Tampereen yliopisto

Heidi Miettilä

KOKEMUKSIA KUMPPANIN MIELENTERVEYSONGELMISTA

– narratiivinen analyysi omaisten kertomuksista

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Sosiaalipsykologia
Pro gradu -tutkielma
Syyskuu 2020

TIIVISTELMÄ

Heidi Miettilä: *Kokemuksia kumppanin mielenterveysongelmista – narratiivinen analyysi omaisten kertomuksista*
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Sosiaalipsykologia
Pro gradu -tutkielma, 96 sivua + liitteet (4)
Ohjaaja: Peteri, Virve
Syyskuu 2020

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on lisätä ymmärrystä mielenterveysomaisten tilanteesta lapsiperheissä silloin, kun toinen vanhemmista on sairastunut. Mielenterveysomaisten tilannetta on aiemmin tutkittu erityisesti hoivan, kuormittumisen sekä lapsiomaisten näkökulmasta, mutta narratiivisesta näkökulmasta vain vähän. Tässä tutkielmassa kysyn, millä tavoin jotkin kokemukset tarinallistetaan haasteiksi ja toiset voimavaroiksi omaisten kertomuksissa, sekä miten tuki merkityksellistetään kertomuksissa. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n kanssa, ja sen yhtenä tavoitteena oli selvittää kokemuksia FinFamin ja erityisesti lapsiperheisiin kohdistuvan Toivosta Turvaa -hankkeen tarjoamasta tuesta.

Tutkimuksen aineistona on Pirkanmaalta kerätyt omaisten tarinat arjen haasteista, voimavaroista ja erilaisista saadun tai kaivatun tuen muodoista. Keräsin aineiston marraskuun 2019 ja helmikuun 2020 välisenä aikana, ja sitä kertyi yhteensä kuuden kirjoitetun tarinan ja yhden haastattelukertomuksen verran. Tutkimuksen lähtökohtana on narratiivinen viitekehys, joka tarkastelee ihmisen elämää ja kokemuksia tarinallisen rakentumisen kautta. Narratiivisella tarkastelutavalla voidaan lisätä ymmärrystä siitä, millä tavoin omaisten kokemukset ovat muotoutuneet osaksi heidän elämäänsä ja jäsentyneet osaksi kerrottua elämäntarinaa. Joidenkin tutkijoiden mukaan narratiivisella totuudella voi olla suurempi vaikutus henkilökohtaiseen sopeutumiseen ja resilienssiin kuin historiallisella totuudella. Siksi narratiivisella omaistutkimuksella on oma merkittävä antinsa omaistutkimuksen kentällä.

Päätin hyödyntää tutkimusanalyysissä useita analyyttisiä välineitä, jotta voisin tuoda esiin aineiston rikkauden ja tarinoissa rakennetut erilaiset merkitykset. Analyysi rakentuu kolmeen vaiheeseen, joista ensimmäisessä suoritin M. Gergenin ja K. Gergenin progressiiviseen, regressiiviseen ja stabiiliin juoneen jakaantuvan juonitypologian. Toisessa vaiheessa selvitin A. J. Greimasin aktanttianalyysin käsitteitä hyödyntäen tarinoissa merkityksellistettyjä voimavaroja, haasteita sekä tuen kokemuksia. Analyysin kolmannessa vaiheessa esitin kahden tarinan tapausanalyysit, joissa käytin muun muassa D. Hermanin semanttisten roolien asteikon käsitteitä analyysivälineinä.

Keskeisiksi haasteiksi kertomuksissa tunnistin omaisen kokeman yksinäisyyden, kumppaniin ja ulkopuoliseen tukeen kohdistuvat ristiriitaiset tunteet sekä riidat kumppanin kanssa. Tarinoista on identifioitavissa aiemman tutkimuksen tukema omaisen kokemusten kumuloituva prosessi, jossa yksinäisyyttä rakentava puhumattomuuden ilmapiiri, kumppaneiden arjen erilaiset rytmit, kotitöiden kasaantuminen omaiselle, sekä toivottomuus aiheuttavat omaisen kuormittumista, ja riskiä uupua. Vieras maa -metafora kuvaa monen omaisen kokemaa etääntymistä ja yhteyden puutetta sairastuneeseen kumppaniinsa. Kumppaneiden välinen kommunikaatio rakentuu yhteyden ja ymmärryksen luomisen sijaan usein osapuolia etäännyttäväksi riitojen ja vallankäytön kautta. Moni omainen ei koe tulevansa kuulluksi ja nähdyksi sosiaali- ja terveyspalveluissa, ja osa kokee, ettei perheen tilannetta tunnisteta oikein. Siten ulkopuolinen tuki rakentuu osassa tarinoista voimavaran sijaan omaisen yksinäisyyttä syventäväksi tekijäksi. Voimavaroiksi kertomuksista tunnistin läheisiltä ja palveluista saadun tuen, omien rajojen asettamisen sekä toivon. Myös toivottomuuden hyväksyminen rakentuu osassa tarinoista keskeiseksi tekijäksi omaisen omien rajojen ja aktiivisen toimijuuden löytymisessä. Aineiston omaisista osa kertoo löytäneensä apua FinFamilta erityisesti omien rajojen asettamisessa ja jaksamisen tukemisessa.

Tutkimustuloksilla on tavoitteena vaikuttaa lapsiperheissä elävien omaisten moninaisten kokemusten syvempään ymmärtämiseen, ja sitä kautta lapsiperheiden palveluiden yksilöllisempään kehittämiseen omaisten ja perheiden tarpeita paremmin vastaaviksi.

Avainsanat: mielenterveysomainen, mielenterveysongelma, perhe, kokemus, tarina, narratiivisuus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

1 Johdanto 1

2 Mielenterveysomaiset aiemman tutkimuksen valossa 3
2.1 Omaistutkimuksen temaattiset ulottuvuudet 5
2.1.1 Lapsiomaisiin kohdistuvasta tutkimuksesta 9
2.1.2 Omaisen kuormittuminen 11
2.1.3 Omaisen prosessi: kriisi, sopeutuminen ja selviytyminen 13
2.1.4 Perheen ilmapiiri ja tunteiden säätely: huoli, häpeä ja syyllisyys 16
2.2 Mielenterveysomaiset narratiivisessa tutkimuksessa 19

3 Tutkimuksen aineisto ja toteutus 23
3.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset 23
3.2 Tutkimuksen aineisto ja sen rajaaminen 24
3.2.1 Narratiivinen haastattelu ja tarinan rakentuminen 27
3.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus 29
3.3.1 Tutkija instrumenttina 31

4 Tutkimuksen teoreettismetodologinen tausta 33
4.1. Sosiaalinen konstruktionismi narratiivisen tutkimusotteen lähtökohtana 33
4.2 Kokemuksen käsite kertomuksen ytimessä 34
4.2.1 Tutkielman keskeiset käsitteet: kertomus, tarina ja narratiivisuus 35
4.3 Tutkielman erilaiset lukutavat 37
4.3.1 Mitä ja miten kerrotaan? 38
4.3.2 Juonianalyysi ja mallitarinat tarinan tyypittelyn apuna 39
4.3.3 Kulttuurinen tarinavaranto ja mallitarinat 41
4.5 Aktanttianalyysin käsitteet työkaluna tarinoiden merkitysrakenteiden tunnistamisessa 43
4.6 Semanttisten roolien asteikko ja tarinoiden tapausanalyysit 45

5 Narratiivisen analyysin kolme vaihetta 47
5.1 Kokemusten merkitykset tarinan tulkinnan taustalla 50
5.2 Analyysin ensimmäinen vaihe: Juonianalyysi 51
5.2.1 Juonityypit: progressiivinen, regressiivinen ja stabiili narratiivi 51
5.2.2 Kohti kasvua ja omaa sisäistä vapautta (progressiivinen narratiivi) 54
5.2.3 “Jos kaikki olisi hyvin, en heräisi aamulla pelon kanssa” (regressiivinen narratiivi) 59
5.2.4 Perheessä on musta koira (stabiili narratiivi) 61
5.3 Analyysin toinen vaihe: Aktanttianalyysi haasteiden, voimavarojen ja tuen merkityksestä tarinoissa 63
5.3.1 Yksinäisyys yhteyden tavoittamisen esteenä 64
5.3.2 (Risti)riidat ja omat rajat 66
5.3.3 Omat rajat haasteena ja voimavarana 68
5.3.4 Toivo, läheiset ja tuki voimavaroina 69
5.3.5 Häpeä ja leimaantuminen 70
5.3.6 Tarinan rakentaminen ja jaettu tarina 72
5.3.7 Psykologiset perustarpeet ja motiivit haasteiden ja voimavarojen taustalla 73
5.4 Analyysin kolmas vaihe: Ronjan ja Jarkon tarinat 74
5.4.1 Ronjan tarina: Korjaavien kokemusten voimin uuteen alkuun 76
5.4.2 Jarkon tarina: “Vetäisimme yhtä köyttä ja olisimme samalla puolella” 80

6 Johtopäätökset 83
6.1 Haasteet, voimavarat ja tuki 83
6.2 Tutkimuksen arviointia ja tulosten soveltamismahdollisuuksia 87

Lähteet 90

Kuvio 1: Omaisen sopeutumisprosessi

Kuvio 2: Aktanttimalli

Kuvio 3: Omaisen yksinäisyyden rakentuminen aktanttimallissa

Liite 1: Kuva kirjoituspyynnöstä

Liite 2: Suostumuslomake

Liite 3: Haastattelurunko

Liite 4: Somekuva ja mainosteksti kirjoituspyynnöstä

1 Johdanto

Joka toinen suomalainen sairastuu johonkin mielenterveyden häiriöön jossain kohtaa elämäänsä, mutta vain puolet saa tarvitsemaansa hoitoa (Wahlbeck, ym., 2018, 10). Mielenterveysongelmat ovat Suomessa keskeisin syrjäytymiseen johtava tekijä ja puolet työkyvyttömyyseläkkeistä johtuvat mielenterveysongelmista. On arvioitu, että mielenterveyden häiriöt aiheuttavat yhteiskunnalle noin kuuden miljardin euron kustannukset vuodessa. Tästä huolimatta kuntien mielenterveystyöhön ohjattu osuus terveydenhuollon menoista on samaan aikaan pienentynyt. Mielenterveys- ja päihdepalvelut eivät myöskään jakaudu oikeudenmukaisesti alueittain, väestöryhmittäin tai diagnoosiryhmittäin, mikä aiheuttaa eriarvoistumista yhteiskunnassa. Valtioneuvoston tutkimuksen mukaan palveluiden saatavuudessa, oikea-aikaisuudessa ja pirstoutuneen palvelujärjestelmän integraatiossa on haasteita, jotka aiheuttavat edelleen lisäkustannuksia. (Wahlbeck, ym., 2018, 10–12.)

Yhden perheenjäsenen sairastuessa muun perheen kokemus jää usein taka-alalle, vaikka sairauden vaikutukset ulottuvat usein perheen kaikkiin jäseniin, jopa sukupolvien yli. Mielenterveysongelmien kohdalla puhutaankin ylisukupolvisuudesta, sillä psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapsilla on kohonnut riski sairastua itse psyykkisesti (Beardselee, Versage & Giadstone, 1998; Ahlström, Skärsäter & Danielson, 2009). Suomessa arviolta joka neljäs alaikäinen lapsi elää perheessä, jossa vanhemmalla on hoitoa vaativa mielenterveys- tai päihdeongelma. Lisäksi jopa 46% mielenterveysomaisista on vaarassa masentua itse. (Solantaus & Paavonen, 2009.) Mielenterveysomaisilla on myös edelleen heikko asema omaishoidon tuen saamisessa, sillä psyykkisen sairauden hoitoa ei aina katsota samalla tavalla sitovaksi tai vaativaksi kuin somaattisen sairauden hoito (Solantaus & Paavonen, 2009). Tuoreimman mielenterveysomaisten hyvinvointia selvittävän Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami ry:n tutkimuksen alustavien tulosten mukaan vain 3% osallistuneista (n = 799) sai omaishoidon tukea (Kallunki & Knaapi, 2020). Samassa tutkimuksessa selviää, että palvelujärjestelmä tunnistaa edelleen heikosti omaisten tilanteen ja tuen tarpeen, ja moni omainen kokee jäävänsä yksin.

Psykiatrinen hoito on Suomessa siirtänyt painotustaan sairaalahoidosta avohoidon puolelle 1970-luvulta alkaen, ja psykiatrisia sairaalapaikkoja on vähennetty voimakkaasti aina 1980-luvulta tähän päivään saakka. Avohoitoon siirtymisen ja lyhentyneiden sairaalajaksojen sinänsä myönteinen

kehitys ei kuitenkaan ole sujunut kivuttomasti. Avohoidon resurssit eivät ole lisääntyneet samassa tahdissa sairaalapaikkojen vähentymisen kanssa, mikä näkyy omaisten vastuun lisääntymisenä potilaiden hoivaamisessa, ja omaisten yhä kasvavana kuormituksena. (Salokangas, Stengård & Perälä, 1991, 1–2.)

Tämän tutkimuksen keskiössä ovat sellaiset Pirkanmaan alueella asuvat lapsiperheet, joissa toisella vanhemmalla on haasteita mielenterveyden kanssa. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esiin aikuisen omaisen kokemusta perhearjesta, ja siitä, miten kumppanin mielenterveyshaasteet vaikuttavat perheen elämään. Tutkimusaineistona on sairastuneiden kumppaneiden kertomukset siitä, millaisia haasteita, voimavaroja ja tuen muotoja he omassa arjessaan näkevät. Tutkielma on toteutettu toimeksiantona Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n Toivosta Turvaa (2017–2020) hankkeelle. Tässä tutkimuksessa kysyn ensinnäkin sitä, *mitkä tekijät tunnistetaan haasteiksi ja voimavaroiksi omaisten kertomuksissa*. Toiseksi kysyn, *miten tuki merkityksellistetään kertomuksissa*. Tutkimuksen tavoitteena on paitsi lisätä lapsiperheessä elävien omaisten moninaisten kokemusten ymmärtämistä, myös tuoda esiin sitä, millaista tukea lapsiperheet ovat tilanteeseensa saaneet, ja miten mahdollinen FinFamin toimintaan osallistuminen on koettu.

Vastauksia tutkimuskysymyksiin olen lähtenyt etsimään narratiivisen, tarinallisen viitekehyksen kautta. Haluan tarjota nyansoidumpaa ja monipuolisempaa näkemystä omaisten tilanteista mielenterveystyön ja -palvelujen ammattilaisille. Omaisten tarinoita tulkitsemalla ja jakamalla toivon myös tarjoavani samaistumisen kohteita samanlaisissa elämäntilanteissa oleville. Kenties työni voi tarjota omaiselle myös pilkahduksia toivosta, ja resursseja arjessa selviämiseen.

Tutkimusmetodin taustalla vaikuttaa narratiivisen psykologian suuntaus, jonka ytimessä on ajatus ihmisen taipumuksesta jäsentää kokemuksiaan ja identiteettiään erilaisten sisäisten ja sisäistettyjen tarinoiden kautta. Narratiivisuuden lisäksi analyysiä kehystää sosiaalisen konstruktionismin teoreettismetodologinen viitekehys, jonka mukaan ihmisten kokemuksilleen antamat merkitykset rakentuvat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Narratiivinen tutkimusote pitää sisällään ajatuksen yksilötarinoiden rakentumiseen osallistuvista yhteiskunnassa vallitsevista *kulttuurisista mallitarinoista*, joihin peilaan aineistosta tunnistamiani tarinoita. Tutkimusanalyysini rakentuu kolmeen vaiheeseen, joista ensimmäisessä tyypittelen tarinat niiden juonen perusteella hahmottaakseni kullekin tarinalle keskeistä ydinretoriikkaa (Hyvärinen, 1994). Toisessa vaiheessa hyödynnän valikoituja aktanttianalyysin (Greimas, 1980, alkup. 1966) käsitteitä työkaluna rakentaakseni ymmärrystä omaisen kokemien voimavarojen, haasteiden ja tuen

merkityksellistämisen prosessista ja tekijöiden välisistä suhteista. Analyysin kolmannessa vaiheessa tarjoan kahdesta tarinasta yksityiskohtaisemmat analyysit tapausesimerkkien tavoin.

Seuraavassa luvussa esitän katsauksen mielenterveysomaisista tehtyyn tutkimukseen ja hahmotan aiheesta käytävää tieteellistä keskustelua. Kolmannessa luvussa esittelen tutkimusaineiston, tutkimuskysymykset sekä tutkimuksen eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä huomioita. Neljäs luku käsittelee tutkimuksen teoreettismetodologista taustaa, narratiivisuutta, sekä tutkimuksen keskeisiä käsitteitä. Viidennessä luvussa esittelen tutkimuksen kolmeen vaiheeseen rakennetun narratiivisen analyysin, joka lähtee liikkeelle kertomusten ydinretoriikkaa hahmottavista juonianalyysistä, ja jatkuu omaisten kertomuksista tunnistamieni haasteiden, voimavarojen ja tuen merkitysten rakentumisesta aktanttianalyysissä. Tutkimusanalyysin kolmannessa vaiheessa esitän tapausesimerkkeinä Ronjan ja Jarkon tarinoiden analyysit. Kuudennessa luvussa esittelen tutkimuksen johtopäätökset, arviointia sekä tulosten soveltamismahdollisuuksia.

2 Mielenterveysomaiset aiemman tutkimuksen valossa

Esittelen seuraavaksi tutkimusta, jota mielenterveysomaisista, ja etenkin sellaisista perheistä, joista vanhempi sairastaa, on tehty. Pyrin luomaan kuvaa siitä tieteellisestä keskustelusta, jota aiheesta käydään ja on aiemmin käyty. Omaistutkimuksen voi jakaa huolenpitoa sekä kuormittumista, kriisiä ja sopeutumisprosessia, selviytymismekanismeja ja tunteiden käsittelyä sekä perhedynamiikkaa koskevaan tutkimukseen. Myös parisuhteen näkökulmasta on tehty viime vuosina jonkin verran tutkimusta (Angermeyer ym. 2006). Valtaosa mielenterveysomaisia koskevasta tutkimuksesta kohdistuu vakaviin psyykkisiin sairauksiin kuten psykoosisairauksiin, sekä niihin moninaisiin vaikutuksiin, joita vanhemman mielenterveyshäiriö aiheuttaa lapselle.

Tutkimus painottuu psykiatrian ja hoitotieteiden alalle, mutta myös yhteiskuntatieteellistä kuten psykologista ja sosiaalitieteellistä tutkimusta aiheesta on kertynyt jonkin verran. Vanhemman sairauden negatiiviset vaikutukset lapseen ovat pitkään olleet tutkimuksen keskiössä, ja syystä. Tutkimusten mukaan vanhemman sairaudella voi olla lukuisia pitkälle lapsen tulevaisuuteen kantavia vaikutuksia esimerkiksi lapsuudessa muodostuvan kiintymysmallin kautta. Suomessa arviolta joka neljäs lapsi elää perheessä, jossa toisella vanhemmista on hoitoa vaativa mielenterveys- tai päihdeongelma. Tarkkaa lapsiomaisten lukumäärää Suomessa ei tiedetä, mutta tutkimusten mukaan

joka noin kolmannella psykiatrisella potilaalla Suomessa on lapsia (Leijala ym. 2001). (Solantaus & Paavonen, 2009.) Vakava masennus voi lisäksi kulkea perheissä sukupolvesta toiseen. Lasten riski sairastua johonkin mielenterveyden häiriöön, kärsiä ahdistuksesta, masennuksen varhaisesta puhkeamisesta tai ajautua päihteiden käyttöön on suurempi, mikäli vanhemmalla on mielenterveydenhäiriö. (Beardselee, Versage & Giadstone, 1998.) Mielenterveyshäiriöstä kärsivien lapsilla on myös kohonnut riski itsemurhan yrittämiseen sekä alhaisemmat sosiaaliset taidot (Ahlström, Skärsäter & Danielson, 2009, 309).

Vaikka tutkimukset viittaavat voimakkaasti siihen, että kokemuksella sairastuneen perheenjäsenen hoidosta on pitkälti negatiivinen vaikutus omaisen elämään, tutkimusnäyttöä myös positiivista vaikutuksista perhedynamiikkaan on alkanut kertyä. Skitsofreniaa sairastavien perheissä on havaittu lisääntynyttä solidaarisuutta ja kiintymystä perheenjäsenten välillä sekä henkilökohtaista kasvun ja kiitollisuuden lisääntymistä (Shirashi & Reilly, 2019, 277). Perheenjäsenten keskinäinen lähentyminen haastavan tilanteen vaatiessa uusia selviytymismekanismeja, sekä kokemukset kärsivällisyyden ja ymmärryksen lisääntymisestä vaikeassa tilanteessa luovat entistä monipuolisempaa kuvaa mielenterveyshaasteiden värittämästä perhearjesta. Positiivisia vaikutuksia on havaittu kuitenkin pääasiallisesti sellaisten omaisten keskuudessa, jotka eivät ole sairastuneen ensisijaisia hoitajia. (Badger, 1996, 24–25; Anderson-Vizcaya, 2012, 53–54.; Kokanovic, ym., 2006.) Tässä tutkimuksessa keskityn esittelemään ensisijaisesti aiempaa laadullista mielenterveysomaisia koskevaa tutkimusta, jossa omainen on sairastuneen kumppani.

Tutkimukset osoittavat, että yhden sairastuminen vaikuttaa aina myös perheen muihin jäseniin. Sairastuminen aiheuttaa läheisille paitsi huolta ja epävarmuutta, usein myös traumaattisia kokemuksia, omien voimavarojen ja sosiaalisen tuen puutetta, riittämättömyyden sekä pelon ja turhautumisen tunteita (Shirashi & Reilly, 2019, 281; Jähi, 2004). Monet mielenterveyshäiriöstä kärsivien kumppanit kokevat myös voimakasta yksinäisyyttä (ks. esim. Van der Voort, 2009). Mielenterveysongelmien osuessa oman perheen kohdalle tilanteen hyväksyminen voi lisäksi olla haastavampaa kuin somaattisen sairauden hyväksyminen. Mielenterveyshäiriöihin liittyy häilyvyyttä sairauden ja terveyden välillä, jolloin omaisen on usein vaikeaa hahmottaa, mikä käyttäytymisestä on sairastuneen omaa persoonaa ja mikä sairautta. Psykoosisairauksiin kytkeytyvät harhat ja todellisuudentajun vääristyminen saattavat ajaa arjen tilanteet odottamattomille urille tuoden niihin yllättäviä ja pelottaviakin aspekteja. (Jähi, 2004; Shirashi & Reilly, 2019, 281.)

Omainen voi olla kuka tahansa sairastuneen läheinen henkilö (Stengård 2007, 154). Potilaslaissa lähiomaisen käsitettä ei ole määritelty, mutta yleensä sillä tarkoitetaan potilaan puolisoa, vanhempia, lapsia tai sisaruksia. Muu läheinen voi olla kuka tahansa potilaan kanssa läheisesti tekemisissä oleva henkilö, yleensä avopuoliso tai muuten potilaan kanssa asuva henkilö. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 6§.) Selkeyden vuoksi käytän jatkossa omaistutkimus-käsitettä viitatessani nimenomaan mielenterveysomaisista tehtyihin tutkimuksiin erotuksena omaishoitajista tehtyyn tutkimukseen. Aineiston kertomusten kertojiin viitatessani käytän sanaa omainen tai kumppani.

Pääpaino esittelemissäni tutkimuksissa on suomalaisessa ja kansainvälisessä kvalitatiivisessa tutkimuksessa, mutta tuon esille myös muutamia kvantitatiivisia tutkimuksia. Kvalitatiivisella tutkimuksella voidaan tuoda näkyviin monipuolisesti ja vivahteikkaasti omaisten itse kuvaamia kokemuksia ja tunteita. Esittämäni tutkimukset on tehty enimmäkseen Euroopassa ja Yhdysvalloissa.

Mielenterveysomaisista eniten on tutkittu skitsofreniaan, psykoosisairauksiin tai vakavaan masennukseen sairastuneiden omaisia (esim. Vella & Pai, 2012). Skitsofreniaan sairastuneiden omaisten tutkimuksen runsaus selittyy muun muassa sairauden varhaisella puhkeamisella ja erityisen hankalilla oireilla, jotka vaikuttavat merkittävästi yksilön arjessa ja sosiaalisissa tilanteissa suoriutumiseen. Näin ollen omaisten kuormitus on keskimäärin suurempaa kuin muiden mielenterveyshäiriöiden kohdalla (Tamizi ym., 2019, 1–2).

2.1 Omaistutkimuksen temaattiset ulottuvuudet

Tutkielmani sijoittuu osaksi mielenterveysomaisten hyvinvointitutkimusta. Omaisten arkea, tilannetta ja hyvinvointia on tutkittu verrattain vähän, ja suomalainen omaistutkimus on lähtenyt voimakkaammin liikkeelle vasta 1990 ja 2000 -luvun vaihteessa. Mielenterveysomaisista on tehty tutkimusta pääosin psykiatrian, hoitotieteiden ja psykologian aloilla, mutta myös sosiaalitieteissä. Omaisten tilannetta kartoittavista tutkimuksista ensimmäiset toteutettiin 1940–1960 luvuilla Englannissa ja Yhdysvalloissa. Tutkimuksissa painotettiin omaisten tarjoamaa huolenpitoa (‘caregiving’) ja toisaalta läheisen sairauden aiheuttamaa taakkaa (‘burden’). Vähitellen, 1960-luvulta alkaen, tutkimuksissa alettiin huomioida paitsi perheelle koituva taakka, myös omaisten vaikeiden tunteiden synnyttämä negatiivinen vaikutus potilaaseen. 1970-luvun puolivälistä lähtien

omaisten kuormittumisesta tehtyjä tutkimustuloksia on alettu soveltaa psykoedukaatiota painottavissa hoito-ohjelmissa[1]. (Stengård 2005, 21–22; Rose, 1996, 67–68.)

Mielenterveysomaisten hyvinvointia on tarkasteltu kuormittuneisuuden lisäksi *perheen ilmapiirin* ('expressed emotion') sekä *tilanteen hallinnan* ja *selviytymiskeinojen* näkökulmasta ('stress coping'). Omaisen selviytymiskeinoja koskevassa tutkimuksessa on sovellettu Lazaruksen ja Folkmanin (1984) kehittämää omaisten tilanteeseen sovittamaa stressi-hallinta -mallia, joka ei kuitenkaan sovellu kokonaisten perheiden tilanteiden tarkasteluun. (Nyman & Stengård, 2005, 10–14.) Omaisena olemisen yhteydessä puhutaan myös omaisten *sopeutumis- ja toipumisprosesseista*, joissa kaikissa on omat vaiheensa ja tunnusomaiset piirteensä (Nyman & Stengård, 2005, 18).

Perheen rooli sairastuneen perheenjäsenen hoidossa ja kuntoutumisessa on saanut uudenlaisia muotoja, kun käsitykset mielenterveydestä ovat muuttuneet, ja sen myötä avohoidon osuutta on lisätty. Esimerkiksi psykoanalyyttisen teorian vaikuttaessa pitkälti mielenterveystyöhön mielenterveysongelmien kehittymisen syinä pidettiin useimmiten perhettä ja sen sisäisiä vuorovaikutussuhteita. Myöhemmin biomedikaalisen lähestymistavan yleistymisen myötä ymmärrystä sairauksien synnystä laajennettiin genetiikalla ja muilla ympäristötekijöillä. Varhaisilla mielenterveyshäiriöiden selitysmalleilla on ollut vaikutusta myös nykypäivän perheterapiapalvelujen kehittymiseen. Perheet on nähty aikakaudesta riippuen yhtäältä keskeisenä syynä yksilön sairastumiselle ja toisaalta hyödyllisenä hoivan antajana ja tärkeänä arjen rutiinien ylläpitäjänä sekä kuntoutuksen tukijana. (Stengård, 2005, 16–17.) Sairaanhoidon kehittyessä asteittain terveydenhuolloksi myös perheiden rooli on kokenut muutoksia, ja perheissä olevat voimavarat, vahvuudet, kompetenssit ja muut positiiviset ominaisuudet on vähitellen alettu huomaamaan sairastuneen kuntoutumisprosessissa. Tämän muutoksen keskiössä on myös ammattilaisten ja "kotijoukkojen" yhteistyö: työmalli, jossa perheenjäsenet osallistetaan hoitoon ja sen suunnitteluun. (Stengård 2005, 18.)

Perhedynamiikka on niin ikään ollut mielenterveysomaisiin kohdistuvan tutkimuksen keskiössä. Perhedynamiikka tarjoaa kehyksen perheenjäsenten välisen vuorovaikutussysteemin ymmärtämiselle esimerkiksi mielenterveyteen kohdistuvien haasteiden kanssa elävien perheiden tutkimuksessa. Yhden jaottelun mukaan hyvinvoiva perhesysteemi rakentuu identiteettiprosesseista, muutoksista,

[1] Psykoedukaatiolla viitataan koulutukselliseen hoitomalliin, jossa potilaan sairautta, kuten psykoosia, voidaan käsitellä ja oppia ymmärtämään vuorovaikutuksellisesti, yhdessä perheen kanssa. Psykoedukaatio pohjautuu haavoittuvuus-stressimalliin (esim. Zubin & Spring). (De Bruijn, 2006.)

informaation prosessoinnista ja roolien rakentumisesta. (Barnhill, 1979; Kuisma ym., 1997, 1112.) Kuisma tutkimuskumppaneineen toteutti Pirkanmaan alueella perheille kyselyn, johon sekä aikuiset sairastuneet että heidän aikuiset omaisensa pääsivät vastaamaan. Tutkimuksen keskeisinä tuloksina havaittiin, että sekä potilaat että omaiset kokivat perheen toimivan kokonaisuutena huonosti tai melko huonosti, ja erityisesti sairastuneen omaiset näkivät roolien ja niihin liittyvien käyttäytymistapojen vastavuoroisuuden, sekä joustavuuden muutostilanteissa toimivan perheessä melko huonosti. Perheissä, joissa mielenterveyshäiriö oli vakavaa, roolikonflikteja raportoitiin enemmän. (Kuisma ym., 1997.)

Suomessa ei tilastoida mielenterveyskuntoutuvasta huolehtivien omaisten määrää, ja omaisyhdistyksistä tai hoitopaikoista tukea saavia omaisia on näistä vain murto-osa, Suomessa niitä oli vuonna 1998 noin 15 000–20 000, ja vuonna 2000 arviolta 300 000 (Nyman & Stengård, 2001). Omaishoidon tuen tarve liittyi useimmissa tapauksissa vanhuuteen tai pitkäaikaissairauteen (74%), ja psyykkinen sairaus koski vain 5%:a tuen saajien omaisista (Vaarama ym., 1999). Moni sairastuneen omaisista on tilanteessa, jossa sairaalahoidosta kotiutuneen potilaan huolenpito jatkuu intensiivisenä kotona, ja vaikuttaa koko perheen arkeen, ilmapiiriin ja voimavaroihin. Omaishoidon tuen saamisen kriteerit eivät kuitenkaan täyty niiden perustuessa pitkälti somaattisten sairauksien hoitoon.

Ensimmäisessä laajemmassa suomalaisessa mielenterveyspotilaiden omaisia koskevassa tutkimuksessa *Omaisen arkipäivää ja kokemuksia* (Salokangas, Stengård & Perälä, 1991) kuvataan Suomessa 1970-luvulla alkanutta psykiatrisen hoidon siirtymistä sairaalahoidosta yhä enemmän avohoidon puolelle. Yhdysvalloissa ja joissakin Euroopan maissa siirtymä alkoi jo 1950-luvulta (Stengård, 2005, 21). Tähän liittynee se, että perheen tarjoamaa hoivaa ryhdyttiin tutkimaan tuolloin. Avohoitoon painottaminen on tuonut kuitenkin haasteita riittämättömien resurssien ja perheissä lisääntyneiden haasteiden muodossa. Salokankaan ja tutkijakumppaneiden tutkimus pohjaa kansainväliseen tutkimusnäyttöön siitä, että perheenjäsenen psyykkinen sairaus vaikuttaa koko perheen emotionaaliseen ja taloudelliseen tilanteeseen, ja avohoidossa olevat perheenjäsenet kuormittavat perheen muita jäseniä merkittävästi. (Salokangas ym., 1991, 1–4.) Tutkimuksen mukaan kaksi kolmasosaa omaisista koki läheisen sairauden vaikuttaneen negatiivisesti omaan terveyteensä (emts. 106).

Valtiontalouden tarkastusviraston raportti vuodelta 2018 nostaa esiin samoja huomioita mielenterveystyön painottumisesta avohoitoon kuin edellä mainittu ensimmäinen suomalainen omaisten arkea ja hyvinvointia kartoittava tutkimus. Avohoitoon keskittyminen on tuonut mukanaan

sen, että yhä huonokuntoisempia asiakkaita hoidetaan kotona, ja tilanne vaikuttaa akuutisti perheen muihin jäseniin. Sosiaali- ja terveyspalvelujen kustannusvaikuttavuudesta saadun tiedon mukaan perheen palveluntarve vähenisi lasten kasvaessa, ja perheestä aiheutuvat kokonaiskustannukset pienentyisivät, mikäli perhettä tuettaisiin jo varhaisessa vaiheessa. (Valtiontalouden tarkastusvirasto, 2018, 5.) Tarkastuksessa selvisi niin ikään, että kahdestakymmenestä sairaanhoitopiiristä alle puolessa terveydenhoidon järjestämissuunnitelmissa oli huomioitu lapset silloin kun vanhempi on terveyspalvelujen piirissä. Vaikka asiakkaan lasten huomioimiseen aikuisten mielenterveyspalveluissa on raportin mukaan olemassa hyviä toimintaohjeita sairaanhoitopiireissä ja kunnissa, yhteistyö lasten ja perheiden palvelujen kanssa on edelleen puutteellista. Aikuispsykiatrian hoitoketjuissa (tarkastushetkellä 50 ketjua) vain yhdessä oli maininta perheen huomioimisesta ja omaisten jaksamisen tukemisesta. (Valtiontalouden tarkastusvirasto, 2018, 6.) Erityisesti siis lapsiperheissä tuen tarvetta tulisi arvioida, ja tukea tarjota niissä palveluissa, joissa perheet jo asioivat.

Mielenterveysomaiset – FinFami ry:n keskusliitto käynnisti vuonna 2000 jäsenjärjestöissä toteuttavan Omaisen masennus -projektin, jonka osana toteutettiin kattava kolmivaiheinen omaisen hyvinvointia kartoittava tutkimus (n = 1463). Tutkijat Markku Nyman ja Eija Stengård tarkastelivat, millä tavoin mielenterveyspotilaiden hyvinvoinnissa tapahtui muutoksia kolmen vuoden aikana. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että merkittävä osa mielenterveyskuntoutujien läheisistä koki elämäntilanteensa hyvin kuormittavaksi ja riski sairastua masennukseen oli kasvanut. Tuloksia on hyödynnetty niin edunvalvontatyössä kuin omaisten tukipalvelujen kehittämisessä. Omaisen hyvinvointi -projektin tavoitteena olikin lisätä omaisten masennusriskin ja masennuksen tunnistamista, ja käynnistää sekä depressioryhmiä että aktivoida vertaistukiryhmiä. (Nyman & Stengård, 2005, 6–7.)

Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami ry tekee myös parhaillaan valtakunnallista mielenterveysomaisten hyvinvointia kartoittavaa kyselytutkimusta, johon osallistui vuoden 2019 aikana 799 omaista tai läheistä. Tutkimuksessa selvitetään omaisten kokemuksia osallisuudesta, leimaantumisesta, hyvinvoinnista sekä työn ja omaistilanteen yhteensovittamisesta, ja sen tuloksia julkaistaan vuosien 2020–2021 aikana. Alustavat tulokset omaisten jaksamiseen ja kuormittumiseen liittyen osoittavat, että 74% vastanneista koki omaistilanteen vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiin ja vapaa-ajankäyttöön muun muassa tilanteesta aiheutuvan väsymyksen ja stressin vuoksi. Lisäksi omaiset kertoivat sitoutumisen kodin ulkopuolisiin menoihin olevan haastavaa sairastuneen avuntarpeen takia. Taustalla oli myös pelkoa kertoa omaistilanteesta muille. Yli puolet vastanneista koki, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut eivät kyenneet vastaamaan sairastuneiden tarpeisiin

riittävästi tai ollenkaan. Yli kolmasosa tutkimukseen vastanneista ei kokenut saavansa tarvitsemaansa apua oikeaan aikaan. Vastanneista jopa 83% kertoi jääneensä täysin tai lähes kokonaan huomioimatta sairastuneen hoitotahon osalta. Välineitä oman ja perheen jaksamisen tukemiseen saatiin myös huonosti, tai ei lainkaan (85% vastanneista). Lisäksi tiedonpuute omaisen sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta kuormittaa omaisia edelleen, ja 77% vastanneista omaisista kertoi jääneensä ilman tietoa sairastuneen tukimahdollisuuksista tai tietoa tulleen vain niukasti. (Kallunki & Knaapi, 2020.) Tutkimusprojekti osoittaa, että omaisen tuen ja perheen jaksamisen välineiden saaminen on edelleen hyvin puutteellista, ja nyansoidumpaa ymmärrystä omaisten tilanteille kaivataan. Pelko, ja mahdollisesti taustalla vaikuttava häpeä kertoa omaistilanteesta perheen ulkopuolella vaikeuttaa paitsi avun hakemista myös perheen tilanteen tunnistamista palveluissa.

2.1.1 Lapsiomaisiin kohdistuvasta tutkimuksesta

Psyykkisesti sairastuneiden omaisista on tutkittu eniten lapsia. Vaikka tutkielmani ei keskity lapsiomaisten kokemuksiin, käyn lyhyesti läpi lapsiin kohdistuvaa tutkimusta, sillä se muodostaa keskeisen osan omaistutkimuksen kenttää. Oman tutkielmani kannalta lapsiomaisiin keskittyvän tutkimuksen tunteminen on tärkeää myös siksi, että se auttaa ymmärtämään paremmin vanhemman kokemusta ja huolta kumppanin sairauden vaikutuksista lapsiin.

Lapsiomaisiin kohdistuva tutkimus on keskittynyt erityisesti äidin ja lapsen väliseen suhteeseen, ja lapsen sairastumiseen liittyviin riskitekijöihin. Riskitekijöiden nähdään muodostuvan kasaantuvien ympäristö- ja perintötekijöiden yhteisvaikutuksesta. Riskitekijätutkimuksen taustalla vaikuttaa muun muassa Freudin edustama psykoanalyyttinen suuntaus ja sen varhaiset vanhempi-lapsi -suhteen merkitystä korostavat kehitysteoriat. Tilastollinen riskitutkimus näyttää antavan tukea yleiselle näkemykselle siitä, että psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapsilla on jonkin verran suurempi riski sairastua psyykkisesti kuin ihmisillä keskimäärin. (Beardselee ym., 1998; Solantaus, 2001.) Riskitutkimuksessa on kuitenkin tullut esille se, että vain osa psyykkisesti sairastuneiden lapsista sairastuu itse, joko lapsuudessaan tai myöhemmin elämässä. Tämä havainto on vähitellen vienyt kohti haavoittuvuus- ja suojaavien tekijöiden tutkimusta. Lasta suojaavien tekijöiden nähdään muodostuvan erilaisista olosuhteisiin, kuten perhesuhteisiin sekä taloudelliseen tilanteeseen liittyvistä tekijöistä, sekä lapsen henkilökohtaisista ominaisuuksista, kuten joustavuudesta. Tärkeää on muistaa, että vanhemman sairauden aiheuttama stressi ja kriisitilanteiden paine voi olla toiselle lapselle voimakkaasti haavoittava ja traumatisoiva kokemus, toiselle taas erilaisia selviytymismekanismeja tuottava sekä identiteettiä ja pystyvyydentunnetta vahvistava kokemus.

Myös lapsen tulkinnalla vanhemman tilanteesta on suuri vaikutus lapsen riskiin sairastua, ja toisaalta toipua kuormittavasta kokemuksesta. (Solantaus, 2001; Jähi, 2004, 39–40.)

Varhaisten kokemusten ja vuorovaikutussuhteiden merkitystä ihmisen elämässä on tutkittu pitkään. Freudin psykoanalyyttisen teorian sekä John Bowlbyn 1950-luvulla kehittämän, ja Mary Ainsworthin jatkaman kiintymyssuhdeteorian löydökset ovat saaneet viime aikoina vahvistusta neurotieteellisistä tutkimuksista. (Schore, 2000, 23–24.) Bowlbyn kiintymyssuhdeteoria perustuu ajatukselle, jossa lapsi muodostaa oman kiintymyssuhdemallinsa, eräänlaisen aistinvaraisen vuorovaikutusmallin, varhaislapsuudessa ensisijaisen hoivaajansa kanssa, ja tämän mallin vaikutukset ulottuvat aikuisuuden ihmissuhteisiin asti. Kiintymyssuhdestrategioiden nähdään vaikuttavan siihen, millaista informaatiota yksilö on valmis vastaanottamaan ja toisaalta millainen jää näkemättä, sekä tunteisiin liittyvien viestien tulkitsemistapaan ja prosessointiin. (Bowlby, 1997; Hautamäki, 2001, 38; Schore, 2000, 23.) Kiintymyksen kehittymisen ajatellaan nykytietämyksen mukaan liittyvän aivojen limbiseen järjestelmään, jonka kehittymisen varhaiset, kriittiset ajat tukevat Bowlbyn esittämiä näkemyksiä (Schore, 2000, 31).

Rita Jähin sosiaalipsykiatrian alan väitöskirja *Työstää, tarinoida, selviytyä – Vanhemman psyykkinen sairaus lapsuudenkokemuksena* (2004) valottaa aikuisten lapsiomaisten kokemuksia siitä, kun vanhempi on sairastunut psyykkisesti. Jähi nostaa aineistostaan esille muun muassa tarinoissa toistuvat selviytymisen projektin ja sairastumisen pelon toisiinsa kietoutumisen (Jähi, 2004, 160). Kokemuksia kuvattiin aineistossa kehollisesti pinnan alla olevana ‘mustana möykkynä’, ‘möhkäleenä, joka sulaa hitaasti’. (Jähi, 2004, 156–157.) Eräs mielenkiintoinen havainto liittyi myös tarinametaforan käyttöön, ja sen melko ilmeisiinkin rajoituksiin. Kokemuksista kertoessamme liitämme ne aina osaksi jotain kulttuurillista, olemassa olevaa mallitarinaa. Mikäli kokemuksille ei löydy vertauskohtaa kulttuuristen tarinamallien varastosta, kokemukset jäävät kokonaan kertomatta, tai niitä muokataan vastaamaan kulttuurissa vakiintuneita mallitarinoita. Jähi viittaa Riitta Järvisen kidutettujen kokemuksiin kohdistuvaan tutkimukseen ja huomauttaa, että mallitarinat, joita usein ymmärretään resursseina, kuten yleinen selviytymis- tai sankaritarina, voikin kääntyä joskus esteeksi oman tarinan kertomiselle. (Jähi, 2004, 158; Järvinen, 2004.)

Seuraavaksi esittelen mielenterveysomaisiin kohdistuvan tutkimuksen pääteemoja kuvaavia käsitteitä: omaisen kuormittumista, kriisiä, sopeutumisprosessia ja selviytymismekanismia, sekä perheen ilmapiiriä ja tunteiden säätelyä. Teemat toistuvat tutkielman aineistossa, joten niiden

tunteminen on omaisten kokonaisvaltaisen tilanteen ja kokemusten taustalla vaikuttavien ilmiöiden ymmärtämiseksi tärkeää.

2.1.2 Omaisen kuormittuminen

Omaisen taakan tai kuormittumisen ('burden') käsitteestä käytetään suomenkielisessä tutkimuskirjallisuudessa myös käsitettä rasittuneisuus (ks. esim. Jähi, 2004). Perheen kuormittuminen ('family burden') tuli käsitteenä omaistutkimukseen 1960-luvulla, kun tutkijat Grad ja Sainsbury (1963) haastattelivat perheitä, joiden sairastunut jäsen oli palannut pian sairaalajakson jälkeen kotiin. Useat perheet raportoivat vakavia ongelmia tilanteen hallinnassa. Perheet kertoivat haasteista arjen järjestämisessä: työelämä ja toimeentulo vaarantuivat, sosiaalinen kanssakäyminen vaikeutui ja omaisen oma terveys oli uhattuna. 1960-luvun aikana Hoenig ja Hamilton (1966) jakoivat kuormittuneisuuden *subjektiiviseen ja objektiiviseen kuormittuneisuuteen*. (Thompson & Doll, 1982, 380; Stengård, 2005, 25.) Samaa jakoa on käytetty yleisesti omaistutkimuksissa. Subjektiivisella kuormituksella viitataan läheisen sairaudesta aiheutuviin psykologisiin seurauksiin, kuten yksinäisyyteen ja uupumukseen. Objektiivinen kuormittuneisuus taas liittyy huolenpitotehtävistä aiheutuviin omaisen arkeen, työssä käyntiin, vapaa-aikaan sekä taloudelliseen tilanteeseen vaikuttaviin tekijöihin. (Nyman & Stengård, 2005, 10–11; Bischkopf, Wittmund & Angermeyer, 2002.) Omaisten usein kokeman emotionaalisen kuorman ja vaikean perhetilanteen aiheuttaman sosiaalisen eristäytymisen lisäksi omaisen tekemä palkaton hoitotyö saattaa vaatia lyhyempien palkkatyöpäivien tekemistä, ja siten johtaa myös perheen taloudellisen tilanteen heikentymiseen. (Anderson-Vizcaya, 2012, 53–54; Kokanovic, ym., 2006.)

