsittelevissä tutkimuksissa: avun saannin puute tai sen epävarmuus altistavat herkästi turvattomuudelle, joka osaltaan kaventaa mahdollisuuksia liikkua kodin ulkopuolella ja tavata muita ihmisiä (31,25).

Irja (K7) on 60-vuotias päiväkeskuksen kävijä. Hän on sairastunut afasiaan noin 10 vuotta sitten, aktiivisessa elämänvaiheessa, kuten hän itse kuvaa. Irja liittyy yksinäisyyden ennen kaikkea konkreettiseen yksin oloon, tilanteisiin, joissa joutuu olosuhteiden pakosta olemaan yksin. ”Joskus kun telkussa puhutaan paljon yksinäisyydestä ja ne luulee tietävänsä siitä kaiken, niin silloin mun tekis mieli sanoa niille”, hän näpättyä.

Laura: Osaatko sanoa miks olet yksinäinen?

Irja: No se on lähinnä tää sairaus, kun en pysty itsekseni lähtemään ja liikkumaan. Siihen se perustuu paljon.

Laura: Joo. Muistaksä olitko sä yksinäinen ennen sun sairastumista?

Irja: En ollu en.

Leila (K2) on 80-vuotias päiväkeskuksessa kävijä, joka on sairastunut afasiaan neljä vuotta sitten. Leilan puhe on kuntoutunut hyvin ja nyt hän pystyy puhumaan pitkiä lauseita. Leila kertoo olevansa toisinaan yksinäinen, mutta sen aiheuttavan harvoin pahaa oloa. Toisinaan mielessä on kuitenkin se, miksi hänen täytyy olla yksin.

Laura: Miltä se yksinäisyys tuntuu?

Leila: No se tuntuu siltä, että ei ole maailmassa ketään muita kuin minä, et kukaan ei välitä musta ja tuntuu sellainen huono olo.

Laura: Hmm.

Leila: Että miksen mä lähde täältä liikkeelle, mutta mä en osaa lähteä minnekään liikkeelle yksinäni.

Toisin kuin Irjalla ja Leilalla, useimmilla haastateltavista on ollut mahdollisuus avustajaan. Avustajan kanssa käydään kaupassa tai muilla asioilla, tai ulkoillaan. Muutamilla haastateltavista avustaja käy kotona päivittäin ja on siellä neljästä seitsemään tuntia kerrallaan. Avustajalle kerrotaan olevan suuri tarve. Erityisesti omaisettomille he ovat tärkeitä ja usein ainoa linkki ulkomaailmaan, mutta myös perheelliset tuovat avustajan merkityksen esiin yksinäisyyden lievittäjänä tai ehkäisijänä.

Leena (K4) on 60-vuotias päiväkeskuksessa kävijä. Sairastuttuaan viisi vuotta sitten Leena ei pystynyt ensimmäisinä kuukausina puhumaan lainkaan, mutta puheterapian myötä puhekyky on kuntoutunut hyvin. Avustajan avulla ja kannustamana Leena pääsee liikkeelle, käymään esimerkiksi kirjastossa. ”Jollei sitä olisi, niin sitä olisi niin mä nukkuisin koko päivän”, Leena kertoo. Avustajaan ja toisten ihmisten apuun tukeutuminen ei kuitenkaan ole ongelmatonta. Leenaa mietityttää tasapainoilu toivotun yksin olemisen ja avun tarpeen välillä.

Se on hankalaa, kun aina tarvii jonku apua. Kun mä en oo tottunut, että aikaisemmin, että joku on aina mun vierelläni. Mä tykkään sen takia olla lainastossa, että saa olla puoli tuntia ja sanon että avustajalle, että voi mennä ihan mihinkä tahansa. Mä tykkään luekella lehtiä ja käydä tietenkin kirjastossa, niin lainaamassa kirjoja ja kaikkea. Mä tykkään joskus, että saan olla joskus ihan itse yksin.