Sairauden oireet synnyttävät sairastuneelle usein vaikeuksia toimia tavallisten sosiaalisten normien mukaisesti, mikä on omiaan aiheuttamaan läheisissä hämmennystä, turhautumista ja stressiä. Kodinhoidon ja arjen pyörittäminen kasaantuu sairastuneen perheissä usein yhdelle aikuiselle, mikä synnyttää niin ikään kitkaa perheenjäsenten välille ja kuormittaa epätasaisesti perheenjäseniä. (esim. Karp & Tanarugsachock, 2000.) Subjektiivista kuormittuneisuutta koskeva tutkimus tarkastelee niitä kuormittuneisuuden affektiivisia ulottuvuuksia, joita sairastuneen perheenjäsenen läsnäolo ja hoitaminen aiheuttavat. Thompsonin ja Dollin (1982) tutkimuksessa (n = 125) havaittiin, että valtaosa perheistä koki kroonistunutta ylikuormittumista perheenjäsenen hoivasta. Lähes puolet omaisista kuvasi lisäksi tunnetta ansassa olemisesta ja yhtä moni koki jonkinasteista mielipahaa ja katkeruutta tilanteesta. Neljäsosa läheisistä toivoi pystyvänsä ottamaan etäisyyttä sairastuneeseen perheenjäseneen ainakin jossain määrin. Tutkimuksessa havaittiin, että neljäsosa potilaista

hyväksyttiin fyysisesti osaksi perhe-elämää, mutta suljettiin emotionaalisesti sen ulkopuolelle. (Thompson & Doll, 1982, 382.)

Perheen kuormittuneisuus tai hoivan aiheuttama kuormittuneisuus (*burden of care*) ovat käsitteinä hyvin laajoja, ja ne pitävät sisällään monenlaisia ulottuvuuksia sosiaalisista emotionaalisiin ja taloudellisiin vaikutuksiin. Edellä mainittuja käsitteitä käytetään synonyymeina, vaikka perheen kokemaa taakkaa arvioidaan yleensä vain pääasiallisen omaisen kautta. (Vella & Pai, 2012, 222–223.) Perheen kuormittuneisuutta tai taakkaa on tutkittu laajasti paitsi psyykkisten sairauksien kuten skitsofrenian, myös somaattisten sairauksien kuten Alzheimerin taudin, dementian ja syöpäsairauksien osalta (Magliano ym., 2005, 314). Dementoituneen ja masentuneen kumppanin omaishoidon tuottamasta taakasta onkin löydetty useita yhtäläisyyksiä (Leinonen ym., 2001). Huolenpidosta aiheutuvalle kuormittumiselle ei ole kansainvälistä oireluokitusta eikä siten yhdenmukaisesti käytettyä määritelmää (Adelman ym., 2014, 1053). Kuormittumisen tarkan määritelmän puute sekä psykometristen mittausvälineiden heikkous vaikuttaa edelleen aiheen tutkimisen ja saatujen tulosten yhdenmukaisuuteen (Vella & Pai, 2012, 222).

Fyysisesti ja psyykkisesti sairastuneen perheenjäsenen omaisen kokemukset ovat pitkälti samankaltaisia, mutta tiettyihin sairauksiin kytkeytyy myös sairausspesifejä vaikutuksia potilaan läheisiin. Sairauksiin liittyvät oireet ja niiden sosiaaliset reaktiotavat vaikuttavat esimerkiksi omaisen häpeän kokemukseen. Ahdistuneisuus- ja masennusoireet ovat tyypillisiä omaisten kokemia oireita, oli läheisellä sitten somaattinen tai psyykkinen sairaus. Pitkäaikaisista sairauksista kärsivien vanhusten omaisten kuormittuneisuudesta tehdyssä laajassa kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että suurimmat riskit kuormittumiselle muodostavat naissukupuoli, matala koulutusaste, hoidettavan kanssa asuminen, hoidon pitkä kesto tunteina, masennus, sosiaalinen eristäytyminen, taloudelliset huolet sekä mahdottomuus valita omaa hoivarooliaan. (Adelman ym., 2014, 105.) Mielenterveysomaisista tehdyt tutkimukset viittaavat siihen, että omaisen kuormittumisen riskiprofiili rakentuu pitkälti samoista tekijöistä, kuin pitkäaikaissairaiden vanhusten omaisten kohdalla (Slaunwhite ym., 2016). Osa tutkijoista on sitä mieltä, että kuormittumisen käsite ei ole riittävän selkeä luotettavien tutkimustulosten saavuttamiseksi, eikä sillä ole selkeää operationaalista määritelmää, jotta sitä kannattaisi käyttää rinnakkaisten termien kuten paineen, stressin, jännitteen ja loppuun palamisen sijaan. Vuonna 2019 aloitetun systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tavoitteena onkin määritellä tarkemmin omaisen kuormituksen käsitettä sellaisten omaisten kohdalla, joiden läheinen sairastaa skitsofreniaa. (Tamizi ym., 2019, 1.)

2.1.3 Omaisen prosessi: kriisi, sopeutuminen ja selviytyminen

Omaisen kohdatessa läheisen sairauden useimmat kokevat tilanteessa jonkinlaisen kriisin. Kriisi sisältää erilaisia vaiheita, joiden jälkeen alkaa uuteen tilanteeseen sopeutumisen prosessi. Ideaalitilanteessa sairastuneen omaisille tarjotaan mahdollisuus omaisneuvontaan, jossa annetaan tietoa sairaudesta ja oikea-aikaista tukea sen kanssa elämiseen. Kriisin ollessa päällä uuden tiedon sisäistäminen ei kuitenkaan välttämättä ole tehokasta, ja moni omainen hyötyy enemmän kahdenkeskisistä omaisneuvonnoista tai vertaistukitapaamisista. (Stengård, 2005, 45.)

Eija Stengårdin psykologian väitöskirja *Journey of Hope and Despair* (Stengård, 2005) on yksi ensimmäisistä psyykkisesti sairastuneiden perheiden kokemuksesta tehtyjä väitöskirjoja Suomessa. Stengårdin kysely- ja haastatteluaineistoista (n = 1224) koostuvan kolmiosaisen tutkimuksen mukaan lähes 60% omaisista koki läheisen sairauden kuormittavan psyykkisesti. Noin 77% omaisista koki tarvitsevansa lisää tietoa ja tukea tilanteeseensa ja noin kaksi kolmasosaa raportoi matalaa tyytyväisyyttä elämäänsä. (Stengård, 2005, 88.) Jaana Jokisen (2002, 34) kyselylomakkein toteutetussa psykologian lisensiaatintutkimuksessa tehtiin samansuuntaisia havaintoja: lähes 60% tutkimukseen osallistuneista omaisista (n = 398) koki merkittävää psyykkistä rasittuneisuutta. Omaisista valtaosa oli keski-iän ylittäneitä, hyvin koulutettuja naisomaisia, jotka olivat sairastuneen puolisoita tai äitejä. Sairastuneista yli puolella oli diagnoosina skitsofrenia, ja seuraavaksi yleisin sairausryhmä oli mielialasairaudet kuten masennus tai kaksisuuntainen mielialahäiriö. (Jokinen, 2002, 13–16.) Kuormitustekijöinä mainittiin läheisen auttaminen ja aktivoiminen arjessa, sairauden oireiden aiheuttama ilmapiirin jännittyneisyys, huoli läheisen tulevaisuudesta sekä sairauden tuomat rajoitukset omaisen elämään. (Emts. 35.) Kuormittuneisuuden nähtiin kasautuvan erityisesti niille omaisille, joilla oli myös taloudellisia vaikeuksia, heikko fyysinen ja psyykkinen terveys, vähäinen sosiaalinen tuki ja alhainen koulutustaso (emts. 36). Korkea koulutustaso, taloudellinen, fyysinen ja psyykkinen hyvinvointi, saatavilla oleva sosiaalinen tuki sekä riittäväksi koettu kompetenssi suojasivat puolestaan kuormittumiselta. Omaisen iällä, sukupuolella ja saadulla tuella ei ollut vaikutusta koettuun kuormittuneisuuteen. Päinvastaisia tuloksia edellä mainittujen tekijöiden suhteen on kuitenkin saatu joissakin tutkimuksissa (esim. Cook ym. 1997, Jones ym. 1985). (Jokinen, 2002, 24, 36.) Tutkimuksen mukaan omaisten tuen tarve on kolme kertaa suurempi kuin saatu tuki. Omaiset kaipasivat erityisesti neuvoa ja vertaistukea käytännön ongelmiin. Myös ongelma- ja kriisitilanteissa selviytymiseen sekä stressinhallintataitoihin kaivattiin ohjausta. (Emt.)

Psyykkisiin sairauksiin liittyy usein pitkäkestoisuus ja oireiden syklisyys. Sairastuneen toipumis- ja uudelleensairastumisvaiheet vaikuttavat omaisen toivon ja toivottomuuden kierteeseen (esim. Karp

& Tanarugsachock, 2000). Perheissä, joissa jollakin perheenjäsenellä on psyykkinen sairaus, on löydetty enemmän stressitekijöitä, kuin muissa perheissä. Stressaavien elämäntilanteiden kohtaamiseen käytetään tällaisissa perheissä erityisiä ongelmanratkaisu- ja selviytymismekanismeja. *Selviytymis- tai copingmenetelmillä* tarkoitetaan erityisiä strategioita tai tyylejä, joilla ihminen, tässä tapauksessa omainen, pyrkii hallitsemaan stressiä ja ratkaisemaan ongelmia, sekä ymmärtämään läheisen sairautta ja käsittelemään omia tunteitaan. (Lazarus & Folkman, 1984; Stern ym., 1999, 354.) Tilanteen arvioiminen, uudelleenkehystäminen, sosiaalisen ja hengellisen tuen etsiminen sekä yhteisön voimavarojen hyödyntäminen ovat esimerkkejä selviytymiskeinoista, joita tällaisissa perheissä käytetään useammin kuin "tavallisissa" perheissä (Doornbos, 1996, 218).

Doornbosin tutkimuksen mukaan perheissä, joissa on psyykkisesti sairastunut jäsen, käytetään kuitenkin erityisesti positiivisina ja terveinä pidettyjä selviytymiskeinoja, toisin kuin verrokkiryhmien perheissä, joissa sairauksia ei ilmennyt (Doornbos, 1996, 219). Mary Doornbosin (1996) mukaan tällaiset perheet olivat lisäksi verrokkiryhmiään sopeutuvampia ja osoittivat suurta resilienssiä konfliktitilanteissa (emts. 219). Toisin sanoen mielenterveysongelmien kanssa elävillä perheillä on myös merkittäviä vahvuuksia, jotka tulisi huomioida, ja joita tulisi entisestään tukea sosiaali- ja terveyspalveluissa. Arjen haasteita saattaa lisätä perheen tekemä negatiivinen arvio oman perheen toimimisesta yksikkönä, sekä perheenjäsenten välillä olevan yhteyden koettu heikkous. Mahdollisesti toistuvat vaikeat tilanteet vievät perheiltä aikaa ja energiaa muodostaa tiiviimpää yhteyttä toisiinsa. (emt.)

Perheiden on havaittu käyvän läpi sopeutumis- tai muutosprosessia omaisen sairauden kanssa. Masentuneen omaisen perheitä tutkineet ovat löytäneet prosessista ainakin kolme vaihetta, joista ensimmäisessä perhe havaitsee jäsenessään tapahtuneet muutokset; jopa sairastuneen koko persoona tuntuu muuttuneen. Perheen vanhoissa, tutuissa rooleissa toimiminen ei välttämättä enää onnistu, ja niiden muuttuminen vaikeuttaa perheen toimimista kokonaisuutena aiheuttaen muun muassa tehtävien uudelleenjakautumista. Perheen muut jäsenet saattavat myös kokea oman fyysisen tai psyykkisen tilansa heikentyneen jo tässä vaiheessa sopeutumisprosessia. Perhe pyrkii löytämään sosiaalisesti hyväksyttyä selitystä perheenjäsenen muuttumiselle. Fyysinen sairaus, tai erilaiset menetykset saattavat toimia houkuttelevana selitysmallina, sillä niihin ei usein liity yhtä suurta stigmaa kuin mielenterveyteen liittyvissä sairauksissa. Tällaisen selityksen omaksuminen saattaa kuitenkin pitkittää diagnoosin saamista ja hoitoon pääsyä. (Badger, 1996, 23.) Badgerin tutkimusaineistosta esiin noussut omaisen kokemus "kahden rinnakkaisen elämän elämisestä" kuvaa sitä, mitä perheenjäsenen sairaudesta puhumisen ja mahdollisen stigman välttely voi aiheuttaa

omaisille. Kaksoiselämä ja perheen eristäytyminen johtaa hyvin usein yksinäisyyden kokemukseen, mutta yleensä tämän selviytymisstrategian käyttöä kuitenkin jatketaan pitkään, kunnes perhe ajautuu kriisiin.

Kriisivaiheessa perheenjäsenet alkavat etsiä erilaisia syitä ja ratkaisuja tilanteelle. Ratkaisuja etsitään lukemalla sekä ammattilais- että maallikkokirjallisuutta sairauksista, ja katselemalla aihetta koskevia tv-ohjelmia. Nykyään myös internetin keskustelufoorumeilta ja nettipalstoilta haetaan yhä enenevissä määrin tietoa. Badgerin tutkimuksen mukaan myös monet lääkärit käyttävät alussa sosiaalisesti hyväksyttyjä selitysmalleja perheenjäsenen oireille, mikä johtaa väärään diagnoosiin ja sopivan hoidon saannin pitkittymiseen. Vain harva tutkimukseen osallistuneista omaisista hakee tietoa tässä vaiheessa perheen omalta lääkäriltä. Omaisten kertomuksista kävi ilmi, että sairastuneen tilanteeseen tarjotusta selityksestä ja hoitotavasta riippumatta, perheet olivat valmiimpia hyväksymään sellaiset selitysmallit, jotka kattaisivat mahdollisimman hyvin koko monimutkaisen tilanteen ja sairastuneen moninaiset oireet. Sairaudelle tarjotut tulkinnat hyväksyttiin perheissä sitä helpommin, mitä todennäköisemmin perheen olisi mahdollista palata takaisin normaaliin arkeen. (Badger, 1996, 23–24.) Mielenterveyshäiriöihin kytkeytyvä stigma on kuitenkin hälventynyt vuosien saatossa, millä on ollut vaikutusta diagnoosin saamiseen sekä perheen hyväksymisprosessiin. Asenteet ja mielikuvat mielenterveyden häiriöitä kohtaan vaihtelevat kuitenkin runsaasti edelleen, ja esimerkiksi asumispaikkakunnalla voi olla vaikutusta siihen, kuinka helposti sairastunut pääsee hoidon piiriin ja perheen sopeutumisprosessi voi alkaa. (Wahlbeck ym., 2018.)

Sopeutumisprosessin toisessa, taisteluvaiheessa, perhe kamppailee päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa sairastuneen kanssa käyttäen vuoroin suojelevaa, omaa puolta pitävää selviytymisstrategiaa, vuoroin pakottavaa, eteenpäinsuuntautuvaa strategiaa (Badger, 1996, 24). Suojelevilla selviytymiskeinoilla pyritään estämään perheen tilannetta pahenemasta ja sairastuneen tilaa huonontumasta. Pakottaviin selviytymismekanismeihin sisältyy sen sijaan enemmän verbaalista ja fyysistä aggressiivisuutta, kun perheenjäsenet pyrkivät aktiivisesti saamaan edistystä ja parantumista aikaan. Selviytymiskeinojen valinta perustuu siihen, minkä perheenjäsenet kulloinkin kokevat tehokkaimmaksi keinoksi tilanteeseen. Suojelevia selviytymiskeinoja ovat esimerkiksi vakuuttelevan kiintymyksen osoittaminen, jolla osa perheenjäsenistä pyrkii vakuuttamaan sairastuneelle, ettei sairaus ole muuttanut heidän kokemaa kiintymystään. Tutkimuksen kaikki perheenjäsenet käyttivät selviytymiseen erilaisten vaihtoehtojen, kuten uusien harrastusten aloittamista, tai työtaakan pienentämistä yrityksenä masennuksen vähentämiselle. Sairastuneen kieltäytyminen synnytti perheenjäsenissä turhautumista ja vihaa, ja johti usein kommunikaation vähenemiseen. Myös konfliktin välttäminen on yksi yleisesti käytetyistä selviytymismekanismeista,

joka voi ilmetä esimerkiksi perheenjäsenten haitallisten vuorovaikutuksellisten toimintamallien muuttamisella. Toisaalta tunteiden tukahduttaminen, sairastuneen kritisoimisen lopettaminen tai tämän poissulkeminen perheen yhteisistä askareista, sekä konfliktitilanteista tai jopa suhteesta lähteminen esiintyivät usein aineistossa. (Badger, 1996, 24.) Hoidon liikkeelle paneminen, hyvien lääkäreiden etsiminen, potilaan puolustaminen vaikeissa tilanteissa sekä sosiaalisen tuen etsiminen, sekä päätösten tekeminen siitä, kenelle sairaudesta voitaisiin ylipäänsä kertoa, aiheutti monessa omaisessa uupumista sopeutumisprosessin tässä vaiheessa. Toiset perheistä pyrkivät menemään vauhdilla eteenpäin elämässään, varsinkin, jos sairastunut ei sitoutunut hoitoonsa. (Emts. 25.)

Sopeutumisprosessin kolmannessa vaiheessa omaiset alkavat saada uutta näkökulmaa tilanteeseen viemällä huomiota pois sairastuneesta. Tähän vaiheeseen liittyy uusien suhtautumistapojen kehittäminen sairastuneeseen perheenjäseneen. Toisessa vaiheessa perheenjäsenillä on usein taipumus unohtaa itsensä, ja siten omasta terveydestä huolehtiminen nousee tässä vaiheessa jälleen tärkeäksi. Kolmanteen sopeutumisvaiheeseen liittyy omaisneuvonnassa käyntiä, omien rajojen asettamista, prioriteettien luomista, masennuksesta kärsivien välttämistä ja vanhojen ihmissuhteiden elvyttämistä, sekä joissain tapauksissa uusien ihmissuhteiden aloittamista ja masentuneesta perheenjäsenestä etääntymistä. Tämä vaihe synnyttää useimmille omaisille kärsimyksen kokemusta, mutta sitä pidetään usein välttämättömänä päätöksenä omaisen omalle selviytymiselle ja terveydelle. Monelle omaiselle perheenjäsenen diagnoosista kertominen perheen läheisille toteutuu vasta tässä vaiheessa. Usein myös lasten kanssa aletaan viettämään enemmän aikaa, ja perheenjäsenten väliset säröt korjataan sekä uudenlaista suhdetta potilaaseen suunnitellaan. Omaisen sopeutumisprosessin viimeisessä vaiheessa perheenjäsenet usein huomaavat sekä sairastuneen, että perheen muiden jäsenten muuttuneen prosessin aikana. Badgerin aineiston perheistä useimmat oppivat näyttämään keskinäistä rakkautta, huolenpitoa ja kiinnostusta, ja alkoivat nauttimaan sairastuneen kanssa vietetystä ajasta. Vaikka sopeutumisprosessin viimeiseen vaiheeseen kuuluu usein myös uudenlaista toiveikkuutta tilanteesta, kaiken ei enää toivota palaavan täysin ennalleen. (Badger, 1996, 25.)

2.1.4 Perheen ilmapiiri ja tunteiden säätely: huoli, häpeä ja syyllisyys

Mielenterveys- tai päihdeomaisten on havaittu kokevan voimakasta stressiä useammin kuin somaattisista sairauksista kärsivien omaiset (esim. Slaunwhite ym., 2016, 845; Doornbos, 1996, 218). Stressi ja pitkäaikainen kuormitus aiheuttavat omaisissa puolestaan muun muassa ahdistuneisuutta ja masennusta, ja heillä on suurempi riski psyykkisten ongelmien kehittymiseen kuin ei-omaisilla. Suurin stressinaiheuttaja omaisille liittyy hoidettavan mielialojen säätelyyn ja ennakoimattomuuteen.

Psyykkisiin sairauksiin liittyvien käyttäytymishäiriöiden vakavuusaste, toistumistiheys sekä niiden pituus kasvattavat omaisen kokemaa stressiä. (Slaunwhite ym. 2016, 845.)

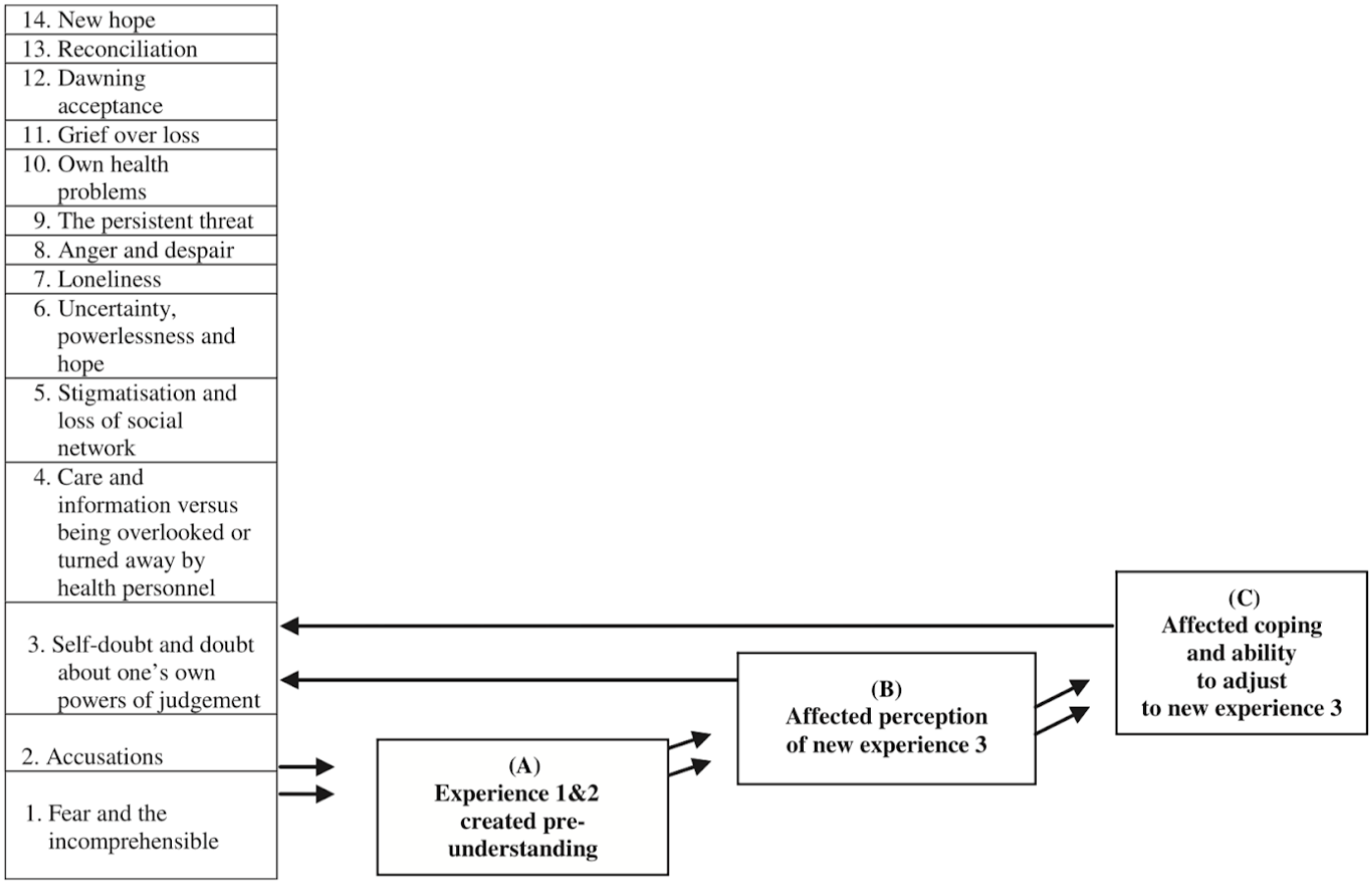
Yksi mielenterveysomaisten yleisimmin raportoimista tunnekokemuksista on kiistatta huoli. Huoleen liittyy paitsi huoli läheisen voinnista myös huoli omasta osuudesta perheenjäsenen sairastumiseen. Varsinkin sairastuneiden lasten kohdalla monet vanhemmat joutuvat kohtaamaan oman syyllistävän sisäisen puheensa jossain vaiheessa omaisen prosessia. (esim. Jähi, 2004.) Syyllisyyttä voidaan kokea myös omista harrastuksista tai jopa terveydentilasta. Omaan parempaan vointiin tai selviytymiseen liittyvästä syyllisyydestä käytetään usein eloonjääneen syyllisyyden käsitettä (Jähi, 2004, 45; Perloff ym., 2019). Huolen rinnalle mahtuu kuitenkin laaja kirjo tunteita häpeästä ja pettymyksestä toiveikkuuteen ja tilanteen hyväksymiseen. Häpeä ja sitä aiheuttava stigma liittyy useimmiten vakaviin psyykkisiin sairauksiin niiden hankalien oireiden ja kulttuurisen merkityksen vuoksi. Sosiaalisista normeista poikkeava käytös aiheuttaa herkästi häpeää, ja sairastuneen läheiset voivat kokea tulevansa stigmatisoiduiksi ja arvioiduiksi sairastuneen kautta. Ervin Goffman on käyttänyt tästä ilmiöstä nimitystä ´courtesy stigma´, "sympatiastigma". (Goffman, 1990, 44; aiheesta myös Jähi, 2004, 43, 14.) Sympatiastigmatisoitunut voi myös kokea vastuukseen stigman normalisoimisen, ja stigman kohtaamisen normaalina asiana (Goffman, 1990, 44). Goffmanin mukaan stigmaa ilmenee erityisesti silloin, kun kohtaamme tuntemattoman ihmisen, ja pyrimme tiedostamattamme kategorisoimaan ja määrittelemään tämän piirteitä, toisin sanoen hahmottamaan tämän *sosiaalisen identiteettinsä* (emts. 12). Stigma voi muodostua jostain vikana, puutteena tai esteenä pidetystä ominaisuudesta, jostakin, mikä rakentaa poikkeavuuden normaalina tai tavallisena pidettyyn. Stigmasta voidaan puhua vain, jos ominaisuudet ovat epämieluisia ja lisäksi yhteensopimattomia kyseiseen ihmiseen kohdistuvan ennakkokäsityksemme kanssa. Stigma viittaa aina ominaisuuteen, joka leimaa koko henkilön. (Emts. 13.)

Toisaalta häpeää voi aiheuttaa myös sairauden vaikeasti hahmotettava luonne, ja tilanteen ainutlaatuisuus esimerkiksi diagnoosin puuttuessa muun muassa sairastuneen sairaudentunnottomuuden vuoksi. Psyykkinen sairaus saattaakin olla sairauksien kirjosta kaikkein leimaavin, sillä sitä on usein vaikea tai mahdoton erottaa sairastuneen persoonasta. (Jähi, 2004, 14.) Häpeää voi aiheuttaa myös mielenterveysongelma yleensä, mikä voi puolestaan johtaa tilanteen salailuun ja avun hakemisen pitkittymiseen sekä eristäytymiseen.

Omaisen pettymyksen tunteita voivat puolestaan herättää esimerkiksi omaisen ja sairastuneen välisen kommunikaatio- ja emotionaalisen yhteyden kuihtuminen sairastuneen uppoutuessa omaan sairauden

värittämään maailmaansa (Jähi, 2004, 31). Norjassa tehty kaksisuuntaisesta mielialahäiriöstä kärsivien puolisoiden haastattelututkimus tuo esille listan omaisen emotionaalisen prosessin vaiheista; kokemuksista, joista valtaosa pätee myös muihin mielenterveyshäiriöistä kärsivien omaisiin. Tutkitut omaiset olivat eläneet sairastuneen läheisen kanssa 6–51 vuotta yhdessä. Tutkijat Tranvåg ja Kristofferssen (2008) hahmottivat haastatteluista kumuloituvan prosessin, jossa kokemukset vaikuttivat tulevien kokemusten hahmottamiseen ja niissä selviytymiseen. Tutkimuksen aineistosta tunnistettiin kokemusten prosessi: pelko ja ymmärtämättömyys (1), syytettynä oleminen (2), itseen ja omaan arviointikykyyn kohdistuvat epäilyt (3), kokemus hoidon ja informaation hyvästä saannista tai kokemus sivuutetuksi tulemisesta terveydenhuollossa (4), häpeä ja sosiaalisten kontaktien vähentyminen (5), epävarmuus, voimattomuus ja toivo, (6), yksinäisyys (7), viha ja epätoivo (8), jatkuva uhka uusista vaikeista tilanteista (9), omat terveysongelmat (10), suru useiden tärkeiden elämän aspektien menettämisestä (11), vähitellen kasvava tilanteen hyväksyminen (12), sovinnon tekeminen tilanteen kanssa, sairauteen sopeutuminen (13) ja uusi toivo (14). (Tranvåg & Kristofferssen, 2008, 8–10.)

Erilaisia malleja omaisen prosessille ja vähittäiselle sairauden hyväksymiselle on kehitelty (ks. edellinen luku 2.1.3). Tranvågin ja Kristofferssenin tutkimukseen oli valittu tutkimusmetodiksi hermeneuttinen fenomenologinen lähestymistapa, ja hahmoterapia (gestalt-terapia) aineiston analyysiä kehystäväksi teoriasuuntaukseksi. Hahmoterapian nähtiin palvelevan hyvin omaisen kokemusten holistisuutta ja aikaisempien kokemusten läsnäoloa uusien tilanteiden kohdalla. Hahmoterapia-teorian mukaan ihmisten näkemykset ja ne merkitykset, joita he saavat kokemuksestaan, ovat tärkeitä sille, millaisessa valossa he näkevät omat kokemuksensa, ja millaisen kokonaisuuden (hahmon) ne muodostavat. (Tranvåg & Kristofferssen, 2008, 14–15, 11.) Hoitohenkilökuntaa kannustetaankin näkemään omaisen tämänhetkinen kokemus sen kumuloituvien osiensa summana, kokonaisuutena. Tämän tiedon valossa omaisia olisi tutkijoiden mukaan mahdollista ymmärtää ja auttaa entistä kokonaisvaltaisemmin ja yksilöllisemmin. (Emts. 15.)



Kuvio 1. Kaavio kuvaa omaisessa tapahtuvaa kumuloituvaa prosessia, jossa jokainen kokemus rakentaa ennakkoymmärrystä sekä uuden tilanteen ja kokemuksen hahmottamista. Edelliset kokemukset vaikuttavat siihen, millä tavalla omainen selviää tulevien sairauteen liittyvien haasteiden kanssa. Numeroidut kokemukset ovat esimerkkejä. (Tranvåg & Kristoffersen, 2008.)

Tranvågin ja Kristoffersenin (2008) tunnistamista omaisten kokemuksista suurin osa koettiin kuormittavina. Myös aiemmat tutkimustulokset tukevat tätä löydöstä (esim. Nyman & Stengård, 2005). Neljä kokemusta 14:sta on kuitenkin sellaisia, joita on käsitelty vain vähän aiemmassa tutkimuksessa. Näitä kokemuksia ovat itsensä ja oman arviointikyvyn epäily, vähitellen kasvava tilanteen hyväksyntä, sovinnon tekeminen tilanteen kanssa ja uusi toivo. (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, 10.)

2.2 Mielenterveysomaiset narratiivisessa tutkimuksessa

Seuraavaksi esittelen narratiivista näkökulmaa omaisiin kohdistuvassa tutkimuksessa. Samalla perustelen, miksi narratiivisella omaistutkimuksella on oma merkittävä antinsa omaistutkimuksen kentällä. Narratiivista tutkimusotetta yleisesti ja erityisesti tämän tutkimuksen metodina käsittelen luvussa 4. Mielenterveysomaisista on tehty verrattain vähän narratiivista tutkimusta, ja perheiden kohdalla yleensä perheen aikuisen omaisen näkökulmasta (Jähi, 2004; Kuisma ym., 1997; ks myös. Ahlström, Skärsäter ym., 2009).

Narratiivisella tutkimuksella voidaan lisätä ymmärrystä siitä, millä tavoin omaisten kokemukset ovat muotoutuneet osaksi heidän elämäänsä ja jäsentyneet osaksi kerrottua elämäntarinaa. Joidenkin tutkijoiden mukaan narratiivisella totuudella voi olla suurempi vaikutus henkilökohtaiseen sopeutumiseen ja resilienssiin kuin historiallisella totuudella. (Byng-Hall & Papadopoulos, 1997; Stern ym., 1999, 355.) Oman kokemuksen pukeminen tarinaksi auttaa niin ikävien kuin ilahduttavien kokemusten integroimisessa osaksi elämää ja tarvittavan koherenssin ylläpitämisessä. *Koherenssilla* tarkoitetaan kykyä yhdistää tapahtumia ja tarkastella niitä useista samanaikaisista näkökulmista luoden siten ymmärrystä tapahtuneelle. (Stern ym., 1999, 355.) Yksilötasolla lapsuuden kokemusten koherenssilla on nähty olevan tärkeä yhteys turvallisen kiintymyksen syntymiselle aikuisuudessa (Main, 1985; Bowlby, 1997). Tuo koherenssi on tarpeellinen paitsi yksilölle, myös perheen yhteisen tarinan rakentumiselle sekä perheen sisäiselle *resilienssille*, eli muutoskykyisyydelle, kommunikaatiolle ja ongelmanratkaisukyvylle (Walsh, 1996). Nyky-ymmärryksen mukaan ihmismieli on joustava ja joskus yllättävänkin sitkeä. Resilienssiä, luontaista psyykkistä kykyä palautua vaikeista elämänkokemuksista, on ihmisestä riippuen jokaisella vaihtelevia määriä. Resilienssi rakentuu stressinsieto- ja ongelmanratkaisukyvystä sekä kyvystä hakea ja vastaanottaa apua. (Poijula, 2018.)

Narratiivisella tarkastelutavalla voidaan saada tärkeää tietoa siitä, miten perheenjäsenet hahmottavat sairautta ja suhtautuvat vallitsevaan tilanteeseen. Suhtautumis- ja tilanteen tulkintatavoilla on puolestaan vaikutusta siihen, millä tavoin tilanteesta pyritään selviytymään. Tilanteista luodut merkityssysteemit vaikuttavat perheenjäsenten vuorovaikutussuhteisiin ja perhedynamiikkaan, mikä onkin kiinnostanut erityisesti perheteoreetikkoja ja terapeutteja jo 1960-luvulta asti. (Stern ym., 1999, 354–355.)

Narratiiviset rakenteet tulisi joidenkin tutkijoiden mukaan nähdä jatkumon ominaisuuksina tarkkarajaisten ja kiinteiden kategorioiden sijaan (Stern ym., 1999, 366). Narratiivit *heijastavat taipumuksia ennemmin kuin absoluutteja*, ja saattavat olla myös keskenään ristiriitaisia (emts. 366).

Myös omaisten kertomat narratiivit syntyvät aina tietyssä kontekstissa, ja muuttavat muotoaan samalla kun suhde läheisen sairauteen muuttuu. Joistakin kertomuksen diskursseista tulee vähitellen hallitsevampia kuin toisista. Kertomuksen hallitsevat diskurssit, merkitysrakenteet, ohjaavat kertojan toimintaa ja määrittävät sitä, millä tavoin kokemusta tulkitaan. (Emts. 366.) Sternin ja tutkimuskollegoiden aineistossa tämä näkyi esimerkiksi sellaisissa tarinoissa, joissa psykoottisen sairauden käsittämättömyyksiä pyrittiin laittamaan ymmärrettävien inhimillisten kokemusten piiriin, jotta tilanteista pystyttiin selviytymään. Näissä tarinoissa näkyi myös voimakkaana ajatus sairaudesta mahdollisuutena antaa ja vastaanottaa, oppia, kasvaa ja tukea.

Narratiivisella tutkimusmetodilla omaisten kokemuksista on löydetty esimerkiksi *korjaavia tarinoita*, joissa kokemukset sairastuneen omaisena olemisesta on muutettu merkitykselliseksi osaksi omaisen elämää. Toisaalta kokemus on saattanut jäädä hajanaiseksi kokemusten sekamelskaksi, jolloin tarina jää *kaoottiseksi* tai jäätyneeksi. (Stern ym., 1999, 354.) Korjaaviin tarinoihin liittyy toimivat ja adekvaatit tilanteen- ja stressinhallintakeinot, mahdollisuus ja kyky ottaa vastaan apua sekä tunne siitä, että pystyy itse vaikuttamaan toisen kokemukseen. Niin ikään pyrkimys tasapainotteluun omien resurssien ja ulkoisten apukeinojen välillä on tyypillistä korjaavissa tarinoissa. Sairauden tarjoama mahdollisuus oppia ja kerryttää tietoa vaikeuksista huolimatta kuului korjaaviin tarinoihin. Kaoottisissa tai jäätyneissä tarinoissa coping-menetelmiä on usein vaikeampaa määritellä, ja voimavaroja ei välttämättä pystytä käyttämään. Näissä tarinoissa avun toivotaan usein tulevan enimmäkseen ulkopuolelta, ja yleisenä kuvattu tunnetila on enimmäkseen matala ja sumuinen. (Stern ym., 1999, 364.)

Myös Jähin (2004) tutkimuksessa suurin osa löydetyistä tarinoista oli kasvun, kehityksen ja eheytymisen tarinoita (Jähi, 2004, 171). Selviytymisen narratiivi onkin yksi yleisimmistä omaisten kokemuksia kuvaavista tarinoista. *Selviytymistarinat* ovat tyypillisiä tarinamalleja, joita on identifioitu myös mielenterveyskuntoutujien kokemusten tutkimuksessa (Llewellyn-Beardsley ym., 2019). Voidaankin pohtia sitä, onko selviytymistarinoiden yleisyys osoitus siitä, että valtaosa hankalissa elämäntilanteissa olleista ihmisistä kokee lopulta selvinneensä, tai ainakin haluaa kertoa sellaisen tarinan menneisyydestään, jotta sen kanssa on helpompaa elää. Toisaalta selviytymistarinoiden yleisyys mahdollistaa myös tulkinnan, jonka mukaan tutkimuksiin osallistuvat ovat yleensä niitä, jotka kokevat selviytyneensä hyvin, ja ovat siksi valmiimpia kertomaan tarinansa. Selviytymistarinan kertominen on usein monin verroin helpompaa kuin “epäonnistuneen selviytymistarinan”, tai esimerkiksi kaaostarinan kertominen.

Kulttuuristen suurten mallitarinoiden vaikutus kokemusten hahmottamiseen näkyy esimerkiksi tapana jäsentää sairautta (ks. esim. Bruner, 1987; Hänninen & Valkonen, 1998, 4–5). Kulttuurin tarinavarannosta, kirjallisuudesta, elokuvista, tiedotusvälineistä ja tuttavien keskusteluista tarjotaan moninaisia *mallitarinoita*. Mallitarinat toimivat monella tapaa ihmisten elämässä; ne voivat parhaimmillaan avata uusia näkökulmia ja lisätä kykyä ymmärtää omaa elämäänsä paremmin. Toisaalta mallitarinat voivat myös kahlita ja rajoittaa yksilön ajattelua ja toimintaa elämässä ja yhteiskunnassa tavanomaisina esitettyihin tapoihin. Hännisen ja Valkosen sanoin: "Tarina on sekoitus ennakoitavuutta ja yllätyksellisyyttä, johdonmukaisuutta ja katkoksellisuutta, yksi- ja monimerkityksisyyttä, yleisyyttä ja ainutkertaisuutta." (Hänninen & Valkonen, 1998, 4–5.) Tarina voi siis avartaa ja aukaista oven uusiin näköaloihin, kun taas voimakkaan "vinksahtaneisiin" ajatusmalleihin perustuva tarina voi puolestaan kaventaa ja jopa estää kokonaisvaltaisemman elämän kokemisen (emt.).

Toisin kuin sairastuneille tarjotut moninaiset sairastuneen mallitarinat (esim. Herzlich, 1973), jotka vapauttavat sairastuneen yhteiskunnan vaatimuksista, aktivoivat omaan toimijuuteen tai sulkevat hänet yhteiskunnan ja sosiaalisen osallistumisen ulkopuolelle (Hänninen & Valkonen, 1998, 5), ei omaisille ole tarjolla yhtä vakiintuneita mallitarinoita. Tällä on nähdäkseni kaksisuuntaisia seurauksia: Toisaalta omaisen kokemuksen tarinallistamista eivät rajoita kulttuurissa vahvana elävät normatiiviset mallitarinat, mutta toisaalta toivoa ja voimaa tuovan tarinan rakentamisessa saattaa jäädä hyvin yksin, kun kulttuurissa esillä olevaa samaistumistarinaa ei ole näkyvillä. Sairaustarinat saattavat auttaa montaa sairastunutta paikkaamaan uuden, yllättävän elämäntilanteen aiheuttamaa *tarinallista tyhjiötä* elämäntarinan kulussaan. Sairauteen kuuluvien tapahtumien kuuleminen jonkun omakohtaisesti kertomana on todettu olevan tärkeä osa esimerkiksi sydäninfarktipotilaiden kuntoutumisen alkuvaihetta. (Valkonen, 1994; Hänninen & Valkonen, 1998, 6.) Vertaistarinoilla onkin suuri merkitys omaisille, ja niitä hyödynnetään jo erityisesti FinFamin toiminnassa.

Oman sairauden jäsentäminen kaoottisesta tapahtumien sarjasta osaksi jäsentynyttä elämäntarinaa voidaan kuvata käsitteellä *tarinallinen kuntoutuminen* (Hänninen & Valkonen, 1998, 6). Käsitettä voisi käyttää myös omaisten tarinoiden kuvaamisessa, mikäli lähestymistapa olisi enemmän omaisen selviytymistä, ja mahdollisesta uupumisesta toipumista tarkasteleva. Hänninen ja Valkonen huomauttavatkin, ettei sairauden ja terveyden raja ole aina selkeä, vaan pohjautuu usein tulkintaan ja määrittelyyn. Kokemus omasta tilasta vaikuttaa keskeisesti siihen, miten omaa elämäänsä elää. Sairauden alkuvaiheessa sairastunut voi esimerkiksi pyrkiä elämään elämäänsä kuin aina ennenkin, eikä siksi välttämättä päädy hakemaan apua. Toisaalta oivallus siitä, että elämä voi olla mielekästä ja

arvokasta sairaudesta huolimatta, voi olla tärkeä askel kohti parempaa elämää. (Hänninen & Valkonen, 1998, 7; Herzlich, 1973.)

Tässä luvussa olen luonut kuvaa mielenterveysomaisista aiemmin tehdystä hyvinvointitutkimuksesta. Olen käsitellyt tutkimusalueen pääsuuntauksia, jotka koskevat niin omaisen kuormitukseen, kriisiin, sopeutumisprosessiin ja selviytymismekanismeihin kuin perheen ilmapiiriin ja omaisen tunteiden säätelyyn liittyviä teemoja. Lopuksi kerroin myös lyhyesti mielenterveysomaisista tehdystä narratiivisesta tutkimuksesta, jota on kertynyt toistaiseksi vielä suhteellisen niukasti.

3 Tutkimuksen aineisto ja toteutus

Tässä luvussa esittelen tutkimusaineiston, tutkimuskysymykset sekä käytetyt tutkimusmenetelmät. Sivuan myös lyhyesti tutkijan erilaisia luku- ja tulkintatapoja narratiivisen tutkimusotteen kohdalla. Luvussa 3.3. pohdin tutkimuksen eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä.

3.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Lähestyn tutkimusaineistoani teorialähtöisesti narratiivisen suurennuslasin kautta. Tarinallisuus on yksi tapa pyrkiä ymmärtämään kokemusta, sillä meillä ei ole suoraa pääsyä ihmisen kokemusmaailmaan (esim. Riessman, 1993). Tavoitteenani on valottaa lapsiperheissä elävien aikuisten mielenterveysomaisten kokemuksia kertomuksellisuuden käsitteen kautta kysymällä: 1) millä tavoin jotkin kokemukset tarinallistetaan haasteiksi ja toiset voimavaroiksi omaisten kertomuksissa? ja 2) miten tuki merkityksellistetään kertomuksissa? Tutkimuskysymykset limittyvät toisiinsa ensinnäkin siinä, rakentuvatko tuen kokemukset tarinoissa voimavaroina vai kenties haasteina, jos saatu tuki ei vastaa omaisen toiveita. Toiseksi ne limittyvät kysymyksessä siitä, nouseeko saatu tuki kertomuksissa yhdeksi ydinteemaksi, vai jääkö se kertomuksissa ennemmin taka-alalle. Tutkittaville osoitetussa kirjoituspyynnössä kysyttiin myös osallistumisesta Mielenterveysomaiset Pirkanmaa -FinFami ry:n omaistoimintaan, kuten lapsiperheille suunnatun Toivosta Turvaa -hankkeen toimintaan. Tutkimustuloksilla on pyrkimys vaikuttaa lapsiperheissä elävien omaisten moninaisten kokemusten parempaan ymmärtämiseen ja sitä kautta lapsiperheiden palveluiden kehittämiseen omaisten ja koko perheiden tarvetta paremmin vastaaviksi.

3.2 Tutkimuksen aineisto ja sen rajaaminen

Tutkimusaineisto koostuu seitsemästä kertomuksesta, joista yksi on haastattelukertomus, ja loput kuusi kirjoitettua kertomusta. Osallistujista neljä oli naisia, yksi valitsi kolmesta annetusta vaihtoehdosta muun, ja kaksi osallistujaa määritteli itsensä mieheksi. Osallistujien ikäjakauma rakentui siten, että yksi vastaajista oli alle 31-vuotias, neljä vastaajista alle 41-vuotiaita ja kaksi alle 51-vuotiaita. Kolme seitsemästä tutkimukseen osallistujasta on joskus ollut mukana FinFamin toiminnassa, mutta Toivosta Turvaa -hankkeeseen ei ollut osallistunut kukaan. Kolme vastaajista kertoi olevansa työttömänä, kolme kokopäiväisenä palkansaajana, ja yksi kertoi toimivansa yrittäjänä tai ammatinharjoittajana. Neljä seitsemästä osallistujasta vastasi kirjoituspyynnön alkukartoituksessa omien tulojen riittävän vain huonoon toimeentuloon, ja loput osallistujista vastasivat tulojen riittävän kohtuulliseen toimeentuloon. Toimeentuloon liittyvät vaikeudet ovat yksi yleisistä omaisten kertomista haasteista perheenjäsenen sairastuessa, ja huonommin toimeentulevat raportoivat suurempaa kuormittuneisuutta kuin hyvin toimeentulevat omaiset (esim. Jokinen, 2002; Grad & Sainsbury, 1963; Salokangas, Stengård & Perälä, 1991, 1–4; Anderson-Vizcaya, 2012, 53–54; Kokanovic, ym., 2006).

Tutkimuksen aineisto on kerätty Pirkanmaan alueelta marraskuun 2019 ja helmikuun 2020 välillä. Aineiston keruu toteutettiin yhteistyössä Mielenterveysomaiset Pirkanma - FinFami ry:n Toivosta Turvaa -hankkeen kanssa, ja aineiston keruulomake julkaistiin Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston verkkosivuilla Keruutyökalu Penna -verkkoalustalla. Kuusi tutkittavista antoi suostumuksen oman tekstinsä taltioimiseen mahdollista jatkotutkimusta varten. Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli Pirkanmaan alueella asuminen, ja kokemus lapsiperheessä elämisestä, kun kumppanilla on haasteita mielenterveyden kanssa. Alun perin kirjoituspyynnöllä oli tarkoituksena tavoittaa erityisesti Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:n ja Toivosta Turvaa -hankkeen toimintaan osallistuneita, jotta saataisiin hyödyllistä tietoa siitä, vastaavatko tarjotut tukitoimet perheiden tarpeita. Tutkielman tuloksia voidaan siten hyödyntää palveluiden kehittämisessä jatkossa. Tästä syystä tutkimukseen osallistumispyyntöä jaettiin erityisesti FinFamin kanavien kautta. Lopulta osallistujista kuitenkin vain kolme seitsemästä kertoi osallistuneensa joskus FinFamin toimintaan, Toivosta Turvaa -hankkeeseen sen sijaan kukaan ei kertonut osallistuneensa.

Diagnoosia kumppanin oireille ei haluttu tutkimukseen osallistujilta edellyttää, sillä sitä ei aina ole joko sairastuneen sairaudentunnottomuuden tai hoitokontaktin puuttumisen vuoksi.

Kirjoituspyyntöön valittiin käsite *mielenterveyden haaste* mielenterveyden häiriön sijaan, sillä häiriöstä puhuttaessa viitataan kansainväliseen oireluokitus ICD-10:een, jolloin käytännössä kumppanin oireiden oletettaisiin täyttävän luokitusten kriteerit (Wahlbeck, ym., 2018). Edellä, luvussa 2, esittelin aiempaa tutkimusta, jossa läheisten sairaudet ovat useimmiten vakavia psyykkisiä sairauksia. Tämän tutkimuksen aineiston omaisissa on kuitenkin myös sellaisia, joiden kumppaneiden oireille ei ole saatu tai haettu diagnoosia. Näin ollen tutkimuksen löydöksistä ei voida johtaa suoraa vastaavuutta kaikkeen esiteltyyn tutkimustietoon. Olen kuitenkin tunnistanut selkeitä samankaltaisuuksia aiemman tutkimuksen ja oman tutkimuksen omaisten kerrottujen kokemusten välillä.

Kirjoituspyyntöä (liite 1) mainostettiin Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston sivuilla, Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:n verkkosivuilla ja sosiaalisessa mediassa sekä Facebookin Tampere-ryhmän -sivulla, erilaisissa yhdistyksen tapahtumissa, sekä Toivosta Turvaa -hankkeen ja Sopeutumisvalmennustoimintaan osallistuneiden perheiden sähköpostilistoilla. Lisäksi Kumppanuustalo Artteli jakoi kirjoituspyyntöä jäsenyhdistyksilleen sähköpostitse. Fyysisiä mainoksia tutkimukseen osallistumisesta kiinnitettiin muun muassa Perheiden Talolle. Tutkimukseen osallistuminen tapahtui anonyymisti ja vapaaehtoisesti. Aineisto koostuu kuudesta kirjoitetusta kertomuksesta ja yhdestä puolentoista tunnin haastattelusta. Kirjoitettujen kertomusten ja litteroidun haastattelun yhteenlasketuksi sivumääräksi tuli 41 liuskaa (fontti 12, riviväli 1,5). Osa aineiston tarinoista on vain ohuesti kerronnallisia siinä mielessä, että kirjoittaja vastasi tiiviisti annettuihin kysymyksiin. Nämä tarinat olivat myös usein pituudeltaan lyhyempiä kuin vapaammin kirjoitetut, useamman liuskan mittaiset kertomukset. Pitempiin kertomuksiin liittyi sen sijaan tutkijan kokemus "valmiista, moneen kertaan kerrotusta kokonaisuudesta", jolloin omia kokemuksia oli mahdollisesti ehditty jo reflektoida pidempään, ja tarina oli alkanut saada astetta eheämmän rakenteen (Hyvärinen, 1994, 44). Haastattelu oli aineiston laajin ja monipuolisin kertomus, eikä sen sisältö rajoittunut ainoastaan kirjoituspyynnössä annettujen kysymysten varaan. Kertomusten rakenteeseen ja sisältöön vaikutti siten kiistatta annettujen "johdattelevien" kysymysten sisältö. Kirjoituspyynnössä kerroin, että annettuja kysymyksiä olisi mahdollista käyttää oman kertomuksen tukena, mutta se ei olisi välttämätöntä. Kaikki tutkimukseen osallistujat kuitenkin vastasivat kaikkiin annettuihin kysymyksiin. Pohdin kirjoituspyynnössä annettujen kysymysten vaikutusta saatuihin kertomuksiin perusteellisemmin aineiston analyysiluvussa 5.2.1.

Aineistonkeruussa käytettiin strukturoitua kirjoituspyyntöä, joka rakentui avoimista kysymyksistä ja suljetuista, vastaajan taustatietoja kartoittavista kysymyksistä. Kartoittavina kysymyksinä kysyttiin

sukupuolta (nainen/mies/muu), ikää (valmiit ikäasteikot), Pirkanmaan FinFamin tukitoimintaan osallistumista, Toivosta Turvaa -hankkeen toimintaan osallistumista, taloudellista tilannetta (valittava yksi neljästä vaihtoehdosta), sekä työtilannetta (valittava yksi neljästä vaihtoehdosta). Tutkittavalta pyydettiin lisäksi suostumus vastauksen arkistoinnista Tietoarkistoon ja sen luovuttamisesta tutkimus-, opetus- ja opiskelukäyttöä varten. Avoimissa kysymyksissä pyrittiin saamaan tietoa tutkittavien kokemuksista sairastuneen kumppanin kanssa elämisestä kysymällä haasteista arjessa ja vuorovaikutuksessa, voimavaroista ja jaksamisesta sekä FinFamin tukitoimintaan osallistumisen kokemuksista. Tutkittavat saivat vapaasti vastata seuraavassa järjestyksessä esitettyihin kysymyksiin: 1) Millaisia haasteita kumppanin oireilu tuo perheesi arkeen ja vuorovaikutukseen? 2) Tunnistatko voimavaroja, joita itselläsi ja perheelläsi on? Mitä ne ovat, ja millä tavalla ne auttavat jaksamaan arjessa? 3) Miten olet kokenut Pirkanmaan FinFamin tarjoaman tuen? Jos olet osallistunut Toivosta Turvaa -hankkeen tarjoamaan tukeen, miten olet kokenut sen? 4) Mitä jos huomenna kaikki olisi perheessänne hyvin - mistä huomaisit sen ensimmäisenä aamulla herätessäsi? Mikä olisi konkreettisesti muuttunut?

Aineistonkeruulomakkeen kysymykset rakentuivat yhteistyössä Toivosta Turvaa -hankkeen kanssa. Avointen kysymysten neljäs kysymys on niin sanottu “ihmekysymys”, joka hypoteettisena kysymyksenä tarjoaa vastaajalle mahdollisuuden ajatella tilanteestaan uudella tavalla (Peteri, 2006, 36.). Ihmekysymyksen taustalla on ratkaisukeskeiselle lyhytterapiasuuntaukselle keskeinen ajatus, jonka mukaan yksilön kaipaamat ratkaisut löytyvät usein henkilöstä itsestään, tämän voimavaroja hyödyntäen, ja oikeita kysymyksiä esittämällä. Ihmekysymyksen on kehittänyt lyhytterapiasuuntausta rakentamassa ollut Steve de Shazer (1985) ja se kuuluu perusmuodossaan näin: “Kuvittele, että eräänä yönä sinun nukkuessasi tapahtuu ihme, ja ongelmasi on ratkennut. Mistä sinä tietäisit sen? Mikä olisi toisin?”. (De Shazer, 1988, 5; O’Hanlon & Weiner-Davis, 1989, 35.) Kysymyksellä on tarkoitus herättää terapia-asiakkaan näkemään tilanteensa ja ennen kaikkea tulevaisuutensa ongelmattomana, ja siten kutsua ratkaisuja nykyiseen tilanteeseen lähemmäksi tätä hetkeä. Samalla terapeutti saa vihjeitä ja lisätietoja siitä, mitkä konkreettiset seikat estävät tilanteen ratkeamista, ja mitkä asiat voisivat auttaa asiakasta eteenpäin. (O’Hanlon & Weiner-Davis, 1989, 35.) Kirjoituspyynnössä kutsuin näin omaisen pohtimaan tilannettaan siitä näkökulmasta, jossa kaikki olisi toivotunlaisesti. Pyrin näin saamaan tietoa siitä, mitä muutosta sairastuneen kumppani eniten toivoi tai kaipasi nykyisessä elämäntilanteessaan.

Kirjoituspyynnössä tarjottiin lisäksi mahdollisuus yksilö- tai ryhmähaastatteluun. Pohdin, miten hienoa ja hedelmällistä olisi päästä kuulemaan oman tarinan kirjoittaneiden keskustelua, ja

hyödyntämään keskustelun sisältöä ja vuorovaikutusta tutkimuksen analyysissä, mutta ryhmää ei tullut kasaan. Haastattelumahdollisuuteen tarttui kuitenkin yksi haastateltava, joka otti minuun sähköpostitse yhteyttä yksilöhaastattelun sopimiseksi. Myöhemmin keväällä Toivosta Turvaa -hankkeessa perustettiin osittain verkossa tapahtuva ryhmä lapsiperheiden omaisille, joissa käsiteltiin eri teemoja toisen vanhemman mielenterveyshaasteiden vaikuttamaan arkeen liittyen. Tuo ryhmä olisi ollut omiaan tutkimusaineistoksi, mutta verkkoryhmä aloitettiin tutkimuksen kannalta liian myöhään. Elämä astui niin sanotusti peliin, ja päätin tehdä tutkimuksen ilman ryhmähaastattelua. Voi olla, että yhteydenotto tutkimuksen tekijään muodostui liian korkeaksi kynnykseksi, ja oman sähköpostin jättäminen lomakkeeseen yhteydenoton mahdollistamiseksi olisi ollut osallistujalle helpompaa ja siten houkuttelevampaa. Tutkittavien yhteystietojen keruu ei kuitenkaan tietosuojasyistä ja anonymiteetin vuoksi ollut mahdollista.

3.2.1 Narratiivinen haastattelu ja tarinan rakentuminen

Tutkimushaastattelun voidaan nähdä tuottavan tietoa todellisuudesta eri tavoin. Yksi lähestymistapa on fakta- tai realistinen näkökulma, jolloin haastatteluaineiston ajatellaan heijastavan ulkopuolista todellisuutta. Toisesta ajattelutavasta, näyte- tai idealistisesta näkökulmasta käsin tarkasteltuna, haastattelun ajatellaan tuottavan tietoa, joka on osa tarkastelun kohteena olevaa todellisuutta. (Tiittula & Ruusuvuori, 2005, 10; Alasuutari, 1996, 67.) Tässä tutkimuksessa haastattelua lähestytään Pertti Alasuutarin käsittein näytenäkökulmasta. Haastatteluaineiston ajatellaan tuottavan kuvaavan näytteen todellisuudesta, jonka osa myös haastattelutilanne ja siinä tapahtuva vuorovaikutus ovat (emt).

Narratiivisessa haastattelussa tutkija yleensä pyytää haastateltavaa kertomaan vapaasti jostain tutkimuskohteena olevasta asiastaan. Haastattelussa voidaan käyttää tutkijan esittämiä täydentäviä ja tutkimuskysymyksen kannalta relevantteja kysymyksiä. Haastattelusta saatavan tarinan syntymisestä voidaan erottaa kaksi erillistä näkökulmaa, konstruktivistinen ja konstruktionistinen näkökulma. Narratiivinen haastattelu, jossa haastateltavalla ajatellaan olevan tarina jo valmiina sisällään, ja haastattelijan tehtävänä on vain auttaa se tulemaan ulos päivänvaloon, voidaan pitää konstruktivistisena. Konstruktionistinen käsitys puolestaan näkee, että tarina syntyy vuorovaikutteisesti haastatteluhetkellä, ja sen muotoon ja sisältöön vaikuttaa paitsi haastateltava itse, myös haastattelija. (Hänninen, 2018, 165–166.)

Yksi mahdollisuus tutkimuksen teolle olisi myös ollut visuaalisen materiaalin hyödyntäminen osana tutkimusaineistoa. Kirjoituspyyntöä laatiessani pohdin, mitä lisäarvoa olisi tuottanut esimerkiksi osallistujan mahdollisuus liittää valitsemansa kuva tai valokuva esimerkkinä omasta arjestaan. Myös ilmaisen kuvapankin kuvia olisi ollut mahdollista käyttää osana kirjoituspyyntöä. Valitsin kuitenkin rajata kuvat tämän tutkimuksen ulkopuolelle.

Otin aktiivisemman roolin haastattelutilanteessa, kuin mitä perinteinen narratiivinen haastattelu olisi vaatinut. Olin myös lukenut narratiivista haastattelua tehneiden kokemuksista, joissa haastateltavat lähtivät "paremmin liikkeelle", jos haastattelijalla oli kysymyksiä jo valmiina takataskussaan (Jähi, 2004; Hyvärinen, 1994). Nämä kokemukset vaikuttivat niin ikään valintaani. Tutkimuksen tekijänä, ja narratiivista tutkimusperinnettä jo jonkin verran tuntevana, olin sisäistänyt konstruktionistisen narratiivisuuden mukaisen ajattelutavan, jossa tarinoiden nähdään kerrostuvan, ja tilanteen sekä kohdeyleisön vaikuttavan kerronnan tyylin, sekä tarinan rakenteeseen ja sisältöön. Pyrin luomaan haastattelutilanteesta mahdollisimman vaivattoman ja turvallisen haastateltavalle, jotta tämä ei kokisi tulevansa arvostelluksi tai arvioiduksi kertomuksensa perusteella. Turvallista haastatteluilmapiiriä rakentamalla voidaan mahdollisesti vähentää haastateltavan tarvetta kertoa tarinaansa vain sosiaalisesti arvostetuin kuvin (Polkinghorne, 1988, 164). Mishlerin mukaan tutkijan tulee ottaa haastateltavat kumppaneiksi työhönsä, ja pohtia yhdessä heidän tarinoidensa merkitystä, jos hän todella haluaa kuulla heidän tarinansa (Mishler, 1986, 249; ref. Polkinghorne, 1988, 164). Selvää on, että rajatussa hetkessä kerrottu tarina on aina vain osa laajempaa monimutkaisten merkityssuhteiden ja yhteyksien kokonaisuutta. Jotain etukäteen suunniteltua jää usein kertomatta, ja toisaalta jotain arvaamatonta voi tulla yllättäen sanoitetuksi. Haastattelutilanne on lisäksi aina institutionaalinen; sitä ohjaa tutkimuksen tavoite ja keskustelijoiden roolit ovat aina ennalta määritetyt. Lisäksi nauhoittaminen ja tutkijan muistiinpanojen tekeminen erottavat haastattelun arkisesta keskustelutilanteesta eksplisiittisesti. (Ruusuvuori & Tiittula, 2005, 23.)

Valitsemani *konstruktionistinen luku- ja tulkintapa* hahmottaa tarinat ajassa ja paikassa rakentuvina teksteinä, kuvauksina kokemuksista, jotka suodattuvat kirjoituspyynnössä annettujen kysymysten johdattamina ja tietyn kulttuurisen kehyksen rajaamina. Konstruktionistisen lukutavan omaksunut tutkija ei ajattele kertomustekstin olevan pääsy kirjoittajan mielen sisään, vaan tarkastelun kohteena on ennen kaikkea se, millaisia todellisuuksia ja merkityksenantoja kirjoittaja tekstissään rakentaa. Tekstin merkitysten ajatellaan syntyvän tekstin, tekstilajin, lukijoiden ja kulttuurin vuorovaikutuksessa. Tekstissä itsessään ei siis ajatella olevan "mitään löydettävää", sillä merkitykset rakentuvat kuin ensimmäistä kertaa lukuhetkellä. (Czarniawska-Joerges, 2004, 67.)

3.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Laadullista ja erityisesti narratiivista tutkimusta perustellaan usein muun muassa eettisellä laadulla. Eettisen laadun takaa tutkimuskohteille annettu mahdollisuus ilmaista itseään jokaisen yksilöllisyyttä kunnioittaen. Narratiivitutkijan suhtautuminen tutkittavan elämäntarinaan arvokkaana, mutta kuitenkin haavoittuvaisena, lisää halua panostaa tutkimuseettisiin seikkoihin. Oman tarinan kertominen saattaa olla tutkittavalle myös palkitseva, korjaava ja jopa terapeuttinen kokemus. (Hänninen, 2018, 175.)

Läheisen mielenterveyden haasteisiin liittyviä tarinoita tutkittaessa on erityisen tärkeää huomioida aiheen sensitiivisyys ja anonyymius, sillä sairauteen saattaa liittyä tabuja, salailua ja peiteltyjä tunteita ja ajatuksia (ks. esim. Jähi, 2004, 83; Kohonen, Kuula-Luumi & Spoof, 2019). Omien kokemusten kertominen voi herättää kertojassa voimakkaita tunteita, ja etenkin haastattelutilanteessa saattaa päätyä lähes huomaamattaan kertomaan asioita, joita ei ollut etukäteen suunnitellut kertovansa. Jotkut asiat saattavat myös tulla kerrotuksi ensimmäistä kertaa. Tutkijana olen pyrkinyt luomaan haastattelutilanteesta tutkimukseen osallistuvalle mahdollisimman helpon, ymmärryksentäyteisen ja luottamuksellisen perehtymällä mielenterveysomaisten asemaan ja tilanteeseen Suomessa sekä informoimaan tutkittavaa tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, yksityisyydensuojan täyttymisestä sekä keskeyttämisen mahdollisuudesta (Kohonen, Kuula-Luumi & Spoof, 2019, 8).

Yksityisyydensuojan takaaminen ei välttämättä aina onnistu täydellisesti, vaikka nimet ja muut tunnistukseen vaikuttavat seikat olisi muutettu tarinoissa, sillä tutkimukseen lainatuista aineistokatkelmista saattaa välittyä kertojalleen ominainen tapa puhua. (Hänninen, 2018, 175.) Tutkittavien oman äänen kuuluminen ja siten myös kerronnan erilaisten tapojen näkyminen on kuitenkin tärkeää, jotta tutkimuksessa ei välittyisi pelkästään tutkijan oma ääni, tutkittavien äänen kustannuksella. Tämän tutkimuksen tekoa ovat ohjanneet hyvien tieteellisten käytäntöjen eettiset ohjeet, joihin kuuluvat informaation hankkimiseen, välittämiseen ja käyttämiseen liittyvät vaatimukset. Näiden vaatimusten toteutumista pyrin tässä luvussa osoittamaan. (Kohonen, Kuula-Luumi & Spoof, 2019). Tutkimus on pro gradu -tutkielma, maisterin tutkintoon tähtäävän opiskelijan opinnäytetyö.

Pyrin priorisoimaan tutkimukseen osallistujien anonymiteetin aineistoa käsitellessäni, ja päädyin siksi muuttamaan puhekielisyyksiä kirjakielisempään muotoon. Lisäksi sekoitin joitakin tarinoiden yksityiskohtia kertojien kesken kertojan yksityisyyttä varjellakseni, kuitenkin niin, että tarinoiden kokonaisuus ja tunnelma, sekä kertojan ilmaisutapa säilyisivät kaikki mahdollisimman hyvin alkuperäisen kaltaisina. Tutkimukseen osallistujan nimeen, tarkkaan ikään, asuinpaikkaan sekä ammattiin liittyvät tiedot on muutettu. Tutkimuksessa on pyritty välttämään tarpeeton arkaluonteisen tiedon kerääminen. Yksilön tietosuojasyistä myöskään kumppanin mahdollista mielenterveyteen liittyvää diagnoosia ei tutkittavilta ole tiedusteltu. (Eskola & Suoranta, 1998, 42; Kohonen, Kuula-Luumi & Spoof, 2019.) Koska haastatteluun osallistui vain yksi henkilö, jonka kertomuksesta tuli aineiston pisin ja kattavin, lähetin hänelle ennen tutkimuksen julkaisua sähköpostitse tutkimuksen analyysiosion luettavaksi mahdollisen tunnistamisriskin välttämiseksi. Haastattelun pituuden ja sisällön arkaluontoisuuden vuoksi halusin myös tiedustella haastateltavan vointia viikko haastattelutapaamisen jälkeen. Haastateltava kertoi voivansa hyvin, tunteita herättävistä keskustelunaiheista huolimatta.

Aineistotarinoiden keruu tapahtui anonyymisti, kertomuksensa kirjoittaneilta ei näin ollen kerätty nimi- tai yhteystietoja. Kirjoituslomakkeessa kehotetaan osallistujaa lisäksi jättämään mainitsematta tarkkoja nimi- tai paikkatietoja. Haastattelukutsuun vastannut sai ennen tutkimushaastattelun alkua suostumuslomakkeen allekirjoitettavakseen, jossa käydään läpi tutkimuksen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus keskeyttää tai kieltäytyä haastattelusta syytä ilmoittamatta missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Suostumuslomakkeessa kerrotaan haastateltavalle lisäksi, mistä tutkimuksessa on kysymys, ja se, että haastattelun äänitallenne tuhotaan tutkimuksen teon jälkeen, ja jäljelle jää vain litteroitu teksti. Haastateltava ei antanut suostumusta anonymisoidun litteraation tallentamiseen Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon jatkotutkimuskäyttöä varten, joten myös litteraatio tuhottiin tutkimuksen teon päätteeksi. Kirjallisena oman tarinansa kertoneet antoivat kaikki suostumuksen kertomusten tietoarkistoon tallentamiseen.

Päätin toteuttaa aineistonkeruun tarjoamalla kirjoittamisen oheen myös haastattelun mahdollisuuden, jotta kynnys kirjoittamiseen ei muodostuisi tutkimukseen osallistumisen esteeksi. Pohdin edellä luvussa 3.2. haastatteluun osallistuvien pientä määrää, ja syitä tälle. Tietosuojasyistä kirjoituspyyntölomakkeeseen ei voinut jättää yhteystietoja, jotta olisin voinut ottaa itse haastattelusta kiinnostuneisiin yhteyttä (Kohonen, Kuula-Luumi & Spoof, 2019, 11–12). Näin ollen haastattelu mahdollistui vain ottamalla yhteyttä tutkijaan, mikä saattoi nostaa joidenkin kohdalla kynnystä. Toisaalta on myös mahdollista, että tutkimukseen osallistuneiden pieni määrä yleensäkin selittyy

mielenterveysomaisten ja lapsiperheiden hektisellä arjella ja tutkimuksen herkkäluontoisella aihepiirillä.

Aineiston riittävyyttä voikin tarkastella kyllääntymisen eli saturaation näkökulmasta: mikäli aineisto on riittävä tuomaan näkyviin sen teoreettisen rakenteen, mitä tutkimuksella on mahdollista tavoittaa, on koko riittävä. Tällöin lisäaineisto ei enää tuota uutta tietoa, vaan lähinnä toistaa jo tehtyjä löydöksiä. Saturaatiossa keskeistä on tutkijan näkemys siitä, mitä aineistostaan etsii, minkä teoreettisen linssin läpi tutkija aineistoa tarkastelee. (Eskola & Suoranta, 1998, 47–48.) Narratiivisen tutkimusotteen näkökulmasta tämä periaate toteutui tämän aineiston kohdalla hyvin, joten en lähtenyt keräämään lisäaineistoa enää tutkimuksen myöhemmässäkään vaiheessa. Narratiivisen tutkimuksen tavoitteena on tarjota tutkittavien äänelle ja kokemuksille väylä tulla kuulluksi. Tutkimus on kvalitatiivista, eli kuvailevaa, jolloin tapauksia pyritään analysoimaan mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Tällöin tutkimusjoukon koolla ei välttämättä ole samanlaista painoarvoa kuin kvantitatiivisessa, määrällisessä tutkimuksessa. Tämän tutkimuksen tavoitteena on tarjota monipuolisuutta mielenterveysomaisten kokemusten ymmärtämiseen Suomessa. Pyrin laajentamaan käsityksiä siitä, miten moninaisten haasteiden kanssa lapsiperheet kamppailevat mielenterveysongelmien kuormittaessa koko perhettä. Tutkimuksen yleistettävyys on heikko pienen tutkimusjoukon koon vuoksi, mutta toisaalta tutkimustulokset vahvistavat pitkälti aiempien tutkimusten tuloksia.

Vaikka edellä kuvaamani valinnat aineiston keruussa ja säilyttämisessä ovat tutkimuseettisesti kunnossa, pohdin useaan otteeseen sitä, miten osallistujat kokevat heidän yksilöllisten tarinoidensa tyyppittelyn, yleistämisen yhteiskunnallisiin ilmiöihin tai vertaamisen kulttuurisiin mallitarinoihin (ks. myös Hänninen 1999, 35). Tarinoita tyypitellessä onkin huomioitava, etteivät tarinat pelkisty tyypillisyyksiin yksilöllisyyden kustannuksella. Aineistoa tulkittaessa tutkija joutuu monien valintojen eteen; korostaako erityisiä, yksilöllisiä piirteitä, vai häivyttääkö niitä, jotta kertojan tunnistaminen vaikeutuisi. Olen pyrkinyt tekemään analyysini näitä kahta tapaa yhdistellen siten, että tulkintani ja siihen johtava prosessi olisi mahdollisimman läpinäkyvää. (Hänninen, 2018, 175.) Aineiston moniäänisyyttä ja nyansseja olen pyrkinyt tuomaan esiin erityisesti useita analyysivälineitä käyttämällä.

3.3.1 Tutkija instrumenttina

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan asema on melko erilainen kuin tilastollisessa tutkimuksessa. Tutkijalla on valinnanvapautta tutkimuksen suunnittelusta aina toteutukseen saakka. Tässä vapaudessa tutkija hyödyntää tutkimuksellista mielikuvitustaan erilaisia valintoja tehdessään. (Eskola & Suoranta, 1998, 16.) Tutkijan tekemät ratkaisut tulee tehdä lukijalle näkyväksi. Valinnanmahdollisuuksiin ja vapauteen liittyy aina myös vastuunsa. Tutkimusaiheen herkkäluonteisuus herättää paitsi tutkittavassa myös tutkijassa erilaisia kehollisia tunnekokemuksia. Tutkimuksessa onkin mahdollista hyödyntää tunteita ja ruumiillisuutta esimerkiksi tutkijassa syntyvien voimakkaiden reaktioiden johdattaessa uusien huomionarvoisten seikkojen äärelle. (Ahmed, 2017, 22; Kolehmainen, 2019, 46; Jähi, 2004, 163; Järventie, 1993.) Tunteiden kuvaaminen osana tutkimusprosessia voi myös kaventaa tutkijan ja tutkittavan välistä kuilua; tutkija tuntee tutkittavan kanssa, myötäelää kerrottua (Kolehmainen, 2019, 46).

Sara Ahmedin (2017, 22–23) mukaan tutkijan keholliset kokemukset voivat antaa vihjeitä ja viedä uuden oivalluksen äärelle. Tarinassa kertojan kohtaama epäoikeudenmukaisuus saattaa herättää lukijassa ensiksi epämääräisen tunteen siitä, että jokin on vialla, mutta tässä vaiheessa tekstistä saattaa olla vielä mahdotonta löytää tarkkaa kohtaa, joka paljastaisi vääryyden. Tutkijan tunteen herääminen avaa mahdollisuuden tarkastella tekstiä kokonaisuutena ja uudesta näkökulmasta, vihjeen johdattamana, jolloin rivien väliin piiloutunut, ehkä kertojalle itselleenkin vielä tuntematon oivallus lähtee avautumaan. Esimerkki tunteiden johdattamista oivalluksista tässä tutkimuksessa tapahtui Jarkon tarinan kohdalla. Jarkon tarinassa jokin sai minut pohtimaan sitä, miksi kerronnassa ei ollut mitään uhriutumiseen tai katkeroitumiseen viittaavaa, vaikka kerrottujen tilanteiden ja tapahtumien perusteella niin olisi hyvin voinut päätellä. Tunne “jonkin puuttumisesta” johdatti minut pohtimaan enemmän uhriutumisen luonnetta, ja sen sukupuolittuneisuutta yhteiskunnassa ja perheissä. Se johdatti minut myös miettimään laajemmin sukupuolinormeja ja roolien jakautumista. Kaikki huomiot ja oivallukset eivät toki mahdu yhteen pro gradu -tutkimukseen, mutta kehiteltyinä niistä voi saada vaikkapa jatkotutkimusaiheen.

Tässä luvussa olen esitellyt tutkimuksessa käytetyn aineiston, tutkimuskysymykset sekä tutkimusmetodit. Olen lisäksi tuonut esiin tutkijan erilaisiin luku- ja tulkintapoihin liittyviä kysymyksiä, sekä arvioinut tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. Lopuksi käsittelin tutkijaa osana laadullista tutkimusta; niitä vapauksia ja mahdollisuuksia, joita laadullinen tutkimus tarjoaa, ja toisaalta kysymyksiä vastuusta esittää tuloksiin johtaneita analyysin ja tulkinnan prosesseja mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja selkeästi.

Seuraavassa luvussa esittelen tälle tutkimukselle keskeiset kertomuksen, kokemuksen ja kulttuurisen mallitarinan käsitteet, ja pureudun narratiivisuuteen tutkimuksen teoreettismetodologisena pohjana. Luvun keskiössä on narratiivisen analyysiperinteen moniaineksisuus, sekä tässä tutkimuksessa käytettyjen analyysivälineiden taustalla elävät teoreettiset viitekehykset.

4 Tutkimuksen teoreettismetodologinen tausta

4.1. Sosiaalinen konstruktionismi narratiivisen tutkimusotteen lähtökohtana

Tutkimukseni teoreettinen ja metodologinen pohja rakentuu kertomuksen ja kokemuksen käsitteiden ympärille. Käytän näitä käsitteitä työkaluina tutkiessani omaisten kertomuksia kokemuksistaan lapsiperheen arjessa. Lähtökohtana on ensinnäkin kvalitatiivinen, laadullinen tutkimus, jossa tutkimuskysymyksillä kohdistetun katseen avulla etsitään kuvailuja sille, millainen jokin ilmiö on. Toiseksi olen omaksunut *sosiaalisen konstruktionismin* viitekehyksen, jonka mukaan todellisuus rakentuu sosiaalisesti; sitä ylläpidetään ja rakennetaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, sidoksissa kielenkäytön tapoihin ja merkityksenantoihin. Tarkkailun kohteena olevat asiat ja ilmiöt, kokemukset ja käsitykset, ajatellaan rakentuvan jatkuvassa vuorovaikutuksessa ihmisten välillä, ja olevan kauttaaltaan kulttuuristen merkitysten ja yhteiskunnan rakenteiden läpitunkemaa. Yhteiskunnallisten ilmiöiden tarkastelun *sellaisenaan* ei nähdä olevan mahdollista, sillä sen rakentuminen ja muuttuminen tapahtuu aina monen eri vaikuttimen yhtälönä. Tämä todellisuuden rakentumisen ja siitä neuvottelemisen prosessi on otettava tutkimuksessa huomioon sen kaikissa vaiheissa. (Berger & Luckmann, 1994; Alasuutari, 1994; Jähi, 2004, 57.) Kuten luvussa 3.2 käsittelemääni aineiston hankintatapaan, vaikuttaa sosiaalisen konstruktionismin viitekehys myös käsitykseeni tutkimuksen aineistosta, omaisten kertomuksista, ja tapaan, jolla luen ja tulkitsen niitä.

Symbolisen interaktionismin yksi “oppi-isistä” Herbert Blumer toteaa paitsi merkitysten, myös koko todellisuuden syntyvän ja toteutuvan ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, oli kyse sitten kielen abstraktioista tai fyysisistä esineistä. Symbolinen interaktionismi, sosiaalinen merkityksenanto, on kontekstuaalista, mikä selittää eri ihmisillä toisistaan poikkeavia merkityksenantoja. (Suoranta, 2015, 105; Blumer, 1986, alkup. 1969, 11.) Henkilökohtaiset tarinat ovat niin ikään sosiaalisia, syntyneet yhteisistä merkitysrakenteista, ja käytetty sanasto kumpuaa useimmiten sosiaalisesti jaetuista kulttuurillisista mallitarinoista (ks. esim. Gergen & Gergen, 1984, 185).

4.2 Kokemuksen käsite kertomuksen ytimessä

Kokemus on paitsi eletty, myös tekstuaalinen ja diskursiivisesti rakennettu ilmiö (Aaltonen & Leimumäki, 2010, 101). Kokemus lähtee liikkeelle siitä, että se on henkilökohtainen ja siten aina yksilöllinen (ks. Hänninen, 1989). Kokemukset ovat kuitenkin usein myös jaettuja, ja siten osa kulttuuria ja yhteiskuntaa. Monika Fludernikin (1996) kehittämän luonnollisen narratologian mukaan kokemuksen käsite on jokaisen tarinan ytimessä. Kokemus on lisäksi prosessi, joka on jatkuvasti muutoksessa ja saa kulloisenkin muotonsa kerrontahetkellä (Aaltonen & Leimumäki, 2010, 124). Tutkimus, joka on toisaalta kiinnostunut yksilöiden henkilökohtaisista kokemuksista, ja toisaalta perustaa sen sosiaalisen konstruktionismin perinteeseen, (eli myös subjektiivisen kokemuksen pohjautumiseen yhteisesti rakennetuille merkityksille), voi äkkiseltään vaikuttaa ristiriitaiselta (ks. Jähi, 2004, 58). Yksityisen kytkeytyminen yhteiseen, yhteiskunnalliseen, erityisen suhde yleiseen, on kuitenkin yksi tämän tutkimuksen mielenkiinnonkohteista: Millä tavoin henkilökohtaisia kokemuksia jäsennetään, minkälaisia merkityksiä niille annetaan, ja miten niistä jäsennellyt tarinat suhteutuvat kulttuurissamme tavanomaisesti esitettyihin mallitarinoihin. Samoista tapahtumista syntyy aina erilaisia kertomuksia henkilöstä ja tilanteesta riippuen. Catherine Riessmanin mukaan näin kuuluu myös olla, sillä menneet, monimutkaiset tapahtuvat ovat aina mielessämme selektiivinen, valintaan pohjautuva rakennelma. ”Individuals exclude experiences that undermine the current identities the wish to claim.” – Yksilöt jättävät (tarinastaan) pois ne kokemukset, jotka eivät sovi heidän nykyiseen identiteettiinsä. (Riessman 1993, 64.)

Kertominen kytkeytyy siten myös *muistamiseen*, ja usein tiedostamattomien valintojen tekemiseen henkilökohtaisen tarinan kirjoitus- tai kertomisprosessissa. Osa kokemastamme jää auttamatta vähemmälle huomiolle, ja sen merkitys elämäntarinassa jää taka-alalle, tai unohtuu kokonaan. Osalla aineiston kertojista muistellut tapahtumat ovat jo etäämpänä menneisyydessä, toisilla ne taas edustavat nykyhetken arkea. Etäisyys koettuun vaikuttaa myös kertomuksen muotoon: etäämmällä olevat kokemukset ovat ehtineet olla tarkastelun ja jäsennyksen kohteena pidempään kuin vastikään koetut tapahtumat, ja saattavat siten olla kertomuksena myös koherentimpia kuin nykyarkea kuvaavat tarinat. Usein myös traumaattiset tai muutoin normaalia elämänjärjestystä horjuttavat tapahtumat voivat pakottaa ihmisen tarkastelemaan elämäänsä. Toisaalta voidaan ajatella myös niin, että mikä tahansa elämäntapahtuma voi kirvoittaa tarpeen oman elämän tarkastelulle, missä elämänvaiheessa tahansa. (Saarenheimo, 1997, 37.)

4.2.1 Tutkielman keskeiset käsitteet: kertomus, tarina ja narratiivisuus

Mielenterveysomaisten kokemusta on syytä tutkia monin eri menetelmin ja monista eri näkökulmista, jotta omaisten kokemuksen kuvaus rikastuisi entisestään, ja uusissa tutkimuksissa voitaisiin tavoittaa jotain aiemmissa tutkimuksissa näkymättömiin jäävää (ks. Jähi, 2004, 30). Tarinallinen lähestymistapa lähtee liikkeelle siitä esimerkiksi narratiivisen filosofian klassikkoajattelija Alasdair McIntyren esittämästä perusajatuksesta, jonka mukaan ihminen elää elämäänsä ikään kuin se olisi tarina, jonka päähenkilö hän itse on (McIntyre, 1981; Hänninen, 1999, 141). Narratiivisen teoriaperinteen mukaan ihminen jäsentää elämänsä tapahtumia tarinan avulla ja rakentaa tapahtumien kirjosta mielessään johdonmukaisen kokonaisuuden (Hänninen & Valkonen, 1998, 3). Kertomus voidaankin nähdä eräänlaisena ihmisen kognitiivisten toimintojen, kuten ajattelun, muistelun ja päättelyn, perusmuotona (Fludernik, 1996; ks. myös Aaltonen & Leimumäki, 2010, 103). Stern tutkimuskumppaneineen tiivistää oivallisesti kertomuksen mahdollisuudet tutkimusvälineenä: “Kertomuksen käsite pyrkii kuvaamaan niitä monimutkaisia merkityksiä, jotka syntyvät uskomusten ja kokemusten vuorovaikutuksesta, ja joiden avulla ihminen pyrkii ohjaamaan itseään yrityksessään ymmärtää ympäristöään” (Stern, ym., 1999, 355).

Käytän tutkimuksessani kertomuksellisuuden ja narratiivisuuden käsitteitä synonyymeina. Narratiivisuuden voidaan nähdä olevan jatkumoa sosiaalitieteiden tulkinnalliselle käänteelle, jonka voi paikantaa Edmund Husserlin ja Wilhelm Diltheyn hermeneutiikan ja fenomenologian tutkimusperinteisiin (Stern, ym., 1999, 356–357). Kuten Sternin (emt.) mielenterveysomaisten kokemuksia tarkasteleva tutkimus, pohjaa käsillä oleva tutkimuskin arkipäivän kokemusten merkityksenantoihin ja niiden taustalla vaikuttaviin ymmärtämisen (*verstehen*) ja elämismaailman (*Lebenswelt*) käsitteiden ideoihin. Tutkimuksen avulla pyrin siis ymmärtämään omaisten arkipäivän kokemusten merkityksellisyyttä osana laajempaa yhteiskunnallista ja kulttuurista ilmiötä. (Emts. 357; Husserl, 1970.)

Mitä sitten on kertomus? Kertomuksen tarkan määritelmän muodostaminen on vaikeaa, sillä käsitettä voidaan käyttää niin monin eri tavoin ja eri tutkimusperinteisiin nojaten. Vaikka narratiivinen teoria kehittyi alkujaan kirjallisuudentutkimuksen parissa, myös puhuttua ja visuaalisia materiaaleja voidaan pitää kertomuksina. (Riessman, 2008, 3–4.) Narratiivisuus on saavuttanut suosion myös arkikielenkäytössä, uutisoinnissa ja jopa politiikassa. ”Jokainen ihminen pitää tarinaa sisällään” on ajatus, jota hyödynnetään niin kulttuurituotteissa kuin erilaisissa terapeuttisissa kohtaamisissa. Riessmanin mukaan on tärkeää muistaa, että kaikki tekstit eivät kuitenkaan ole kertomuksia, vaikka

kertomuksia onkin lähes kaikkialla. Kenties tärkein tarinan ominaisuus ja kriteeri on jatkuvuus, jossa tapahtumat ja ideat linkittyvät toisiinsa. (Riessman, 2008, 5.)

Tekstin, tarinan ja kerronnan käsitteiden analyyttinen erottaminen on yleensä hyödyllistä tehokkaiden analyysivälineiden saamiseksi (Aaltonen & Leimumäki, 2010, 101). Narratologiassa, kirjallisuudentutkimuksessa, käytetään jakoa, jossa teksti on puhetta tai kirjoitusta, kun taas kerronnan taso on prosessi, *jossa tarina tuotetaan kertomukseksi* (emts.). Tapahtumat voidaan nähdä olevan tarinan tason ilmiöitä (emts. 103). Tarinan (*story*) ja kertomuksen (*narrative*) käsitteillä voidaan myös tehdä ero riippuen siitä, millaista tutkimusta tehdään. Vilma Hänninen (2018, 161) kuvaa tarinaa "mieleen virittyvänä merkitysrakenteena", ja kertomuksia tämän tarinan erilaisiksi esityksiksi. Lasten sadut sisältävät monille tutuksi tulleita tarinoita esimerkiksi rakkauden löytämisestä, joita erilaiset kulttuurituotteet toisintavat kertomuksissaan. Narratiivilla tai kertomuksella voidaan viitata niin kertomuksiin, joita tutkimukseen osallistuva kertoo, tulkinnallisiin teksteihin, joita tutkija rakentaa havaintojensa ja haastattelujensa perusteella (kertomus kertomuksista), että narratiiveihin, joita lukija muodostaa perehtyessään tutkimukseen osallistujan ja tutkijan narratiiveihin. (Riessman, 2008, 6.) Tässä tutkimuksessa käytän kertomuksia ja narratiiveja synonyymeina puhuessani aineiston kuvaamista kirjallisista esityksistä, ja tarinaa puhuessani merkitysrakenteista, joita tulkinnassani identifioin näistä kertomuksista.

Kertomuksen minimimääritelmään kuuluu esitys vähintään kahdesta, ajallisesti toisiaan seuraavasta tapahtumasta (Hyvärinen, 2010, 73; ks. myös Gergen & Gergen, 1984, 174). Toinen tapa hahmottaa kertomusta on painottaa tapahtumien kokemuksellisuutta niiden peräkkäisyyden sijaan (Fludernik, 1996; Hyvärinen, 2010, 73). Vilma Hänninen (2018, 162) nostaa esiin Aristoteleen ajatuksen tarinan rakenteesta, jossa on aina alku, keskikohta ja loppu; osat, joita juoni yhdistää. Tapahtumiin kytkeytyy aina arvo- ja tunnelatauksia, sekä syy- ja seuraussuhteita. Tarinan lopetus vaikuttaa koko tarinan tulkintaan, sillä on näin ollen aina suuri merkitys. Onnellisten tapahtumien kuvaaminen tarinassa ikään kuin kumoutuu epäonnisella lopetuksella. (Hänninen, 2018, 162–163.) Mary Gergenin ja Kenneth Gergenin mukaan tapahtumien välistä koherenssia ylläpitää tietty tavoitetila tai pyrkimys, jota ilman tekstiä ei voida pitää tarinana ollenkaan (Gergen & Gergen, 1984, 183).

Mikään teoriaperinne ei ole aukoton tai immuuni kritiikille. Vilma Hänninen (2018, 175) tuo esiin, että narratiivisuuteen liittyy mahdollisuutta tehdä liian voimakkaita oletuksia kokemuksen narratiivisesta jäsentymisestä, jolloin huonosti muodostuneet tarinat saatetaan sivuuttaa aineistosta, eikä tarinoiden rikkonaisuutta ja ristiriitaisuutta huomioida välttämättä riittävästi. Narratiivinen

tutkimusote saattaa myös herkästi nostaa esiin kansansadunomaisia tarinarakenteita, mutta ei välttämättä huomioi modernia romaania muistuttavia elämänjäsennyksiä (esim. Hyvärinen, 2010). On myös esitetty, että tarinan merkitystä ihmisen elämän jäsennyksessä on liioiteltu. Kaikki ihmiset eivät välttämättä ole elämäänsä narratiivisesti jäsentäviä. Jos henkilökohtaisen tarinan luominen nähdään edellytyksenä hyvän elämän rakentamiselle, voi se tuottaa syrjiviä käytäntöjä. (esim. Strawson, 2004; Hänninen, 2018, 175.)

Analyyttinen rajanveto kertomuksen ja ei-kertomuksen välille on kuitenkin haastavaa, ja sen määrittää pitkälti se, mihin tutkimuksella pyritään, ja mitä traditiota tutkimus edustaa. Riessmanin mukaan sosiaalisessa lingvistiikassa kertomuksen määritelmä on rajaavin erilaisten määritelmien jatkumossa. Toisessa päässä jatkumoa voidaan ajatella olevan sosiaalisen historian ja antropologian näkökulmat, joissa kertomuksella voidaan viitata elämäkertoihin, jotka on rakennettu esimerkiksi haastatteluiden, havainnoinnin ja dokumenttien pohjalta. Psykologinen ja sosiaalitieteellinen kertomuksen määritelmä ja käyttötapa sijoittuu Riessmanin mukaan tällä jatkumolla keskivaiheille. Tutkimuksen aineisto, henkilökohtainen tarina, koostuu tällöin usein pitkistä haastatteluista tai keskusteluista. (Riessman, 2008, 5–6.) Toisaalta pitkille elämätarinoille, niin sanotuille kanonisoidulle narratiiveille, ja niistä tehdyille identiteettianalyyseille, on syntynyt vastavoima, *pienten tarinoiden tutkimus*, jossa identiteettiä lähestytään keskusteluissa syntyneiden tarinoiden kautta. Näitä pieniä tarinoita hyödynnetään esimerkiksi identiteetin rakentamisen prosessia tutkittaessa, tai osoituksina tietynlaisen minän muodostumisesta. Pienten tarinoiden tutkimusperinteeseen liittyy voimakas ajatus identiteetin jatkuvasta muutoksesta, tarinoiden interaktiivisuus, rakentuminen vuorovaikutuksessa sekä identiteetin neuvottelu arkisissa keskusteluissa. (Bamberg & Georgakopoulou, 2008, 377–379.) Tämän tutkimuksen aineisto sisältää sekä pidempiä, syvällisempää pohdintaa sisältäviä kirjallisia ja suullisia tekstejä että lyhyempiä, arjen kuvauksista koostuvia tekstejä. Suhtaudun eri muotoisista teksteistä koostuvan aineistoni kertomuksiin samanarvoisesti, vaikka osa aineistosta mahdollistaa monisyisemmän, kenties pidemmälle menevän tulkinnan kuin toiset.