(Leena, päiväkeskuskävijä)

44-vuotias Aino (K1) kertoo kaiken energian menevän siihen, että mä pääsen yhden päivän eteenpäin. Sairastumisen aikoihin Aino oli tiiviisti kiinni työelämässä ja hänen lapsensa asuivat kotona. Nyt aivohalvauksesta on kolme vuotta ja Aino asuu omien sanojensa mukaan ”vanhukille suunnatussa palvelutalossa”. Yksinäisyys on läsnä etenkin siksi, etten mä en ikinä enää pysty enää tehdä samoja asioita, kun ennen sairastumista. ”Vituttaa niin suunnattomasti”, Aino toteaa. Aivohalvauksen jälkeen moni asia on opeteltava uudestaan. Puheen menettämisen lisäksi haastateltavilla on ollut haasteita liikkumisessa ja muissa arkisissa asioissa, kuten ruoanlaitossa. Myös kellonajat on jouduttu opettelemaan uudestaan, mikä vaikeuttaa osaltaan arjessa pärjäämistä.

Osa haastateltavista kertoo yksinäisyyden helpottaneen sen myötä, kun heidän puhekykynsä on palautunut ja mahdollisuudet liikkua kodin ulkopuolella ovat parantuneet. Tulevaisuutta ajatellessa tärkeänä näyttäytyy autonomian säilyttäminen. ”Että pysyisin tässä kunnossa ja pystyisin asumaan kotona, ei tarvitsisi mennä laitokseen, eikä jäisi sängynpohjalle”, Kirsi (K14) toteaa. Myös omaishaastateltava Riitta (O1) kertoo afasiaan sairastuneelle puolisolleen olevan tärkeää, että hän pystyy myös yksin toimimaan. Verikokeissa ja kauppa-asioiden käynnit hoituvat ennakkosuunnittelun ja tutun ympäristön turvin.

Mulla on lappu hänelle, jota hän näyttää siellä ja asiat hoituu. Ja lapussa on mun yhteistiedot, jos on jotain kysyttävää. Mutta kaikki on menny aina hyvin. Hänelle tulee taksi silloin ja silloin ja lapussa lukee, että jos siihen mennessä verikoe on saatu otettua, kun taksi tulee. Hän käy meidän lähikaupassa yksin kaupassakin ja he ovat oppineet tuntemaan hänet ja hän tykkää käydä. Ja hän sai ajokortin toissa vuonna takaisin, että hän saa ajella lyhyitä matkoja autolla. Se on iso asia ja tuolla maalla hän pääsee kauppaan yksin. Se on iso asia. Tutut kauppiat ja hän pystyy siellä asioimaan.

(Riitta, puoliso.)

YHDESSÄ OLEMISEN KAIPUU JA YHTEYDEN RAKENTUMINEN MUIHIN IHMISIIN

Konkreettisen avun ja tuen lisäksi haastatteluissa kuvataan keskustelukaverin ja mukavan yhdessäolon kaipuuta. Läsnä on toive siitä, että voisi olla helpommin yhteydessä muihin ihmisiin. ”Ainakin pitäis olla sellanen tietokone ja siellä vois puhua ihmisten kanssa”, pohtii Irja (K7). Arjessa hän ilahtuu erityisesti ystävien puhelinsoihtoista. Yksinäisyyttä hälventävät myös käynnit päiväkeskuksessa. ”Täällä en yhtään yksinäinen ole”, hän toteaa.

Kaikki tutkimukseen haastatellut afaattiset henkilöt osallistuvat vähintään viikoittain päiväkeskuksen toimintaan. Haastatteluissa nousee moneen otteeseen esiin päiväkeskuksessa vietettyjen päivien merkitys yksinäisyyden lievittämisessä. Monelle päiväkeskus on ainoa paikka, jossa voi viikon aikana käydä ja jutella muiden ihmisten kanssa.

Että mä pääsen niinku pois kotoa, vaikka mä tykkään olla kovasti kotona, mutta mulla ei oo sitten oikein muuta semmosta, kun mulla ei oo naapureita eikä sellasia ollenkaa, jotka olis tekemisissä, ei lähettyvilläkään. Niin mä oon aika yksin sit loppujen lopuksi. Et mulle kyllä on tärkeetä olla edes se yksi päivä viikossa, että mä saan lähteä jonnekin ja olla joku paikka, että menen jonnekin ja tuun sieltä pois. Ihan turhaa mä ittekseni yritän jonnekin mennä, koska en mä tiedä minne mä menisin.