4.3 Tutkielman erilaiset lukutavat

Kertomuksen analyysitavan valintaan vaikuttaa se, millaisena osana ihmisen elämää, ja tapana jäsentää maailmaa narratiivit ymmärretään. Erilaiset teoreettiset lähestymistavat määrittävät sitä,

millaisia analyyttisiä välineitä tutkijan kannattaa valita. Matti Hyvärisen mukaan (2010, 90) kertomuksen analyysiä ei voi kaventaa koskemaan vain yhtä tiettyä valmista analyysimallia, vaan käytössä on aina tutkijan valitsemia analyyttisiä välineitä, joita hyödynnetään aineiston ja tutkimuskysymysten vaatimalla tavalla. Tutkijalle itselleen on tärkeää selvittää, miten hän näkee haastattelussa tai kertomustekstissä syntyvän tarinan muodostuvan: onko se, tai syntyykö siitä, haastattelussa tai kertomustekstissä yksi kertomus, vai sisältääkö se useita kerrostuneita tarinoita, joista haastatteluun tai tekstiin päätyy ehkä vain muutama. Yhden yhtenäisen kertomuksen tilanne toteutuu Hyvärisen mukaan vain harvoin, esimerkiksi jos haastateltava pääsee kertomaan yhdellä istumalla oman elämänkertansa. (Hyvärinen, 2010.)

Tämän tutkimuksen analyysi on moniaineksista, sillä hyödynnän siinä useita narratiivisia analyyttisiä välineitä. Useampien analyyttisten välineiden avulla pyrin tuomaan esille aineiston rikkauden ja erilaiset merkitykset – valinta moniaineksisuudelle on siten aineistolähtöinen. Hyödyntäessäni erilaisia analyyttisiä välineitä pyrin myös tuomaan esiin tarinoissa esiintyvät ristiriitaiset merkitykset ja epäkoherentit tarinarakenteet, jotka muutoin saattaisivat jäädä huomiotta. Otan näin ollen Hännisen (2018, 175) antaman narratiivisuuden kritiikin tosissani (ks. edellä luku 4.2.1), jotta katseeni ei kohdistuisi pelkästään aineistossa perinteisiä tarinarakenteita noudattaviin tarinoihin. Useita tulkintakehyksiä käyttämällä pyrin myös välttämään sen, että ohittaisin aineiston rikkonaiset tarinat, tai menettäisin aineiston nyansseja analyysivälineen valinnan vuoksi.

Tutkimuksen kolmivaiheinen analyysi lähtee liikkeelle kertomusten *juonten tyyppiluokituksesta*, jossa luokittelen aineiston tarinat niitä yhdistävien ja erottavien rakenteellisten ja sisällöllisten piirteiden avulla kolmeen luokkaan. Juonianalyysissä pohdin myös juonien suhdetta kulttuurissa vallitseviin *mallitarinoihin*. Juonityypittelyn vaiheessa pyrin hahmottamaan lisäksi kullekin tarinalle sen yleistunnelmaa kuvaavaa *ydinretoriikkaa*. Analyysin toisessa vaiheessa hyödynnän löyhästi Greimasin *aktanttianalyysiä* tarinoiden päähenkilöiden haasteiden, voimavarojen sekä tuen välisten vuorovaikutussuhteiden analyysissä. Analyysin kolmannessa vaiheessa esitän kahden kertomuksen, Ronjan ja Jarkon tarinoiden, tapausanalyysit. Tapausanalyyseissa syvennän jo aiemmin tehtyä analyysiä, ja käytän muun muassa *semanttisten roolien asteikon* käsitteitä kertojien toimijuuksien pohdinnassa. Seuraavaksi esittelen yksityiskohtaisemmin analyysissä käyttämäni teoreettismetodologiset työkalut.

4.3.1 Mitä ja miten kerrotaan?

Narratiivisessa analyysissä on mahdollista pureutua kertomuksen sisältöön kysymällä aineistolta *mitä kerrotaan*. Tällöin analyysin kohteena on kertomuksen sisältö ja tapahtumat, ja esiin nostetaan usein kertomusten teemoja, kertojan arvoja ja asenteita. Tämä kysymys on yksi analyysini lähtökohdista; mitä omaiset kertovat arjessaan ilmenevistä teemoista: haasteista, voimavaroista sekä tuesta. Kysyn aineistolta lisäksi, *miten kerrotaan.* Tällöin huomio siirtyy kertomisen erilaisiin tapoihin, tekstin kielellisten piirteiden tutkimiseen ja mahdollisesti kerrontatilanteen vuorovaikutuksen tarkasteluun. *Miten*-kysymyksellä voidaan lisäksi tarkastella sitä, miten kerrotut asiat rakentuvat suhteessa toisiinsa. Näihin kysymyksiin pyrin vastaamaan hyödyntämällä juonianalyysia, toimijuutta tarkastalevaa semanttisten roolien asteikkoa sekä aktanttianalyysin käsitteitä tutkiessani kertomusten haasteiden, voimavarojen ja tuen merkityksellistymistä, ja niiden suhdetta toisiinsa.

Yksi mahdollinen narratiivisen tutkimuksen tarkastelunkohde olisi myös kertomuksen konteksti, jolloin huomioidaan se, *missä kerrotaan*. Toinen niin ikään mielenkiintoinen näkökulmakulma olisi kysyä aineistolta, *miksi kertoja kertoo juuri tämän, juuri nyt*? Tällöin huomioidaan tarinan yleisö, ja se, millaisen vastaanoton kertoja olettaa tarinalleen. Olisiko tässä tutkimuksessa tarkastellut kertomukset erilaisia, jos ne olisi jaettu esimerkiksi vertaisryhmässä? Tutkija voi kohdistaa katseensa myös siihen, miten konteksti suhteutuu kertomisen tapaan, rakenteeseen ja sisältöön. (Bamberg, 2016, 102; Gubrium & Holstein, 2009, 7–9.) Aineiston tarkastelun näkökulmat on tässä tutkimuksessa rajattu *mitä* ja *miten* -kysymyksiin, jotta tutkielma pysyy pro gradu -tutkielmana laajuudeltaan.

4.3.2 Juonianalyysi ja mallitarinat tarinan tyypittelyn apuna

Monika Fludernikin (1996) mukaan kertomuksen lukemista, ymmärtämistä ja tulkintaa ohjaavat aina lukijan kehykset, ja lukija käyttää oman elämänsä käsitteitä pyrkiessään ymmärtämään lukemaansa (ks. myös Aaltonen & Leimumäki, 2005, 101). Tarinan kertojalla, hänen kehyksillään, ja toimijuudellaan on niin ikään merkitystä sille, millaista kerronnallista todellisuutta hän tarinallaan rakentaa (Gubrium & Holstein, 2009, 3; Hyvärinen, 2010, 102; Hänninen, 2018, 167; ks. myös Riessman, 2008).

Juoni on kertomuksen esittämässä tarinassa se, miltä tarinan loppu näyttää suhteessa tarinan alkutilanteeseen. Juoni kuvaa lisäksi sitä, millaisten tapahtumakulkujen kautta lopputilanteeseen tullaan, ketkä ovat juonen keskeiset henkilöhahmot ja miten tarinan kannalta keskeiset ilmiöt muuttuvat tarinan edetessä. (Hänninen, 2018, 171.) Yksi yleisimpiä kertomuksen analyysitapoja on

juonen analyysi, sillä sen avulla voidaan tavoittaa kertomuksen *ydinretoriikkaa* (Hyvärinen, 1994, 54), tarinan kerronnalle ominaista tapaa, tunnelmaa ja sävyä.

Kenneth ja Mary Gergen (1984) ovat muotoilleet kolme tarinan juonen kulkua suhteessa onneen ja epäonneen, voittoihin ja vastoinkäymisiin. Käytän tätä juonen kolmijakoa tutkimusaineiston luokittelussa. *Regressiivisellä narratiivilla* kuvataan tarinaa, jossa päähenkilö ei pääse tavoittelemaansa lopputulokseen, kun taas *progressiivisessa narratiivissa* päähenkilö lähestyy tavoitetilaa. Tiivistetysti regressiivisessä juonessa tarinan lopputulema on negatiivinen ja progressiivisessa puolestaan positiivinen. *Stabiilissa narratiivissa* tällaista muutosta ei tapahdu, ja asiaintila pysyy samana koko tarinan ajan. (Gergen & Gergen, 1984, 175–176.) Arkielämän jäsentäminen ylä- ja alamäkineen, etenemisten ja takapakkien kautta on Gergenin mukaan merkki siitä, että osallistumme tarinallistettuun maailmaan. Tässä hetkessä tapahtuvat asiat tapahtuvat suhteessa meille aiemmin tapahtuneisiin asioihin sekä johtavat asioihin, joita pidämme arvossa jatkossa. Lisäksi muut ihmiset kohtelevat meitä usein kuin tarinan henkilöhahmoina, joilla on toisiinsa kausaalisessa suhteessa oleva menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus, ja elämässään, kärjistetysti ilmaistuna, hyvä tai huono suunta. (Gergen, 1999, 70.)

Toisesta näkökulmasta tarkasteltuna tarinallisuus ilmenee myös siinä, miten pyydämme muita kertomaan oman *tarinansa*. Oman tarinan kertomiseen liittyvä tausta-ajatus oman identiteetin rakentamisesta suhteessa menneisyyteemme, nykyisyyteen ja tulevaisuuden näkymiin asettaa samalla rajoja sille, mitä voimme olla. Ymmärtääksemme elämäämme ja tehdäksemme sen tapahtumista järkeviä itsellemme, liitämme oman tarinan kertomiseen yleensä jonkinlaisen lopputuleman, saavutuksen tai tavoitteen. Tarinan lähtökohtana voi olla esimerkiksi se, miten jostakin tuli mielenterveysomainen, tai kuinka joku saavutti Nobelin palkinnon. Riippuen siitä, hahmotammeko tarinan päätepisteen positiivisessa vai negatiivisessa valossa, tarinan kulku rakentuu nousujohteiseksi, progressiiviseksi tai puolestaan laskusuuntaiseksi, regressiiviseksi. Useimpien tarinoiden sisällä voi hahmotta useita erilaisia tarinoita, joista osa voi olla regressiivisiä, toiset taas progressiivisia tai stabiileja, liikkumattomia. (Gergen, 1999, 70.)

”The Happily-ever-after”, ”vaikeuksien kautta voittoon” -narratiivi sekä sankaritarina ovat esimerkkejä kulttuurisista mallitarinoista, joiden johdattelemina lähdemme helposti myös rakentamaan omaa tarinaamme (Gergen, 1999, 71). Länsimaisissa tarinoissa usein esiintyviä juonityyppejä voidaan nähdä karkeasti olevan neljä: *komedia*, *romanssi*, *tragedia* ja *ironia* (Murray, 1988). Juonityypin määrittävinä tekijöinä toimivat moraaliset jännitteet, jotka ilmenevät tapahtumien

loogisessa rakenteessa. Näin ollen tarinan ei tarvitse olla erityisen hauska ollakseen komedia, vaan keskeistä on tarinan jännite, jossa yhteiskunta tukahduttaa halua, nuoruuden voimaa ja paloa, ja joka raukeaa matkan tai seikkailun seurauksena. Komedia-romanssissa päähenkilön kamppailut herättävät kuulijassa sympatiaa, kun hyvin alkaneeseen tarinaan ilmaantuukin yllättäviä sattumuksia ja kommelluksia. Lopulta tarina saa kuitenkin onnellisen päätöksen. (Hänninen 1999, 96; Gergen, 1999, 71–72.)

Yksi mahdollisuus juonen analyysivälineeksi olisi ollut William Labovin ja Joshua Waletskyn (1967) luoma sosiolingvistisen kertomuksen rakenteen analyysimalli, *kertomusskeema.* Kertomusskeemaa on usein hyödynnetty kertomuksen juonirakenteen tunnistamisessa. Malli on saanut kritiikkiä sen kapean strukturalistisesta lähestymistavastaan, mutta se muodostaa silti laajalti sovelletun ja selkeän merkkipaalun narratiivisten analyysiperinteiden jatkumolla[2]. (Hänninen 2018, 167–168.) Kaikki kertomukset eivät suinkaan noudata kertomusskeeman rakennetta, vaan erityisesti suulliset kertomukset voivat olla huomattavan poukkoilevia ja epäjohdonmukaisia. Tällaisten tekstien rakenteen analyysissä voi hyödyntää esimerkiksi James Geen (1991) kehittämää analyysimenetelmää, jossa suullinen kertomus pilkotaan *säkeisiin*, ja samaa teemaa käsitteleviin *säkeistöihin*. Säkeitä erottaa toisistaan usein myös tietty äänenpaino, intonaatio ja puheen tauotukset. Tätä menetelmää on käyttänyt muun muassa Catherine Riessman (1993, 51) avioerokertomuksia käsittelevässä tutkimuksessaan, ja tässä tutkielmassa säkeistöjen käsitettä hyödynnetään Ronjan ja Jarkon tarinoiden analyysissä luvussa 5.4.

4.3.3 Kulttuurinen tarinavaranto ja mallitarinat

Juonityyppien määrittämisessä toimii apuna *kulttuurinen tarinavaranto* ja niiden tarjoamat *mallitarinat* (Hänninen, 1999, 50). Kulttuurista tarinavarantoa voidaan käyttää normatiivisesti apuna, kun mietitään, miten kulttuurissa on tavanomaista tai hyväksyttyä toimia tai ajatella. Tarinavarannosta voidaan ammentaa positiivisia malleja ja toisaalta varoittavia esimerkkejä toimintaamme. (Emt.) Tarinavarannon kirjo on valtava, ja sen antia voivat periaatteessa hyödyntää kaikki haluamallaan tavalla. Yleensä mallitarinoiden hyödyntäminen on kuitenkin tiedostamatonta, eikä kaikilla ole todellisuudessa pääsyä kaikkiin tarinoihin. Mallitarinoiden kirjoa voidaan purkaa osiin yleisimmistä tarinamyyteistä konkreettisimpiin arkipäivän hahmotustapoihin. Yksi modernia

[2] Kertomusskeeman muodostaa ensinnäkin *abstrakti*, joka tiivistää kertomuksen ydinsisällön sekä *orientaatio*, eli tarinaan johdatteleva osio. Kertomusskeemassa on lisäksi aina *komplikaatio* eli jokin tarinaa mutkistava tapahtuma, sekä *arvioinnit* siitä, miltä kertomuksen tapahtumat kertojasta tuntuivat. Kertomuksen tulos tai *ratkaisu* kuvaa juonen päätöstä, ja *coda*, päätäntä, saattaa kuulijan takaisin nykyhetkeen. (Hänninen 2018, 167–168.)

länsimaista yhteiskuntaa laajasti leimannut myytti on ”myytti jatkuvasta edistyksestä, järjen voittokulusta ja luonnon hallinnasta” (Hänninen, 1999, 50). Yksilötasolla tämä myytti näkyy ajatuksena yksilön jatkuvasta edistymisestä ja kasvusta, ja siitä käytetään usein nimitystä *kasvutarina* tai kehityskertomus (‘Bildungsroman’) (emts. 50; Bakhtin, 1987; Skeggs, 2014). Psykologian isäksi nimetty William James (1981) on puolestaan kehitellyt käsitteen *kääntymystarina*, joka pohjautuu alkujaan uskonnollisessa yhteydessä tapahtuvaan kertomuksen päähenkilön perustavanlaatuiseen arvojen muuttumiseen jonkin elämyksen kautta. Yksi tunnetuimmista kulttuurisista mallitarinoista lienee myös Joseph Campbellin (1968) kehittämä *sankarimyytti*, jossa päähenkilö joutuu taistelemaan koettelemusten edessä, mutta lopulta onnistuu raivaamaan tiensä toivottuun lopputulokseen, yleensä rutkasti aiempaa viisaampana. (Hänninen 2018, 172.)

Eri ilmiöiden parissa kehittyy ajan myötä omat tyypilliset tarinatyyppinsä, jotka pohjautuvat usein kulttuurissa yleisesti ilmeneviin mallitarinoihin. Arthur Frank (2013, alkup. 1995) on tutkinut sairauskertomuksia, ja eritellyt näistä erityisiä, vakavien sairauksia kohdalla usein ilmeneviä, tarinatyyppejä. *Toipumistarina* on usein myös instituutioiden tukema kertomus, jossa sairaus ja sen aiheuttamat kokemukset eivät välttämättä muuta pysyvästi kertojansa identiteettiä. *Kaaostarinassa* sen sijaan sairaus estää tai katkaisee oman tarinan rakentamisen, ja luo tulevaisuuteen voimakkaan ennakoimattomuuden tunnun. *Etsinnän tarinassa* sairaudelle löytyy uusi merkitys elämänviisauden kasvaessa. (Hänninen, 2018, 172–173.)

Omasta elämäntilanteesta tai minuudesta kertovan tarinamuodon valikoitumiseen vaikuttaa kulttuurin lisäksi muun muassa sukupuoli ja yhteiskuntaluokka. Esimerkiksi keskiluokkaan kuuluvan ihmisen voidaan ajatella kehystävän omaa elämäntarinaansa eri lähtökohdista käsin kuin työväenluokkaan kuuluvan ihmisen. (Skeggs, 2014, 251.) Luokkataustan voidaan tulkita näkyvän mielenterveysomaisista tehdyissä tutkimuksissa esimerkiksi koulutustaustan ja tulotason vaikutuksilla avun hakemiseen: korkeammin koulutetut hakevat keskimäärin enemmän apua itselleen, ja vähemmän koulutetut, ilman sosiaalista tukea olevat ilmaisivat tuen tarvetta puolestaan vähemmän, vaikka kuormittuneisuutta koettiin enemmän (Jokinen, 2002, 36). Tietous mielenterveysongelmista ja valmiudet avun hakemiseksi voivat olla hyvin epätasaisesti jakautuneet eri taustoista tulevien omaisten kesken, millä on suuri vaikutus omaisen tarinan muotoutumiselle, ja tämän asemoitumiselle omassa tarinassaan. Pohtimisen arvoisia (mutta kuitenkin tämän tutkielman ydinkysymysten ulkopuolelle jääviä) voisivat olla myös kysymykset siitä, tarjoutuuko työväentaustaisille mielenterveysomaisille herkemmin uhriutumisen kuin kasvun tarina, ja missä määrin ulkopuolisen avun hakemisen helppous tai toisaalta vaikeus vaikuttaa tarinan rakentumiseen,

erityisesti omaisen oman asemoitumisen ja omaiseksi identifioitumisen kohdalla. Se, mitkä tarinamallit ja asemoitumiset tarinoihin kulloinkin valikoituvat, ei ole sattumaa tai jokaisen vapaasti valittavissa. Oman aseman ja minuuden voidaan päinvastoin nähdä rakentuvan teknologioina, jotka *ruumiillistuvat institutionaalisissa käytännöissä,* yksilötasolla arjen toiminnoissa. (Skeggs, 2014, 154; lainaus Rose, 1989). Skeggs näkeekin yhteiskuntaluokat paitsi taloudellisina ja sosiaalisina, ennen kaikkea poliittisina kategorioina. Nuo kategoriat eivät ole staattisia, vaan päinvastoin liikkuvia, jokaisen yksilön läpäisemiä ja toiminnassa muovaantuvia, mutta kuitenkin annettujen rakenteiden määrittämiä (Skeggs, 2014, 22). Omaisten aseman kohdalla luokka-ajatuksen kenties suurin anti piilee laajemminkin intersektionaalisuuden huomioimisessa: eri taustoista ponnistavilla, erilaisilla ominaisuuksilla varustetuilla omaisilla on myös hyvin erilaiset resurssit paitsi tarvittavan tiedon saamiseen ja hyödyntämiseen, myös oman ja läheisen tilanteen parantamiseen.

Mallitarinat antavat mahdollisia tapoja tulkita ihmisen elämäntilannetta ja parhaimmillaan ne voivat kannustaa ja rohkaista ihmisiä. Toisaalta mallitarinat voivat olla myös leimaavia tai syyllistäviä luodessaan kulttuurista normistoa esimerkiksi siitä, miten sairaudesta tulisi kuntoutua, tai miten edetä elämässä. Kulttuurinen tarinavaranto ja sen mallitarinat rajaavat niitä mahdollisuuksia miten omaa sairautta jäsennetään ja tulkitaan, ja millaisessa valossa muut ihmiset tämän näkevät. (Hänninen & Valkonen, 1998, 16.)

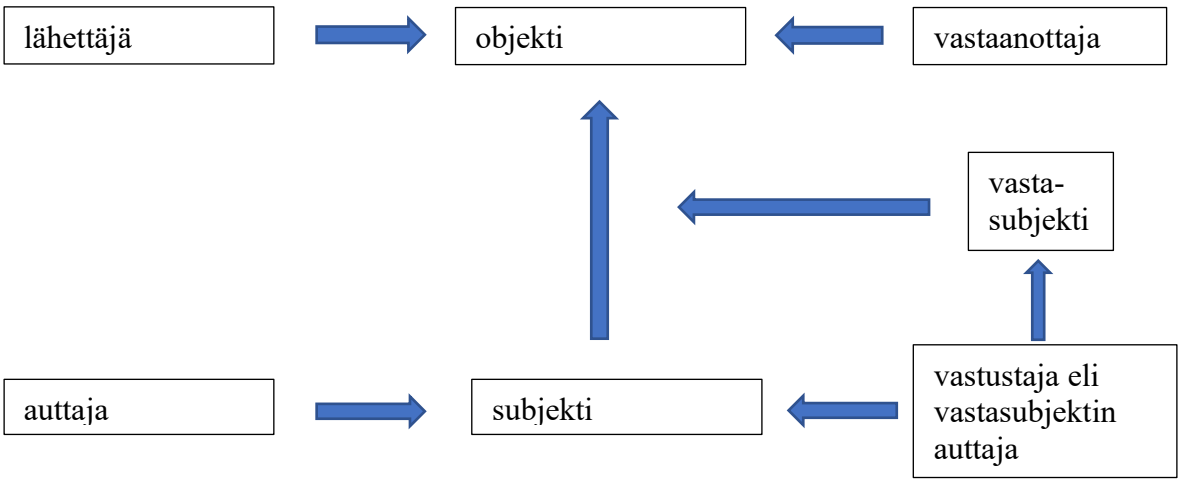
4.5 Aktanttianalyysin käsitteet työkaluna tarinoiden merkitysrakenteiden tunnistamisessa

Analyysin toisessa tasossa vastaan tutkimuskysymyksiini 1) millä tavoin jotkin kokemukset tarinallistetaan haasteiksi ja toiset voimavaroiksi omaisten kertomuksissa? sekä 2) miten tuki merkityksellistetään tarinoissa. Pyrin löytämään niitä merkityksenannon ja tarinallistamisen tapoja, joita omaiset näiden teemojen kohdalla kertomuksissaan käyttävät. Tässä asioiden, henkilöiden ja niille annettujen merkitysrakenteiden välisten suhteiden tarkastelussa sovellan Greimasin aktanttianalyysin käsitteitä.

Kertomuksen sisäiseen dynamiikkaan pureutuvan, liettualais-ranskalaisen kirjallisuudentutkija Algirdas Julien Greimasin (1917–1991) kehittämän *aktanttianalyysin* avulla voidaan tarkastella tarinan erilaisia kantavia voimia. Aktanttimalli toimii välineenä tarinoiden merkitysten

tunnistamisessa ja tarinan subjektien tavoitteleman asian tai tilanteen välisten suhteiden tarkastelussa. Aktantit ovat usein tarinan henkilöitä, mutta ne voivat olla myös esimerkiksi kollektiivisubjekteja. Aktanttianalyysissä tarkastellaan usein tarinan päähenkilön eli *subjektin* ja muiden henkilöiden välisiä suhteita, ja subjektin pyrkimystä tavoittaa haluttu asia tai tila, *objekti*. Aktanttimallia käytetään sosiaalitieteissä useimmiten media-aineistojen analysoinnissa, mutta sitä voidaan soveltaa myös omaelämäkerrallisiin kertomuksiin. (Hänninen, 2018, 172–173.) Greimasin aktanttimallin rakenne koostuu *lähettäjästä, vastaanottajasta, subjektista, objektista, auttajasta, vastustajasta ja vastasubjektista*. Avaan seuraavaksi edellämainittujen käsitteiden sisältöä, mutta en pureudu aktanttimalliin yleensä kuuluvien modaliteettien esittelyyn, sillä olen rajannut niiden käytön tämän tutkielman ulkopuolelle.

Aktanttimalli pohjautuu semioottiseen teoriaan ja strukturalismin perinteeseen. Greimasin semiotiikka lähtee siitä perusajatuksesta, että tekstin erilaiset merkitystä tuottavat rakenteet voidaan pilkkoa osiin tarkasteltavaksi (Sulkunen, 1998, 163). Greimas kehitti mallin, jota voitaisiin soveltaa kaikkiin, keskenään myös hyvin erilaisiin tarinoihin. Tarinan perusrakenteen mukaan sen päähenkilöllä, *subjektilla*, on oltava jokin tehtävä, jonka tavoittamisesta *objekti* muodostuu. Tehtävän antaa *lähettäjäksi* kutsuttu taho. *Vastaanottaja* voi olla joko päähenkilö itse, tai esimerkiksi sama kuin lähettäjä, tehtävän antaja. Päähenkilöllä on yleensä myös *vastasubjekti*, joka pyrkii estämään subjektin tavoitteen toteutumisen, sekä *auttajia*, jotka tekevät osansa pyrkimysten saavuttamiseksi. Myös vastasubjektilla voi olla omat auttajansa. Greimasin mallin avulla voidaan siis pyrkiä tunnistamaan tarinassa esiintyvien merkitysten välisiä suhteita sekä *aktanttirooleja*, asemia, joiden avulla tarinasta voidaan muodostaa vaihtoehtoisia tulkintoja. (Emts. 163–164.)



Kuvio 2 Aktanttimalli

4.6 Semanttisten roolien asteikko ja tarinoiden tapausanalyysit

Analyysini kolmannessa vaiheessa esitän kaksi tapausanalyysiä aineiston tarinoista. Analyysissä käsittelen tarinan teemojen ohella kertojien toimijuuden rakentumista sekä erilaisia rooleja, joihin kertoja itsensä *asemoi* tarinan eri vaiheissa. Kognitiivisen narratologian edustajan David Hermanin luoma *semanttisten roolien asteikon* tarkoituksena on määritellä toimijuuden astetta kertomuksissa. Asteikon toisena ääripäänä on aktiivinen *toimijuus*, toisena taas *uhrina* tai kohteena oleminen. Asteikon keskelle sijoittuu *kokijan* rooli, jonka Hyvärinen jakaa edelleen useampaan alakategoriaan[3]: *reflektoijan* (tai *ajattelijan*/*tietäjän*), *tahtojan*, *tarkkailijan*, *affektiivisen kokijan* ja *havaitsijan* rooleihin. (Herman, 2002, 157–162; Hyvärinen, 2010, 84, 90.) Reflektoija (”muistan, ymmärrän, tiedän”) asemoi itseään tarinassa eri tavalla kuin tarkkailija (”tunsin, kuulin, näin”), affektiivinen kokija (”pelkään, rakastan, inhoan”) tai tahtoja (”tahdon, haluan”) (Hyvärinen, 2010, 84). Hermanin semanttisten roolien asteikko pohjaa Van Valinilta (1993) omaksuttuun malliin. Semanttisia rooleja on nimetty lukuisilla eri tavoilla, ja niiden määrä voi myös vaihdella runsaasti (Vihottula, 2015, 88.; Hyvärinen, 2010, 90) Käytän tässä tutkimuksessa Hermanin *uhrin*/*kohteen*, *kokijan* ja *aktiivisen toimijan* rooleja Hyvärisen lisäämillä kokijan alakategorioilla. Valitsemani analyysivälineet ovat kaikki aineistolähtöisiä. Tapausesimerkkien avulla pyrin tuomaan esiin aineiston rikkautta, ja konkretisoimaan aiemmin esittämiäni teoreettisia tulkintoja tarinoista.

Hermanin luoman semanttisten roolien analyysin taustalla on *aikakehyksen* sekä *prosessityyppien analyysin* teoriat (Vihottula, 2015, 86). Aikakehyksen analyysin tarkoituksena on antaa välineitä kertomuksen dynaamisuuden ja toimijuuden käsittelyyn, sillä kertomus ja tapahtumat etenevät vain harvoin samalla nopeudella tai samaa tahtia. Filosofi Zeno Vendler (1967) on luonut aikakehyksen analyysiin neljä jaottelua: tila, prosessi, suoritus ja saavutus sekä niiden toisistaan poikkeavat ajallisuudet. Aikakehyksen analyysistä Hyvärinen nostaa esimerkiksi sairaskertomukset. Tällaisissa kertomuksissa tilat voivat olla pysyviä ja muuttuvia olotiloja, joita voidaan käyttää kertomuslajityyppien erotteluun, mutta myös samalla kertojalla voi olla eri lajeja. (Hyvärinen, 2010, 78–80.) Aikakehyksen analyysissä kertojien käyttämät työkalut ovat tutkijan apuna. *Takaumat* ja *jälkiviisaus* (‘backshadowing’) vievät kertojan menneisiin hetkiin ja tapahtumiin, luovat mahdollisen katkoksen tarinan etenemiselle (Hyvärinen 2010, 75). Riessman lisää näihin työkaluihin *iteratiivisen kerronnan* (Genette 1980) ja *tavan kertomuksen* (‘habitual narrative’), kun jokin tapahtuu kerronnassa

[3] Hyvärinen viittaa tässä prosessityyppien analyysin erilaisiin henkisiin prosesseihin erotuksena materiaalisista ja suhdeprosesseista.

usein (Riessman, 1990). Analyysissä voidaan käyttää lisäksi myös *hypoteettisen kertomuksen* käsitettä (Riessman 1970, 76) kuvaamaan jotain siitä, mitä olisi voinut tapahtua, mutta ei todellisuudessa kuitenkaan tapahtunut. *Rinnakointi* ('sideshadowning') (Morson, 1994) ja Brunerin tuoma käsite *subjunktiivinen ulottuvuus* (1990) limittyvät usein tavallisen kerronnan väliin, ja kuvaavat niin ikään jotain, jonka tapahtuminen olisi voinut olla todellista (Hyvärinen, 2010, 110–111).

Toinen semanttisten roolien analyysin taustalla oleva teoria on M.A.K. Hallidayn kehittämä systeemisfunktionaalinen kieliteoria ja verbaalisten prosessien ja toimijaroolien analyysi. Hallidayn prosessityyppien analyysimallin pääprosessit ovat materiaaliset prosessit, henkiset prosessit (ajattelemisen, havaitseminen ja affektiiviset prosessit) sekä suhdeprosessit. Väliprosesseina nähdään kielelliset, käyttäytymisen ja olemassaolon prosessit (Hyvärinen, 2010, 83–85; Vihottula, 2015, 86–87.)

Sovellan aineiston analyysissä Hermanin luomaa semanttisten roolien asteikkoa osana muita narratiivisia analyysimenetelmiä. Edellä esitellyt Vendlerin aikakehyksen analyysi ja Hallidayn prosessityyppien analyysi ovat tutkimuksen analyysin taustalla vaikuttavia ajattelua suuntaavia teorioita, joiden käsitteitä, kuten *takaumaa*, ja *rinnakointia* sovellan soveltuvin osin, menemättä kuitenkaan syvemmälle aikakehyksen ja prosessityyppien analyysiin.

Narratiivisessa analyysissä tarkastelutavan ulottuvuuksia ja mahdollisuuksia on lukuisia, ja näkökulman valinta vaikuttaa siihen, mitkä kertomuksen tasot avataan tutkimuksen kohteeksi. Usein tutkija valitsee useampia tasoja tarkasteluunsa, ja yhdistää esimerkiksi rakenteellisen ja kielellisen tason tutkimuksen. Tekstin kielellisiä piirteitä tarkastellessa tutkija kiinnittää huomionsa esimerkiksi tekstin aikamuotoihin ja kertomisen toistoihin. Tekstin siirtymisen preesensiin ja suorien sitaattien käytön ajatellaan viittaavan kertojan eläytyvän kertomaan tilanteeseensa voimakkaasti, ja kutsuvan lukijan lähemmäs tarinaansa. (esim. Riessman, 2008, 112–113; Hänninen, 2018, 169.) Myös keskustelunanalyyttisissä tutkimuksissa käytetyt eleiden, ilmeiden, äänenpainojen ja muiden nonverbaalisten elementtien huomioiminen on haastattelututkimuksessa mahdollista, mutta tässä tutkimuksessa niitä ei ole sisällytetty analyysiin haastattelujen vähäisen määrän vuoksi.

Yhteistä kaikille narratiivisille analyysimenetelmille on kertomuksen käsite, ja käsitys kertomuksista sosiaalisena toimintana. Subjektiivisuus nähdään narratiivisessa lähestymistavassa ennemmin voimavarana kuin haittana, sillä yksilöllisten tarinoiden ajatellaan olevan kertojien *omia tarinoita*, ja

siksi erityisen informatiivisia ja paljastavia (Gubrium & Holstein, 2009, 2). Kertomukset eivät kuitenkaan koskaan synny tyhjiössä, vaan ovat yleensä jaettuja, ja sidoksissa paitsi kertomisen tilanteeseen, yleisöön, myös kulttuurin tarjoamaan tarinavarantoon (Hänninen, 1999, 50; ks. myös Hänninen, 2010; Hyvärinen, 2010; McAdams, 2012; Gubrium & Holstein, 2009; Bamberg, 2016). Kokemukset eivät myöskään lepäile sellaisenaan muistiin säilöttynä, aina valmiina sieltä poimittavaksi, vaan aika, paikka ja oletettu yleisö vaikuttavat siihen, millaista tarinaa kulloinkin kerrotaan (esim. Hyvärinen, 2008; Hänninen, 1999). Subjektiivisuus näkyy narratiivisessa aineistossa myös tutkijan teoreettisen ja empiiristen huomioiden ja valintojen kautta etenkin aineiston analyysissä. Riessmanin mukaan on tärkeää muistaa kysyä kertomuksia tulkittaessa ja juonianalyysiä tehdessä, kenen ääni "lopputuotteessa" kuuluu, ja kuinka avoin teksti on myös muille tulkinnoille. Tätä tutkijan pohdintaa tulee Riessmanin mukaan myös avata lukijoille. (Riessman, 1993, 61; ks. myös Stern ym., 1999, 356.)

Tässä luvussa olen pureutunut narratiivisuuteen tutkimuksen teoreettismetodologisena lähtökohtana, tutkimuksen keskeisiin käsitteisiin, sekä analyysissä hyödynnettyjen analyysivälineiden esittelyyn. Seuraavassa luvussa esittelen tutkimuksen analyysin, jonka jokaisessa tasossa hyödynnän edellä esiteltyjä työkaluja: juonianalyysiä, aktanttianalyysiä sekä semanttisten roolien asteikkoa.

5 Narratiivisen analyysin kolme vaihetta

Tässä osiossa esitän kolmeen vaiheeseen jakautuvan aineiston analyysin. Aloitin analyysin keräämällä Excel-taulukkoon aineistosta tunnistamiani haasteita, voimavaroja, tuen muotoja sekä omaisten kokemuksia kuvaavia suoria lainauksia tarinoista. Analyysin **ensimmäisessä** vaiheessa tarjoan kertomusten juonten perusteella tehdyn *tyyppiluokituksen* ja *ydinretoriikan* analyysin, jonka avulla pyrin luomaan yleisen käsityksen siitä, minkälaista kerrontaa aineistostani tunnistin. **Toisessa** vaiheessa vastaan tutkimuskysymyksiini, ja hyödynnän löyhästi *aktanttianalyysiä* tarinoiden päähenkilöiden kokemien haasteiden, voimavarojen sekä tuen välisten vuorovaikutussuhteiden rakentumisen analyysissä. Analyysin **kolmannessa** vaiheessa pureudun kahteen kertomukseen, Ronjan ja Jarkon kokemuksiin, tapaustutkimuksen omaisesti. Kuvaan kertojien kokemuksia, tunteita, ja kertomusten episodeja – tarinalle keskeisiä tapahtumia, sekä toimijuuksien rakentumista. Olen lähestynyt aineistoa sekä *holistisella* että *kategorisella* otteella (ks. esim. Jähi, 2004, 76). Holistisessa lähestymistavassa jokainen kertomus luetaan omana kokonaisuutenaan, tapauksena, ja tarinoiden

merkitykset rakentuvat suhteessa muuhun kerrottuun. Olen lisäksi pyrkinyt löytämään tarinoista yhteisiä piirteitä ja toisaalta eroja, joita tuon esiin niin juonityyppien analyysissä kuin analyysin toisen tason aktanttianalyysissä. Analyysini on näin ollen sekä narratiivien analyysiä että narratiivista analyysiä; teen sekä kertomusten luokittelua että uusien kertomusten luomista tuomalla esiin aineistolle keskeisiä teemoja (Polkinghorne, 1995, 6–8; Heikkinen, 2018, 153).

Narratiivisen analyysini lähtökohtana on ajatus tarinan, elämän ja sen kokemusten *dialektisuudesta*. Vaikka puhun kulttuuristen mallitarinoiden vaikutuksesta yksilöllisten tarinoiden muotoutumiseen, en ajattele vaikutuksen olevan yksisuuntaista. Dialektiseen näkemykseen liittyy ajatus ihmisestä ennen kaikkea toimijana, ja elämästä suurempana kuin siitä kerrottu tarina. Samaan aikaan tarina on myös suurempi kuin elämä itse. Hänninen käyttää tästä syntyvän tarinan ja elämän jatkuvasta vuoropuhelusta nimitystä *tarinallisen kiertokulun dynamiikka*. (Hänninen, 1999, 79; Widdershoven 1993.) Tarinan kertomiseen liittyy sisäänrakennettuna tarinan olemus, joka paljastaa jotain koetusta, ja toisaalta jättää piiloon jotain muuta. Kertomatta jättäminen voi olla tiedostettua, tai aivan yhtä hyvin tiedostamatonta. Kerrottavaksi valikoituu yleensä tapahtumia, jotka pitävät yllä tarinan koherenttiutta, eheää kokonaisuutta, jonkinasteista johdonmukaisuutta. Toisaalta aineiston tarinoissa esiintyy myös *kaaostarinan* piirteitä, narratiiveja, jotka tuovat kokemukset niin lähelle, että ne nappaavat lukijan mukaan kertojan ahdistavan piinaaviin kokemuksiin. Kaaostarinaa lukiessa lukija ikään kuin kokee kertojan tunteet omalla ihollaan.

Herkkäluonteista aihetta käsittelevään aineistoon tutustuminen herätti varsinkin alkuun voimakasta empatiaa, herkistymistä, turhautumista ja ahdistusta kertojien kokemuksista. Erityisesti haastattelun kohdalla koin, että tilanne muistutti paikoin terapeuttista kohtaamista, sillä sanoiksi rakentuneet vaikeat kokemukset kutsuivat minut ajoittain pois neutraalista ja hiukan etäisestä tutkijahaastattelijan roolista lähemmäs haastateltavaa. Koin tärkeäksi, että haastateltava voi jatkaa matkaansa haastattelutilanteesta edes jokseenkin kevein mielin, vakavasta aiheesta huolimatta. Tulkitsin, että osa esiin tulleista asioista oli haastateltavalle erityisen voimakkaita tunteita herättäviä, ja pyrin siksi luomaan tilanteesta mahdollisimman turvallisen ja avoimen haastateltavalle. Haastattelijan kertomaa validoimalla sekä tiivistämällä omin sanoin juuri kerrottua pyrin varmistamaan, että olen ymmärtänyt juuri kuulemani oikein. Omista kokemuksista kertominen, nähdyksi ja kuulluksi tuleminen, myös haastattelutilanteessa, voi parhaimmillaan olla kertojalleen korjaava ja voimaa antava kokemus. Ajatus siitä, että omalla kokemuksella voidaan mahdollisesti kehittää samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kokonaisvaltaista ymmärtämistä ja tukemista palveluissa, voi antaa paitsi syyn osallistua tutkimukseen, luoda toivoa omaan tilanteeseen.

Aineiston analyysin ohella kuvailen myös itse tutkimusprosessia, sen eri vaiheiden rakentumista, ja sitä, kuinka päädyin tiettyjen analyysivälineiden valintaan, ja millaisia kokemuksia työskentely aineiston parissa minussa herätti. Tutkimusprosessin kuvaus, jossa tutkijan ajattelutyötä ennakkooletuksineen avataan lukijalle, auttaa myös tutkimuksen tieteellisen kestävyyden arvioinnissa (Eskola & Suoranta, 2001, 166–167).

Omaisten kertomuksia lukiessa kävi hyvin nopeasti selväksi, että kumppanin sairaus on vain osa henkilön tarinaa, ja selkeää sairaudelle annettua merkitystä on vaikea jäljittää. Saman huomion on tehnyt muun muassa Jähi tutkimuksissaan (Jähi, 2004, 93). Tutkimusaineisto sisältää sekä kirjoitettuja että puhuttuja tarinoita, mikä voi asettaa tiettyjä rajoituksia kertomusten vertailulle ja tulkinnalle, riippuen siitä, tekeekö tutkija niiden välille tulkinnallista ja rakenteellista eroa. Analyysiä tehdessäni pohdin muun muassa sitä, missä määrin kirjoitettu tarina sisältää enemmän harkittuja, punnittuja ja kertaalleen editoituja ajatuksia ja muotoiluja, ja missä määrin puhuttu tarina sen sijaan "lipsautuksia", vahinkoja, jotka kertoja olisi kenties pyyhkinyt pois, jos sanottu olisi ollut kirjoitettuna hänen edessään. Puhutun ja kirjoitetun tarinan eroja ja "virheiden" osuutta elämäntarinan ja omaelämäkerran kohdalla on pohtinut muun muassa Linde (1993). Hyvärinen (1999, 123) toteaa puolestaan väitöskirjassaan, että "kaiken puheen taustalla on kirjallisen kulttuurin läsnäolo", ja viittaa Walter Ongin ajatukseen siitä, ettei suullisen ja kirjallisen elämäntarinan välille ole syytä tehdä suurta eroa.

Tutkimukseen osallistujien yksityisyydensuojan taatakseni olen muokannut suoria lainauksia kirjakielisempään muotoon, poistanut haastattelusta täytesanoja sekä muuttanut kertojan mainitsemia tunnistamiseen vaikuttavia yksityiskohtia. Suorat lainaukset on kursivoitu tekstistä, ja pidemmät lainaukset, joista olen poistanut välistä sanoja tai lauseita, olen merkinnyt kahdella viivalla (- -). Analyysissä käyttämäni nimet ovat niin ikään keksittyjä. Joissakin tapauksissa olen yhdistellyt aineiston kertomusten tapahtumia eri kertojien välillä, jotta kertojien henkilöllisyyttä olisi mahdollisimman vaikeaa tunnistaa. Olen pyrkinyt muuttamaan vain yksityiskohtia, joilla ei tarinan kokonaisuuden kannalta ole suurta vaikutusta. Tutkijan tekemät muutokset aineistoon ovat kiistatta aina subjektiivisia, ja siten on vaikeaa arvioida, missä määrin joidenkin yksityiskohtien muuttaminen vaikuttaa tarinan kokonaiskuvaan tai tunnelmaan. Olen kuitenkin pyrkinyt pitämään tämän mielessäni analyysiä tehdessäni, jotta kuvaisin lukemani tarinan minulle välittämän tunnelman mahdollisimman hyvin.

5.1 Kokemusten merkitykset tarinan tulkinnan taustalla

Mielenterveysomaisista tehdyissä tutkimuksissa kokemuksen käsitettä problematisoidaan vain harvoin. Tutkimuksia on kuitenkin tehty monipuolisilla aineistoilla, erilaisia tutkimuskysymyksiä esittämällä ja eri menetelmillä, joten omaisista saatavan tutkimustiedon voidaan nähdä olevan melko monipuolinen ja rikas. Tarinallisia menetelmiä ei sen sijaan ole juurikaan käytetty. Tämä selittynee muun muassa sillä, että tutkimukset kohdistuvat pitkälti psykiatrian ja hoitotieteen aloille, ja tutkimustulosten halutaan olevan helposti sovellettavissa kliinisen työn interventiomallien rakentamiseen ja kehittämiseen. (Jähi, 2004, 54.) Tarinallisten mallien hyödyntäminen ennaltaehkäisevässä- ja hoitotyössä on kuitenkin myös mahdollista, ja jopa suotavaa, sillä tarinallisuuden kautta voidaan luoda uudenlaista ymmärrystä omaisen kokemukselle ja tarpeille. Oman tarinan työstämistä käytetäänkin esimerkiksi FinFamin omaisille suunnatuissa omaiskokemusasiantuntijakoulutuksissa sekä vertaistapaamisissa.