(Leila, päiväkeskuskävijä)

Haastatteluissa päiväkeskusta kuvataan paikkana, jossa on mahdollista kohdata muita samanlaisessa elämäntilanteessa olevia. Toisten afaattisten henkilöiden seurassa läsnä on kokemus vertaisuudesta, eikä heidän seurassaan tarvitse hävetä puheen katoamista. ”On paljon samanlaisia, ettei aina sitä sanaa, mikä pitäis tulla, eikä tunnu nololta puhua, vaikkei loppuen lopuksi osannu sitä mitä tarkotti”, Leila kertoo. Myös Aino toteaa päiväkeskuksessa olevan verkoston olevan ”tosi hyvä”, sillä ”täällä kaikki on ihan samanlaisia”. Ystävyyssuhteitakin on päivätoiminnan myötä syntynyt. ”Mulla kävi täältä kaks ihmistä kylässä, täältä sain ystäväni”, hän kertoo. Leila on varovaisempi pohtiessaan, onko päiväkeskuksen muista kävijöistä muodostunut ystäviä. Pienellä porukalla käydään syömässä myös päivätoiminnan ulkopuolella, mutta Leila tuntuu kaipaavan yhteydenpitoa ja yhdessäoloa myös muiden kuin afaattisten henkilöiden kanssa.

Laura: Ootko sä saanu ystäviä täältä?

Leila: No ei muuta kun tällaisia, mitä me ollaan. Täällä on muutamia, joiden kanssa me käydään melkein aina samassa paikassa syömässä ja saadaan siinä puhua ihmisten kanssa.

Päiväkeskuskäyntejä lukuun ottamatta Leila (K2) kohtaa harvoin sellaisia ihmisiä, joiden kanssa voisi vaihtaa kuulumisia tai jutella niitä näitä.

Joskus menee päivä, kun en puhu muiden ihmisten kanssa ollenkaan. Joskus on mennyt viikkokin, etten oo puhunu kenenkään kanssa. Siinä talossa saattaa olla, ettei kulje yhtään ihmistä sillä hetkellä, kun mä oon ulkona. Ei mun naapureiden kans voi ajatella, että koskaan puhuis.

(Leila, päiväkeskuskävijä)

Myöhemmässä vaiheessa haastattelua Leila poh-
tii, ettei oikeastaan osaisikaan puhua ihmisten
kanssa mitään. ”Ja mitä kauemmin mä oon ollu
poissa, sitä vähemmän mä osaan puhuakaan ken-
enkään kans. Kun ei tiedä mistä rupeis puhu-
maan”, hän toteaa. Osa haastateltavista kertoo
viihtyneensä aina yksin, mutta puhekyvyn menet-
tämisen vaikeuttaneen yhteydenpitämistä, silloin
kun seuraa erityisesti kaipaisi. Yksinäisyyden
taustalta paikantuvat myös ystävyysuhteissa ta-
pahtuneet muutokset. Sairastumisen jälkeen osa
ystävistä on vähentänyt yhteydenpitoaan ja osan
kanssa yhteydenpito kuihtunut kokonaan. Aino
(K1) kertoo ymmärtävänsä, miksi näin on käynyt.
”Mä uskon, että niillä on niin paljon siinä omassa
elämässä. Se menee niinku edelle ja se on ihan
luonnollista”, hän toteaa. Toisinaan se harmit-
taa. Ainon elämässä on kuitenkin myös ihmisiä,
joiden kanssa ystävyys on sairastumisen jälkeen
jopa tiivistynyt.

Laura: Onko yhteydenpito ystäviin muuttu-
nut sairastumisen jälkeen?

Aino: No ne jotka jäi oli ystäviä, niin ne on
tosi hyviä ja ne jotka jäi niin mä en oo yhtään.

Laura: Eli osa kavereista on jäänyt sairastu-
misen jälkeen. Mitä sä luulet että siihen on
syytä?

Aino: No ne ei ollukkaan oikeesti mun ystäviä.
(Aino, päiväkeskuskävijä)

Myös Irja (K7) viittaa sosiaalisissa suhteissa ta-
pahtuneisiin muutoksiin. Vaikka päiväkeskus on
tuonut elämään uusia tuttavuuksia ja siellä viete-
tyt päivät tuntuvat mielekkäiltä, mielessä on aika
ennen sairastumista, jolloin yhteydenpito muihin
ihmisiin oli helpompaa. ”Jollain tavalla must tun-
tuu, että mä oon näkymätön, kulumaton hajuton
ja mauton”, hän kuvaa.

Laura: Ai, tuntuuko susta, että sua ei huomata?

Irja: Joo kyllä.

Laura: Mistä sä aattelit että se vois johtua?

Irja: Se voi olla just se, että minä en pidä niin
paljon yhteyttä, eikä muhun pidetä yhteyttä.
Että mä olen unohdettu ihminen.

Irja kuvaa olevansa unohdettu ihminen viitaten
erityisesti vanhoihin ystäviin ja tuttaviin, jotka
olivat elämässä mukana ennen sairastumista.
Samalla hän kuitenkin toteaa, ettei oikeastaan

odota muiden pitävän enemmän yhteyttä, sillä
”jokainen elää omaa elämäänsä, tää on nyt näin”.
Myös muiden haastateltavien puheesta välittyy
sopeutuminen valitsevaan elämäntilanteeseen ja
sen myötä sosiaalisten verkostojen ja yhteydenpi-
don kaventumiseen. Sopeutumista yksinäisyyteen
on pidetty yhtenä sen ratkaisukeinona, mutta
samalla on huomautettu sen voivan johtaa aloi-
tekyvyn heikentymiseen (32), joka erkaannuttaa
ympäroivistä ihmisistä ja sosiaalisista suhteista.

YHTEENVETO JA POHDINTA

Tässä artikkelissa olemme tarkastelleet yksinäi-
syyttä sitä kokevien afaattisten henkilöiden ja
heidän omaistensa kertomana. Yksinäisyydestä
kertoessaan haastateltavat kuvasivat erityisesti
kommunikointiin liittyviä vaikeuksia, joiden
myötä läsnä oli kokemus ulkopuolisuudesta ja
erilaisuudesta suhteessa muihin ihmisiin. Myös
lisääntynyt avun tarve ja sen vuoksi osallistumis-
mahdollisuuksien kaventuminen näyttäytyivät
yksinäisyyttä aiheuttavina tekijöinä. He kertoivat
konkreettisen avun ja tuen tarpeesta, mutta sam-
alla toiveesta pärjätä omillaan ja säilyttää mah-
dollisuus päättää omasta elämästään ja arjen sis-
ällöistä. Yksin olemisesta nautittiin silloin kun se
oli itse valittua. Yhteyttä muihin ihmisiin kuiten-
kin kaivattiin, erityisesti mukavaa yhdessäoloa ja
keskustelukumppania, jonka seurassa voisi olla
oma itsensä ja kommunikoida omalla tavallaan.
Toisista afaattisista henkilöistä tutkimukseen
osallistuneet kertoivat saaneensa tärkeää vertais-
tukea ja osin myös uusia ystäviä. Useimmat ker-
toivat kuitenkin kaipaavansa yhteyttä myös mui-
hin ihmisiin, kuten naapureihin ja ystäviin, jotka
olivat olleet elämässä ennen sairastumista.

Tutkimustuloksemme sosiaalisissa suhteissa
tapahtuvista muutoksista ja niihin liittyvissä
haasteista ovat osin yhteneväisiä aikaisempien
afasiaan sairastuneita käsittelevien tutkimusten
kanssa. Näissä tutkimuksissa tarkastelu on kui-
tenkin lähes poikkeuksetta keskittynyt läheis- tai
ystävyyssuhteisiin, jolloin laajempi sosiaalinen
osallisuus ja osattomuus ovat jääneet tarkastelun
ulkopuolelle. Myös yksinäisyys on usein jäänyt
huomiotta afasiaa käsittelevissä tutkimuksissa.
Vastaavasti yksinäisyystutkimuksissa ei juuri ole
kartoitettu yksinäisten itsensä kokemuksia yksi-
näisyyden syistä tai siihen liittyvistä tuen tarpeis-
ta. Tutkimuksessamme havaitsimme yksinäisyy-
den syiden liittyvän afasian myötä kohdattuun