Symbolisen interaktionismin tutkimusperinteen johtolauseena tunnettu Thomasin teoreema sopii myös omaisten kokemusten tarkkailun lähtökohdaksi. Teoreema kuuluu seuraavanlaisesti: “Ne tapahtumat, jotka ihmiset määrittelevät todellisiksi, ovat todellisia seurauksiltaan” (Merton, 1995; Suoranta, 2015, 104). Kertomusten sisällöksi nousevat aina vain ne muistot, tunnekokemukset ja tapahtumat, jotka omainen on merkityksellistänyt, ja ottanut osaksi todellisuuttaan. Näillä merkityksenannoilla ihminen rakentaa todellisuuttaan tietynnäköiseksi, mikä puolestaan vaikuttaa siihen, miten tulevat tapahtumat koetaan ja kohdataan. Jerome Brunerin (1990, 31; Hyvärinen, 1994, 48) ja lukuisten konstruktivistien käyttämä ajatus ‘koetun elämän’ ja ‘kerrotun elämän’ yhteenkietoutumisesta pitää sisällään ajatuksen siitä, että kokemuksia tutkittaessa ei ole pelkästään kyse niiden kuvailusta, vaan siitä miten koetut asiat “tulkitaan ja uudelleentulkitaan, kerrotaan ja uudelleenkerrotaan” (Bruner, 1990, 31). Kuten Suoranta tulkitessaan *Rannalla*-romaanin päähenkilöiden keskinäistä suhdetta Hajoava perhe -teoksessa, tunnistan minäkin aineistossani omaisten kokemuksia “eri maailmoissa elämisestä” suhteessa sairastavaan kumppaniin. Liisa kuvaa, kuinka masentunut ja peliriippuvainen puoliso valvoi öitä, vietti paljon aikaa poissa perheensä luota, syytteli ja myi Liisan omaisuutta lupaa kysymättä velkoja paikatakseen. Liisan kumppani ei kyennyt tuolloin kertomaan, mistä oikein oli kyse, tai mitä hän tunsi. Kumppanin kokema voimakas ahdistus oli Liisalle silmiinpistävää, mutta mies ei itse kyennyt sanoittamaan mitään kokemastaan, ja lopulta jätti koko perheen, varoittamatta. Liisa ei kyennyt saamaan yhteyttä mieheensä, ja sairauden oireet pitivät heidät visusti eri maailmoissa, toisiltaan tavoittamattomissa. Merkitykset, joita Liisa, ja

ihmiset yleensä kokemuksilleen luovat, ovat symbolisen interaktionismin mukaan sosiaalisesti rakentuneita, ja vaativat vuorovaikutusta syntyäkseen. Kokemukset ovat siis pitkälti jaettuja, vaikka ne näyttäytyvätkin eri ihmiselle usein hiukan, tai hyvinkin eri tavoin. (Blumer, 1986, alkup. 1969, 2–3.)

Arjen tilanteille, kumppanin käyttäytymistavoille ja oireille annetut merkityksenannot ovat tämän tutkimuksen kertomusten analyysin keskiössä. Kuten Suoranta (2015, 105) toteaa, ihmisen toimintaa tulkitakseen on ensin selvitettävä millaisia merkityksiä tämä asioille ja ilmiöille rakentaa. Omaisten kokemuksia ymmärtääkseni, minun on siis tutkijana pyrittävä selvittämään, millaisia merkityksiä omainen kokemalleen tilanteelleen tai muistoilleen antaa. Tämän, kokemuksiin kohdistuvan tutkimuksen voidaankin nähdä kokonaisuudessaan perustuvan tutkimukseen osallistuneiden merkityksenannoille, jolloin tavoitteena ei ole totuuden, faktojen etsiminen, eikä tutkimustulosten yleistäminen koko väestöön. Tutkimuksen tarkoituksena on sen sijaan omaisen psyykkisten toimintojen ymmärtäminen, silloin kun kumppanin mielenterveyteen liittyvät haasteet vaikuttavat koko lapsiperheen arkeen. (Jähi, 2004, 65.)

5.2 Analyysin ensimmäinen vaihe: Juonianalyysi

Tässä alaluvussa esittelen tarinoiden tyypittelyn juonirakenteen perusteella kolmeen erilaiseen juonityyppiin. Tyypittelyn tarkoituksena on rakentaa yleistä kuvaa aineiston tarinoista, kerronnan luonteesta ja sen rakentumisesta. Kolmivaiheinen analyysi etenee yleisestä yksityiseen siten, että kahdessa ensimmäisessä vaiheessa, juonianalyysissä ja aktanttianalyysissä, pyrin tuomaan esiin tarinoissa yleisenä toistuvia teemoja ja kokemuksia, luomaan niistä synteesiä, ja peilaamaan saatuja tuloksia aiempaa tutkimustietoa vasten. Analyysin viimeisessä, kolmannessa vaiheessa, siirryn yksityiseen tarkastelemalla Ronjan ja Jarkon tarinaa tapausesimerkkeinä, tuomalla esiin yksilöllisiä kokemuksia omaisena olemisen haasteista ja voimavaroista.

5.2.1 Juonityypit: progressiivinen, regressiivinen ja stabiili narratiivi

Päätin aloittaa kerronnallisen analyysin juonityypittelystä useasta eri syystä. Yksi syy valinnalle selittyy juonitypologian sopivuudella kertomusten ydinretoriikan hahmottamiseen ja aineiston luokitteluun. Polkinghornen (1988, 160) mukaan juoni on ennen kaikkea merkityksen ilmaisua,

ilmaisua siitä, mitä kerrotut tapahtumat merkitsevät kertojalleen. Toiseksi tyypittely mahdollistaa yksilöllisten ja ainutlaatuisten tarinoiden käsittelemisen osana kulttuurissa elävää tarinavarantoa, ja tuo esiin piirteitä, jotka joko myötäilevät mallitarinoita tai esimerkiksi nousevat niitä vastustaviksi vastatarinoiksi. Hyvärisen (1994, 49) mukaan juoneen sisältyy kaksisuuntainen liike; toisaalta sitä muodostettaessa muistellaan, toistetaan mennyttä ja rakennetaan muistiin kronologiaa tapahtuneesta, toisaalta tarinassa etenee jatkuva etsintä, joka suhteutuu siihen, kuinka tarina päättyy. Juonityyppejä määritellessä on hyvä muistaa, että tyypittelyssä voidaan päätyä lukuisiin erilaisiin ratkaisuihin, ja saman tarinan sisältä on mahdollista löytää monia erilaisia juonia (Hänninen 1999, 95). Juonityyppien valinnalle ei ole olemassa yhtä pätevää typologiaa, vaan valintaan vaikuttaa sekä tutkijan intressit että tutkimusala (Polkinghorne, 1988, 167). Hyvärisen (1994, 52) sanat toimivat myös tämän tutkimuksen yhteydessä yhtenä perusteluna juonityypittelylle: "Elämäntarina ei ole rusinapulla, josta tutkija voi intuitionsa pohjalta poimia haluamansa ´faktat´". Kertomuksen lajityypin ja 'tekoluonteen' ymmärtäminen (mm.) on välttämätöntä, jos kertomuksen ´faktoja´ pyritään ymmärtämään (ks. myös Jähi, 2004, 55). Hyvärisen pohdinnat toimivat niin ikään perusteluna sille, miksi tarinallisen otteen käyttö voi rikastaa omaisista, ja muista ihmisryhmistä tehtyä tutkimusta. Omaisen arjesta kertovista tarinoista nousevat ydinteemat ja niiden merkityksellistämisen tavat ovat osa suurempaa tarinallista kokonaisuutta, jota narratiivisilla menetelmillä voidaan valottaa.

Omaisten tarinoita tutkittaessa ja kokemuksia toisiinsa verrattaessa on huomattu selkeitä yhteisiä askelia omaisen *sopeutumisprosessin* rakentumisessa. Kumppanin sairauden ilmeneminen aiheuttaa yleensä koko perheelle jonkinasteisen kriisin, jonka jälkeen tilannetta pyritään ymmärtämään ja merkityksellistämään eri keinoin tietoa ja tukea hankkimalla, sekä arkea ja omaa toimintaa muokkaamalla. Toisaalta arkaluonteisen tilanteen ymmärtämis- ja hyväksymisprosessiin liittyy usein myös tilanteen peittelyä, salaamista ja jopa kieltämistä. Tiedon, diagnoosin ja hoidon saannin vaikeus, sairastuneen sairaudentunnottomuus sekä omaisen kokemus yksin jäämisestä johtaa usein epätoivon ja toivonpilkahdusten vuorotteleviin aallokoihin, mikä helposti kuormittaa ja vähitellen uuvuttaa omaisen. Sopeutumisprosessin portaikkoa ovat kuvanneet esimerkiksi norjalaiset tutkijat Tranvåg ja Kristofferssen (2008), joiden tutkimusta kuvasin edellä luvussa 2.1.4. Tämä sopeutumisprosessi näkyy myös omassa aineistossani, ja tulkintani mukaan jokainen aineistoni tarina ilmentää osaltaan jotain omaisen sopeutumisprosessin vaihetta.

Kirjoituspyyntöni, ja siinä esitetyt johdattelevat kysymykset ovat toimineet kaikkien tutkimukseen osallistujien kertomusten juonenkulun viitoittajana. Kertomusten ydinteemat ovat rakentuneet pitkälti

annettujen kysymysten varaan, kirjoituspyynnössä olevan kysymysjärjestyksen mukaisesti. Kirjoituspyynnössäni kysymykset kuuluva seuraavasti:

> *1) Millaisia haasteita kumppanin oireilu tuo perheesi arkeen ja vuorovaikutukseen?*
> *2) Tunnistatko voimavaroja, joita itselläsi ja perheelläsi on? Mitä ne ovat, ja millä tavalla ne auttavat jaksamaan arjessa?*
> *3) Miten olet kokenut FinFamin tarjoaman tuen? Jos olet osallistunut Toivosta Turvaa - hankkeen tarjoamaan tukeen, miten olet kokenut sen?*
> *4) Mitä jos huomenna kaikki olisi perheessänne hyvin - mistä huomaisit sen ensimmäisenä aamulla herätessäsi? Mikä olisi konkreettisesti muuttunut?*

Kirjoituspyyntöä laatiessani en odottanut kirjoittajien vastaavan kaikkiin kysymyksiin, tai ainakaan juuri tässä järjestyksessä, vaan kuvittelin heidän käyttävän kysymyksiä löyhästi vapaasti etenevän kertomuksensa tukena. Huomioin siis juonityypittelyä tehdessäni tarinoiden samankaltaisen juonirakenteen taustalla olevan ilmeisen syyn. Uskallan väittää, että ilman kirjoituspyynnön tarkkoja kysymyksiä kertomusten rakenteissa olisi esiintynyt suurempaa variaatiota. Toisaalta ilman kysymyksiä kirjoittamiseen tarttuminen olisi voinut tuntua monesta haastavammalta, ja kenties muodostua kynnykseksi osallistumiseen. Tarkempia perusteluja ratkaisuilleni kirjoituspyynnön laatimisessa on edellä luvussa 3.2.

Kertomuksia kategorisoidessani pohdin myös *ydinepisodien* käsitettä suhteessa juonen kolmijakoon. Ydinepisodeilla (ks. esim. Hyvärinen, 1994, s. 49–50; McAdams, 1988) tarkoitetaan sellaisia tapahtumia, käännekohtia tarinoissa, joiden jälkeen elämä ei ole enää ennallaan. Kaikissa tarinoissa tällaista ydinepisodia ei noussut esiin. Näitä tarinoita yhdisti kuitenkin saman juonityypin sijaan kertomisen suhteutuminen nykyhetkeen ja menneeseen. Niissä tarinoissa, joissa ydinepisodit erottuivat selkeästi tarinasta, koko kertomus oli pidemmälle menneeseen kurottavaa muistelua. Toisissa tarinoissa kertominen viittasi ennemmin lähimenneisyyteen ja päiväkirjanomaiseen nykyhetken tilanteen pohtimiseen. Esittelen seuraavaksi aineiston luokittelun Gergenin & Gergenin (1984) luoman juonen kolmijaon (*regressiivinen*, *progressiivinen* ja *stabiili narratiivi*) mukaisesti. Analyysin toisessa vaiheessa vastaan esitettyihin tutkimuskysymyksiin hyödyntämällä Greimasin aktanttianalyysin käsitteitä. Kolmannessa vaiheessa käsittelen Ronjan ja Jarkon kertomuksia tapausanalyysin tavoin ja syvennän jo tehtyä pohdintaa tutkimuskysymysten teemoista sekä tarinoiden erilaisista toimijarooleista.

5.2.2 Kohti kasvua ja omaa sisäistä vapautta (progressiivinen narratiivi)

Aineistoni seitsemästä tarinasta viisi; Eeron, Jarkon, Ronjan, Sannan ja Liisan tarinat, kuvaavat progressiivista, eteenpäinsuuntautuvaa narratiivia. Näissä tarinoissa päähenkilö etenee kohti parempaa, vaikkei lopputulos välttämättä olekaan täysin toivotunlainen. Progressiivisuutta tarinoissa tuo esiin kertojan kuvaus omasta kasvustaan, eheyttävien kokemusten tuoma valo uudessa elämäntilanteessa tai toisaalta eron tai sisäisen kasvun myötä avautunut uudenlainen vapaampi elämä. Tarinan lopetus suhteessa alkutilanteeseen antaa yhden keskeisen vihjeen juonen luonteen määrittelyssä. Kaikissa aineiston kertomuksissa juonen tyypittely tämän jaon mukaan ei kuitenkaan ollut aivan niin yksinkertaista tai yksiselitteistä.

Eero kertoo oppineensa *luopumaan paremmin uhriutumisesta ja elämään entistä enemmän sisäisessä vapaudessa "näillä mennään" asenteella.* Hän jatkaa kuvaamalla: *Minussa elää toivo, että joskus tulee vielä minun aikani saada kaipaamaani vapautta.* Eeron tarinan keskiössä on hänen oma oppimisprosessinsa, *kasvutarina,* suhteessa kumppanin sairauteen ja sen aiheuttamaan hankalaan tilanteeseen parisuhteessa ja perheessä. Kasvutarina on yksi Frankin (2013, alkup. 1995) kuvaamista tyypillisistä sairauskertomusten juonityypeistä, mutta siihen törmää usein myös muunlaisissa elämäntarinoissa. Bakhtinin käyttämä käsite *Bildungsroman* viittaa niin ikään yksilölliseen kehitykseen, tarinaan, jossa vastoinkäymiset ja haastavat tilanteet nähdään “oppimistilaisuutena” (Bakhtin, 1987; Hänninen, 1999, 50). Kasvutarina, kuten myös sairauskertomuksissa yleinen toipumistarina, voidaan nähdä jonkinasteisena *selviytymistarinana*, jonka kertomiseen kulttuurissamme kannustetaan ja jota myös kuullaan usein. Selviytymistarinat ovat näin ollen yleisiä niin mielenterveyskuntoutujien kuin omaistenkin kertomuksissa (esim. Jähi, 2004, Llewellyn-Beardsley ym., 2019). Selviytymistarinaksi voidaan ylipäätään tulkita mikä tahansa tarina, jos tausta-ajatuksena on se, että ihmiselämä kaiken kaikkiaan on pyrkimystä selviytyä (Jähi, 2004, 119; Järventie, 1993). Myös *korjaavan tarinan* käsite (ks. luku 2.2; Stern ym., 1999) sopii kuvaamaan aineiston progressiivisia tarinoita.

Eeron tarina edustaa aineistoni lyhintä tarinamuotoa, ja on lähempänä kysymys-vastaus -tyyppistä rakennetta kuin muut aineiston tarinat. Eeron tarina päättyy kumppanin sairaudelle annetun merkityksen tiivistävään toteamukseen: *Tuntisin olevani turvassa*, vastauksena viimeiseksi kysyttyihin “Mitä jos huomenna kaikki olisi perheessänne hyvin - mistä huomaisit sen ensimmäisenä aamulla herätessäsi? Mikä olisi konkreettisesti muuttunut?” kysymyksiin. Kokemus turvattomuudesta nykyisessä elämäntilanteessa on yksiselitteisen kielteinen kokemus, ja surullinen

lopetus tarinalle. Tarinan alussa Eero kuvaa suhteen haasteita: *Oireilu tuo pelkoa, tunneilmaisun tukahduttamista ja toisen mahdollisten reaktioiden mukaista ennakoivaa sätkimistä. Omaa aikaa on suhteellisen vähän.* Eero kokee elävänsä ansassa; hän joutuu ennakoimaan tilanteita kumppanin oireiden vuoksi ja painamaan omat tunteensa pinnan alle.

Miksi päädyin siitä huolimatta luokittelemaan Eeron tarinan progressiiviseksi? Eero kertoo oman *resilienssinsä*, joustavuuden ja muutoskykyisyyden kasvaneen. Samaan aikaan hän kertoo kumppaninsa oppineen ottamaan paremmin tilaa tarpeilleen. Jo resilienssi-sanan käyttö ja uhriutumisen pohtiminen viittaavat todennäköisesti omien roolien ja selviytymistaitojen tietoiseen pohtimiseen ja uusien ajattelu- ja toimintatapojen opettelemiseen. Eero kertookin saaneensa FinFamilta vahvistusta tunteilleen ja tukea siihen, ettei hänen tarvitse potea syyllisyyttä omasta asemastaan, tai toisaalta siitä, että hän leimaisi kumppaninsa hakiessaan itselleen apua. Avun hakemisella ja sen saamisella on mahdollisesti ollut vaikutusta Eeron mainitseman toivon syntymisessä. Toivoa lisää se, että pystyy näkemään sekä oman että kumppanin kasvun kohti sujuvampaa parisuhdetta ja perhearkea. Vaikka Eeron tarinan lopetus äkkiseltään näyttääkin heijastavan toivottomuutta, ei tarinasta kokonaisuudessaan välity toivottomuuden tai edes surun tunnelma. Sen sijaan oman ja kumppanin kasvun hedelmät näkyvät jo toivossa, joka pitää yllä uskoa siihen, että tulevaisuus toisi tullessaan Eeron kaipaamaa omaa aikaa ja vapautta. Juuri tuo eteenpäin meneminen, suhteessa ja haastavassa elämäntilanteessa kasvaminen, tuo Eeron tarinaan sävyn, joka kertoo matkasta kohti tavoiteltua, parempaa arkea.

Hännisen (1999) ja Jähin (2004, 127) tavoin voi olla hyödyllistä pohtia sitä, ovatko progressiiviset, eteenpäinsuuntautuvat kehitystarinat, ja ennen kaikkea selviytymistarinat, yleisiä mediassa ja tutkimusaineistoissa osittain siksi, että niitä on helpompi kertoa kuin epäonnistumisiksi koettuja elämänkokemuksia, jotka eivät pääty onnelliseen, toivottuun, tai edes parempaan tilanteeseen. Jähi (emt.) pohtii tutkimusaineistonsa kohdalla selviytymistarinan, tai jopa terapiatarinan, olevan ehkä ainoita tarinan muotoja, joita aikuinen lapsiomainen voi kokemuksistaan vakavasta mielenterveyssairaudesta kärsivän vanhemman kanssa julkisesti kertoa. Jähi toteaa keskeneräisten, vielä hahmoaan etsivien, tarinoiden kertomisen onnistuvan kenties vain suljetummissa, turvallisissa tilanteissa. Jähin mukaan tällaisia tiloja voivat terapia- tai vertaistukiryhmätapaamisten lisäksi olla tutkimushaastattelut.

Jarkko kertoo oppineensa näyttämään parisuhteessa tunteensa, eikä jää enää piilottelemaan niitä. Hän jatkaa kuvaamalla vähitellen opettelemaansa suhtautumistapaa vaimon kanssa herkästi syttyviin

riitoihin: *Jos en pidä siitä, miten minua kohdellaan tai miten minulle puhutaan, tartun siihen välittömästi tietäen, että se aiheuttaa jälleen yhden mylläkän. Nämä ovat monesti harkittuja reaktioita, ei spontaaneja. Jollain tasolla uskon, että jonain päivänä puoliso oivaltaa, että hän voi itse päättää, millaisen reaktion hän haluaa saada toisessa ihmisessä aikaan.* Sen lisäksi, että Jarkko kuvaa itse oppineensa vähitellen ottamaan etäisyyttä vaimon tunnekuohuihin, hän odottaa samanlaista kehitystä sairastuneelta vaimoltaan. Omien tunteidenkäsittelytaitojen karttuminen on mahdollisesti herättänyt Jarkossa varsin inhimillisen toiveen kumppanin halusta hylätä vanhat toimintamallit kuluttavine riitoineen ja syyttelyineen. Jarkon tarina kuvaa kumppanin omaa *kasvua* sairauden lähellä; omien rajojen asettamista ja tietynlaisen etäisyyden ottamista. Samaan aikaan hän kaipaa vaimoaan, läheisyyttä ja henkistä yhteyttä ja kuvaa tunteiden ristiriitaisuutta, toivon ja toivottomuuden vuorottelua. Moni omainen on kertonut kehittyneensä ja kasvaneensa henkisesti omaisen sairauden myötä (Karp & Tanarugsachock, 2000). Sairaus voi myös vahvistaa jo olemassa olevia voimavaroja, kehittää uusia ja parantaa perheen sisäistä sidettä ja kommunikaatiota (Muscroft & Bowl, 2000). Muscroftin ja Bowlin tutkimuksessa kävi ilmi, että osa depressiota sairastavien puolisoista koki sairauden ajaneen heitä työskentelemään ahkerammin parisuhteensa eteen kuin he todennäköisesti muutoin olisivat tehneet (Muscroft & Bowl, 2000; Jähi, 2004, 38).

Ronja kuvaa tarinansa lopussa saaneensa nykyisessä elämäntilanteessaan lukuisia *eheyttäviä, korjaavia kokemuksia* edellisessä suhteessa koettujen traumaattisten kokemusten tilalle. Uusien, eheyttävien kokemusten merkitys on ollut hänelle korvaamaton. Ronja kuvaa arkisia asioita vauvauinnissa käymisestä, tutuissa paikoissa liikkumisesta, joita ei varjosta enää pelko arvostelluksi tulemisesta, tai hätä sairaudentunnottoman kumppanin arvaamattomista, kontrollinhaluisista liikkeistä ja päähänpistoista. Tilalle on tullut vapaus valita itse tekemisensä ja puheenaiheensa, ilman vaatimusta vaieta totuudesta, *seinien sisällä olevasta helvetistä*. Kaiken taustalla Ronjalla on tärkeä kokemus siitä, että on *saanut itsensä takaisin*. Nykyään nautinnolliset hetket lapsen kanssa aikaisina aamuina auringon noustessa tai kirpeän kuulaassa pakkasaamussa eivät enää jää tukahduttavan pelon tai ikävien huomauttelujen alle.

Liisan ja Ronjan tarinoissa on monia yhtymäkohtia. Tarinoiden juoni ja sävyt rakentuvat samanlaisin keinoin, menemällä suoraan asiaan: *Ex-miehelläni oli masennusta ja peliriippuvuus nettirahapeleihin. Tiedä sitten, mikä oli seuraus ja mikä syy. Hän kertoi minulle, että oli pelannut velkaa tuhansien eurojen edestä ja toivoi, että en jättäisi häntä. En jättänyt. Kertoi siis pelanneensa jo useamman vuoden eikä ollut aiemmin minulle asiasta kertonut. Hän oli kätkenyt kaiken sisäänsä ja oli hyvin ahdistunut. Tunteistaan ei puhunut tai avautunut minulle, sai raivokohtauksia, jotka*

purkautuivat huutamalla ja haukkumalla minua ja tapojani, kritisoimalla vanhemmuuttani. Sekä Ronjan että Liisan tarinan juoni rakentuu vähitellen kasvavien haasteiden, taloudellisen ahdingon ja sairastuneen kumppanin kehittämien perusteettomien syytösten ympärille. Tarinan edetessä lukija laitetaan hämmästelemään sitä, voiko tilanne todella äityä vieläkin pahemmaksi, ja pohtimaan, mistä ihmeestä tuo rohkea ja vahva ihminen on löytänyt voimansa selvitäkseen tänne saakka. Tarinoiden käännekohdaksi piirtyy perhetilanteen eskaloituminen ja eroaminen. Kummankaan tarinassa ero ei kuitenkaan johda tilanteen välittömään raukeamiseen, sillä syyttelyt, uhkaukset ja kiristämiset kietoutuvat edelleen lasten huoltajuuteen ja viranomaisten kanssa asioimiseen. Tarinoiden sairastuneet kumppanit merkityksellisyvät ennen kaikkea kiusaamisen, ja niin henkisen kuin fyysisenkin uhkaamisen, narsismin ja alkoholi- sekä peliongelmien kautta.

Selkeänä erona sairauden merkityksellistämisessä näissä kahdessa tarinassa on aiheesta puhuminen. Ronja kertoo, että mielenterveydestä tai sen haasteista ei puhuttu perheessä sanallakaan. Liisan kumppanin mielenterveyshaasteista ja itsetuhoisuudesta sen sijaan puhutaan, mutta ei hänen mukaansa kuitenkaan riittävästi. Eron tarinoiden juonen rakentumiseen ja yleistunnelmaan tuo myös tarinan lopetus: Ronjan tarinassa loppu ja nykytilanteen kuvaus eron ja uuden elämäntilanteen myötä ovat voimakkaammin helpotuksen ja huojennuksen sävyttämiä. Liisan tarinassa suru ja kaipuu, sekä ristiriitaisuus kumppanin menetyksestä ja pettymys tämän lähdöstä piirtää tumman varjon muuten helpottuneen elämäntilanteen ylle: *Tavallaan olen tyytyväinen nykyiseen tilanteeseen. Tiedän, ettei minun tarvitse pelätä millä mielellä hän on tai miten olla hermostuttamatta häntä. Tiedän, että kodissani olevia tavaroita ei kukaan hävitä ja voin olla oma itseni miellyttämättä toisia. - - Puhumattomuus perheissä on vaarallista ja jossain vaiheessa se saavuttaa kriittisen pisteen, jonka jälkeen asioiden käsittely on entistä hankalampaa. Onneksi minulla oli tukiverkostona ystäviä ja sukulaisia, jotka tekivät minulle uuden alun mahdollisimman helpoksi.*

Yksi huomio on tässä kohtaa tärkeää nostaa esiin: vaikka puhun edellä olevista kertomuksista pitkälti kasvun tai selviytymisen tarinoina, on niistä jokaisessa myös viitteitä siitä, ettei kaikki koettu hankaluus ole täysin takanapäin, ja edessä vain rauha ja autuus. Vaikka osalla kertojista nykyinen arki on muuttunut turvalliseksi ja tasaiseksi, muistot menneistä palaavat uniin, lasten huoltajuuskiistoja saatetaan käydä vielä pitkään eron jälkeen, tai kipu menetetystä yhteisestä elämästä tuntuu yhä. Kasvuun ja selviytymiseen kytkeytyykin aina jälkiä koetusta, ja ristiriitaisia tunteita menneeseen liittyen: kasvukipujen ja haavojen jättämää herkkyyttä, tunnottomuutta ja menetetyn luottamuksen synnyttämää pelkoa, sekä epävarmuutta tulevasta.

Pohdinnan arvoista on myös kysyä, kenelle mallitarina haasteellisesta elämästä kasvun mahdollisuutena tarjoutuu varteenotettavana selityksenä omalle elämäntilanteelleen. Sosiaalinen ja kulttuurinen konteksti, luokka, sukupuoli ja asemat vaikuttavat siihen, onko kertojalla esimerkiksi psykologista käsitteistöä eheytymisineen käytettävissään. (Jähi, 2004, 119; ks. myös Lupton, 1998, 27–31.) Hänninen kuvaa tilannetta toteamalla, että "kulttuurisessa "tarinatavaratalossa" on erilliset osastot eri ihmisryhmille: miehille ja naisille, eri ikäryhmille ja eri luokkien edustajille. Kategoriaspesifit tarinat määrittelevät niitä rooliodotuksia, joita eri asemissa oleviin ihmisiin kohdistetaan ja joihin ihmiset enemmän tai vähemmän mukautuvat. Omalle kategorialle epätyypillisen tarinan omaksuminen elämän malliksi vaatii rajojen ylittämistä sekä suhteessa omiin ajatustottumuksiin että suhteessa muiden odotuksiin. Länsimaisessa tarinastossa sankariroolit on yleensä kirjoitettu miehille. Naisille on perinteisesti tarjoutunut tarinallisia malleja, joissa nainen saa merkityksensä suhteessa mieheen". (Hänninen, 1999, 51.) Pohdin tarinoihin kytkeytyviä rooliodotuksia ja niiden vaikutuksia yksilöllisiin kokemuksiin hiukan lisää analyysin kolmannessa vaiheessa luvussa 5.4.

Samanlaisia kokemuksia läpikäyneet ihmiset tuottavat erilaisiin terapia- tai vertaistukiryhmiin kokoontuessaan yhteisesti hyväksyttyjä tarinamalleja tilanteen käsittelyyn ja jäsentämiseen (Hänninen, 1999, 52). Myös erilaisille omaisryhmille on omia vakiintuneita tarinamallejaan, vaikka niitä ei välttämättä tiedostettaisikaan yhteisöissä. Mielenterveysomaisten tukiyhdistyksessä FinFami ry:ssä toimivat kahdenväliset ja ryhmämuotoiset vertaistapaamiset, erilaiset koulutukset ja neuvontatapaamiset tuottavat ja ylläpitävät tietynlaisia mallitarinoita siitä, miten uusi tilanne sairastuneen läheisen rinnalla tulisi kohdata, miten kumppanin sairautta ymmärtää ja käsitellä, ja miten omassa tunteidenkäsittelyssään edetä (vrt. Jarkon tarina). Omaisyhdistyksissä kuullaan ja kerrotaan monenlaisia tarinoita, ja yhdistysten ensisijainen tehtävä, omaisen tukeminen ja tiedon antaminen sairauksien vaikutuksista sekä edunvalvonnasta, vaikuttaa siihen, millaista tarinankerrontaa, millaisia ajattelumalleja sekä selviytymismekanismeja suositellaan ja ylläpidetään. Näin ollen omaisyhdistysten parissa elävät kulttuuriset mallitarinat ovat todennäköisesti suhteellisen moniäänisiä, ja ennen kaikkea, omaisen omaa elämää tukevia. Sosiaali- ja terveysalan julkisella puolella omaisiin ei ehditä tai pystytä satsaamaan samalla volyymillä ja intensiteetillä kuin yhdistyksissä, millä on varmasti vaikutuksensa näissä yhteisöissä rakentuneisiin ja ylläpidettäviin mallitarinoihin. Monipuolistuva kuva omaisten moninaisista tilanteista, ja resurssit niiden parantamiseksi myös julkisissa sosiaali- ja terveyspalveluissa kasvaa vähitellen. Toivottavaa on, että myös omaisten kulttuurinen tarinavaranto monipuolistuu ja muuttuu entistä voimakkaammin koko sairastuneen lähipiiriä vahvistavaksi.

Sannan tarinan kohdalla pohdin juonen tyyppiä pitkään. Sannan tarina vaikutti ensi alkuun samanmuotoiselta kuin stabiiliksi narratiiviksi määrittämäni Runon tarina. Luin tekstiä useaan kertaan ja tunnustelin siitä välittyvää tunnelmaa. Lopulta päädyin toteamaan, että tarinasta jää, kaikesta huolimatta, positiivinen loppuvire. Toisaalta mahdollista on myös todeta, että Sannan tarinassa on sekä progressiivinen että stabiili juoni, riippuen siitä, mitä tarinan kohtia painottaa. Sekä Sannan että Runon tarinassa korostuu tiivis kysymys-vastaus -tyyppinen rakenne, joka osaltaan vaikuttaa siihen, että kertomus ikään kuin kutsuu sen palasteluun selkeiksi osatarinoiksi, narratiiveiksi. Sannan tarinassa juoni on progressiivinen etenkin vastauksessa ensimmäiseen kysymykseen liittyen kumppanin oireiden tuomiin haasteisiin. Sanna listaa haasteita kumppanin valvomisista, aloitekyvyttömyydestä kodinhoidon suhteen, sekä vaikeudesta lähteä kodin ulkopuolelle voimakkaan ahdistuksen takia. Haasteiden listaus päättyy yllättäen odottavaan tunnelmaan, joka suuntaakin optimistisesti tulevaan: *Keskustelun keskiössä on se, kun ahdistaa, pelottaa ja mitä ei voi sen vuoksi tehdä. Odotellaan nyt parempia aikoja, että voisi miettiä esimerkiksi koulutusta (jota ei ole) tai työtä tms.* Tarina kokonaisuudessaan päätetään arkisiin ajatuksiin siitä, missä asioissa kumppanin kuviteltu tervehtyminen näkyisi ensimmäisenä perheen elämässä. Kumppani heräisi virkeänä lapsen kanssa, vaihtaisi vaipan, ja tekisi aamupalaa kaikille, söisi itsekin. *Alkaisi touhuamaan jotain muuta, kuin puhelimella venymistä ja vanumista. Jaksaisi ulkoilla lapsen kanssa.* Sanna käy myös neuvottelua siitä, millaiset toiveet olisivat kenties kohtuullisia kuvitellussa tilanteessa jatkamalla: - - *nukkuisi ehkä päiväunet, jonka jälkeen jaksaisi osallistua kotitöihin pyytämättä. Hymyilisi ja nauraisi.* Tarinan päätös toiveeseen nähdä kumppanin taas hymyilevän, jättää tarinalle varovaisen toiveikkaan sävyn siitä huolimatta, ettei juonenkulussa tapahdu selkeää tavoitteita kohti kulkemista, tai toisaalta niistä etääntymistäkään.

5.2.3 "Jos kaikki olisi hyvin, en heräisi aamulla pelon kanssa" (regressiivinen narratiivi)

Aineiston kertomuksista yhtä tarinaa kuvaa regressiivisen narratiivin käsite. Tässä tarinassa lopputulema on suhteellisen negatiivinen suhteessa alkuun, vaikka valonpilkahduksia ystävien ja muun lähipiirin antaman tuen muodossa annetaankin. Sinin tarinaa lukiessa ensimmäistä kertaa huomasin sykkeeni nousevan. Päästyäni kertomuksessa loppuun oloni oli tukala, surullinen ja ahdistunut. Mieleeni tuli Frankin (2013, alkup. 1995, 97) käsite *kaaostarinasta,* tarinan ruumiillistuneimmasta muodosta. Kaaostarina jättää kuulijalle uhkaavan ja ahdistuneen olon, eikä sellaista tarinaa Frankin mukaan siksi yleensä kerrotakaan ääneen, se voidaan vain elää, mikä tekee siitä Frankin mukaan olemukseltaan vastakertomuksen. Toisin sanoen, voidakseen kertoa

kaoottisesta tilanteestaan, kertojan täytyy olla jo hiukan etäämpänä kaaoksen syvimmästä pisteestä (Frank, 2013, 97–102). Sinin tarina jättää lukijalleen tunteen tarinan aukoista, kysymysmerkeistä, hiljaisuuden hetkistä, jotka vuorottelevat piinaavaa vauhtia etenevien tapahtumien kanssa. Frank käytti kaaostarinan käsitettä omassa haastatteluaineistossaan, joten kaikki siinä määritellyt ominaisuudet eivät sovi Sinin kirjoitettuun tarinaan. Silti tarinaa lukiessa tuo hiljaisten hetkien ja tapahtumien vuorottelu tuntuu ja kuuluu tekstissä, kuin paljonpuhuva hiljaisuus olisi kirjoitettu tarinan rytmiin, rivien väliin. Kaaostarinan piirteeksi voidaan katsoa myös Sinin tarinaa luonnehtiva ylideterminoitu kerronta, jossa kumppanin sairauden aiheuttamille haasteille ei voida mitään. (Frank, 2013, 97–102; ks. myös Jähi, 2004, 160–161.)

Sinin tarinasta välittyy vuosien varrella syventynyt toivottomuus. Hän aloittaa: *Lapsen isä on jo vuosia jakanut eteenpäin väitettä minusta, että olen väkivaltainen ja sairas, manipuloin, olen uhka perheelleni, vaaraksi lapselle, en ole sitä miltä vaikutan jne. - - Saan haasteita oikeudenkäynteihin, koska kanssani ei voi keskustella. Yritystä ei vain ole edes ollutkaan.* - - Sinin tarinan juoni rakentuu haasteiden listauksen ympärille. Haasteet liittyvät enimmäkseen kumppanin perusteettomiin väitteisiin Sinin kykenemättömyydestä huolehtia lapsesta ja taata turvallinen koti. Haastava tilanne äityy lopulta niin hankalaksi, että Sini muuttaa viranomaisen kehotuksesta uudelle paikkakunnalle. Sini kertoo hakeneensa apua ja tukea tilanteeseensa usealta eri taholta, kuitenkin tuloksetta: *Uuden kaupungin palvelut on käyty läpi. Mistään ei ole saanut apua. Päinvastoin manipulointi on toiminut. Oletukset, väitteet, asenteet, tulkinnat ovat vallalla. Minkään väitteen todellisuuspohjaa ei tarkisteta, ei edes kysytä: mihin perustat väitteesi/mitä on tapahtunut, että ajattelet näin.* Sinin kertomuksesta välittyy tilanteen toivottomuus, mitään ei voi tehdä, tai pikemminkin: kaikki voitava on jo tehty, ja kukaan ei vain usko. Vaikka voimia on kuin ihmeen kaupalla riittänyt avun hakemiseen, Sini ei koe tulleensa kuulluksi, eikä tilanne ole siten helpottunut. Vaikean tilanteen pitkittyminen, toistuvat itseen kohdistuvat epäilyt ja syytökset sekä kumppanin että viranomaisten taholta imevät Sinin kuiviin: *En ole työkykyinen, olin itsetuhoinen, kukaan viranomainen ei usko minua, vaikka lapsi voi hyvin kanssani, minua epäillään.* Omaisen itseen ja omaan arviointikykyyn kohdistuvat epäilyt ovat Tranvågin ja Kristofferssenin (2008, 10) mukaan yksi omaisen sopeutumisprosessissa usein ilmenevä ilmiö. Sini kertoo kuitenkin saaneensa tukea lähipiiriltä sekä kahden paikallisen sosiaalialan yhdistyksen työntekijältä, jotka kuin ihmeen kaupalla tunnistivat ilmiön. Sinin toiveesta huolimatta viranomainen ei konsultoinut näitä tilannetta ymmärtäviä järjestö- ja hanketyöntekijöitä, ja Sini koki jääneensä yksin viranomaisverkkoon. *Ei tunnisteta mistä kyse, ei osata siten myöskään auttaa,* hän summaa.

Regressiiviseen juonityyppiin minut lopulta johdatti Sinin kirjoittama viimeinen virke: *Jos kaikki olisi hyvin, en heräisi aamulla pelon kanssa.* Vaikka Sini todennäköisesti vain vastaa kirjoituspyynnössä viimeiseksi esitettyihin kysymyksiin: "Mitä jos huomenna kaikki olisi perheessänne hyvin, mistä huomaisit sen ensimmäisenä aamulla herätessäsi? Mikä olisi konkreettisesti muuttunut?", on kertomuksen lopetus joka tapauksessa syvää toivottomuutta kuvaava, umpikujaan joutuneen ihmisen avunhuuto. Kirjoituspyynnön viimeiset kysymykset, niin kutsutut "ihmekysymykset", ovat herättäneet aineiston kertomuksissa hyvin erilaisia vastauksia. Osa tarinan lopetuksista on toiveikkaan valoisia ajatuksia paremmasta, kun taas osassa, kuten Sinin tarinassa, pelko peittää alleen uskalluksen toivoa tulevalta mitään parempaa. Sinin kertomus tarinallistuu raskaiden haasteiden kuvaamisen kautta yhä hätkähdyttävämpään tilanteen monimutkaistumiseen ja tukahduttavan vyyhdin kasvamiseen. Se antaa välissä pienen pilkahduksen toivosta ja askeleista kohti valoa, mutta palauttaa lukijan nopeasti takaisin hetkeen, jossa tulevaisuus tuntuu täyttyneen turvattomuudesta ja pelosta.

5.2.4 Perheessä on musta koira (stabiili narratiivi)

Stabiili narratiivi kuvaa tarinaa, jossa juonelle keskeinen tavoite tai päämäärä ei lähesty, eikä se toisaalta hivuttaudu kauemmaksikaan päähenkilöstä. Runon tarina lähtee liikkeelle melko vastikään alkunsa saaneen suhteen kuvauksella. Runo kertoo kumppanin keskeisiksi oireiksi ailahtelevuuden, aloitekyvyttömyyden sekä olotilojen ennakoimattomuuden. Narrratiivin pysähtyneisyyttä selittää todennäköisesti osaltaan suhteen ja perhetilanteen tuoreus, toisaalta kertojan kokema ymmärrys ja empatia kumppanin haasteita kohtaan. Runo luottaa kumppanin kykyyn *laukaista itse ahdistavat olot kun saa omaa aikaa (pakonomaista siivoamista ahdistuksen helpottamiseksi),* eikä usko tämän oireilun vaikuttavaan lapseen juurikaan. Uudessa suhteessa tilanteet eivät välttämättä ole, negatiivisesti ilmaistuna, ehtineet kärjistyä, mikä helpottaa empatian kokemista toisen haasteiden edessä. Toki on myös mahdollista, että ymmärrys, keskustelu ja molemminpuolinen tukeminen kantavat läpi synkempien aaltojen. Runon ymmärrystä ja halua tutustua ihmismielen monimutkaisuuksiin saattaa selittää myös hänen oma *historiansa*, johon hän viittaa useampaan otteeseen tarinassaan. Mikäli kumppaneilla on kokemus "samassa veneessä" olemisesta, voi mielenterveysongelmat merkityksellistyä toisen ongelmien sijaan yhteiseksi haasteeksi, joka myös kohdataan yhdessä, perheenä.

Kumppaneiden väliseen vuorovaikutukseen Runo kertoo sairauden vaikuttavan muun muassa siten, että rajojen asettamisessa on täytynyt olla tarkempi: *Itse saan kiinnittää kyllä huomiota silti omien*

rajojen vetämiseen etten huolehdi. En tiedä siis vaikuttaako arkeen kuinka paljon, meidän aikuisten keskeiseen vuorovaikutukseen kyllä. Puheet siitä että väsyttää niin paljon, että voisi kuolla, edes vitsillä, olen joutunut rajaamaan pois koska en oman historian takia kestä niitä. Rajojen asettaminen on Runon mukaan rakkauden, mielenterveyteen liittyvien asioiden opiskelun, itsen auttamisen ja muutosten tekemisen ohella tärkeitä voimavaroja. Tukemisen, empatian ja ymmärryksen lisäksi myös meditaatio ja huumori pääsevät voimavaralistalle.

Ristiriitaisuutta tarinassa ilmenee lapsesta puhuttaessa. Runo kirjoittaa ensin, ettei usko kumppaninsa sairauden niinkään vaikuttavan lapseen, mutta viimeisten kysymysten ("Mitä jos huomenna kaikki olisi perheessänne hyvin, mistä huomaisit sen ensimmäisenä aamulla herätessäsi? Mikä olisi konkreettisesti muuttunut?") kohdalla hän kuitenkin puhuu ensisijaisesti lapsestaan: *No varmaan lapsen terveyden puolesta ei tarvitsisi huolehtia, lapsi osaisi sanoittaa omia tunteitaan, lapsi lähtisi iloisesti kouluun suurimman osan aamuista.* Runo kertoo myös toiveensa omaan vointiinsa liittyen: *itse en kantaisi niin paljon huolta lapsesta, osaisin käsitellä sitä, omat traumat olisi helpottaneet paljon, ahdistavat, tunkeutuvat tunnetilat helpottaisivat,* ja avaa lukijalle mahdollisia syitä sille, miksi hän kykenee jatkuvasti ymmärtämään ja kokemaan empatiaa varmasti haastavien oireiden sävyttämässä arjessa. Runon tarina päättyykin summaavaan ajatukseen kumppanin tilaan liittyen: *hän olisi varmaan aika toisenlainen ihminen jos ei olisi niin traumatisoitunut ja pitkältä ajalta ahdistunut.* Runon tarinan loppu osoittaa, että huolta myös lapsesta onkin melkoisesti. Kaiken kaikkiaan Runon tarinan juoni rakentuu kuitenkin ymmärryksen ja luottamuksen ympärille. Runo kuvailee tuntevansa kumppaninsa haastavan taustan, ja luottaa siihen, että tämä huolehtii ensisijaisesti itsestään. Tilanne, jota Runo parhaillaan elää on ehkä uusi, mutta hyvä keskusteluyhteys kumppaniin luo turvaa, vakautta ja uskoa perheen pärjäämiseen.

Otsikon musta koira viittaa masennuksesta käytettyyn metaforaan, joka muodostaa kenties vaietun, mutta näkyvän synkän hahmon perheessä, joka voi varsinkin alkuun tuntua pelottavalta ja arvaamattomalta. Vähitellen, kun sitä uskaltaa lähestyä varoen, tarkastella etäältä ja lopulta hieman lähempääkin, mustaa koiraa, masennusta, voi alkaa ymmärtämään, ja eläminen sen kanssa voi alkaa helpottua. (ks. esim. Mieli ja Mielenterveystalo.fi; Jaatinen, 2004, 70.) Maailman terveysjärjestö WHO on tehnyt mustasta koirasta nuorille ja aikuisille suunnatun videon (WHO, 2012). Musta koira ei esiinny metaforana Runon omassa kertomuksessa, mutta se kuvaa mielestäni hyvin sitä tapaa, jolla mielenterveyden ongelma rajautuu tarinassa toisaalta kumppanista erilliseksi "hahmoksi", toisaalta se otetaan osaksi perheen elämää ja arkea. Toisin kuin Sinin ja Jarkon tarinoissa, Runon tarinassa mielenterveyden haaste ei tunnu sekoittuneen perheen arkeen halliten sen kaikkia suhteita. Sen sijaan

ongelmat ja oireilut tiedostetaan hyvin, ja niitä pyritään tarkastelemaan ja ymmärtämään kaikkien henkilökohtaisia elämäntarinoita vasten.

Tässä alaluvussa olen luonut yleistä kuvaa aineiston tarinoista jakamalla ne kolmeen juonityyppiin. Samalla olen hahmottanut kullekin tarinalle sen ydinretoriikkaa, yleistä tunnelmaa ja sävyä. Analyysi kulkee siten yleisen ja yksityisen, kategorisen ja holistisen analyysin välillä: pyrkimykseni on luoda paitsi yleistä kuvaa omaisten tilanteesta ja kokemusten luonteesta, myös tarjota tila yksilöllisten äänten ja kokemusten kuulumiselle.

5.3 Analyysin toinen vaihe: Aktanttianalyysi haasteiden, voimavarojen ja tuen merkityksestä tarinoissa

Tutkimusanalyysin toisessa vaiheessa vastaan kahteen tutkimuskysymykseeni siitä, (1) mitkä tekijät kertojat tunnistavat haasteina ja mitkä voimavaroinaan tarinoissaan, sekä (2) miten tuki merkityksellistetään omaisten kertomuksissa. Kirjoituspyynnössä kysytyt haasteet, voimavarat ja tuki rakentuivat tarinoiden keskeisiksi ydinteemoiksi. Hyödynnän seuraavaksi Greimasin aktanttianalyysin keskeisiä käsitteitä kuvatakseni sitä, millä tavoin jotkin kertomusten tapahtumat, ilmiöt ja henkilöt merkityksellistetään voimavaroiksi, haasteiksi tai toisaalta tueksi, ja miten ne asettuvat tarinoissa suhteessa toisiinsa. Tarkoituksenani ei ole soveltaa aktanttianalyysia kokonaisuudessaan, vaan käyttää valikoidusti luvussa 4.5 esittelemiäni teoreettisia käsitteitä (*lähettäjä, vastaanottaja, subjekti, objekti, auttaja, vastustaja ja vastasubjekti)* analyysin resurssina voidakseni purkaa omaisten kokemusten osa-alueita ja niiden merkitysten rakentumista tarinoissa. Olen merkinnyt aktanttianalyysin käsitteet lainausmerkein (esim. “vastustaja”).

Yksinäisyys ja riidat merkityksellistetään keskeisiksi haasteiksi omaisten tarinoissa. Yksinäisyys rakentuu puhumattomuuden ilmapiiristä, sairastuneen ja muun perheen erilaisista arjen rytmeistä sekä toivotunlaisen tuen puutteesta. Myös kaksoisdiagnoosi, yhtäaikainen päihde- ja mielenterveyshäiriö vaikeuttaa yhden aineiston omaisen tilannetta huomattavasti. Päihteiden ongelmakäyttöä ei nosteta tarinoissa kuitenkaan tämän enempää esille, mikä oli jossain määrin yllättävää kaksoisdiagnoosin, tai ilmiöstä käytetyn termin, komorbiditeetin, yleisyyden ja jatkuvan lisääntymisen vuoksi (Regier ym. 1990; Pirkola & Wahlbeck, 2004). Riitelyä käydään erityisesti kodinhoitoon ja talouteen liittyvistä asioista, mutta myös vanhemmuuteen liittyen. Yli puolet omaisista kertoi vanhemmuutensa tulleen usein arvostelluksi kumppanin toimesta. Kolmessa kertomuksessa riitatilanteisiin liittyi kumppanin

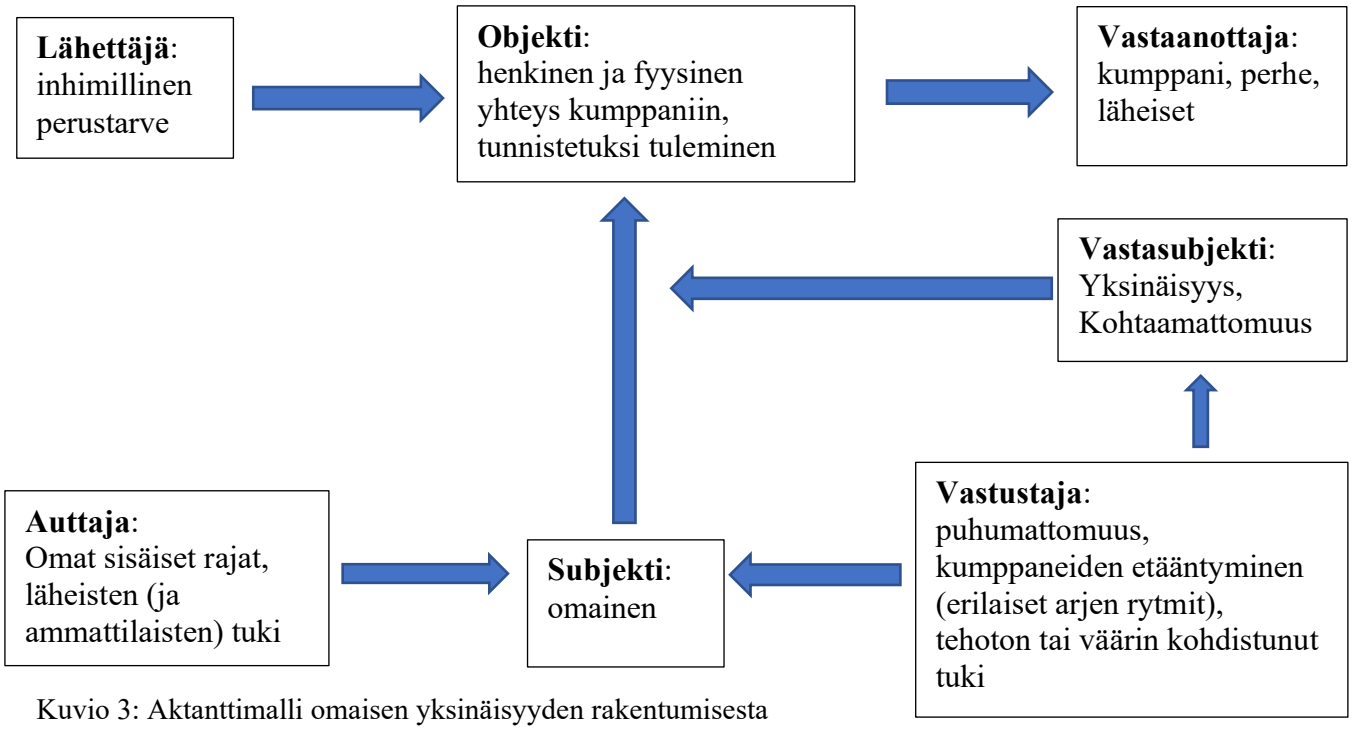
raivokohtauksia, huutamista, ja erilaisia henkisen väkivallan muotoja kuten perättömiä syyttelyjä ja manipulointia. Fyysisen väkivallan kohtaamisesta kertoi yksi tutkimuksen omaisista.

Haettu ja saatu tuki, läheiset ihmiset sekä omat rajat rakentuvat tarinoissa voimavaroiksi, mutta eivät kuitenkaan yksiselitteisesti. Viranomaisten ja sosiaali- ja terveysalan toimijoiden koettiin joissain tapauksissa tulkitsevan perheen tilannetta vain sairastuneen kumppanin lausuntojen kautta, eivätkä omaiset kokeneet tulleensa kuulluksi tai tuen kohdistuvan oikein. Osassa tarinoista sosiaalialan järjestöjen työntekijät nostetaan kuitenkin esiin tarkkasilmäisinä, aktanttimallin termein, "auttajina", jotka tunnistavat tilanteen ja pystyvät siten tarjoamaan kohdennettua tukea ja tehokasta apua omaiselle ja perheelle. Omien rajojen asettaminen nostettiin niin ikään tärkeäksi voimavaraksi, mutta niiden asettaminen rakentui usein myös riitojen aiheeksi, ja siten haasteelliseksi toteuttaa. Rajojen asettamiseen omaisen oman ajan ja oikeuksien suojelemiseen saatiin kahdessa tarinassa tukea FinFamilta.

5.3.1 Yksinäisyys yhteyden tavoittamisen esteenä

Yhtä tarinaa lukuun ottamatta kaikissa aineiston tarinoissa haasteeksi, aktanttianalyysin käsittein "vastasubjektiksi", rakentuu koettu *yksinäisyys*, kumppaneiden kohtaamattomuus ja omaisen tunnistamatta jääminen palveluissa. Yksinäisyyttä osaltaan selittää, eli "vastustajiksi" tarinoissa rakentuu arjen erilaiset rytmit sekä puhumattomuus kumppaneiden välillä ja perheen ulkopuolisten läheisten kanssa. Moni omaisista kokee elävänsä kuin "eri maassa" tai aikavyöhykkeellä kumppaninsa kanssa. Viranomaisilta saatua apua ei myöskään aina koeta oikeanlaiseksi, oikea-aikaiseksi tai riittäväksi, mikä lisää yksinäiseksi ja hylätyksi tulemisen kokemusta. Tarinoiden omaiset tavoittelevat näin ollen kukin tavallaan yksinäisyyden vastakohtaa, henkistä ja fyysistä yhteyttä kumppaniinsa, kuulluksi ja nähdyksi tulemista sekä omaisena ja omana itsenään tunnistetuksi tulemista. Yhteys muodostui tarinoissa keskeiseksi "objektiksi", jota esimerkiksi puhumattomuus, puuttuva tai vääränlainen apu vastustavat. Jarkon tarinassa objekti, tavoitetila, sanallistetaan selkeästi tarinan lopussa: *että meidän perhe olisi meidän tiimi. Vetäisimme yhtä köyttä ja olisimme samalla puolella. - - Ei ole ollut tunnetta, että nyt tästä selvitään yhdessä ja tehdään hommia yhdessä.* Yhdessä tarinassa yhteydet sukulaisiin ja muihin läheisiin katkesivat sairastuneen kumppanin kieltäessä yhteydenpidon.

Yhteyden kaipuu sanallistetaan kuitenkin vain osassa tarinoista. Olen kuvannut alla olevassa kuviossa (kuvio 3) omaisen kokeman yksinäisyyden rakentumista aktanttimallin mukaisesti.



Kuvio 3: Aktanttimalli omaisen yksinäisyyden rakentumisesta

Yksinäisyys rakentuu suhteessa omaan kumppaniin erilaisten arjen rytmien ja puhumattomuuden kautta. Aktanttianalyysin käsittein puhumattomuus, arjen erilaiset rytmit ja vääränlaiseksi koettu tuki rakentuvat siten kaikki "vastustajiksi" tarinoissa. *Erilaiset arjen rytmit* muodostavat paitsi haasteita arjen käytäntöihin, myös etäännyttävät sairastunutta kumppania muista perheenjäsenistä. Liisa kertoo kokemuksistaan: *Vuorovaikutus muiden perheenjäsenten kanssa oli vähäistä. Iltaisin hän makasi sohvalla muiden nukkuessa. Viihtyi paljon poissa kotoa. Kotitöihin osallistui, mutta lasten kanssa sain leikkiä ja touhuta minä.* Erilaiset rytmit toimivat siis vastustajina omaisen ("subjektin") tavoitteen ("objektin") eli henkisen ja fyysisen yhteyden saavuttamiselle. Sairastunut saattaa uppoutua pitkiksi ajoiksi omaan maailmaansa, ja kumppani voi tällöin kokea olevansa paitsi lasten ja kodin hoidon kanssa yksin, yksinäinen myös parisuhteessaan. Jarkko kertoo yksinäisyydestään: *Myös läheisyys on melkeinpä kadonnut. Tämä on johtanut jonkinlaiseen etääntymiseen myös henkisesti. Siitä on ollut vaikea puhua, vaikka toki asiasta on puhuttu. Puolisolleni se tuntuu merkityksettömältä, toki tämä on vain minun tulkintani asiasta. Tähän vaikuttaa myös se, että meillä ei ole yhteistä kahdenkeskistä aikaa. - - Jotenkin vain tuntuu, että käymme eri rytmissä.*

Omaisen ja kumppanin erilaisten rytmien synnyttämää tilannetta voisi kuvata myös *vieraan maan* metaforalla. Sairastunut kumppani ei välttämättä koe eri rytmissä elämistä hankalana, ja sairauden värittämä sisäinen maailma voi vaikeuttaa toisen rooliin asettumista. Arkea pyörittävä omainen

kaipaisi arjen hetkien ja askareiden jakamista ja henkistä yhteyttä. Kodinhoidon vastuun kasaantuminen omaiselle synnyttää myös herkästi tilanteen, jossa omaiselle ei liikene omaa aikaa arjessa. Oman ajan ja lepohetkien puute kasvattaa entisestään omaisen riskiä uupua ja sairastua itse. (Tranvåg & Kristofferssen, 2008; Karp & Tanarugsagchock, 2000.) Toivetta omasta ajasta tarinallisestaan paitsi kertomuksilla kotitöiden kasaantumisesta myös *vapauden kaipuulla.*

Ulkopuolinen tuki merkityksellistyy Ronjan, Sinin ja Liisan tarinoissa haasteeksi voimavaran, aktanttimallin käsitteen, "auttajan", sijaan. Osassa tarinoista saadun tuen ei koeta kohtaavan omaisen tarpeiden kanssa, eivätkä omaiset tunne tulevansa kuulluksi. Viranomaisten tuesta rakentuu aktanttimallin mukaisesti "lähettäjä", ulkopuolinen taho, joka määrittää tarvittavan avun. Avuksi, "auttajaksi", saattaa määrittyä esimerkiksi keskusteluja psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa, jossa vanhempia ei kuitenkaan kuulla erikseen, eikä omainen siten pääse kertomaan omaa näkemystään tilanteesta. Tuki rakentuu "objektiksi", jolla tavoitellaan kuulevaa korvaa, ulkopuolista tahoa, joka antaisi tukea yksin jääneelle omaiselle ja vahvistusta hänen näkemykselleen perheen tilanteesta, ja joissain tapauksissa myös hoitoa sairaudentunnottomalle kumppanille.

Lisäksi objektiin sisältyy tavoite totuuden paljastumisesta. Näissä tarinoissa sairastuneet kumppanit rakentuvat "vastasubjekteiksi", ja asettuvat omaisen tavoitetta vastustavaan aktanttirooliin. Sini kuvaa tilannetta, jossa hänen vanhemmuuttaan ja omaa kokemustaan epäillään toistuvasti, ja vain sairastuneen kumppanin sanoilla ja tilanteen arvioilla tuntuu olevan vaikutusta: *Mistään ei ole saanut apua. Päinvastoin manipulointi on toiminut. Oletukset, väitteet, asenteet, tulkinnat ovat vallalla. Minkään väitteen todellisuuspohjaa ei tarkisteta, ei edes kysytä: mihin perustat väitteesi, mitä on tapahtunut, että ajattelet näin. Seuraus: väitteiden perusteella viranomaiset tekevät päätöksiä, jotka siis pohjautuvat täysin virheellisiin väitteisiin.* Sinin tavoin myös Ronja kokee kumppanin väärinkäytökset lastensuojelussa ja terveydenhuollossa. Sekä Sinin että Ronjan tarinoissa sairastunut kumppani ja tämän läheiset onnistuvat yrityksissään mustamaalata omaista viranomaisille väittäessään näiden vaarantavan lasten turvallisuuden. Potentiaalisista "auttajista" sosiaalihuollossa, lastensuojelussa ja perusterveydenhuollossa rakentuu näissä tarinoissa siten "vastustajia".

5.3.2 (Risti)riidat ja omat rajat

Omaiset kokevat usein olevansa jatkuvassa ristiriitaisten tunteiden ja vuorottelevien ajatusten aallokossa. Vuorottelevat toivon ja merkityksen, ja epätoivon ja merkityksettömyyden tunteet, sekä rakkauden, kiintymyksen, pettymyksen, pelon ja surun kokemukset kuuluvat omaisen

emotionaaliseen prosessiin (ks. esim. Tranvåg & Kristofferssen, 2008). Moni kokee joutuvansa ratkomaan lisäksi arkeen, talouteen, sairauteen ja perhesuhteisiin liittyviä dilemmoja yksin, uupumukseen saakka (Weimand ym., 2013; Jähi, 2004, 35; Karp & Tanarugsagchock, 2000). Mielenterveyden haasteiden mukanaan tuoma vaihteleva kyky suoriutua arjen tilanteista vaatii kumppanilta joustoa ja tasapainottelua: mitä sanoa lapsille, sukulaisille, ystäville ja tutuille, miten toimia, jotta lojaalius omaa kumppania ja tämän yksityisyyttä kohtaan säilyisi, ja jotta omainen ei kuitenkaan itse jäisi yksin haastavassa tilanteessa. (Emt.) Eero kuvaa tasapainottelua kertomuksessaan: *oireilu tuo pelkoa, tunneilmaisun tukahduttamista ja toisen mahdollisten reaktioiden mukaista ennakoivaa sätkimistä - - Puolisolla on kehittynyt kyky havaita tarpeitaan ja ottaa tila niille. Itselläni resilienssi on kehittynyt. Olen oppinut luopumaan paremmin uhriutumisesta ja elämään paremmin sisäisessä vapaudessa "näillä mennään" asenteella. Minussa elää toivo, että joskus tulee vielä minun aikani saada kaipaamaani vapautta.* Kumppanin sairaus pakottaa Eeron ennakoimaan mahdollisia reaktioita, olemaan varpaillaan ja vaimentamaan omaa tunneilmaisuaan. Oireet pelottavat, mutta toisaalta Eeron resilienssi on kasvanut, ja toivo joskus koittavasta omasta ajasta elää edelleen.

Sanna kuvaa kumppanin oireiden ennakoimattomuutta ja toimintakyvyn ailahtelua: *Lähtemiset mihinkään on ahdistuksen vuoksi haastavia ja aloitekyky on tosi vaihtelevaa mihinkään. Joskus on hyvinkin aktiivinen (varsinkin riitojen jälkeen), mutta muuten saa patistella tekemään asioita kodin eteen.* Ristiriitaisia tunteita herättää myös suhde omaan kumppaniin; kaipuu omaan aikaan ja vapauteen, ja toisaalta kumppaniin kohdistuva kiintymys ja rakkaus. Liisa kuvaa vaikeiden aikojen alkamista ja omaa uupumustaan miehen lähdön jälkeen. Vaikka suhteeseen liittyi henkistä väkivaltaa, omaisuuden rikkomista ja talousongelmia kumppanin peliaddiktion vuoksi, Liisa kokee vasta miehensä lähtemisen erityisen traumaattiseksi. Tieto miehen löytämästä uudesta kumppanista tekee Liisan olosta ajoittain entistä kurjemman. Asioista vaikeneminen rakentuu Liisan tarinassa “vastasubjektiksi”. Tarinasta on tunnistettavissa Tranvågin ja Kristofferssenin (2008, 8–10) tutkimuksessa havaitut omaisen sopeutumisprosessin viimeiset vaiheet: omaisen omat terveyshaasteet, suru menettämisestä, tilanteen uudelleen arviointi ja vähitellen rakentuva uusi toivo. Liisa jatkaa: *Tavallaan olen tyytyväinen nykyiseen tilanteeseen. Tiedän, ettei minun tarvitse pelätä millä mielellä hän on tai miten olla hermostuttamatta häntä. Tiedän, että kodissani olevia tavaroita ei kukaan hävitä ja voin olla oma itseni miellyttämättä toisia. - - Puhumattomuus perheissä on vaarallista, ja jossain vaiheessa se saavuttaa kriittisen pisteen, jonka jälkeen asioiden käsittely on entistä hankalampaa. Onneksi minulla oli tukiverkostona ystäviä ja sukulaisia, jotka tekivät minulle uuden alun mahdollisimman helpoksi.*

Risti(riitojen) aktantissa keskeistä on myös riitely, joka merkityksellistyy haasteeksi, "vastustajaksi" suurimmassa osassa aineiston tarinoista. Ristiriitaiset tunteet ja ajatukset purkautuvat riidoissa, jolloin perimmäinen "objekti", yhteys toiseen, hautautuu oikeassa olemisen, syyttelyjen ja muiden vallankäytönmuotojen, kuten toisen omaisuuden rikkomisen tai hävittämisen, väkivallan ja manipulaation alle. Sinin, Ronjan ja Liisan tarinoissa kumppani rakentuu ristiriitatilanteiden narratiiveissa "vastasubjektiksi". Vanhempien välisen yhteyden "vastustajat", riidat, sisältävät syyttelyä, kiristämistä ja manipulaatiota, ja rakentuvat alistaviksi tilanteiksi, joissa omaisen toimivalta, vanhemmuus ja oikeudet kyseenalaistetaan tai viedään. Riitatilanteissa ennen kaikkea kaivatun yhteyden, kommunikaation ja ymmärryksen mahdollisuus katkeaa, ja kommunikaatioksi muodostuu vain kumppaneita erilleen repivää riitelyä ja vallankäyttöä. Riidoissa sairauden oireet taas rakentuvat "vastustajina" kun riitelykumppani käyttäytyy hallitsemattomasti, keksii perättömiä syytöksiä tai käyttää väkivaltaa kumppaniaan kohtaan. Riidoissa on lisäksi kyse sekä omaisen että kumppanin selviytymiskeinoista: aggressiivisuus, uhkailu, syytökset ja nimittely voivat olla tehokkaaksi arvioituja keinoja selviytyä vaikeasta tilanteesta siinä missä vuorovaikutuksesta vetäytyminen, puhumattomuus ja sosiaalisen avun hakeminenkin (Badger, 1996, 25).

5.3.3 Omat rajat haasteena ja voimavarana

Omien rajojen asettaminen tunnistetaan yhdeksi voimavaraksi, "auttajaksi", lähes kaikissa tarinoissa. Se, mitä rajojen asettamisella kulloinkin tarkoitetaan, ei kuitenkaan avaudu suurimassa osassa tarinoista. Todennäköisesti rajojen asettamisella viitataan kumppanin terveydentilaan liittyvän huolenpidon ja huolehtimisen rajaamiseen sekä oireisiin liittyvän sairauspuheen rajoittamiseen. Tarve oman syyllisyyden kokemuksen rajaamisesta on niin ikään tulkittavissa tarinoista. Eero kertoo esimerkiksi saaneensa vahvistusta FinFamilta siitä, että avun hakeminen itselle ei leimaa sairastunutta kumppania. Rajat kytkeytyvät lisäksi omaisen oman ajan pitämiseen. Jarkko kertoo saaneensa tukea ja kannustusta rajojen asettamiseen FinFamilta, eikä pelkää enää siitä aiheutuvia riitoja, sillä tietää rajojen auttavan lopulta molempia suhteessa. Runo kuvailee tilanteita, jolloin hänen on asetettavat rajat kumppanilleen: *Puheet siitä, että väsyttää niin paljon, että voisi kuolla, edes vitsillä, olen joutunut rajaamaan pois koska en oman historian takia kestä niitä.* Rajaustyötä Runo kertoo joutuvansa tekemään myös oman huolehtimisensa suhteen; hän luottaa kumppanin omaan kykyyn huolehtia itsestään, eikä hänen tulisi siksi liikaa miettiä kumppaninsa vointia.

Rajojen asettaminen muodostuu osassa tarinoista kuitenkin haasteelliseksi, joskus myös riitojen aiheuttajaksi, “objektin”, yhteyden saavuttamisen, “vastustajaksi”. Mikäli omaisella on taipumusta konfliktien välttelyyn, vetäytyvään tai alistuvan hyväksymisen selviytymisstrategiaan, voi rajojen asettaminen olla entistä vaikeampaa (Vihottula, 2015). Sairastunut kumppani rakentuukin monessa tarinassa rajojen asettamisessa “vastasubjektiksi”, sillä omaisen itse asettamat rajat tekevät tämän hallinnasta vaikeampaa. Tällainen tunnelma välittyy sekä Liisan että Ronjan tarinoissa. Liisa kuvaa kumppanin huutavan, syyttelevän, hävittävän hänen tavaroitaan, ja toisaalta viettävän paljon aikaa poissa kotoa, jättäen lasten hoidon ja kotityöt hänen yksin hoidettavakseen. Missään kohtaa Liisa ei kerro kritisoineensa miehen käytöstä, tai yrityksistä laittaa tämän toiminnalle pistettä. Edellisessä kappaleessa kuvattu ristiriitaisuus kiintymyksen ja kaltoinkohtelun välillä onkin todennäköisesti ainakin yksi syy sietää kaltoinkohtelevan kumppanin käytöstä.

5.3.4 Toivo, läheiset ja tuki voimavaroina

Omaisista tehdyissä tutkimuksissa toivo rakentuu yhdeksi tärkeäksi voimavaratekijäksi (esim. Tranvåg & Kristofferssen, 2008, 8–10). Toisaalta omaiset ovat kertoneet toivon menettämisestä, tai pelosta menettää se entistä hankalammaksi muuttuneissa tilanteissa kumppanin toipumis- ja uudelleensairastumisvaiheiden (relapsien) vuorotellessa. Omaisen tunteet aaltoilevat toivon, sen romahtamisen ja epätoivon kierteessä, mikä vie voimavaroja, ylläpitää huolta, ja pakottaa omaisen muodostamaan suhteensa läheiseen sekä omaan ja yhteiseen tulevaisuuteen yhä uudelleen. (Jähi, 2004, 27; Karp & Tanarugsachock, 2000.)

Toivo ei synny eikä sitä voi pitää yllä tyhjästä, ilman perusteita. Törmäsin Helsingin Sanomien artikkeliin “Järki ei yksin riitä taistelussa tulevaisuuden puolesta”, jossa ekumenian professori, Suomen Akatemian huippuyksikön vetäjä Risto Saarinen pohtii toivon merkitystä ilmastonmuutokseen suhtautumisessa (Helsingin Sanomat, 2020). Saarinen viittaa Immanuel Kantin käsitykseen toivosta, joka pohjautuu ajatukseen, siitä, ettei ihmisen kannata toivoa perusteetta. Syntyäkseen toivo vaatii tietoa, sen tekemistä, mitä tehtävissä on, ja vasta sen jälkeen ihmisellä on lupa toivoa. “Oikeutettu, faktoihin perustuva toivo suojaa uhriutumiselta ja lamaannuttavalta pessimismiltä. Toisin sanoen henkilö, jolla on toivoa, tekee jotain konkreettisemmin kuin henkilö, jolla toivoa ei ole”, Arla Kanerva, Helsingin Sanomien kulttuuritoimittaja summaa. Saarinen jatkaa, että jaksamisen vuoksi toivoa ei pidä kuitenkaan ylläpitää aktiivisesti jatkuvasti, vaan mukaan tarvitaan myös tyyneyttä, ei-toivomisen tilaa, ja rentoutta. (Emt.)

Mielestäni Saarisen soveltamat Kantin ajatukset tulevat myös lähelle omaisen kokemaa toivoa. Haettu tuki, ja asianmukainen ja oikein ajoitettu tieto oikeuttaa omaisen toivomaan parempia aikoja. Haettu apu oikeuttaa toiveen siitä, että omilla toimilla, sekä muiden tuen avulla tilanne tulee vähintään selkiytymään, ja mahdollisesti ajan kanssa muuttumaan myös paremmaksi. Niin sanottu "tyhjä toive" paremmasta tulevasta ilman tekoja, tai merkkejä paremmasta, tuskin saa ketään pysymään optimistisena. Toisaalta ei-toivomisen, ja tilanteen toivottomuuden hyväksymisen tilan, voidaan ajatella kuuluvan myös osaksi omaisen omien rajojen asettamista, ja siten omaista voimaannuttavaksi tilaksi. Esimerkiksi Ronjan tarinassa sen hyväksyminen, ettei vaarallista parisuhdetta ja huonosti voivaa perhettä tarvitsekaan yrittää pitää kasassa, toi Ronjalle kaivattua helpotusta ja mahdollisuuden uuden, turvallisemman ja onnellisemman elämän aloittamiselle.

Toivon lisäksi läheisten, ystävien ja sukulaisten, tuki tunnistetaan keskeiseksi voimavaraksi monessa tarinassa. Läheiset toimivat siis aktanttianalyysin käsittein "auttajina" omaisen pyrkimyksessä luoda yhteyttä kumppaniinsa ja tulla kuulluksi ja nähdyksi tilanteessaan. Läheisten tuki saattaa joissakin tarinoissa kuitenkin muodostua myös haasteeksi, "vastustajaksi", mikäli läheiset asettuvat sairastuneen puolelle esimerkiksi pitkälle edenneissä ero- ja lastenhuoltajuuteen liittyvissä kiistoissa. Tällöin omainen pyrkii yleensä hakemaan apua erilaisista järjestöistä, sekä muista sosiaali- ja terveyspalveluista. Mielenterveysomaisten yhdistys FinFamista apua päätyi hakemaan kuitenkin vain kolme aineiston omaista. Jarkko ja Eero kertovat Finfamilta saadun vertaistuen merkityksen olevan suuri. Lisäksi tuki rajojen asettamisessa sekä oman jaksamisen ja hyvinvoinnin edistämisessä on ollut tärkeää. Sanna osallistuisi mielellään enemmänkin yhdistyksen toimintaan, mikäli toimintaa tarjottaisiin lähempänä kotia tai jaksamista kulkemiseen olisi. Kahdessa tarinassa nimetään lisäksi lapset ja niiden tuoma ilo arjessa tärkeäksi voimavaraksi.

5.3.5 Häpeä ja leimaantuminen

Häpeä on yksi teema, joka rakentuu haasteeksi perinteisesti sellaisissa omaisiin kohdistuvissa tutkimuksissa, joissa perheenjäsenellä on jokin vakava mielenterveyshäiriö (esim. Tranvåg & Kristofferssen, 2008; Jähi, 2004). Tämän tutkimuksen aineistossa häpeä nousee esiin vain implisiittisesti, rivien välistä, ja sielläkin vain vähäisissä määrin. Yksi syy tälle voi löytyä nykyisestä sallivammasta ja avoimemmasta ilmapiiristä yhteiskunnassa, muuttuneista asenteista ja mielenterveyden haasteisiin kohdistuvasta monipuolistuneesta keskustelusta. Yhteisössä, jossa mielenterveyden haasteita ei pidetä häpeällisenä, ulkomaailmalta ei tarvitse piiloutua, tai koittaa salailla arkeen mahdollisesti muodostuvia ongelmia. Toinen syy saattaa olla siinä, etteivät aineiston

omaisten kumppaneiden mielenterveysongelmat välttämättä ole kaikkein vakavimpia sairauksia (kuten psykoosisairaudet). Mahdollinen diagnoosin puute kumppanin oireille saattaa vaikuttaa perheen elämään myös siten, ettei haasteita välttämättä tulkita sairauden tai mielenterveyden ongelmien kehysten kautta, vaan esimerkiksi yksilöllisinä ominaisuuksina ja persoonallisuudenpiirteinä. Kolmantena voidaan myös tulkita kertomisen tilanteen vaikuttavan tarinoiden sisältöön siten, ettei häpeä nouse keskiöön. Ulkopuoliselle tutkijalle kertomiseen voi sisältyä oletus siitä, ettei tutkija tuomitse, syyttele tai kauhistu kerrotusta vaan päinvastoin osoittaa luottamuksellisuutta ja kunnioitusta omaisen tarinaa kohtaan. Tällöin häpeästä puhuminen ei välttämättä tule edes mieleen, tai tunnu tarpeelliselta.

Mielenterveyden haasteiden kanssa painivan kumppanin oireet kuitenkin vaikuttavat yleensä myös perheen muiden jäsenten käyttäytymiseen. Epävarmuus ja häpeä näkyy valitettavan usein ulospäin tilanteen kieltämisenä ja vaikenemisena, ja siten avunhakemisen pitkittymisenä (esim. Badger, 1996; Jähi, 2004; Tranvåg & Kristofferssen; Bischkopf, Wittmund & Angermeyer, 2002). Ihmisellä on sisäsyntyinen pyrkimys samanlaisuuteen ja normaaliuteen, minkä oman toiminnan ja sosiaalisen ympäristön reaktioiden havainnoiminen ja arvioiminen mahdollistaa (Gergen & Gergen, 1981, 353; Duval & Wicklund, 1972). Kun ihminen huomaa itsessään, käyttäytymisessään tai läheisen käyttäytymisessä jotain normaalina pidetystä poikkeavaa, tulee hän entistä tietoisemmaksi itsestään ja pyrkii muuttamaan käytöstään vähemmän huomiota herättäväksi. Liiallinen itsetietoisuus on tukala sosiaalinen tunne, jota ihminen yleensä pyrkii aktiivisesti välttämään. Läheisen mielenterveyden ongelmat ja niihin liittyvä epänormatiivinen käytös voi tehdä myös omaisesta negatiivisessa mielessä tietoisen itsestään. Itsetietoisuus laajenee myös siihen, miltä oman perheen kuvitellaan näyttävän muiden silmissä. Omalla käytöksellä ja normaalin perhearjen korostamisella pyritään todennäköisesti myös suojelemaan lapsia leimaantumiselta. Erityisesti lapsiomaisten kohdalla puhutaan myös niin sanotuista “näkymättömistä lapsista”, jotka vanhemman sairauden takia jäävät vaille huomiota, huolenpitoa ja turvaa. Vanhemman normaalista poikkeava käyttäytyminen koetaan niin häpeällisenä, että lapsi pyrkii tekemään itsestään mahdollisimman huomaamattoman, korostetun tavallisen, näkymättömän. Näkymättömyydestä saattaa muodostua koko elämän mittainen selviytymiskeino. Toinen samassa yhteydessä käytetty nimitys ovat niin kutsutut “superlapset”, jotka aikuisena “sairastuvat vahvuuteen” ja uupuvat liialliseen miellyttämiseen sekä vastuunottoon. (Hellsten, 1992; ref. Jähi, 2004, 124–125.)

Oman leimaantumisen sijaan omainen voi myös pelätä leimaavansa sairastuneen kumppaninsa hakiessaan itselleen ja perheelleen apua. Tällainen tilanne nousi esiin Eeron tarinassa. Hän kertoo

kuitenkin saaneensa FinFamilta vahvistusta sille, että avun hakeminen itselleen ei automaattisesti leimaa kumppania. Parhaimmillaan omaisen itselleen hakema apu kehittyy koko perheen voimavaraksi.

Häpeä ja leimaantumisen pelko voi selittää osaltaan sitä, miksi osassa aineiston tarinoista ongelmista ei ole saanut puhua perheen ulkopuolelle, kuten Ronjan kertomuksessa. Ronjan tarinan kohdalla häpeä tuntuu juontuvan ennen kaikkea sairastuneesta kumppanista itsestään, Ronja itse olisi päinvastoin halunnut puhua läheisilleen perheen haasteista, jos sitä ei olisi häneltä erikseen kielletty. Monissa perheissä vanhemman mielenterveyden ongelmista ei puhuta lainkaan lapsille. Lapsia halutaan suojella, ja sopivien sanojen löytäminen tuntuu vaikealta. (Solantaus, 2001.) Sairastuneesta kumppanista halutaan lisäksi ylläpitää positiivista kuvaa lapsille. (Weimand ym., 2013.) Aineistossa ainoastaan Jarkko kertoo tarinassaan siitä, ettei perheen äidin mielenterveyden haastetta ole otettu puheeksi lapsen kanssa. Todennäköistä kuitenkin on, että tilanne on samansuuntainen muissakin aineiston perheissä, niin haastavaa puheeksi ottaminen yleensä on.

5.3.6 Tarinan rakentaminen ja jaettu tarina

Kertomuksen sosiaalisen neuvotteluteorian mukaan oman tarinan luominen on jatkuvasti kytköksissä muiden tarinoihin ja merkitysrakenteisiin, sekä niissä luotuihin roolituksiin. Muiden määritelmät omista toimistaan vaikuttavat siten kertojaan ja tämän kertomukseen. Mary Gergenin ja Kenneth Gergenin mukaan yhden henkilön narratiivinen rakennelma voi toimia vain niin kauan, kuin muut suostuvat heille annettuun narratiivia tukevaan rooliin. (Gergen & Gergen, 1984, 186.) Ronjan, Sinin ja Liisan tarinoissa korostuu perusteettomien syytösten ja mustamaalausten kohteeksi joutuminen. Syytösten, uhkailujen ja niiden aiheuttama pelon kierre johtaa vähitellen uupumiseen ja omanarvontunnon alenemiseen. Ronja kokee, *ettei ollut lopulta enää mitään*, ja alkoi huomaamattaan uskoa itsekin olevansa perheen ongelmien juurisyy, kun myös ulkopuoliset ihmiset, viranomaiset, uskoivat kumppanin värittyneet ja suorastaan valheelliset tarinat. Niin Ronjan kuin Sinin ja Liisan omaa narratiivista rakennelmaa pyrittiin muuttamaan niin järjestelmällisesti ja pitkäjänteisesti ulkopuolelta, että sairastuneen kumppanin tarina korvasi vähitellen heidän oman tarinansa siitä, miten asiat perheessä olivat, ja ennen kaikkea, mikä oli heidän oma roolinsa siinä. Kertomusten rakentamisen vastavuoroisuutta suojellaankin Gergenin ja Gergenin (emts. 187) mukaan usein *sisällyttämällä* muiden kertomukset omaa tarinaan, jolloin tukevassa roolissa olevat ottavat kertojan roolin omakseen. Kertoja ajattelee lisäksi, että sivuroolissa olevan omassa henkilökohtaisessa kertomuksessaan tämä sama rooli on pääosassa. Kenties sairastuneet kumppanit alkoivat vähitellen,

tilanteen monimutkaistuessa ja pitkittyessä, aidosti uskoa omaan tarinaansa, jossa kumppani, omainen, oli todella se perheen "ongelmatapaus", perheen monimutkaisten haasteiden juurisyy. Tästä tarinasta alkoi siten mahdollisesti vähitellen ja huomaamatta muodostua perheen, tai ainakin vanhempien yhteinen, jaettu tarina.

Toinen mahdollinen tapa suojella omaa kertomusta on suhteen *objektifoiminen*, jossa suhde toiseen ihmiseen muodostaa ikään kuin oman entiteettinsä. Tällöin pariskunnan yhteistä tarinaa ei kyseenalaisteta, eikä kahdesta erillisestä ihmisestä välttämättä edes puhuta. Tällaisessa tapauksessa työstettävänä onkin kahden henkilökohtaisen kertomuksen sijaan enää yksi, yhteinen. Objektifoitua suhdetta ylläpitävän kertomuksen tunnistaa muun muassa retoriikasta, jossa puhutaan avioliiton epäonnistumisesta tai perheen toimimisesta, oman henkilökohtaisen kasvun tai haasteiden sijaan. Ainakin Ronjan tarinassa taustalla elänyt narratiivi "ikuisesti kestävästä liitosta" on selvästi yksi pitkään jatkunutta suhdetta kasassa pitänyt liima. Yhteistä tarinaa on rakennettu jo niin pitkään, ettei oman tarinan ja oman elämän irrottaminen yhteisestä kenties tuntunut pitkään aikaan edes mahdolliselta. Mikäli jaetun tarinan ylläpitämisessä epäonnistuisi, tarinan rikkoja tietäisi joutuvansa välittömästi selittämään tekonsa. Alistavan ja väkivaltaisen suhteen jatkumisen taustalla saattaa myös olla kolmas tapa suojella yhteistä kertomusta, *affektiivisen hallinnan voima*. Affektiivisen hallinnan voima ilmenee erityisesti syyllisyyden kokemuksena, tai toisaalta voimakkaan täyttymyksen tai turvallisuuden tunteena, mitä suhteesta voi hyvinä hetkinä kokea saavansa. (Emts. 187–188.)

5.3.7 Psykologiset perustarpeet ja motiivit haasteiden ja voimavarojen taustalla

Riidat, rajojen asettaminen sekä tuen ja yhteyden kaipuu liittyvät kaikki McAdamsin mukaan myyttien ja tarinoiden kahteen klassiseen teemaan: valtaan ja rakkauteen (McAdams, 1997, 68). Valta ja rakkaus liikuttavat juonta ja vaikuttavat tarinassa päähenkilöiden motiiveihin, tarkoitusperiin sekä toiminnan tavoitteisiin. McAdamsin mukaan protagonisti ja antagonisti pyrkivät eri keinoin joko 1) puolustamaan itseään tehokkaasti ja/tai 2) sulautumaan muiden ihmisten kanssa rakkauteen, ystävyyteen ja läheisyyteen. Valta ja rakkaus toistuvat McAdamsin mukaan kaikissa näkemissämme ja kuulemissamme tarinoissa, sillä ne heijastavat ihmisen kahta keskeistä psykologista motivaatiota. Ensimmäinen motivaatio on pyrkimys laajentaa, ylläpitää ja vahvistaa kokemusta itsestä voimakkaana ja itsenäisenä toimijana maailmassa. Toisena motivaationa on pyrkimys löytää yhteys ja samaistua muihin rakkaudellisessa ja intiimissä yhteisössä. (Emt.) Psykologit ovat kautta aikojen pyrkineet pääsemään jyvälle ihmistä ajavista motiiveista. Freudin mukaan "elämän vaistot" ('life instincts'), seksuaalisuuden ja kuoleman vaistot, vaikuttavat jatkuvasti ihmisen elämässä (McAdams,

1997, 70–71). Vallan ja rakkauden motiivien rinnalle voidaankin erottaa McAdamsin mukaan lukuisia erilaisia motiiveja, jotka kuitenkin tyhjentyvät lopulta *toimijuuden* ja toisaalta *yhteyden* tavoitteluun[4] (emts. 71). *Toimijuuden* ydintä on muista erottuminen, oman ympäristön hallitseminen sekä itsensä puolustaminen ja laajentaminen. *Yhteyden* löytämisen keskiössä on puolestaan oman yksilöllisyyden ylitse menevän yhteyden löytäminen, ja osallistuminen rakkaudelliseen, lämpimään ja läheiseen yhteyteen muiden kanssa. (Emts. 71.)

Vallan ja rakkauden teemat, sekä toimijuuden ja yhteyden motiivit voidaan tunnistaa myöskin tämän tutkimuksen kertomuksista. Tarve yhteyteen oman kumppanin kanssa sekä tarve läheisten ja muiden ihmisten hyväksyntään ja tukeen on esimerkiksi itseohjautuvuusteoriaan ('self-determination theory', SDT) kuuluvan perustarpeiden teorian mukaan psykologinen perustarve, autonomian ja kyvykkyyden ohella (esim. Deci & Ryan, 1985). Ristiriitatilanteet kuvastavat omaisen ja sairastuneen erilaisten tarpeiden välillä syntyvää kitkaa, erilaisia selviytymismekanismeja, sekä varmasti myös jossain määrin eroja yksilöiden temperamentissa.

Tässä alaluvussa vastattiin tutkimuskysymyksiin siitä, mitkä tekijät omaiset tunnistavat haasteina ja voimavaroina tarinoissaan, ja miten tuki on merkityksellistetty kertomuksissa. Kysymyksiin on vastattu aktanttianalyysin käsitteitä hyödyntäen. Olen lisäksi pohtinut tarinan rakentumisen prosessia sosiaalisena toimintana, ja peilannut aktanttianalyysissä saatuja tuloksia psykologisten perustarpeiden teoriaa vasten. Seuraavassa luvussa on analyysin viimeisen, kolmannen vaiheen, vuoro. Ronjan ja Jarkon tarinoita tarkastelemalla pyrin tuomaan tapausesimerkkien avulla esiin tutkimusaineiston nyansseja, kokemusten yksilöllisyyttä, ja toisaalta jaettuja omaisena olemiseen liittyviä tunteita, ajatuksia ja tilanteita. Analyysin aiemmassa kahdessa vaiheessa olen nostanut esiin tarinoissa toistuvia teemoja, rakentanut yleistä kuvaa aineiston omaisten tilanteesta, ja peilannut niitä aiempaa tutkimustietoa vasten. Seuraavassa alaluvussa katse siirretään yleisestä jälleen yksityiseen, omaisten yksilöllisiin kokemuksiin arjessa koetuista tunteista, ajatuksista ja tilanteista.

5.4 Analyysin kolmas vaihe: Ronjan ja Jarkon tarinat

Valitsin analyysini kolmanteen vaiheeseen kaksi tarinaa lähilukuun. Tarkoituksenani on tavoittaa jotakin tarinoiden ydinretoriikasta, kerronnan yleisestä sävystä ja tunnelmasta, sekä syventää ja tuoda

[4] McAdamsin esittelemät toimijuuden ja yhteyden motiivit perustuvat psykologi David Bakanin vuonna 1966 tekemään jaotteluun.

jo tehtyä analyysiä astetta konkreettisemmaksi ja yksityiskohtaisemmaksi. Ronjan ja Jarkon tarinat valikoituivat tarkempaan analyysiin siksi, että ne edustavat aineiston kirjoa olemalla keskenään hyvin erilaiset. Lisäksi tarinat ovat sisällöltään rikkaita ja aineistona *tiheitä;* ne sisältävät yksityiskohtaista ja konkreettista kuvailua kertojan tunteista ja kokemuksista (Denzin, 1989, 93–94; Hyvärinen, 1994, 126). Selvää on, että olisin voinut valita lähilukuun myös jotkin toiset aineiston kertomuksista, kuten esimerkiksi Sinin vähemmän koherentin, mutta aineiston muista tarinoista poikkeavan ja mielenkiintoisen tarinan, joka sisältää myös kaaostarinan elementtejä. Tekemäni valinta pohjautuu kuitenkin edellä mainittujen seikkojen lisäksi tutkijan subjektiivisiin mieltymyksiin kertomusten valinnassa. Ronjan ja Jarkon tarinat tuntuivat tarinoilta, jotka kutsuvat syvemmän analyysin pariin (ks. esim. Hyvärinen, 1994, 44).

Hyödynnän analyysissäni menetelmäluvussa neljä esittelemiäni narratiivisen suuntauksen teoreettisia käsitteitä, kuten semanttisten roolien asteikon toimijuuden eri asteita (*uhrin/kohteen* ja *aktiivisen toimijan rooli*, näiden välissä oleva *kokijan* rooli ja sen alakategoriat *affektiivisen kokijan, reflektoijan, tarkkailijan* ja *havaitsijan rooli*). Käytän analyysivälineinä lisäksi muun muassa *säkeistöjä*, eli erilaisia kertomisen sävyjen tasoja sekä *vastakertomuksen* käsitettä.