elämänmuutokseen ja erityisesti siihen millä tavoin muut ihmiset suhtautuvat puhekyvyn menettämiseen ja lisääntyneeseen avun tarpeeseen. Tutkimuksemme tulokset haastavat yksilöteoreettista lähestymistapaa yksinäisyyteen, jonka mukaan ihmisellä on vapaus ja kyky luoda itselleen merkityksellisiä sosiaalisia suhteita tai luopua niistä, kun ne eivät enää tunnu tyydyttäviltä. Vaikeasti sairastuneen, kuten puhekyvyn menettäneen henkilön mahdollisuudet kiinnittyä ja olla yhteydessä muihin ihmisiin ja ympäröivään yhteiskuntaan ovat herkästi hyvin rajalliset. Tällöin kyse on usein sekä fyysisestä että sosiaalisesta syrjään jäämisestä. Suomalaisessa yksinäisyyttä käsittelevässä tutkimuskirjallisuudessa afasiaan ja sen tuomiin muutoksiin sosiaalisissa suhteissa ei aiemmin ole tartuttu. Julkisessa keskustelussa, kuten myös osassa yksinäisyyttä käsittelevissä tutkimuksissa, yksinäisyys näyttäytyy niin sanotuna juurisynä erilaisille hyvinvointia ja terveyttä heikentäville tekijöille (1). Näin yksioikoinen ymmärrys yksinäisyydestä jättää huomioimatta yksinäisyyden taustalla olevia tekijöitä.

Yksinäisyyden syiden tunnistaminen on erityisen tärkeää ajassa, jossa yksinäisyys näyttäytyy merkittävänä kansanterveydellisenä riskinä. Afaattisten henkilöiden yksinäisyyden lievittämiseksi tai ehkäisemiseksi on tärkeä lisätä ymmärrystä siitä, millä tavoin sairastuminen muuttaa yksilön mahdollisuuksia ylläpitää sosiaalisia suhteita ja osallistua ympäröivään yhteiskuntaan. Näihin kysymyksiin olemme artikkelissamme pyrkineet vastaamaan tuoden näkyväksi yksinäisyyden moniulotteista ja erilaisiin sosiaalisiin suhteisiin linkittyvää luonnetta. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää yksinäisyyden lievittämisessä tai ehkäisemisessä esimerkiksi osana afaattisten henkilöiden kuntoutusta. Tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää aineistoa, joka on mahdollistanut yksinäisyyden yksilöllisten merkitysten tarkastelun afaattisten henkilöiden itsensä kertomana. Tutkimuksissa heidän äänensä jää usein kuulematta. Pyrkimys tavoittaa tutkittavien omia kokemuksia yksinäisyyden syistä ja sen lievittämisestä on kuitenkin merkinnyt sitä, että hyvin vaikeasti afaattisten henkilöiden yksi-

näisyys ja siihen liittyvät sosiaaliset suhteet ovat osin jääneet tarkastelumme ulkopuolelle. Tässä artikkelissa olemme voineet tarkastella ainoastaan sanallistettuja kokemuksia yksinäisyydestä ja sen lievittämisestä.

Tutkimuksen luotettavuutta ja tulosten hyödynnettävyyttä arvioidessa on tärkeä myös huomioida se, että tutkittavat rekrytoitiin afaattisille henkilöille suunnatun päiväkeskustoiminnan kautta, minkä vuoksi emme todennäköisesti ole tavoittaneet kaikkein yksinäisimpiä, joilta vastaavanlaiset palvelut tai tukiverkostot puuttuvat kokonaan. Rekrytointitavasta johtuen haastateltaviksi voidaan myös olettaa valikoituneen erityisesti sellaisia, joilla on myönteisiä kokemuksia päiväkeskuksen toiminnasta. Tutkimuksessa emme myöskään ole voineet tarkastella sukupuolten välisiä eroja, joita on havaittu useissa yksinäisyyttä käsittelevissä tutkimuksissa. Esillä olleet aineisto-otteet ovat painottuneet naisten kokemuksiin, sillä mieshaastateltavilla afasian taso oli vaikeampi ja puhe muodostui pääosin yksittäisistä sanoista. Jatkotutkimukset aiheesta ovat tarpeen. Erityisen tärkeä olisi seurata afasiaan sairastuneiden yksinäisyydessä tapahtuvia muutoksia pidemmällä aikavälillä esimerkiksi laadullista seurantaotetta hyödyntäen. Seuran avulla saataisiin lisää tietoa sairastumisen ja yksinäisyyden välisistä kausaalisuhteista ja niihin liittyvistä prosesseista, joita olemme omassa tutkimuksessamme pystyneet tarkastelemaan ainoastaan retrospektiivisesti.