Ennen Ronjan ja Jarkon tarinaan siirtymistä, on hyvä puhua vielä muutama sana narratiivien kerrostumisesta. Narratiivien kerrostumisessa on kyse siitä, että kertojalla voi olla taustalla tarina, joka aktivoituu vain paineen alla, tiukassa elämäntilanteessa. Pinnalla voi sen sijaan olla erilainen, sosiaalisesti hyväksytty narratiivi, joka säilyy keskeisenä silloin kun kaikki on hallinnassa. Polkinghorne (1988, 162) käyttää narratiivien kerrostumisesta esimerkkiä siitä, että ihminen voi uskoa Jeesuksesta kerrotun tarinan, jossa epäitsekkäät ja anteeksiantavat ihmiset voittavat lopulta, ja hyödyntää tätä normaalissa elämässään tapahtumien ja tilanteiden selittäjänä. Samaan aikaan hän on saattanut sisäistää tarinan, jonka mukaan omasta selviytymisestä tulee pitää huoli silloinkin, kun se voi tuottaa vaikeuksia muille ihmisille. Tämä toinen sisäistetty tarina voi syrjäyttää pinnalla olevan tarinan tiukan paikan tullen tai erilaisissa uhkaavissa tilanteissa, jolloin ihminen tekee itseään hyödyttäviä ratkaisuja, vaikka niistä voi koitua haittaa muille. (Emt.) Narratiivien kerrostuminen ja eri kerrosten aktivoituminen näkyy sekä Ronjan että Jarkon tarinassa. Ronja kertoo kamppailleensa pitkään sisäistetyn, pinnalla olevan, sosiaalisesti hyväksytyn tarinan kanssa ehjänä säilyvästä ydinperheestä ja avioliitosta. Tulkitsen Ronjan tarinan siten, että lopulta tulehtuneet välit kumppanin kanssa nostavat pintaan tukahdutetun tarpeen huolehtia itsestä ja omasta terveydestä, vaikka se vaatisi uhrauksia ja kipeitä valintoja perheen koossa säilymisen kannalta.

Jarkon tarinassa narratiivien kerrostuminen muotoutuu suhteessa häneen itseensä ja kumppaniinsa. Jarkko odottaa itseltään ja kumppaniltaan vertaisen, aikuisen ihmisen kykyä ja halua kehittyä ja kasvaa yksilönä ja parisuhteessa. Riitojen hetkellä lapsellisesti käyttäytyvä kumppani kuitenkin nostaa Jarkossa pintaan tarpeen olla antamatta periksi, ”loukkaantua turhasta”, tai yhtyä toisen syyttelyyn ja loukkaamiseen. Jarkko kertoo kuitenkin yllättäneensä itsensä siitä, ettei ole lähtenyt (enää?) loukkaamiseen mukaan, vaan on sen sijaan pitäytynyt asiassa, näin jopa riitatilanteissa. Molemmissa tarinoissa näkyy näiden kerrostumien tietoinen pohdinta: Ronjan tarinassa tehtyjä valintoja ja niiden taustalla olevia ajatusmalleja pohditaan jälkikäteen, Jarkon tapauksessa arjen tilanteita ja käyttäytymismalleja pohditaan lähimenneisyyteen peilaten.

5.4.1 Ronjan tarina: Korjaavien kokemusten voimin uuteen alkuun

Ronja eli vuosia suhteessa, jossa kumppanilla on diagnosoimattomia mielenterveysongelmia. Haasteet kanavoituivat kumppanin runsaaseen alkoholinkäyttöön ja pikavippeihin, massiivisiin velkoihin ja lopulta eroon. Ronjan tarina alkaa kuvauksella siitä, miten mistään haasteista ei voinut kotona puhua, sillä mies suuttui ja muuttui päivä päivältä arvaamattomammaksi ja aggressiivisemmaksi. Sekaan mahtui Ronjan ja lasten voimakasta kontrollointia, manipulointia ja perheenjäseniin kohdistuvia perättömiä syytöksiä. Mies päätti, miten Ronja aikansa käytti, ja ennen kaikkea ne asiat, joista piti vaieta myös perheen ulkopuolella. Suhteet lähipiiriin katkesivat yksi kerrallaan, kun totuutta kodin tulehtuneesta tilanteesta ei saanut paljastaa kenellekään, eikä lopulta edes puheluja omille sukulaisille sallittu. Ronjan kertojahahmo liikkuu uhrin roolista kokijan, ja lopulta myös aktiivisen toimijan rooliin. Toimijuudet ja niiden vahvuudet muuttuvat siten voimakkaasti tarinan edetessä. Ronja summaa: *Se jatkui sinne loppuun asti, että kulissit olivat kunnossa, mutta - - seinien sisällä oli helvetti ja kenellekään ei saanut kertoa mitään, ei kenellekään.*

Kulissien, odotustenmukaisen elämän rakentaminen ja perheidyllin performanssi, ulottui niin pitkälle, ettei lopulta enää kukaan tiennyt, miten ahtaalle Ronjaa ajettiin. Sitkeät toiveet loppuelämän kestävästä avioliitosta ja ehjänä säilyvästä ydinperheestä, sekä kumppanin kielto kertoa ulkopuolisille tilanteesta estivät Ronjaa puhumasta ja hakemasta apua. Vaikka parisuhteen dynamiikka oli selkeän alistava, ja valtavien ongelmien taustalla miehen mielenterveydelliset haasteet, jotenkin kaikki kääntyi, tai käännettiin, kerta toisensa jälkeen Ronjan syyksi, niin perheen sisällä kuin lopulta epätietoisten viranomaisten taholtakin. Vuosia kehittynyt tilanne sai Ronjan epäilemään itseään, uupumaan, ja lopulta uskomaan olevansa itse perheen haasteiden perimmäinen syy.

Ronjan itsestään kirjoittamassa narratiivissa tapahtuu selkeä käännekohta, jossa hän oivaltaa eläneensä odotusten mukaista "kulissielämää", ja tajuaa hukanneensa itsensä pyrkiessään säilyttämään kulissit kontrolloivan miehen toiveita toteuttaessaan. Michael Buryn (1982) käsite *elämäkerrallinen katkos* kuvaa sitä tilannetta, kun kriisi, sairaus tai muu tapahtuma tuo henkilön sisäisen tarinan eteenpäin soljumiseen katkoksen. Tuo katkos voi johtaa *tarinalliseen tyhjiöön*, jossa aiemmin ennakoitavia ratoja edennyt elämä muuttuu radikaalisti, ja jopa omalta identiteetiltä voidaan nähdä katoavan pohja. (Hänninen & Valkonen, 1998, 5–6.) Tuo katkos lienee muuttanut Ronjan tarinaa vähitellen, jo parisuhteen alusta alkaen, ja suistanut Ronjan tarinalliseen tyhjiöön, tilaan, jossa hän ei enää tunnista itseään. Vasta eron jälkeen oman tarinan tarkasteleminen, ja itsensä löytäminen mahdollistuu jälleen. Ronja kertoo ajatelleensa aina, ettei eroaisi koskaan, mikä selittää sitkeää pyrkimystä sinnitellä kestämättömässä, raskaassa ja suorastaan vaarallisessa suhteessa hyvin pitkään. Suhteessa jatkamista selittää myös vuosien varrella runneltu itsetunto, kun oikeus omaan päätöksentekoon tai mielipiteiden ilmaisuun oli evätty. Ronja oli huomaamattaan, tilanteeseen alistuen ja pakotettuna, omaksunut itsestään tarinan, jossa hänen tehtävänsä oli tyytyä suoriutumaan elämästä vaikeassa suhteessa, ja suorittaa lapsiperhearkea, omat tarpeet ohittaen. Ronja kokee olleensa *vain miehen jatke - - en pitänyt itseäni enää minään*, hän selittää. Takauma keskeyttää Ronjan tarinankulun hetkeksi, ja tuo hänet kaupassa tekemäänsä huomioon: hän ei osannut tehdä enää edes tavallista valintaa kaupan hyllyjen välissä kysymättä mieheltään, niin vähän hänen mielipiteitään oli niinä vuosina kysytty ja kaivattu. Tulkitsen Ronjan kerrontaa arjen suorittamisesta ja selviytymisestä yhtenä uhrin roolin muotona, joka tarinan edetessä lähenee *kokijan* rooleja. Sen sijaan, että Ronja jaksaisi enää taistella ja välittää vallitsevan tilanteen nurinkurisuudesta ja epäoikeudenmukaisuudesta, hän päätyy uupuneena ja turtuneena vain kokemaan eteen tulevat tilanteet, ikään kuin sivustakatsojana, ulkopuolisena *tarkkailijana*. Arjen suorittaminen toimii pelastusrenkaana, välttämättömänä toimintana, joka pitää pinnalla. Yhtäkkiä niin voimakkaana tuleva tunne "miehensä jatkeena" olemisesta vie Ronjan kokijan alakategoriaan kuuluvaan *affektiivisen kokijan* rooliin.

Eron myötä Ronjan tarina alkaa ikään kuin alusta, ja vaikka moni asia uudessa arjessa muistuttaa häntä koetusta, kaikki on muuttunut – hän kertoo saaneensa itsensä takaisin. *Mä olen minä, ja mä olen kaivannu itseäni - - mä olen olemassa omana itsenäni."* Tästä kohdasta eteenpäin Ronja asettuu semanttisessa mallissa *aktiivisen toimijan* rooliin. Hän kertoo erosta, siihen liittyvistä hankaluuksista ja oman elämän rakentamisen vaiheista tapahtumina, joissa hän on aktiivisena toimijana, ei enää sivustaseuraajana. Ronja on alkanut kirjoittaa omaa tarinaansa, jossa hän on aidosti aktiivinen

päähenkilö, tarinaa, jossa elämä piirtyy hänen oman katseensa kautta, ei hänen kumppaninsa, eikä kenenkään muun.

Hännisen kuvaamassa kulttuurisessa "tarinatavaratalossa" osastot ovat avoinna vain toisille, esimerkiksi sukupuolesta tai sosiaalisesta asemasta riippuen (Hänninen 1999, 51). Ronjan havahtuminen miehen jatkeena olemiseen viittaakin juuri tuohon helposti tarjolla, mutta kenties jo väistymässä olevaan, kulttuuriseen mallitarinaan. Tarinassa nainen merkityksellistyy suhteessa mieheen, ja ikään kuin ajautuu kertomaan omaa tarinaansa miehensä, tai yleisen miehisen katseen kautta. Hänninen huomauttaa tarjolla olevan nykyään myös voimakkaiden naisten tarinoita erilaisten omaelämäkertojan, elokuvien, lehtihaastattelujen ja televisio-ohjelmien kautta. "Tarinatavaratalossa" on ennen kaikkea yhä enemmän valinnanvaraa ja mahdollisuuksia oman tarinan reflektoimiseen ja toisin kertomiseen. Suomessa on toki elänyt vahvojen naisten tarinaperinne jo vuosisatojen ajan, kuten vaikkapa Minna Canth, Louhi ja Niskavuoren naiset. (Emt.) Elokuvat, sarjat ja toisaalta julkisuuden henkilöt tuovat esiin yhä enemmän paitsi erilaisia tapoja elää ja kohdata elämän eri tilanteita, kuten omaa tai läheisen sairautta, myös monia tapoja murtaa esimerkiksi useissa ammattikunnissa (esim. taiteilijat ja sairaanhoitajat) tiukassa eläviä myyttejä. (Emt.)

Perheen ongelmien salailua voidaan myös pohtia J.P. Roosin (1988) kehittämän onnellisuusmuurin ('happiness barrier') käsitteen kautta. Roosin suomalaisia perheitä käsittelevä tutkimus esittää, että perheillä on tarve näyttää siloteltua ja paranneltua kuvaa elämästään perheen ulkopuolisille ihmisille, kuten naapureille ja sukulaisille. Siloteltu kuva saattaa liittyä elintasoon, sosiaalisiin piireihin tai muuhun menestymisen merkkeinä pidettyihin asioihin. Vaikka mielenterveysongelmista puhuminen on menettämässä sitkeää tabuluonteisuuttaan, lukeutuu se varmasti monissa perheissä edelleen julkisuudesta salattavien asioiden piiriin.

Ronjan kertomus muistuttaa rakenteeltaan modernia romaania: se sisältää takaumia ja osioita, jotka poikkeavat tapahtumien esityksen kronologisesta järjestyksestä (Polkinghorne 1988, 163). Ronjan kertomat eheyttävät, korjaavat kokemukset uudessa elämäntilanteessa tuovat esiin muistoja menneisyydestä, ja kutsuvat kuulijan kokemaan kertojan kanssa uudelleen vaikeissa tilanteissa tukahdetut tunteet. Ronja asettuu *reflektoijan rooliin* ja muistelee yhtä neuvolakäyntiä, jolloin häntä kehotettiin käymään psykologin puheilla haastavasta perhetilanteesta johtuen: - - *Siinä vaiheessa kaikki oli jo ihan sekaisin. Se oli niin valtava möykky se koko tilanne. Vois tavallaan ajatella, että sulla on kaikki värit muovailuvahoista, ja ne on kaikki laitettu kasaan, ja sun pitäs nyt erotella kaikki*

värit yksitellen siitä kasasta. Siinä vaiheessa ei ollu enää mitään - mä en osannut päästä siitä, se oli suorastaan katastrofi.

Metafora hahmottomaksi muovailuvahamöykyksi muuttuneesta perhetilanteesta kuvaa hyvin sitä tapahtumien ja sekavien käänteiden vyyhtiä, joksi suhde arvaamattoman ja uhkaavan kumppanin kanssa kasvoi. Kun kuvittelee käsiinsä tuon muovailuvahamöykyn ja yrittää lähteä erottelemaan siitä värejä yksi kerrallaan, huomaa hetkessä tehtävän olevan sula mahdottomuus. Ronjalle kehotus pyytää apua tuli aivan liian myöhään, sillä päällimmäisenä ulkopuoliselle nähtävissä oli kumppanin sairauden sijaan Ronjan oma uupumus ja syvä voimattomuus muuttaa asioiden tilaa. Ronjan kertomus muistuttaakin voimakkaasti sekä Sinin että Liisan tarinaa, joissa he joutuvat sairastuneen miehen syyttelyjen ja vallankäytön alle. Ronjan tapauksen tavoin viranomaiset uskovat vain perheen sairastuneen tarjoamaa tarinaa kiistatilanteissa. ”Musta möykky” ja ”möhkäle” toistuvat metaforana myös Jähin aineistossa kuvauksena siitä, millaisena koetut tapahtumat ovat jääneet muistiin ja kehoon (Jähi, 2004, 93).

Ronjan tarinaa voisi jaotella myös narratiivisten haastatteluaineistojen analyysissä käytetyn säkeistön käsitteen avulla (ks. luku 4.4). Ronjan tarina jakautuu takaumien säkeistöihin, joissa kertoja asettuu yleensä yhtä lailla *affektiivisen*, tunteita kuvaavan *kokijan* kuin *reflektoijan* rooliin. Takaumien säkeistöissä Ronja muistelee yksityiskohtaisia hetkiä, tunnelmia ja hajuja omissa häissään, ensimmäisessä kodissaan tuoreen perheensä kanssa, tai miehen saapuessa jälleen yhdeltä ryyppyreissultaan.

Ronjan kertomuksen loppupuolella alkaa muodostua *vastakertomus* (*counter-narrative*, ks. esim Riessman, 2008, 64) sille ihanteelle, jota Ronja tarinan alussa kertoi yrittäneensä tavoitella ja vaalia. Tuossa ihanteessa on ydinperhe, jossa kaikki sujuu “ohjekirjan mukaan” ja kulissit pysyvät pystyssä, vaikka perheessä kuinka myrskyäisi. Vastatarina syntyy siitä, miten kertoja päättää jatkaa elämäänsä ilman tukahduttavaa parisuhdetta asettuen samalla vahvan *aktiivisen toimijan* rooliin. Toivottomuuden hyväksyminen rakentuu siten Ronjan omien rajojen asettamisen ja aktiivisen toimijuuden keskeiseksi tekijäksi. Ronja päättää rakentaa elämänsä jatkuvuutta lasten kautta. Vastatarinassa elämän jatkuvuus ei perustukaan pinnalla olleen tarinan mukaiseen, koko elämän kestävään parisuhteeseen, vaan se syntyy lapsista. Edessä on uusi, toiveikas, ja turvallinen tuleva. Nyt Ronjalla on taas läheisiä, joilta tukea saa aina tarvittaessa, ihmisiä, jotka kuulevat ja uskovat hänen tarinansa.

Ronja olisi toivonut, että sosiaali- ja terveyspalveluista joku olisi huomannut ja tunnistanut perheen tilanteen jo paljon aiemmin, ja kysynyt kuinka kukin perheessä voi, kultakin erikseen, jotta yksi osapuoli ei pääsisi määrittämään, minkälaista tarinaa perheen todellisuudesta kerrotaan. Kysymistä ei Ronjan mukaan pitäisi epäröidä. Toisaalta Ronja jää pohtimaan sitä, olisiko hän kuitenkaan osannut kertoa minkään olevan pielessä: - - *että jos multa ois suoraan kysytty ilman hänen läsnäoloaan, niin mä en tiedä olisinko edes osannut vastata niin kuin asiat ovat, että siinä vaiheessa en varmaan edes kokenut, että hänessä on enää mitään ongelmaa - olin varmaan itsekin sitä mieltä, että se ongelma olin minä*. Tällaista kerrontaa voidaan kutsua *rinnakoinniksi* (Riessman, 1970), sillä se ilmaisee jotain siitä, mitä olisi voinut tapahtua. Eletty elämä jätti kipeitä, uniin valuvia muistoja. Uuden elämän aloittaminen on kuitenkin osoittanut, että uusissa kokemuksissa on voimaa parantaa ja korjata, ja omista kokemuksistaan kertomalla menneisyyden taakasta voi keventyä ainakin vähän, pienin askelin.

5.4.2 Jarkon tarina: "Vetäisimme yhtä köyttä ja olisimme samalla puolella"

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa kerroin Jarkon tarinasta, ja sen juonen progressiivisesta rakenteesta. Jarkon tarina muodostuu kasvutarinaksi, jossa sairauden värjäämä arki on miltei pakottanut hänet suhtautumaan paitsi vaimoon ja riitatilanteisiin, myös häneen itseensä uusin tavoin. Jarkon kerronnasta välittyy aktiivinen toive, tai kenties olettamus vaimon, sairaudestaan huolimatta, pystyvän tiedostamaan ja analysoimaan myös omaa käyttäytymistään Jarkon itsensä tavoin. Jarkko ei jää tuleen makaamaan, jos häntä kohtaan esitetään perusteettomia syytöksiä, vaan kertoo avoimesti tunteistaan ja asettaa rajat syyttävälle puheelle, tehden sen Jarkon omia sanoja lainaten, *rakkaudella tietenkin*. Jarkon kertojahahmo rakentuu tarinassa *aktiiviseksi toimijasubjektiksi*, joka liikkuu myös kokijan eri rooleissa, kuten *reflektoijan* ja *affektiivisen kokijan rooleissa*. Passiiviseksi tilanteen uhriksi hän ei itseään tarinan missään vaiheessa rakenna. Jarkko jatkaa reflektoijan roolissa: *Pienet ja välillä omasta mielestäni täysin mitättömät vastoinkäymiset saavat koko maailman romahtamaan. Puoliso kokee usein, että ne pienetkin vastoinkäymiset tapahtuvat vain hänen kiusakseen, eikä sattumalla voi olla mitään osuutta asiaan. Hän ottaa kaiken äärettömän henkilökohtaisesti.*

Jarkon ottamat harppaukset oman tunne-elämänsä tiedostamisessa ja reagointimallien työstämisessä ovat kuitenkin selvästi herättäneet toiveen vaimon samansuuntaisesta ja -rytmisestä kasvusta. Toisaalta Jarkko uskoisi riitatilanteiden olevan harvempia, jos sairautta ei olisi, ja pohtii: *Riitatilanteissa jää tunne, että puoliso yrittää kaikin keinoin loukata ja satuttaa sanallisesti, eli että riidan voittaja olisi se, joka saa sanottua pahemmin. Yllätyksekseni olen pystynyt pysymään tästä*

erossa eli en satuta takaisin, vaikka pystyisin. Yritän pitää omat sanani pelkästään asiassa. Riitatilanteista tulee mieleen tunne, että riitelen murrosikäisen lapsen kanssa, joka ei kuuntele ja käyttäytyy vailla suurempaa järkeä. Mikään järkiperustelu ei siinä tunnetilassa uppoa. Ymmärrys sairauden vaikutuksista vuorovaikutukseen on olemassa, mutta se ei välttämättä ulotu kaikkiin tilanteisiin. Selvää myös on, ettei pelkkä ymmärrys aina riitä vaikeiden riitatilanteiden ratkojaksi. Jarkko toivoo, että vaimo jonain päivänä näkisi oman toimintansa vaikutukset läheisiinsä. Toisaalta riitakumppania ei voi täysin pitää tasavertaisena aikuisena, sairauden oireiden värittämän, toisinaan lapsellisen käytöksen vuoksi. Voi myös olla, että sairaudella selitetään jo paljon erilaisia arjen haasteita, kenties Jarkon mielestä liikaakin. Yksi yleisiä mielenterveysomaisten sisäistä ristiriitaa aiheuttava seikka onkin juuri sairastuneen persoonan ja sairauden aiheuttamien käyttäytymismuutosten suhde; milloin riidassa puhuu kumppani, milloin sairaus, ja millaista vastuunottoa mielenterveysongelmien kanssa kamppailevalta aikuiselta voi odottaa esimerkiksi riitatilanteissa (Karp & Tanarugsachock, 2000; Badger, 1996).

Uhrin roolin tarjoavia mahdollisuuksia Jarkon tarinassa on lukuisia. Jarkko kuvaa läheisyyden vähentyneen, lähes kadonneen vuosien varrella. Hän tunnistaa ajatustensa olevan vain tulkintaa, mutta kokee silti, että läheisyyden puute on vaimolle *yhdentekevää*. Hän kokee kärsivänsä niin henkisestä kuin fyysisestä etääntymisestä kumppanistaan, ja ennen kaikkea jäävänsä liian usein yksin. Jarkko kertoo, *affektiivisen kokijan* roolista käsin: *Tähän vaikuttaa myös se, että meillä ei ole yhteistä kahdenkeskistä aikaa. Emme enää istu edes kahdestaan sohvalla vierekkäin elokuvaa katsoen. Tämä on varmaan osittain ruuhkavuosienkin syytä, mutta ei kaikki siitäkään johdu. Jotenkin vain tuntuu, että käymme eri rytmissä.*

Uhriutumiselta Jarkon pelastaa kuitenkin kertomuksessa suurena voimavarana nähdyt lapset, arjen pienet hyvät hetket, jolloin sairauden läsnäolon miltei unohtaa. Uhriutumisen rooli tarjoutuu yleensä myös helpommin naisille, esimerkiksi kasvatuksen ja kulttuuristen sekä sukupuolinormien määrittämien odotusten vuoksi (De Welde, 2003). Miehen uhriutuminen tulkitaan myös helpommin heikkoudeksi kuin naisen, ja heikkous mielletään puolestaan ennemmin feminiiniseen, naiseen liitettyihin kuin maskuliinisiin, mieheen liitettyihin ominaisuuksiin. Hegemonisen maskuliinisuuden käsitteeseen on sisäänkirjoitettuna hierarkkisuus suhteessa feminiinisyyteen, mikä ilmenee miehen naista dominoivassa asemassa, vallankäytössä, vahvuudessa, kontrollissa, väkivallassa sekä itsemääräämisoikeudessa. Hegemonisella maskuliinisuudella ei viitata yksilöihin, vaan ennen muuta siihen maskuliinisuuden ideaaliin muotoon, joka on liitetty vallankäyttöön. (Durfee, 2011, 317–318.) Erityisesti valkoiselle feminiinisyydelle tarjolla olevien sosiaalisten narratiivien voidaan nähdä

olevan potentiaalisesti voimattomuutta sekä uhriutumista tuottavia (emt.). Henkilökohtaiset elämänkokemukset lapsuudessa ja myöhemmässä elämässä, kuten erilaiset traumat voivat myös synnyttää yksilöllistä taipumusta uhriutumiseen.

Jarkko pohtii olevansa myös itse perheen voimavara. Kulttuurinen mallitarina isästä perheen "järkähtämättömänä peruskalliona" lienee tuttu useimmille, erityisesti suomalaisessa perhekontekstissa. Ajatus itsestä oman elämäntilanteensa voimavarana tuo ainakin kahdensuuntaisia ajatuksia: toisaalta luottamus omaan kykyyn kasvaa ja selviytyä haastavassa elämäntilanteessa ennustaa todennäköisesti parempaa pärjäämistä tilanteessa kuin puuttuva itseluottamus. Toisaalta ajatus itsestä tärkeimpänä voimavarana perheessä kuulostaa kovin yksinäiseltä, ja herättää kysymyksen oman haavoittuvuuden ja rajallisuuden mahdollisesta sivuuttamisesta. Onneksi Jarkko on kuitenkin selvästi oivaltanut tarvitsevansa tilanteessa myös itse tukea ja apua, ja onkin saanut sitä FinFamin toiminnasta.

Ronjan ja Jarkon tarinoita yhdistää puhe perhetilanteen ja sairauden vaikutuksista lapsiin. Osassa tarinoista lapsista puhutaan pitkälti arjen askareisiin ja vastuunjakoon liittyvien haasteiden yhteydessä. Jarkko pohtii riitelyn vaikutuksia lasten käyttäytymismalleihin, ja kertookin jo huomanneensa kumppaninsa kanssa yhdessä lapsessaan selvästi vanhemmilta omaksuttuja, haitallisena pidettyjä käyttäytymismalleja. Rakentavimmista käyttäytymismalleista on keskusteltu lapsen kanssa, ja niitä on alettu harjoittelemaan. Ronja kertoo niin ikään olevansa huolissaan lapsistaan, ja kuvailee tilanteita, jotka hän tulkitsee oirehtimisena perhetilanteelle.

Omaisen sopeutumisprosessin näkökulmasta voisi sanoa, että Jarkko ja Ronja sijoittuvat molemmat jonnekin asteikon loppupäähän; perhetilanteen uudelleenarvioimiseen, kumppanin sairauden vähittäiseen hyväksymiseen ja uuden toivon rakentamiseen – Ronjan tapauksessa eron, ja uuden elämäntilanteen kautta. Itsensä ja omien toimintamallien kehittäminen kertoo siitä, että tilannetta on jouduttu arvioimaan uusin silmin, uudesta näkökulmasta. Jarkon tarinasta välittyvä toivo ylläpitää voimaa pyrkiä kohti parempaa arkea ja perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta. Viimeisen kirjoituspyynnön kysymyksen "jos kaikki olisikin huomenna taas hyvin…" -kohdalla, Jarkko kertoo haaveestaan saada kerrankin jäädä aamulla nukkumaan pidemmäksi aikaa*: Se olisikin puoliso, joka olisi aamulla herännyt lasten kanssa ja antanut minun nukkua. Erikoista kyllä, mutta tämä on läheisyyden lisäksi toinen asia, mitä kaipaan kaikkein eniten. Tätä en ole saanut tehdä aikoihin.* Lopuksi Jarkko esittää vielä toiveen: *Ehkä sellainen konkreettinen muuttuva asia olisi se, että meidän perhe olisi meidän tiimi. Vetäisimme yhtä köyttä ja olisimme samalla puolella. Tätä tunnetta olen*

kaivannut parisuhteessa jo ennen lasten syntymää. Ei ole ollut tiimiä, vaan aina on ollut vastakkainasettelua ja syytöksiä. Ei ole ollut tunnetta, että nyt tästä selvitään yhdessä ja tehdään hommia yhdessä.

Tämä luku piti sisällään aineiston tarinoista kahden, Ronjan ja Jarkon, tarinoiden syväluvun. Tapausesimerkeillä olen pyrkinyt luomaan vivahteikkaampaa näkymää aineiston kirjoon, sekä tuomaan esiin narratiivisuuden rakentumisen tapoja, sekä omaisen erilaisten asemien muodostumista kerronnassa. Ronjan ja Jarkon tarinat osoittavat, kuinka monitasoisia ja -muotoisia haasteet sairastuneen kumppanin kanssa voivat lapsiperheessä olla. Ronjan, sekä aiemmissa luvuissa esitellyissä Liisan ja Sinin, tarinoissa on lisäksi tullut esiin, miten vaikeaa jopa tukipalveluja tarjoavien ammattilaisten on välillä tunnistaa perheen monimutkaisen tilanteen taustalla olevia syitä. Avun hakeminen ei siten läheskään aina ole omaisesta itsestään kiinni, ja puhumattomuuden ilmapiiri, väkivalta suhteessa, sekä tiedon puutteeseen liittyvät haasteet vaikuttavat eri tavoin eri perheissä, ja kuormittavat omaista. Kuormittumisen lisääntyessä voimavarat myös avun hakemiseen ehtyvät, ja ajatus tilanteen kertomisesta ulkopuoliselle voi lipua yhä kauemmas, ja tuntua entistä vaikeammalta. Toisaalta yksikin ulkopuolinen kontakti voi tuoda huomattavasti apua omaisen tilanteeseen. Jarkko kertoi saaneensa rohkaisua omien rajojen asettamiseen ja omasta voinnista huolehtimiseen FinFamin toiminnassa. FinFamilta saatu tuki on lisännyt myös omaisten toivoa perheen tilanteeseen, jolloin lapsista, ja arjen pienistä hyvistä hetkistä on myös pystynyt nauttimaan paremmin.

6 Johtopäätökset

Tässä luvussa kokoan yhteen edellä esitetyt tutkimuksen keskeiset löydökset ja tarkastelen niitä suhteessa aiempaan tutkimukseen. Arvioin tutkimusmetodien käyttöä ja niiden mahdollisia vaikutuksia saatuihin tuloksiin. Lopussa esitän ajatuksia siitä, millaista käytännön merkitystä tutkimuksella voi olla.

6.1 Haasteet, voimavarat ja tuki

Tutkimukseni rakentui kahden tutkimuskysymyksen ympärille. Ensimmäiseksi kysyin: *Mitkä tekijät kertoja tunnistaa haasteina ja mitkä voimavaroinaan tarinassaan?* Lähdin siis tarkastelemaan niitä

asioita, joita omaiset tarinoissaan kuvaavat voimavaroina ja toisaalta arjen haasteina. Osa tekijöistä oli omaisen itse haasteeksi tai voimavaraksi nimeämiä, osa merkityksellistyi sellaisiksi aineiston analyysissä. Toiseksi tutkimuksessani kysyin: *Miten tuki merkityksellistetään tarinoissa?* Yhtenä keskeisenä löydöksenä voidaan pitää haasteiden ja voimavarojen sekä tuen risteämistä ja limittymistä toisiinsa. Esimerkiksi kaikki tuen muodot eivät rakentuneet tarinoissa voimavaroiksi, jos tuen ei koettu olevan oikea-aikaista tai perheen omainen ei kokenut tulevansa nähdyksi ja kuulluksi. Väärin kohdistunut ulkopuolinen tuki saattoi sen sijaan rakentua jopa vastasubjektiksi, joka syvensi entisestään omaisen yksinäisyyden ja tunnistamatta jäämisen kokemusta. Sen sijaan onnistunut läheisten tai ammattilaisten antama tuki nimettiin voimavaraksi aineiston jokaisessa tarinassa.

Tutkielmani osoitti, että haasteilla on lisäksi taipumus kumuloitua: omaisen ja sairastuneen kumppanin arjen erilaiset rytmit etäännyttivät sairastunutta perheen muista jäsenistä, ja sitä kautta vastuu kodinhoidon, talouden ja lasten hoidosta alkoi kasaantua omaiselle (ks. aiheesta myös: Karp & Tanarugsachock, 2000; Tranvåg & Kristofferssen, 2008). Perheenjäsenen sairastuminen, muutokset taloudellisessa tilanteessa ja mahdollinen avioero ovat yleisesti yksilölle voimakkaasti stressiä ja kuormitusta aiheuttavia, ja kumuloituessaan aiheuttavat seurauksia fyysiselle ja psyykkiselle terveydelle. Aineistosta noussut omaisten kokema stressi ja masennuksen ja ahdistuksen tunteet synnyttävät suurempaa riskiä psyykkisten ongelmien kehittymiseen kuin ei-omaisilla (Slaunwhite ym., 2016; Doornbos, 1996). Osassa tarinoista vasta omaisen voimakas uupuminen herätti huomiota palveluissa perheen tuen tarpeelle.

Omaisen kokemusten voidaan nähdä rakentuvan kumuloituvana prosessina, jossa aiemmat kokemukset vaikuttavat tulevien kokemusten hahmottamiseen ja niissä selviytymiseen (Kuvio 1 luvussa 2.1.3; Tranvågin & Kristofferssenin, 2008). Kumuloituvien prosessien malli on samansuuntainen omaisen toipumis- ja sopeutumisprosessin vaiheiden kanssa (ks. Nyman & Stengård, 2005, 18; Badger, 1996, 23). Keskeistä niin haasteellisten kuin voimavaroja ja toivoa tuottavien kokemusten kumuloituvan rakentumisen ymmärtämiseksi olisi tunnistaa näkyvien kokemusten taustalla olevat aiemmat kokemukset. Ne vaikuttavat yksilölliselle perhetilanteelle annettuun merkitykseen. Viranomaisille näyttäytyvä perhetilanne aukeaa kokonaisuudessaan vasta molempia vanhempia (ja lapsia) kuultaessa. Aineiston tarinoista kolmessa kuvattiin henkistä ja fyysistä väkivaltaa sisältävän suhteen vaiheita. Yhteistä tällaisille suhteille oli kokemus siitä, että kaikki ei useinkaan ole sitä miltä ulkopuolelle näyttää, jolloin riski viranomaisen virhetulkinnalle tilanteesta kasvaa. Erityisesti näissä tilanteissa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta vaaditaan herkkyyttä, rohkeutta ja päättäväisyyttä kysyä perheen tilanteesta siten, että molempien vanhempien

kokemukset tulevat aidosti kuulluksi. Myös oivallus siitä, että väärin tulkittu perhetilanne sekä väärin kohdistettu tuki voi jopa syventää omaisen yksinäisyyden ja kuormittumisen kokemusta ja siten hankaloittaa perheen tilannetta, tulisi ottaa vakavasti omaisia kohdattaessa.

Omaisten kokema yksinäisyys rakentui tarinoissa paitsi omaisen ja kumppanin erilaisista arjen rytmeistä ja henkisestä ja fyysisestä etääntymisestä, myös puhumattomuuden ilmapiiristä. ”Vieras maa” tai eri aikavyöhykkeellä elämisen metafora kuvaa kumppanin yksinäisyyden kokemusta ja sairauden perheeseen tuomaa etääntymisen ilmapiiriä. Sairastuneen kumppanin tila saattoi olla täysin tabu perheissä, eikä tilanteesta saanut puhua myöskään perheen ulkopuolella. Pahimmissa tapauksissa perhe jäi tilanteensa kanssa täysin yksin, joskus myös yhteydet omaisen sukulaisiin katkesivat sairastuneen kumppanin kieltäessä yhteydenpidon. Yksinäisyyden tuoma kuormitus tukee niin ikään aiempaa omaistutkimusta (ks. esim. Van der Voort, 2009).

Häpeä ei rakentunut keskeiseksi haasteeksi tarinoissa siinä määrin, kuin se on esiintynyt varhaisemmissa tutkimuksissa (ks. esim. Jähi, 2004, Tranvåg & Kristofferssen, 2008). Häpeää ilmeneekin yleensä voimakkaimmin sellaisissa perheissä, joissa perheenjäsenellä on jokin vakava mielenterveyshäiriö, jonka oireet näkyvät herkästi myös perheen ulkopuolelle normaalista poikkeavana käyttäytymisenä (Tranvåg & Kristofferssen, 2008). Häpeä ilmeni tarinoissa implisiittisesti lähinnä perheiden vaikenemisena mielenterveyshaasteista ja sairastuneen vaatimuksena pidättäytyä perheen asioista puhumisesta ulkopuolisille. Yksi aineiston omaisista, Eero, kertoi myös pelkäävänsä, että kumppani leimaantuu, mikäli hän hakee itselleen apua mielenterveysomaisten tukijärjestöstä. Eero sai kuitenkin FinFamilta vahvistusta sille, että avun hakeminen itselle voisi helpottaa koko perheen tilannetta.

Keskeisiksi haasteiksi kertomuksissa tarinallistuivat omaisen kokema yksinäisyys sekä ristiriitaisuudet ja riidat, ja voimavaroiksi sen sijaan läheisiltä ja palveluista saatu tuki, omat rajat sekä toivo. Aineistosta tunnistamani kumppanin ja omaisen väliset roolikonfliktit, sekä koettu toivon ja toivottomuuden kierre tukevat aiempaa tehtyä omaistutkimusta. Tunnistin tarinoista yksinäisyyden vastakohdaksi yhteyden ja nähdyksi ja kuulluksi tulemisen kokemuksen. Luvussa 5.3.1 esittelemässäni aktanttianalyysissä omaisen yksinäisyyden rakentumisesta läheisten ja ammattilaisten antama tuki ja apu edistivät yhteyden kokemusta, kun taas sairastuneen erilaiset arjen rytmit (etääntyminen), kodin ja lastenhoidon kasaantumisesta johtuva kuormitus, puhumattomuuden ilmapiiri, sekä vastasubjektiksi rakentuva tehoton tai väärin kohdistunut ulkopuolinen apu pahensivat yksinäisyyden kokemusta.

Läheisten ja palveluiden tarjoama tuki ei siis rakentunut yksiselitteisesti voimavaraksi: Osassa tarinoista kuvattiin viranomaisten vaikeutta tunnistaa perheen tilannetta, jolloin sitä tulkittiin sairastuneen kumppanin vääristyneenä pidetyn tarinan kautta, tai omaisen oman uupumuksen ongelmasta käsin. Tilannetta selittää mahdollisesti se, ettei kumppanin oireille ollut saatu diagnoosia ja siten hoitokontakti puuttui. Näissä tarinoissa vasta omaisen uupumus ja mahdollinen diagnoosi saattoi olla ensimmäinen kontakti avun piiriin, ja nurinkurisesti sairastuneen kumppanin haasteet jäivät palveluissa edelleen huomaamatta. Tarjotun tuen ja avun ei aina nähty kohdentuvan oikein, ja pahimmillaan kiistat tilanteista johtivat riitoihin lasten huoltajuudesta oikeudessa vielä pitkään mahdollisen eron jälkeenkin.

Omaisen omien rajojen asettamiseen liittyi hankaluutta, joka saattoi ajaa omaisen ja sairastuneen kumppanin eriävien tarpeiden yhteentörmäyksiin. Rajojen asettamisen kohteita ei avattu kertomuksissa paljoa, mutta sen kuvattiin kohdistuvan ainakin huolenpitoon ja huolehtimiseen sekä kumppanin sairauteen liittyvien ajatusten runsaaseen jakamiseen. Rajojen asettamisella pyrittiin lisäksi pitämään huolta omasta jaksamisesta ja omasta ajasta (ks. esim. Tranvåg & Kristofferssen, 2008). Osa tutkimukseen osallistuneista oli saanut tukea omien rajojen asettamiseen ja oman ajan ottamiseen FinFamilta.

Ristiriitaisuutta ja riitoja perheissä aiheuttivat omaisen ja kumppanin erilaiset arjen rytmit, mikä johti usein kumppaneiden etääntymiseen, kommunikaatioyhteyden vähenemiseen ja yksinäisyyden lisääntymiseen. Ristiriitaa aiheutti myös omaisen emotionaalinen prosessi ja suhde kumppaniin (ks. myös Salokangas ym., 1991). Sairauden oireiden aaltoilu ja kumppanin käyttäytymisen arvaamattomuus aiheutti omaisissa painetta jatkuvasta ennakoinnista ja varpaillaan olosta, pettymyksiä, surua menettämisestä sekä pelkoa. Toisaalta kumppania kohtaan tunnettiin kiintymystä, rakkautta, sekä toivoa tilanteen paranemisesta. Yksinäisyys näkyi paitsi erilaisten arjen rytmien kautta myös perheen talouden ja lasten hoidon vastuun kasaantumisena yksinomaan omaiselle, sekä sosiaalisten suhteiden vähenemisenä. (aiheesta lisää mm. Weimand ym., 2013; Salokangas ym., 1991; Jähi, 2004, 35; Karp & Tanarugsagchock, 2000.) Mielenterveysomaisten keskusliiton FinFami ry:n toteuttaman hyvinvointitutkimuksen alustavien tulosten mukaan 74% vastanneista koki omaistilanteen vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiin ja vapaa-ajankäyttöön muun muassa stressin ja väsymyksen kautta. Taustalla vaikutti niin ikään pelko kertoa läheisen sairaudesta muille (Kallunki & Knaapi, 2020). Aineiston tarinoissa kerrottuihin omaisen ja sairastuneen kumppanin välisiin riitoihin liittyi joskus myös henkistä ja/tai fyysistä väkivaltaa, mikä johti osassa tapauksia asumus- ja

lopulta avioeroon. Ristiriitaiset tunteet jatkuivat kuitenkin usein vielä eron jälkeenkin; suru yhteisen menettämisestä, kipu koetusta kaltoinkohtelusta ja kiintymys entiseen kumppaniin vuorottelivat ja muistot tulivat uniin (ks. esim. Karp & Tanarugsachock, 2000).

Toivo nostettiin läheisten tuen ohella keskeiseksi voimavaraksi tarinoissa. Omaisen toivoon liittyy kuitenkin usein myös pelkoa sen menettämisestä ja tunteiden aaltoilua sairastuneen toipumis- ja uudelleensairastumisvaiheiden (relapsien) vuorotellessa. (ks. Tranvåg & Kristofferssen, 2008; Jähi, 2004; Karp & Tanarugsachock, 2000.) Toivon ylläpitämisessä auttaa yleensä oikea-aikainen tiedonsaanti sekä tuki, joista osa aineiston omaisista oli selvästi jäänyt paitsi (esim. Stengård, 2005). Lapset ja arjen pienet ilot tunnistettiin lisäksi kahdessa tarinassa voimavaratekijöiksi. Toivon, ja joskus myös toivottomuuden hyväksyminen voi kytkeytyä myös omien rajojen rakentamiseen. Joskus toivo auttaa pitämään oman toimijuuden yllä, joskus vasta sallittu toivottomuus voikin olla se, joka tuo aktiivisen toimijuuden omaiselle, kokemuksen itsellisyydestä ja omista rajoista.

Aineistossa tuli toistuvasti esiin toive siitä, että sosiaali- ja terveyspalveluissa ammattilaiset tunnistaisivat omaistilanteen, ja osaisivat ottaa huomioon koko perheen, sen yksilölliset kokemukset huomioiden. Sama toive on esiintynyt myös muissa tutkimuksissa, viimeisimpänä tuoreessa FinFamin Keskusliiton toteuttamassa omaisen hyvinvointitutkimuksessa (Kallunki & Knaapi, 2020; ks. myös esim. Tranvåg & Kristofferssen, 2008). Vanhempien jaksamista tulisi kysyä jo neuvolassa, ja mikäli mahdollista, kummaltakin vanhemmalta erikseen, jotta myös suhteessa lausumatta jätetyt seikat saisivat mahdollisuuden tulla sanotuksi. Valitettavasti tuen saaminen ei ole automaattista, vaan jää usein edelleen omaisen oman tiedonhaun ja aloitteellisuuden varaan (Kallunki & Knaapi, 2020; Stengård, 2005). Tämä saattaa selittää myös tähän tutkimukseen osallistuneiden vähäistä kokemusta Mielenterveysomaiset – FinFamin ry:n palveluista, ja suurin osa koki jääneensä tilanteessa liian yksin. Mielenterveyspalveluiden heikko saatavuus tuottaa eriarvoistumista, ja mahdollistaa sairauksien ylisukupolvisuutta. Erityisesti lapsiperheiden ja vanhemmuuden tukeminen olisi satsaus tulevaisuuteen, ja tehokas keino ylisukupolvisuuden katkaisemiseen. (Wahlbeck, ym., 2018.) On myös näyttöä siitä, että perheissä, joissa jollakin perheenjäsenelle on mielenterveysongelma, on myös merkittäviä vahvuuksia, kuten sopeutumiskykyä ja resilienssiä konfliktitilanteissa (Doornbos, 1996). Näitä vahvuuksia tukemalla ja arjen haasteisiin käytännön apua tarjoamalla perheiden tilannetta olisi mahdollista helpottaa.

6.2 Tutkimuksen arviointia ja tulosten soveltamismahdollisuuksia

Tutkimuksen analyysi on rakennettu moniaineksiseksi syystä. Erilaisilla narratiivisilla työkaluilla olen pyrkinyt tavoittamaan tarinoiden eri tasoja ristiriitaisuuksineen, jotka pelkkää kategorisointia (kuten juonianalyysia) hyödyntämällä voisivat jäädä pimentoon (vrt. Hänninen, 2018, 175). Olen pyrkinyt kaikin tavoin välttämään narratiivisuuden sudenkuoppia, ja tyypittelyn herkästi mukanaan tuomaa, yleistävää ja yksipuolistavaa, pelkkiä ehjiä ja ”valmiita” tarinakokonaisuuksia suosivaa vaikutusta. Tarinoiden rikkonaisuutta, moniäänisyyttä, sekä moderneja tarinarakenteita olen pyrkinyt tuomaan esiin identifioimalla kerrottujen haasteiden, voimavarojen ja tuen muodostamia merkityssuhteita (aktanttianalyysi), hahmottamalla omaisen ja sairastuneen kumppanin asemoitumista ja erilaisten roolien rakentumista tarinoissa (semanttisten roolien analyysi), sekä tulkitsemalla tapausesimerkeistä kertojien yksilöllisiä kerronnan tapoja, kokemuksia sekä tunteita.