KIITOKSET

Kiitämme Afasia-säätiötä aineiston keruun rahoittamisesta ja Laura Anttila-Ojanperää haastattelujen toteuttamisesta. Suuri kiitos myös kaikille tutkimukseen osallistuneille henkilöille ja aineiston keruun mahdollistaneille työntekijöille.

KIRJOITAJIEN KONTRIBUUTIOT

Tiilikainen oli päävastuussa aineiston analyysistä ja käsikirjoituksen kirjoittamisesta. Seppänen osallistui aineiston analyysiin ja käsikirjoituksen kommentointiin eri vaiheissa kirjoittamisprosessia.

In this article, we examine loneliness experienced by people with aphasia. We explore the ways through which loneliness, experienced after loss of speech, could be prevented or reduced. The questions are answered using qualitative data collected among 16 persons with aphasia and two spouse-interviewees. Additionally, open-ended questions from a survey are used. The data has been analysed using thematic content analysis. Reasons behind loneliness were described through difficulties in communication, need of support and isolation from other people. Possibilities to communicate without speech, being

supported yet maintaining autonomy and communion with other people were described as preventive or reducing factors for loneliness. Understanding the different ways aphasia changes an individual's possibilities to maintain social relations and participate in the surrounding society are important and needed in order to reduce or prevent loneliness.

Keywords: loneliness, social isolation, social relations, aphasia

Saapunut 16.4.2017
Hyväksytty 06.2.2018

LÄHTEET

- (1) Saari, J. Yksinäisten Suomi. Helsinki: Gaudeamus.
- (2) Luo, Y., Hawkey, L. C., Waite, L. J., & Cacioppo, J. T. Loneliness, health, and mortality in old age: A national longitudinal study. *Social science & medicine*, 2012;74:907–914. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.11.028 <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.028>
- (3) Holmén, K., Furukawa, H. Loneliness, health and social network among elderly people—a fol-low-up study. *Archives of gerontology and geriatrics*, 2002;35:261–274. doi: 10.1016/S0167-4943(02)00049-3 [https://doi.org/10.1016/S0167-4943\(02\)00049-3](https://doi.org/10.1016/S0167-4943(02)00049-3)
- (4) Cacioppo, J. & Patrick, W. Loneliness: human nature and the need for social connection. New York: W. W. Norton & Company, Inc; 2008.
- (5) Savikko, N., Routasalo, P., Tilvis, R. S., Strandberg, T. E., & Pitkälä, K. H. Predictors and sub-jective causes of loneliness in an aged population. *Archives of gerontology and geriatrics*, 2005;41:223–233. doi: 10.1016/j.archger.2005.03.002 <https://doi.org/10.1016/j.archger.2005.03.002>
- (6) Victor, C. R., Scambler, S. J., Bowling, A. N. N., & Bond, J. The prevalence of, and risk factors for, loneliness in later life: a survey of older people in Great Britain. *Ageing & Society*, 2005;25: 357–375. doi: 10.1017/S0144686X04003332 <https://doi.org/10.1017/S0144686X04003332>
- (7) Tiilikainen, E. Polkuja yksinäisyyteen. Teoksessa Saari, J. Yksinäisten Suomi. Helsinki: Gaudeamus, 2016;129–148.
- (8) Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriöt (AVH) lukuina. Luettu 13.1.2017. http://www.aivoliitto.fi/files/1091/avh_lukuina2013_web.pdf
- (9) Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin ohjepankki. Luettu 20.11.2016. <http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/2813/5064/>
- (10) Aaltonen, T. Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiviinen maailma ja kertoen rakentua identiteetti. Helsinki: Miina Sillanpään säätiö; 2002.
- (11) Rautakoski, P. Vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikointitaitojen kuntoutuminen: seurantatutkimus. Helsinki: Helsingin yliopiston puhetieteiden laitoksen julkaisuja 52; 2005.
- (12) Nyström, M. A bridge between a lonely soul and the surrounding world: A study on existential consequences of being closely related to a person with aphasia. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 2011;6:1–9. doi: 10.3402/qhw.v6i4.7911 <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i4.7911>
- (13) Purola, H. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selvi-ytymisestä. Oulun yliopisto, Hoitotieteen laitos, 2000.
- (14) Ford, A., Douglas, j., O'halloran, R. The experience of close personal relationships from the perspective of people with aphasia: thematic analysis of the literature. *Aphasiology*, 2017, 1–27. doi: 10.1080/02687038.2017.1413486 <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1413486>
- (15) Davidson, B., Worrall, L., & Hickson, L. Social communication in older age: Lessons from people with aphasia. *Topics in stroke rehabilitation*, 2006, 13:1–13. doi: 10.1310/0GGQ-CJDX-N2BR-W7W4 <https://doi.org/10.1310/0GGQ-CJDX-N2BR-W7W4>

- (16) Nyström, M. Aphasia – An existential loneliness: A study on the loss of the world of symbols. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2006, 1:38–49. doi: 10.1080/17482620500501883 <https://doi.org/10.1080/17482620500501883>
- (17) Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. Working with families of persons with aphasia: a survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and Rehabilitation*, 2011; 33:51–62. doi: 10.3109/09638288.2010.486465 <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.486465>
- (18) Victor, C., Scambler, S., & Bond, J. The Social World Of Older People: Understanding Loneliness And Social Isolation In Later Life: Understanding Loneliness and Social Isolation in Later Life. McGraw-Hill Education (UK), 2009.
- (19) Wenger, G. C., Davies, R., Shahtahmasebi, S., & Scott, A. Social isolation and loneliness in old age: review and model refinement. *Ageing & Society*, 1996;16:333–358. doi: 10.1017/S0144686X00003457 <https://doi.org/10.1017/S0144686X00003457>
- (20) Weiss, R. S. Loneliness: The experience of emotional and social isolation. Cambridge, MA, US: The MIT Press, 1973.
- (21) Jylhä, M., & Saarenheimo, M. Loneliness and ageing: Comparative perspectives. *The SAGE handbook of social gerontology*, 2010.
- (22) Tiilikainen, E. Yksinäisyys ja elämäntulkku. Laadullinen seurantatutkimus ikääntyvien yksinäisyydestä. Helsingin yliopisto, Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 4, 2016.
- (23) Pirhonen, J., Tiilikainen, E., & Pietilä, I. Ruptures of affiliation: Social isolation in assisted living for older people. *Ageing & Society*, 1–19, 2017. doi:10.1017/S0144686X17000289 <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000289>
- (24) Aivoliitto. Kommunikaatiokeskus. Miten afasia ilmenee? Luettu 13.1.2017. <http://www.aivoliitto.fi/kommunikaatiokeskus/afasia/afasia>
- (25) Uotila, H. Vanhuus ja yksinäisyys. Tutkimus iäkkäiden ihmisten yksinäisyyskokemuksista, niiden merkityksistä ja tulkinnoista. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, 2011.
- (26) Tuomi, J. & Sarajärvi, A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 2009.
- (27) Ruusuvoori, J., Nikander, P., & Hyvärinen, M. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 2011. 9–36.
- (28) Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. Luettu 20.1.2018. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4>
- (29) Oliver, M. Understanding disability: From theory to practice. St Martin's Press, 1996. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-24269-6>
- (30) Vilkkö, A., Finne-Soveri, H., & Heinola, R. Ikäihmisten palvelutarpeet ja saatu apu. Teoksessa Vaarama, Marja & Moisio, Pasi & Karvonen, Sakari (toim.): Suomalaisten hyvinvointi, 44–59, 2010.
- (31) Savikko, N., Routasalo, P., Tilvis, R., & Pitkälä, K. Ikääntyneiden turvattomuus ja sen yhteys yksinäisyyden kokemiseen. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 2006,43:198–206.
- (32) Saari J. Yksinäisten yhteiskunta. Helsinki: WSOY, 2010.

ELISA TIILIKAINEN
VTT, tutkijatohtori
Itä-Suomen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden laitos

MARJAANA SEPPÄNEN
Professori
Helsingin yliopisto
Valtiotieteellinen tiedekunta