Tässä tutkimuksessa löydetyt narratiivit ovat vain osa aineiston kussakin tarinassa mahdollisesti löydettävissä olevista narratiiveista. Kertomuksista on yleisesti mahdollisuus löytää aina lisää erilaisia ja jo löydettyjen kanssa ristiriidassa olevia narratiiveja. Yhden yhtenäisen tarinan tilanne onkin yleensä melko harvinainen. (Hyvärinen, 2010.) Narratiiviseen analyysiin ja siihen, millaisia tulkintoja tarinoista tehdään, vaikuttaa lukijan omat kehykset; käsitykset, näkemykset ja tiedostamattomat ajatusrakennelmat (ks. esim. Fludernik, 1996; Riessman, 1993). Kaikki aineiston kertomuksista olisi mahdollista tulkita myös vaihtoehtoisin tavoin. Tässä tutkimuksessa olen pyrkinyt avaamaan tulkintaprosessiani ja käyttämiäni teorioita ja käsitteitä, jotta tulkintoihini johtaneet ajatusprosessit olisivat mahdollisimman läpinäkyviä. Laajemmassa tutkimuksessa myös vaihtoehtoisten tulkintojen esittely olisi mahdollista, ja niiden välille mahdollisesti syntyviä ristiriitoja voisi olla hedelmällistä pohtia laajemminkin.

Sosiaalinen konstruktionismi tämän tutkielman viitekehyksenä vaikuttaa käsitykseeni omasta roolistani omaisten tarinoiden koostamisessa. Toisin kuin narratiivinen psykologia, konstruktionistinen narratiivisuus pitää sisällään ajatuksen tarinoiden rakentumisesta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, suhteessa kulttuurissa tarjolla oleviin mallitarinoihin. Tarinoiden ei siten ajatella olevan ihmisessä itsessään valmiina löydettävänä, vaan myös muun muassa kertomistilanne ja kohdeyleisö vaikuttavat tarinan muodostumiseen. Tämän tutkielman yksi anti onkin tuottaa uusia vertaistarinoita, samaistumispintoja mielenterveysomaisille, ja monipuolistaa käsityksiä suomalaisten perheiden tilanteista. Samalla tutkimuksen kautta omaisille tarjottu mahdollisuus oman tarinan kertomiselle on voinut tuoda korjaavan kokemuksen kuulluksi tulemisesta. Miksei aineiston analyysivälineiden käyttöä, kuten aktanttianalyysin käsitteitä, voisi myös hyödyntää asiakastyössä,

kun pyritään ymmärtämään omaisen kokemusta, ja esimerkiksi kumppanin sairauden muodostamia merkityssuhteita eri perheenjäsenille. Tutkielman tekeminen on lisännyt omaan ammatilliseen työkalupakkiini teoreettisia käsitteitä, joista uskon olevan apua käytännössä tehdessäni kohtaavaa ja terapeuttista asiakastyötä.

Löysin aineistostani kolme erilaista tarinatyyppiä, joista progressiivista narratiivia kuvasi otsikko ”Kohti kasvua ja omaa sisäistä vapautta”, regressiivistä narratiivia lainaus yhdestä aineiston tarinasta: ”Jos kaikki olisi hyvin, en heräisi aamulla pelon kanssa”, ja stabiilia narratiivia masennuksen olemusta kuvaava otsikko ”Perheessä on musta koira”. Tarinoiden tyypittelyllä pyrin hahmottamaan kertomusten ydinretoriikkaa; tarinoiden tunnelmia, keskeisen tavoitteen tai pyrkimyksen esiin tuomista sekä tarinoiden suhteutumista kulttuurissa tarjolla oleviin mallitarinoihin. Tutkimuksessa esitellyt tarinat monipuolistavat omaisista kertovaa kulttuurista tarinavarantoa, ja tarjoavat uutta näkökulmaa omaisista tehtyyn tutkimukseen. Kulttuuriset mallitarinat voivat olla leimaavia tai syyllistäviä, ja ne antavat mahdollisia tapoja tulkita sairastuneen ja tämän omaisen tilannetta. Mallitarinat ohjaavat myös sitä, miten elämää sairastuneen kanssa tulisi elää ja kuinka edetä. Mallitarinoilla on siten omaisen omaan identiteettiin liittyviä sekä omaisiin suhtautumiseen vaikuttavia rajaavia tekijöitä. Parhaimmillaan kulttuuriset mallitarinat voivat kuitenkin olla kannustavia, monipuolisia ja rohkaisevia. (Hänninen & Valkonen, 1998.)

Tämän tutkimuksen rajoitteiden sekä validiteetin ja reliabiliteetin arvioinnissa on syytä huomauttaa, että narratiivisen tutkimuksen pyrkimyksenä ei ole vastata nimenomaisesti sitä mitä todellisuudessa tapahtui. ”Tarinat toimivat tutkimuksessa omaisten kokemuksien tulkitsijoina, ja tuovat niiden merkityksen näkyväksi” (Widdershoven, 1993, 18). Merkityksiä tarkasteleva tutkimus pyrkii näin ollen pikemminkin löytämään todennäköisyyksiä ja saavuttamaan luotettavia tuloksia, joiden johtopäätökset jäävät auttamatta aina avoimiksi ja jatkotutkimusten täydennettäviksi. Saatujen tulosten todennäköisyyttä ja luotettavuutta kasvattaa aiheesta tehdyt aiemmat tutkimustulokset, joita olen pyrkinyt monipuolisesti esittelemään. (Polkinghorne, 1988, 161, 176; Riessman, 1993.) Laajemmalla aineistoilla olisi mahdollista tehdä koko väestöä kuvaavia yleistyksiä, joita tämä tutkimus ei pyri tekemään. Tällä tutkimuksella on sen sijaan mahdollisuus laajentaa mielenterveysomaisista piirrettyä kuvaa, monipuolistaa omaisista eläviä kulttuurisia mallitarinoita sekä lisätä omaisten moninaisten tilanteiden ymmärrystä, ja sitä kautta tukimuotojen kohdentumista tehokkaammin ja oikea-aikaisemmin sinne, missä apua eniten kaivataan.

Tämän tutkimuksen keskiössä on omaisten kokemukset omasta ja perheensä tilanteesta. Huomio on siten keskittynyt perheeseen kokonaisuutena, sellaisena, kuin toinen vanhemmista sen näkee. Tutkimuksia, joissa perheen vanhempien lisäksi myös lapset pääsisivät kertomaan kokemuksistaan, on tehty toistaiseksi vasta hyvin vähän (Ahlström, Skärsäter & Danielson, 2009). Lasten näkökulman lisäksi jatkotutkimusaiheeksi voisi sopia myös omaisen identiteetin rakentuminen tarinoissa, ja esimerkiksi yhteiskuntaluokan ja sukupuolen suhteutuminen omaisen tarinaan. Kuten sosiaali- ja terveyspalveluissa yleisestikin, olisi myös omaisia kohdattaessa tärkeää ottaa huomioon intersektionaalisuus, jokaisen yksilön taustalla vaikuttavat lähtökohdat, erilaiset ominaisuudet ja olemassa olevat resurssit tiedon ja tuen hakemiselle ja niiden hyödyntämiselle.

Tämä tutkimus on osoittanut, että mielenterveysomaisten tilanteet vaihtelevat runsaasti, ja perheen tilanteita voi vain harvoin kuvata yksiselitteisen narratiivin kautta. Sen sijaan omaisten kokemukset rakentuvat usein kerrostuvien narratiivien kautta monitahoisiksi, ja välillä vaikeasti hahmotettaviksi, jopa ristiriitaisiksi kokonaisuuksiksi. Tällaisten kokemusvyyhtien edessä tarvitaan herkkyyttä, tarkkanäköisyyttä ja kuulevia korvia, jotta omaisen oma kokemus tulee aidosti kuulluksi. Nähdyksi tulemisen kokemus on edellytys myös omaisen tarinalliselle kuntoutumiselle.

Lähteet

Alasuutari, P. (1994). *Laadullinen tutkimus*. 3. painos. Tampere: Vastapaino.
Alasuutari, P. (1996). *Researching culture: qualitative method and cultural studies*. London: Sage.
Aaltonen, T. & Leimumäki, A. (2010). Kokemus ja kerronnallisuus - kaksi luentaa. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. (s. 98–126). Vastapaino: Tampere.
Anderson-Vizcaya, A. (2012). Caring for a family member with severe mental illness: A qualitative study. California State University, Long Beach: ProQuest Dissertations Publishing. https://doi.org/10.1177/0020872817731146
Angermeyer, M. C., Kilian, R., Wilms, H.-U., & Wittmund, B. (2006). Quality of Life of Spouses of Mentally Ill People. *International Journal of Social Psychiatry*, *52*(3), 278–285. https://doi.org/10.1177/0020764006067186
Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., Lachs, M. (2014). Caregiver Burden. A Clinical Review. *The Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052–1060.
Ahmed, S. (2017). *Living a Feminist Life*. Duke University Press. [E-kirja].
Ahlström, B., Skärsäter, I., Danielson, E. (2009). Living with major depression: Experiences from families' perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 309–316. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00624.x.
Ainsworth, M. D. S. (1969). Object relations, dependency and attachment: A theoretical review of the infant–mother relationship. *Child Development,* 40(4), 969–1025. https://doi.org/10.2307/1127008
Badger, T. (1996) Living with Depression: Family Members' Experiences and Treatment Needs. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 34(1), 21–29.
Bakhtin, M.M. (1987). *Speech Genres & Other Late Essays*. University of Texas Press.

Bamberg, M. (2016). Narrative Practice and Identity Navigation. Teoksessa James. A. Holstein & Jaber. F. Gubrium (toim.) *Varieties of Narrative Analysis*. (s. 99-124). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications. https://doi.org/10.4135/9781506335117
Bamberg, M. & Georgakopoulou, A. (2008). Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk,* 28(3), 377-396. https://doi.org/10.1515/TEXT.2008.018
Barnhill, L. (1979). Healthy family systems. *The Family Coordinator*, 28(1), 94–100.
Beardselee, W., Versage, E., Giadstone, T., (1998) Children of Affectively Ill Parents: A Review of the Past 10 Years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry,* 37(11), 1134–114. https://doi.org/10.1097/00004583-199811000-00012
Berger, P., Aittola, T., Luckmann, T., & Raiskila, V. (1994). *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen: Tiedonsosiologinen tutkielma*. Helsinki: Gaudeamus.
Bischkopf, J., Wittmund, B., Angermeyer, M. C. (2002). Alltag mit der Depression des Partners. Psychotherapeut 47, 11–15. https://doi.org/10.1007/s00278-001-0194-5
Blumer, H. (1986, alkup. 1969). Symbolic Interactionism - Perspective and method. Berkeley: University of California Press.
Bowlby, J. (1997). Attachment and loss: Vol. 1. Attachment. New York: Basic Books.
Bruner, J. (2004, alkup. 1987). Life as Narrative. *Social Research, 71*(3), 691–710.
Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
Byng-Hall, J. & Papadopoulos, R. (Toim.) (1997). *Multiple Voices: Narrative in Systemic Family Psychotherapy*. Routledge. [E-kirja].
Champlin, B. (2009). Being There for Another with a Serious Mental Illness. *Qualitative Health Research, 19*(11), https://doi.org/10.1177/1049732309349934
Cherry, M., Taylor P., Brown S., Rigby J. & Sellwood W. (2016). Guilt, shame and expressed emotion in carers of people with long-term mental health difficulties: A systematic review. *Psychiatry Research 249,* 139–151. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.12.056
Czarniawska-Joerges, B. (2004). *Narratives in Social Science Research*. London: Sage. https://dx.doi.org/10.4135/9781849209502
De Bruijn, T. (2006). Käytännön psykoedukaatiota psykoosipotilaan perheelle. *Suomen lääkärilehti* 41/2006(61), 4219–4225.
Deci, E. Ryan, R. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behaviour*. New York: Plenum Press.
De Shazer, S. (1988). *Clues: Investigating solutions in brief therapy*. New York: Norton.
Denzin, N. K. (1989). Interpretive Interactionism. *Applied Social Research Methods Series, 16.* Newbury Park, California: Sage.
De Welde, K. (2003). Getting physical: Subverting gender through self-defense. *Journal of Contemporary Ethnography,* 32 (3), 247–278. https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1177/0891241603032003001
Doornbos, M. (1996). The strengths of families coping with serious mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing, 10*(4), 214–220. https://doi.org/10.1016/S0883-9417(96)80026-4.
Durfee, A. (2011) "I'm not a Victim, she's an Abuser: Masculinity, Victimization and Protection Orders. *Gender & Society*, 25 (3), 316–334. https://doi.org/10.1177/0891243211404889
Eskola j & Suoranta J. (2001) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino: Tampere. [E-kirja].
Fludernik, M. (1996) *Towards a 'natural' Narratology*. London: Routledge
Frank, A. W. (2013, alkup. 1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics* (2. painos). Chicago: The University of Chicago Press.
Gergen, K. (1999). An Invitation to Social Construction. London: Sage.
Gergen, K, & Gergen, M. (1981). *Social Psychology.* New York: Harcourt Brace Jovanovich.
Gergen, M., & Gergen, K. (1984). *The Social Construction of Narrative Account.* Teoksessa Gergen, K. & Gergen M. (toim.) *Historical Social Psychology.* (s.173-189). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.

Goffman, E. (1990, alkup. 1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the Family. *The Lancet (British Edition)*, *281*(7280), 544–547. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(63)91339-4
Greimas, A. J. (1980, alkup. 1966). *Strukturaalista semantiikkaa*. Helsinki: Gaudeamus.
Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. (2009). *Analyzing Narrative Reality*. CA: Thousand Oaks. Sage Publications. http://doi.org/10.4135/9781452234854
Harsu, A., Jähi, R., Koponen, T. & Männikkö, M. (2010). Tarinat mielenterveyskuntoutujien vertaisryhmissä. *Janus, 18*(2), 153–169. https://journal.fi/janus/article/view/50559/15313
Hautamäki, A. (2001). Kiintymyssuhdeteoria -teoria yksilön kiinnittymisestä tärkeisiin toisiin ihmisii, kiintymyssuhteen katkoksista ja merkityksestä kehitykselle (1.–3. painos). Teoksessa J. Sinkkonen & M. Kalland (toim.) *Varhaiset ihmissuhteet ja niiden häiriintyminen*. (s. 13–66). Helsinki: WSOY.
Heikkinen, H. (2018). Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (5., uudistettu ja täydennetty painos.) (s. 145–160) Jyväskylä: PS-kustannus. [E-kirja].
Hellsten, T. (1992). *Virtahepo olohuoneessa. Läheisriippuvuus ja sisäisen lapsen kohtaaminen*. Helsinki: Kirjapaja. (ref.) R. Jähi, 2004.
Herman, D. (2002). *Story logic: problems and possibilities of narrative.* Lincoln: University of Nebraska Press.
Herman, D. (2009). *Basic Elements of Narrative.* John Wiley & Sons. [E-kirja].
Herzlich, C. (1973). *Health and illness: A social psychological analysis*. London: Academic Press.
Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. (2012). Introduction: Establishing a balance. Teoksessa Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. *Varieties of narrative analysis* (s. 1–12). Thousand Oaks, CA: Sage. http://doi.org/10.4135/9781506335117
Honkasalo, M.-J. (2000). Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa I. Kangas, S. Karvonen ja A. Lillrank (toim.) *Terveyssosiologian suuntauksia*. (s. 53–73). Helsinki: Gaudeamus.
Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy.* Evanston: Northwestern University Press.
Hänninen, V. & Valkonen J. (1998). Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita – Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. (s. 3–20). Helsinki: Kuntoutussäätiö.
Hänninen, V. (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Tampere: Tampere University Press. http://urn.fi/urn:isbn:951-44-5597-5
Hänninen, V. (2018). Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin.* (s.160–178). Juva: PS-kustannus. [E-kirja].
Hyvärinen, M. (2010). Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. (s. 72–97). Tampere: Vastapaino. [E-kirja].
Hyvärinen, M. (1994). *Viimeiset taistot*. [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Tampere: Vastapaino.
Jokinen, J. (2002). *Mielenterveyspotilaiden omaisten kuormittuneisuus ja tuen tarve*. [Lisensiaatintutkimus, Tampereen yliopisto]. Tampere.
Joukamaa M., Lönnqvist J. & Suvisaari J. (2013) Mielenterveyden häiriöiden yleisyys ja hoidon tarve. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen & T. Partonen (toim.) *Psykiatria*. (s. 630−640). Helsinki: Duodecim.
Jähi, R. (2004). *Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykkinen sairaus lapsuudenkokemuksena.* [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Tampere: Tampere University Press. http://urn.fi/urn:isbn:951-44-5993-8

Järventie, I. (1993). *Selviytyä hengiltä: Sosiaalipsykologinen ja sosiaalipsykiatrinen näkökulma itsemurhiin.* [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Stakes, Tutkimuksia 34. Helsinki: Gummerus.
Järvinen, R. (2004). *Ammatillisen maahanmuuttotyön kulttuuri. Erilaisuus sosiaali- ja terveydenhuollon jäsennyksissä*. [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Tampere: Tampere University press. (ref.) R. Jähi, 2004.
Karp, D. A. & Tanarugsachock, V. (2000). Mental Illness, Caregiving and Emotion Management. *Qualitative Health Research, 10*(1)*,* 6-25. https://doi.org/10.1177/104973200129118219
Kokanovic, R., Petersen, A., & Klimidis, S. (2006). 'Nobody can help me...I am living through it alone': Experiences of caring for people diagnosed with mental illness in ethno-cultural and linguistic minority communities. *Journal of Immigrant and Minority Health, 8*(2), 125-35. http://dx.doi.org/10.1007/s10903-006-8521-0
Kolehmainen, M. (2019). Affective assemblages: Atmospheres and therapeutic knowledge production in/through the researcher-body. (s. 43–57). Teoksessa S. Salmenniemi, J. Nurmi, I. Perheentupa & H. Bergroth (toim.) *Assembling Therapeutics*: Cultures, politics and materiality. London: Routledge. https://doi.org/10.4324/9781351233392
Kuisma, M., Murtonen, I., Paunonen, M., Lehti, K., Koivula, M., & White, M. (1997). Family dynamics of families with mental health problems in Finland. *Journal of Advanced Nursing*, *26*(6), 1111–1116. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.00461.x
Kuitunen, P., (1998) "Ei elämä mene siilleen!" Kuntoutumisen kriisimalli sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita – Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen.* (s. 77–88). Helsinki: Kuntoutussäätiö.
Laitinen, Satu (1998) Liian hyvät unenlahjat - narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita – Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. (s. 23-42). Helsinki: Kuntoutussäätiö.
Lakoff, G. **& Johnson**, M. (1980) *Metaphors we live by*. Chicago: University of Chicago Press
Lazarus, R. & Folkman S. (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
Leijala H., Nordling E., Rauhala K., Riihikangas, R. Roukala, A., Soini, A., Sytelä, P. & Yli-Krekola, P. (2001). Psyykkisesti sairastuneen vanhemman, hänen lapsensa ja perheensä kokonaistilanteen arviointi sekä mahdollisen tuen ja hoidon järjestäminen – AKKULA-hanke. Teoksessa M. Inkinen (toim.) *Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa*. (s. 138–163). Helsinki: Tammi.
Leinonen, E., Korpisammal, L., Pulkkinen, Lm., Pukuri, T. (2001). The comparison of burden between caregiving spouses of depressive and demented patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry 16*(4), 387-393. https://doi.org/10.1002/gps.351
Llewellyn-Beardsley, J., Rennick-Egglestone, S., Callard, F., Crawford, P., Farkas, M., Hui, A. (2019). Characteristics of mental health recovery narratives: Systematic Review and narrative synthesis. Plos One 14(3). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214678
Lupton, D. (1998). *The emotional self: A sociocultural exploration*. Sage Publications. [E-kirja].
Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., malangone, C. ja Maj, M. (2005) Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine 6*(1), 313-322. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064
Linde, C. (1993) *Life Stories - the Creation of Coherence*. New York: Oxford University Press. [E-kirja].
McAdams, D.P. (1997) *The Stories we live by: personal myths and the making of the self.* New York: Guilford Press.
McAdams, D., M., (2012) Exploring Psychological Themes Through Life-Narrative Accounts. Teoksessa J. Gubrium & J. Holstein (toim.) *Varieties of Narrative Analysis*. (s. 15–32). Los Angeles: Sage. https://dx-doi-org.libproxy.tuni.fi/10.4135/9781506335117.n2
Main, M. (1985) Security in Infancy, Childhood, and Adulthood: A Move to the Level of Representation. *Monographs of the Society for Research in Child Development 50*(1-2), 66–104. 10.2307/3333827

Martín-Carrasco, M., Fernández-Catalinac, P., Domínguez-Panchónd, A. I., Gonçalves-Pereira, M., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., Ballesteros, J. (2016). Randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry, 33*(1), 9–17. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.003
Merton, R. K. (1995). The Thomas theorem and the Matthew effect. *Social Forces,* 74(2), 379–422. https://doi.org/10.2307/2580486
Mishler, E. G. (1986). *Research Interviewing: Context and Narrative*. Cambridge: Harvard University Press. (ref.) D. E. Polkinghorne, 1998.
Murray, K. (1988). The Constuction of identity in the narratives of romance and comedy. Teoksessa J. Shotter & K. Gergen (toim.) *Texts of identity*. London: Sage.
Nyman, M. & Stengård, E. (2005) *Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001–2004*. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry. Helsinki.
Nyman, M. & Stengård (2001) *Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi*. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry. Helsinki.
O'Hanlon, W. & Weiner-Davis M. (1990). *Ratkaisut syntyvät. Psykoterapian uusi suunta*. (Suom.) Bützow, Helene. Helsinki: Tammi.
Perloff, T., King, J. C., Rigney, M., Ostroff, J. S. & Johnson Shen, M. (2019). Survivor guilt: The secret burden of lung cancer survivorship, *Journal of Psychosocial Oncology. 37*(5), 573–585. https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1569191
Peteri, V. (2006). Mediaksi kotiin. Tutkimus teknologioiden kotouttamisesta. [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Tampere University Press. http://urn.fi/urn:isbn:951-44-6806-6
Pirkola, S. & Wahlbeck, K. (2004). Huumausaineisiin liittyvien ja samanaikaisten muiden mielenterveyshäiriöiden takia toteutuneet sairaalahoidot 1997–2002. *Suomen Lääkärilehti 59(*15–16), (1673–1677).
Poijula, S. (2018). *Resilienssi: muutosten kohtaamisen taito.* Helsinki: Kirjapaja.
Polkinghorne, D. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. Albany: State University of New York Press.
Regier, D.; Farmer, M.; Rae, D.; Locke, B.; Keith, S.; Judd, L. & Goodwin, F. (1990). Comorbidity of Mental-Disorders with Alcohol and Other Drug Abuse – Results from the Epidemiologic Catchment Area (ECA) Study. *JAMA: the journal of the American Medical Association. 264.* 2511–2518. https://doi.org/10.1001/jama.1990.03450190043026.
Riessman, C.K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Sage Publications.
Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis.* Qualitative research methods, Vol. 30. Newbury Park: Sage.
Rose, Linda E. (1996). Families of psychiatric Patients. A Critical Review and Future Research Directions. *Archives of Psychiatric Nursing, 10*(2), 67–76. https://www-sciencedirect-com.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S0883941796800690
Rose, L., Mallinson, R., Walton-Moss, B. (2002). A Grounded Theory of Families Responding to Mental Illness. *Western Journal of Nursing Research*, *24*(5), 516–536. https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1177/019394590202400505
Roos, J.P. (1988) Behind the happiness barrier. *Social Indicators Research,* 20, 141–163. https://doi.org/10.1007/BF00302459
Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2005). Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) *Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. (s. 22–56). Tampere: Vastapaino.
Saarenheimo, M. (1997). *Jos etsit kadonnutta aikaa: Vanhuus ja oman elämän muisteleminen*. Tampere: Vastapaino.
Salokangas, Raimo, Stengård, Eija & Perälä Keijo (1991). *Omaisen arkipäivää - tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan*. Tampere: Tampereen yliopisto.

Schiff, B. (2017) *A new narrative for psychology*. Oxford University Press. https://www-dawsonera-com.libproxy.tuni.fi/readonline/9780199332199/startPage/56/1
Schore, A. N. (2000). Attachment and the regulation of the right brain. *Attachment & Human Development,* 2(1), 23–47.
Shiraishi, N. & Reilly, J. (2019). Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: A systematic review and qualitative meta-summary. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 54*(3), 277–290. http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1007/s00127-018-1617-8
Skeggs, B. (2014). *Elävä luokka* (suom. L. Lahikainen & M. Jakonen). Tampere: Vastapaino.
Slaunwhite A., Ronis, S., Sun, Y. & Peters, P. (2016). The Emotional health and well-being of Canadians who care for persons with mental health or addictions problems. *Health and Social Care in the Community,* 25(3), 840–847. http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12366
Solantaus, T. (2001). Lapsi ja masentunut vanhempi: Ymmärryksen merkitys. Teoksessa: M. Inkinen (toim.) *Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa*. (s. 36–52). Helsinki: Tammi.
Solantaus T. & Paavonen J. (2009). Vanhempien mielenterveyshäiriöt ja lasten psykiatriset ongelmat. *Duodecim,* 125(17), 1839–1844. https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2009/17/duo98270
Stengård, E. (2005). *Journey of Hope and Despair. The Short-term Outcome in Schizophrenia and the Experiences of Caregivers of People with Severe Mental Disorder.* [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Tampere University Press. http://urn.fi/urn:isbn:951-44-6240-8
Stern, S., Doolan, M., Staples, E., Szmukler, G.L. & Eisler, I. (1999). Disruption and Reconstruction: Narrative Insights into the Experience of Family Members Caring for a Relative Diagnosed with Serious Mental Illness. *Family Process, 38*(3), 323–369.
Strawson, G. (2004). Against Narrativity. *Ratio. 17*(4), 428–452.
Sulkunen, P. (1997). Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysin rajat. Teoksessa Sulkunen, P. & Törrönen, J. (toim.) Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. (s. 13–53). Helsinki: Gaudeamus.
Sulkunen, P. (1998). *Johdatus sosiologiaan – käsitteitä ja näkökulmia*. Juva: WSOY.
Suoranta, J. (2015). Merkittävät oppimiskokemukset Rannalla. Teoksessa M. K., Hyvärinen, E., Oinonen, T., Saari (toim.) *Hajoava perhe: Romaani monitieteisen tutkimuksen välineenä*. (s. 102–113). Tampere: Vastapaino. [E-kirja].
Tamizi, Z., Fallahi-Khoshknab, M., Dalvandi, A., Mohammadi-Shahboulaghi F., Mohammadi E. & Bakhshi, E. (2019). Defining the Concept of family caregiver burden in patients with schizophrenia: a systematic review protocol. *Systematic Review, 8*(289), 1–6. https://doi.org/10.1186/s13643-019-1182-6
Thompson, E. H. & Doll, W. (1982). The Burden of Families Coping with the Mentally III: An Invisible Crisis. *Family Relations*, 31(3), 379–388. https://doi.org/10.2307/584170
Tiittula L. & Ruusuvuori, J. (2005.) Johdanto. Teoksessa L. Tiittula & J. Ruusuvuori (toim.) *Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. (s. 9–21). Tampere: Vastapaino.
Tranvåg, O. & Kristoffersen, K. (2008). Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: A cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22*, 5–18. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00562.x
Van der Voort, N., Goossens, P. & Van der Bijl, J. (2009). Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International journal of mental health nursing*, 18, 434–43. https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2009.00634.x.
Vihottula, H. (2015). *"En suostu yksinkertaisesti häviämään ihmisten silmistä" Kertomuksia traumaattisesta kokemuksesta selviytymisestä*. [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Tampere University Press. http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9954-8
Vella, S. & Pai, N. (2012). The measurement of burden of care in serious mental illness: A qualitative review. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 47(3), 222–234. 10.1177/000486741246849

Wahlbeck, K., Hietala, O., Kuosmanen, L., McDaid, D., Mikkonen, J., Parkkonen, J., Reini, K., Salovuori, S., Tourunen, J. (2018). Toimivat mielenterveys- ja päihdepalvelut. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 89/2018. Valtioneuvoston kanslia, 7.2.2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160554/89-2017-YhdessaMielin_valmis.pdf
Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, 35(3), 261–281. https://libproxy.tuni.fi/login?url=https://search-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/61553949?accountid=14242
Weimand, B. M., Hall-Lord M. L., Sällström, C., Hedelin, B. (2013). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 99–107. DOI?
Widdershoven, G. A.M. (1993). The story of life: Hermeneutic perspectives on the relation between narrative and life history. Teoksessa R. Josselson & A. Lieblich (toim.). *The narrative study of lives, vol 1*. Newbury Park: Sage.
Worrall, H., Schweizer, R., Marks, E., Yuan, L., Lloyd, C., et al. (2018). The effectiveness of support groups: a literature review. *Mental Health and Social Inclusion*, 22(2), 85–93. https://libproxy.tuni.fi/login?url=https://search-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/2023405670?accountid=14242 DOI?

Muut lähteet

FinFami Pirkanmaa: oppaat ja muut materiaalit läheisille: https://www.finfamipirkanmaa.fi/oppaat-ja-muut-materiaalit/ käyty 3.4.2020
Helsingin Sanomat, (2020, helmikuu, 22). Lauantaiessee: "Ruusut puskevat nuppuja helmikuussa, ja se tuntuu väärältä – Ajattelemme, että tunteilla ei tehdä hyviä päätöksiä, mutta ehkä ratkaisu ilmastonmuutokseen on rakkaudessa", Kulttuuri, Ilmastonmuutos. [Rajattu pääsy]. https://www.hs.fi/kulttuuri/art-2000006414733.html (Vierailtu 22.2.2020).
Jaatinen, E. (2004) *Kun läheisen mieli murtuu: Omaiset kertovat*. Helsinki: Kirjapaja
Kallunki, M. & Knaapi, E. (2020) Omaisten hyvinvointitutkimus. Mielenterveysomaisten keskusliitto – Finfami ry. https://finfami.fi/hyvinvointitutkimus/ , https://finfami.fi/ajankohtaista/mielenterveysomaiset-eivat-saa-tarvitsemaansa-maaraa-tukea/ (Vierailtu 11.6.2020).
Mielenterveyden keskusliitto (2020). Recover-toipumisorientaatio –hanke https://www.mtkl.fi/toimintamme/hankkeet/recovery/ (Vierailtu 26.11.2019).
Mieli - Suomen Mielenterveys ry https://mieli.fi/fi/mielenterveys/mielenterveyden-h%C3%A4iri%C3%B6t/masennukseen-saa-tehokasta-hoitoa (Vierailtu 30.3.2020).
Mielenterveystalo.fi Olenko masentunut - Masennuksen omahoito. https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/masennuksen_omahoito/Pages/osio1.aspx (Vierailtu 30.3.2020).
Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK (2019). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Toimituskunta: Iina Kohonen, Arja Kuula-Luumi ja Sanna-Kaisa Spoof. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2019.pdf (Vierailtu 15.6.2020).
Valtiontalouden tarkastusvirasto (2018). Asiakkaan lasten huomioiminen aikuisten mielenterveyspalveluissa. Valtiontalouden tarkastusviraston tarkastuskertomukset 9/2018. (s. 15–22.)

Videot

WHO (2012) *I had a black dog, his name was depression* https://www.youtube.com/watch?v=XiCrniLQGYc&feature=emb_logo katsottu 30.3.2020

Liite 1: Kuva kirjoituspyynnöstä

Penna

Etusivu Käyttöohje

Kokemuksista sanoiksi - kerro tarinasi lapsiperheen arjesta ja vaikuta lapsiperheiden palveluiden kehittämiseen

Elätkö lapsiperheessä, jossa nykyisellä tai entisellä kumppanillasi on mielenterveyteen liittyviä haasteita? Haluaisitko pukea kokemuksiasi arjesta sanalliseen muotoon ja vaikuttaa lapsiperheiden äänen kuulumiseen?

Tarjoan mahdollisuutta kertoa omasta kokemuksestasi ja vaikuttaa lapsiperheiden tukipalvelujen kehittämiseen osallistumalla Tampereen yliopistossa tehtävään pro gradu- tutkimukseen. Toimin syksyllä 2019 harjoittelijana Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ryn Toivosta Turvaa -hankkeessa. **Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa kumppanin näkökulmasta, millaista lapsiperheen arki ja perheenjäsenten vuorovaikutus on, kun omalla kumppanilla on mielenterveyteen liittyviä haasteita. Kumppanin oireille ei tarvitse olla diagnoosia, ja sairastumisesta voi olla jo aikaa.**

Kirjoituksen pituus ja tyyli ovat vapaat. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voit keskeyttää tai peruuttaa tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa.

Voit käyttää seuraavia kysymyksiä kirjoittamisen tukena:

1) Millaisia haasteita kumppanin oireilu tuo perheesi arkeen ja vuorovaikutukseen?
2) Tunnistatko voimavaroja, joita itsellässi ja perheellässi on? Mitä ne ovat, ja millä tavalla ne auttavat jaksamaan arjessa?
3) Miten olet kokenut Pirkanmaan FinFamin tarjoaman tuen? Jos olet osallistunut Toivosta Turvaa -hankkeen tarjoamaan tukeen, miten olet kokenut sen?
4) Mitä jos huomenna kaikki olisi perheessänne hyvin - mistä huomaisit sen ensimmäisenä aamulla herätessäsi? Mikä olisi konkreettisesti muuttunut?

Lähetä kirjoituksesi alla olevalla sähköisellä lomakkeella 16.2.2020 mennessä.

Kirjoituksen lähettämisen yhteydessä sinulta kysytään muutamia yleisiä taustatietokysymyksiä. **Kirjoituksestasi voidaan julkaista otteita tutkimuksissa ja niiden yhteydessä voidaan julkaista antamiasi taustatietoja. Kun kirjoitat perheestäsi tai muista yksityisistä henkilöistä, älä käytä oikeita nimiä.**

Kirjoituksesi arkistoidaan pysyvästi Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon myöhempää tutkimus-, opetus- ja opiskelukäyttöä varten, jos annat siihen luvan. Henkilötietoja käsitellään **tietosuojalain** mukaisesti akateemisen ja kirjallisen ilmaisun tarkoitukseen. Tietoarkisto voi tarvittaessa muokata arkistoitavia kirjoituksia tietosuojavaatimusten ja muiden laillisten vaatimusten täyttämiseksi. Ennen vastaamistasi tutustu Pennan **käyttöohjeisiin**.

Kirjoittamasi tarinan lisäksi tai sen sijaan voit myös **osallistua yksilöhaastatteluun tai ryhmäkeskusteluun ottamalla minuun yhteyttä** (kts. yhteystiedot alla). Ryhmäkeskustelussa pääset jakamaan kirjoittamisen aikana syntyneitä arkeen liittyviä ajatuksia, tuntemuksia ja kokemuksia muiden kirjoittajien kanssa vertaistuellisesti.

Tutkimuksen tulokset julkaistaan vuoden 2020 aikana.

Lämmin kiitos halustasi jakaa tarinasi, kokemuksesi on tärkeä.

Kerron mielelläni lisää tutkimuksesta!

Lisätietoja ja yhteydenotot:
Heidi Miettilä
heidi.miettila@tuni.fi
p. 040 8268117

Sukupuolesi

- Nainen
- Mies
- Muu

Ikäsi

- 18-30
- 31-40
- 41-50
- 51-60
- 61 tai enemmän

Oletko osallistunut Pirkanmaan FinFamin tukitoimintaan (omaisneuvonta/ryhmät/kurssit/virkistys/koulutukset tai luennot)?

- Kyllä
- En

Oletko osallistunut Toivosta Turvaa -hankkeen toimintaan (perheneuvonta/ryhmätoiminta/virkistystoiminta)?

- Kyllä
- En

Mikä on nykyinen taloudellinen tilanteesi?

- Tulot riittävät vain huonoon toimeentuloon
- Tulot riittävät kohtuulliseen toimeentuloon
- Tulot riittävät hyvään toimeentuloon

Mikä seuraavista parhaiten kuvaa tämänhetkistä elämäntilannettasi? Jos olet tilapäisesti pois ansiotyöstä äitiys-, isyys tai muun loman, palkattoman vapaan tai muun samankaltaisen syyn vuoksi, vastaa tavanomaisen työtilanteesi mukaan.

- Palkkatyössä kokoaikaisena
- Palkkatyössä osa-aikaisena
- Yrittäjä tai ammatinharjoittaja
- Varusmies- tai siviilipalveluksessa
- Eläkkeellä iän tai työvuosien perusteella
- Eläkkeellä muusta syystä, esimerkiksi työkyvyttömyys
- Kotiäiti tai -isä tai omaishoitaja
- Opiskelija tai koululainen
- Työtön
- Muu

Arkistointilupa *

- Kirjoitukseni ja siihen liittyvät taustatiedot SAA arkistoida Tietoarkistoon ja luovuttaa tutkimus, opetus ja opiskelukäyttöä varten.
- Kirjoitustani ja siihen liittyviä taustatietoja EI SAA arkistoida Tietoarkistoon.

Kirjoita vastauksesi tähän. Voit suurentaa tekstikentän kokoa vetämällä kursorilla alaspäin kentän oikeasta alakulmasta. (0-100000 merkkiä)

Halutessasi voit palata muokkaamaan lomaketta lähettämisen jälkeen keruun ollessa käynnissä.

Lähetä

Liite 2: Suostumuslomake

SUOSTUMUSLOMAKE HAASTATTELUTUTKIMUKSEEN

Pro gradu -tutkimus lapsiperheistä, joissa toisella vanhemmalla on haasteita mielenterveyden kanssa

Tampereen yliopistolla sosiaalipsykologian opintosuuntaan toteutettava pro gradu -tutkimus käsittelee lapsiperheitä, ja niitä vanhemman kokemuksia, joita kumppanin mielenterveyden haasteet tuovat perheen arkeen ja perheenjäsenten vuorovaikutukseen. Tutkimus julkaistaan vuoden 2020 aikana, jonka jälkeen litteroitu, anonymisoitu tekstiaineisto luovutetaan yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon mahdollista jatkotutkimusta varten. Haastattelun jälkeen äänitallenteet tuhotaan ja haastatteluista jää jäljelle vain litteroidut tekstit.

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen ja olen saanut tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja anonyymiä. Haastateltavalla on oikeus milloin vain keskeyttää osallistuminen tutkimukseen tai kieltäytyä vastaamasta hänelle esitettyyn kysymykseen. Haastattelussa esiin tulevat haastateltavaan tai hänen perheenjäseniinsä sekä hoitohenkilöihin liittyvät nimet, tarkat iät, ammatit ja paikkoihin liittyvät tiedot poistetaan tai muutetaan yksityisyydensuojan takaamiseksi.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika	Paikka ja aika
_____	_____
Suostun osallistumaan tutkimukseen:	**Suostumuksen vastaanottaja:**
_____	_____
Henkilön allekirjoitus	Tutkijan allekirjoitus
_____	_____
Nimenselvennys	Nimenselvennys

Liite 3: Haastattelurunko

ENNEN HAASTATTELUA SUOSTUMUSLOMAKE

- Haastattelun saa keskeyttää milloin vain, voidaan pitää taukoja, jatkaa myöhemmin jne. Saa kertoa, jos mieleen tulee jotain, mikä arveluttaa, jää epäselväksi tms.
- anonymiteetti: sinuun ja perheenjäseniisi ja hoitohenkilöihin liittyvät nimet, tarkat iät, ammatit ja paikkoihin liittyvät tiedot poistetaan tai muutetaan yksityisyydensuojan takaamiseksi
- haastattelu äänitetään analyysia varten, jonka jälkeen äänite hävitetään

HUOM! Ei tarkkaa, strukturoitua haastattelupohjaa, haastateltava saa kertoa vapaasti siitä, millaisia kokemuksia omasta arjesta on sairastuneen kumppanin kanssa lapsiperheessä.

Alkuun kuitenkin muutamia taustoittavia kysymyksiä (kirjoituspyynnössä esitetyt taustakysymykset):

1. **Ikäsi**

18-30
31-40
41-50
51-60
61 tai enemmän

2. Oletko osallistunut Pirkanmaan FinFamin tukitoimintaan (omaisneuvonta/ryhmät/kurssit/virkistys/koulutukset tai luennot)?

Kyllä
En

3. Oletko osallistunut Toivosta Turvaa -hankkeen toimintaan (perheneuvonta/ryhmätoiminta/virkistystoiminta)?

Kyllä
En

4. Mikä on nykyinen taloudellinen tilanteesi?

Tulot riittävät vain huonoon toimeentuloon
Tulot riittävät kohtuulliseen toimeentuloon
Tulot riittävät hyvään toimeentuloon

5. Mikä seuraavista parhaiten kuvaa tämänhetkistä elämäntilannettasi? Jos olet tilapäisesti pois ansiotyöstä äitiys-, isyys tai muun loman, palkattoman vapaan tai muun samankaltaisen syyn vuoksi, vastaa tavanomaisen työtilanteesi mukaan.

Palkkatyössä kokoaikaisena
Palkkatyössä osa-aikaisena
Yrittäjä tai ammatinharjoittaja
Varusmies- tai siviilipalveluksessa
Eläkkeellä iän tai työvuosien perusteella
Eläkkeellä muusta syystä, esimerkiksi työkyvyttömyys
Kotiäiti tai –isä tai omaishoitaja
Opiskelija tai koululainen
Työtön
Muu

5) Arkistointilupa

Kirjoitukseni ja siihen liittyvät taustatiedot SAA arkistoida Tietoarkistoon ja luovuttaa tutkimus, opetus ja opiskelukäyttöa varten.
Kirjoitustani ja siihen liittyviä taustatietoja EI SAA arkistoida Tietoarkistoon.

Tukikysymyksiä:

1. **OMA SUHDE KUMPPANIIN**

- oma suhde sairastuneeseen kumppaniin (ennen ja jälkeen sairastumisen)
- sairauden vaikutus kommunikaatioon, saako tunteita ilmaista, puhutaanko tunteista, arjen järjestelyistä, neuvotellaanko?
- mitä kaipaat suhteessanne?
- voimavarat teidän suhteessanne? Persoonaan, huumoriin, yhteiseen historiaan liittyvät jne.?
- ESIMERKKEJÄ tilanteista, mistä sen huomaa...

2. **OMA KOKEMUS TILANTEESTA**

- Arki käytännössä: ruoka, siivous, lasten menot, vaatteet, yms., toimeentulo
- Oma vapaa aika, onko sitä? Näkeekö ystäviä, onko puhunut perheen tilanteesta kellekään, tietääkö läheiset tilanteesta? Kertomiseen liittyvät tunteet.
- miten olet mielestäsi pystynyt käsittelemään tilannetta, kuinka pärjäät?
- millaisia hyviä puolia, voimavaroja löydät arjestanne? Mikä auttaa jaksamaan?
- Arjen rytmit, erit kuin kumppanilla, esimerkkejä?

3. **LASTEN KOKEMUS TILANTEESTA VANHEMMAN SILMIN**

- onko lasten kanssa puhuttu siitä, mikä vanhemmalla on ja miten se häneen vaikuttaa?
- näkyykö lasten käytöksessä, koulumenestyksessä, kavereiden näkemisessä ym. muutoksia?
- Perheen ulkopuolisia aikuisia?

4. **AVUN HAKEMINEN JA SAANTI**

- itselle, vertaisuus?
- kumppanille
- lapsille?
- kokemuksia FinFamista tai Toivosta Turvaa -hankkeesta? -Mitä jäit kaipaamaan?
- jotain mitä kaipaat/olisit kaivannut?

5. **LOPUKSI**

- jotain oleellista, mistä ei ole vielä puhuttu?
- mitä haluaisit vielä sanoa?

HUOM! Haastateltavalla oli hyvin muistissa kirjoituspyynnössä esitetyt kysymykset, joten haastattelu rakentui pitkälti niiden pohjalle, edellä olevista kysymyksistä esitettiin vain muutamia:

1) Millaisia haasteita kumppanin oireilu tuo perheesi arkeen ja vuorovaikutukseen?
2) Tunnistatko voimavaroja, joita itselläsi ja perheelläsi on? Mitä ne ovat, ja millä tavalla ne auttavat jaksamaan arjessa?
3) Miten olet kokenut Pirkanmaan FinFamin tarjoaman tuen? Jos olet osallistunut Toivosta Turvaa -hankkeen tarjoamaan tukeen, miten olet kokenut sen?
4) Mitä jos huomenna kaikki olisi perheessänne hyvin - mistä huomaisit sen ensimmäisenä aamulla herätessäsi? Mikä olisi konkreettisesti muuttunut?”

Liite 4: Somekuva ja mainostesti kirjoituspyynnölle

(somekuva)

Mainosteksti järjestöille:

Kokemuksista sanoiksi

Elätkö lapsiperheessä, jossa nykyisellä tai entisellä kumppanillasi on mielenterveyteen liittyviä haasteita? Haluaisitko pukea kokemuksiasi arjesta sanalliseen muotoon ja vaikuttaa lapsiperheiden äänen kuulumiseen?

Tarjoan mahdollisuutta kertoa omasta kokemuksestasi kirjallisesti ja/tai suullisesti ja vaikuttaa lapsiperheiden tukipalvelujen kehittämiseen osallistumalla Tampereen yliopistolla tehtävään pro gradu- tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuminen tapahtuu anonyymisti tämän linkin kautta: https://services.fsd.uta.fi/penna/lapsiperhearki/23. Vastausaikaa on **31.1.2020** asti.

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa kumppanin näkökulmasta, **millaista lapsiperheen arki ja perheenjäsenten vuorovaikutus on, kun omalla kumppanilla on mielenterveyteen liittyviä haasteita. Kumppanin oireille ei tarvitse olla diagnoosia, ja sairastumisesta voi olla jo aikaa.**

Tutkimuksen tekijä toimi syksyn 2019 harjoittelijana Mielenterveysomaiset Pirkanmaa -FinFami ry:n lapsiperheisiin kohdistuvassa Toivosta Turvaa -hankkeessa. Pro gradu -työ toteutetaan yhteistyössä Pirkanmaan FinFamin kanssa, ja julkaistaan vuoden 2020 aikana.

Lämmin kiitos osallistumisestasi, kokemuksesi on tärkeä!

Lisätietoja: Heidi Miettilä, heidi.miettila@tuni.fi